

LA RECHERCHE
D'ARTAGES⁺
PARIAGES

Dire ou ne pas dire sa séropositivité ?

Pourquoi ? À qui ?

Comment ?

Quelles conséquences ?



ASSOCIATIONS & INSTITUTS DE RECHERCHE IMPLIQUÉS DANS LA RECHERCHE PARTAGES



- Associations
- Instituts de recherche

PARTAGES : UNE RECHERCHE INNOVANTE	6
Une recherche internationale	6
De l'intérêt d'une étude sur la question du partage du statut sérologique	7
LES PRINCIPALES ÉTAPES DE LA RECHERCHE	8
Le travail préliminaire à l'enquête de terrain	8
La collecte et la saisie des données	10
L'analyse des données	11
La restitution des résultats	12
CE QUE NOUS A APPRIS L'ENQUÊTE DE TERRAIN	13
Quel est le profil des personnes qui ont répondu au questionnaire ?	13
Le partage du statut sérologique	15
• Partager sa séropositivité : une décision complexe	15
• Les chiffres clés de l'étude PARTAGES	15
• Le partage avec le partenaire sexuel stable en RDC	17
- Renforcer le soutien social et développer l'accès aux services de dépistage volontaire de qualité en RDC	17
- Rendre les personnes vivant avec le VIH plus indépendantes dans la prise en charge de leur infection et lutter contre la stigmatisation et les discriminations	18
• Le partage avec le partenaire sexuel stable au Mali	20
- L'estime de soi, un indicateur du bien-être qui influence le partage au Mali	20
• Le partage avec le partenaire sexuel stable au Maroc	22
- Le partage au Maroc est surtout une question de contexte	22
Vivre bien avec le VIH	24
• La santé : un état de complet bien être physique, mental et social	24
• La sexualité et la qualité de vie	24
• L'importance des facteurs psychosociaux associés à la satisfaction sexuelle en Roumanie	26
Vie associative & VIH	28
• Les personnes vivant avec le VIH en Équateur sont éloignées de la vie associative	29
• Le sentiment d'efficacité personnelle chez les personnes en contact avec le milieu associatif équatorien	30
PARTAGES, UNE MÉTHODOLOGIE DE TRAVAIL COMMUNAUTAIRE	31
Qu'est-ce que la recherche communautaire ?	31
Des principes partagés par tous	32
Le fonctionnement du groupe PARTAGES	33
CE QU'APPORTE LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE À CEUX QUI S'Y ENGAGENT	35
La production de nouveaux savoirs au service des actions de terrain	35
Le renforcement des capacités de recherche des associations	36
Le renforcement des collaborations et développement des réseaux professionnels	37
Une plus grande reconnaissance de la recherche communautaire	38

REMERCIEMENTS



Nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui ont permis à cette brochure d'être finalisée :

- L'ensemble des personnes séropositives qui ont accepté de répondre au questionnaire PARTAGES au Mali, au Maroc, en Équateur, en République démocratique du Congo (RDC) et en Roumanie.
- L'ensemble des membres du groupe PARTAGES pour leur investissement et engagement continus dans cette recherche communautaire.
- Les membres du comité éditorial pour leur soutien, leurs conseils et commentaires constructifs.
- L'ensemble des personnes sollicitées dans le cadre de cette brochure pour leurs témoignages.
- L'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites virales, SIDACTION et AIDES pour leur soutien à la recherche communautaire, et leur contribution financière au projet PARTAGES.



Le mot de la présidente



Les évolutions thérapeutiques et des améliorations récentes dans l'accès à la prise en charge des personnes concernées par le VIH ont permis une modification profonde du quotidien et des perspectives d'avenir des personnes vivant avec le VIH.

Partout, à Casablanca comme à Bucarest, à Bamako ou à Quito, la difficulté de dire ou d'évoquer sa séropositivité dans les différentes sphères de la vie demeure réelle, et cela bien au-delà de la diversité des contextes. Nous savons par ailleurs que le partage du statut sérologique peut avoir une incidence sur la qualité de vie des personnes, l'adhérence au traitement ou même les comportements de prévention.

PARTAGES, comme toute recherche communautaire, est un outil au service de l'action. C'est-à-dire qu'elle vise, au moyen d'une meilleure connaissance du partage du statut sérologique, à proposer des interventions ciblées et utiles pour les personnes vivant avec le VIH dans les contextes respectifs concernés. PARTAGES, c'est aussi un projet collectif et inédit. Collectif car il est le fruit d'un travail de collaboration entre les membres de Coalition PLUS impliqués sur cette question et de nombreux partenaires scientifiques. Inédit car jusqu'alors, la majorité des recherches sur le sujet ont été menées aux États-Unis et dans les pays dit « du Nord ». PARTAGES a donc permis d'obtenir de nouvelles données dans les cinq pays sites de la recherche (Équateur, Maroc, Mali, République démocratique du Congo et Roumanie).

Par ailleurs, ce projet a été construit de manière à ce que sa mise en œuvre permette de renforcer la collaboration et les interactions entre chercheurs et communautaires dans les pays concernés, avec aussi l'objectif de contribuer au renforcement de capacités des associations en matière de recherche. PARTAGES représente très probablement la première d'une longue série de recherches communautaires au sein de Coalition PLUS.

Hakima Himmich,
présidente de Coalition PLUS

PARTAGES : UNE RECHERCHE INNOVANTE



« PARTAGES » est une recherche internationale initiée par Coalition PLUS (France) et une chercheuse de l'Université Lumière Lyon 2. Elle a été menée dans cinq pays simultanément (Équateur, Maroc, Mali, République démocratique du Congo, Roumanie) et porte sur la question du partage du statut sérologique à l'entourage. En tout, 1500 personnes vivant avec le VIH/sida ont répondu à un questionnaire commun pour nous permettre de mieux cerner leur quotidien face au partage.

PARTAGES EN CHIFFRES

3 années
d'étude

7 pays
partenaires

17 sites
de recueil des données
dans **5 pays** différents

13 structures
impliquées
(associations, laboratoires
et institutions de recherche)

1500 personnes
interrogées
à l'aide d'un questionnaire
standardisé adapté aux différents
contextes-pays

350 000 €
mobilisés (AIDES ; ANRS ;
SIDACTION, Coalition PLUS)

Une recherche internationale

Cela fait maintenant trois ans que 5 associations membres de Coalition PLUS ont lancé la recherche PARTAGES (KIMIRINA en Équateur, ALCS au Maroc, ARCAD-SIDA au Mali, ACS/AMO CONGO en RDC, ARAS en Roumanie). Ces associations, en lien avec des partenaires scientifiques, souhaitent mieux comprendre les enjeux au quotidien, vécus par les personnes séropositives en matière de partage du statut sérologique. Qu'est ce qui entre en jeu dans le fait de dire ou ne pas dire sa séropositivité à son entourage ? Quel est le profil des personnes qui partagent ? Qu'est ce qui facilite ou freine la décision de partager ?

Les informations recueillies dans le cadre d'une grande enquête ont été analysées avec l'aide de l'Université du Québec à Montréal. Les résultats obtenus vont servir de base à la mise en place de nouvelles actions pour aider les personnes vivant avec le VIH à prendre la décision de dire qu'elles sont séropositives lorsqu'elles le désirent ou à garder le secret sur leur statut sérologique en étant plus à l'aise avec ce choix.

Cette brochure n'a pas vocation à exposer de manière exhaustive tous les résultats de la recherche. Elle se donne pour objectifs de présenter le processus et la dynamique de travail en collaboration sur le projet de recherche, de diffuser les premiers résultats de la recherche aux acteurs associatifs et à leurs partenaires et de montrer comment ces résultats ont pu ou seront utilisés dans les actions de terrain. Les témoignages ou citations présents dans ce document nous ont permis de donner la parole aux personnes impliquées dans la recherche en tant que participants, enquêteurs, facilitateurs de recherche ou chercheurs.



Discussion
entre volontaires
de l'ALCS

De l'intérêt d'une étude sur la question du partage du statut sérologique

Peu d'informations étaient disponibles sur le sujet dans les pays du projet, peu d'actions étaient mises en place. Pourtant le (non) partage peut avoir des conséquences sur la prévention de la transmission du VIH, la qualité de l'observance aux traitements, et encore la qualité de vie des personnes séropositives.

“ Il est important de mieux comprendre ce qui se joue autour du partage. Que pouvons-nous faire pour accompagner les personnes qui ne souhaitent pas partager ? Au terme de l'étude, nous devons être en mesure de proposer des activités. Sinon la recherche n'aurait pas eu de raison d'être car elle n'aura pas produit de changement ! ” Médecin au contact de l'association ARCAD-SIDA au Mali

Comment accompagner les personnes vivant avec le VIH/sida à mieux faire face aux situations dans lesquelles se pose la question de dire ou non « je suis séropositif » ? L'étude PARTAGES a été pensée et lancée dans ce but. Elle doit permettre la mise en place d'actions plus adaptées aux besoins des personnes séropositives qui souhaitent partager leur statut sérologique au sein de leur entourage ou garder le secret dans d'autres situations.

La recherche visait également à renforcer les arguments de plaidoyer pour lutter contre la stigmatisation et les discriminations qui existent à l'égard des personnes séropositives.

La question du partage est une question complexe. Malheureusement, elle est encore trop souvent traitée de manière binaire (oui, la personne a partagé / non elle n'a pas partagé) et donc simpliste. En effet, le partage n'est pas forcément volontaire, il peut se faire par un tiers, mais certains peuvent plutôt le faire comprendre sans forcément le « dire » ni l'annoncer directement. Le partage est aussi souvent partiel : la séropositivité est partagée avec certains membres de la famille, pas avec d'autres. L'environnement est important mais de nombreux déterminants individuels sont aussi à prendre en compte dans le fait de partager.

LES PRINCIPALES ÉTAPES DE LA RECHERCHE



Quel a été le chemin parcouru depuis le lancement de la recherche PARTAGES ? Définition des questions posées par la recherche, construction du questionnaire, formation des enquêteurs, collecte, saisie et analyse des données, production et appropriation des messages, toutes les grandes étapes vont maintenant être abordées.

Le travail préliminaire à l'enquête de terrain

Avant de se lancer dans « PARTAGES », une « pré-enquête » a été menée afin de préciser les enjeux majeurs autour de la question du partage dans les différents contextes de la recherche. Elle s'est traduite par une série d'entretiens préliminaires, réalisés dans les différents pays de l'étude.

“ *Le partage du statut représente un enjeu quotidien pour nous, acteurs de la prise en charge. Il ne se passe pas une journée sans que cette question délicate et compliquée ne soit abordée par l'un de nos patients.* ”
Médecin

“ *Partager son statut avec son conjoint permet de se soutenir, s'aider mutuellement dans la prise des médicaments au quotidien.* ”
Personne vivant avec le VIH

“ *Souvent, au moment de l'annonce du statut, les gens nous posent la question : « Que dois-je faire ? » Notre rôle ici est d'écouter et d'accompagner mais la décision finale de dire et le passage à l'acte revient aux personnes !* ”
Médecin

Le phénomène du partage est complexe et recouvre des réalités très différentes. Des témoignages recueillis en amont de l'enquête ont souligné l'existence d'une multiplicité d'expériences du partage qui pouvaient être liées à des motivations différentes (soutien moral / financier, ou au contraire peur d'être rejeté) et entraîner des conséquences très diverses.

La question du « comment dire » semble aussi complexe. La majorité des soignants impliqués dans les associations a déjà été sollicitée pour aider une personne vivant avec le VIH à annoncer son statut sérologique.

“ *Souvent, les personnes vivant avec le VIH attendent d'être bien informées et rassurées sur leur condition avant de partager. L'acceptation de la maladie est une première étape indispensable.* ”
Militant associatif

“ *Est-ce que je dois informer mon mari et prendre le risque d'être mise à la porte ?* ”
Personne vivant avec le VIH

“ *Certaines personnes vont immédiatement partager l'information avec leur conjoint, d'autres ressentent le besoin d'attendre.* ”
Médecin

Ces discussions avec des personnes séropositives, des médecins, des assistants sociaux, des militants associatifs ont permis de commencer à identifier les facteurs qui entrent en jeu dans la capacité ou la difficulté à communiquer sur sa séropositivité dans les différents contextes de la vie quotidienne. Toutes ces informations ont permis d'orienter la construction du questionnaire.

Le questionnaire et le pré-test

Le questionnaire a été construit en lien étroit avec les équipes pays afin de formuler des questions permettant de répondre aux besoins du terrain. Il était « standardisé » ; les questions posées étaient les mêmes pour les répondants de la Roumanie, du Maroc, de la RDC, de l'Équateur et du Mali. Il a donc été possible de comparer les résultats entre les pays sans perdre de vue les spécificités liées aux différents contextes.

Mais avant d'être proposé aux participants de l'étude, le questionnaire a été testé dans des conditions similaires à celle de l'enquête. Cette étape, appelée « pré-test », était importante puisqu'elle permettait de vérifier que les questions et les modalités de réponses avaient bien été comprises, et de mettre en évidence les incohérences du questionnaire.

La formation des enquêteurs associatifs

Le recrutement des enquêteurs s'est fait en priorité parmi les militants associatifs. La participation de personnes séropositives a été encouragée.

Les enquêteurs ont reçu une formation : présentation de PARTAGES, travail en sous-groupe, mise en situation pour s'entraîner à faire passer le questionnaire. À la fin de la formation, ils devaient :

- Pouvoir expliquer l'objectif de l'étude
- Avoir compris le sens de chaque question et la manière dont le questionnaire a été construit
- Savoir répondre aux interrogations des participants à la fin du questionnaire ou...
- ... les orienter, si nécessaire, vers des personnes en capacité de répondre à ces questions et vers des structures d'accompagnement et de prise en charge (entretiens individualisés, groupes de support).



Formation des enquêteurs en RDC

Le questionnaire a été divisé en 8 sections afin de couvrir l'ensemble des dimensions qui peuvent graviter autour de la question du partage :

- Vous et votre vie au quotidien
- Vous et le VIH
- Vous, les autres et le VIH
- Votre point de vue sur votre santé
- Votre vie sociale et affective
- Votre sexualité
- Votre qualité de vie
- Vous et le milieu associatif

Est-ce que les personnes interrogées connaissent ou non des difficultés à parler de leur séropositivité ? Comment vivent-elles cette situation au quotidien ? Vers qui se tournent-elles – famille, ami, partenaire sexuel ? Le partage a-t-il été volontaire ou contraint ? Quelles ont été les conséquences de cette annonce ? Comment perçoivent-elles leur santé ? Cette liste non exhaustive montre les questions auxquelles ces sections ont donné des pistes de réponses.

2009
PRÉ-ENQUÊTE

janvier à juillet 2010
CONSTRUCTION DU QUESTIONNAIRE

septembre/décembre 2010
«PRÉ-TEST» DU QUESTIONNAIRE

mai à novembre 2011
PASSATION DU QUESTIONNAIRE

La collecte et la saisie des données

La collecte

Une fois le questionnaire et les enquêteurs fin prêts, la collecte des données a pu commencer. Chaque pays assurait la passation de 300 questionnaires.

Afin de mieux mobiliser les potentiels répondants, des réunions d'information ont été organisées sur les sites de collecte avant le démarrage de l'étude. L'enquête a partout été bien accueillie par les personnes en contact avec les associations. Malgré le fait que le questionnaire contenait des questions parfois très intimes, la mobilisation des répondants a partout été massive. Les personnes ont même exprimé leur satisfaction car la thématique du partage était enfin traitée comme un enjeu à part entière.

La formation dispensée aux enquêteurs a joué un rôle certain sur la qualité des informations recueillies tandis que les mécanismes de suivi mis en place (d'abord entre la coordination générale et les responsables pays, puis entre les responsables pays et les équipes d'enquêteurs : échanges par e-mails, par téléphone et déplacements sur le terrain) ont permis d'optimiser la qualité des données.

10 *“Beaucoup de personnes continuaient de se présenter, même après que la limite des 300 répondants ait été atteinte. Pourtant, l'association [ARCAD-SIDA] avait décidé de ne pas rembourser les frais de transport. Elle ne souhaitait pas que les gens soient incités à venir pour des raisons financières”* rapporte le Dr Mamadou Cissé, référent du Mali sur PARTAGES.

Eddy Kieto Zola, de l'école de santé publique de Kinshasa, supervise la saisie des données en RDC



La saisie

Chaque équipe-pays était en charge de la saisie des réponses aux questionnaires dans son pays et bénéficiait d'une supervision rigoureuse de la part de l'équipe de recherche locale. Les référents locaux étaient des relais importants pour le suivi lors de cette étape.

Chaque réponse a été saisie à deux reprises sur deux fichiers différents. Si ces fichiers n'étaient pas identiques à l'issue de la saisie, les questionnaires étaient repris.

LISTE DES SITES DE COLLECTE PARTAGES PAR PAYS



Les analyses ont été construites et réfléchies par les chercheurs et les membres associatifs de chaque pays. Ils faisaient part des attentes et des besoins des personnes séropositives et de leurs accompagnants. Le statisticien proposait alors un soutien pour tester statistiquement les questionnements et les hypothèses communautaires.

L'analyse des données

L'analyse implique l'utilisation d'outils/logiciels statistiques et parfois d'un vocabulaire « technique » peu accessibles aux non-initiés, car acquis par les chercheurs au cours d'une longue formation. C'est pourquoi il est possible que la collaboration cesse d'être équitable à cette étape de la recherche.

Mais dans le cadre de PARTAGES, des activités de renforcement de capacités ont été proposées pour permettre aux acteurs associatifs d'être pleinement impliqués sur la phase d'analyse et d'en comprendre les enjeux techniques. De même, un statisticien expérimenté accompagnait les équipes-pays dans une logique d'apprentissage et de renforcement des capacités.

Dans PARTAGES, les séances de travail en groupes mixtes, en plus d'assurer une co-analyse, ont permis d'identifier des problématiques précises répondant à la fois à une recherche de connaissances nouvelles dans le champ scientifique et à la possibilité de mettre en œuvre de nouvelles actions au sein des associations.

Cette analyse est-elle pertinente du point de vue de l'action ? Comment expliquer ce résultat à partir des réalités vécues sur le terrain ? Chacun apportait ses compétences et son expérience (scientifique ou de terrain). C'est cette complémentarité qui a permis de préciser les interprétations, qu'il fallait ensuite discuter avec les personnes accompagnées ou en contact avec les associations impliquées dans PARTAGES.

La collaboration a permis d'orienter les analyses en fonction d'une double finalité : scientifique et opérationnelle.

11

“ La recherche communautaire permet au chercheur de sortir du cadre académique, de se frotter au point de vue du terrain. Il y a deux visions qui se confrontent dans la complémentarité. ”

Mohamed, chercheur à l'Université de Cadi Ayyad, Marrakech

PARTAGES EN CHIFFRES

+ de 30 entretiens préliminaires

1 questionnaire de 125 questions articulées autour de 8 sections et administré en 60 minutes en moyenne

1 500 personnes recrutées dans les files associatives de chaque pays (300 personnes par pays), ayant au moins 18 ans et connaissant leur statut sérologique depuis plus de 6 mois

La restitution des résultats

La restitution vise un double objectif :

1

Rendre compte des résultats obtenus.

2

Faire en sorte que les résultats produisent du changement.



L'équipe marocaine de PARTAGES

Les résultats de PARTAGES sont diffusés – auprès des acteurs associatifs, des universitaires mais aussi des décideurs politiques– de manière à présenter les connaissances acquises dans le cadre de l'enquête et à discuter des recommandations pour l'action.

Les discussions autour des résultats débouchent sur des pistes d'interprétation mais soulèvent aussi des questions à creuser dans les analyses à venir. Ces échanges permettent d'identifier les problématiques clés et de proposer des solutions nouvelles, mieux adaptées aux réalités vécues par les personnes séropositives.

A Guayaquil (Équateur), les résultats ont été discutés avec les personnes ayant répondu à l'enquête. **« Ce fut une session très chargée d'émotion, nous avons appris beaucoup de choses sur les personnes vivant avec le VIH, beaucoup d'informations qualitatives ont été recueillies »** rapporte César, membre de l'équipe de KIMIRINA. La réunion a permis de présenter les résultats, de confirmer leur pertinence par rapport au vécu des personnes et de valider certaines interprétations. *Les résultats de l'étude coïncidaient avec les expériences de vie de la population* **« ajoute César. »**

Les associations ont chacune de leur côté assuré plusieurs temps d'échanges, avec les enquêteurs de PARTAGES, les répondants et quelques groupes d'auto-support de personnes vivant avec le VIH. Le but était de présenter aux différentes équipes

les premiers grands résultats de l'étude et d'engager la réflexion sur les actions qui pourraient en découler.

Les restitutions congolaises ont par exemple donné envie aux partenaires et aux personnes vivant avec le VIH de voir s'élargir cette étude sur d'autres sites non-associatifs (étatiques et para-étatiques) dans un souci de comparaison. Des décisions ont aussi été prises pour renforcer la mobilisation des personnes séropositives dans les groupes d'auto-support. En effet, durant les restitutions, ces personnes disaient que participer à ces groupes avait favorisé le partage de leur statut et qu'elles en étaient très satisfaites. De nouvelles thématiques comme la sexualité seront également approfondies à la suite de PARTAGES à Kinshasa.

La restitution dans le cadre de PARTAGES :

- Au niveau national, présenter et discuter des résultats avec les équipes de l'enquête, les répondants, les acteurs de la prise en charge, les associations partenaires, les décideurs politiques
- Au niveau international, présenter les résultats lors de conférences internationales ; écrire et soumettre des articles à des revues scientifiques à comité de lecture
- Disposer de brochures reprenant des thématiques clés comme la santé, le partage avec le partenaire sexuel...

CE QUE NOUS A APPRIS L'ENQUÊTE DE TERRAIN



La recherche PARTAGES s'est intéressée à la question du partage dans toutes les sphères de la vie sociale : familiale, amicale, sexuelle, mais aussi en milieu médical et professionnel. Les résultats obtenus seront valorisés auprès des décideurs politiques, des médecins, du grand public. Cette recherche va produire du changement, favoriser la mise en place de nouvelles actions, alimenter le travail de plaidoyer et contribuer à faire évoluer l'environnement social.

13

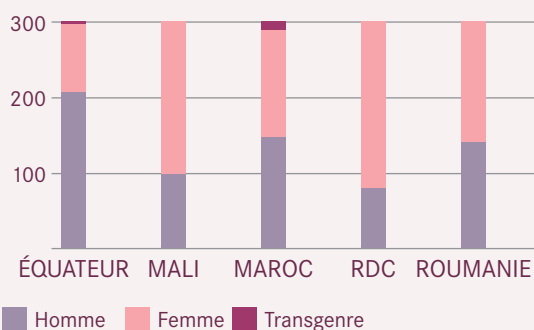
Nous présentons ici les résultats préliminaires de l'enquête PARTAGES. Dans un souci de compréhension et de concision, nous avons choisi de mettre en avant quelques résultats globaux ainsi que des messages clés spécifiques à chacun des pays et issus des premières analyses. Par la suite, de nouvelles analyses seront construites et de nombreux autres résultats seront exploités.

Quel est le profil des personnes qui ont répondu au questionnaire ?

Les répondants, tous pays confondus, avaient en grande majorité plus de 25 ans (79% d'entre eux). Seule la Roumanie fait exception, avec 177 personnes sur 300 ayant entre 18 et 25 ans. Cette spécificité peut s'expliquer en partie par le fait que l'épidémie roumaine est marquée par une transmission par voie sanguine ayant touché les jeunes enfants au cours des années 1990. Ce sont aujourd'hui des jeunes d'une vingtaine d'années, dont certains ont participé à PARTAGES.

Les répondants étaient dans l'ensemble 42% à avoir un emploi lorsque 26% déclaraient ne pas avoir d'activité rémunératrice. La Roumanie se démarque à nouveau puisque plus de la moitié des répondants (57%) disaient ne pas avoir d'emploi.

En effet, dans ce pays, les personnes infectées par le VIH reçoivent des allocations de la part de l'État. C'est d'ailleurs la source principale d'argent pour 88% des Roumains de l'étude, contre à peine 10% dans les autres pays, qui font davantage appel au réseau familial lorsqu'ils n'ont pas de revenu personnel.



La surreprésentation des femmes en RDC s'explique entre autres par le fait qu'historiquement, l'association impliquée dans Coalition PLUS a commencé à s'engager sur le soutien aux orphelins et aux veuves : les femmes sont encore majoritaires aujourd'hui parmi les personnes accompagnées par l'association. Mais comme au Mali, cette donnée est aussi très en lien avec la réalité de l'épidémie dans ces pays d'Afrique subsaharienne. L'ONUSIDA estimait en 2012 que les femmes représentaient 58% des personnes vivant avec le VIH dans cette région et constituaient la majorité des patients pris en charge.

Dans les analyses issues de PARTAGES, l'âge et le sexe des répondants sont représentatifs des files actives associatives (ces caractéristiques correspondent à celles des personnes régulièrement suivies dans les associations impliquées dans l'étude). Ils ont été « pondérés » c'est-à-dire ajustés statistiquement sur la base des données des files actives associatives.

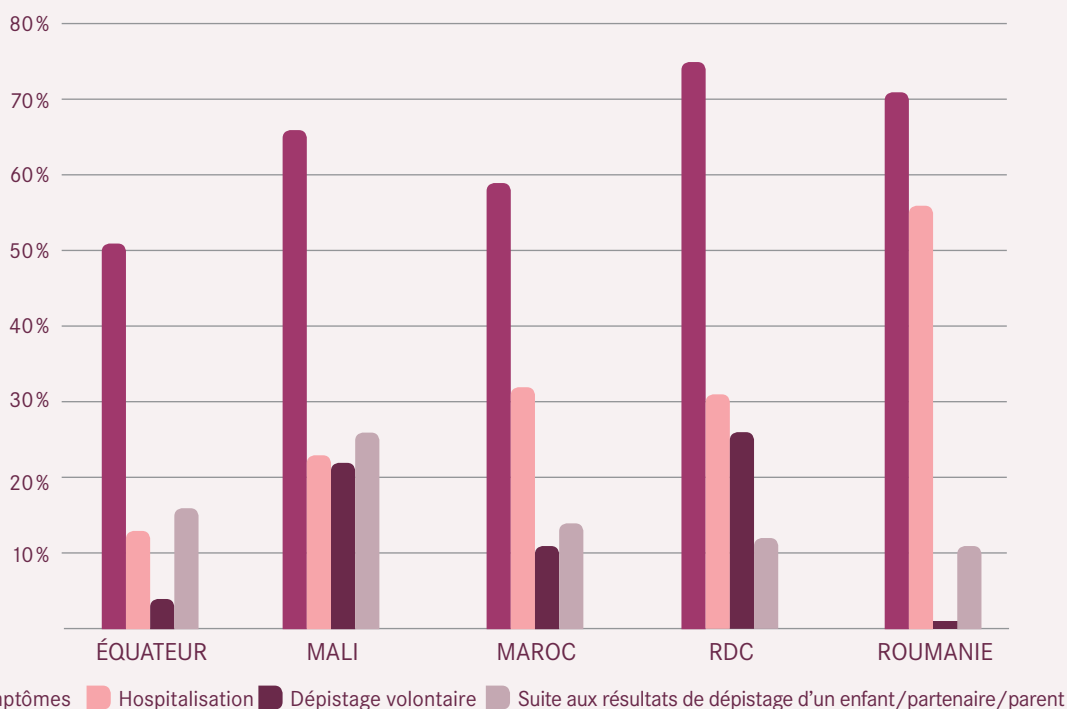
Temps depuis le diagnostic (en moyenne)



Au moment de l'entretien, les répondants connaissaient leur séropositivité depuis en moyenne 4 ou 5 ans au Maroc, en RDC, au Mali et en Équateur, contre 10 ans pour la Roumanie (toujours lié à la forte prévalence du VIH chez les enfants roumains, qui ont été dépistés jeunes).

91% des enquêtés bénéficiaient d'un traitement ARV. Par ailleurs, 12% des répondants avaient recours à d'autres moyens pour traiter le VIH (plantes médicinales, médecine traditionnelle, appel à un guérisseur), illustrant l'importance du recours aux traitements alternatifs et cela dans l'ensemble des contextes.

Circonstances du dépistage



Ici, les différentes catégories ne s'excluent pas. Les répondants pouvaient donner plusieurs réponses.

Une grande majorité des répondants ne se sont fait dépister qu'après l'apparition des premiers symptômes (64%) ou lors d'une hospitalisation (31%). Le dépistage précoce est donc un enjeu important pour une meilleure prévention des nouvelles infections et une meilleure prise en charge des personnes infectées.

Nous allons maintenant nous concentrer sur 3 grandes thématiques : le partage, la qualité de vie et la vie associative. Nous introduisons chacune d'elles en expliquant l'intérêt qu'il y a à traiter, discuter de la thématique, puis nous présentons quelques résultats globaux sur l'ensemble des pays avant d'illustrer et d'approfondir par des analyses plus poussées et spécifiques à un pays. Ainsi, chaque thématique bénéficie d'un regard global ainsi que de messages forts que souhaite faire passer chaque pays en fonction de leur contexte spécifique.

Le partage du statut sérologique

Partager sa séropositivité : une décision complexe

Même si l'OMS encourage le partage du statut sérologique, la décision n'est pas simple à prendre. Le VIH est toujours, 30 ans après sa découverte, une maladie sujette à la stigmatisation et aux jugements moraux, qui peuvent exposer la personne qui partage à diverses formes de rejets de la part de son entourage. Cela peut expliquer la prudence des personnes vivant avec le VIH lorsque vient le moment de partager.

Prendre la décision de partager sa séropositivité est un choix très personnel ! Derrière PARTAGES, il y a l'idée de proposer aux personnes vivant avec le VIH des actions d'accompagnement au partage ou à la protection du secret, afin de mieux vivre avec le choix éclairé qu'elles auront fait en fonction de leur propre situation.

“ Nous ne disons pas que c'est une bonne chose de partager son statut ou de garder le secret, nous cherchons à savoir si les personnes se sentent bien avec leur choix de dévoiler ce statut, ou de ne pas le dévoiler. Malheureusement, beaucoup de gens ne se sentent pas bien avec ce choix. Certaines personnes, qui aimeraient dire leur séropositivité, ne savent pas comment le faire et c'est là que nous pouvons agir. ”

Emilie, coordinatrice de PARTAGES

C'est l'objectif du programme « Pouvoir Partager, Pouvoirs Partagés ». D'abord développé au Québec, le programme a été adapté culturellement au Mali et est destiné à outiller les femmes vivant avec le VIH/sida à faire face à la question du partage. Au delà du partage, l'important est que les femmes se sentent soulagées quel que soit leur décision à l'issue du programme. Beaucoup de femmes ont finalement pris la décision de partager et nombreuses sont celles à vouloir intégrer et participer à ce programme.

Alors dire
sa séropositivité ?

Mais à qui ?

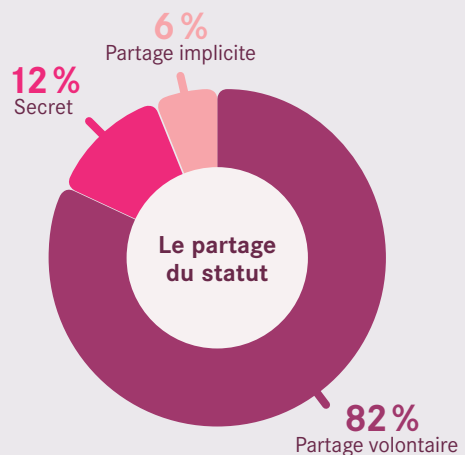
Comment ?

Avec quelles
conséquences ?

Les chiffres clés de l'étude PARTAGES

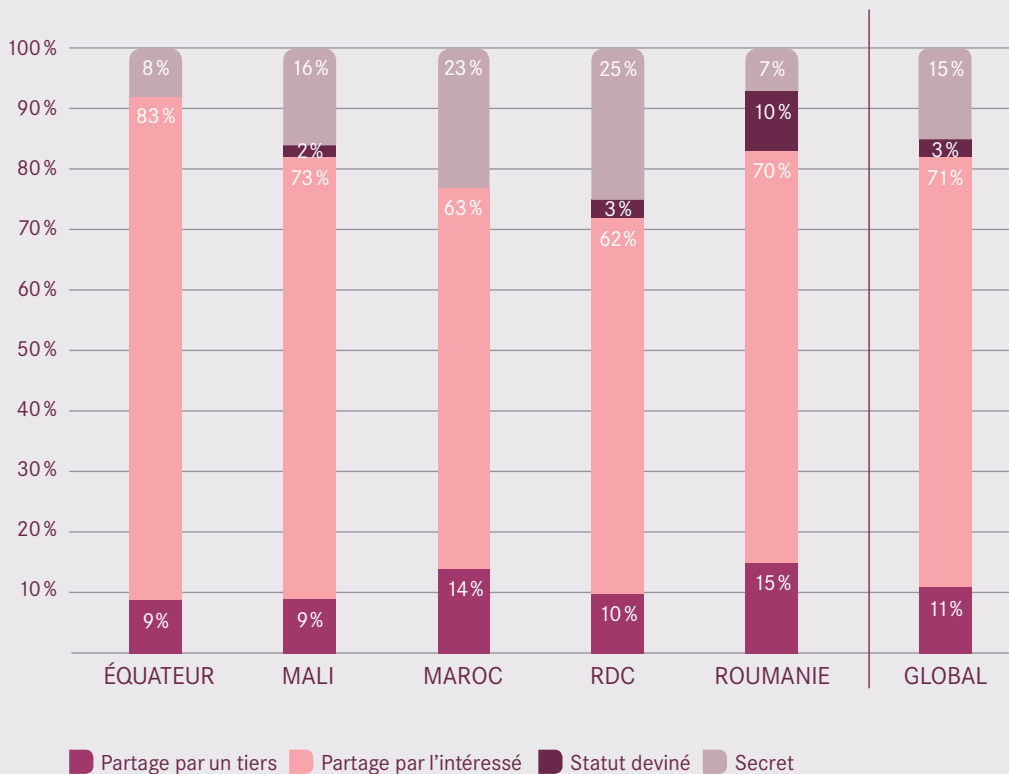
12% des personnes ayant répondu au questionnaire dans l'ensemble des pays n'avaient jamais partagé leur statut, qui restait alors secret. Par ailleurs, parmi ceux qui l'avaient partagé, 6% s'inscrivaient dans une stratégie de partage implicite, c'est à dire qu'ils l'avaient plutôt fait comprendre que réellement dit.

Parmi les personnes ayant répondu avoir des parents ou des enfants, seul un tiers a partagé volontairement avec leur(s) parent(s) et à peine 16% avec leur(s) enfant(s).



Parmi les 838 (sur 1 500 interrogés) répondants qui ont déclaré avoir un partenaire sexuel stable, 71 % ont, eux-mêmes, pris l'initiative du partage avec ce partenaire. Ils sont 124 (15%) à n'avoir rien dit et 14% pour qui le statut a été deviné ou partagé par une tierce personne (médecin, une personne de leur entourage...).

Le partage du statut avec le partenaire sexuel stable



Quel que soit le pays considéré, la majorité des réactions obtenues ont été des réactions de sympathie, d'aide ou de soutien (plus de 80% pour la RDC, le Mali et l'Équateur, 71% pour le Maroc et 67% pour la Roumanie).

Néanmoins, ces réactions positives n'excluent pas pour autant l'expression d'attitudes et de réactions de rejet ou de stigmatisation. En effet, l'étude révèle que 16 % des répondants ont été victimes d'injures et que 4 % ont même subi des brutalités depuis leur diagnostic. Par ailleurs, 255 personnes (17%) rapportaient avoir connu une séparation avec le conjoint/partenaire du fait de leur séropositivité. Ces résultats peuvent expliquer que quasiment ¼ des répondants considère aujourd'hui la décision d'avoir partagé comme une erreur.

“ Beaucoup de cas d'inobservance surviennent en cas de non-partage de la sérologie. Le traitement est un traitement à vie avec des heures de prise ! Si le conjoint n'est pas informé mais que nous sommes ensemble dans la même chambre, l'heure peut passer et le traitement ne sera pas pris. ”

Une personne vivant avec le VIH

“ Avec la proximité qui existe au sein de la maison, les gens vivant en couple sont tout le temps obligés de se cacher et doivent parfois développer des stratégies pour cacher leur maladie. ”

Une personne vivant avec le VIH



Le partage avec le partenaire sexuel stable en RDC

“ Nous pensons que la question du partage avec son partenaire sexuel est capitale dans la mesure où elle influe sur la prévention de la transmission du VIH/sida, notamment par voie sexuelle. ”

Gaspard, référent associatif PARTAGES pour ACS/AMO CONGO

La République démocratique du Congo est le pays de l'étude où le partage du statut sérologique était le plus élevé (89% des répondants). Mais dans le même temps, on constate que 25% de ceux qui déclaraient avoir un partenaire sexuel stable gardaient le secret vis-à-vis de ce partenaire.

A titre de comparaison, les répondants équatoriens, qui ont un même niveau de partage global de 89%, étaient 8% seulement à garder le secret avec leur partenaire sexuel stable.

Comment expliquer ces différences ? Quels facteurs et particularités contextuelles entrent en jeu ?

Identifier ces facteurs permettrait à ACS/AMO CONGO d'adapter ses actions afin de mieux accompagner les personnes qui fréquentent l'association et d'exercer des actions de plaidoyer ciblées auprès des décideurs nationaux et internationaux.

Renforcer le soutien social et développer l'accès aux services de dépistage volontaire de qualité

L'enquête a montré que les répondants ayant un réseau social plus important avec qui discuter régulièrement du VIH ont davantage partagé volontairement leur statut avec leur partenaire sexuel stable.

Les membres d'ACS/AMO CONGO constatent en effet que les discussions autour du partage du statut sérologique s'invitent souvent dans les groupes d'auto-support que propose l'association.

“ Ce résultat ne fait que renforcer l'intérêt du soutien psychologique et des activités de socialisation/discussions proposées au sein de l'association ”
remarque Gaspard, membre du comité de pilotage.

“ Les gens exposent leurs problèmes et essaient de trouver une solution en groupe. Quel que soit le problème, quelqu'un d'autre est déjà passé par ce chemin ; tu n'es pas le seul. Vous partagez cette expérience, les difficultés, les moments vécus depuis l'annonce du statut et avec le temps, il va y avoir un changement : nous commençons à accepter de vivre avec le VIH ”
explique une personne vivant avec le VIH.

ACS/AMO CONGO va à la rencontre des communautés dans un véhicule équipé afin de proposer des tests de dépistage et d'informer les populations



Les personnes qui ont appris leur infection au VIH suite à un dépistage fait à leur propre initiative, (dans le cadre de campagnes de dépistage volontaire par exemple), ont davantage partagé leur statut sérologique avec leur partenaire sexuel stable. On peut imaginer que le counselling pré et post-test influe sur la décision de partager, une fois le statut sérologique connu, et qu'il apporte peut être aussi quelques stratégies sur la manière de « dire ». Comme les personnes sont volontaires au dépistage, elles subissent moins le choc de l'annonce

du « résultat » du test que dans des situations où le dépistage a lieu dans le cadre d'hospitalisations, ou quand les symptômes d'infections opportunistes sont déjà là.

“ *S’être fait dépister volontairement encourage le partage dans nos analyses. Il y aurait donc un intérêt à promouvoir les campagnes de dépistage volontaire, tout en formant les professionnels de la santé en parallèle pour qu’ils soient en mesure d’offrir un counselling de qualité* ” estime Gaspard.

Le soutien social, comme le dépistage volontaire, est justement au cœur des actions proposées par les associations congolaises de lutte contre le sida. Cela conforte la place des associations dans la réponse nationale à l'épidémie en République démocratique du Congo au côté des services de l'État. Pourtant, depuis quelques années, le monde associatif connaît un recul dans l'accès aux financements, issus du Fonds Mondial, ce qui met en péril ses actions sur le terrain.

18

Rendre les personnes vivant avec le VIH plus indépendantes dans la prise en charge de leur infection et lutter contre la stigmatisation et les discriminations

La stigmatisation est définie par l'ONUSIDA comme « un processus de dévaluation des personnes vivant avec le VIH ou associées au VIH ». Elle peut conduire à la mise à l'écart des personnes vivant avec le VIH : c'est la discrimination. C'est par exemple, être exclu de son entourage, se voir refuser l'accès aux services de santé, au travail, du fait d'être séropositif.

Les personnes dont la source principale d'argent provient du réseau familial auraient tendance à moins partager avec leur partenaire. Autrement dit, “ *les personnes qui ne seraient pas financièrement indépendantes partageraient moins avec leur partenaire, probablement par peur de perdre le soutien économique de leur entourage* ” précise un accompagnant psychosocial.

L'anticipation de la réaction négative de l'entourage au partage constituerait donc un frein à celui-ci. A l'inverse, l'analyse montre que les personnes ayant rencontré des réactions de sympathie lorsqu'elles ont révélé leur statut ont davantage partagé avec leur partenaire. Ce résultat illustre l'importance de lutter contre la stigmatisation et les discriminations dans la société congolaise.

Ceci constitue aussi un outil de plaidoyer puissant pour insister sur l'importance de la gratuité du traitement dans le contexte congolais. “ *Le pays est encore loin de l'accès universel pour les traitements antirétroviraux. Sur les 430 000 personnes éligibles à un traitement antirétroviral, environ 53 000 seulement y ont accès, soit un taux de couverture faible de 12%* ” rappelle Gaspard. A cela s'ajoutent les problèmes d'approvisionnement (rupture de stocks, date d'utilisation du médicament dépassée).



Les VOCOSI (Volontaires contre le sida) sont très actifs dans les campagnes de prévention et de sensibilisation du public

À la vue de ces premiers résultats et des premières séances de restitution, l'association congolaise s'est fixée plusieurs objectifs et notamment :

- Chercher à renforcer l'indépendance économique des bénéficiaires, via une révision de leur politique d'appui en AGR (activités génératrices de revenu).
- Faire du plaidoyer pour obtenir des lois condamnant la stigmatisation et pour faire respecter la loi censée assurer la gratuité du traitement.

L'État congolais avait annoncé que 10% du budget serait alloué à la santé en 2013. Dans les faits, les crédits votés ne dépassent pas les 5% et seuls 2% ont été effectivement décaissés.

“ Avec les AGR, certains ont pu reprendre une activité, donc il y a un changement, tu changes même la perception que les gens ont de toi ”
relate un accompagnateur associatif.

“ L'étude PARTAGES donne du poids à nos arguments, nous disposons désormais d'évidences qui rejoignent les discours que nous tenons depuis longtemps sur la stigmatisation et la gratuité du traitement. De même, les malades doivent aujourd'hui prendre en charge presque la moitié des frais pour leur suivi alors qu'une loi existe et prévoit la gratuité de la prise en charge pour tous – elle n'est pas respectée. Le programme plaidoyer de l'association va construire un argumentaire à partir des résultats de l'étude pour obtenir des décisions politiques qui viennent en aide à la communauté ”
promet Henri Mukumbi, directeur de l'association ACS/AMO CONGO.

Depuis 2010 en RDC, dans le cadre de la stratégie de renforcement du système de santé de l'État, l'essentiel des moyens pour la prise en charge du VIH ont été réorientés vers les services publics sans qu'ils y soient bien préparés. “ Nombreuses sont les personnes vivant avec le VIH à être redirigées depuis les structures associatives vers le milieu hospitalier. Or, il existe une certaine stigmatisation et parfois même des discriminations tout à fait évidentes dans ce milieu, liées notamment à un manque de formation du personnel sur ces questions ” constate un volontaire de l'association. Un médecin ajoute “ Il arrive même que certains médecins refusent d'hospitaliser les patients et nous les renvoient alors qu'à l'association, nous ne pouvons faire que l'hospitalisation légère et de jour. ”



Le partage avec le partenaire sexuel stable au Mali

“ Au niveau d’ARCAD-SIDA, le partage du statut sérologique fait partie de ces préoccupations qui surgissent régulièrement lors des entretiens avec les patients ou des discussions en groupe que nous appelons « causeries éducatives ». PARTAGES est en train de nous aider à apporter des réponses aux questions que se posent les décideurs de notre association qui interviennent dans l’élaboration de programmes d’intervention. ”

Dr Mamadou Cissé, référent scientifique du Mali sur PARTAGES

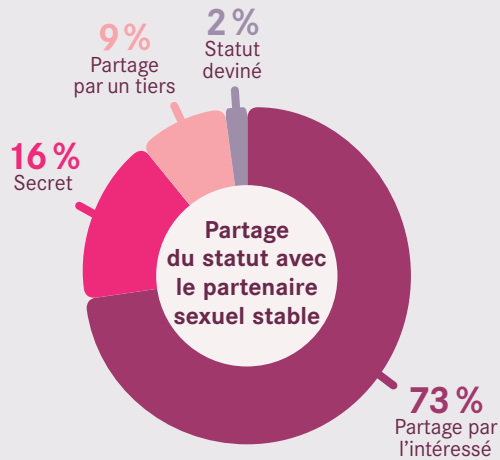
“ L’annonce de la séropositivité est un bouleversement dans la vie d’une personne, qui suppose de réaliser quelques ajustements dans les sphères de la santé, la vie sociale, professionnelle mais aussi affective et sexuelle. Il est important que les associations comme ARCAD-SIDA continuent d’accompagner et de soutenir les personnes vivant avec le VIH ”
dit un professionnel de la santé.

20

La grande majorité des répondants maliens qui déclaraient avoir un partenaire sexuel stable étaient mariés.

Le partage du statut sérologique avec le partenaire sexuel stable a été fait à l’initiative des répondants dans plus de 70% des cas.

Il n’y avait pas de différence significative sur le partage avec le partenaire sexuel stable entre les hommes et les femmes.



L'estime de soi, un indicateur du bien-être qui influence le partage au Mali

L'estime de soi, c'est l'opinion qu'une personne a d'elle-même, de ce qu'elle est et de ce qu'elle fait. C'est s'apprécier et s'accepter, avec ses qualités et ses défauts.

Parmi les répondants de l'enquête PARTAGES, ceux qui avaient une estime de soi plus importante étaient ceux qui avaient le plus partagé. L'estime de soi, si elle est associée au partage, est aussi un élément important de la qualité de vie des personnes. Comment la renforcer pour améliorer la vie au quotidien avec le VIH?

Par exemple, chaque année en décembre, ARCAD-SIDA organise un grand défilé de mode auquel participent des femmes séropositives. “ L'objectif de cet évènement est simple : permettre aux femmes séropositives de s'aimer, d'accepter l'idée de se faire belle ” explique Bintou Dembélé, directrice d'ARCAD-SIDA. Ces femmes se maquillent, se coiffent et défilent dans des habits traditionnels propres à leur région d'origine : Gao, Tombouctou, Sikasso... Elles profitent également de l'évènement pour témoigner publiquement sur leur condition de personne séropositive.

Tous les vendredis, l'association propose aussi un atelier culinaire en partenariat avec la principale association de femmes séropositives du Mali, l'AFAS (Association féminine d'aide et de soutien aux veuves et orphelins du sida). L'objectif est de composer une alimentation riche et équilibrée à partir de nourriture locale. Ces femmes prennent conscience qu'elles sont en capacité de préparer des mets de qualité pour le groupe, ce qui leur donne un sentiment de fierté.

En renforçant l'estime de soi au travers de ces activités, l'association permet à certain-e-s de franchir le pas et de partager leur statut, voire de témoigner publiquement. A leur tour, ces personnes qui ont témoigné pourront peut-être représenter pour les autres des modèles auxquels se référer.

D'ailleurs, les résultats font ressortir un lien entre le fait de connaître quelqu'un ayant témoigné publiquement sur sa séropositivité et partager son propre statut à son partenaire sexuel stable.

Les répondants ayant des enfants avaient aussi davantage partagé leur statut sérologique avec leur partenaire sexuel stable. Si des facteurs individuels entrent en jeu dans la décision de partager ou non (comme l'estime de soi), le contexte familial joue aussi un rôle important.

Des femmes séropositives posent pendant le défilé de mode organisé par ARCAD SIDA



“ L'activité culinaire du vendredi permet aux personnes présentes, au-delà de manger un bon repas, de parler, de s'accompagner les unes les autres ” explique un docteur engagé au sein de l'association.

“ Nous donnons des recettes que les femmes peuvent faire à moindres coûts, des recettes bon marché, équilibrées et qui brisent les tabous alimentaires. Cette activité est surtout un moment privilégié pour les femmes, elles peuvent se rencontrer et se raconter leurs problèmes, leur vie ” raconte un sociologue.

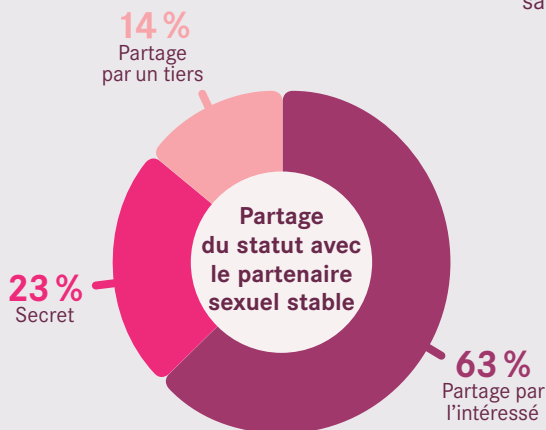
“ Si toi-même, tu ne peux pas accepter ton statut sérologique, si tu as une mauvaise image de toi, tu ne peux pas aller partager ton statut à quelqu'un d'autre ” lance une personne vivant avec le VIH.

Enfin, les résultats ont montré que les répondants venus accompagnés sur le site de prise en charge le jour de l'enquête avaient davantage partagé avec le partenaire sexuel stable.

Le fait d'être accompagné peut être un signe de soutien mais pas systématiquement. Il est assez fréquent qu'une femme mariée soit accompagnée d'un membre de sa belle-famille quand elle sort de chez elle. “ Bien que certain-e-s patient-e-s puissent se faire accompagner par leur conjoint-e (marque de soutien moral), un problème peut se poser lorsque le partage n'a pas eu lieu et que l'accompagnant est présent. En tant que médecin, j'essaie de toujours m'assurer de bien comprendre dans quelle situation nous sommes mais ce n'est pas évident. Et le simple fait d'être dans un endroit dédié à la prise en charge du VIH peut faire en sorte que l'accompagnant devine de quoi souffre son parent ” précise Mamadou. Dans ce cas, le secret risqué d'être rompu, entraînant des situations de partage involontaire.

★ Le partage avec le partenaire sexuel stable au Maroc

S'interroger sur la question du partage du statut sérologique n'est pas nouveau pour l'ALCS (Association de Lutte Contre le Sida). Dès sa création en 1988, l'association s'est battue pour qu'il n'y ait aucun dépistage obligatoire, pour que les déclarations de cas de VIH dans les hôpitaux soient parfaitement anonymes. Dans le sens de cette préoccupation, l'ALCS a mis en place dès 1992 les premiers centre de dépistage anonymes et gratuits. Malgré cela, la proportion de personnes dépistées dans la population reste faible : à peine 45 000 dépistages réalisés en 2011 pour 30 millions d'habitants. L'ALCS a réalisé plus de 80% des dépistages volontaires.



“ Bien que l'annonce soit une épreuve difficile pour la personne séropositive, spécialement dans le contexte marocain où une partie de la population entretient des représentations erronées de l'infection à VIH, l'assimilant à la déviance sexuelle ou morale et aux conséquences d'un péché au regard de l'islam, partager son statut sérologique n'est pourtant pas toujours aussi « terrible » que la personne séropositive peut l'anticiper ”

nous dit **Nadia Rafif**, directrice de la section ALCS-Marrackech.

Le décalage entre ce qui est anticipé et la réalité peut expliquer que quasiment un répondant marocain sur quatre disait ne pas avoir partagé son statut avec sa/son partenaire sexuel stable.

Un peu plus de 60% des répondants marocains ont dit avoir partagé de leur propre initiative leur statut sérologique avec leur partenaire sexuel stable, alors qu'un peu moins de 25% préféraient adopter une stratégie visant à garder le secret.

Le partage au Maroc est surtout une question de contexte

Pouvoir discuter de sa vie avec le VIH sans crainte d'être stigmatisé est très important. En effet, les répondants marocains qui discutent régulièrement avec des membres associatifs ou avec leurs amis de leur quotidien avec le VIH avaient tendance à davantage partager leur statut avec leur partenaire sexuel stable.

Ce résultat va pousser l'association à réfléchir à la manière d'intégrer de façon plus systématique le thème du partage du statut sérologique dans les différentes activités qu'elle organise (les groupes de paroles par exemple).

“ Peut-être qu'avec une formation appropriée aux besoins spécifiques de ces personnes, les membres associatifs et les professionnels de la santé seront plus en capacité d'accompagner les personnes séropositives ”

explique un **médecin de l'ALCS**.

Pour autant, les caractéristiques individuelles jouent aussi un rôle dans cette décision. C'est à la personne que revient la décision de dire ou de garder le secret. C'est elle qui passe à l'acte ou pas. Par exemple, être en contact avec le milieu associatif, être conseillé et pouvoir discuter avec les membres associatifs et médecins ne garantissent pas que la personne vivant avec le VIH partagera son statut.

“ Le problème, c'est que la société n'est pas bien informée sur le VIH. Encore beaucoup de gens ne connaissent pas les modes de transmission, certains pensent encore qu'en habitant dans une même maison avec une personne séropositive, ils peuvent se faire contaminer ”
raconte un médecin.

“ Souvent en fait, la réaction négative est due à une méconnaissance. Ce n'est pas de la méchanceté !... C'est parce qu'ils ne connaissent pas le VIH ni comment le virus se transmet ”
annonce une personne vivant avec le VIH.

« Dans les expériences individuelles qui nous sont rapportées, le fait de garder le secret reste, malgré tout, souvent lié à la crainte de la stigmatisation, la réaction du partenaire ou de son entourage » rapporte un militant associatif. Il semble donc important de continuer à sensibiliser la société et l'entourage des personnes vivant avec le VIH afin de faire évoluer les mentalités.

Enfin, même si le choix de partager avec son partenaire peut être motivé par la recherche d'un appui psychologique ou matériel, il dépendrait aussi de la proximité entre les partenaires. En effet, les répondants qui vivent avec leur partenaire ont significativement plus partagé. Il ne faudrait donc pas prendre uniquement en compte les caractéristiques personnelles des partenaires mais aussi le degré d'engagement au sein du couple.

“ L'association seule ne suffit pas à faire qu'une personne partage car il n'existe pas de relation entre le nombre d'années en contact avec l'association et le fait de partager. Cela montre bien que le partage est une décision qui émane de l'individu au final ”
partage Mohamed, chercheur à l'Université Cadi Ayyad de Marrakech.

La stigmatisation joue un rôle important dans la dynamique du partage. “ Pour autant, les résultats ne permettent pas d'affirmer avec certitude si la stigmatisation est une cause ou une conséquence du partage. Juste qu'il existe une relation. ” précise Mohamed. Est-ce le fait de se sentir stigmatisé qui pousse à partager ? Ou est-ce le fait d'avoir partagé qui a entraîné de la stigmatisation ?

Les résultats sur l'échantillon marocain indiquent que plus le répondant déclarait un niveau de stigmatisation ressentie élevée, plus il avait partagé son statut sérologique à son partenaire stable. Et inversement.

“ Parfois, les craintes de la personne séropositive elle-même sont à l'origine de l'angoisse de l'entourage et son propre sentiment de culpabilité peut « pousser » son entourage à le stigmatiser. C'est pourquoi il est important que la personne séropositive puisse être accompagnée par des professionnels associatifs dans cette annonce et que la famille aussi puisse bénéficier d'un soutien et d'informations complètes à cet égard ”
nous dit Nadia Rafif, directrice de la section ALCS-Marrakech.

La santé : un état de complet bien-être physique, mental et social

La qualité de vie des personnes vivant avec le VIH est un objectif essentiel de la prise en charge du VIH. C'est une notion transversale, qui recouvre de nombreux aspects de la vie des personnes vivant avec le VIH.

Dans des contextes où il a fallu attendre l'arrivée – parfois tardive – des trithérapies, le « vivre bien avec le VIH » n'a pas toujours semblé une priorité. Avec l'arrivée des ARV, le VIH/sida n'est plus vécu comme une maladie mortelle à court terme. L'amélioration de l'état de santé grâce au traitement redonne le goût de vivre et de faire des projets.

La sexualité et la qualité de vie

Le vécu de la sexualité ne se résume pas au simple fait d'avoir des rapports sexuels ou de ne plus en avoir, d'avoir ou non des rapports protégés grâce au préservatif. Il englobe une part beaucoup plus importante de la vie de l'individu. Il comprend tout ce qui a trait à l'image de soi et de son corps, au désir et à la satisfaction.

La sexualité est une composante à part entière de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH.

Cependant, peu d'informations sont disponibles sur le vécu et les pratiques sexuelles des personnes séropositives. De nombreuses personnes trouvent parfois difficile de parler sexualité avec des personnes proches, alors répondre à des questions très intimes posées par un inconnu... Mais PARTAGES a réussi à récolter quelques informations relatives à la qualité de vie, à la santé physique et mentale, et la sexualité des personnes vivant avec le VIH. PARTAGES s'est, par exemple, intéressé :

- à la satisfaction sexuelle ressentie par les répondants
- à l'utilisation du préservatif en fonction des différents types de partenaires
- au statut sérologique des partenaires

La qualité de vie commence par une bonne santé physique. Au Maroc, 40% des répondants ont déclaré avoir une mauvaise santé et 30% ont rapporté avoir été beaucoup ou énormément gênés par des douleurs physiques dans l'accomplissement de leur travail ou des activités de la vie quotidienne. Dans notre enquête, la perception de la santé variait beaucoup selon les pays de l'étude, même si la majorité des répondants estime être plutôt en bonne santé.

Mais se sentir bien, ce n'est pas seulement être bien physiquement. Le moral entre en jeu.

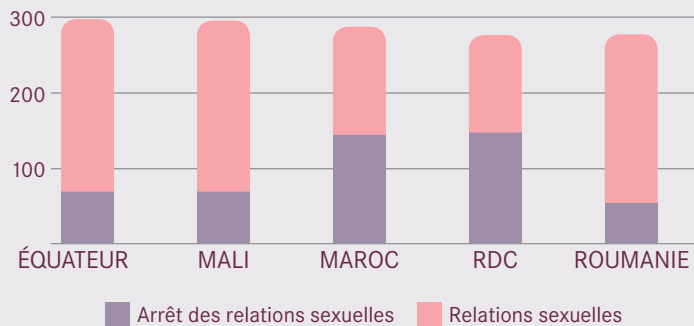
- au lien qui pourrait exister entre le fait de partager son statut et d'être sexuellement plus satisfait
- à l'arrêt des relations sexuelles comme conséquence de la séropositivité

Les ateliers de restitution organisés à la suite de la collecte ont permis d'avoir un espace de discussion autour de ces questions. Ce travail aura facilité la prise de parole et le dialogue des personnes vivant avec le VIH autour de cette thématique.

Les conseillers du centre de santé sexuelle de Marrakech (ALCS) sont à l'écoute et proposent des services de soins, de dépistage, d'information et de prévention



Arrêt des relations sexuelles



C'est au Maroc et en RDC que nous observons le plus grand nombre de personnes ayant arrêté d'avoir des relations sexuelles à cause de leur séropositivité, respectivement 143 (50% des personnes ayant répondu à la question) et 147 personnes (53% des personnes ayant répondu à la question).

Dans les autres pays, l'arrêt des relations sexuelles concernait environ 20% des répondants.

L'annonce de la séropositivité peut avoir pour conséquence l'apparition d'un blocage au niveau de la sexualité, qui se traduit par l'arrêt de toutes relations sexuelles. Malheureusement, cette dimension de la qualité de vie est encore trop peu prise en compte dans les programmes de lutte contre l'épidémie, même au sein de nos associations.

En République démocratique du Congo par exemple, l'arrêt des relations sexuelles comme conséquence de l'infection à VIH (53% des personnes qui ont répondu à la question rapportent un arrêt) a suscité beaucoup de débats lors des activités de restitution.

« Beaucoup de personnes séropositives estiment avoir été contaminées par voie sexuelle et culpabilisent, s'auto-stigmatisent. Certaines ressentent un « dégoût » de toutes activités sexuelles tandis que d'autres ont peur de contaminer leur partenaire. Enfin quelques personnes pensent qu'avoir des rapports sexuels affaiblit encore davantage le système immunitaire » raconte Gaspard, chargé de programme au sein de l'association ACS/AMO CONGO.

Concernant le port du préservatif, les pratiques sont très variables selon qu'il s'agisse du partenaire sexuel stable ou d'un partenaire sexuel occasionnel.

Sur l'ensemble des pays, 21% des répondants rapportaient utiliser constamment le préservatif avec le partenaire sexuel stable contre 7% avec le partenaire occasionnel.

« Depuis l'annonce de ma séropositivité, je n'ai eu aucun rapport sexuel par peur de contaminer. J'arrive à supporter ma séropositivité mais en aucun cas l'idée de contaminer une autre personne » nous dit une personne vivant avec le VIH.

« Au regard de toutes ces déclarations et échanges avec les personnes séropositives présentes, les équipes de counselling de suivi (post-test) se sont remises en question et vont chercher à améliorer la qualité du dispositif » poursuit-il.

Ce constat suggère le besoin d'intégrer un programme de santé sexuelle dans la palette d'action que propose l'association ACS/AMO CONGO. Cette dernière a d'ailleurs décidé de lancer une recherche qualitative à Kinshasa sur cette question.

« Quand je lui ai dit que j'étais infectée, je lui ai expliqué qu'il ne pouvait pas faire l'amour avec moi sans le préservatif. Je n'ai pas regretté de le lui avoir dit car même si nous ne sommes plus ensemble aujourd'hui, il est en bonne santé » raconte une personne vivant avec le VIH.



L'importance des facteurs psychosociaux associés à la satisfaction sexuelle en Roumanie

En Roumanie, où l'épidémie se caractérise par une large population de jeunes adultes infectés pendant l'enfance et vivant avec le VIH depuis de longues années, le VIH semble avoir moins pesé sur l'arrêt des relations sexuelles que dans d'autres contextes.

Alors que d'autres études ont jusqu'ici investigué les pratiques à risque, l'adhérence ou l'accès au traitement des jeunes roumains, l'équipe PARTAGES a cherché à mieux saisir les déterminants de la qualité de vie sexuelle de ces jeunes.

Presque 70% des répondants roumains se déclaraient satisfaits à propos de leur vie sexuelle. Seul l'Équateur affiche un pourcentage de satisfaction plus élevé (78%) contre à peine 60% au Mali, Maroc et RDC.

26

“ Les témoignages peuvent déclencher des changements dans la perception et l'attitude du répondant dans différents domaines de sa vie (stigmatisation perçue, estime de soi, soutien social...) qui ensuite lui ont permis de se sentir mieux dans sa vie et d'être finalement plus épanoui sexuellement ” avance Ludmila.

Les répondants qui ont déclaré connaître quelqu'un qui a partagé publiquement son statut ont un niveau de satisfaction sexuelle plus élevé.

Les résultats montrent que les personnes en couple ou simplement en relation rapportent une meilleure satisfaction sexuelle.

“ Avoir un partenaire dans sa vie peut être perçu comme un facteur de stabilité émotionnelle qui améliore la qualité de vie ” suggère Ludmila. Ce résultat semble être confirmé par d'autres études qui montrent que les personnes n'étant pas en relation

“ La découverte de la séropositivité et le VIH de façon plus générale ne sont pas liés à la sexualité pour ces jeunes. Ils ont appris leur séropositivité avant de commencer à avoir des relations sexuelles ” explique Ludmila, membre du comité scientifique.

“ La satisfaction sexuelle ne doit pas être réduite uniquement au côté « fonctionnel », mécanique des relations sexuelles ” précise Florin, chercheur à l'Université de Bucarest.

rencontraient davantage de difficultés dans leur vie sexuelle. Etre en relation peut supposer par ailleurs de recevoir un soutien moral et social au quotidien.

A l'inverse, les personnes se sentant exclues socialement ou ayant vécu des discriminations liées à leur séropositivité ont tendance à être moins satisfaites, tout comme celles qui ont arrêté d'avoir des relations sexuelles.

“ Lorsque j'ai annoncé mon statut à ma sœur, elle m'a dit de ne pas informer le reste de la famille Mais j'ai d'abord informé une amie, puis la famille et même mes enfants. Discuter avec ces personnes m'a procuré du soutien... et quand tu as du soutien tu es forte ” témoigne une personne vivant avec le VIH.

ARAS a organisé en collaboration avec un groupe de batteurs reconnu (SISTEM) une marche de sensibilisation “Safe SEX. Tested SEX” à destination des jeunes sur l'importance de se protéger et de se faire dépister



Les répondants qui considéraient avoir un bon état de santé générale sont plus satisfaits de leur vie sexuelle. Cela montre qu'une détérioration de la santé physique ou morale affecte la qualité de la vie.

Troubles fonctionnels, effets indésirables des médicaments ou encore douleurs représentent des freins à l'expression de la sexualité.

“ C'est pourquoi il est essentiel de proposer au sein des associations des ateliers centrés sur la question de la santé sexuelle, associés à des services de soutien psychologique, qui permettraient d'accroître la capacité des bénéficiaires à faire face à la discrimination ” soutien Ludmila. Cela favoriserait en même temps le renforcement du sentiment de confiance en leurs propres capacités qui s'est révélé être un facteur associé à la satisfaction sexuelle.

L'association roumaine ARAS est constamment impliquée dans la sensibilisation et l'information du public sur les risques et les modes de transmission du VIH, ainsi que les moyens de prévention



Ces premières données sont originales dans le contexte roumain où ces questions n'avaient jusqu'alors pas été investiguées. Afin de poursuivre la réflexion, l'équipe roumaine, a décidé de donner la parole aux jeunes séropositifs, pour en apprendre davantage sur leur vie au quotidien avec le VIH.

“ Déclarer ne pas savoir comment on a été infecté par le VIH pourrait suggérer une certaine vulnérabilité émotionnelle ou que la séropositivité n'est pas entièrement acceptée ” lance Florin, membre du comité scientifique de PARTAGES.

La connaissance du mode de contamination joue un rôle sur la satisfaction sexuelle ; ceux qui ne savent pas comment ils ont été infectés font état d'une satisfaction sexuelle plus faible. Plusieurs autres études ont d'ailleurs montré que des dysfonctionnements sexuels apparaissent très peu de temps après le diagnostic du virus, mais que la qualité de vie sexuelle s'améliore progressivement.

“ Un projet de recherche « Histoires de vie » devrait permettre de catégoriser les expériences de vie des personnes vivant avec le VIH. Comment ont-ils vécu le fait d'avoir été infectés par le VIH aussi jeune ? Comment sont-ils passés de l'adolescence à la vie adulte ? ” espère Florin

Les résultats de PARTAGES révèlent finalement le rôle joué par les facteurs psychosociaux dans la qualité de vie sexuelle des personnes vivant avec le VIH (connaître des personnes ayant publiquement révélés leur statut, être en relation ou en couple, être stigmatisé ou se sentir capable d'atteindre des objectifs soi-même fixés). Les acteurs de la lutte contre le sida pourraient mettre l'accent sur le fait qu'il est possible de vivre pleinement sa sexualité avec le VIH tout en protégeant sa santé et celle de son(ses) partenaire(s). Cela nécessiterait un renforcement de la capacité de ces personnes à faire face aux problèmes du quotidien et notamment à la stigmatisation dont elles peuvent être l'objet.

Vie associative & VIH

Le sentiment de solitude est présent chez presque la moitié des personnes ayant répondu au questionnaire. Les perceptions sociales du VIH et des personnes infectées ne facilitent pas les discussions autour de l'infection. La peur d'être stigmatisé, de subir certaines discriminations peut conduire les personnes vivant avec le VIH à l'isolement. Quels rôles jouent alors les associations de lutte contre le VIH ? Contribuent-elles à combler ce déficit de soutien dans l'environnement et l'entourage social des personnes ? Que viennent chercher et/ou apporter les personnes séropositives dans les associations ? Quels sont les liens qu'entretiennent les enquêtés avec les associations ?

“ Je tente de répondre aux questionnements de la personne, j'explique, j'oriente mais je ne l'obligerai jamais à partager. Je parle des avantages et des conséquences possibles. Mais seule la personne connaît son entourage et doit décider de dire ou non ”
témoigne un médecin. Et il poursuit “ Parfois, nous pouvons être sollicités par les personnes séropositives, qui souhaitent partager leur statut avec leur partenaire mais qui ne savent pas comment le faire, à les accompagner dans cette démarche. ”

“ Je préfère appeler une amie qui fréquente déjà l'association et qui est aussi infectée pour m'aider à régler un problème plutôt que d'aller chercher ma famille. Aujourd'hui nous nous confions mutuellement, quand j'ai des problèmes je fais appel à elle... elle aussi vient se confier à moi. La famille se crée ici. Nous nous faisons des amis. ”
Personne vivant avec le VIH

Même si une grande partie des répondants de l'étude ont déclaré avoir participé ou bénéficié auprès des associations communautaires d'actions de soutien dans les démarches sociales, juridiques ou financières ainsi que des actions de prise en charge médicale, les résultats diffèrent selon le pays. Par exemple, la participation aux activités de soutien dans les démarches sociales est faible pour le Mali (25% des



Des femmes maliennes participent à une action communautaire. Elles assistent à la chorale en chantant en marge de la cérémonie de partage du repas communautaire

répondants) ou la RDC (11%) alors qu'elle dépasse les 75% en Roumanie. De même, la participation pour des activités de prise en charge médicale dépasse les 90% pour la RDC et le Maroc alors qu'elle n'atteint pas 50% chez les répondants roumains. Sur ce dernier point, l'Équateur se démarque nettement (moins de participation aux activités) mais cela s'explique par le contexte (la prise en charge ne se fait pas au niveau des associations mais au niveau étatique).

En revanche, à peine 26% des personnes de l'échantillon se sont déjà déplacées pour des activités de prévention. Ils étaient plus nombreux à avoir bénéficié d'un appui psychosocial (45%) comme par exemple les groupes de paroles, les groupes d'auto-support.



Les personnes vivant avec le VIH en Équateur sont éloignées de la vie associative

Deux études récentes révèlent que les problèmes comme la discrimination et la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH sont encore bien présents en Équateur. Une première étude datant de 2009 souligne que 25% des personnes atteintes du VIH/sida en Équateur avaient déjà perdu un travail à cause de leur statut sérologique. Ils étaient encore 19% à avoir vécu cette expérience en 2012.

“L'Équateur a besoin d'organisations communautaires fortes pour défendre les droits des personnes” rappelle César. En effet, l'implication des personnes vivant avec le VIH est nécessaire pour faire évoluer l'environnement social et promouvoir le respect de leurs droits.

L'association KIMIRINA a fait le constat que nombre de personnes vivant avec le VIH restaient éloignées de la vie associative, constat qui semble se vérifier avec l'enquête PARTAGES car 89% de l'échantillon équatorien n'avait jamais été en contact avec une organisation communautaire avant cette recherche. Le contexte explique facilement cette particularité car dans ce pays, une prise en charge globale et gratuite est assurée par le ministère de la Santé équatorien au sein des centres de santé publique (diagnostic, traitement, soutien psychosocial). Ainsi, les associations se sont focalisées sur l'accès aux droits, le plaidoyer et beaucoup moins sur des activités de services plus attractives d'emblée pour les personnes. De plus, le recrutement des participants à l'étude PARTAGES s'est fait au sein de deux



Atelier de restitution des résultats auprès des personnes vivant avec le VIH à Guayaquil

hôpitaux et non au sein des structures et antennes associatives comme ce fut le cas dans les autres pays.

Dans ce contexte, le lien est moins direct entre le monde associatif et les personnes vivant avec le VIH. Alors comment faire pour essayer d'impliquer dans les activités associatives, les personnes ayant été victimes de discriminations ?

Quelles sont les caractéristiques des personnes qui sont en contact avec la vie associative ? Quels types d'activités les intéressent ? Que recherchent-elles ?

Les raisons de mises en contact avec les associations ont changé. Par le passé, la nécessité d'obtenir les traitements en Équateur a été le moteur qui poussait les gens à s'approcher des organisations communautaires. Aujourd'hui, il s'agit plutôt de la recherche de soutien social, qui conforte une vision globale de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

De plus, participer aux activités associatives et être en contact avec les acteurs communautaires et d'autres personnes séropositives favorisent l'accès à l'information et facilite l'autonomisation des ces personnes.



Le sentiment d'efficacité personnelle chez les personnes en contact avec le milieu associatif équatorien

L'auto-efficacité ou le sentiment d'efficacité personnelle

L'auto-efficacité est un concept de psychologie sociale qui désigne les croyances d'une personne sur sa capacité à atteindre un objectif fixé ou à faire face aux problèmes de la vie quotidienne (adaptation à une maladie comme le VIH par exemple). Un fort sentiment d'efficacité amène à se fixer de meilleurs buts, à faire plus d'efforts pour les atteindre et à mieux se remettre des échecs. Les choix qui ont des répercussions sur la santé comme l'utilisation du préservatif sont influencés par l'auto-efficacité. Par exemple, l'auto-efficacité peut renvoyer à la confiance en ses capacités à se procurer des préservatifs (savoir où se procurer des préservatifs, oser demander au pharmacien ou à un ami) ou encore à les utiliser correctement.

Les premières analyses montrent que le besoin de parler avec des personnes impliquées dans la prise en charge pousse au contact avec le monde associatif.

Ces résultats confortent la place des activités de soutien psychosocial proposées par les associations dans le cadre d'une approche globale de la prise en charge qui va au-delà de la simple dispensation du traitement.

Les résultats montrent également que les personnes en contact avec les associations auraient un niveau d'auto-efficacité plus élevé. Mais est-ce le fait de participer à des activités au sein des associations qui aurait entraîné une plus grande auto-efficacité des personnes ? Ou à l'inverse, est-ce les personnes qui, du fait de leur auto-efficacité, vont faire les démarches nécessaires pour intégrer les activités de l'association ?

L'auto-efficacité permet aussi à l'association et les individus de se renforcer mutuellement. L'organisation fournit aux individus un accès aux informations et les accompagne au quotidien. Mais ces mêmes individus peuvent rendre à leur tour l'association plus efficace et contribuer à améliorer la qualité des services et à favoriser la mobilisation.

Enfin, l'âge augmente la probabilité d'être en contact avec l'association. Les personnes vivant avec le VIH

qui connaissent leur statut depuis plus longtemps ont une bonne compréhension de leur maladie et ont eu le temps d'adapter leur vie quotidienne à leur séropositivité.

“ Le problème ne se situe pas au niveau des personnes infectées. Le problème se situe ailleurs, dans le degré d'acceptation des personnes infectées à l'extérieur. Il faut une sensibilisation à ce niveau ”
estime un médecin.

“ Il y a bien un travail à faire pour aider les personnes infectées à mieux anticiper les conséquences du partage du statut mais la plus grande partie du travail concerne les perceptions des uns et des autres ”
ajoute un militant associatif.

“ Ils peuvent parler librement de leur quotidien avec le VIH avec leurs pairs, partager leurs questionnements, venir chercher de l'information auprès des membres de l'association ”
nous rapporte César, membre de l'équipe-pays Équateur.

Bien que seulement 11% des répondants aient déjà eu des contacts avec des organisations de lutte contre le sida, ils étaient plus de 80% à se dire intéressés pour participer à des ateliers destinés à les aider à mieux gérer la question du partage à l'entourage.

“ Il faut toutefois noter qu'il subsiste une forte auto-stigmatisation chez les personnes vivant avec le VIH en Équateur ” rappelle María Elena, membre du comité scientifique de PARTAGES.

Il existe donc un besoin important de renforcer la proximité entre organisations communautaires de lutte contre le VIH et personnes séropositives, qui pourraient alors discuter et communiquer entre elles, apprendre à partager sans risque d'être discriminées.

Des activités visant le renforcement de l'estime de soi constitueraient également une bonne stratégie à développer.

PARTAGES, UNE MÉTHODOLOGIE DE TRAVAIL COMMUNAUTAIRE



Parce que les principes de collaboration et de partenariat équitable nous tiennent à coeur, parce que répondre aux attentes des personnes séropositives, qui sont également les nôtres, nous semble important, parce que renforcer l'implication des personnes séropositives en leur donnant la parole est l'un de nos buts, nous – acteurs associatifs et chercheurs – nous sommes engagés dans la recherche communautaire PARTAGES.

Qu'est-ce que la recherche communautaire ?

C'est une forme de recherche où scientifiques et associatifs mènent ensemble une recherche déterminée par les besoins des communautés et la reconnaissance de compétences mutuelles entre les deux univers.

La recherche communautaire PARTAGES est le fruit d'une mobilisation des acteurs de la lutte contre le sida. De nombreuses personnes en lien avec les associations ont identifié la question du partage comme un enjeu majeur dans la prise en charge du VIH et ont exprimé une demande d'accompagnement au processus de partage du statut sérologique.

C'est à partir de ce besoin « communautaire », et face à un manque de connaissances sur la question, que Coalition PLUS, ses membres et leurs partenaires scientifiques se sont engagés dans la recherche PARTAGES.

“ Les associations n'ont pas forcément en interne les compétences nécessaires pour se lancer dans un projet de recherche. Il faut élaborer des outils spécifiques pour mener à bien le projet, par exemple le questionnaire. De leur côté, les scientifiques n'ont pas forcément la capacité et les méthodes pour mobiliser et impliquer les personnes directement concernées par la maladie dans ce projet. Quand il s'agit d'interpréter les données, la connaissance des enjeux des acteurs communautaires est vraiment un plus. Avec la recherche communautaire, deux expertises se rencontrent et se complètent ”
explique Emmanuel Trénado, secrétaire permanent de Coalition PLUS.

Les partenaires apportent chacun leurs propres expertises, et partagent une même vision : faire en sorte que les résultats de la recherche soient bien transformés en actions.

L'objectif de la recherche communautaire est double : améliorer les connaissances tout en renforçant l'efficacité des actions menées sur le terrain.

Des principes partagés par tous

PARTAGES, c'était la volonté de s'inscrire dans un partenariat équitable...

“ Avoir été impliqué dès le départ a surtout facilité l'appropriation des données et des résultats. Parfois, les investigateurs de la recherche savent déjà ce qu'ils veulent démontrer avant de nous contacter. Ils arrivent avec un questionnaire et nous intervenons seulement sur les analyses. Alors que sur PARTAGES par exemple, j'ai pu soulever mes interrogations dès le départ et à l'arrivée, j'avais compris le cheminement qui a conduit à l'élaboration du protocole et du questionnaire. ”

Florin, chercheur à l'université de Bucarest

Établir un partenariat équitable et fort, le plus tôt possible, entre associatifs et scientifiques de chaque pays est important. Tous les acteurs sont mis sur un pied d'égalité et peuvent s'approprier la recherche. C'est une manière de s'assurer que les connaissances et savoir-faire spécifiques de chacun soient reconnus.

“ Dès le lancement de la recherche, j'ai obtenu les réponses aux questions que je me posais. Pourquoi la question a-t-elle été formulée de cette manière ? Pourquoi cette décision a-t-elle été prise ? Je me sentais plus en possession de la recherche. ”

Acteur communautaire marocain

“ J'avais déjà travaillé sur d'autres projets de recherche mais il n'y avait pas ce souci de collaboration aboutie à tous les niveaux. L'association procurait le terrain de recherche alors que le chercheur avait un statut de consultant, il s'occupait de toute la partie technique, scientifique de la recherche. Dans PARTAGES en revanche, nous étions impliqués à toutes les étapes, de l'élaboration du questionnaire à l'analyse des données. ”

Alise, chargée des projets de recherche à l'ALCS

... qui soulève de nouveaux enjeux

Ce type de collaboration, qui suppose de travailler avec des partenaires venant de milieux différents, et parfois de pays différents, demande un engagement réel et durable. Il est nécessaire :

- De créer un climat de confiance et une dynamique de groupe. Il faut du temps, pour apprendre à se connaître, reconnaître les atouts et compétences de chacun et s'adapter à l'autre.
- De définir en amont les modes d'interaction et de fonctionnement des partenaires, ainsi que de répartir les fonctions de manière équitable entre chercheurs et acteurs communautaires.

Les portes de ARAS (Roumanie) sont toujours ouvertes



Le fonctionnement du groupe PARTAGES

Dans PARTAGES, la coordination générale et le comité scientifique du projet étaient paritaires, c'est-à-dire composés d'autant de scientifiques que d'associatifs.

Au niveau de chaque pays, un binôme « associatif / chercheur » s'était mis en place afin d'accompagner la recherche au niveau local. Il s'agissait des référents locaux du projet. Une convention de partenariat a été signée entre chaque association et la structure d'appartenance du chercheur.

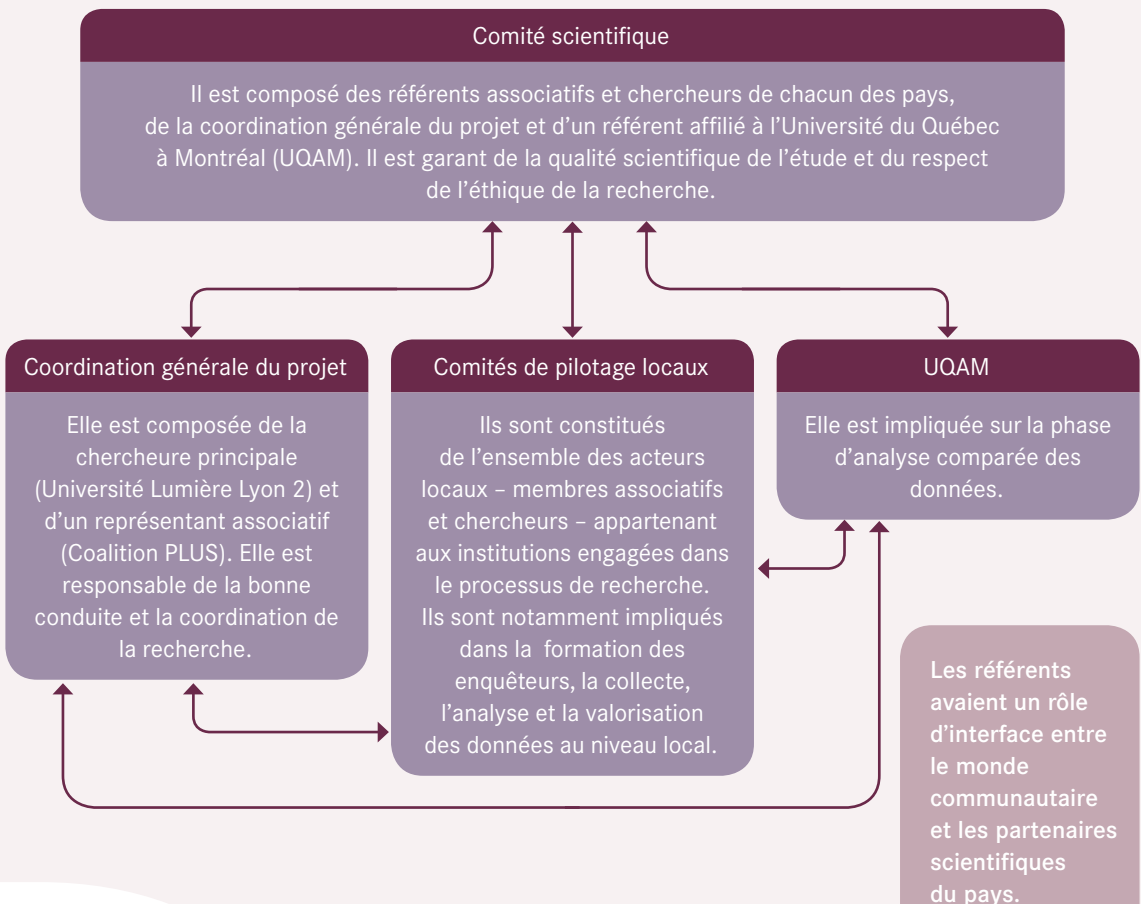
Les acteurs de terrain de chaque association participante – travailleurs sociaux, volontaires, responsables de programme – ont été mobilisés par les référents et des équipes pays se sont constituées autour d'eux.

Les équipes-pays (ou comités de pilotage locaux) étaient activement impliquées et mobilisées tout au long de la recherche PARTAGES. Elles ont notamment alimenté le comité scientifique en faisant des retours sur le protocole ou encore en retravaillant le questionnaire.

La coordination générale du projet était garante de la cohérence et de la qualité scientifique du projet sur l'ensemble des sites. Elle a soutenu les équipes pays tout au long du processus de recherche.

La rédaction d'une charte « PARTAGES » à vocation interne, a permis d'exposer clairement ces règles de fonctionnement et de définir les rôles des acteurs impliqués dans la recherche.

Tableau présentant le fonctionnement et la répartition des tâches au sein de PARTAGES



PARTAGES, c'était une méthodologie attachée au respect de l'éthique

L'éthique avait une place importante dans la méthodologie de travail :

- Les participants étaient « volontaires » pour participer à l'enquête. Ils décidaient ou non de rejoindre la recherche après avoir reçu des informations complètes sur ses objectifs et les conditions dans lesquelles celle-ci était menée. Ils pouvaient se désengager de l'enquête à tout moment sans avoir à se justifier. Le consentement éclairé des participants devait être obtenu par l'enquêteur avant de commencer l'entretien.
- L'information était adaptée pour être comprise par tous et la communication orale privilégiée (les participants à l'étude pouvaient ne pas disposer d'un niveau de lecture et de compréhension leur permettant de prendre connaissance d'un support écrit).
- Aucun nom ni prénom n'était demandé et un local était mis à disposition pendant le temps de l'enquête. L'anonymat était respecté et la confidentialité garantie aux participants.
- Qu'ils participent ou non à l'étude ne modifiait rien dans leur prise en charge et leurs relations avec l'association.

La formation de l'ensemble des enquêteurs a été un moment clé pour insister sur le respect de l'éthique de la recherche.



L'équipe des enquêteurs congolais

PARTAGES EN CHIFFRES

1 coordination générale

composée de 1 chercheure et 1 référent associatif

1 comité scientifique

à composition paritaire de 14 membres (7 chercheurs et 7 associatifs)

27 personnes réparties dans les 5 comités de pilotages locaux

4 réunions physiques du conseil scientifique
au cours du processus de recherche

CE QU'APPORTE LA RECHERCHE COMMUNAUTAIRE À CEUX QUI S'Y ENGAGENT



Mener la recherche PARTAGES, c'est obtenir de nouvelles connaissances sur les populations enquêtées et proposer des activités qui répondent efficacement à leur demande d'accompagnement, c'est renforcer les capacités des associations qui luttent au quotidien contre l'épidémie, c'est pouvoir développer de nouvelles collaborations.

35

La production de nouveaux savoirs au service des actions de terrain

La recherche communautaire vise à apporter in fine une réponse « opérationnelle ». C'est accompagner les personnes séropositives qui le souhaitent à partager leur statut. Mais c'est aussi accompagner ceux qui veulent garder leur statut secret en développant des stratégies de protection de la confidentialité de la sérologie, en reconnaissant qu'il existe des contextes plus complexes où il n'est pas toujours « bénéfique » de partager et où plus de temps sera nécessaire pour réussir à dire. Pour atteindre ces objectifs, les associations impliquées dans PARTAGES devaient au préalable disposer de suffisamment d'informations.

Chacun doit être à l'aise avec son choix de dire ou de garder le secret dans la vie de tous les jours.

“ Avec tout le travail, les efforts, le temps et l'argent investis, il ne faudrait pas que PARTAGES en reste au stade des statistiques. Nous avons besoin de concret. ”
Personne vivant avec le VIH, Roumanie

“ Personnellement, j'ai tendance à travailler sur la relation avec la personne. Voir les données chiffrées m'incite à réajuster mon travail : un retour quantifié nous montre autrement les effets de nos actions. ”
Militant associatif, Roumanie

“ Ce qui me plaît dans la recherche communautaire, c'est l'idée d'avoir un résultat qui va se transformer en quelque chose de pratique, d'avoir quelque chose de concret à mettre en place par la suite. Bref, de faire évoluer les pratiques grâce à la recherche ”
confirme Ludmila, de ARAS.

“ Si on veut monter de nouvelles interventions, il faut des recherches interventionnelles qui produisent des données utiles pour notre action : comment atteindre la cible ? Quels messages peuvent être entendus ? Peuvent-ils générer un changement. ”
Militant associatif, France

PARTAGES a produit des connaissances sur les personnes vivant avec le VIH qui sont confrontées au problème du partage en offrant des informations susceptibles de comprendre leurs habitudes, leurs pratiques, leurs besoins...

Outre ces connaissances objectives qui permettent aux associations de mieux connaître la communauté avec laquelle elles travaillent et de s'adapter aux changements observés sur le terrain, les résultats obtenus servent de « preuves » à fournir aux médias, décideurs politiques et financeurs de la recherche.

La recherche communautaire influe sur les actions mises en œuvre par les organisations communautaires, mais aussi sur les actions qui auront davantage de chances d'être financées, et plus largement sur les politiques mises en œuvre à un niveau national.

Le renforcement des capacités de recherche des associations

Participer à une recherche est le meilleur moyen de renforcer ses capacités de recherche. PARTAGES a permis à l'ALCS, ACS/AMO CONGO, ARAS, ARCAD-SIDA et KIMIRINA de bénéficier des compétences des uns et des autres, et de partager leurs expériences. Ces associations vont pouvoir réutiliser ce qu'elles ont appris pendant ces trois années pour développer d'autres projets de recherche au niveau local.

La diversité des compétences peut toutefois déséquilibrer le partenariat si certains écarts ne sont pas comblés. Ainsi, les aspects techniques peuvent parfois freiner l'implication des associatifs dans la recherche, tout comme les scientifiques peuvent parfois être dépassés par la connaissance de terrain détenue par les acteurs communautaires.

Acteurs associatifs et académiques réunis lors d'un atelier de renforcement des compétences en statistiques



“ Je pense que PARTAGES a changé la façon dont ARAS aborde la recherche. Cela a ouvert des portes. Par exemple, dans certaines antennes de l'association, les associatifs ont été formés et ont développé un esprit de recherche. ”

Florin, chercheur à l'université de Bucarest

“ Les enquêteurs étaient issus du monde associatif. Ils n'étaient pas habitués à la recherche et n'avaient pas particulièrement d'expérience. Des efforts supplémentaires ont été nécessaires – formation, suivi – mais cela a renforcé les capacités de recherche de l'association. D'ailleurs, une étude ultérieure sur les travailleuses du sexe a mobilisé certaines personnes impliquées sur PARTAGES. ”

Acteur communautaire marocain

PARTAGES a donc été l'occasion de planifier différents temps de formation :

- depuis la formation des enquêteurs, les associations disposent de personnes qualifiées pour assurer la passation de questionnaires
- Un atelier de mise à niveau en analyse des données et questionnements méthodologiques, organisé à Casablanca, a permis à chacun de suivre activement les échanges et a facilité les interactions avec les chercheurs
- Un atelier d'accompagnement des équipes pays dans la rédaction d'articles scientifiques a eu lieu à Paris. Une fois que leur ont été exposés les particularités et les codes attachés à l'écriture d'un article scientifique, les participants ont travaillé en sous-groupe à la rédaction de leur propre article.

Ces différents temps de travail participent au renforcement des capacités de recherche des associations et leur donnent les moyens nécessaires à une réelle implication dans la recherche.

Le renforcement des collaborations et développement des réseaux professionnels

PARTAGES a contribué à la constitution d'un réseau de référents en recherche dans les associations membres de Coalition PLUS.

Cette expérience aura aussi permis à chaque association communautaire de tisser et/ou d'élargir un réseau de partenaires au niveau national comme à l'international.

Au Maroc par exemple, la collaboration entre l'ALCS et les hôpitaux pour le recrutement des enquêtés a donné la possibilité à l'association marocaine de mener un travail de sensibilisation auprès des médecins. Le partenariat avec les chercheurs de l'Université Cadi Ayyad de Marrakech a aussi permis à l'ALCS d'installer des stands de prévention dans les murs de l'université et surtout de proposer du dépistage mobile : une première !

“ PARTAGES a permis d'éveiller l'intérêt de la recherche communautaire parmi les communautés académiques mais aussi auprès du ministère de la Santé équatorien. ”

Amira, directrice de l'association KIMIRINA, et membre du comité scientifique PARTAGES

Enfin, les connaissances acquises dans le cadre de PARTAGES pourront être réutilisées par les associations pour d'autres projets. C'est le cas d'ARCAD-SIDA qui adapte au contexte culturel malien un programme d'intervention – élaboré et expérimenté au Québec – sur la question du partage du statut sérologique à destination des femmes vivant avec le VIH/sida. Il ne fait aucun doute que les données collectées sur le partage y seront très utiles !

Les collaborations scientifiques / associatives ne peuvent que renforcer la construction de réponses adaptées aux besoins de prévention et de prise en charge des personnes vivant avec le VIH

Les membres du comité scientifique de PARTAGES à Casablanca



Une plus grande reconnaissance de la recherche communautaire

Les interactions entre les chercheurs et les acteurs communautaires sont anciennes et ont été déterminantes dans la mise en œuvre des premières réponses à l'épidémie. Mais les nouveaux enjeux en matière de recherche, notamment autour de la prise en charge globale du VIH ou celles portant sur les populations « les plus à risques » nécessitent une implication encore plus forte des communautés dans la recherche. C'est par de véritables partenariats scientifique-communautaire que des réponses innovantes seront trouvées en permettant la production de nouvelles connaissances tout en assurant la transposition des résultats de la recherche dans l'action.

La recherche communautaire bénéficie d'une reconnaissance assez récente mais un environnement favorable à son développement se met en place. D'ailleurs, des structures comme l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites virales ou SIDACTION en France soutiennent de plus en plus les projets de collaboration en recherche comme PARTAGES.

La recherche PARTAGES constituait la première expérience en recherche communautaire pour plusieurs acteurs impliqués (acteurs associatifs comme universités et chercheurs). Ces acteurs, qui étaient intéressés par une recherche en collaboration, ont adopté l'approche pédagogique du « apprendre en faisant ». Comment travailler ensemble en respectant les compétences de tous ? Comment s'organise la recherche ? Qui est responsable de quoi ?

L'expérience PARTAGES a permis de construire une réflexion commune tout en adaptant les actions aux spécificités de chaque pays. Elle a servi de base à l'élaboration d'un guide méthodologique qui explique comment mettre en place d'autres recherches de ce genre.



Ce guide s'adresse à tous ceux qui s'engagent ou souhaitent s'engager dans des recherches comme PARTAGES, qu'ils soient chercheurs, cliniciens ou acteurs de terrain.

Il reprend, au travers de témoignages et de cas pratiques, les étapes clés de la mise en place d'une recherche en partenariat, ses enjeux, ses freins et difficultés potentielles. Il a été soutenu par l'ANRS et publié dans sa collection Sciences sociales et sida. Il est disponible en ligne sur le site internet de Coalition PLUS : <http://www.coalitionplus.org>

LES ADHÉRENTS DE COALITION PLUS



Contacts :

Pour plus d'informations sur la recherche PARTAGES, vous pouvez contacter

Emilie Henry, chargée du programme recherche de Coalition PLUS :

Par e-mail : ehenry@coalitionplus.org
Par téléphone : +33 1 77 93 97 12

Marie Préau, professeure de psychologie sociale au sein du GREPS de l'Université Lumière Lyon 2 :

Par e-mail : marie.preau@univ-lyon2.fr
Par téléphone : +33 4 78 77 31 63



Coalition Internationale Sida, PLUS
Siège social : Tour Essor – 14 rue Scandicci
93508 Pantin Cedex – France
Tél : + 33 1 77 93 97 10 – Fax : +33 1 77 93 97 09
E-Mail: coalitionplus@coalitionplus.org
www.coalitionplus.org – [f](#) coalitionplus – [t](#) coalitionplus