

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'influence du genre sur la notification de la séropositivité VIH au partenaire chez des patients sous traitement antirétroviral au Mali et au Burkina Faso

par
Cathy Ndiaye

Département de Médecine Sociale et Préventive
Faculté de Médecine

Mémoire présenté à la faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en santé communautaire

Décembre, 2006

© Cathy Ndiaye, 2006



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

L'influence du genre sur la notification de la séropositivité VIH au partenaire chez des patients sous traitement antirétroviral au Mali et au Burkina Faso

présenté par :
Cathy Ndiaye

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Pierre Fournier, président-rapporteur
Vinh-Kim Nguyen, directeur de recherche
Maria Victoria Zunzunegui, co-directrice
Joanne Otis, membre du jury

RÉSUMÉ

- Objectifs:** Identifier et évaluer la prévalence des principaux déterminants de la notification de la séropositivité VIH au partenaire sexuel régulier chez des patients sous traitement antirétroviral dans des hôpitaux ou des organisations communautaires au Mali et au Burkina Faso.
- Méthodes:** Six cents quarante neuf (649) patients ont participé à l'étude et les données ont été obtenues à l'aide d'un questionnaire standardisé. Seuls les hommes (154) et les femmes (164) qui ont déclaré être mariés ou en union libre ont été inclus dans les analyses. Les facteurs potentiellement associés à la notification ont été catégorisés en trois groupes : les facteurs sociodémographiques, relationnels et psychosociaux. Des analyses bivariées et des modèles de régression logistique ont été ajustés séparément pour les hommes et les femmes pour identifier les facteurs qui influent sur la décision de notifier. Des termes d'interactions avec le genre ont été testés dans un modèle final.
- Résultats:** La prévalence de la notification dans notre cohorte est élevée : 72.1% pour les hommes et 79.9% pour les femmes. Les résultats des analyses bivariées montrent que vivre avec son partenaire est un déterminant commun aux hommes et aux femmes. Les résultats indiquent aussi qu'il existe des déterminants spécifiques selon le genre. Pour les hommes, être jeune et analphabète constitue une barrière à la notification, tandis qu'une bonne relation patient-médecin encourage la notification. Pour les femmes, la notification est associée au fait d'avoir des enfants et d'accorder de l'importance à la religion. Enfin, la stigmatisation perçue, le support social et les facteurs liés au traitement ne sont pas associés à la notification. Il ressort des résultats des analyses multivariées que l'alphabétisation et la qualité de la relation patient-médecin n'affectent que les hommes.
- Conclusion:** La notification de la séropositivité est fréquente chez les patients sous traitement ARV qui sont dans des relations stables. Les facteurs les plus importants liés à la notification sont d'ordre relationnel et sociodémographique. Par ailleurs, il existe des différences entre les hommes et les femmes. Les résultats soulignent l'importance d'utiliser une approche de genre pour développer des interventions visant à accroître la notification.
- Mots clés :** VIH/SIDA, ARV, notification au partenaire, dévoilement, genre.

ABSTRACT

- Objective:** To describe the prevalence and identify the main determinants of serostatus notification to spouse or cohabitating partner in men and women treated with HAART in community and hospital-based prescription sites in Mali and Burkina Faso.
- Methods:** We interviewed 649 men and women using a standardized questionnaire. Only men (154) and women (164) who reported being in a marital or cohabitating relationship were included in the analysis. Potential determinants of notification were categorized into three groups: sociodemographic, relational and psychosocial factors. Sex specific bivariate analyses and multivariate logistic regression were conducted to identify factors associated with serostatus notification in men and women. Gender interactions were tested in a model including both men and women.
- Results:** Prevalence of notification among these two cohorts was high: 72.1% in men and 79.9% in women. Cohabiting with partner was strongly associated with notification in both men and women. Results of bivariate analysis also indicated sex specific determinants. For men, being young and illiterate were barriers to notification and having a good communication with physician encouraged notification. For women, notification was associated with having children and high religiosity. Lastly, perceived stigma, social support and treatment related factors were not significantly associated with notification. In multivariate analysis, illiteracy and having a good communication with the treating doctor were significantly associated with notification only among men.
- Conclusion:** Serostatus notification was frequent among HAART-treated patients in stable partnerships. Relational and sociodemographic factors appeared to be the most significant elements in the decision making to notify. Factors influencing notification were also gender specific. The results underscore the importance of taking into account the differences between men and women when developing interventions focused around the issue of notification.
- Keywords:** HIV, HAART, gender, notification to partner, disclosure.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	i
ABSTRACT	ii
TABLE DES MATIÈRES	iii
LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES FIGURES	v
DÉDICACES	vii
REMERCIEMENTS	viii
CHAPITRE I: INTRODUCTION	1
1. Qu'est-ce que la notification?	3
2. L'importance de la notification dans la lutte contre le VIH/SIDA.....	6
3. Le genre, l'épidémie du VIH/SIDA et la notification.....	8
3.1 Définition du genre	8
3.2 L'importance du genre.....	9
CHAPITRE II: RECENSEMENT DES ÉCRITS.....	15
1. Les prévalences de la notification.....	16
1.1. Chez les femmes	16
1.2. Chez les hommes	18
2. Les facteurs associés à la notification.....	19
2.1. Les facteurs sociodémographiques	19
2.2. Les facteurs relationnels	20
2.3. Les facteurs psychosociaux.....	22
3. Les conséquences de la notification.....	26
4. Synthèse du recensement des écrits	28
CHAPITRE III: CADRE D'ANALYSE	31
Cadre d'analyse.....	32
CHAPITRE IV: MÉTHODOLOGIE.....	34
1. Informations sur l'étude et sur la contribution des chercheurs	35
2. Contexte de prise en charge au Mali et au Burkina Faso.....	36
2.1 Au Mali	36
2.2 Au Burkina Faso	37
3. La population d'étude	38
4. La collecte des données	39
5. Processus de validation du questionnaire et choix des échelles	39
6. Validation de construit des échelles.....	39
7. Définition opérationnelle des variables	40
8. Analyses statistiques des données.....	41
9. Aspects éthiques.....	42
CHAPITRE V: ARTICLE	44
Gender differences in HIV serostatus notification to regular sexual partners in community and hospital based cohorts receiving HAART in Mali and Burkina Faso.....	45
CHAPITRE VI: DISCUSSION	62
1. Les prévalences de la notification.....	63

2. Les facteurs associés à la notification aux partenaires.....	64
3. Forces et limites de l'étude	66
3.1. Les forces	66
3.2. Les limites.....	67
CHAPITRE VII: CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS	70
RÉFÉRENCES	73
ANNEXES	80
Fiche de consentement.....	81
Questionnaire	85

LISTE DES TABLEAUX

Table 1: Percentage of HIV-positive men and women receiving ART who have notified their serostatus to their spouse or cohabitating partner by selected sociodemographic, relational and psychosocial variables..... 59

Table 2: Estimates of odds ratios in multiple logistic regression of HIV seropositivity notification between heterosexual couples 61

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Cadre d'analyse 33

LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

AAS	Association African Solidarité
ALAVI	Association Laafi la Viim
ARV	Antirétroviral
ATARAO	Appuyer le Traitement Antirétroviral en Afrique de l'Ouest
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CESAC	Centre de Soins, d'Animation et de Conseil
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
IMAARV	Initiative Malienne d'Accès aux Antirétroviraux
IRSC	Instituts de Recherche en Santé du Canada
IST	Infections Sexuellement Transmises
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONUSIDA	Programme Commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
PNLS	Programme National de Lutte contre le SIDA
PVVIH	Personnes Vivant avec le VIH
SIDA	Syndrome de l'Immunodéficience Acquise
UNAIDS	Joint United Nations Programme on HIV/AIDS
UNIFEM	United Nations Development Fund for Women
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine
WHO	World Health Organisation

DÉDICACES

*Je dédie ce travail à mes parents,
à mes sœurs,
et à tous mes amis.*

REMERCIEMENTS

À toute ma famille : vous restez une source constante de motivation. Je vous remercie pour votre soutien moral et affectif indispensable à ma réussite.

À tous mes amis de Montréal, Chicago, Boston, Dakar, New York, Paris, Port-au-Prince et Phnom Penh : merci pour vos encouragements. J'espère vous avoir à mes côtés pour d'autres aventures!

À Vinh-Kim Nguyen : tu m'as offert l'opportunité de travailler sur ce projet. Ce fut un réel plaisir d'être ton étudiante non seulement à cause de ton expérience et de ta vision qui m'ont été très profitables mais aussi pour ta gentillesse et à ton humanité. Merci beaucoup!

À Catherine Boileau qui m'a beaucoup assistée pour la rédaction de ce mémoire : merci infiniment pour ta disponibilité, tes commentaires et ton sens de l'humour qui a rendu notre travail ensemble très agréable. Je suis sûre que tu feras une chercheuse extraordinaire et j'espère avoir la chance de retravailler avec toi.

À Maria Victoria Zunzunegui : merci énormément pour votre contribution à l'accomplissement de ce mémoire. J'accorde beaucoup de valeur à votre point de vue et à votre expérience d'épidémiologiste.

Au Professeur Souleymane Mboup : vous m'avez assisté depuis mes premiers pas en science et avez nourri mon intérêt et ma passion pour la recherche. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance.

À Joanne Otis et à Pierre Fournier : merci d'avoir accepté d'être les membres du jury. Votre expérience dans le domaine a beaucoup contribué à l'amélioration de ce mémoire.

Au groupe ATARAO et à tous les collaborateurs du Mali et du Burkina Faso qui ont participé au projet : merci d'avoir facilité mon intégration dans l'équipe.

À mes amis et ex-collègues de l'Hôpital A. Le Dantec et de Harvard School of Public Health : merci pour vos encouragements. Je profite de cette occasion pour vous témoigner ma profonde gratitude.

CHAPITRE I: INTRODUCTION

Selon les dernières estimations de l'ONUSIDA en 2006, l'Afrique reste le continent le plus touché par le VIH/SIDA avec 25 millions de personnes infectées. En Afrique australe, où l'impact de la maladie est le plus marqué, les prévalences avoisinent les 40% (UNAIDS, 2006a).

Le VIH est une infection sexuellement transmise qui reste contagieuse à travers la vie de l'individu infecté. Plus de 75% des personnes infectées restent sexuellement actives après leur diagnostic (Marks, Burris, & Peterman, 1999). Par conséquent, la prévention de la transmission de l'infection aux partenaires sexuels des personnes vivant avec le VIH est un des moyens les plus importants à mettre en œuvre dans la lutte contre la maladie.

L'épidémie du VIH est reconnue aujourd'hui comme étant la résultante de l'interaction entre des facteurs biologiques, comportementaux et socioculturels. En plus de la sexualité, le genre est un facteur non négligeable dans la propagation de l'infection puisqu'il influence la notification de la séropositivité, l'accès aux soins, l'adhérence au traitement et le soutien nécessaire aux personnes infectées (Gupta, 2000). Les prévisions épidémiologiques très pessimistes de l'infection du VIH en Afrique montrent la nécessité de mieux comprendre les déterminants individuels et les facteurs associés à ces déterminants qui contribuent à la pandémie.

La présente étude a pour but de répondre aux besoins de recherche et de planification d'intervention chez les personnes déjà infectées par le VIH. Nous aimerions contribuer à la compréhension du mécanisme de la notification et à l'avancement des connaissances sur ce sujet en Afrique sub-saharienne.

1. Qu'est-ce que la notification?

La définition de la notification varie selon les études. Initialement, la notification au partenaire est une mesure de santé publique qui consiste à informer les partenaires avec qui, on a eu une relation non protégée pendant la période précédant la connaissance de son statut séropositif. Une distinction est faite entre la notification au partenaire (partner notification) et le dévoilement du statut (serostatus disclosure) qui est vu comme une décision et un comportement qui sont continuellement à envisager avec chaque nouveau partenaire. Le dévoilement est aussi considéré comme un important outil de prévention et est fortement encouragé par le CDC et l'OMS.

Dans le cadre de notre étude, nous nous sommes intéressés uniquement aux personnes mariées ou en union libre. Notre objectif est de dresser un profil des personnes qui n'ont pas notifié à leur partenaire régulier pour mieux cibler par la suite ces personnes lors d'interventions qui visent à améliorer les taux de dévoilement et à prévenir de nouvelles infections.

Dans le cadre de cette étude transversale, nous n'avons pas pu distinguer si le partage du statut avec le partenaire s'est fait avant ou après une relation sexuelle non protégée. Nous avons penché pour le terme notification plutôt que dévoilement puisque nous demandions simplement au sujet s'il avait informé son partenaire avant le début de notre étude, sans en demander le moment précis. Le terme notification englobe les deux aspects dans le cadre de notre étude. Chez les couples polygames stables, il s'agit de notifier la sérologie au partenaire actuel, et à priori le dévoilement à des partenaires futurs n'est pas une préoccupation. Même si le terme dévoilement est plus souvent utilisé dans la littérature, les références utilisées pour appuyer la rédaction de ce mémoire restent pertinentes car nous avons recherché les articles qui étudient principalement les couples. Dans ce cas, en général,

les barrières et les conséquences sont similaires. Récemment, le problème de la mesure de la notification et du dévoilement du statut a été soulevé. En effet, les chercheurs qui s'intéressent à ces deux phénomènes ne sont pas encore arrivés à un consensus sur les instruments de mesure qui devraient être utilisés (Niccolai et al., 2006).

Dans le contexte du VIH/SIDA, la notification consiste à informer une personne ou une organisation d'un statut séropositif, que cette information soit transmise par la personne infectée elle-même ou par quelqu'un d'autre, avec ou sans son consentement (UNAIDS, 2000). En d'autres termes, la notification est l'acte de révéler une information secrète, intentionnellement, à une ou plusieurs personnes (Dindia, 1997). Elle devrait être volontaire puisque la prise de décision est individuelle et ne doit pas être faite suite à la menace, la coercition ou l'indiscrétion d'autrui (Greene, 2003). Sauf dans des cas exceptionnels où la notification à une certaine personne est obligatoire par la loi ou pour des raisons éthiques, une personne infectée a le droit à la confidentialité et au consentement éclairé dans toutes les décisions concernant la notification de son statut (UNAIDS, 2000).

Aux États-Unis, vingt quatre états considèrent la non notification comme une infraction à la loi. Les règles varient mais elles comportent toutes une menace de sanctions légales aux individus qui ont des rapports sexuels non protégés sans avoir notifié préalablement leur statut à leur partenaire (Lazarini, Bray, & Burris, 2002). Ces états pourraient avoir des prévalences de notification plus élevées qu'à d'autres endroits (Duru et al., 2006).

Certains auteurs décrivent la notification comme un trait de caractère; Ainsi, certaines personnes auraient plus de facilité à partager des informations personnelles que d'autres (Jourard & Friedman, 1970).

Dans une étude qualitative auprès de femmes séropositives, Kimberly (1995) décrit le mécanisme de prise de décision qui mène à la notification. Selon l'auteur, le processus comprend six étapes :

- 1^{ère} étape : l'individu s'adapte au diagnostic de son statut séropositif et essaie de l'accepter
- 2^{ème} étape : l'individu évalue ses habilités à informer son entourage
- 3^{ème} étape : l'individu évalue la nécessité de notifier et se questionne sur les personnes à qui il pourrait en parler en tenant compte de l'intimité et de la distance physique avec les personnes
- 4^{ème} étape : l'individu évalue les circonstances qui pourraient l'empêcher de notifier à certaines personnes
- 5^{ème} étape : l'individu anticipe les réactions des personnes à qui il compte notifier et fait le bilan des aspects positifs et des aspects négatifs qui pourraient découler de la notification
- 6^{ème} étape : enfin, l'individu se questionne sur ses motivations à dévoiler son secret

L'état psychologique, les aptitudes à communiquer, l'anticipation des réactions et la motivation de partager le secret sont donc des facteurs importants dans la prise de décision (Kimberly, 1995). Ce type de recherche permet d'identifier quelques variables sociocognitives qui contribuent à la prise de décision pour un comportement telle que la notification. Mais cette vision est très centrée sur l'individu, le rôle important du contexte n'est pas pris en compte. En effet, l'influence des facteurs sociocognitifs peut être modifiée par l'effet de facteurs sociaux et contextuels.

2. L'importance de la notification dans la lutte contre le VIH/SIDA

Plusieurs chercheurs, décideurs et organisations ont reconnu le rôle crucial de la notification dans la prévention de l'infection et le dépistage de nouvelles personnes infectées (Greene, 2003; Gupta, 2000; Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004; Painter, 2001; Rothenberg, Paskey, Reuland, Zimmerman, & North, 1995; Sullivan, 2005; UNAIDS, 2000; WHO, 2004). Un bulletin de l'OMS montre que la notification peut agir à quatre niveaux pour prévenir de nouvelles infections. Elle permet :

- d'initier des discussions entre les partenaires sexuels qui peuvent mener à un changement de comportement,
- de donner la possibilité de discuter de moyens contraceptifs avec le partenaire,
- d'avoir le soutien du partenaire pour participer à des programmes de prévention, et finalement,
- d'avoir le soutien du partenaire pour participer à des programmes de traitement (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004).

Plus précisément, les avantages de la notification et son influence directe ou indirecte en santé publique sont les suivants :

- La notification est une façon importante de réduire de nouvelles infections car elle diminue la prise de risque en ce qui concerne la transmission par voie sexuelle (S. Maman et al., 2003; Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004). Quand le partenaire n'est pas informé du statut séropositif, il peut sous-estimer le risque d'être infecté et s'engager dans des relations sexuelles non protégées. De plus, si le partenaire sexuel n'est pas conscient de son exposition à la maladie, il pourrait à son tour infecter d'autres personnes et contribuer à la propagation du virus. Pavia et al. (1993) ont trouvé que la notification diminuait l'incidence des infections

sexuellement transmissibles chez les partenaires sexuels (de 19.4 à 2.8 épisodes par 1000 personnes par année) mais cette différence n'est pas statistiquement significative (Pavia, Benyo, Niler, & Risk, 1993). L'étude de Weller et Davis (Weller & Davis, 2002) montre que l'utilisation régulière du condom diminue de 80% l'incidence du VIH. Il serait donc bénéfique d'encourager des rapports protégés par le biais de la notification au partenaire.

- Par ailleurs, dévoiler son statut sérologique permet à l'individu d'avoir quelqu'un à qui se confier, avoir un soutien moral, émotionnel et matériel. Ce soutien pourrait augmenter les chances du patient d'adopter de meilleurs comportements tels qu'arrêter l'allaitement chez les femmes, accéder à un traitement ARV et mieux adhérer à ce traitement (Greene, 2003). En effet, un meilleur soutien social obtenu suite à la notification a été associé à une amélioration de l'état de santé, à un sentiment de bien-être et à moins de risque de dépression et de comportements sexuels à risque chez les personnes infectées (Cohen, 1988; Hays et al., 1993; Kalichman & Nachimson, 1999; Kelly, St Lawrence, Hood, & Brasfield, 1989; King, Watson, Heurter, Ricketts, & Elsaadany, 1998).
- Les personnes infectées ont un plus grand risque de contracter des infections transmises sexuellement à cause de leur système immunitaire déficient (Kalichman & Nachimson, 1999). Ainsi, si la notification induit l'utilisation du condom, la personne pourrait éviter une détérioration de son état de santé. De même, pour les couples où les deux personnes sont séropositives au VIH, la notification et l'utilisation du condom qui en découlerait pourraient permettre d'éviter une réinfection avec des souches modifiées ou résistantes (Kalichman & Nachimson, 1999).

- La notification pourrait réduire la stigmatisation liée au VIH/SIDA. Elle pourrait changer la perception de la maladie en mettant un visage à la maladie. Beaucoup de personnes rapportent toujours ne pas connaître de personnes infectées, probablement parce que ces personnes ont gardé leur statut secret (Greene, 2003). Cependant, des facteurs liés à la stigmatisation sont les principales raisons qui font que la décision de notifier est plus difficile à prendre, en particulier pour les femmes. Le rejet, la discrimination et la violence sont les conséquences négatives les plus fréquemment rapportées (Gielen et al., 2000; Gielen, McDonnell, Burke, & O'Campo, 2000; Gielen, O'Campo, Faden, & Eke, 1997; S. C. J. S. M. G. A. Maman, 2000; Rothenberg, Paskey, Reuland, Zimmerman, & North, 1995).

3. Le genre, l'épidémie du VIH/SIDA et la notification

3.1 Définition du genre

Le genre peut être défini comme étant le fait d'appréhender les différences entre les hommes et les femmes, non seulement en termes biologiques, mais aussi en prenant en compte les dimensions ou constructions socioculturelles (Canada, 1996). Considérant que le sexe définit la distinction biologique entre les femmes et les hommes, le genre est une construction sociale qui différencie la puissance, les rôles, les responsabilités et les engagements des femmes de ceux des hommes dans la société. Le genre détermine en grande partie notre façon de penser et d'agir en tant que femme et homme. Les rôles, les normes et les espérances de chaque genre varient selon le stade du cycle de vie des femmes et des hommes; ils peuvent également changer à l'intérieur d'une culture ou entre les cultures.

La conception de genre est particulièrement importante parce qu'elle implique que les différences entre les hommes et les femmes ne sont pas seulement biologiques, mais aussi économiques, culturelles et sociales.

3.2 L'importance du genre

Des recherches biomédicales et épidémiologiques ont établi le lien entre le sexe d'un individu et son risque d'infection au VIH. Il est bien connu, par exemple, que des facteurs physiologiques expliquent une transmission plus efficace d'un homme infecté à une femme que d'une femme infectée à un homme (WHO 1994; Foundation for Women, 1997). Plus récemment, des travaux ont également identifié le rôle que le genre joue en tant que déterminant de risque et de vulnérabilité individuelle au VIH/SIDA.

Dans l'épidémie de VIH/SIDA, le sexe et le genre d'une personne déterminent à quel point il ou elle sera vulnérable à l'infection et sa capacité à accéder aux traitements disponibles (Crosby et al., 2001). En plus, l'inégalité entre les hommes et les femmes influence à quel point un individu pourra faire face au fardeau de l'infection, s'occuper d'un membre de la famille, ou survivre à la mort d'un proche, économiquement et socialement. La distinction dans les rôles, l'accès aux ressources, et le pouvoir de prise de décision est toujours présente quelque soit le contexte culturel (Gupta, 2000; Mane, 1994).

Selon certaines données sur la notification, la vulnérabilité d'une personne au VIH/SIDA pourrait aussi rendre celle-ci moins disposée à notifier. La notification est un processus qui diffère sûrement selon qu'on est femme ou homme étant donné les positions différentes dans la société, les préjugés associés au statut de PVVIH et les différences de conséquences suite à la notification chez les femmes et les hommes. Un recensement des écrits sur la vulnérabilité au VIH/SIDA selon le genre nous permettra de mieux comprendre les facteurs associés à la notification par la suite.

3.2.1 La vulnérabilité des femmes

Les normes socioculturelles au sujet de la masculinité et de la féminité, et les relations de pouvoir inégales entre hommes et femmes qui résultent de ces normes, s'ajoutent aux

facteurs biologiques et physiologiques pour composer la vulnérabilité des femmes par rapport à l'infection. Cette vulnérabilité a pour conséquence une féminisation des épidémies dans certains régions du monde (ratio de prévalence femme / homme supérieur à 1). En fait, le problème qui se pose pour l'utilisation du préservatif dans les rapports hétérosexuels est que la décision est toujours prise par l'homme (Langen, 2005). Le manque de pouvoir décisionnel à l'égard de l'utilisation du préservatif constitue une importante barrière à la protection des femmes contre le VIH/SIDA selon plusieurs études (Pettifor, Measham, Rees, & Padian, 2004).

La mesure théorique de pouvoir dans la littérature se base sur : l'éducation, l'emploi, la qualité de la relation, la perception des alternatives en dehors de la relation, le degré d'investissement dans la relation, la possibilité de prise de décision et l'abus subi dans la relation (Saul, Moore, Murphy, & Miller, 2004). Des recherches qualitatives ont estimé que de nombreuses femmes exposées au VIH ne se sentent pas en mesure d'avoir des rapports sexuels protégés car elles croient qu'elles ont peu de pouvoir pour négocier des changements de comportements avec leur partenaire (Saul, Moore, Murphy, & Miller, 2004). La majorité des études menées chez des femmes séropositives montrent que le refus du partenaire est la principale barrière à l'utilisation du condom (Semple et al., 1993).

Les femmes qui ont un emploi et qui ont un niveau d'éducation élevé ont plus de chance d'être avec des hommes susceptibles d'utiliser le condom (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004). Saul et al. (2004) rapportent que les femmes impliquées dans une relation sérieuse sont moins motivées à discuter des changements de comportement puisqu'elles pensent plutôt à maintenir la relation qu'à se protéger. Une femme engagée dans ce genre de relation sérieuse va éviter de discuter du port du condom de peur que la relation en souffre, surtout si elle sait que le mari a des relations extra-maritales. Pour elle, en parler

encouragera son mari à chercher d'autres relations ailleurs (Saul, Moore, Murphy, & Miller, 2004). Par ailleurs, dans une étude de Wingood et DiClemente (2000), les femmes qui subissaient des violences physiques et verbales rapportaient un taux plus faible d'utilisation du condom. La relation entre violence conjugale, relation coercitive et VIH/IST a aussi été observée dans certaines études subsahariennes (Dunkle et al., 2004; Kalichman & Simbayi, 2004).

Typiquement, on s'attend à ce que les hommes soient responsables des activités productives en dehors de la maison tandis qu'on s'attend à ce que les femmes soient responsables des activités reproductrices et productives dans la maison. De plus, dans presque tous les pays, les femmes ont moins accès aux ressources productives que les hommes et les contrôlent moins, créant une inégalité de pouvoir qui favorise les hommes. Les différences de genre au niveau de l'éducation, de la participation à la main-d'oeuvre, de la propriété des terres et de l'accès au crédit témoignent de ce déséquilibre de pouvoir (UNIFEM, 2000).

3.2.2 La vulnérabilité des hommes

Les normes dominantes de la masculinité présentent les hommes comme mieux informés et expérimentés au sujet de la sexualité. Cela pourrait mettre les hommes, en particulier les plus jeunes, en danger de contracter l'infection parce que de telles normes les empêchent de chercher à s'informer ou d'admettre leur manque de connaissances au sujet de la sexualité ou des moyens de protection. Ce contexte les encourage à expérimenter des rapports sexuels en prenant des risques afin de prouver leur virilité (UNAIDS, 1999).

Deuxièmement, dans beaucoup de sociétés dans le monde entier, on croit que la diversité des partenaires sexuels est valorisante pour les hommes et constitue la preuve de leur épanouissement sexuel. Ce modèle de sexualité masculine mine sérieusement l'efficacité

des messages de prévention qui prônent la fidélité dans le couple ou une réduction du nombre de partenaires sexuels (Gupta & Weiss, 1993; Heise & Elias, 1995).

Troisièmement, les notions de masculinité qui soulignent la domination sexuelle des hommes sur les femmes comme une caractéristique qui définit la virilité contribuent à l'homophobie et à la stigmatisation des hommes homosexuels (Gupta, 2000). La stigmatisation et la crainte qui en résultent forcent les hommes homosexuels à garder le secret sur leur orientation sexuelle et à nier leur risque d'infection, augmentant de ce fait leur propre risque ainsi que le risque pour leurs partenaires, hommes ou femmes (UNAIDS, 1999).

Enfin, le fait que les hommes dans beaucoup de sociétés soient vus comme des personnes indépendantes, les pousse à ne pas montrer leurs émotions ou à ne pas rechercher d'aide en cas de besoin (WHO, 2003a). Cette vision d'invulnérabilité associée aux hommes va à l'encontre de l'idée selon laquelle les hommes devraient se protéger contre une infection potentielle et n'encourage pas la prise de conscience du risque.

En règle générale, les croyances culturelles du concept de masculinité sont fortement associées à des comportements sexuels à risque, dont la non utilisation du condom (Courtenay, 1998; Gupta, 2000).

4. Pourquoi étudier les couples stables en particulier?

En Afrique sub-saharienne, la majorité des infections sont transmises lors de rapports hétérosexuels entre couples mariés (Painter, 2001). Quatre-vingt pour cent des personnes infectées ont été contaminées par voie sexuelle, alors que la transmission de la mère à l'enfant (5-15%) et la transmission sanguine sont responsables du reste des infections (Lamphey, 2002). L'importance de la transmission sexuelle est due à plusieurs facteurs qui

ont trait à l'individu, mais aussi aux normes culturelles et sociétales. Dans ce contexte, le meilleur moyen de prévention serait des programmes qui visent des changements comportementaux dont la notification au partenaire et l'utilisation du condom. Si le partenaire est informé, le couple pourrait faire des choix sur les meilleurs moyens de réduire les risques de transmission.

Nous savons que dans de nombreuses sociétés, le principal facteur de risque est le mariage et que la majorité des femmes sont aujourd'hui infectées par leur unique partenaire sexuel, c'est-à-dire leur mari. En effet, les études montrent que plus de 4/5e des nouvelles infections chez les femmes sont transmises par leur mari ou leur partenaire primaire (Center, 2003). Au moins 50% des femmes sénégalaises ont un seul risque d'être infectées: avoir un mari monogame (UNAIDS, 1999). En Inde, 27% des clients des travailleuses du sexe sont des hommes mariés (UNAIDS, 2004). Au Mexique, 30% des femmes découvrent leur statut positif après le diagnostic de leur mari (UNIFEM, 2002).

Enfin, chez les PVVIH, le partenaire stable est la personne la mieux placée pour offrir un soutien émotionnel et matériel incluant le soutien nécessaire à l'observance du traitement. La notification pourrait permettre à la personne infectée d'avoir quelqu'un avec qui discuter de la maladie et planifier le futur.

5. Objectifs de recherche

Dans notre cohorte de patients mariés ou en union libre, et traités au Mali ou au Burkina Faso, les objectifs de l'étude sont les suivants :

- Décrire la prévalence de la notification du statut sérologique VIH aux partenaires sexuels chez des hommes et des femmes sous traitement ARV

- Identifier les principaux facteurs associés à la notification au partenaire dans cette population de patients séropositifs au VIH et traités avec les ARV, selon la perspective du genre.

CHAPITRE II: RECENSION DES ÉCRITS

Nous présenterons les résultats du recensement des écrits sur la notification suivant les objectifs de l'étude. Nous restituerons d'abord les prévalences rapportées dans les études publiées, ensuite nous identifierons les principaux facteurs associés à la notification. Tous ces aspects seront abordés sous la perspective du genre.

1. Les prévalences de la notification

1.1. Chez les femmes

La prévalence de la notification chez les femmes des pays développés se situe entre 42% et 100% (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004). Cette variation dépend en grande partie du type de partenaire à qui le statut est notifié et du type de traitement pour le VIH. Les taux les plus bas sont notés pour les partenaires antérieurs ou chez les partenaires occasionnels.

La prévalence de la notification chez les femmes des pays sous-développés est plus faible et varie entre 16,7% et 86%, respectivement chez les femmes dépistées dans le cadre de soins prénataux versus les femmes dépistées volontairement après counselling (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004). Pour la notification à un partenaire stable, la prévalence moyenne de notification est de 49%, ce qui est considérablement plus faible que le taux rapporté par les études faites dans les pays développés (79%) (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004).

Une étude faite en France par Bungener et al. (2000) a démontré que 69% des femmes d'origine européenne informent au moins un membre de leur famille de leur statut séropositif, comparé à seulement 38% des femmes d'origine africaine ($p=0,003$). Ces résultats suggèrent qu'il y a d'importants facteurs culturels qui influencent la décision de notifier le partenaire sexuel.

Nous allons donc nous intéresser aux études qui ciblent uniquement des femmes africaines à cause des différences notables entre les deux cultures. Jusqu'en 2005, on comptait 12 études sur la notification au partenaire chez les femmes des pays d'Afrique : deux études au Burkina Faso (Issiaka et al., 2001; Nebie et al., 2001), trois au Kenya (Farquhar et al., 2001; Gaillard et al., 2000; Rakwar et al., 1999), trois au Rwanda (Keogh, 1994; Ladner et al., 1996; Vanderstraten, 1995); cinq en Tanzanie (Antelman et al., 2001; Fawzi et al., 1998; Kilewo et al., 2001; S. Maman et al., 2002; S. Maman et al., 2003), et une étude multicentrique au Kenya, à Tobago et en Tanzanie (Grinstead, Gregorich, Choi, & Coates, 2001).

Une étude en Tanzanie rapporte que six semaines après le diagnostic, les personnes infectées notifiaient surtout à leurs parents (49,4%), mais aussi à leur conjoint (24,7%) et à leurs partenaires sexuels (18,8%) (MacNeil, Mberesero, & Kilonzo, 1999).

Les études qui évaluent le temps écoulé entre le diagnostic et la notification montrent que plus le temps augmente, plus le taux de notification augmente. Par exemple, Antelman et al. (2001) ont trouvé que le taux de notification au partenaire sexuel parmi les femmes passe de 22% deux mois après le diagnostic à 41% après quatre ans. Au Kenya, Gaillard et al. (2000) rapportent que 76.1% des femmes enceintes qui n'ont pas notifié leur partenaire deux mois après le diagnostic déclaraient qu'elles ne comptaient jamais notifier leur statut à leur partenaire. Kilewo et al. (2001) montrent que 77,8% des femmes enceintes séropositives, qui participaient à une étude de prévention de la transmission périnatale, n'avaient pas notifié à leur partenaire dix huit mois après leur diagnostic.

1.2. Chez les hommes

Plusieurs études rapportent qu'un nombre significatif d'hommes ont des difficultés à notifier leur statut séropositif à leurs partenaires, tout en continuant à avoir des rapports sexuels non protégés (Sullivan, 2005).

En général, il y a peu d'études sur la notification chez les hommes, pas d'études spécifiques chez les hommes des pays sous-développés et la majorité des études ciblant les hommes ont pour sujets des hommes homosexuels avant l'accès aux ARV (O'Brien et al., 2003). Ceci doit être dû au fait que les hommes homosexuels représentent la grande majorité des nouvelles infections (44%) par rapport à 35% chez les hétérosexuels (Sullivan, 2005). Mais récemment l'épidémie touche de plus en plus les hommes hétérosexuels et bisexuels. Les hommes bisexuels révèlent rarement leur double sexualité aux femmes. Ils continuent à avoir des comportements à risque et contribuent à la transmission de l'infection (Sullivan, 2005). Une méta-analyse de tous les articles publiés entre 1996 et 2004 sur les facteurs associés à la notification au partenaire chez les hommes séropositifs rapporte que les prévalences de la notification varient entre 67% et 88% aux États-Unis (Sullivan, 2005). En d'autres termes, environ un tiers de leurs partenaires primaires sont à risque de contracter le VIH. Les chances de notifier aux partenaires occasionnels sont encore plus faibles. Les études montrent que lorsque le nombre de partenaires augmente, la prévalence de la notification à tous les partenaires diminue et varie entre 25% à 58% (Sullivan, 2005). La différence dans les prévalences dépend du statut de la relation entre les partenaires, du nombre de partenaires, de leur statut séropositif et du fait d'être sous traitement ou pas.

2. Les facteurs associés à la notification

Selon notre synthèse de la littérature, les facteurs associés à la notification peuvent être regroupés de la manière suivante :

- ✚ les facteurs sociodémographiques qui comprennent les variables qui décrivent la position des individus dans la société telles que l'âge, l'éducation et le niveau économique;
- ✚ les facteurs relationnels qui concernent les relations du patient avec la famille, le médecin et la communauté;
- ✚ les facteurs psychosociaux qui englobent les déterminants au niveau cognitif et les valeurs de l'individu.

2.1. Les facteurs sociodémographiques

En Afrique, les femmes non éduquées notifient plus à leurs partenaires que les femmes éduquées (Issiaka et al., 2001). Selon Issiaka et al. (2001), deux raisons peuvent justifier ce comportement : premièrement, les femmes non éduquées sont moins capables de faire une analyse complète de la situation et d'évaluer les conséquences négatives qui pourraient résulter du fait de dévoiler leur statut à leur partenaire. Deuxièmement, étant soumises à des règles sociales plus strictes, elles se sentent obligées de rapporter toutes leurs activités à leurs partenaires. L'absence de sécurité sociale ou d'assurance maladie en Afrique rend les femmes dépendantes financièrement de leur partenaire ou de leur famille pour la prise en charge de leur santé (Issiaka et al., 2001).

Serovich et Mosack (2003) rapportent que les hommes qui notifient leur séropositivité à leurs partenaires occasionnels sont plus éduqués et que les partenaires qui ne le font pas sont en moyenne plus jeunes. D'autre part, Kalichman et al. (1999) rapportent qu'un plus

jeune âge des partenaires sexuels est associé à un plus grand risque de non-notification de la sérologie positive et à un risque d'avoir des rapports sexuels non protégés. Crepaz et Marks (2003) rapportent dans leur étude qu'un revenu élevé, donc une bonne situation financière, est corrélée avec de meilleurs comportements sexuels suite à la notification. Cette association entre le revenu et la prise de risque est accentuée chez les minorités aux États-Unis (Crepaz & Marks, 2003; Zea, Reisen, Poppen, Bianchi, & Echeverry, 2005). Ceci confirme les données sur l'association entre la pauvreté et l'augmentation du risque d'être infecté par le VIH.

2.2. Les facteurs relationnels

Le soutien émotionnel du partenaire et la communication avec le partenaire ont été associés à une plus grande probabilité de notification (Sullivan, 2005). La notification d'informations personnelles, dont le statut séropositif fait certainement partie, est la base théorique de l'intimité entre deux individus, et le niveau d'intimité est un critère définissant les rapports de couple (Greene, 2003). L'intimité est le résultat d'un processus récursif et interactif dans lequel un individu révèle et l'autre répond. Cette réponse est une cause déterminante des perceptions de la personne qui fait la notification en lui permettant d'évaluer si elle est comprise, si l'autre tient à elle et lui accorde de l'importance. Ces perceptions en retour influencent la décision de notifier ou non, et si la relation de couple continue, se développe, ou se termine. Les motifs, les buts et les craintes des deux partenaires influencent également cette boucle de rétroaction. Ainsi, la notification du statut séropositif peut être vue comme une résultante et un élément qui contribue aux rapports entre deux partenaires sexuels (Duru et al., 2006).

Cette théorie suggère que la notification sera plus fréquente dans des rapports étroits, à la fois parce que de tels rapports peuvent produire la notification, et parce que la

notification, une fois reçue positivement par le partenaire, peut mener à un plus grand rapprochement du couple. La revue de la littérature confirme que les individus dans des relations sexuelles exclusives (monogames) ont tendance à notifier davantage leur statut à leur partenaire. (Marks et al., 1992; Niccolai, Dorst, Myers, & Kissinger, 1999; Perry et al., 1994; Stein et al., 1998).

La notification du statut VIH peut également être plus probable dans les relations de longue durée et stables, où le couple vit ensemble, puisque des niveaux plus élevés d'intimité et des occasions pour l'échange d'information augmentent avec le temps. Des entrevues avec des PVVIH rapportent que les attentes de confiance et d'honnêteté sont fréquentes dans les relations de couple intimes et influencent la notification (R. L. Klitzman et al., 2004). La notification est également susceptible d'être réciproque. En effet, si un partenaire révèle sa séropositivité sans réciprocité, les rapports sexuels peuvent ne pas avoir lieu. La connaissance de la séropositivité d'un partenaire sexuel, positif ou négatif, semble être liée à la notification de son propre statut à ce partenaire (D'Angelo, Abdalian, Sarr, Hoffman, & Belzer, 2001; De Rosa & Marks, 1998; Marks et al., 1994)

Il est reconnu que le soutien social peut améliorer la santé à travers divers mécanismes. Ceux-ci incluent un meilleur accès aux ressources, une meilleure réponse immunitaire et une attitude améliorée envers les comportements liés à la santé. On a démontré que l'implication dans des réseaux de soutien améliore la santé physique et mentale en réduisant les niveaux de stress ou en faisant tampon entre l'individu et les sources de stress qui interfèrent avec la santé et le bien-être de l'individu (Kawachi & Berkman, 2000; Ennett, Bailey, & Federman, 1999). Le support social est efficace dans la réduction des comportements à risque et l'augmentation des liens émotionnels à travers la diffusion

d'information et de conseils, en plus de l'influence positive des pairs (Ennett, Bailey, & Federman, 1999).

En plus des relations avec les partenaires et du réseau de soutien des proches qui jouent un rôle important dans la notification, quelques études ont rapporté l'influence du counselling dans la facilitation de la notification. Une étude de De Rosa et al. (1998) montre que les prévalences de la notification augmentaient avec le nombre de fois qu'un agent de santé discutait du problème de la notification au site où le patient recevait son traitement. Les hommes qui étaient conseillés suite au dépistage et lors de leur traitement avaient une probabilité deux fois plus élevée de notifier leur séropositivité à tous leurs partenaires sexuels que les hommes qui n'avaient reçu aucun counselling. Dans une étude qualitative en Tanzanie, Maman et al. (2002) précisent que les hommes et les femmes mentionnaient le rôle important que les personnes qui administraient le counselling ont joué dans leur décision de notifier leur séropositivité.

2.3. Les facteurs psychosociaux

2.3.1 La stigmatisation

Au début de cette troisième décennie de l'épidémie du VIH/SIDA, la stigmatisation liée à la maladie continue d'influencer les comportements des personnes infectées (Ciccarone et al., 2003). L'OMS (2003b) définit la stigmatisation liée au VIH/SIDA comme un processus de dévaluation des personnes vivant avec le VIH ou des personnes associées à la maladie. La stigmatisation du VIH a souvent pour origine la stigmatisation préexistante des activités sexuelles et de l'utilisation de drogues injectables, les deux plus importantes voies de transmission du virus. La discrimination succède à la stigmatisation et représente le traitement injuste des PVVIH basée sur l'état réel ou perçu de leur statut (WHO, 2003b).

Dans les pays en voie de développement, la stigmatisation liée au VIH a pour origine l'information diffusée au début de l'épidémie qui associait la maladie à la prostitution, au fait d'avoir de multiples partenaires sexuels et à l'infidélité. De plus, l'infection est perçue comme fatale et incurable. Dans ce contexte, la prise en charge d'une personne infectée est vue comme un investissement négatif (Issiaka et al., 2001).

Plusieurs études indiquent que la stigmatisation influence la prise de décision de notifier (Greene, 2003; Herek et al., 1998; Kalichman & Simbayi, 2003; Simoni et al., 1995; Sowell et al., 1997). Chesney et Smith (1999) décrivent comment la stigmatisation peut retarder le choix de faire le test de dépistage du VIH et la notification de la séropositivité. Avec l'expansion des traitements antirétroviraux (ARV), les personnes vivent plus longtemps et ont une meilleure qualité de vie. Elles préfèrent alors préserver leurs relations avec leur entourage ou initier de nouvelles relations, au lieu de notifier et de porter le poids de la stigmatisation (Greene, 2003).

Les hommes sont affectés par la stigmatisation, mais beaucoup moins que les femmes. Selon l'OMS (2003b), les vieilles idéologies concernant les sexes ont fait porter aux femmes la responsabilité de la transmission des infections sexuellement transmissibles et du VIH. Ce phénomène influencerait sur la manière dont les communautés et les familles réagissent à la séropositivité des femmes. Les femmes portent souvent le blâme de leur infection au VIH et de celle de leurs conjoints.

Les études montrent que les barrières les plus fréquentes chez les femmes des pays pauvres sont liées à la peur de stigmatisation et sont les suivantes:

- la peur de l'abandon,
- du rejet, de la discrimination,
- de la violence,

- de contrarier la famille,
- d'être accusée d'infidélité.

La barrière principale est la peur du rejet. La peur de briser la relation avec le partenaire ou le divorce pourrait interférer avec la notification et évoquer la stigmatisation (Kalichman & Simbayi, 2003). Plusieurs femmes ont évoqué l'inquiétude que leur mari les quitterait et que leurs enfants grandiraient sans leur père si elles notifiaient leur séropositivité.

Dans une étude auprès de femmes enceintes en Tanzanie, Antelman et al. (2001) rapportent que les raisons avancées pour la non notification sont :

- la non confidentialité (32%),
- la peur de l'isolation sociale (14%),
- la crainte de susciter l'inquiétude des autres (17%),
- la peur de conflit avec le partenaire y compris les agressions verbales et physiques
- la séparation ou le divorce (15%),
- la peur en général (11%).

D'après cette même étude, la répartition des raisons données par les femmes qui ont retardé la notification mais qui ont finalement notifié est la même que celle des femmes qui n'ont jamais notifié (Antelman et al., 2001).

Dans les pays africains, les femmes mentionnent la peur des violences comme une barrière majeure. Seize pour cent des femmes d'une étude en Tanzanie (Kilewo et al., 2001), 19% dans une étude au Kenya (Farquhar et al., 2001) et 51% dans une autre étude au Kenya disent que la violence est la principale raison pour laquelle elles ne notifient pas.

Une autre barrière importante identifiée est la peur du divorce même si les données montrent que la majorité des mariages continuaient quand même après la notification. Dans une étude en Tanzanie, 46.4% des femmes qui n'ont pas notifié à leur partenaire disent que la

raison principale est la peur du divorce ; mais 91.7% des femmes qui ont notifié rapportent que leur relation avec leur partenaire a continué (Kilewo et al., 2001). Des résultats similaires ont été trouvés au Congo, à Kinshasa, où 63% des femmes qui n'avaient pas notifié leur partenaire avaient peur du divorce. Pourtant, douze mois après la notification, aucune femme de l'étude n'a rapporté un divorce ou une séparation (Heyward et al., 1993). Ces résultats montrent que la perception des risques associés à la notification par les femmes serait surestimée et que les femmes les plus confiantes quant à la survie de leur relation notifieraient plus (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004).

La peur du divorce et d'être abandonnée de ces femmes est fortement liée à la peur de perdre le soutien financier du partenaire (Farquhar et al., 2001). Dans les pays pauvres où les femmes ont peu d'opportunités d'être indépendantes de leur mari, la peur de perdre ce soutien instrumental est une considération majeure à prendre en compte avant de notifier. Treize des quatorze études faites chez des femmes des pays en voie de développement rapportent que la peur d'être abandonnée et de perdre le soutien financier sont des barrières très importantes à la notification (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004). Cependant, Antelman et al. (2001) ne soutiennent pas cette hypothèse, qui stipule que les femmes dépendantes économiquement notifient moins à leur partenaire. Leur étude en Tanzanie auprès de femmes de statut économique bas n'a pas permis d'établir une association statistiquement significative entre la dépendance financière et la notification.

En plus de ces barrières citées plus haut, plusieurs études montrent que la peur de l'isolation sociale et de la discrimination empêchent la notification. Ceci inclue la peur de perdre son emploi, un endroit où vivre et les liens familiaux. Les femmes sont très inquiètes et anticipent leur devoir de protéger la famille de la honte, et celui de ne pas la décevoir.

Dans une étude en Thaïlande par Bennetts (1999), 77% des femmes pensaient que le VIH/SIDA est une maladie que leur famille percevait comme une maladie honteuse.

Tous ces facteurs sont l'expression de la stigmatisation qui pèse souvent sur les personnes VIH positives dans les sociétés africaines.

2.3.2 La religiosité

Quelques études ont trouvé que la religiosité est un déterminant de la notification. Ne pas révéler son statut VIH positif pourrait être considéré "moralement indéfendable parce qu'il exclut le consentement éclairé du partenaire sur le niveau du risque qu'il ou elle voudrait assumer" (Ciccarone et al., 2003). Ainsi, il est discutable que la notification de la séropositivité soit une action prosociale. Une théorie du comportement prosocial suggère que la notification du statut séropositif peut être associée au niveau de religiosité d'un individu, en raison des tendances altruistes fortement liées à de nombreuses religions (Batson et al., 1991). D'autres théories du comportement prosocial soutiennent que les actions altruistes sont une fonction de la responsabilité perçue pour le bien-être des autres. Dans le cas du VIH, la perception de la responsabilité peut exister à deux différents niveaux. Des études antérieures ont prouvé que certains PVVIH révèlent leur statut en réponse à un devoir perçu d'informer tous les partenaires sexuels de leur infection (Serovich & Mosack, 2003), alors que d'autres croient que la notification est exigée, mais seulement dans des situations 'à haut risque' de transmettre la maladie (Wolitski, Gomez, & Parsons, 2005).

3. Les conséquences de la notification

La majorité des études montrent que les conséquences positives suite à la notification sont fréquentes, telles que le soutien social, la gentillesse et la compréhension et une plus grande confiance en soi (Parsons, Missildine, Van Ora, Purcell, & Gomez, 2004; Paxton,

2002). La notification a été associée à moins d'anxiété, moins de symptômes de dépression et plus de soutien émotionnel (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004). Certaines études montrent aussi que la notification a permis un rapprochement des liens entre le patient et son partenaire, sa famille ou son entourage. La notification n'est pas associée à la séparation des couples. En fait, six études montrent que la plupart des mariages survivent après la notification (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004).

Il est apparent que les partenaires pourraient être source de support ou source de problèmes pour le patient VIH qui notifie (Skogmar et al., 2006). Zea et al. (2005) ont montré que la notification est liée à une meilleure qualité de soutien social, une plus grande confiance en soi et à un plus bas niveau de dépression. Une personne qui acceptait la séropositivité de son partenaire était souvent source de soutien moral (Skogmar et al., 2006).

Les conséquences négatives rapportées sont : le blâme, l'abandon, la colère, la violence, la stigmatisation et la dépression (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004). La réaction la plus sérieuse rapportée est la violence. Quand la violence a été rapportée dans les études des pays du sud, sa prévalence variait entre 3.5% et 23%, avec une moyenne de 11% (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004). Les études n'ont pas uniformément montré qu'il y a une corrélation entre la notification et la violence. On a rapporté que la notification de la séropositivité d'une femme à son partenaire pourrait déclencher des épisodes de violence (Sowell, Seals, Phillips, & Julious, 2003). Dans une étude à Johannesburg chez 144 patients du VIH (Skogmar et al., 2006), le partenaire était la personne qui a le plus souvent mal réagi à la notification (35% dans cette étude). Mais, une étude par Maher et al. (2000) ne montre aucune corrélation entre la décision d'une femme de se faire dépister et la violence du partenaire.

Il est difficile de conclure que la violence est une conséquence directe de la notification puisqu'il n'y a souvent pas de données sur la prévalence initiale de la violence dans les études. Il pourrait y avoir de la violence dans le couple même avant que la personne ait décidé de notifier son partenaire. De plus, la définition de la violence incluait souvent que l'abus physique et ne prenait pas en compte les menaces ou les comportements autoritaires (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004).

4. Synthèse de la recension des écrits

Notifier sa séropositivité au VIH reste une action difficile et parfois dangereuse à entreprendre pour une grande majorité des PVVIH. Ceux qui notifient encourent le risque de rejet par le partenaire, la famille et les amis, la perte d'intimité et les menaces au bien-être personnel. La notification peut également être une source de discrimination et de harcèlement dus à la stigmatisation associée au statut positif. Cependant, on constate qu'il y a un écart entre les perceptions et la réalité et il est difficile d'établir la causalité réelle entre la notification et la violence et le rejet par exemple.

Malgré tous ces risques, l'aspect bénéfique de la notification est non négligeable. Les retombées positives sont une augmentation du soutien social, et de l'intimité avec les partenaires et une plus grande confiance en soi. Ces avantages permettent aux PVVIH de mieux vivre avec l'infection.

Entre autres, la revue de la littérature montre des différences selon le genre. En plus de la distinction biologique entre les hommes et les femmes, le genre est un construit social qui différencie les rôles, les responsabilités et le pouvoir décisionnel des femmes à ceux des hommes dans la société. Cette différence se reflète dans les prévalences rapportées dans plusieurs études.

Les prévalences de la notification aux partenaires sexuels sont plus élevées chez les femmes des pays développés (entre 42%-100% : 71% en moyenne) que chez les femmes des pays sous-développés (entre 16%-86% : 52% en moyenne). La probabilité de notifier augmente avec le temps et les facteurs culturels jouent un rôle important dans la décision de notifier. Les barrières les plus fréquentes chez les femmes des pays pauvres sont: la peur de l'abandon, du rejet, de la discrimination, de la violence, de contrarier la famille, et d'être accusée d'infidélité. Le facteur de risque le plus important et constant à travers des études est la dépendance financière des femmes vis-à-vis de leur conjoint et la peur d'être abandonnée. Les facteurs qui motivent la notification sont : le sens de la responsabilité éthique, un mauvais état de santé, la quête de soutien social et l'intention d'avoir de meilleurs comportements préventifs. Chez les hommes, les prévalences de la notification varient entre 67% et 88% aux États-Unis. Aucune prévalence spécifique ne peut être rapportée sur les hommes des pays en développement.

En résumé, en Afrique, la revue de la littérature montre que la prévalence de la notification varie beaucoup selon le contexte, que la majorité des études sont axées sur les femmes enceintes et que peu d'études ont été faites chez les hommes hétérosexuels. Par ailleurs, peu d'études sur la notification au partenaire ont étudiées des populations qui reçoivent un traitement ARV.

La variabilité des prévalences de la notification montre la nécessité de mieux comprendre les facteurs associés à la notification pour mieux agir à ce niveau. Le but de notre recherche est d'examiner la notification dans le contexte de prise en charge de patients VIH+ sous traitement. Nous examinerons la notification avec une perspective du genre, étant donné les inégalités de pouvoir entre femmes et hommes face à la notification de la séropositivité au partenaire sexuel stable. La différence entre les genres n'est pas toujours

évidente dans les études faites à ce jour. Dans plusieurs études cette perspective du genre n'a pas été prise en compte et ceci est une lacune en ce qui concerne l'identification des déterminants réels de la notification, étant donné le poids du statut d'homme ou de femme dans la prise de décision.

CHAPITRE III: CADRE D'ANALYSE

Cadre d'analyse

Cette étude utilise des données secondaires d'une étude pilote qui visait à étudier et à renforcer l'adhérence chez des patients séropositifs, sous traitement ARV, dans des pays aux ressources limitées. Par conséquent, notre liste des déterminants de la notification n'est pas exhaustive et nous n'utilisons que les variables disponibles dans la base de données.

Une revue de la littérature nous a permis d'identifier trois catégories de facteurs pouvant influencer (directement ou indirectement) le comportement de notification au partenaire (figure 1). Premièrement, les facteurs sociodémographiques incluent l'âge des patients, leur position socioéconomique et leurs caractéristiques sociodémographiques. Deuxièmement, les facteurs relationnels ont trait à la relation avec le partenaire régulier ainsi qu'avec la famille, le personnel soignant et d'autres personnes séropositives. Et finalement les facteurs psychosociaux sont liés davantage au domaine des perceptions ou des valeurs. Nous nous sommes basés sur cette catégorisation afin de sélectionner dans la base de données les variables candidates ainsi que pour guider subséquemment notre stratégie d'analyse lors du développement des modèles de régression.

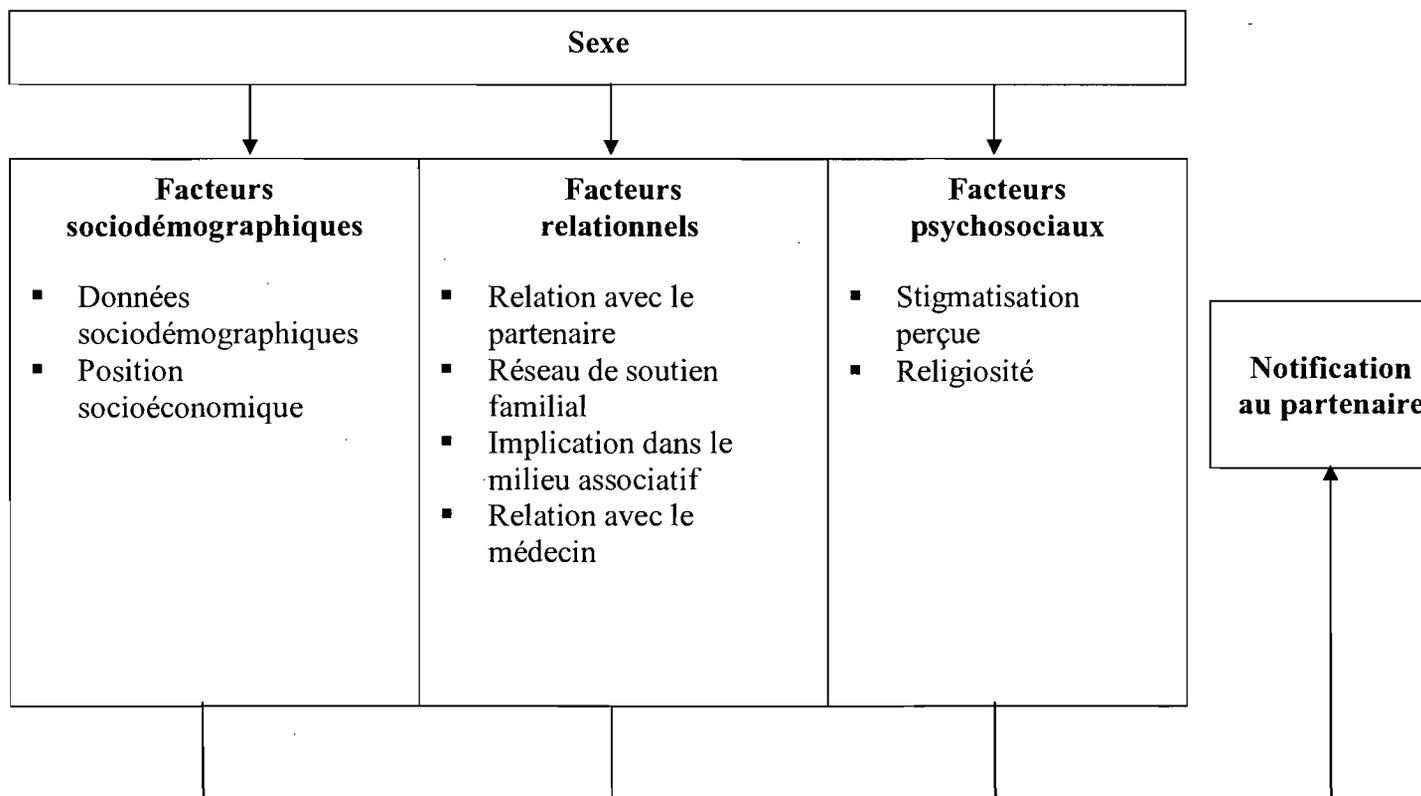


Figure 1 : Cadre d'analyse

Dans ce cadre d'analyse, l'influence du genre sera examinée par la présence des interactions entre les facteurs considérés et le sexe. Ainsi, par exemple, les différences entre les hommes et les femmes dans les associations entre la notification et les deux facteurs psychosociaux inclus dans le modèle seront examinés. Si les différences entre les sexes étaient confirmées dans les analyses de données, on pourrait conclure que les associations entre la stigmatisation et la religiosité et la notification varient chez les hommes et les femmes, ce qui suggère que ces facteurs, stigmatisation et religiosité, influencent la probabilité de notification selon les rôles attribués aux hommes et aux femmes.

CHAPITRE IV: MÉTHODOLOGIE

1. Informations sur l'étude et sur la contribution des chercheurs

Cette étude est une étude pilote qui s'inscrit dans le cadre du plus vaste projet ATARAO (Appuyer le Traitement Antirétroviral en Afrique de l'Ouest) qui a débuté en 2003 dans deux pays d'Afrique de l'Ouest : le Mali et le Burkina Faso. L'étude vise à appuyer la prise en charge thérapeutique des patients séropositifs dans ces pays. Elle est financée par les IRSC (Institut de Recherche en Santé du Canada) dans le cadre d'une initiative stratégique pour la recherche en santé mondiale axée sur la pharmaco-résistance ainsi que sur l'observance aux ARV. C'est une étude transversale qui voulait dresser un portrait de l'état des patients (statut immunologique, virologique et comportement d'observance) pour identifier les sous-groupes de patients qui sont en échec thérapeutique, ceux qui adhèrent le moins à leurs médicaments, etc...

Dr. Catherine Boileau n'est pas officiellement impliquée dans la direction de ce mémoire mais m'a assistée tout au long de la rédaction dans l'ajustement de mes stratégies d'analyse et le commentaire des résultats. Elle a participé au développement du protocole du projet, au développement des instruments de mesure et à la collecte des données au Mali et au Burkina Faso.

Je me suis joint à l'équipe ATARAO après la collecte des données. Dans le cadre de ce mémoire, j'ai utilisé la base de données pour explorer mes intérêts de recherche. J'ai réalisé les analyses statistiques, la rédaction du mémoire et la rédaction de l'article.

Cette section couvre les aspects liés aux méthodes utilisées pour mener l'étude. Nous décrivons la population d'étude, le déroulement chronologique et la validité des instruments. Mais tout d'abord, nous dresserons un portrait général de la prise en charge des PVVIH dans

les deux pays pour mieux comprendre les enjeux de l'épidémie du VIH dans le contexte dans lequel s'est effectué l'étude.

2. Contexte de prise en charge au Mali et au Burkina Faso

2.1 Au Mali

Selon les résultats de la dernière étude de séroprévalence de l'infection à VIH, réalisée dans la population générale adulte au cours de l'Enquête Démographique et Santé en 2001, le Mali pourrait être considéré comme un pays à faible prévalence (1.9%). En septembre 2005, on comptait 120 000 PVVIH dont 9 750 sont sous traitement.

Les PVVIH sont pris en charge par un dispositif de mise en œuvre de l'Initiative Malienne d'Accès aux AntiRétroviraux (IMAARV), une politique nationale mise en place en novembre 2001. Elle est exécutée dans le cadre du plan stratégique du Programme National de Lutte contre le Sida (PNLS) adopté par le gouvernement.

Les objectifs principaux de l'IMAARV sont de :

1. Garantir l'accès à un traitement ARV efficace à toute personne infectée par le VIH au Mali lorsque son état clinique ou/et biologique le nécessite, sur la base des critères définis par l'Organisation Mondiale de la Santé.
2. Garantir l'accès à un traitement antirétroviral à toute femme enceinte infectée par le VIH suivie pour sa grossesse, pour elle-même et au titre de la prévention de la transmission du virus à son enfant.

En effet, les conditions existent désormais pour étendre progressivement la prise en charge ARV des PVVIH à l'ensemble du Mali et la décentralisation est déjà en marche. Les efforts de l'État Malien conjugués au soutien de partenaires extérieurs (ESTHER, SOLTHIS, etc...) permettent dorénavant aux patients demeurant dans les régions de Ségou et de Kayes d'avoir accès localement à une prise en charge incluant éventuellement un traitement ARV.

L'amélioration de la qualité de la prise en charge constitue un des grands axes stratégiques du plan sectoriel de lutte contre le SIDA du Ministère de la Santé. L'accès au traitement par les antirétroviraux apparaît comme une réponse à un besoin ressenti aussi bien par les PVVIH que par la communauté, le personnel de santé ou les partenaires. L'objectif est de couvrir progressivement les besoins en ARV sur l'ensemble du pays et, d'ici 2009, de prendre en charge 26 000 patients.

2.2 Au Burkina Faso

La prévalence au Burkina est estimée à 4.2%. On compte 250 000 personnes séropositifs, dont 4 446 sous traitement ARV.

Les ARV sont disponibles au Burkina par l'intermédiaire de la CAMEG. Cependant, disponibilité ne signifie pas accessibilité. En effet la dispensation reste toujours centralisée, même si le projet de décentralisation est en cours.

Sur le plan du coût, l'on peut affirmer qu'il y a eu un réel pas vers l'accessibilité, les prix ayant baissés d'environ 90%. Malgré cette baisse des prix selon les propositions du Fond Global, les ARV restent inaccessibles pour une majorité de patients.

Face à la faible production de médicaments, le Burkina Faso a développé un important circuit de distribution du médicament. L'approvisionnement au Burkina Faso est effectué par trois secteurs: le secteur privé, le secteur public et le secteur informel.

La réponse face à la problématique de l'accès aux ARV au Burkina Faso est de plus en plus organisée. Mais il existe encore des lacunes importantes à solutionner: la décentralisation, le renforcement en compétences humaines et ressources techniques, la consolidation de l'organisation des soins, le système de suivi et de surveillance, etc...

3. La population d'étude

Le but de l'étude était de recruter jusqu'à 800 patients. Huit cents un (801) patients ont donné un échantillon sanguin mais seuls 649 patients ont fait l'entretien. Aucun patient n'a refusé de participer à l'étude au moment du recrutement --- mais les 152 patients qui ne se sont pas présentés au rendez-vous de l'entrevue pourraient être considérés comme des perdus de vue. Les patients âgés de plus de 18 ans qui prenaient des ARV depuis 6 mois au moins étaient éligibles sous réserve de leur consentement.

Les 649 patients de l'étude ATARAO ont été recrutés dans six centres différents dont 3 hôpitaux et 3 associations communautaires.

À Bamako, 324 patients ont participé:

- Point G : 198 patients
- Gabriel Touré : 62 patients
- CESAC : 64 patients

À Ouagadougou, 327 patients ont participé:

- CHU-Yaldago : 162 patients
- AAS-Oasis: 98 patients
- ALAVI: 67 patients

Pour l'étude sur la notification, seuls les patients mariés ou en union libre ont été inclus dans les analyses soit 154 hommes et 164 femmes. Les autres variables d'inclusion sont : être sous traitement ARV et pouvoir venir régulièrement aux rendez-vous avec le médecin. Les variables d'exclusion sont : être âgé(e) de moins de 18 ans et ne pas donner son consentement à la participation à l'étude.

4. La collecte des données

Un questionnaire a été utilisé pour obtenir des informations sociodémographiques, cliniques et immunologiques, le statut virologique, la notification au partenaire et l'adhérence au traitement. Les informations ont été recueillies grâce à des entretiens individuels avec les patients. Les entretiens se faisaient dans la langue locale (Bambara ou Moré) si le patient ne comprenait pas le français. La traduction du questionnaire a été faite de manière participative, lors d'ateliers regroupant enquêteurs et chercheurs. La validité de la traduction a été mesurée en évaluant le degré de consensus obtenu pour la traduction de chaque item. Les enquêteurs sont des membres du personnel de santé ou des PVVIH préalablement formés pour le projet. Les patients ont été abordés lors de visites chez le médecin et seuls ceux qui donnaient leur consentement ont été recrutés.

5. Processus de validation du questionnaire et choix des échelles

Une première validation (vérification) du questionnaire a été faite par le comité de recherche (tous les chercheurs et membres du projet incluant des PVVIH) lors d'un atelier. Les questions ont été revues une par une, certaines questions ont été éliminées, d'autres ont été ajoutées. Lors de ce même atelier, le comité a traduit tout le questionnaire (en Bambara ou en Mooré). Ensuite, il y a eu une phase de pilotage du questionnaire - les questionnaires ont été administrés à des patients - animateurs de groupes de parole pour les PVVIH - Ces patients donnaient leurs commentaires tout au long de l'entretien (pour la compréhension de la langue, la durée de l'entrevue, etc.).

6. Validation de construit des échelles

Stabilité alimentaire: échelle basée sur l'étude de Lorenzana, P.A. et Mercado C. (2002) qui consistait à mesurer la sécurité alimentaire dans des familles pauvres au Venezuela.

Relation patient médecin: nous avons adapté une échelle de Galassi (1994) qui utilisent 6 items mesurant la perception de la qualité de l'information donnée par le médecin (patient information index), la qualité affective du médecin (patient affective index) et la capacité de communiquer à propos de la maladie (patient communication index).

Soutien social: nous nous sommes basés sur l'étude de Cornman (2003) pour inclure les dimensions du soutien social (soutien information/communication, soutien émotionnel, soutien instrumental support).

Stigmatisation: cette échelle de 7 items qui mesure la peur de l'abandon, et du rejet a été créée pour les besoins de l'étude et validée lors du pilotage du questionnaire (Mémoire de maîtrise en Santé Communautaire de André Ngui, année 2006 : Stigmatisation et adhérence aux traitements Anti-Rétroviraux (ARV) dans deux cohortes de personnes séropositives au VIH à Bamako et à Ouagadougou).

Support social : nous avons mesuré le soutien instrumental et les sources de ce soutien. On demandait aux patients s'ils recevaient de l'aide en cas de besoin et, si c'est le cas, d'identifier la personne qui aidait le plus. Les trois différentes sources retenues sont : le partenaire, la famille ou l'entourage ou aucun support. Dans les études précédentes, nous avons tenté de mesurer le soutien émotionnel avec des échelles développées dans les pays occidentaux mais les réponses n'étaient pas valides.

7. Définition opérationnelle des variables

La variable dépendante est la notification et nous permet de savoir si le patient a déclaré sa séropositivité à son conjoint(e) ou partenaire. Cette variable est dichotomique (oui / non). De façon opérationnelle, nous posons la question : est-ce que votre époux (se) sait que vous êtes

séropositif (ve)? Dans les ménages polygames, nous considérons que le patient a notifié si le statut a été révélé à toutes les épouses.

La variable de stratification est le sexe. Les hommes ont été analysés séparément des femmes pour toutes les variables d'intérêt lors des analyses bivariées.

Les indicateurs des facteurs sociodémographiques sont : l'âge (dont la catégorisation s'est faite dans le souci d'avoir des groupes à effectifs égaux tout en reflétant des tranches d'âge d'individus qui partagent des points en commun socialement), l'alphabétisation en français, le fait d'avoir des enfants et les ressources financières (nous demandions au patient sa source principale de revenus).

Les indicateurs des facteurs relationnels sont : vivre avec le partenaire, la communication avec la famille, le support social, l'implication dans un groupe de PVVIH et la qualité de la communication avec le médecin.

Les indicateurs des facteurs psychosociaux sont la stigmatisation perçue et la religiosité.

8. Analyses statistiques des données

Nous avons d'abord effectué des analyses bivariées entre la variable dépendante (la notification) et les variables indépendantes en stratifiant selon le sexe. Les analyses multivariées ont été faites en deux étapes. Premièrement, nous avons identifié les facteurs associés à la notification chez les hommes et chez les femmes pour comparer les hommes entre eux et les femmes entre elles. Deuxièmement, une analyse des interactions a été faite en utilisant la base de données complète (hommes et femmes ensemble) et en incluant toutes les interactions entre les facteurs associés à la notification et le sexe. Ce type d'analyse permet d'identifier les facteurs qui s'ajoutent au sexe pour définir le genre.

Le modèle des interactions requiert l'ajustement de toutes les variables associées à la notification pour obtenir un modèle de base (main effects model). Avec ce modèle nous

avons testé les interactions une par une, en introduisant les termes du produit sexe*facteur associé dans le modèle de base. Finalement, nous avons testé toutes les interactions de façon simultanée (Référence : An introduction to Epidemiology. K Rothman. 2002).

À chaque étape, les variables dont le seuil de signification était inférieur ou égal à 0.05 ont été retenues (processus pas à pas inverse). Toutes les analyses ont été faites avec le logiciel SPSS version 12.0.

9. Aspects éthiques

Le consentement était libre et éclairé. Les objectifs de l'étude, son importance, la nécessité du consentement volontaire, la confidentialité et l'anonymat des données recueillies et les engagements du patient (répondre à un questionnaire, mesure de la charge virale et le génotypage) (voir la fiche de consentement en annexe) ont été expliqués au patient.

S'il avait une charge virale élevée, une DOT (directly observed treatment) adaptée était proposée. Cela pouvait comprendre différentes mesures pour améliorer l'observance. Le patient pouvait choisir parmi les propositions, celles qui lui paraissaient acceptables. Ces mesures n'étaient aucunement imposées. Le menu de mesures pour améliorer l'observance incluait : piluliers, calendriers, visites à domicile par une personne de son choix, support par un proche de son choix pour le rappel de la prise de la médication, participation à des groupes de parole, visites plus rapprochées chez le médecin, comptage des pilules restantes dans les flacons.

Aucun nouvel ARV n'était prescrit. Les seuls ARV que le patient prenait lors de l'étude sont ceux qu'il prenait déjà avant son recrutement. En cas d'apparition d'effet secondaire, on l'encourageait à en aviser son clinicien pour que ce dernier décide de la suite du traitement en conformité avec les règles de la pratique médicale.

Un prélèvement sanguin au début de l'étude était effectué pour la détermination de la charge virale. Un deuxième prélèvement pouvait être fait environ un mois et demi après le premier. L'asepsie habituelle était appliquée, et un matériel à usage unique utilisé.

L'équipe de recherche expliquait au patient qu'elle aurait à étudier son dossier médical et à administrer un questionnaire à son médecin traitant sur sa condition clinique et sur sa prise de médicaments.

Le patient pouvait accepter librement et volontairement d'être recruté et il pouvait se retirer de l'étude à n'importe quel moment sans aucun préjudice, sans renoncer à aucun de ses droits légaux en participant à cette étude.

CHAPITRE V: ARTICLE

Gender differences in HIV serostatus notification to regular sexual partners in community and hospital based cohorts receiving HAART in Mali and Burkina Faso

Ndiaye C, Boileau C, Koala S, Zunzunegui MV, Ag Aboubacrine S, Niamba P, Rashed S, Nguyen VK, ATARAO Group.

Abstract

The current paper reports the prevalence and identifies the determinants of HIV serostatus notification to regular sexual partners in patients under antiretroviral treatment. Only men (154) and women (164) who reported being in a marital or cohabitating relationship were included in the analysis. Potential determinants of notification were categorized in sociodemographic, relational and psychosocial factors. Bivariate analyses and multivariate logistic regression were conducted to identify factors associated with serostatus notification. Prevalence of notification to partner was high: 72.1% in men and 79.9% in women. Cohabiting with partner was strongly associated with notification in both men and women. Results of bivariate analysis also indicated significant differences between men and women. For men, being young and illiterate were barriers to notification and having a good relationship with physician encouraged notification. For women, notification was associated with having children and high religiosity. Lastly, perceived stigma and social support were not significantly associated with notification. In multivariate analysis, illiteracy and having a good communication with the treating doctor were significantly associated with notification only among men. These results underscore the importance of taking into account gender when developing interventions focused around the issue of notification.

Keywords: HIV, HAART, gender, partner notification, disclosure.

Introduction

One prominent public health recommendation for people with HIV/AIDS is to notify or tell others about their diagnosis, especially their sexual partners (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004; Rothenberg, Paskey, Reuland, Zimmerman, & North, 1995; UNAIDS, 2000). In Africa, where the main route of transmission is heterosexual intercourse in married couples (Freeman & Glynn, 2004; Painter, 2001), notification of HIV serostatus by sexual partner prior to risky behaviours, is particularly important in preventing this type of transmission (WHO, 2004). As the availability of antiretroviral (ARV) treatments grows, patients live longer and healthier lives but remain potential transmitters of the infection. Therefore, notification needs to be examined and encouraged in this particular population.

Notification of HIV serostatus is crucial not only for broader transmission prevention efforts but also for the individual's health. Now, in a context of accelerated highly active antiretroviral treatment (HAART) use, partner notification may be necessary in a patient's effort to gain social and emotional support to ensure proper adherence to treatment and better therapeutic efficacy. However, stigma surrounding HIV continues to persist in many countries despite increased access to treatment and educational campaigns addressing transmission. HIV/AIDS-associated stigma refers to attitudes or perceptions of shame, disgrace, blame or dishonour associated with the disease (Cock, 2002). Moreover, socioeconomic, political and cultural contexts may increase vulnerability and restrict autonomy to notify (Cock, 2002). Notification thus remains a challenging decision for many HIV-positive people.

In African settings, partner notification has mostly been studied in cohorts of pregnant women who participate in voluntary counselling and testing programs, in clinical settings

(Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004). The rates of notification reported vary between 16.7% and 86% among women in developing countries. The lowest rates were among pregnant women tested in antenatal care and the highest rates were found in women who voluntarily got tested or attended counselling clinics. In general, the average reported rate of notification to steady or current partners is 49%, which is much lower than the average rate of 79% in developed countries (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004). For men in Sub-Saharan Africa, rates of notification to primary sex partners may be lower, or in the best case scenario, similar to rates reported in the developed countries; the range would be from 67% to 88% (Sullivan, 2005). To date, most research on HIV notification has been focused on identifying the rates, barriers and consequences of notifying to the partner. There is a lack of research on the determinants of notification in developing countries in men and in non-pregnant women and little is known about the particularities of patients under HAART (Nachega et al., 2005; Olley, Seedat, & Stein, 2004; Simbayi et al., 2006; Skogmar et al., 2006).

Previous studies have reported the following reasons for non-notification in African women: fear of discrimination or rejection, fear of divorce or violence, fear of accusations of infidelity, fear of blame and conflict with partner, and the desire to protect loved ones (Antelman et al., 2001; Gaillard et al., 2000; Gielen, O'Campo, Faden, & Eke, 1997; Hays et al., 1993; Issiaka et al., 2001; Kilewo et al., 2001; Levy et al., 1999; Maman et al., 2002; Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004; Sowell et al., 1997). All of these fears reflect the degree of social stigma that is perceived at the level of individuals.

In addition to sex, other sociodemographic characteristics may influence notification to spouse or cohabitating partner, such as age, and education (Farquhar et al., 2001). Factors that characterize the relational context in which people live, for instance, quality of spousal

communication and financial autonomy, have also been consistently found to be associated with serostatus notification. From the literature review, we conclude that the main factors associated with notification can be categorized into three levels: (1) sociodemographic factors; (2) relational factors; and (3) psychosocial factors.

The objectives of our study were to describe the prevalence and to identify the main determinants of serostatus notification to spouse or cohabitating partners both in men and women treated with HAART in developing countries settings.

Methods

Study context

The study was conducted in six HAART-delivery sites in the capital cities of Mali and Burkina Faso, respectively Bamako and Ouagadougou. The two countries are neighbours with similar cultural, economic and religious contexts, and similar epidemiological and virological profiles. According to the 2006 report on the global epidemics on AIDS, the estimated HIV prevalence rate in adults aged 15 to 49 is 1.7% in Mali and 2% in Burkina Faso (UNAIDS, 2006). This study is part of a larger research project on the efficacy of antiretroviral therapy and assessment of adherence in resource-limited settings.

Study subjects

HIV infected patients were recruited at both hospital settings and community based organizations (CBO). We interviewed 649 men and women using a standardized questionnaire. Only men (154) and women (164) who reported being in marital or cohabitating relationships were included in the analysis.

Data collection

This is a cross-sectional multi-centre study. A questionnaire was used to describe socio-demographic status, adherence to ARV treatment, partner notification as well as a set of potential determinants of these two last behaviours selected from the literature. The questionnaire was administered in face-to-face interviews by trained interviewers. Upon visiting the physician for their regularly scheduled checkups, the patients who were eligible for the study were asked for their consent and enrolled. Patients were eligible if they were on ARV treatment for more than six months. Exclusion criteria were: being HIV negative, being under 18 years-old and refusing to give consent. Ethical approval was received from the appropriate ethics committee in each study country as well as in Canada.

Variables

The outcome variable was serostatus notification. Notification to regular sexual partners was assessed using yes/no questions. In polygamous unions, we considered that the patients had notified if all spouses or cohabitating partners had been notified. In our analysis, potential determinants of notification were sociodemographic variables (age, literacy, having children, financial resources), relational factors (living with partner, social support (source of support when needed), communication about HIV to family (excluding spouse), quality of the relationship with physician (measured using a cumulative index of six items measuring the availability and competence of the physician, and his/her ability to counsel the patient on treatment), and involvement in patients living with HIV (PLWHIV)-support group (participating in at least one type of PLWHIV activity)). Two psychosocial variables were included: perceived stigma (a continuous score measured using a 7-item scale covering the topics of fear of abandon and fear of judgement was dichotomized) and religiosity (measured

by a question asking the importance of religion in the patient's life). Lastly, three possible confounders were tested such as: self-rated health (the patient was asked to assess his health status), time since diagnosis of HIV serostatus and prescription site (hospital or CBO).

Data analysis

Bivariate analyses were conducted to identify factors associated with serostatus notification to partner and stratified according to gender.

Regression models were constructed in a three-step process. First, we screened variables on the basis of their p-value from the results of the gender specific bivariate analyses ($p \leq 0.25$). Second, we tested all interactions of these variables with sex. Interactions were tested one at a time. Third, we included all variables from step 1 and the significant interactions terms. Only variables significantly associated with the outcome variable ($p \leq 0.05$ in and $p \leq 0.10$ out) were retained. The 95% confidence intervals for the odds ratios of the factors associated with notification were estimated. All of the analyses have been done using SPSS 12.0 software.

Results

Demographics

In our study population, the mean age was 39 years old, 51.8% were women, 75% were Muslims and 57.5% were from Mali. Eleven percent of our cohort was unemployed, 25% of women were housewives, and 72% of the patients had been on HAART for more than one year; 67.5% of patients were treated in hospital based sites versus 32.5% in CBO.

Sex specific bivariate analyses (Table 1)

Prevalence of notification to partner in our cohort was high: 72.1% in men and 79.9% in women ($p = 0.10$), 75% in Mali and 86% in Burkina Faso ($p = 0.015$).

There were some differences between men and women. For men, patients younger than 34 years-old had the lowest notification rate (42.9% vs. 81.6% for patients between 35 and 39 years-old). Male patients who were illiterate notified less than those who could read and write (56.6% vs. 80.2%, $p = 0.002$) (Table 1); but patients who reported to have good communication with their physician were more likely to notify compared with those who had poor communication (88.7% vs. 77.8%, $p = 0.016$) (see Table 1).

For women, notification was encouraged by having at least one child (83.3% vs. 61.5%, $p = 0.011$); women who depended financially on their partner were more likely to notify than those who depended on their family or on other sources of income (86.5% vs. 66.7%). Women who considered religion important notified more (82.9% vs. 62.5%, $p = 0.022$) (Table 1).

Lastly, perceived stigma, social support and communication about HIV with family were not associated with notification as well as possible confounders related to health status and treatment.

Multivariate analyses

Multivariate results from fitting a logistic regression to test interactions between factors associated with notification and gender are shown in Table 2. Two interaction terms were statistically significant: literacy and quality of communication with the treating doctor. To avoid orthogonality between the two interaction terms, a new variable combining both of them was created. This new variable had 8 categories, corresponding to all combinations of

literacy, quality of communication and sex. In the final model only cohabitation, religiosity and the interactions of literacy and quality of relationship with the treating doctor were significantly associated with notification. As expected, notification was less frequent among couples not living together than among cohabiting couples. Religiosity was associated with increased notification although statistical significance was lost when interactions were included in the model. Illiteracy and poor communication were associated with very low notification among men (40%). Among illiterate men who have good communication with their doctor, notification was somewhat higher (60%) and also higher among men who could read and write: 73% if their communication with the doctor was poor and 87% if this communication was good. Among women, differences according to literacy and quality of communication with doctor were not significant. Although sample sizes are too small to carry out statistical analysis with power, it is worthy to note that out of the 21 women who were illiterate and who reported having little or poor communication with their doctors, 95% have notified their HIV positive status to their husband.

Discussion

This study explores factors associated with non-notification of HIV status to sex partners according to gender in a cohort of African patients under treatment. Prevalence of notification was high, for both men and women: 72.1% for men and 79.9% for women. Thus, 25% of the patients, men and women taken together, are long-term non disclosers. These results are comparable to those reported in other studies in similar populations (Simoni et al., 1995; Stein et al., 1998). Skogmar et al. (2006) found in a study conducted in 144 HIV-positive men and women in Johannesburg that 21% had not notified to their sexual partners. Olley and al. (Olley, Seedat, & Stein, 2004) found 22% of non-notification to partner and

Nachega et al. (2005) reported that 38% of their study subjects in Soweto did not notify to their partner. These figures are lower than those found in the population surveys among HIV positive subjects, with or without treatment, with an overall estimate of 49% notification prevalence.

We found one common determinant of notification in men and women: living with partner. These findings show that relational stability, most likely in long term exclusive relationships, explains some decisions to conceal or reveal an HIV diagnosis to partner. Cohabiting is part of the context that influences notification decisions since patients may choose to notify when they feel close to their spouse or cohabitating partner. Furthermore, high spousal support and the feelings of trust and confidence have been associated with notification (Klitzman, 1999; Semple, 1999; Stein et al., 1998). Therefore, efforts to reinforce quality of relationship between men and women and to improve communication in the couple should be encouraged. Religiosity was associated with notification, particularly among women although the limited sample size limits the statistical significance of the religiosity and gender interaction suggested by the results of the bivariate analysis. Religiosity had been previously shown to be associated with more altruistic or socially responsible behaviours among seropositive individual (Ciccarone et al., 2003)

There were differences in relation to gender issues. Besides the biological distinction between men and women, gender is a social construct that differentiates the power roles, responsibilities and obligations of women from that of men in society (WHO, 2003). In men, their social status seemed to play an important role. Analyses revealed that being educated and being older led men to notify more. In addition, a good patient-physician relationship seemed to favour notification in men, but not for women. Women were more influenced by their responsibility as mothers and wives. Taking care of children, which is an essentially

feminine responsibility and being dependent on partner for financial needs seemed to encourage them to notify. Because women in Sub-Saharan Africa are generally expected to consult husband for most decisions concerning daily activities including personal health, practical reasons may push them to notify. Hence, we suppose that women mainly report to their husband because it is harder for them to hide medication takes and regular physician visits. Results of the multivariate analyses confirmed that there exist gender differences in the mechanisms governing decisions about partner notification. Vulnerable populations such as illiterate men and financially independent women are important groups on which to focus interventions.

While stigma around HIV still exists, perceived stigma was not associated with notification. In our study, 79% of men and 84% of women perceived high stigma. Although we are limited in our capacity to understand this lack of association because of the cross-sectional nature of this research design, we believe that the strongest reasons for disclosing among seropositive individuals in these settings are related to their health status. Fear of social rejection is insignificant when compared to the urgency to be treated. However, we have found that among the same patients, stigma dramatically reduces adherence to treatment. This suggests that, once health threats have been attenuated, patients may become more sensitive to the effects of stigma.

There are potential limitations in this study. First, cross-sectional design has inherent limitations. It does not permit conclusions about the cause-effect relationship between notification and the potential determinants. We need to better understand the contexts in which notification occurred. We only have a limited perspective on this complex behaviour which has a preliminary phase and consequences. But the aim of the original study was not to study notification and we were limited in the choice of the possible correlates of notification

among the variables available in the data base. A longitudinal research of newly diagnosed subjects would be more appropriate to establish causality and to have an exhaustive list of potential determinants of notification.

Second, we do not have any information about the time to notification which might have occurred years before data collection and precede the measurement of some explanatory factors. According to Medley et al. (2004), length of time since diagnosis and severity of illness are positively associated with notification but in our population this was not the case. We may have seen an association with time elapsed since diagnosis if we looked at a younger cohort or if we had followed the patients soon after diagnosis. Similarly, severity of illness at the time of diagnosis would have probably been associated with notification.

Finally, self-reported behaviour is always subject to reporting bias. There is a possibility that social desirability influenced patients' answers to some questions such as the ones on notification to partners.

Conclusion

In view of the expanding access to HAART in Africa, there is a pressing need to reinforce behavioural interventions to prevent HIV transmission. Serostatus notification was frequent among HAART-treated patients in stable partnerships but efforts are still needed to improve notification rates and prevent heterosexual transmission in this population. Because notification is highly specific to relational context, it would be important to measure other aspects of relationships such as their quality (degree of communication and intimacy), their length and their stability. Moreover, notification seems to have different patterns in men and women. While in men notification is associated with education and quality of communication with the treating physicians, notification in women is only associated with the type of

partnership, being greater in cohabiting relationships. The results underscore the importance of using gender specific approaches in developing interventions to improve notification rates in African settings.

References

- Antelman, G., Smith Fawzi, M. C., Kaaya, S., Mbwambo, J., Msamanga, G. I., Hunter, D. J., et al. (2001). Predictors of HIV-1 serostatus notification: a prospective study among HIV-infected pregnant women in Dar es Salaam, Tanzania. *Aids*, *15*(14), 1865-1874.
- Ciccarone, D. H., Kanouse, D. E., Collins, R. L., Miu, A., Chen, J. L., Morton, S. C., et al. (2003). Sex without notification of positive HIV serostatus in a US probability sample of persons receiving medical care for HIV infection. *Am J Public Health*, *93*(6), 949-954.
- Cock, K. M. d. M.-N., D. Marum, E. (2002). Shadow on the continent: public health and HIV/AIDS in Africa in the 21st century. *Lancet (British Edition)*. *360*(9326), 67-72.
- Farquhar, C., Mbori-Ngacha, D. A., Bosire, R. K., Nduati, R. W., Kreiss, J. K., & John, G. C. (2001). Partner notification by HIV-1 seropositive pregnant women: association with infant feeding decisions. *Aids*, *15*(6), 815-817.
- Freeman, E. E., & Glynn, J. R. (2004). Factors affecting HIV concordancy in married couples in four African cities. *Aids*, *18*(12), 1715-1721.
- Gaillard, P., Verhofstede, C., Mwanyumba, F., Claeys, P., Chohan, V., Mandaliya, K., et al. (2000). Exposure to HIV-1 during delivery and mother-to-child transmission. *Aids*, *14*(15), 2341-2348.
- Gielen, A. C., O'Campo, P., Faden, R. R., & Eke, A. (1997). Women's notification of HIV status: experiences of mistreatment and violence in an urban setting. *Women Health*, *25*(3), 19-31.
- Hays, R. B., McKusick, L., Pollack, L., Hilliard, R., Hoff, C., & Coates, T. J. (1993). Disclosing HIV seropositivity to significant others. *Aids*, *7*(3), 425-431.
- Issiaka, S., Cartoux, M., Ky-Zerbo, O., Tiendrebeogo, S., Meda, N., Dabis, F., et al. (2001). Living with HIV: women's experience in Burkina Faso, West Africa. *AIDS Care*, *13*(1), 123-128.
- Kilewo, C., Massawe, A., Lyamuya, E., Semali, I., Kalokola, F., Urassa, E., et al. (2001). HIV counseling and testing of pregnant women in sub-Saharan Africa: experiences from a study on prevention of mother-to-child HIV-1 transmission in Dar es Salaam, Tanzania. *J Acquir Immune Defic Syndr*, *28*(5), 458-462.
- Klitzman, R. L. (1999). Self-notification of HIV status to sexual partners: A qualitative study of issues faced by gay men. *Journal of the Gay and Lesbian Medical Association*, *3*((2)), 39-49.
- Levy, A., Laska, F., Abelhauser, A., Delfraissy, J. F., Goujard, C., Boue, F., et al. (1999). Notification of HIV seropositivity. *J Clin Psychol*, *55*(9), 1041-1049.
- Maman, S., Mbwambo, J. K., Hogan, N. M., Kilonzo, G. P., Campbell, J. C., Weiss, E., et al. (2002). HIV-positive women report more lifetime partner violence: findings from a voluntary counseling and testing clinic in Dar es Salaam, Tanzania. *Am J Public Health*, *92*(8), 1331-1337.
- Medley, A., Garcia-Moreno, C., McGill, S., & Maman, S. (2004). Rates, barriers and outcomes of HIV serostatus notification among women in developing countries: implications for prevention of mother-to-child transmission programmes. *Bull World Health Organ*, *82*(4), 299-307.
- Nachega, J. B., Lehman, D. A., Hlatshwayo, D., Mothopeng, R., Chaisson, R. E., & Karstaedt, A. S. (2005). HIV/AIDS and antiretroviral treatment knowledge, attitudes,

- beliefs, and practices in HIV-infected adults in Soweto, South Africa. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 38(2), 196-201.
- Olley, B. O., Seedat, S., & Stein, D. J. (2004). Self-notification of HIV serostatus in recently diagnosed patients with HIV in South Africa. *Afr J Reprod Health*, 8(2), 71-76.
- Painter, T. M. (2001). Voluntary counseling and testing for couples: a high-leverage intervention for HIV/AIDS prevention in sub-Saharan Africa. *Soc Sci Med*, 53(11), 1397-1411.
- Rothenberg, K. H., Paskey, S. J., Reuland, M. M., Zimmerman, S. I., & North, R. L. (1995). Domestic violence and partner notification: implications for treatment and counseling of women with HIV. *J Am Med Womens Assoc*, 50(3-4), 87-93.
- Semple, S. J., Patterson, T. L., Shw, W.S., Pedlow, C.T., & Grant, I. (1999). Notification of HIV seropositivity to sexual partners: An application of social cognitive theory. *Behavior Therapy*, 30, 223-237.
- Simbayi, L., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N., Mqeketo, A., & Kalichman, S. C. (2006). HIV Status Notification to Sex Partners and Sexual Risk Behaviors among HIV Positive Men and Women in Cape Town, South Africa. *Sex Transm Infect*.
- Simoni, J. M., Mason, H. R., Marks, G., Ruiz, M. S., Reed, D., & Richardson, J. L. (1995). Women's self-notification of HIV infection: rates, reasons, and reactions. *J Consult Clin Psychol*, 63(3), 474-478.
- Skogmar, S., Shakely, D., Lans, M., Danell, J., Andersson, R., Tshandu, N., et al. (2006). Effect of antiretroviral treatment and counselling on notification of HIV-serostatus in Johannesburg, South Africa. *AIDS Care*, 18(7), 725-730.
- Sowell, R. L., Lowenstein, A., Moneyham, L., Demi, A., Mizuno, Y., & Seals, B. F. (1997). Resources, stigma, and patterns of notification in rural women with HIV infection. *Public Health Nurs*, 14(5), 302-312.
- Stein, M. D., Freedberg, K. A., Sullivan, L. M., Savetsky, J., Levenson, S. M., Hingson, R., et al. (1998). Sexual ethics. Notification of HIV-positive status to partners. *Arch Intern Med*, 158(3), 253-257.
- Sullivan, K. M. (2005). Male self-notification of HIV-positive serostatus to sex partners: a review of the literature. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 16(6), 33-47.
- UNAIDS. (2000). Opening up the HIV/AIDS epidemic: guidance on encouraging beneficial notification, ethical partner counselling & appropriate use of HIV case-reporting. *Best Practice Collection*.
- UNAIDS. (2006). Report on the global AIDS epidemic.
- WHO. (2003). Integrating Gender into HIV/AIDS Programmes. A review paper.
- WHO. (2004). Gender Dimensions of HIV Status Notification to Sexual Partners: Rates, Barriers and Outcomes. A review paper.

Table 1: Percentage of HIV-positive men and women receiving ART who have notified their serostatus to their spouse or cohabitating partner by selected sociodemographic, relational and psychosocial variables

Characteristics	Men			Women		
	n total	% Notification	p-value	n total	% Notification	p-value
Sociodemographic factors						
Age (in years)						
≤ 34	14	42.9	0.034	73	80.8	0.891
35 - 39	38	81.6		40	82.5	
40 - 44	41	78.0		31	77.4	
≥ 45	61	68.9		20	75	
Literacy						
No	53	56.6	0.002	69	82.6	0.457
Yes	101	80.2		95	77.9	
Having children						
No	11	72.7	0.960	26	61.5	0.011
Yes	143	72.0		138	83.3	
Financial resource						
Partner	10	70.0	0.914	89	86.5	0.054
Salary*	125	72.8		54	74.1	
Others	19	68.4		21	66.7	
Health status and treatment factors						
Perceived health						
Bad	71	73.2	0.766	70	78.6	0.719
Good	83	71.1		94	80.9	
Prescription site						
Hospital	47	69.2	0.223	55	77.1	0.206
CBO	107	78.7		109	85.5	
Time since diagnosis (in months)						

< 12	18	66.7	0.667	24	75.0	0.407
12 to 24	47	70.2		40	80.0	
24 to 36	26	80.8		41	73.2	
≥ 36	54	75.9		52	86.5	
Relational factors						
Living with partner						
No	14	42.9	0.009	31	58.1	<0.001
Yes	139	75.5		130	86.2	
Social support						
None	80	70.0	0.223	36	77.8	0.171
From partner	23	87.0		82	85.4	
From others	51	68.6		46	71.7	
Communication about HIV with family**						
No	115	68.7	0.108	107	80.4	0.743
Yes	39	82.1		55	78.2	
Involvement in PLWHIV support group						
No	90	68.9	0.296	86	76.7	0.293
Yes	64	76.6		78	83.3	
Quality of patient-physician communication						
Bad	46	58.7	0.016	44	77.5	0.210
Good	108	77.8		120	79.9	
Psychosocial factors						
Perceived stigma						
Low	32	75.0	0.679	26	88.5	0.234
High	122	71.3		138	78.3	
Religiosity						
Not important	29	62.1	0.182	24	62.5	0.022
Important	125	74.4		140	82.9	

* Salary including revenue from own business or by commission (services)

** Communication about HIV with family excluding partner

Table 2: Estimates of odds ratios in multiple logistic regression of HIV seropositivity notification between heterosexual couples

Variable	OR (95% CI)
Cohabiting with partner	
Yes vs. No	4.61 (2.20; 9.66)
Religiosity	
Yes vs. No	1.75 (0.85; 3.60)
Sex, education and quality of communication with doctor	
Men, illiterate and with poor communication with doctor	0.15 (0.05; 0.48)
Men, illiterate and with good communication with doctor	0.36 (0.13; 0.97)
Men, literate and with poor communication with doctor	0.51 (0.17; 1.57)
Men, literate and with good communication with doctor	1
Women, illiterate and with poor communication with doctor	0.99 (0.41; 2.40)
Women, illiterate and with good communication with doctor	5.20 (0.60; 43.63)
Women, literate and with poor communication with doctor	0.80 (0.30; 2.02)
Women, literate and with good communication with doctor	0.77 (0.23; 2.28)

CHAPITRE VI: DISCUSSION

Les objectifs de notre étude sont de décrire la prévalence de la notification chez des patients sous traitement ARV au Mali et au Burkina Faso et d'identifier les différences dans les déterminants de la notification entre les hommes et les femmes.

1. Les prévalences de la notification

Dans notre étude, les prévalences de la notification sont élevées : 72.1% chez les hommes et 79.9% chez les femmes. La moyenne rapportée dans les pays à ressources limitées est d'environ 50%. Mais lors du calcul de cette moyenne, la distinction entre les personnes qui ont débuté le traitement ARV et les patients naïfs n'a pas été faite. Nous ne ciblons ici que les personnes qui suivent le traitement ARV depuis plus de six mois. Les prévalences de notification sont supérieures chez les personnes traitées puisqu'elles ont déjà brisé plusieurs barrières à la notification grâce à l'efficacité du traitement et au soutien psychosocial dont elles bénéficient dans les centres de santé ou dans les associations communautaires.

La prévalence moyenne de non-notification dans notre étude est 24%. Cette prévalence est similaire à celles rapportées dans d'autres études dont la population d'étude est composée uniquement de patients sous ARV. Skogmar et al. (2006) révèlent dans une étude auprès de 144 hommes et femmes VIH positifs à Johannesburg que 21% n'avaient pas notifié à leurs partenaires sexuels. Olley et al. (2004) rapportent une prévalence de 22% de non-notification et Nachega et al. (2005) une prévalence de 38% au Soweto.

Même si les prévalences de la notification chez les personnes sous traitement sont supérieures aux prévalences chez les personnes qui viennent de se faire dépister ou qui ne prennent pas encore les ARV, il est important de continuer les efforts pour encourager la notification dans les couples et tenter d'atteindre une prévalence de 100%.

2. Les facteurs associés à la notification aux partenaires

Nous avons trouvé suite à nos analyses un déterminant commun aux hommes et aux femmes qui favorise la notification dans le couple : il s'agit de la variable « vivre avec son partenaire ». Cette variable ne mesure pas l'intimité ou la qualité de la communication entre les partenaires mais pourrait être un bon indicateur de la stabilité de la relation. Cette stabilité est favorable à la notification car elle réduit les risques d'abandon ou de rejet.

Dans cette étude, les analyses bivariées nous permettent aussi d'apprécier divers déterminants de la notification selon le genre, c'est-à-dire les différences non seulement biologiques mais aussi économiques et sociales entre les hommes et les femmes.

Les hommes jeunes (moins de 35 ans) et non-instruits ont les taux de notification les plus bas. Ces hommes ont plus d'appréhensions quant aux répercussions négatives de la notification puisqu'ils ne veulent pas affecter leur pouvoir déjà limité dans la société. Par contre les hommes dans une meilleure situation tels que les plus âgés et les instruits (autant sur le plan scolaire que sur le plan médical par le biais d'une bonne communication avec le médecin) notifient davantage.

Pour les femmes, l'importance du rôle d'épouse et de mère l'emporte sur tous les autres facteurs. Elles notifient davantage lorsqu'elles ont des enfants et tentent de protéger leur partenaire. L'âge d'une femme, son niveau d'éducation ou son statut professionnel ne pèse pas assez face au fait qu'elles doivent suivre les traditions et montrer une certaine soumission à leur mari. De plus, la religiosité semble être associée à la notification chez les femmes et pas chez les hommes. La religion renforce le pouvoir de supériorité chez le mari et d'obédience chez les femmes. Ceci explique pourquoi il est difficile de changer le système genre. Les idées et les valeurs rattachées à la sexualité, la religion, la tradition et les relations

entre les genres sont ancrées de longue date. D'ailleurs, pour la majorité des femmes, il n'y a pas beaucoup d'alternatives autres que le mariage et la maternité.

«C'est l'homme qui fait la dignité de la femme» dit un proverbe Bambara. Dans une société de descendance et d'idéologie patrilinéaire, la vie en couple, donc nécessairement le mariage est l'institution la plus importante. Il permet aux hommes et aux femmes d'acquérir une position respectable dans la société et d'être reconnus par la communauté. *«Le mariage est comme la perpétuation de la lignée et une aide réciproque. Le mariage donne la courtoisie et le respect»* dit une femme malienne. Les femmes sont prêtes à endurer de multiples sacrifices pour devenir des épouses et des mères. Mais le mariage n'est pas une affaire individuelle. Même dans un contexte musulman, le mariage maintient les coutumes et les valeurs traditionnelles.

Les hommes ont besoin des femmes pour confirmer leur rôle de mari et de père musulman. Les femmes ont encore plus besoin des hommes en tant que mari, père de leurs enfants et source de prestige féminin. Au Mali, au Burkina, et dans plusieurs autres pays africains, la dépendance mutuelle entre mari et femme est liée à la reproduction de la famille ainsi qu'aux facteurs émotionnels, économiques ou politiques, qui peuvent motiver le mariage.

Dans ce contexte culturel particulier, la vulnérabilité des femmes mariées ne faiblit pas face au VIH/SIDA. Leurs maris ne se sentent pas nécessairement obligés de notifier leur séropositivité s'ils n'ont pas un rôle de pouvoir bien établi, défini selon les normes sociales. Les femmes, elles, poussées par leur crainte des jugements par leur entourage pourraient retarder le partage de leur statut séropositif.

3. Forces et limites de l'étude

3.1. Les forces

Cette étude a l'avantage d'offrir des informations détaillées sur les facteurs associés à la notification chez les patients sous traitement ARV dans le contexte ouest-africain. Elle ne prétend cependant pas traiter le sujet de façon exhaustive, mais elle apporte un peu d'éclairage aux chercheurs et preneurs de décision qui s'intéressent à cette population, en offrant un moyen de cibler des groupes précis.

Peu d'études examinent la notification dans un contexte de prise en charge thérapeutique. Nous rapportons en plus des taux de notification qui correspondent à la réalité de différents contextes de prise en charge. Nos sites de recrutement étaient à la fois des hôpitaux et des organisations communautaires.

La conceptualisation du genre comme facteur qui structure le comportement de notification est aussi une force dans cette étude. Elle permet de voir les différences fondamentales entre les femmes et les hommes dans leur manière de vivre leur séropositivité sous l'influence de leur statut socio-économique. L'information recueillie de cette manière peut être favorable pour le développement d'interventions qui prennent en compte ces différences.

En ce qui concerne la validité externe qui réfère à la capacité de transposer les résultats dans des contextes semblables, nous pensons que nos données sont généralisables à d'autres populations sous traitement, notamment en Afrique sub-saharienne. En effet, le contexte socio-économique de nos patients est représentatif de celui des patients traités dans cette région. Le contexte infrastructurel, en d'autres termes les sites de prescriptions que nous utilisons, sont similaires dans plusieurs pays d'Afrique. Et finalement, la problématique de

genre que nous étudions est une problématique qui se retrouve dans la majorité des pays du sud.

3.2. Les limites

La limite principale réside dans le fait qu'il s'agit d'une analyse secondaire de données collectées à des fins autres que celles de notre étude. En effet, le projet a été conçu au départ pour étudier l'adhérence au traitement des patients sous ARV. De ce fait, certaines informations s'avérant utiles pour nos analyses étaient absentes de la base de données notamment :

- Utilisation du condom : un comportement sexuel que nous pensons pourrait être favorisé par la notification. La notification est considérée un comportement préventif dans la mesure où elle favorise l'adoption de comportements sexuels préventifs (eg : utilisation consistante du condom). Dans une perspective de santé publique il est crucial de voir si et comment la notification est effectivement liée à un tel comportement préventif.
- Moment de la notification : Selon les données disponibles dans la littérature, nous savons que la majorité des patients notifient dans les premiers mois suivant le diagnostic de l'infection. Cependant, la plupart des sujets de notre étude ont été diagnostiqués depuis plus d'un an et sont sous traitement depuis plus de six mois. La durée depuis le diagnostic et la sévérité de la maladie ont été positivement associées à la notification (Medley, Garcia-Moreno, McGill, & Maman, 2004). Dans notre étude, les informations relatives au moment de la notification (temps écoulé depuis le diagnostic, statut clinique du patient, counselling) n'ont pas été collectées.
- La qualité de la relation avec le partenaire : étant donné l'importance du contexte relationnel pour la prise de décision concernant la notification, il aurait été pertinent

d'enrichir nos connaissances par rapport à la qualité de la relation / communication dans les couples et dans la famille.

- Limite de la mesure de la stigmatisation : nous avons mesuré la stigmatisation perçue uniquement, il n'y a pas de mesure de discrimination par l'entourage. En plus, il n'y a pas d'items spécifiques aux couples qui mesurent par exemple : « la peur d'être abandonné par le partenaire », « la peur du divorce », « la peur de violence conjugal » qui ont été mentionnés dans la revue de la littérature. L'échelle développée est plus générale et adaptée pour un contexte plus large.
- La violence étant l'une des raisons principales de la non-notification chez les femmes africaines (Farquhar et al., 2001; Kilewo et al., 2001), il aurait été intéressant de mesurer cette variable en évaluant l'écart entre la perception de la violence comme une conséquence à la notification et la réalité. Cette mesure devra se faire en tenant compte de la violence préexistante, indépendamment de la notification du statut VIH+.

Par ailleurs, notre mode de recrutement est potentiellement biaisé en faveur de patients qui ont notifié leur partenaire ou leur entourage. Tous les participants de cette étude ont été recrutés à partir de sites de prescription lors de leur visite de suivi (mensuelle) ou à partir des groupes de parole (ou autres activités menées par les différents centres). Il est probable que les patients qui respectent moins les rendez-vous de suivi et ceux qui ne participent pas aux activités proposées par les centres de prise en charge soient précisément ceux qui notifient le moins.

Il faut souligner que le choix d'un devis transversal soulève un problème de causalité entre la variable dépendante et les variables indépendantes puisque les informations sur les causes et l'effet ont été recueillies de façon simultanée. Les données collectées ne nous

permettent pas de savoir depuis combien de temps les patients ont dévoilé leur statut et ni de savoir si les caractéristiques actuelles des patients représentent adéquatement leur situation au moment du dévoilement de leur statut. Il serait nécessaire d'investiguer davantage le processus de notification de façon prospective et à partir du moment de dépistage pour mieux connaître les facteurs qui établissent la causalité.

Finalement, il a pu y avoir un biais de désirabilité sociale lié au fait que la notification est un comportement attendu des patients et fortement recommandé par le personnel médical. Les patients pourraient donc avoir déclaré avoir notifié même si cela n'était pas le cas pour se conformer aux attentes du personnel médical et donner une bonne image. Ce biais pourrait influencer les données sur la prévalence de la notification dans cette cohorte. Cependant, comme précédemment démontré, plusieurs études qui ne ciblent que les personnes sous traitement ARV rapportent les mêmes prévalences que notre étude.

Il est évident que cette étude ne prétend pas identifier tous les facteurs associés à la notification dans cette population. Mais malgré ses imperfections, il nous est tout de même possible de formuler des conclusions critiques.

CHAPITRE VII: CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

La notification est un facteur important à prendre en compte dans la lutte contre l'épidémie du VIH/SIDA. Notre étude met en évidence les déterminants de la notification et confirme les prévalences de la notification dans des cohortes de personnes infectées et sous traitement ARV. Les partenaires sexuels des personnes infectées par le VIH sont une population particulièrement à risque d'acquérir l'infection. Selon les recommandations du Centers for Disease Control (Atlanta), un moyen efficace de réduire ce risque serait de cibler les PVVIH et de concentrer nos efforts de prévention sur ces personnes. Une porte privilégiée de prévention serait les programmes de traitements ARV qui permettent de profiter des visites régulières des patients pour les sensibiliser.

Même si le rôle traditionnel de l'épouse ne favorise pas à priori le pouvoir décisionnel de la femme dans le couple, il ressort de notre étude que ce sont les femmes qui sont liées à leur mari par la dépendance financière et les enfants qui notifient davantage. De ce fait, les femmes indépendantes, qui ont leurs propres ressources financières et qui se sentent moins contraintes aux règles de la religion devraient être ciblées et sensibilisées sur les risques associés à la non-notification, tout en prenant en compte leur environnement familial et social. En ce qui concerne les hommes, nos résultats font ressortir que les motivations à notifier sont en lien avec une meilleure assise sociale définie, entre autres, par l'éducation et l'âge dans le contexte socioculturel africain. Cette étude soutient le fait que l'épidémie du VIH/SIDA est aussi un problème de développement humain qui nécessite un investissement dans l'éducation, dans le changement des mentalités et l'« empowerment » des femmes pour briser les obstacles et potentialiser la prévention.

Puisque la notification est fortement spécifique au contexte relationnel quelque soit le genre, il est important de mesurer d'autres aspects du rapport dans le couple tels que la

qualité du rapport (degré de communication et d'intimité), la durée et la stabilité du mariage ou du concubinage. Au sein d'un couple stable, l'utilisation du condom est particulièrement difficile à promouvoir et la notification est une étape essentielle à la négociation de l'utilisation du condom.

En raison de l'expansion de l'accès aux ARV en Afrique, il y a une nécessité pressante de renforcer des interventions visant des changements de comportements pour empêcher la transmission du VIH chez les patients traités. Une possibilité serait d'impliquer les organisations communautaires qui semblent avoir une influence non négligeable sur les attitudes des patients envers la maladie et le processus de notification. Au niveau institutionnel, le personnel de santé pourrait aussi être ciblé en lui donnant les moyens d'organiser des sessions de counselling pour encourager la notification.

Dans notre étude, la notification est fréquente parmi les patients sous traitement ARV qui sont mariés ou en concubinage. Mais des efforts sont encore nécessaires pour améliorer les prévalences de la notification et prévenir la transmission hétérosexuelle. Toute intervention préventive devrait inclure la promotion de la notification de la séropositivité aux partenaires sexuels, en plus de l'utilisation du condom ou d'autres méthodes permettant de réduire les risques de transmission telles que les microbicides qui donnent aux femmes un moyen de contrôler leur propre protection.

La présente étude met en évidence des pistes possibles à explorer dans les recherches futures. Les résultats soulignent l'importance d'employer des approches différentes pour les hommes et les femmes lors du développement d'interventions spécifiques au contexte africain. Elle montre clairement que les pistes d'interventions seront différentes selon le genre.

RÉFÉRENCES

- Antelman, G., Smith Fawzi, M. C., Kaaya, S., Mbwambo, J., Msamanga, G. I., Hunter, D. J., et al. (2001). Predictors of HIV-1 serostatus disclosure: a prospective study among HIV-infected pregnant women in Dar es Salaam, Tanzania. *Aids*, *15*(14), 1865-1874.
- Batson, C. D., Batson, J. G., Slingsby, J. K., Harrell, K. L., Peekna, H. M., & Todd, R. M. (1991). Empathic joy and the empathy-altruism hypothesis. *J Pers Soc Psychol*, *61*(3), 413-426.
- Bennetts, A., Shaffer, N., Manopaiboon, C., Chaiyakul, P., Siriwasin, W., Mock, P., et al. (1999). Determinants of depression and HIV-related worry among HIV-positive women who have recently given birth, Bangkok, Thailand. *Soc Sci Med*, *49*(6), 737-749.
- Bungener, C., Marchand-Gonod, N., & Jouvent, R. (2000). African and European HIV-positive women: psychological and psychosocial differences. *AIDS Care*, *12*(5), 541-548.
- Canada. (1996). Analyse comparative entre les sexes: guide d'élaboration de politiques. *Condition Féminine Canada.*, p.30
- Center, C. C. M. (2003). Fight HIV/AIDS in "A Mother's Promise the World Must Keep: The 10th Anniversary of the Cairo Consensus".
- Chesney, M. (1999). The challenge of adherence. *Beta*, *12*(1), 10-13.
- Ciccarone, D. H., Kanouse, D. E., Collins, R. L., Miu, A., Chen, J. L., Morton, S. C., et al. (2003). Sex without disclosure of positive HIV serostatus in a US probability sample of persons receiving medical care for HIV infection. *Am J Public Health*, *93*(6), 949-954.
- Cock, K. M. d. M.-N., D. Marum, E. (2002). Shadow on the continent: public health and HIV/AIDS in Africa in the 21st century. *Lancet (British Edition)*. *360*(9326), 67-72.
- Cohen, S. (1988). Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychol*, *7*(3), 269-297.
- Cornman, J.C., et al., Social ties and perceived support: two dimensions of social relationships and health among the elderly in Taiwan. *J Aging Health*, 2003. *15*(4): p.616-44.
- Courtenay, W. H. (1998). Better to die than to cry? A longitudinal and constructionist study of masculinity and the health risk behavior of young American men. . *Doctoral dissertation, University of California, Berkeley.*, *Dissertation Abstracts International 59 (08A)*.(Publication number 9902042).
- Crepaz, N., Hart, T. A., & Marks, G. (2004). Highly active antiretroviral therapy and sexual risk behavior: a meta-analytic review. *Jama*, *292*(2), 224-236.
- Crepaz, N., & Marks, G. (2003). Serostatus disclosure, sexual communication and safer sex in HIV-positive men. *AIDS Care*, *15*(3), 379-387.
- Crosby, R., DiClemente, R. J., Wingood, G. M., Sionean, C., Cobb, B. K., Harrington, K., et al. (2001). Correct condom application among African-American adolescent females: the relationship to perceived self-efficacy and the association to confirmed STDs. *J Adolesc Health*, *29*(3), 194-199.
- D'Angelo, L. J., Abdalian, S. E., Sarr, M., Hoffman, N., & Belzer, M. (2001). Disclosure of serostatus by HIV infected youth: the experience of the REACH study. Reaching for Excellence in Adolescent Care and Health. *J Adolesc Health*, *29*(3 Suppl), 72-79.

- De Rosa, C. J., & Marks, G. (1998). Preventive counseling of HIV-positive men and self-disclosure of serostatus to sex partners: new opportunities for prevention. *Health Psychol*, 17(3), 224-231.
- Dindia, K. (1997). *Self-disclosure, self-identity, and relationship development: A transactional/dialectical perspective*. New York: Wiley
- Dunkle, K. L., Jewkes, R. K., Brown, H. C., Gray, G. E., McIntyre, J. A., & Harlow, S. D. (2004). Gender-based violence, relationship power, and risk of HIV infection in women attending antenatal clinics in South Africa. *Lancet*, 363(9419), 1415-1421.
- Duru, O. K., Collins, R. L., Ciccarone, D. H., Morton, S. C., Stall, R., Beckman, R., et al. (2006). Correlates of sex without serostatus disclosure among a national probability sample of HIV patients. *AIDS Behav*, 10(5), 495-507.
- Ennett, S. T., Bailey, S. L., & Federman, E. B. (1999). Social network characteristics associated with risky behaviors among runaway and homeless youth. *J Health Soc Behav*, 40(1), 63-78.
- Farquhar, C., Mbori-Ngacha, D. A., Bosire, R. K., Nduati, R. W., Kreiss, J. K., & John, G. C. (2001). Partner notification by HIV-1 seropositive pregnant women: association with infant feeding decisions. *Aids*, 15(6), 815-817.
- Fawzi, W. W., Msamanga, G. I., Spiegelman, D., Urassa, E. J., McGrath, N., Mwakagile, D., et al. (1998). Randomised trial of effects of vitamin supplements on pregnancy outcomes and T cell counts in HIV-1-infected women in Tanzania. *Lancet*, 351(9114), 1477-1482.
- Freeman, E. E., & Glynn, J. R. (2004). Factors affecting HIV concordancy in married couples in four African cities. *Aids*, 18(12), 1715-1721.
- Gaillard, P., Verhofstede, C., Mwanyumba, F., Claeys, P., Chohan, V., Mandaliya, K., et al. (2000). Exposure to HIV-1 during delivery and mother-to-child transmission. *Aids*, 14(15), 2341-2348.
- Galassi JP, S.R., Ware WB., Patient reactions assessment. *Measures for clinical practice: A sourcebook*, F.J.C. K, Editor. 1994, Free Press: New York. P.415-417.
- Gielen, A. C., Fogarty, L., O'Campo, P., Anderson, J., Keller, J., & Faden, R. (2000). Women living with HIV: disclosure, violence, and social support. *J Urban Health*, 77(3), 480-491.
- Gielen, A. C., McDonnell, K. A., Burke, J. G., & O'Campo, P. (2000). Women's lives after an HIV-positive diagnosis: disclosure and violence. *Matern Child Health J*, 4(2), 111-120.
- Gielen, A. C., O'Campo, P., Faden, R. R., & Eke, A. (1997). Women's disclosure of HIV status: experiences of mistreatment and violence in an urban setting. *Women Health*, 25(3), 19-31.
- Greene, K., Derlega, V.J., Yep, G.A., Petronio, S. (2003). *Privacy and Disclosure of HIV in Interpersonal Relationships: A sourcebook for researchers and practitioners*. New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Grinstead, O. A., Gregorich, S. E., Choi, K. H., & Coates, T. (2001). Positive and negative life events after counselling and testing: the Voluntary HIV-1 Counselling and Testing Efficacy Study. *Aids*, 15(8), 1045-1052.
- Gupta, G. R. (2000). Gender, sexuality, and HIV/AIDS: the what, the why, and the how. *Can HIV AIDS Policy Law Rev*, 5(4), 86-93.

- Gupta, G. R., & Weiss, E. (1993). Women's lives and sex: implications for AIDS prevention. *Cult Med Psychiatry, 17*(4), 399-312.
- Hays, R. B., McKusick, L., Pollack, L., Hilliard, R., Hoff, C., & Coates, T. J. (1993). Disclosing HIV seropositivity to significant others. *Aids, 7*(3), 425-431.
- Heise, L. L., & Elias, C. (1995). Transforming aids prevention to meet women's needs: a focus on developing countries. *Soc Sci Med, 40*(7), 931-943.
- Herek, G. M., Mitnick, L., Burris, S., Chesney, M., Devine, P., Fullilove, M. T., et al. (1998). Workshop report: AIDS and stigma: a conceptual framework and research agenda. *AIDS Public Policy J, 13*(1), 36-47.
- Heyward, W. L., Batter, V. L., Malulu, M., Mbuyi, N., Mbu, L., St Louis, M. E., et al. (1993). Impact of HIV counseling and testing among child-bearing women in Kinshasa, Zaire. *Aids, 7*(12), 1633-1637.
- Issiaka, S., Cartoux, M., Ky-Zerbo, O., Tiendrebeogo, S., Meda, N., Dabis, F., et al. (2001). Living with HIV: women's experience in Burkina Faso, West Africa. *AIDS Care, 13*(1), 123-128.
- Jourard, S. M., & Friedman, R. (1970). Experimenter-subject "distance" and self-disclosure. *J Pers Soc Psychol, 15*(3), 278-282.
- Kalichman, S. C., & Nachimson, D. (1999). Self-efficacy and disclosure of HIV-positive serostatus to sex partners. *Health Psychol, 18*(3), 281-287.
- Kalichman, S. C., & Simbayi, L. C. (2003). HIV testing attitudes, AIDS stigma, and voluntary HIV counselling and testing in a black township in Cape Town, South Africa. *Sex Transm Infect, 79*(6), 442-447.
- Kalichman, S. C., & Simbayi, L. C. (2004). Sexual assault history and risks for sexually transmitted infections among women in an African township in Cape Town, South Africa. *AIDS Care, 16*(6), 681-689.
- Kelly, J. A., St Lawrence, J. S., Hood, H. V., & Brasfield, T. L. (1989). An objective test of AIDS risk behavior knowledge: scale development, validation, and norms. *J Behav Ther Exp Psychiatry, 20*(3), 227-234.
- Keogh, P. A. S. A. C. T. B. (1994). THE SOCIAL IMPACT OF HIV INFECTION WOMEN IN KIGALI, RWANDA - A PROSPECTIVE STUDY. *Social Science & Medicine., 38*(8), 1047-1053.
- Kilewo, C., Massawe, A., Lyamuya, E., Semali, I., Kalokola, F., Urassa, E., et al. (2001). HIV counseling and testing of pregnant women in sub-Saharan Africa: experiences from a study on prevention of mother-to-child HIV-1 transmission in Dar es Salaam, Tanzania. *J Acquir Immune Defic Syndr, 28*(5), 458-462.
- Kimberly, J. A., Serovich, J.M. & Greene, K. (1995). Disclosure of HIV-positive status: Five women's stories. *Family Relations, 44*, 316-322.
- King, S. M., Watson, H., Heurter, H., Ricketts, M., & Elsaadany, S. (1998). Notifying patients exposed to blood products associated with Creutzfeldt-Jakob disease: theoretical risk for real people. *Cmaj, 159*(7), 771-774.
- Klitzman, R. L. (1999). Self-disclosure of HIV status to sexual partners: A qualitative study of issues faced by gay men. *Journal of the Gay and Lesbian Medical Association, 3*((2)), 39-49.
- Klitzman, R. L., Kirshenbaum, S. B., Dodge, B., Remien, R. H., Ehrhardt, A. A., Johnson, M. O., et al. (2004). Intricacies and inter-relationships between HIV disclosure and HAART: a qualitative study. *AIDS Care, 16*(5), 628-640.

- Ladner, J., Leroy, V., Msellati, P., Nyiraziraje, M., De Clercq, A., Van de Perre, P., et al. (1996). A cohort study of factors associated with failure to return for HIV post-test counselling in pregnant women: Kigali, Rwanda, 1992-1993. *Aids*, *10*(1), 69-75.
- Lampitey, P. R. (2002). Reducing heterosexual transmission of HIV in poor countries. *Bmj*, *324*(7331), 207-211.
- Langen, T. T. (2005). Gender power imbalance on women's capacity to negotiate self-protection against HIV/AIDS in Botswana and South Africa. *Afr Health Sci*, *5*(3), 188-197.
- Lazzarini, Z., Bray, S., & Burris, S. (2002). Evaluating the impact of criminal laws on HIV risk behavior. *J Law Med Ethics*, *30*(2), 239-253.
- Levy, A., Laska, F., Abelhauser, A., Delfraissy, J. F., Goujard, C., Boue, F., et al. (1999). Disclosure of HIV seropositivity. *J Clin Psychol*, *55*(9), 1041-1049.
- Lorenzana, P.A. and C. Mercado, Measuring household food security in poor Venezuelan households. *Public Health Nutr*, 2002. *5*(6A): p. 851-7.
- MacNeil, J. M., Mberesero, F., & Kilonzo, G. (1999). Is care and support associated with preventive behaviour among people with HIV? *AIDS Care*, *11*(5), 537-546.
- Maher, J. E., Peterson, J., Hastings, K., Dahlberg, L. L., Seals, B., Shelley, G., et al. (2000). Partner violence, partner notification, and women's decisions to have an HIV test. *J Acquir Immune Defic Syndr*, *25*(3), 276-282.
- Maman, S., Mbwambo, J. K., Hogan, N. M., Kilonzo, G. P., Campbell, J. C., Weiss, E., et al. (2002). HIV-positive women report more lifetime partner violence: findings from a voluntary counseling and testing clinic in Dar es Salaam, Tanzania. *Am J Public Health*, *92*(8), 1331-1337.
- Maman, S., Mbwambo, J. K., Hogan, N. M., Weiss, E., Kilonzo, G. P., & Sweat, M. D. (2003). High rates and positive outcomes of HIV-serostatus disclosure to sexual partners: reasons for cautious optimism from a voluntary counseling and testing clinic in Dar es Salaam, Tanzania. *AIDS Behav*, *7*(4), 373-382.
- Maman, S. C. J. S. M. G. A. (2000). The intersections of HIV and violence: directions for future research and interventions. *Social Science & Medicine*, *50*(4), 459-478.
- Mane, P., Gupta, R.G., Weiss, E. (1994). Effective communication between partners: AIDS and risk reduction for women. *AIDS*, *8*(1), S325-S331.
- Marks, G., Bundek, N. I., Richardson, J. L., Ruiz, M. S., Maldonado, N., & Mason, H. R. (1992). Self-disclosure of HIV infection: preliminary results from a sample of Hispanic men. *Health Psychol*, *11*(5), 300-306.
- Marks, G., Burris, S., & Peterman, T. A. (1999). Reducing sexual transmission of HIV from those who know they are infected: the need for personal and collective responsibility. *Aids*, *13*(3), 297-306.
- Marks, G., Ruiz, M. S., Richardson, J. L., Reed, D., Mason, H. R., Sotelo, M., et al. (1994). Anal intercourse and disclosure of HIV infection among seropositive gay and bisexual men. *J Acquir Immune Defic Syndr*, *7*(8), 866-869.
- Medley, A., Garcia-Moreno, C., McGill, S., & Maman, S. (2004). Rates, barriers and outcomes of HIV serostatus disclosure among women in developing countries: implications for prevention of mother-to-child transmission programmes. *Bull World Health Organ*, *82*(4), 299-307.

- Nachega, J. B., Lehman, D. A., Hlatshwayo, D., Mothopeng, R., Chaisson, R. E., & Karstaedt, A. S. (2005). HIV/AIDS and antiretroviral treatment knowledge, attitudes, beliefs, and practices in HIV-infected adults in Soweto, South Africa. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 38(2), 196-201.
- Nebie, Y., Meda, N., Leroy, V., Mandelbrot, L., Yaro, S., Sombie, I., et al. (2001). Sexual and reproductive life of women informed of their HIV seropositivity: a prospective cohort study in Burkina Faso. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 28(4), 367-372.
- Niccolai, L. M., Dorst, D., Myers, L., & Kissinger, P. J. (1999). Disclosure of HIV status to sexual partners: predictors and temporal patterns. *Sex Transm Dis*, 26(5), 281-285.
- O'Brien, M. E., Richardson-Alston, G., Ayoub, M., Magnus, M., Peterman, T. A., & Kissinger, P. (2003). Prevalence and correlates of HIV serostatus disclosure. *Sex Transm Dis*, 30(9), 731-735.
- Olley, B. O., Seedat, S., & Stein, D. J. (2004). Self-disclosure of HIV serostatus in recently diagnosed patients with HIV in South Africa. *Afr J Reprod Health*, 8(2), 71-76.
- Painter, T. M. (2001). Voluntary counseling and testing for couples: a high-leverage intervention for HIV/AIDS prevention in sub-Saharan Africa. *Soc Sci Med*, 53(11), 1397-1411.
- Parsons, J. T., Missildine, W., Van Ora, J., Purcell, D. W., & Gomez, C. A. (2004). HIV serostatus disclosure to sexual partners among HIV-positive injection drug users. *AIDS Patient Care STDS*, 18(8), 457-469.
- Pavia, A. T., Benyo, M., Niler, L., & Risk, I. (1993). Partner notification for control of HIV: results after 2 years of a statewide program in Utah. *Am J Public Health*, 83(10), 1418-1424.
- Paxton, S. (2002). The paradox of public HIV disclosure. *AIDS Care*, 14(4), 559-567.
- Perry, S. W., Card, C. A., Moffatt, M., Jr., Ashman, T., Fishman, B., & Jacobsberg, L. B. (1994). Self-disclosure of HIV infection to sexual partners after repeated counseling. *AIDS Educ Prev*, 6(5), 403-411.
- Pettifor, A. E., Measham, D. M., Rees, H. V., & Padian, N. S. (2004). Sexual Power and HIV risk, South Africa. *Emerg Infect Dis*, 10(11), 1996-2004.
- Rakwar, J., Lavreys, L., Thompson, M. L., Jackson, D., Bwayo, J., Hassanali, S., et al. (1999). Cofactors for the acquisition of HIV-1 among heterosexual men: prospective cohort study of trucking company workers in Kenya. *Aids*, 13(5), 607-614.
- Rothenberg, K. H., Paskey, S. J., Reuland, M. M., Zimmerman, S. I., & North, R. L. (1995). Domestic violence and partner notification: implications for treatment and counseling of women with HIV. *J Am Med Womens Assoc*, 50(3-4), 87-93.
- Saul, J., Moore, J., Murphy, S. T., & Miller, L. C. (2004). Relationship violence and women's reactions to male- and female-controlled HIV prevention methods. *AIDS Behav*, 8(2), 207-214.
- Semple, S. J., Patterson, T. L., Temoshok, L. R., McCutchan, J. A., Straits-Troster, K. A., Chandler, J. L., et al. (1993). Identification of psychobiological stressors among HIV-positive women. HIV Neurobehavioral Research Center (HNRC) Group. *Women Health*, 20(4), 15-36.
- Semple, S. J., Patterson, T. L., Shw, W.S., Pedlow, C.T., & Grant, I. (1999). Disclosure of HIV seropositivity to sexual partners: An application of social cognitive theory. *Behavior Therapy*, 30, 223-237.
- Serovich, J. M., & Mosack, K. E. (2003). Reasons for HIV disclosure or nondisclosure to casual sexual partners. *AIDS Educ Prev*, 15(1), 70-80.

- Simbayi, L., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N., Mqeketo, A., & Kalichman, S. C. (2006). HIV Status Disclosure to Sex Partners and Sexual Risk Behaviors among HIV Positive Men and Women in Cape Town, South Africa. *Sex Transm Infect*.
- Simoni, J. M., Mason, H. R., Marks, G., Ruiz, M. S., Reed, D., & Richardson, J. L. (1995). Women's self-disclosure of HIV infection: rates, reasons, and reactions. *J Consult Clin Psychol*, 63(3), 474-478.
- Skogmar, S., Shakely, D., Lans, M., Danell, J., Andersson, R., Tshandu, N., et al. (2006). Effect of antiretroviral treatment and counselling on disclosure of HIV-serostatus in Johannesburg, South Africa. *AIDS Care*, 18(7), 725-730.
- Sowell, R. L., Lowenstein, A., Moneyham, L., Demi, A., Mizuno, Y., & Seals, B. F. (1997). Resources, stigma, and patterns of disclosure in rural women with HIV infection. *Public Health Nurs*, 14(5), 302-312.
- Sowell, R. L., Seals, B. F., Phillips, K. D., & Julious, C. H. (2003). Disclosure of HIV infection: how do women decide to tell? *Health Educ Res*, 18(1), 32-44.
- Stein, M. D., Freedberg, K. A., Sullivan, L. M., Savetsky, J., Levenson, S. M., Hingson, R., et al. (1998). Sexual ethics. Disclosure of HIV-positive status to partners. *Arch Intern Med*, 158(3), 253-257.
- Sullivan, K. M. (2005). Male self-disclosure of HIV-positive serostatus to sex partners: a review of the literature. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 16(6), 33-47.
- UNAIDS. (1999). Gender and HIV: taking stock of research and programmes. (Best Practice Collection), 40 p.
- UNAIDS. (2000). Opening up the HIV/AIDS epidemic: guidance on encouraging beneficial disclosure, ethical partner counselling & appropriate use of HIV case-reporting. *Best Practice Collection*.
- UNAIDS. (2004). Report on the global AIDS Epidemic 2004., http://www.unaids.org/bangkok2004/GAR2004_pdf/Chapter2_globaloverview_en.pdf
- UNAIDS. (2006a). AIDS Epidemic Update: November 2006.
- UNAIDS. (2006b). Report on the global AIDS epidemic.
- UNIFEM. (2000). Progress of the World's Women 2000: UNIFEM Biennial Report.
- UNIFEM. (2002). Women's Human Rights: Gender and HIV/AIDS.
- Vanderstraten, A. K. R. G. O. S. A. A. S. (1995). Couple communication, sexual coercion and HIV risk reduction in Kigali, Rwanda. *AIDS*, 9(8), 935-944.
- Weller, S., & Davis, K. (2002). Condom effectiveness in reducing heterosexual HIV transmission. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD003255.
- WHO. (2003a). Integrating Gender into HIV/AIDS Programmes. A review paper. .
- WHO. (2003b). Integrating gender into HIV/AIDS programs. A review paper. *Department of Gender and Women's Health*.
- WHO. (2004). Gender Dimensions of HIV Status Disclosure to Sexual Partners: Rates, Barriers and Outcomes. A review paper. .
- Wingood, G. M., Scd, & DiClemente, R. J. (2000). Application of the theory of gender and power to examine HIV-related exposures, risk factors, and effective interventions for women. *Health Educ Behav*, 27(5), 539-565.
- Wolitski, R. J., Gomez, C. A., & Parsons, J. T. (2005). Effects of a peer-led behavioral intervention to reduce HIV transmission and promote serostatus disclosure among HIV-seropositive gay and bisexual men. *Aids*, 19 Suppl 1, S99-109.
- Zea, M. C., Reisen, C. A., Poppen, P. J., Bianchi, F. T., & Echeverry, J. J. (2005). Disclosure of HIV status and psychological well-being among Latino gay and bisexual men. *AIDS Behav*, 9(1), 15-26.

ANNEXES

Fiche de consentement

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

Dr Mohamed SYLLA, Pr Hamar Alassane TRAORÉ, Pr. Somita KEITA, Pr Mamadou DEMBÉLÉ, Dr Aliou SYLLA, Dr DEMBÉLÉ Bintou KEITA, Dr Daouda K MINTA, Dr Moussa MAÏGA, Dr Abdoulaye KALLÉ, Dr Mamadou CISSÉ, Dr Souleymane AG ABOUBACRINE. Pr. DRABO Y. Joseph, Dr Georges Alfred KI-ZERBO, Dr Pascal NIAMBA, Pr TRAORE Adama, Dr DIALLO Ismaël, Dr ZOUNGRANA, Dr Ouéremi Alain, Dr Samuel KOALA, Dr PIETRA. Dr Selim RASHED, Dr Vinh-Kim NGUYEN, Pr Maria-Victoria ZUNZUNEGUI., Dr Colin LEE, Catherine BOILEAU.

Lettre d'information pour les prestataires et les clients

Ce travail de recherche est exécuté par l'Unité de Santé Internationale, Université de Montréal, Les Services de Médecine interne et de dermatologie du CHU YO de Ouagadougou, les associations de prise en charge AAS, ALAVI, les services de Médecine des hôpitaux du Point G et Gabriel Touré de Bamako, et financé par les Instituts de Recherche en Santé du Canada

Monsieur, Madame,

Vous prenez des médicaments pour soigner l'infection au VIH Le but de cette recherche est 1) de mieux préciser le niveau de résistance du virus du SIDA contre les médicaments pour soigner le SIDA, 2) comprendre les difficultés que vous avez à prendre régulièrement les médicaments contre le SIDA et des maladies qui viennent avec le SIDA. Votre participation est très importante pour nous guider à mieux utiliser les précieux médicaments contre le SIDA et votre opinion est très importante pour nous, car elle contribue à élaborer un programme d'aide aux personnes vivant avec le VIH adapté aux préoccupations et aux réalités culturelles locales.

Pour connaître le niveau de résistance, dans un premier temps, nous rechercherons dans votre sang; si le virus est présent en grand nombre. Si nous ne trouvons pas de virus dans votre sang, ça veut dire que votre traitement est bien conduit et nous vous conseillons de le maintenir ainsi, à partir de ce moment vous ne ferez plus partie de l'étude. Par contre, si nous trouvons le virus dans votre sang, nous allons vous encourager à prendre régulièrement vos médicaments (sous supervision) durant un mois avec l'aide de soignants ou des personnes proches de vous. Avec votre accord nous allons vous visiter chez vous. Un mois après le traitement sous supervision, nous allons rechercher si le virus est encore présent en grand nombre. Cette façon de faire nous permettra de savoir combien de personnes ont un virus réellement résistant et combien de personnes ont le virus présent en grand nombre parce qu'ils ne prennent pas les médicaments régulièrement. Un enquêteur ou une enquêtrice vous

administrera un questionnaire lors d'un entretien d'une durée de 60 à 90 minutes sur la prise de médicaments et des inconvénients qu'ils occasionnent.

Votre participation à cette étude est volontaire et vous pouvez vous en retirer à n'importe quel moment sans aucun préjudice. Vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux en participant à cette étude.

Votre identité ne sera pas demandée et personne d'autre à part les membres de l'équipe de cette enquête ne pourra examiner les données recueillies. Les données informatiques seront conservées sous clef au bureau de l'unité de santé internationale. Les données seront conservées pour une période de 10 ans après leurs récoltes prévues en 2004 et ainsi seront conservées jusque l'an 2013, elles seront par la suite détruites. Les données seront conservées à l'Unité de Santé Internationale de l'Université de Montréal. Les données seront entrées et analysées de façon anonyme. Les résultats apparaîtront sous forme de chiffres et aucun nom d'individu ne sera mentionné. Seuls les chercheurs cités au début de cette lettre/formulaire, les membres du comité d'éthique pourront avoir accès aux données recueillies.

Les deux prises de sang seront également recueillies de façon anonyme (sans inscrire votre nom sur le tube), les analyses seront faites sans aucun frais. Si vous souhaitez connaître le résultat de la prise du sang, vous pouvez en faire la demande au médecin qui vous soigne du SIDA et nous lui communiquerons votre résultat.

En cas de nécessité vous pouvez communiquer avec le coordonnateur du projet Dr AG ABOUBACRINE Souleymane de l'Hôpital du Point G (unité de Médecine Interne) tel: [information retirée / information withdrawn]. Vous pouvez également contacter COULIBALY Souleymane, psychologue clinicien dans le Service de Psychiatrie à l'Hôpital du Point G et responsable de la prise en charge psychosociale des patients séropositifs, tel [information retirée / information withdrawn]; ou Pr Mamadou Marouf KEITA, président du comité d'éthique de la faculté de Médecine tel [information retirée / information withdrawn]. Dr COULIBALY Souleymane et le Pr Mamadou Marouf KEITA ne font pas partie de l'équipe des chercheurs.

Si vous acceptez de participer, vous serez invités à répondre à des questions à votre sujet et particulièrement au sujet de la médication que vous prenez, de votre famille, et de votre perception du VIH. L'information recueillie portera également sur les effets secondaires de la médication.

Procédures :

Votre participation consiste en :

- 1) Un prélèvement de sang pour faire un test qui permettra de compter le nombre de virus dans votre sang.
- 2) Une entrevue de 60 à 90 minutes à votre lieu de prise en charge une fois que les résultats du test seront disponibles, maximum un mois plus tard.
- 3) Pour ceux dont la charge virale est élevée, nous vous proposerons de vous aider à mieux prendre votre médication sous supervision durant un mois. Cette aide pourrait être, selon votre choix, de demander à un de vos proches de vous aider à prendre régulièrement les médicaments durant un mois, cette personne pourrait être un membre de l'équipe soignante ou une personne vivant avec le VIH qui travaille dans une association de support aux personnes vivant avec le VIH.

- 4) Après ce mois, nous allons effectuer une deuxième prise de sang pour voir l'effet de l'aide que vous avez eu pour prendre les médicaments sur le nombre de virus dans votre sang.

Votre participation à cette étude est volontaire et vous pouvez vous en retirer à n'importe quel moment sans qu'aucun préjudice ne soit porté contre vous. Vous ne renoncez à aucun de vos droits en participant à cette étude.

Risques

La participation à cette étude n'implique pas de risques particuliers en dehors des risques usuels inhérents à tout prélèvement sanguin. La prise de sang sera faite avec du matériel à usage unique. Les examens de laboratoire seront faits dans un laboratoire de référence par un personnel qualifié. Les médicaments à prendre seront ceux que vous prenez habituellement et que votre médecin vous a prescrits.

Avantages

Cette étude a un bénéfice direct pour vous, puisqu'elle permet d'évaluer l'efficacité de votre traitement ARV. Également, elle permettra de mieux connaître les difficultés pour la prise régulière des médicaments. Tous les résultats de cette étude seront communiqués aux autorités sanitaires sous forme de rapport (qui ne mentionne pas vos noms) afin qu'elles puissent planifier les activités et programmes de santé de traitements efficaces avec les médicaments contre le SIDA. Ce rapport sera disponible pour consultation dans les locaux du projet SIDA-3 à Bamako.

Compensation

Si vous acceptez de participer à ce projet, une compensation de 1000fcfa vous sera donnée pour couvrir vos frais à chaque déplacement.

S'il vous arrive de tomber malade à cause d'une infection opportuniste au cours de l'étude ou si vous vous sentez mal à cause de vos médicaments ARV (effets secondaires), nous nous engageons à prendre en charge les médicaments et les examens complémentaires.

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

Dr Mohamed SYLLA, Pr Hamar Alassane TRAORÉ, Pr. Somita KEITA, Pr Mamadou DEMBÉLÉ, Dr Aliou SYLLA, Dr DEMBÉLÉ Bintou KEITA, Dr Daouda K MINTA, Dr Moussa MAÏGA, Dr Abdoulaye KALLÉ, Dr Mamadou CISSÉ, Dr Souleymane AG ABOUBACRINE. Pr. DRABO Y. Joseph, Dr Georges Alfred KI-ZERBO, Dr Pascal NIAMBA, Pr TRAORE Adama, Dr DIALLO Ismaël, Dr ZOUNGRANA, Dr Ouéremi Alain, Dr Samuel KOALA, Dr PIETRA. Dr Selim RASHED, Dr Vinh-Kim NGUYEN, Pr Maria-Victoria ZUNZUNEGUI., Dr Colin LEE, Catherine BOILEAU.

Formulaire consentement

Attestation de consentement verbal

J'atteste que j'ai fourni toute l'information nécessaire au participant ou à la participante et qu'il/elle a donné son consentement verbal.

Signature de la personne ayant fourni l'information:

Date : ____/____/____

Attestation de consentement écrit

Je soussigné déclare avoir été suffisamment informé par rapport à ce projet et j'accepte que l'on prélève deux tubes de mon sang afin d'y évaluer la quantité de virus. Je comprends qu'il soit possible que je revienne pour répondre aux questions d'un interviewer et participer à une intervention d'appui à l'observance pour ensuite donner encore deux tubes de mon sang.

Signature du responsable de la recherche

Date ____/____/____

Pour le prestataire : Signature pour le consentement _____

Questionnaire

1. **Ce questionnaire doit être administré oralement lors d'entretiens en face-à-face avec les patients.**
2. **L'administration du questionnaire dure approximativement 45 minutes.**
3. **Renseignez le répondant** : avant de commencer avec les questions, il est important de bien expliquer au répondant le déroulement de l'entrevue et lui rappeler le but du projet et l'importance de sa participation. Prenez quelques minutes avant les questions pour répondre aux questions du répondant.
4. **Familiarisez-vous avec le questionnaire**
5. **Suivez bien les instructions/explications qui sont encadrées**
 - i. **Ces instructions vous indiquent « comment » et « à qui » poser les questions, par exemple...**
 1. **NE PAS LIRE** : vous ne devez pas lire les réponses
 2. **PLUS D'UNE REPONSE** : plus d'une réponse possible - vous devez « stimuler » une seconde réponse.
 3. **NUMEROTEZ** : vous devez inscrire un numéro pour indiquer l'ordre d'importance
 4. **AUX HOMME MARIÉS SEULEMENT** : certaines questions sont dédiées à une catégorie particulière de gens...
 5. **LIRE** : vous devez lire la liste et laisser le temps au répondant de répondre par oui/non.
 - ii. **Attention aux « → »** : ces symboles vous indiquent de sauter une/des question(s) et de passer à une autre question ou section
6. **Utilisez les traductions écrites sur le questionnaire**
7. **Faites une « × » ou cochez « √ » les réponses du répondant**
8. **Les questions ouvertes** : celles-ci qui vous demandent d'écrire du texte - SVP écrivez de façon lisible

Vous pouvez inscrire vos **Commentaires sur l'entrevue** dans cet espace

Q9 Est-ce que vous diriez que votre religion occupe une place très importante, plus ou moins importante ou peu importante dans votre vie ?

Peu importante / __ / Plus ou moins importante / __ / Très importante / __ /

Q10 Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez fréquenté ? **Ne pas lire**

Non scolarisé / __ / Élémentaire / Fondamentale / __ /
Alphabétisé langue locale / __ / Secondaire / professionnel / __ /
Medersa École Coranique / __ / Université/Supérieur / __ /

Q11 Est-ce que vous savez lire et écrire en français ? **Si "OUI" = LIRE ET ECRIRE**

Ni lire ni écrire / __ / Lire mais pas écrire / __ / Lire et écrire / __ /

Q12 Présentement, quelle est votre occupation principale? **UNE SEULE REPONSE**

Fonctionnaire / __ /	Femme au foyer / __ /
Homme de tenue / __ /	Artiste / __ /
Ouvrier ** / __ /	Élève/étudiant / __ /
Commerçant / __ /	Sans emploi / __ /
Agriculteur éleveur pêcheur / __ /	Animateur, conseiller, intervenant VIH
Secteur Informel* / __ /	/ __ /
Chauffeur / __ /	Autres (précisez)

* **SECTEUR INFORMEL** : LES BONNES, COXEURS, VENDEURS AMBULANTS, TRESSEUSES, GARDIENS

** **OUVRIERS** : LES MECANICIENS, ELECTRICIENS, PLOMBIERS, TRAVAILLEURS DE MINE, LES ARTISANS, LES COIFFEURS ET TEINTURIERS

Q13 Quel est votre statut matrimonial ?

Marié monogame / __ /
Marié polygame / __ /
Concubinage/union libre / __ /

Célibataire /jamais marié / __ / →

Q15

Divorcé /Séparé / __ / → **Q15**

Veuf / veuve / __ / → **Q15**

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

Vit avec moi / __ / Vit ailleurs / __ /

Q15 Combien d'enfants avez-vous?enfants

Q16 Combien de personnes sont à votre charge ?personnes

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

Père/mère / __ /	Copain /Copine / __ /	Personne / __ /
Frère/sœur / __ /	Ami (e)s / __ /	Autre (précisez).....
Époux(se) / __ /	Autre dans la famille / __ /	

SECTION B – SITUATION MATÉRIELLE ET FINANCIERE

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

LISEZ LA LISTE ET LAISSEZ LE TEMPS AU REpondANT **DE REpondRE OUI OU NON** A CHACUN DES ITEMS

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

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

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

- Q3 Quelles sont vos sources **principales** d'argent? LIRE – PLUS D'UNE REponse
- | | | |
|----------------------------|----------------------------|------------------------------|
| Mon salaire /__ / | Époux(se) /__ / | Aucune /__ / → Sect C |
| Services/Commissions /__ / | Ami(e)s /__ / | Autre (précisez)..... |
| Mon commerce /__ / | Fiancé(e) /__ / | |
| Ma famille /__ / | Copain – copine /__ / | |
| | NSP / pas de réponse /__ / | |

Q4 Quel est votre **revenu mensuel**?

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

SECTION C – ENTOURAGE – ÉVENEMENTS RÉCENTS

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

Q2 Qui sont ces personnes ? PLUS D'UNE REponse

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

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

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

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

SECTION D – SÉCURITÉ ALIMENTAIRE HABITUDES ET MODES DE VIE

*** <i>RÉPONDRE</i> par jamais (---) parfois (-)souvent (+), toujours (+++)- <i>ENCERCLEZ</i> ***					
		Jamais	parfois	souvent	toujours
Q1	Dans les 6 derniers mois , avez-vous manqué d'argent pour acheter de la nourriture ?				
Q2	Dans les 6 derniers mois , avez-vous diminué le nombre de repas par manque d'argent ?	---	-	+	+++
Q3	Dans les 6 derniers mois , avez-vous diminué le nombre de repas des adultes par manque d'argent ? Non Appliquée si Q1 de la Sect. C = 0	---	-	+	+++
Q4	Dans les 6 derniers mois , avez-vous diminué le nombre de repas des enfants par manque d'argent ? Non Appliquée si Q1 de la Sect. C = 0	---	-	+	+++
Q5	Dans les 6 derniers mois , est-ce qu'un adulte dans la famille consomme moins de nourriture par repas par manque d'argent ? Non Appliquée si Q1 de la Sect. C = 0	---	-	+	+++
Q6	Dans les 6 derniers mois , est-ce qu'un enfant dans la famille consomme moins de nourriture par repas par manque d'argent ? Non Appliquée si Q1 de la Sect. C = 0	---	-	+	+++
Q7	Dans les 6 derniers mois , est-ce qu'un adulte dans la famille a souffert de faim par manque d'argent ? Non Appliquée si Q1 de la Sect. C = 0	---	-	+	+++
Q8	Dans les 6 derniers mois , est-ce qu'un enfant dans la famille a souffert de faim par manque d'argent ? Non Appliquée si Q1 de la Sect. C = 0	---	-	+	+++
Q9	Dans les 6 derniers mois , est-il arrivé qu'un adulte dans la famille se couche sans manger par	---	-	+	+++

	manque d'argent ? Non Appliquée si Q1 de la Sect. C = 0				
Q10	Dans les 6 derniers mois , est-il arrivé qu'un enfant dans la famille se couche sans manger par manque d'argent? Non Appliquée si Q1 de la Sect. C = 0	- - -	-	+	+++
Q11	Dans les 6 derniers mois , est-il arrivé que la nourriture que vous consommez soit de moins bonne qualité par manque d'argent?	- - -	-	+	+++
Q12	Dans les 6 derniers mois , est-il arrivé qu'il manque certains condiments à votre alimentation par manque d'argent? ?	- - -	-	+	+++

Q13 Est-ce qu'il vous arrive de consommer des **breuvages alcoolisés** ?

Oui / ___ / Non / ___ / → Sect E

Q14 Combien de **breuvages alcoolisés** consommez-vous **en général** ? LIRE

Un verre par mois ou moins / ___ /

3 verres par semaine ou plus / ___ /

2-4 par mois / ___ /

1 verre ou plus par jour / ___ /

2 verres par semaine / ___ /

NB : Une bouteille = 2 verres

Une calebasse = 2 verres

SECTION E - TEST VIH ET TRAITEMENTS ARV ANTÉRIEURS

Q1 Quelle est la **date** de votre premier test **positif** pour le VIH ? / ___ / ___ /
mois année

Q2 **En excluant** le traitement que vous prenez maintenant, avez-vous déjà été traité par des ARV pour le VIH? Oui / ___ / Non / ___ / → Sect F

POUR LE TRAITEMENT LE PLUS RECENT

Q3 Quels médicaments avez vous pris dans le passé?

.....
.....

Q4 Selon vous est-ce que le traitement que vous preniez comprenait **un, deux ou trois** médicaments ? Un / ___ / deux / ___ / trois / ___ /

Q5 Quelle est la date de début de ces traitements ? / ____ / ____
mois année

Q6 Combien de mois avez-vous suivi ce traitement pour le VIH?mois

POUR LE TRAITEMENT AVANT CELUI MENTIONNE CI-DESSUS

Q7 **En plus** du traitement que vous venez de me mentionner, avez-vous déjà pris d'autres médicaments ARV pour votre infection à VIH? Oui /__ / Non /__ / → **Sect F**

Q8 Quels médicaments avez vous pris?

.....
.....

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

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

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

SECTION F – CONNAISSANCES

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

	<u>Connaissances du traitement</u>	Ou i	No n	NSP
Q 1	Est-ce que le traitement ARV améliore l'état de santé des personnes infectées ?	O	N	NSP
Q 2	Est-ce que le traitement ARV ralentit la progression de la maladie ?	O	N	NSP
Q 3	Est-ce que le traitement ARV guérit totalement la maladie ?	O	N	NSP
Q 4	Est-ce que le traitement ARV élimine le virus dans le sang des personnes ?	O	N	NSP
Q 5	Est-ce qu'une personne qui suit un traitement ARV peut transmettre le VIH ?	O	N	NSP
Q 6	Est-ce le traitement peut rendre les gens malades même s'il est pris selon les recommandations du médecin ?	O	N	NSP
Q 7	Est-ce qu'une femme enceinte qui prend un traitement ARV peut transmettre le VIH à son bébé ?	O	N	NSP

Connaissance des risques de la non observance

Q8 Est-ce que vous connaissez les risques de ne pas prendre vos médicaments ?

Oui / ___ /

Non / ___ / → Sect G

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

Tomber malade / ___ /

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

Transmettre le VIH à mon partenaire / ___ /

Transmettre le VIH à mon bébé / ___ /

Autres (précisez) :

SECTION G – ATTITUDES PAR RAPPORT À LA SÉROPOSITIVITÉ ET À LA NOTIFICATION AU PARTENAIRE

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

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

SECTION H : SANTÉ PERÇUE

Q1 Selon vous, est-ce qu'en général votre santé est **LIRE**

Mauvaise / ___ / Moyenne / ___ / Bonne / ___ / NSP/ Sans réponse / ___ /

Q2 Selon vous, depuis que vous connaissez votre statut, est-ce que votre vie est... LIRE

Très épuisante / ___/

Pas du tout épuisante / ___/

Épuisante / ___/

NSP/ Sans réponse / ___/

Peu épuisante / ___/

SECTION I - NOTIFICATION AU PARTENAIRE, À LA FAMILLE

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

Q1 Est-ce que votre **époux(se)** sait que vous êtes séropositif(ve)?

Oui / ___/ Non / ___/ NSP/ Sans réponse / ___/

Q2 Est-ce que vous connaissez le statut de **votre époux(se)**?

Oui / ___/ Non / ___/ → Q4 NSP/ Sans réponse / ___/ → Q4

Q3 Quel est-il ? Positif / ___/ Négatif / ___/ indéterminé / ___/

Q4 À part votre époux(se) avez-vous d'autres **partenaires sexuels** ?

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

Q5 Combien de **partenaires sexuels** avez-vous à part votre époux(se) ?partenaires

Q6 Combien de **partenaire sexuel** (à part votre époux(se)) sait que vous êtes séropositif(ve) ?partenaires

POUR LES HOMMES MARIÉS (REGIME POLYGAME)

Q7 Est-ce que vos **épouses** savent que vous êtes séropositif?

Première femme : Oui / ___/ Non / ___/ NSP/ Sans réponse / ___/

Deuxième femme : Oui / ___/ Non / ___/ NSP/ Sans réponse / ___/

Troisième femme : Oui / ___/ Non / ___/ NSP/ Sans réponse / ___/

Q8 Est-ce que vous connaissez le statut de **vos épouses**?

Première femme : Oui / ___/ Non / ___/ NSP/ Sans réponse / ___/ → Q10

Deuxième femme : Oui / ___/ Non / ___/ NSP/ Sans réponse / ___/ → Q10

Troisième femme : Oui / ___/ Non / ___/ NSP/ Sans réponse / ___/ → Q10

Q9 Quel est-il ?

Première femme : Positif / ___/ Négatif / ___/ indéterminé / ___/

Deuxième femme : Positif / ___/ Négatif / ___/ indéterminé / ___/

Troisième femme : Positif / ___/ Négatif / ___/ indéterminé / ___/

Q10 À part vos épouses avez-vous d'autres **partenaires sexuelles** ?

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

Q11 Combien de **partenaires sexuelles** avez-vous à part vos épouses ?

.....partenaires

Q12 Combien de **partenaires sexuelles** (à part vos épouses) savent que vous êtes séropositif ?partenaires

POUR LES FEMMES MARIEES (REGIME POLYGAME)

Q13 Est-ce que votre **époux** sait que vous êtes séropositive?

Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ /

Q14 Est-ce que vous connaissez le statut de **votre époux**?

Oui /__ / Non /__ / → **Q16** NSP/ Sans réponse /__ / → **Q16**

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

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

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

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

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

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

Q19

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

Q19

Q18 Quel est-il ?

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

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

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

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

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

.....partenaires

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

POUR LES FEMMES ET LES HOMMES NON MARIES

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

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

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

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

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

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

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

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

Q26 Quel est-t-il ?

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

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

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

POUR TOUS

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

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

Q28 Qui sont ces personnes?

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

D'IMPORTANCE

Père/mère /__ /

Collègue /__ /

Proche (voisin) /__ /

Frère/sœur /__ /

Ami(e) /__ /

Autre

Fils/fille /__ /

Autre dans la famille /__ /

*** RÉPONDEZ AUX ÉNONCÉS PAR : JAMAIS (-), PARFOIS (+/-), SOUVENT (+), ***

	Jamais	Parfois	Souvent
Est-ce que votre vous donne son soutien face à votre maladie VIH ?			
Q29 Première personne...	-	+/-	+
Q30 Deuxième personne...	-	+/-	+
Q31 Troisième personne ...	-	+/-	+
Q32 Est-ce que votre époux(se) vous donne son soutien face à votre maladie VIH ?	-	+/-	+
Q33 Est-ce que votre co- épouse(s) vous donne son soutien face à votre maladie VIH ?	-	+/-	+

POUR CEUX QUI ONT DES ENFANTS

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

Q34 Avez-vous des enfants qui sont **séropositifs** ?

Oui /__ /

Non /__ / → Sect J

NSP/ Sans réponse /__ / → Sect J

Q35 Combien ?enfants

Q36 Ces enfants ont-ils reçu des **traitements ARV** ?

Oui / __ / Non / __ / NSP/ Sans réponse / __ /

Q37 Est-ce qu'un de vos enfants est **décédé** à cause du VIH ?

Oui / __ / Non / __ / NSP/ Sans réponse / __ /

SECTION J- COMMUNICATION À PROPOS DE LA SÉROPOSITIVITÉ

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

SECTION K – SOUTIEN SOCIAL

Q1 Est-ce que quelqu'un **vous aide** en cas de besoin?

Oui / __ / Non / __ / → **Q3a** NSP/ Sans réponse / __ / → **Q3a**

Q2 Qui est (sont) cette (ces) personnes ? NE PAS LIRE – PLUS D'UNE REPONSE

Époux (se) / __ /

Père/mère / __ /

Frère/sœur / __ /

Fils/fille / __ /

Collègue / __ /

Ami(e) / __ /

Autre dans la famille / __ /

Proche (voisin) / __ /

PVVIH association / __ /

Autre

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

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

Oui /__/ Non /__/ → **Sect L** NSP/ Sans réponse /__/ → **Sect L**

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

Époux(se) /__/

Père/mère /__/

Frère/sœur /__/

Fils/fille /__/

Collègue /__/

Ami(e) /__/

Autre dans la famille /__/

Proche (voisin) /__/

PVVIH association /__/

Autre

SECTION L –VOTRE MEDECIN, VOS TRAITEMENTS ET VOUS

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

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

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

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

Le médecin / ___/

Le pharmacien / ___/

L'infirmier / ___/

Autre personnel soignant / ___/

Personne / ___/ → **Sect M**

Autre / ___/

Q8 Est-ce qu'on vous a expliqué ce qu'est un effet secondaire ?

Oui / ___/ Non / ___/ → **Sect M** NSP / ___/ → **Sect M**

Q9 Est-ce que votre médecin vous avertit à l'avance des possibles effets secondaires des médicaments que vous prenez ?

Oui / ___/ Non / ___/ → **Sect M** NSP / ___/ → **Sect M**

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

.....
 ...

SECTION M –IMPLICATION DANS UN GROUPE DE PVVIH

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

SECTION N – COMPORTEMENT D'OBSERVANCE

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

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

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

*Indiquez un ce que « dit » le patient

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

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

1^{er} facteur :

.....

2^{ème} facteur :

.....

3^{ème} facteur :

.....

4^{ème} facteur :

.....

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

.....

...

Q5 Quel est le moment de la journée où vous avez le plus tendance à sauter votre médicament?

Le matin /__/ le midi /__/ le soir /__/ aucun /__/

Q6 Combien de pilules ARV avez-vous sautées

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

Q7 **Au cours des 7 derniers jours**, est-ce que vous...

Voyagé ?	/__/	Avez reçu(e) des ami(e)s ou un membre de votre famille?	/__/
Êtes vous allé(e) dans un bar/dancing?	/__/	Êtes vous allé(e) à un funérailles/mariage/baptême?	/__/
Avez-vous dormi à l'extérieur de votre domicile?	/__/	Avez visité(e) des ami(e)s ou un membre de votre famille?	/__/

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

Oui/___/ Non /___/

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

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

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

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

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

.....

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

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

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

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

Q17 Combien de temps avez-vous interrompu le traitement?

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

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

.....

