

# Sénégal



# VIH

Leadership à travers  
la responsabilisation

SÉNÉGAL



## THE PEOPLE LIVING WITH HIV STIGMA INDEX

# SÉNÉGAL

Décembre 2012



# Sénégal



Publié par:

Réseau National des Associations de PVVIH du Sénégal (RNP+)

Parcelles Assainies Unité 22 – Villa 370 – Dakar, Sénégal

Email: [senreseau@yahoo.fr](mailto:senreseau@yahoo.fr)

Some rights reserved: This document may be freely shared, copied, translated, reviewed and distributed, in part or in whole, but not for sale or use in conjunction with commercial purposes. Only authorized translation, adaption and reprints may bear the emblems of GNP+ or RNP+.

© 2012 RNP+ Sénégal, Réseau National des Associations de PVVIH du Sénégal

Suggested citation:

HIV Leadership through Accountability Programme: GNP+; RNP+ Sénégal.

2012. PLHIV Stigma Index: Senegal Country Assessment

# Stigma Index



## Acronymes

<b>ANRS</b>	Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales
<b>ARV</b>	Anti Rétroviral
<b>CDV</b>	Centre de dépistage volontaire
<b>CHNU</b>	Centre hospitalier national universitaire
<b>CML</b>	Comité de Lutte contre la Malnutrition
<b>CNLS</b>	Conseil National de Lutte contre le Sida
<b>CRCF</b>	Centre Régional de Recherche et de Formation
<b>DFID</b>	UK government Department of International Development
<b>DLSI</b>	Division de lutte contre le Sida et les IST
<b>DSRP</b>	Document Stratégique de Réduction de la Pauvreté
<b>DPES</b>	Document de Politique Economique et Sociale
<b>ENSC</b>	Enquête Nationale de Surveillance Combinée
<b>ESC</b>	Enquête de Surveillance Comportementale
<b>ETME</b>	Elimination de la Transmission Mère-Enfant
<b>GIPA</b>	Greater Involvement of People Living with Aids
<b>GNP+</b>	Global Network of People Living with HIV
<b>HACI</b>	Hope for African Children Initiative
<b>HSH</b>	Homme ayant des relations Sexuelles avec d'autres Hommes
<b>ICW</b>	International Community of Women Living with HIV/AIDS
<b>IEC</b>	Information Education Communication
<b>IO</b>	Infection opportuniste
<b>IRD</b>	Institut de recherche pour le développement
<b>ISAARV</b>	Initiative Sénégalaise d'Accès aux ARV
<b>IST</b>	Infections sexuellement transmissibles
<b>MSP</b>	Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale
<b>OEV</b>	Orphelins et enfant vulnérables au VIH/SIDA
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>ONG</b>	Organisation non gouvernementale
<b>ONU</b>	Organisation des Nations Unies
<b>ONUSIDA</b>	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
<b>PEC</b>	Prise en charge
<b>PF</b>	Planning Familial
<b>PS</b>	Professionnelle du sexe
<b>PSLS</b>	Plan Stratégique de Lutte contre le Sida
<b>PTME</b>	Prévention de la transmission Mère- enfant
<b>PVVIH</b>	Personne vivant avec le VIH
<b>RNP+</b>	Réseau national des Associations de PVVIH
<b>SE/CNLS</b>	Secrétariat Exécutif du Conseil National de Lutte contre le Sida
<b>SC</b>	Société Civile
<b>SIDA</b>	Syndrome d'Immunodéficience Acquise
<b>SR</b>	Santé de la Reproduction
<b>UNGASS</b>	United Nations General Assembly Special Session
<b>VIH</b>	Virus de l'Immunodéficience Humaine



## Remerciements

Le Réseau National des Associations de PVVIH du Sénégal (RNP+) remercie le Réseau Mondial des PVVIH (GNP+), le United Kingdom's Department for International Development (DFID) Governance and Transparency Fund (GTF), le Centre de Recherche et de Formation du CHNU de Fann (CRCF); Hope for African Children Initiative (HACI) et l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD) pour le support financier et/ou technique ayant rendu possible la conduite de cette enquête.

Nous sommes particulièrement reconnaissant au Dr Maryvonne Maynard et à Mr Alioune Fall, les consultants qui ont accompagné le processus de la recherche et développé le rapport final en collaboration avec l'équipe en sciences sociales du CRCF et notamment le Pr Alice Desclaux, Mme Sokhna Boye, Mme Caroline Desclaux Sall, Mr Tidiane Ndoye.

Nous voudrions remercier également Mr Ibrahima Ba (Point Focal du programme LTA du RNP+) pour son dynamisme et son engagement sans failles dans ce programme ainsi que Mr Gavin Greid et Mme Georgina Caswell (chargés de programme au GNP+) pour le suivi technique fourni tout au long de l'enquête.

Nous voudrions enfin souligner le rôle inestimable des PVVIH et des associations de PVVIH qui ont rendu possible cette enquête soit par leur engagement personnel en tant qu'enquêteur soit par l'accueil et le temps consacré qu'ils nous ont accordé en partageant leurs histoires. Nous espérons sincèrement que ces résultats permettront d'améliorer leur santé et leur qualité de vie et de façon plus générale celle des PVVIH.



## Table des matières

Acronymes.....	3
Remerciements.....	4
Table des matières.....	5
Liste des tableaux et figures .....	7
Résumé.....	9
Introduction.....	16
<b>Contexte de l'étude de l'index de stigmatisation et de discrimination.....</b>	<b>17</b>
<b>Contexte du pays .....</b>	<b>18</b>
<b>Présentation du RNP+.....</b>	<b>18</b>
<b>Objectifs de l'étude.....</b>	<b>19</b>
<b>Méthodologie .....</b>	<b>20</b>
Population d'étude .....	20
Echantillonnage .....	20
Outils de collecte des données .....	21
Recueil des données .....	22
Traduction .....	22
Analyse quantitative .....	22
Enquête qualitative .....	23
<b>Limites de l'étude .....</b>	<b>24</b>
<b>Considérations éthiques .....</b>	<b>25</b>
<b>Que contient ce rapport ?.....</b>	<b>25</b>
<b>Résultats .....</b>	<b>27</b>
<b>Section 1 : Caractéristiques des personnes vivant avec le VIH.....</b>	<b>27</b>
<b>Section 2 : Expériences de stigmatisation et de discrimination .....</b>	<b>31</b>
2A : Au niveau social et familial .....	31
2B : Accès au travail, aux services de santé et à l'éducation .....	38
2C : Stigmatisation interne et craintes ressenties.....	40
2D : Droits, lois et politiques .....	44
2E : Apporter un changement.....	49
<b>Section 3 : Expériences concernant le dépistage, la divulgation de son statut, le traitement et le fait d'avoir des enfants .....</b>	<b>55</b>

# Stigma Index



3A : Dépistage et diagnostic.....	55
3B : Divulgence de son statut et confidentialité.....	57
3C : Traitement.....	61
3D : Avoir des enfants.....	65
3E : Principaux problèmes et défis .....	68
<b>Conclusion .....</b>	<b>75</b>
<b>Recommandations.....</b>	<b>79</b>
<b>Références.....</b>	<b>82</b>



## Liste des tableaux et figures

- Tableau 1 : Répartition de l'échantillon prévu et observé en fonction des sites d'enquête
- Tableau 2 : Répartition de l'âge des enquêtés en fonction du sexe
- Tableau 3 : Répartition des enquêtés selon leur appartenance ou non à une population clé
- Tableau 4 : Pourcentages d'enquêtés en fonction de leur niveau d'éducation et de leur emploi selon le sexe
- Tableau 5 : Pourcentage d'enquêtés rapportant une expérience sociale de stigmatisation ou discrimination au cours des 12 derniers mois en fonction du sexe
- Tableau 6 : Pourcentage d'enquêtés rapportant une expérience sociale de stigmatisation ou discrimination au cours des 12 derniers mois en fonction de l'âge
- Tableau 7 : Pourcentage d'enquêtés rapportant une expérience sociale de stigmatisation ou discrimination au cours des 12 derniers mois en fonction du niveau d'éducation
- Tableau 8 : Pourcentage d'enquêtés rapportant une expérience sociale de stigmatisation ou discrimination au cours des 12 derniers mois en fonction du niveau d'insécurité alimentaire déclaré
- Tableau 9 : Pourcentage d'enquêtés rapportant une expérience familiale de stigmatisation ou discrimination au cours des 12 derniers mois en fonction du sexe
- Tableau 10 : Pourcentages d'enquêtés ayant eu des changements ou des difficultés d'accès au logement, au travail ou à des soins de santé au cours des 12 derniers mois en fonction du sexe
- Tableau 11 : Répartition des sentiments de stigmatisation des enquêtés selon l'âge
- Tableau 12 : Pourcentage d'enquêtés ayant eu des comportements d'auto-stigmatisation au cours des 12 derniers mois en fonction du sexe
- Tableau 13 : Pourcentage d'enquêtés ayant eu des comportements d'auto-stigmatisation au cours des 12 derniers mois en fonction des expériences de stigmatisation et/ou discrimination vécues au cours des 12 derniers mois
- Tableau 14 : Pourcentage d'enquêtés rapportant avoir eu connaissance de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA des Nations Unies en fonction du sexe
- Tableau 15 : Pourcentage d'enquêtés rapportant avoir eu connaissance de la Loi sénégalaise sur le VIH/Sida en fonction du sexe
- Tableau 16 : Pourcentage de participants ayant eu à se soumettre à des pratiques discriminatoires liées à leur statut VIH en fonction du sexe
- Tableau 17 : Pourcentages de participants ayant déclaré connaître une organisation/groupe pouvant apporter de l'aide en cas d'épisodes de stigmatisation et/ou discrimination en fonction du sexe et de la zone d'habitation
- Tableau 18 : Pourcentages des types d'organisations ou groupes connus parmi les participants ayant déclarés en connaître en fonction du sexe
- Tableau 19 : Pourcentage de participants ayant apporté un soutien à d'autres personnes au cours des 12 derniers mois en fonction de la région d'enquête et du sexe
- Tableau 20 : Pourcentage de participants appartenant à une association en fonction de la région d'enquête et du sexe
- Tableau 21 : Domaines dans lesquels les enquêtés ont le sentiment de pouvoir influencer une décision concernant les PVVIH
- Tableau 22 : Pourcentages des raisons de dépistage du VIH en fonction du sexe
- Tableau 23 : Divulgence du statut sérologique des enquêtés au niveau familial et social
- Tableau 24 : Pourcentage d'enquêtés selon la pression ressentie pour la divulgation de leur statut et selon leur perception du respect de la confidentialité en fonction du sexe
- Tableau 25 : Perception de leur état de santé par les participants en fonction du sexe
- Tableau 26 : Pourcentages d'enquêtés prenant un traitement ARV et perceptions des enquêtés sur l'accessibilité du traitement ARV en fonction du sexe et de la zone d'habitation
- Tableau 27 : Pourcentages d'enquêtés prenant un traitement IO et perceptions des enquêtés sur l'accessibilité des traitements pour les IO en fonction du sexe et de la zone d'habitation
- Tableau 28 : Pourcentages d'enquêtés relatant avoir des enfants en fonction de diverses caractéristiques socio-démographiques et de la durée de connaissance de la séropositivité VIH des enquêtés
- Tableau 29 : Pourcentages d'enquêtés relatant avoir des enfants séropositifs en fonction de diverses caractéristiques socio-démographiques et de la durée de connaissance de la séropositivité VIH des enquêtés parmi les enquêtés ayant des enfants
- Tableau 30 : Pourcentages de personnes ayant eu des conseils ou obligations concernant leur santé sexuelle et de la reproduction en fonction du sexe
- Tableau 31 : Principaux problèmes identifiés par les enquêtés en ce qui concerne le dépistage et le diagnostic
- Tableau 32 : Principaux défis identifiés par les enquêtés en ce qui concerne le dépistage et le diagnostic
- Tableau 33 : Principaux problèmes identifiés par les enquêtés en ce qui concerne la divulgation et la confidentialité de son statut VIH
- Tableau 34 : Principaux défis identifiés par les enquêtés en ce qui concerne la divulgation et la confidentialité de son statut VIH
- Tableau 35 : Principaux problèmes identifiés par les enquêtés en ce qui concerne le traitement antirétroviral
- Tableau 36 : Principaux défis identifiés par les enquêtés concernant le traitement antirétroviral
- Tableau 37 : Principaux problèmes identifiés par les enquêtés concernant le fait d'avoir des enfants lorsque l'on est PVVIH
- Tableau 38 : Principaux défis identifiés par les enquêtés concernant le fait d'avoir des enfants lorsque l'on est PVIH

# Stigma Index



- Figure 1 : Répartition des enquêtés selon la durée de connaissance de la séropositivité VIH et le sexe
- Figure 2 : Répartition des enquêtés selon leur situation relationnelle actuelle en fonction du sexe (pourcentages)
- Figure 3 : Répartition des enquêtés selon leur appartenance à une population clé en fonction des régions d'enquêtes
- Figure 4 : Pourcentages de personnes selon leur zone d'habitation en fonction de la région d'enquête.
- Figure 5 : Pourcentage des personnes enquêtées ayant vécu des expériences sociales de stigmatisation au cours des 12 derniers mois en fonction des régions d'habitation
- Figure 6 : Pourcentages des personnes enquêtées ayant vécu des expériences sociales de stigmatisation au cours des 12 derniers mois en fonction des raisons perçues
- Figure 7 : Pourcentages des personnes enquêtées ayant vécu des expériences sociales de stigmatisation au cours des 12 derniers mois selon les populations clés
- Figure 8 : Pourcentages des causes perçues par les enquêtés pour leurs expériences de stigmatisation et/ou de discrimination
- Figure 9 : Répartition des sentiments de stigmatisation des enquêtés selon le sexe (pourcentages)
- Figure 10 : Pourcentages d'enquêtés craignant diverses formes de stigmatisation au cours des 12 derniers mois en fonction du sexe
- Figure 11 : Pourcentages des enquêtés en fonction de leur degré de connaissance de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA des Nations Unies selon les régions
- Figure 12 : Répartition des pourcentages des enquêtés en fonction de leur degré de connaissance de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA des Nations Unies et de leur niveau d'éducation
- Figure 13 : Pourcentages des enquêtés en fonction de leur degré de connaissance de la Loi sur le VIH/Sida selon les régions
- Figure 14 : Répartition des pourcentages des enquêtés en fonction de leur degré de connaissance de la Loi sur le VIH/Sida et de leur niveau d'éducation
- Figure 15 : Pourcentages de participants ayant affronté, interpellé ou éduqué d'autres personnes sur des sujets relatifs à la stigmatisation et/ou discrimination en fonction des régions d'enquête
- Figure 16 : Pourcentages de enquêtés ayant participé à un programme d'assistance à des PVVIH en fonction de leur statut associatif
- Figure 17 : Principaux domaines dans lesquels les associations de PVVIH devraient s'impliquer pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination
- Figure 18 : Répartition des enquêtés selon qu'ils aient ou non reçu un conseil pré et post-test lors de leur dépistage pour le VIH
- Figure 19 : Pourcentages d'enquêtés ayant rapporté des attitudes discriminatoires ou très discriminatoires après la divulgation de leur statut sérologique en fonction des différents groupes ou personnes de leur entourage et du sexe
- Figure 20 : Nombre d'enquêtés trouvant que la divulgation de leur statut sérologique a été une expérience stimulante
- Figure 21 : Perception de leur état de santé par les participants en fonction de la zone d'enquête
- Figure 22 : Pourcentages d'enquêtés relatant avoir des enfants séropositifs en fonction de la région d'enquête parmi les enquêtés ayant des enfants



# Sénégal

## Résumé

La stigmatisation et la discrimination limitent l'accès à une prise en charge holistique des personnes vivant avec le VIH en créant des barrières à la prévention, aux soins et traitement ainsi qu'au soutien des PVVIH. Au Sénégal, ces expériences de stigmatisation vécues ou ressenties n'ont jamais été évaluées bien que décrites par de nombreuses PVVIH et/ou associations de PVVIH. Cette étude menée par le Réseau National de Personnes vivant avec le VIH (RNP+) en collaboration avec le Centre régional de Recherche et de Formation du CHNU de l'hôpital Fann (CRCF) fait partie d'une initiative internationale développée par le GNP+, l'IPPF, l'ICW et l'ONUSIDA qui a pour objectifs de documenter, analyser et faire des rapports sur les expériences des personnes vivant avec le VIH en matière de stigmatisation et de discrimination liées au VIH dans différents pays afin de favoriser l'accès universel aux soins des PVVIH

### Méthodologie de l'enquête

L'enquête a été menée entre Avril et Aout 2012 incluant 626 personnes vivant avec le VIH dans 4 régions du Sénégal : Dakar (N=241), Saint Louis (N=122), Ziguinchor (N=131) et Kaolack (N=132). L'échantillonnage a été conçu pour que la moitié des personnes enquêtées fassent partie d'associations de PVVIH (sondage aléatoire simple) et que l'autre moitié soit des personnes vues dans des structures de prise en charge des PVVIH. Le questionnaire utilisé était celui décrit par les promoteurs ([www.stigmaindex.org](http://www.stigmaindex.org)). Une approche qualitative a été également utilisée dans l'analyse des questions ouvertes concernant les problèmes et défis identifiés par les enquêtés et par la réalisation d'entretiens qualitatifs semi-directifs.

### Population d'enquête

La population d'enquête comprenait 626 personnes dont 436 femmes (69,6%), 186 hommes (29,7%) et 4 personnes transgenres (0,6%). Environ 1 personne sur 5 appartenait ou avait appartenu à une population clé exposée au VIH (HSH, PS, UDI etc...) et 38% des enquêtés n'avaient pas eu d'éducation formelle avec significativement plus de femmes (43,2%) que d'hommes (26,2%). Plus de 2 personnes sur 5 étaient sans emploi avec significativement plus de femmes (50,2%) que d'hommes (31,7%). Un peu moins de la moitié des personnes habitaient une zone rurale ou semi-rurale avec des ménages comprenant 10 personnes ou plus dans 42% des cas et 1 enquêté sur 5 avait à charge au moins un OEV dans son ménage. Le revenu médian mensuel par ménage était de 75 000 FCFA (environ 114 euros) et le revenu médian mensuel par personne âgée de plus de 20 ans de 18 750 FCFA (environ 29 euros). 30% des enquêtés avaient un niveau d'insécurité alimentaire modéré ou sévère.

### Principaux résultats

#### Au niveau social et familial

Au cours des 12 derniers mois, pratiquement 2 personnes sur 5 (37,9%) ont relaté avoir eu au moins une expérience de stigmatisation et ou de discrimination de la part d'autres personnes. L'expérience de stigmatisation la plus fréquemment rapportée vient des

# Stigma Index



commérages (1 personne sur trois) et les violences verbales et/ou physiques ne sont pas rares, touchant 1 personne sur 5. S'il n'existe pas de différence entre les genres, l'âge, la zone d'habitation (rurale ou non) ou le niveau d'éducation, on note une différence significative entre les régions : Kaolack et Dakar ont les plus fortes prévalences d'expériences de stigmatisation et/ou discrimination au cours de l'année précédant l'enquête. Les populations clés sont particulièrement exposées aux risques de stigmatisation et/ou discrimination : un HSH sur deux et quatre PS sur cinq ont vécu au moins une expérience récente de stigmatisation et/ou discrimination. Par ailleurs, l'exclusion d'activités familiales est quatre fois plus importante dans les ménages présentant une insécurité alimentaire. Les raisons perçues de ces expériences vécues de stigmatisation étaient principalement liées au statut VIH des personnes (39,3% dans les cas d'exclusion sociale) et 9% des enquêtés rapportent une stigmatisation de leurs proches (mari/femme, partenaire ou membre du ménage) en raison de leur propre statut séropositif.

## **Accès au travail, aux services de santé et d'éducation**

Au cours des 12 derniers mois, 1 enquêté sur 5 avait été obligé de changer de lieu de résidence ou avait été incapable de louer un logement sans qu'il y ait de différence selon le genre mais avec une association au niveau d'insécurité alimentaire. Dans 16% des cas parmi les 127 personnes ayant été obligé de changer de domicile, les raisons de ce changement étaient attribuées en partie ou totalement à leur statut sérologique. Toujours dans l'année précédant l'enquête, parmi les personnes ayant eu des revenus, 1 personne sur 5 a déclaré avoir perdu un emploi ou une source de revenu et ceci de façon plus fréquente chez les femmes (23%) que chez les hommes (15%) et dans 24% les raisons perçues étaient liées au statut VIH. Le statut sérologique des enquêtés n'était pas perçu comme un facteur essentiel limitant l'accès aux soins de santé : 3% des enquêtés ont relaté un refus de soins, et moins de 2% ont décrit des refus concernant des services de planification familiale ou des services de santé sexuelle et reproductive liés à leur statut durant l'année précédant l'enquête. Relativement à l'accès à l'éducation, 6 femmes sur 354 (soit 1,7%) ont déclaré avoir eu des enfants renvoyés, suspendus ou interdits d'accès dans une institution d'enseignement au cours des 12 derniers mois en raison de leur statut sérologique.

## **Stigmatisation interne et craintes ressenties**

Au cours des 12 derniers mois, 7 enquêtés sur 10 rapportent avoir ressenti au moins un épisode de stigmatisation interne (honte, culpabilité, blâme de soi, blâme des autres, piètre estime de soi, sentiment de devoir être puni ou envie de se suicider). Le sentiment de honte est prédominant (46,3% des enquêtés) et 8,8% des enquêtés ont eu des pensées suicidaires au cours de l'année précédant l'enquête. Cette stigmatisation interne a comme conséquence le développement d'attitudes négatives tel que le fait de ne plus vouloir d'enfants (40% des enquêtés), de ne plus avoir de relations sexuelles (23% des enquêtés), de ne pas se marier (21% des enquêtés) ou de ne pas aller à des manifestations sociales (18,2% des enquêtés) et de s'isoler de sa famille et/ amis (13,4% des enquêtés). La principale crainte des enquêtés est d'être victime de commérages (40,6%), suivie de la peur d'être insulté verbalement (29,6%), la peur d'être harcelé physiquement (21,2%) ou agressé physiquement (19%) ou des craintes d'un rejet sexuel en raison de son statut VIH (16,9%).

# Sénégal

## **Droits, lois et politiques**

Parmi les enquêtés, 43,2% déclaraient avoir eu connaissance de la « Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA) mais seulement 58,7% d'entre eux l'avaient lue ou en avaient discuté le contenu. Ces taux de connaissance sont plus élevés chez les hommes que chez les femmes, et parmi les personnes faisant partie d'une association, et augmentent avec l'âge des participants ainsi qu'avec leur niveau d'éducation. Il n'existait pas de différence entre zones rurales/semi-rurales et urbaine mais le niveau de connaissance de la déclaration était meilleur à Kaolack et Dakar qu'à Saint Louis et Ziguinchor.

La loi nationale sénégalaise 2010-03 du 09 avril 2010 relative au VIH/Sida était connue de 55% des enquêtés parmi lesquels plus de 6 personnes sur 10 l'avaient effectivement lue ou discutée. Contrairement à la Déclaration, il n'existait pas de différence entre les genres et l'on retrouvait une meilleure connaissance de cette loi en milieu rural/semi-rural (63,1%) qu'en milieu urbain (46,4%).

Au cours des 12 derniers mois, 45 enquêtés (7,2%) ont répondu que leurs droits avaient été violés parmi lesquels seuls 4 (8,9%) ont entamé des procédures pour un recours légal, les populations clés représentant 35,6% des personnes ayant eu des violations de droits. On note cependant qu'une personne sur quatre ignorait si ses droits avaient été violés en tant que personne vivant avec le VIH. Ceci dénote une mauvaise connaissance des participants de leurs droits en tant que PVVIH. Des pratiques discriminatoires violant ces droits sont décrites par 14,1% des participants ; il s'agit essentiellement de l'obligation de se soumettre à une procédure médicale ou sanitaire y compris le dépistage VIH (9,8% des cas).

## **Apporter un changement**

Plus de 7 participants sur 10 déclarent avoir connaissance d'une organisation ou d'un groupe auprès desquels ils pourraient chercher de l'aide et 23,6 % déclaraient avoir affronté, interpellé ou éduqué une autre personne lors de confrontations à des épisodes de stigmatisation et/ou discrimination au cours des 12 derniers mois.

Plus de la moitié des participants ont apporté un soutien personnel à d'autres personnes durant l'année précédente l'enquête, que ce soutien soit d'ordre moral (89%), physique (40%) ou par une référence vers d'autres structures (34%).

Au cours des 12 derniers mois, 35% des enquêtés avaient participé à un programme fournissant une aide à d'autres PVVIH et seulement 7% à une action d'élaboration d'une législation, de politiques ou de directives liées au VIH. De façon consistante avec ces résultats, pratiquement 8 enquêtés sur 10 n'avaient pas le sentiment de pouvoir influencer une décision politique ou légale les concernant.

Les domaines les plus importants identifiés par les enquêtés sur lesquels doivent travailler les associations sont le plaidoyer pour les droits de toutes les PVVIH (39%), le soutien au PVVIH (25%) et la sensibilisation/information en population générale (21%).

## **Dépistage et diagnostic**

Plus de 3 personnes sur 10 ont effectué le dépistage VIH en raison de symptômes liés au VIH. Dans 73% des cas la décision de réaliser le test a été volontaire, dans 16% cette décision a été prise sous la pression d'autres personnes, 4% ont été obligés de faire le test et chez 6% des enquêtés le test a été réalisé sans qu'ils en soient informés. Le counselling pré et post test a été réalisé chez 74% des enquêtés et dans 6% des cas aucun counselling n'a été fait.

## **Divulgence de son statut et confidentialité**

# Stigma Index



En dehors du milieu socio-médical, les enquêtés ont volontairement divulgué leur statut auprès d'autres PVVIH (52%), de leur mari/femme ou partenaire (46%) ou d'au moins un autre membre adulte de la famille (28%). Une personne sur 10 a ressenti une pression pour divulguer son statut que ce soit d'autres PVVIH ou non. Suite à cette divulgation, les enquêtés ont décrit des attitudes discriminatoires de la part essentiellement de leur entourage familial (17% par d'autres membres adultes de la famille, 8% de la part du mari/femme ou partenaire) ou professionnel et plus de 6 enquêtés sur 10 ont trouvé que cette divulgation de statut a été une expérience stimulante.

## Traitement

Plus de 6 enquêtés sur 10 jugeaient que leur état de santé était bon/très bon voir excellent et 5% le jugeaient mauvais. Plus de 8 personnes sur 10 étaient sous ARV avec significativement plus de femmes que d'hommes et plus de personnes sous ARV en zone rurale/semi-rurale qu'en zone urbaine. L'accès aux ARV était reconnu comme disponible et gratuit par 90% des enquêtés. Dans 72% des cas, les enquêtés bénéficiaient d'un traitement préventif ou curatif des IO et leur accès était considéré comme disponible et gratuit par 74% des enquêtés.

Au cours des 12 derniers mois, 74% des enquêtés ont relaté avoir eu des discussions constructives avec des professionnels de santé concernant leurs options thérapeutiques et 61% autour d'autres thèmes que leur prise en charge thérapeutique.

## Avoir des enfants

Pratiquement 8 personnes sur 10 avaient des enfants et on retrouvait un pourcentage de personnes ayant des enfants plus élevé chez les femmes, en zone rurale/semi-rurale et chez les enquêtés n'ayant pas eu d'éducation formelle. Parmi les enquêtés ayant des enfants, 15% ont au moins un enfant séropositif à charge, ce pourcentage est très élevé chez les jeunes de moins de 25 ans (25%) malgré le faible effectif de cette tranche d'âge (N=12). Parmi les personnes connaissant leur séropositivité depuis moins d'un an, 5,6% avaient des enfants séropositifs.

Environ 6 personnes sur 10 avaient reçu des conseils en matière de santé de la reproduction lors de leur suivi. Chez les femmes ayant eu des grossesses lorsqu'elles se connaissaient séropositives, 70% ont reçu un traitement ARV pour le PTME, 20% ignoraient que ce traitement existait et 10% n'ont pas eu accès au traitement ARV.

## Problèmes et défis selon les enquêtés

### **Concernant le dépistage et le diagnostic de l'infection VIH**

47,3 % des enquêtés n'évoquait aucun problèmes lié au dépistage et diagnostic de l'infection par le VIH. Pour 17,4 % l'accès au dépistage était considéré comme difficile ou limité, 11,5% ont évoqué la peur du dépistage et les problèmes liés à la confidentialité et 8,9 % des enquêtés trouvait insuffisant le counselling prodigué lors du dépistage. Les principaux défis relatifs à ces aspects passaient par l'amélioration de la sensibilisation sur le dépistage et la maladie (26,7%) ainsi qu'un dépistage plus systématique au niveau des populations (20,6%).

### **Concernant la divulgation et la confidentialité**

26,3% des enquêtés n'évoquait pas de problèmes liés à la divulgation de leur statut et/ou la confidentialité. La crainte du rejet était soulignée comme un obstacle majeur (35,1%) ainsi

# Sénégal

que la peur de la stigmatisation (18,5%). Les principaux défis relatifs à ces aspects passaient par l'amélioration de la sensibilisation (25,2%), la promotion des droits des PVVIH (8,8%) et la formation des soignants (8,8%).

## **Concernant le traitement antirétroviral**

38% des enquêtés n'évoquait pas de difficultés liées au traitement antirétroviral. Pour 32% des personnes les problèmes d'observance ont été soulevés et pour 9% des problèmes liés à la prise en charge médicale et sociale. Les défis identifiés par les participants concernant ces aspects étaient d'aller vers une amélioration et une simplification des traitements ARV (23%), d'avoir un traitement curatif du VIH (19%), d'améliorer l'accès universel au traitement (14%).

## **Concernant le fait d'avoir des enfants**

26,5% des enquêtés n'évoquait pas de problèmes liés au fait d'avoir des enfants lorsque l'on est PVVIH. L'obstacle majeur évoqué était le risque de transmission (24,8%) ainsi que les problèmes financiers liés à la PEC des enfants (lait, scolarité etc...) dans 8,1% des cas. Les défis identifiés étaient l'élimination de la transmission de la mère à l'enfant (19,2%), une sensibilisation plus large (16,9%) ainsi qu'une amélioration de la PEC des enfants (7,7%).

## **Recommandations**

### **POUR LE RNP+**

#### **Au niveau des institutions**

- Diffuser les résultats de l'étude au niveau des associations, du CNLS, de la société civile, du gouvernement, des agences de l'ONU et de tous les partenaires
- Plaidoyer pour l'inscription des familles de PVVIH victimes d'insécurité alimentaire dans la liste des services régionaux de l'action sociale.
- Bâtir un partenariat stratégique entre le RNP+ et les structures étatiques chargées de lutter contre la malnutrition et la sous-alimentation (exemple CLM).
- Plaidoyer au niveau du CNLS pour associer le RNP+ dans la définition et l'élaboration des plans médias sur la riposte contre le VIH/sida
- Plaidoyer au niveau du Ministère de la Santé pour que l'infection VIH soit prise en compte de manière spécifique lors de la mise en place d'une Couverture Médicale Universelle

#### **Au niveau des associations**

- Sensibiliser les associations de PVVIH sur les problèmes de stigmatisation rencontrés par les populations clés hautement vulnérables (PS, HSH, etc.).
- Etablir des partenariats entre les associations de PVVIH et les associations des populations clés comme les HSH et les PS.
- Promouvoir le partage du statut sérologique et la levée de la confidentialité au niveau des associations de PVVIH.
- Favoriser une plus grande appropriation de la loi sur le VIH par les associations de PVVIH

#### **Au niveau des PVVIH et leur famille**

- Renforcer les activités de Santé positive, Dignité et Prévention au niveau des PVVIH

# Stigma Index



- Renforcer les capacités des Pairs Educateurs PVVIH en accompagnement psychologique.
- Intégrer les questions de droits humains dans les activités d'auto support et de groupes des personnes vivant avec le VIH et les groupes vulnérables.
- Renforcer l'implication des familles dans la prise en charge et le soutien / accompagnement des PVVIH
- Intensifier et favoriser l'adhésion des PVVIH aux associations

## **POUR LA SOCIETE CIVILE**

- Renforcer l'implication des communautés dans la prise en charge et le soutien/ l'accompagnement des PVVIH.
- Renforcer l'autonomisation économique et l'insertion socio professionnelle des PVVIH
- Travailler avec les médias sur le discours et la représentation des PVVIH dans les articles de presse, les émissions radio et la télévision
- Renforcer le soutien nutritionnel, économique et psycho-social aux PVVIH et à leurs familles.
- Renforcer la sensibilisation des populations sur le VIH/sida et principalement sur la stigmatisation dont sont victimes les PVVIH.
- Intensifier les activités de dépistage volontaire pour la population générale
- Impliquer les PVVIH et les associations de PVVIH dans les programmes d'ETME
- Intégrer les services de SR et de PF dans les activités de soutien et d'accompagnement des PVVIH

## **POUR LE CNLS**

- Sensibiliser le monde du travail sur la stigmatisation contre les PVVIH et les groupes vulnérables
- Plaidoyer au niveau des grandes écoles (Travailleurs sociaux et assistants sociaux) pour développer des curricula de formations centrées sur l'accompagnement psychologique des PVVIH et des populations clés.
- Travailler avec les médias sur le discours et la représentation des PVVIH dans les articles de presse, les émissions radio et la télévision
- Vulgariser la loi sur le VIH/sida à travers des supports adaptés (affiches, dépliants, etc.)
- Renforcer la participation significative des PVVIH dans la définition et l'élaboration des politiques (GIPA).
- Renforcer la sensibilisation des populations sur le VIH/sida et principalement sur la stigmatisation dont sont victimes les PVVIH.

# Sénégal

- Renforcer les stratégies de dépistage volontaire pour la population générale
- Renforcer la communication sur l'accessibilité aux ARV et médicaments contre les Infections opportunistes (niveau associations et population générale).
- Elaborer un plan stratégique national sur la Prise en charge des enfants affectés par le VIH/sida.
- Intensifier le programme d'ETME envers les femmes vivant avec le VIH et surtout envers les jeunes femmes
- Renforcer le partenariat avec les associations de PVVIH dans les programmes d'ETME
- Rendre effectif l'intégration des services de SR et de PF dans les activités de prise en charge des PVVIH
- Mener des recherches qualitatives sur l'auto-stigmatisation et la stigmatisation et discrimination des populations clés
- Inclure les indicateurs de stigmatisation et discrimination dans le suivi et l'évaluation du programme national de lutte contre le Sida
- Evaluer les modifications au cours du temps (lors des revues conjointes) des indicateurs de stigmatisation et de discrimination

## **POUR LE GOUVERNEMENT**

- Inscrire les familles de PVVIH victimes d'insécurité alimentaire dans la liste des services régionaux de l'action sociale afin qu'elles puissent bénéficier d'aides alimentaires.
- Renforcer l'autonomisation économique des PVVIH par des activités génératrices de revenus
- Impliquer de façon significative des PVVIH dans la définition et l'élaboration des politiques (par exemple lors de l'élaboration du document de Politique Economique et Sociale)
- Renforcer le soutien médical des PVVIH
- Prendre en compte de manière spécifique l'infection VIH lors de la mise en place d'une Couverture Médicale Universelle
- Mettre des médiateurs à disposition dans les structures de prise en charge des PVVIH

# Stigma Index



## Introduction

On définit la stigmatisation comme un processus par lequel on porte un jugement négatif sur une personne ou sur un groupe de personnes en raison des attributs qu'ils possèdent ou qu'ils sont supposés posséder et qui les rend, de ce fait, différents des autres. La discrimination quant à elle, est, en quelque sorte, la manifestation ou une des manifestations de la stigmatisation.

La discrimination décrit le processus par lequel une personne ou un groupe de personnes sont inégalement et injustement traités en raison de leur appartenance réelle ou supposée à un groupe perçu comme déviant par rapport aux normes, codes, règles ou croyances communément admis. Ceci peut concerner les relations sociales de manière générale, le cadre associatif, les structures de soins, etc.

Il est certain que la stigmatisation et la discrimination envers les PVVIH empêchent ou retardent l'accès universel aux services de prévention, de traitement et de soins du VIH/sida. La stigmatisation des PVVIH a pour conséquence leur dévalorisation et leur rabaissement par rapport aux autres catégories de la population. Elles sont considérées comme étant à la marge et d'autant plus marginalisées que les discours sur le VIH/sida sont caractérisés par la culpabilisation : « ils le méritent », « c'est de leur faute », etc.

Ce sentiment est renforcé par l'ignorance et les connaissances erronées, les préjugés et les tabous qui entourent le VIH/sida. La stigmatisation associée au VIH/sida repose en grande partie sur la marginalisation et la perception sociale négative de groupes considérés comme hautement vulnérables et parmi lesquels on rencontre les taux de prévalence du VIH les plus élevés : hommes ayant des relations avec d'autres hommes, travailleurs du sexe, usagers de drogues, etc.

La stigmatisation et la discrimination des PVVIH se caractérisent par le rejet, l'exclusion, l'hostilité manifeste, l'isolement et surtout par la violation des droits humains des PVVIH. Elles peuvent aussi toucher les enfants ou les membres de la famille entraînant une stigmatisation secondaire qui renforce l'exclusion sociale des PVVIH.

C'est dans ce contexte que l'étude sur l'index de la Stigmatisation contre les PVVIH au Sénégal a été menée. Il s'agissait de recueillir des informations sur la stigmatisation, la discrimination et les droits relatifs aux PVVIH afin d'en faire un argument et un outil de plaidoyer. L'outil de recherche sur l'index de stigmatisation et de discrimination des personnes vivant avec le VIH participe à l'effort de compréhension des expériences de



# Sénégal

discrimination et de stigmatisation telles qu'elles sont perçues et vécues par les Personnes Vivant avec le VIH.

## Contexte de l'étude de l'index de stigmatisation et de discrimination

Dans le cadre d'un partenariat avec le GNP+ (Réseau Mondial des Personnes vivant avec le VIH/Sida), le RNP+ (Réseau National des Personnes vivant avec le VIH/Sida du Sénégal) développe un programme de mise en œuvre de la Plateforme pour le Leadership de la réponse au VIH/sida (LTA). L'ambition ultime, à travers la responsabilisation, est de conduire la réponse contre le VIH/sida pour réaliser l'accès universel à la prévention, au traitement, aux soins et au soutien aux PVVIH.

Ce programme basé sur le principe GIPA, vise à renforcer, développer et reconstituer le leadership du VIH/sida et pousser les décideurs et les gouvernements à respecter leurs engagements pour la réalisation de l'accès universel. Ce qui nécessite une riposte coordonnée entre les différents acteurs concernés. Parmi ceux-ci, la société civile et les organisations de PVVIH doivent jouer un rôle majeur. A cause notamment de leur vécu avec le VIH/sida, les PVVIH sont les mieux placées pour assumer ce leadership de manière efficace. Elles apportent une perspective unique dans l'identification des obstacles et difficultés qui empêchent ou retardent l'accès universel.

C'est dans cette perspective que le GNP+ et la Campagne mondiale contre le Sida (WAC) ont mis en œuvre un important programme avec les réseaux nationaux de PVVIH, dans quinze pays à travers le monde en vue d'appuyer les efforts nationaux pour l'atteinte des objectifs de l'accès universel. Plusieurs axes majeurs sont identifiés :

- Le soutien aux réseaux de personnes vivant avec le VIH pour renforcer le plaidoyer,
- Le développement de politiques et de programmes basés sur les preuves
- Le renforcement de la participation des PVVIH aux processus et aux mécanismes nationaux
- La création d'un environnement favorable et de plateformes capables d'appuyer une coordination et une participation renforcées de la société civile au développement de plaidoyer et de ripostes efficaces.

Il s'agit, concrètement, dans chaque pays, de mettre en œuvre des outils avec et pour les PVVIH en vue de renforcer les preuves dans cinq domaines clés : **1** La stigmatisation et la discrimination ; **2** Le niveau de participation des PVVIH ; **3** La documentation et l'analyse des expériences actuelles de criminalisation de la transmission du VIH ; **4** La documentation et l'analyse des violations des droits humains contre les PVVIH ; **5** La collecte d'informations sur les besoins spécifiques en santé de la reproduction des populations clés.

Comme pour les autres pays concernés, le processus a été entamé au Sénégal sous la coordination du Réseau National des Associations de PVVIH/Sénégal (RNP+ Sénégal).

# Stigma Index



## Contexte du pays

Depuis la déclaration des premiers cas de personnes séropositives au VIH en 1986, la prévalence du VIH en population générale est restée faible. Aujourd'hui l'épidémie de VIH au Sénégal est de type concentrée avec un taux de prévalence inférieur à 1% dans la population générale et relativement élevé dans certaines populations vulnérables comme les Professionnelles du sexe (19,8%), les Hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres Hommes (21,8%) et les Consommateurs de drogues par injection (9,4%).

L'épidémie se féminise et les femmes constituent plus de la moitié de toutes les personnes vivant avec le VIH (plus de 70% des personnes infectées par le VIH). Les hommes et femmes âgées de 15 à 45 ans constituent 45% des nouvelles infections. Toutefois, les dernières données indiquent que dans cette catégorie d'âge, le taux de prévalence est passé de 0,7% à 0,4%. Le nombre d'orphelins du sida est estimé à 17 820 et il y aurait 4850 enfants vivant avec le VIH<sup>(Réf 4-5)</sup>.

Un programme d'accès aux ARV a été initié à partir de 1998 (Initiative Sénégalaise d'Accès aux Antirétroviraux – ISAARV). Diverses stratégies ont été menées pour améliorer le passage à l'échelle des activités de dépistage, de prévention de la transmission mère-enfant et de prise en charge des PVVIH. Il s'agit du renforcement des services de conseil et dépistage du VIH, du passage à l'échelle des services de PTME et du renforcement de la décentralisation de la PEC par les ARV.

Le nombre de sites de dépistage est passé de 97 en 2005 à plus de 280 en 2011. Quant aux sites de prise en charge, ils sont au nombre de 97 pour la prise en charge des adultes et 59 pour la prise en charge pédiatriques. Un peu plus de 11 000 PVVIH sont sous traitement ARV dont 610 enfants alors que les effectifs estimés des populations en ayant besoin sont de 13000 adultes et 1700 enfants. Le taux de couverture est en 2011 de 66% pour les adultes et 34% pour les enfants. En rappel, pour l'accès universel, le besoin est estimé à 80%.

## Présentation du RNP+

Le RNP+ est né en 1997 des cendres de l'Unité d'Accueil de Conseil et d'Appui à la Formation mise en place en 1994 pour soutenir les PVVIH. Au départ, il s'agissait de créer un espace où les PVVIH victimes de stigmatisation et de discrimination pourraient trouver réconfort psychologique et aide sociale et matérielle.

Le développement de cet espace de rencontre a abouti en sa transformation en un réseau regroupant 5 associations de Personnes vivant avec le VIH/sida, dont une en région.

# Sénégal

Aujourd'hui, le Réseau National des PVVIH compte 23 associations parmi les 46 formellement identifiées au Sénégal. Ses activités essentielles sont le renforcement de capacités, le plaidoyer et la mobilisation de ressources.

## Objectifs de l'étude

Le principal objectif de cette enquête est de documenter, analyser et rapporter les expériences des personnes vivant avec le VIH en matière de stigmatisation et de discrimination liées au VIH au Sénégal.

Cet Index de stigmatisation et de discrimination, par l'obtention de données valides, est une « base de preuves » qui sera utilisée comme un outil de plaidoyer destiné à fournir des ressources aux PVVIH, aux associations et aux réseaux de PVVIH pour mesurer les progrès accomplis ou à accomplir en matière de respect des droits des PVVIH et de changements des politiques, des lois, des programmes et des pratiques.

Par ailleurs, il permettra de comparer la situation des personnes vivant avec le VIH dans un pays ou entre différents pays en rapport avec une question particulière ; de mesurer les changements sur une période donnée afin de pouvoir répondre aux questions du type : « La situation relative à la stigmatisation, à la discrimination et aux droits des personnes vivant avec le VIH s'est-elle aggravée ou s'est-elle améliorée ces deux dernières années, dans cette communauté ? ».

Enfin, les avantages de l'Index, en particulier pour les personnes qui l'utilisent, vont au-delà d'une simple collecte de preuves tout à fait indispensables. Le processus de la mise en œuvre de l'Index vise à être un processus autonomisant pour les personnes vivant avec le VIH, leurs réseaux et les communautés locales – un facteur essentiel pour la garantie du renouvellement du principe de la participation accrue des personnes vivant avec le VIH et le SIDA (GIPA).

Pour concrétiser l'objectif général ci-dessus, l'étude se fixe les objectifs spécifiques suivants concernant les PVVIH:

- ◆ Déterminer et analyser les causes perçues de la stigmatisation et de la discrimination
- ◆ Déterminer et analyser la perception de l'accès à la formation et à l'insertion professionnelle (et dans certains cas l'accès des membres de son ménage) et aux services de soins et de prise en charge médicale
- ◆ Déterminer le niveau de stigmatisation interne
- ◆ Déterminer le niveau de connaissance de leurs droits, lois et politiques
- ◆ Déterminer le degré de divulgation et de confidentialité sur leur statut
- ◆ Déterminer et analyser la perception de l'accès aux services et prestations de prise en charge communautaires (accompagnement/soutien)
- ◆ Identifier les actions et les interventions menées au niveau personnel, associatif et national pour réduire la stigmatisation et la discrimination liées au VIH

# Stigma Index



- ◆ Examiner le niveau d'implication des PVVIH dans la lutte contre la stigmatisation et de discrimination liées au VIH.

## Méthodologie

Il s'agit d'une enquête d'observation descriptive et transversale se déroulant au niveau des sites où est représenté le RNP+, que ce soit en milieu urbain ou rural dans quatre régions au Sénégal : Dakar, Saint Louis, Kaolack et Ziguinchor.

## Population d'étude

La population cible de cette enquête est celle qui a motivé l'organisation de l'enquête, à savoir les PVVIH adultes membres d'une association du RNP+ et les PVVIH adultes suivis dans des structures de prise en charge médicale.

En raison des moyens limités alloués à l'enquête, celle-ci s'est déroulée dans quatre régions sur les 14 régions que comprend le Sénégal. Les quatre régions prenant en charge le plus grand nombre de personnes vivant avec le VIH ont été sélectionnées, à savoir Dakar (2360 PVVIH), Saint Louis (1011 PVVIH), Kaolack (1240 PVVIH) et Ziguinchor (1039 PVVIH) sur les 11 076 personnes recensées par la DLSI en 2011.

La population source est celle dont l'échantillon a été extrait pour la réalisation de l'enquête à savoir des personnes adultes vivant avec le VIH, membres d'une association faisant partie du RNP+ ou les PVVIH adultes suivies dans des structures de prise en charge médicale et sélectionnées selon la procédure d'échantillonnage choisie pour cette enquête dans les quatre régions suivantes : Dakar, Saint Louis, Kaolack et Ziguinchor.

## Echantillonnage

Le calcul de la taille de l'échantillon nécessite d'avoir une approximation du caractère étudié (la stigmatisation) et de définir un degré de précision.

Aucune étude n'ayant eu lieu au Sénégal, nous nous sommes basés sur un document publié en Septembre 2010 par le GNP+ relatant l'expérience de stigmatisation ressentie par les PVVIH dans d'autres pays africains (19 pays d'Afrique subsaharienne répertoriés)<sup>1</sup>. Selon les thèmes abordés, de 6 à 40% des PVVIH décrivaient des expériences de stigmatisation. Dans un suivi de cohorte mené au CRCF (projet ANRS 1215), 18% des PVVIH décrivaient des expériences de stigmatisation selon l'échelle OMS 2009 et ce chiffre dépassait 40% lorsque le partage d'information était fait (en cours de publication).

Le calcul de la taille de l'échantillon s'est fait en utilisant la fonction STATCALC sur la taille des populations adaptée aux études descriptives avec échantillonnage aléatoire du logiciel Epi Info.

---

<sup>1</sup><http://www.hivleadership.org/resources/toolkits.html>

# Sénégal

En partant d'une hypothèse haute de prévalence de 50% de la stigmatisation avec un intervalle de confiance de 95% et un degré de précision de +/- 4%, le nombre de sujets nécessaire est de 544 participants. En estimant un pourcentage supplémentaire de 10% de non réponses, la taille finale estimée de l'échantillon est de n = 600 participants.

Afin d'assurer une bonne représentativité de l'échantillon, les 600 participants ont été sélectionnés en fonction du nombre de personnes prises en charge dans chaque région enquêtée. Ainsi, 240 personnes ont été sélectionnées dans la région de Dakar, et 120 dans chaque autre région (Saint Louis, Kaolack, Ziguinchor).

De plus, dans chaque région, l'échantillon a été constitué par 50% de PVVIH membres du RNP+ et sélectionnées selon un sondage aléatoire simple à l'aide des listes des associations comprenant des associations d'HSH et de PS permettant ainsi d'avoir des données auprès de certaines populations clés.

Les 50% de PVVIH recrutées au niveau des structures de PEC médicalisées ont été incluses au fur et à mesure des rendez-vous des consultations journalières jusqu'à ce que la taille de l'échantillon soit atteinte.

Le tableau ci-dessous décrit ainsi la répartition estimée et finalement observée de l'échantillon en fonction des 4 sites d'enquête. Si le nombre total de personnes enquêtées a pu être respecté et même dépassé dans chaque région, il a été inclus un peu moins de personnes non associatives que prévu (- 9%).

**Tableau 1 : Répartition de l'échantillon prévu et observé en fonction des sites d'enquête**

	Nombre de PVVIH PEC	Taille prévue échantillon associatif	Taille prévue échantillon non associatif	Total prévu échantillon	Taille observée échantillon associatif	Taille observée échantillon non associatif	Total observé échantillon
Dakar	2360	120	120	240	121	120	241
Kaolack	1240	60	60	120	92	40	132
Saint Louis	1011	60	60	120	68	54	122
Ziguinchor	1039	60	60	120	72	59	131
Total	5650	300	300	600	353	273	626

## Outils de collecte des données

Le questionnaire papier de type structuré élaboré par le GNP+, l'ICW, l'IPPF et l'ONUSIDA pour l'Index de stigmatisation a été utilisé<sup>2</sup>. Il a été administré par les enquêteurs en « côte à côte ». Il est divisé en trois sections axées sur les éléments suivants :

- Section 1 : Informations générales sur l'enquêté (et son ménage)

<sup>2</sup> [www.stigmaindex.org/download.php?id=26](http://www.stigmaindex.org/download.php?id=26)

# Stigma Index



- Section 2 : Les indicateurs axés sur l'expérience de l'année écoulée rapportée par les personnes vivant avec le VIH, concernant la stigmatisation et la discrimination liées au VIH, la stigmatisation interne, la protection des droits des personnes vivant avec le VIH par le biais de la loi, de la politique et/ou de la pratique et, le fait d'apporter un changement.

- Section 3 : Les indicateurs portant sur des exemples de stigmatisation et/ou de discrimination liées au VIH au cours de l'année écoulée, concernant particulièrement le test du VIH, la divulgation et la prestation de soins de santé.

Le processus consistant à couvrir les différents points du questionnaire est conçu pour être participatif et permettre aux enquêtés de réfléchir aux problèmes qu'ils rencontrent de manière globale. Ceci devrait les aider à évaluer leurs propres capacités et opportunités d'action par rapport aux problèmes soulevés. L'approche de l'entretien est conçue pour permettre aux personnes enquêtées de poser des questions tout en progressant, afin de tirer profit du processus de l'entretien.

## Recueil des données

La sélection des enquêteurs a été réalisée par le comité de suivi suite à une large diffusion au niveau des associations.

C'est ainsi que 25 enquêteurs sur les 63 demandes reçues ont été recrutés afin de prendre en compte les 4 régions (10 à Dakar et 05 enquêteurs dans chaque autre région).

Une formation initiale s'est déroulée au CRCF du 05 au 07 Mars 2012 à l'issue de laquelle 1 enquêteur superviseur par région a été désigné. Chaque enquêteur a eu à réaliser 5 questionnaires test qui ont été revus et commentés par les consultants méthodologiques. L'enquête s'est déroulée d'Avril à Août 2012, les questionnaires étaient revus avant leur envoi au centre méthodologique par l'enquêteur superviseur et validés par les consultants avant qu'une double saisie soit effectuée.

## Traduction

Les versions françaises du guide de l'utilisateur et du questionnaire ont été utilisées durant l'enquête. Tous les enquêteurs avaient été sélectionnés afin qu'ils possèdent un niveau suffisant de compréhension de la langue française. Par ailleurs, lors de la formation les concepts majeurs de stigmatisation et de discrimination ainsi que l'ensemble du questionnaire ont été traduits en ouolof, langue dans laquelle la plupart des entretiens se sont déroulés.

## Analyse quantitative

# Sénégal

Les questionnaires remplis ont été au fur et à mesure collectés et archivés au niveau de l'unité de recherche, le CRCF. Une vérification des données a été réalisée afin de contrôler l'exhaustivité et la cohérence des données recueillies. Après ce travail de vérification, les données ont été saisies par deux opérateurs différents dans une base de données sécurisée en utilisant le logiciel EPI-INFO. Des opérations de contrôle et de nettoyage des fichiers provenant de la double saisie ont été réalisées également sur EPI-INFO.

L'analyse des données a été effectuée à l'aide du logiciel SPSS V16.0 (Statistical Package for Social Sciences) pour la description des variables (pourcentages, moyenne et/ou médiane) en utilisant le test de  $\chi^2$  ou de Fisher pour la comparaison des pourcentages observés. Les questions ouvertes du questionnaire (Section 3E du questionnaire) ont été recodées par l'équipe de socio-anthropologues travaillant sur les données qualitatives permettant d'appréhender les perceptions des PVVIH sur les problèmes et défis liés à la stigmatisation.

## Enquête qualitative

Dans le cadre de l'Etude Index de Stigmatisation, une enquête d'approche qualitative a été proposée en juillet 2012, pour éclairer les résultats des données collectées par l'enquête quantitative.

L'objectif de l'enquête qualitative était de connaître le point de vue des personnes elles-mêmes sur leurs souffrances liées à des situations de stigmatisation et sur les stratégies adoptées pour y faire face. De plus, il s'agissait de documenter la question de l'auto-stigmatisation, particulièrement rapportée par les résultats issus de l'enquête quantitative. Les données devaient être fournies sous la forme d'histoires de cas et de situations qui permettent d'illustrer les résultats quantitatifs dans le rapport d'enquête global.

### Méthode, lieux et population d'enquête

Une réunion à Dakar avec les acteurs de l'étude Index de Stigmatisation a permis de définir des profils intéressants à investiguer pour décrire des formes de stigmatisation qui étaient apparues soit comme significatives du contexte social sénégalais, soit comme particulières à des profils sociaux, et de préciser des éléments de contexte concernant la stigmatisation et les actions menées à cet égard dans les régions. Ces profils comprenaient: les jeunes (18/21 ans), les jeunes HSH, les personnes en situation de pauvreté, les femmes ayant suivi la PTME, les personnes ayant rencontré des difficultés dans les lieux de soins, et les personnes ayant annoncé leur statut sérologique. Trois sites ont été sélectionnés pour des raisons de pertinence au vu des tendances dégagées par l'enquête quantitative, et de faisabilité de l'enquête qualitative : Ziguinchor, Kaolack, Dakar.

Un premier travail a été effectué à partir des questionnaires « Index » pour repérer les personnes ayant apporté des réponses pertinentes au vu des objectifs. Une liste était établie par les enquêteurs et discutée ensuite avec les personnes-ressources sur les sites, chargées par la suite de contacter les personnes pour leur proposer l'enquête qualitative. Aucun refus de participation n'a été rencontré. Les personnes contactées, ayant accepté de participer sont toutes venues au rendez-vous fixé. L'indisponibilité de certaines personnes identifiées au moment des missions de terrain nous a amené à réaliser une deuxième identification sur site avec les personnes ressources, en utilisant leurs réseaux de connaissances.

### Recueil des données

# Stigma Index



L'enquête de terrain a été menée au cours de deux séjours de 5 jours chacun à Ziguinchor et Kaolack en août 2012. Puis, pour Dakar les entretiens se sont déroulés sur une période de 2 semaines entre fin août et début septembre 2012. Les entretiens se sont tenus dans le local de l'association USWA et à l'hôpital Silence de Ziguinchor, à l'association Bokk Lepp pour Kaolack, au CRCF pour Dakar.

Les entretiens semi-directifs individuels ont utilisé un guide d'entretien articulé autour des thèmes suivants : les situations et propos stigmatisants dont la personne a été témoin, les termes et significations autour de la stigmatisation, l'objet de la stigmatisation.

Deux entretiens de groupe ont été menés avec les représentants principaux des associations de PVVIH des sites de Ziguinchor et Kaolack ainsi qu'avec des enquêteurs ayant participé à la passation des questionnaires de l'Index de Stigmatisation. Ces groupes de discussion devaient permettre de mieux comprendre le contexte global des sites sur les questions de stigmatisation et les actions déjà mises en œuvre notamment par les associations.

## **Précautions d'éthique**

Les objectifs de l'enquête ayant déjà été présentés au cours de l'enquête globale Index, les objectifs spécifiques de l'enquête qualitative ont été présentés de nouveau aux personnes sollicitées, qui ont signé un formulaire de consentement à participer.

La confidentialité a été recherchée au moment du recueil de données par le choix du lieu et du moment de l'entretien. Le maintien de l'anonymat des données a été discuté avec les répondants. Dans certains cas les répondants ont proposé qu'ils puissent être contactés de nouveau pour apporter des précisions supplémentaires. Ils ont accepté que leurs propos soient cités.

## **Traitement des données**

L'ensemble des entretiens a été retranscrit. Ceci a constitué un corpus de 49 250 mots, soit environ 266 000 signes (espaces compris).

Les données ont été nettoyées (retranscription des précisions sur les conditions de réalisation de l'entretien, vérification de l'orthographe et la forme, élimination des répétitions, correction des erreurs de retranscription) et rendus anonymes. Pour cela un pseudonyme a été attribué à chaque personne interviewée, sélectionné au hasard sur une liste de prénoms sénégalais en veillant à ne pas conserver de prénoms identiques à ceux des participants à l'étude, des enquêteurs de l'enquête Stigma ou de l'équipe du CRCF.

Les données ont été traitées pour produire, pour chaque entretien :

- des informations générales
- la retranscription de l'entretien
- une vignette biographique
- un commentaire méthodologique
- une synthèse des thèmes mis en lumière par l'entretien

Des extraits de ces résultats ont été insérés dans le rapport général.

## **Limites de l'étude**



# Sénégal

Certaines limites concernant le questionnaire et le déroulement de l'étude ont été notées durant l'enquête ou lors de l'analyse des données.

- Questionnaire : difficultés pour les enquêteurs d'avoir une idée des revenus des participants, de différencier zone rurale de village et de manière générale difficultés dans la retranscription des questions ouvertes
- Déroulement de l'étude : difficultés dans le contrôle exhaustif des données par les superviseurs et retards à l'inclusion des personnes n'appartenant pas à des associations. Par ailleurs pour les personnes associatives, les listes n'étant pas toujours actualisées, les enquêteurs ont eu parfois du mal à joindre les personnes tirées au sort. Bien que la plupart des questions portent sur les 12 derniers mois, il est probable que certaines réponses n'aient pas concerné cette période.

## Considérations éthiques

Avant le démarrage de l'étude, l'autorisation éthique du Comité National d'Ethique pour la Recherche en Santé a été obtenue (N°040 MSP/DS/CNERS du 21/03/2012) ainsi que l'autorisation administrative du Ministère de la Santé (N°586 MSP/DS/DER du 22/03/2012). Une fiche d'informations et un formulaire de consentement éclairé ont été utilisés avec chaque enquêté. Le formulaire de consentement éclairé n'a pas besoin d'un consentement écrit de l'enquêté car ceci pourrait constituer un élément de dissuasion inutile. Par contre, l'enquêteur devait signer le formulaire enregistrant qu'un consentement verbal explicite a été donné. Un code anonyme d'identification a également été utilisé afin de préserver la confidentialité des informations recueillies et la liste de correspondance ainsi que les consentements éclairés ont été conservés dans des lieux sécurisés. Seules les personnes autorisées ont eu accès aux données de l'étude afin de réaliser les analyses.

## Que contient ce rapport ?

Ce rapport suit le contenu du questionnaire qui a été administré et qui se divisait en trois sections :

- Section 1 : Informations générales sur l'enquêté (et son ménage)
- Section 2 : Les indicateurs axés sur l'expérience de l'année écoulée rapportée par les personnes vivant avec le VIH, concernant la stigmatisation et la discrimination liées au VIH, la stigmatisation interne, la protection des droits des personnes vivant avec le VIH par le biais de la loi, de la politique et/ou de la pratique et, le fait d'apporter un changement.
- Section 3 : Les indicateurs portant sur des exemples de stigmatisation et/ou de discrimination liées au VIH au cours de l'année écoulée, concernant particulièrement le test du VIH, la divulgation et la prestation de soins de santé.

# Stigma Index



Nous avons également choisi d'inclure dans les différentes sections les résultats de l'enquête qualitative sous forme de citations ou de vignettes biographiques illustrant les expériences de stigmatisation et de discrimination vécues par les enquêtés.

## Résultats

### Section 1 : Caractéristiques des personnes vivant avec le VIH

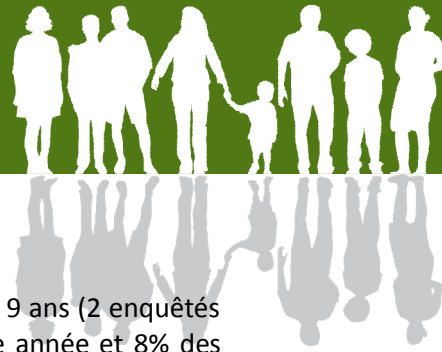
Dans cette première partie, des informations générales sur les caractéristiques socio-démographiques des enquêtés et de leurs ménages ont été recueillies. Elles concernent les aspects liés à l'âge, au sexe, au statut matrimonial, au vécu avec le VIH, à l'éducation, à la sexualité, au nombre d'enfants, au handicap, au ménage, aux revenus, à la nourriture, etc. Cette partie fournit les informations essentielles concernant le profil, la situation sociale et certains aspects de la vie pouvant influencer sur la gestion du statut sérologique et sur la stigmatisation dont pourrait être victime la personne vivant avec le VIH.

Sur les 626 participants, 436 étaient des femmes (69,7%) 186 des hommes (29,7%) et 4 se définissaient comme transgenres (0,6%). Ceci illustre la féminisation de l'épidémie constatée au Sénégal depuis quelques années et s'explique aussi par la porte d'entrée utilisée pour accéder à la cible, en particulier les associations de PVVIH, majoritairement constituées de femmes. Plus d'une personne sur deux était âgée de plus de 40 ans, sans différence entre les sexes concernant le fait d'être âgé de plus ou moins de 40 ans (cf. Tableau 2).

**Tableau 2 : Répartition de l'âge des enquêtés en fonction du sexe**

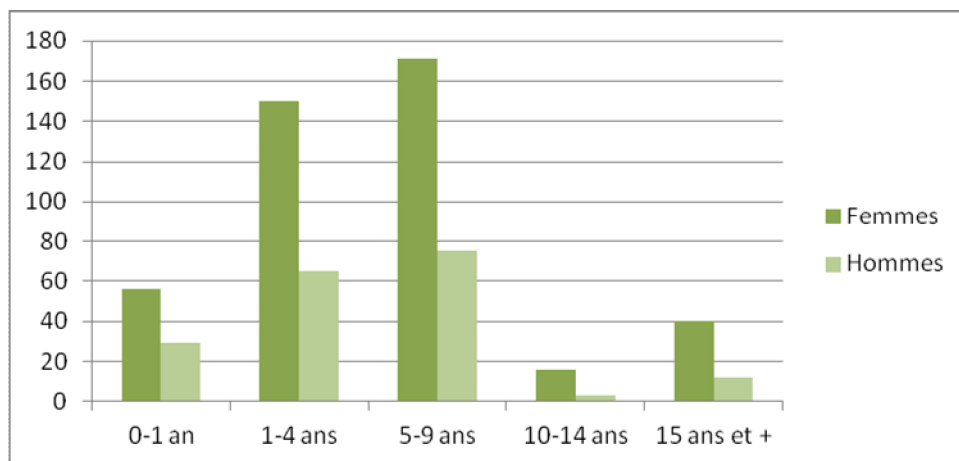
Age		Femmes	Hommes	Transgenres	Total
15-19 ans	n	2	6	0	8
	% total	0,3%	1,0%	0	1,3%
20-24 ans	n	21	11	0	32
	% total	3,4%	1,8%	0,0%	5,1%
25-29 ans	n	51	25	0	76
	% total	8,1%	4,0%	0,0%	12,1%
30-39 ans	n	134	48	2	184
	% total	21,4%	7,7%	0,3%	29,4%
40-49 ans	n	151	45	1	197
	% total	24,1%	7,2%	0,2%	31,5%
50 ans et plus	n	75	51	1	127
	% total	12,0%	8,1%	0,2%	20,3%
Pas de réponse	n	2	0	0	2
	% total	0,3%	0,0%	0,0%	0,3%
Total	n	436	186	4	626
	% total	69,6%	29,7%	0,6%	100,0%

# Stigma Index



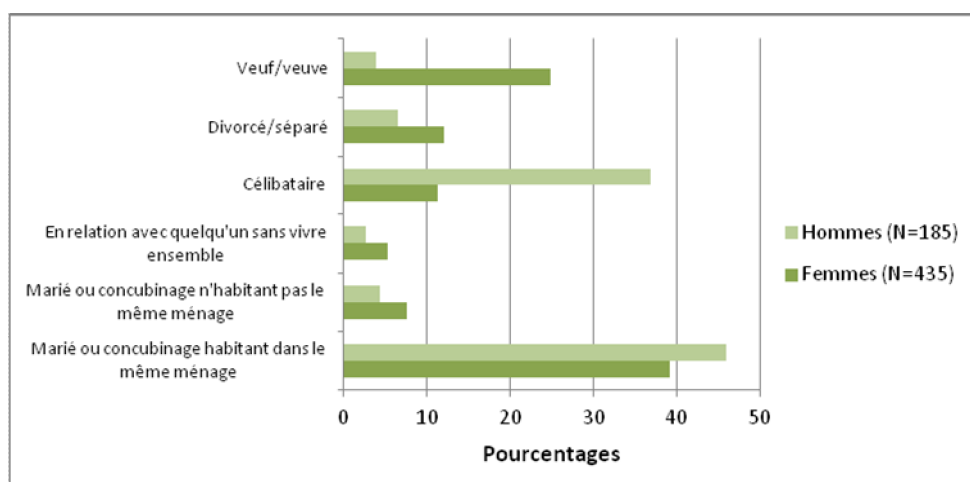
La majorité des enquêtés connaissaient leur statut sérologique depuis 5 à 9 ans (2 enquêtés sur 5), pour 14% d'entre eux leur statut était connu depuis moins d'une année et 8% des enquêtés vivaient avec le VIH depuis plus de 15 ans sans qu'il ne soit retrouvé de différences entre le sexe ( $p=0,44$ ).

**Figure 1 : Répartition des enquêtés selon la durée de connaissance de la séropositivité VIH et le sexe**



Plus d'une personne sur deux était en relation avec une autre personne (mariage, vie commune ou relation), les célibataires et les veufs/veuves représentaient respectivement 18,9% et 18,6% de la population enquêtée, tandis que les personnes divorcées constituaient 10% de la population. Ainsi que le montre la figure 2, les femmes étaient significativement plus fréquemment dans une situation de veuvage ou de divorce que les hommes ( $p < 10^{-3}$ ).

**Figure 2 : Répartition des enquêtés selon leur situation relationnelle actuelle en fonction du sexe (pourcentages)**



# Sénégal

Parmi les 429 enquêtés ayant actuellement une relation avec quelqu'un, 98 (23%) vivent cette relation depuis moins d'un an, 131 (31%) sont en relation depuis 1 à 4 ans, 78 (18%) depuis 5 à 9 ans, 49 (11%) depuis 10 à 14 ans et 73 (17%) depuis plus de 15 ans.

Par ailleurs, 444 enquêtés sur les 619 répondants (71%) se déclarent sexuellement actifs avec significativement plus d'hommes que de femmes (86% versus 65%,  $p < 10^{-3}$ ).

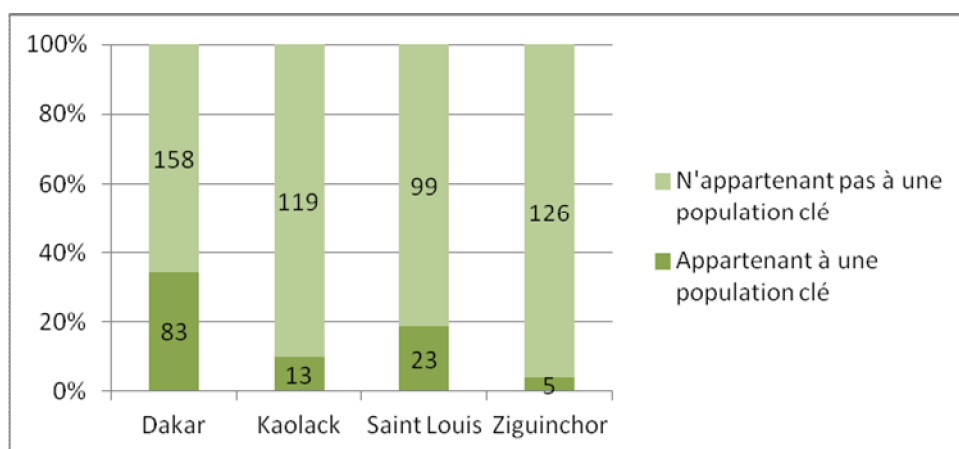
Environ 20% de la population enquêtée était constituée par des personnes appartenant ou ayant appartenu aux populations clés les plus exposées au risque d'infection par le VIH (cf. Tableau 3).

**Tableau 3 : Répartition des enquêtés selon leur appartenance ou non à une population clé**

	Nombre	Pourcentage
<b>Homme ayant des rapports avec des hommes</b>	46	7.3
Gay ou lesbienne	7	1.1
Transgenre	3	0.5
Professionnel du sexe	24	3.8
Consommateur de drogues injectables	5	0.8
Réfugié ou demandeur d'asile	4	0.6
Personne déplacée	12	1.9
Membre d'un groupe autochtone (minorité ethnique)	5	0.8
Travailleur migrant	11	1.8
Prisonnier	6	1.0
<b>N'appartenant pas à une population clé</b>	502	80.2

Si l'on ne notait pas de différence significative sur le lieu d'habitation des populations clés (59% en zone urbaine versus 41% en zone rurale/semi-rurale,  $p=0.25$ ), il existait en revanche une différence concernant la région d'enquête. Les populations clés étaient significativement plus souvent retrouvées à Dakar (34%) qu'à Kaolack (10%), Saint Louis (19%) et Ziguinchor (4%) ainsi que le montre la figure 3 ( $p < 10^{-3}$ ).

**Figure 3 : Répartition des enquêtés selon leur appartenance à une population clé en fonction des régions d'enquêtes**



# Stigma Index



Dans la population enquêtée, 45 personnes (soit 7,5% des répondants) déclaraient avoir un handicap physique (en dehors d'une mauvaise santé générale liée au VIH) sans qu'il y ait de différence entre les hommes et les femmes.

Concernant le niveau d'éducation et la situation en termes d'emploi, des différences étaient notées entre les femmes et les hommes. Environ 38% de la population était sans éducation formelle (43,2% de femmes versus 26,2% d'hommes,  $p < 10^{-4}$ ) et 45% sans emploi (50,2% de femmes versus 31,7% d'hommes,  $p < 10^{-4}$ ). On notait également que pour les personnes ayant un emploi, le secteur informel (en tant que travailleur indépendant) prédominait (41% des enquêtés) et que très peu de personnes étaient employées à temps plein (6,5% des enquêtés) ce qui souligne la précarité économique des enquêtés.

**Tableau 4 : Pourcentages d'enquêtés en fonction de leur niveau d'éducation et de leur emploi selon le sexe**

	Femmes	Hommes	Total*
<b>Niveau d'éducation</b>			
Sans éducation formelle (N=235)	42.9	25.8	37.5
Éducation primaire (N=227)	37.8	31.2	36.3
Éducation secondaire (N=127)	16.3	30.1	20.3
Éducation supérieure (N=30)	2.1	11.3	4.8
<b>Situation actuelle en termes d'emploi</b>			
Employé à temps plein (N=41)	2.8	15.6	6.5
Employé à temps partiel (N=56)	8.0	10.8	8.9
Travailleur indépendant temps plein (N=69)	8.7	16.1	11.0
Travailleur indépendant temps partiel (N=186)	31.0	26.3	29.7
Sans emploi (N=279)	50.2	31.7	44.6

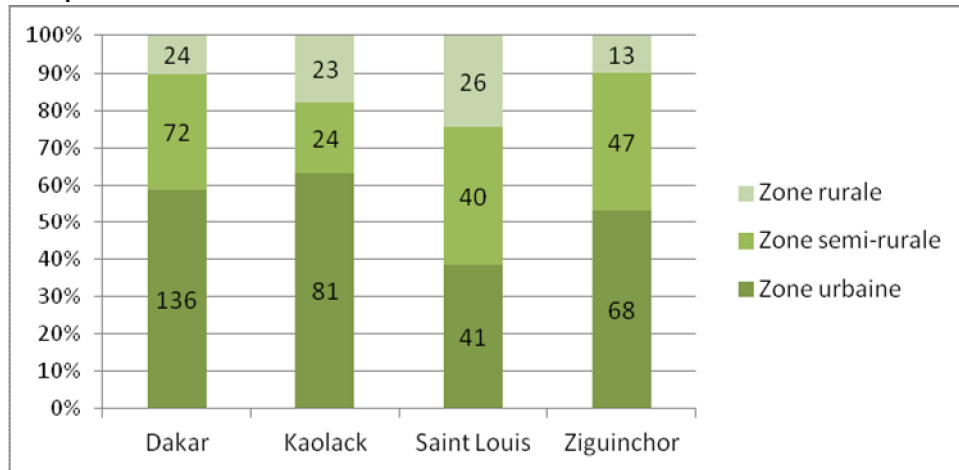
\*y compris Transgenres

La majorité des ménages était composée de 10 personnes ou plus (42%), 9% des ménages ne comportaient qu'une personne, 8% de deux à trois personnes, 20% de 4 à 6 personnes et 21% de 7 à 9 personnes. Au sein de ces ménages, 84% des enquêtés avaient des enfants âgés de 0 à 14 ans et 22,5% déclaraient avoir des enfants ou de jeunes orphelins du sida.

Plus de la moitié des enquêtés habitaient en zone urbaine (54,7%), 30,8% d'entre eux en zone semi-urbaine (petite ville ou village) et 14,5% en zone rurale. Il existait des différences significatives entre les régions d'enquêtes et les zones d'habitation avec significativement plus de personnes habitant en zone urbaine à Dakar et Kaolack qu'à Saint Louis ou Ziguinchor ( $p < 10^{-3}$ ). Les hommes habitaient plus fréquemment en zone urbaine qu'en zone rurale ou semi-rurale que les femmes (63,7% versus 51,2% ;  $p=0,02$ ) ainsi que les personnes ayant reçu une éducation formelle par rapport à celles n'ayant reçu aucune éducation formelle (57,9% versus 49,3%,  $p=0,02$ ).

# Sénégal

Figure 4 : Pourcentages de personnes selon leur zone d'habitation en fonction de la région d'enquête.



Concernant le niveau économique des participants, le revenu mensuel médian d'un ménage a été évalué par les enquêteurs à 75 000 FCFA (soit environ 114 euros). Sachant que plus de 80% des ménages sont composés d'au moins 4 personnes, ces revenus reflètent les conditions de précarité économique dans lesquelles se situent les participants. En effet le calcul du revenu médian calculé selon les ménages par personne âgée de plus de 20 ans est de 18 750 FCFA (environ 29 euros).

Par ailleurs 30% des participants déclaraient avoir été en insécurité alimentaire au cours du dernier mois, que ce soit une insécurité alimentaire modérée (1 à 2 jours pendant lesquels au moins un membre du ménage n'a pas eu assez à manger au cours du dernier mois) ou sévère (plus de 3 jours pendant lesquels au moins un membre du ménage n'a pas eu assez à manger au cours du dernier mois).

## Section 2 : Expériences de stigmatisation et de discrimination

### 2A : Au niveau social et familial

Cette partie comprenait 13 questions qui portaient sur les expériences de stigmatisation et de discrimination vécues par les enquêtés au cours des 12 derniers mois.

Dans une première partie, ces expériences concernaient les activités sociales, religieuses, familiales, les commérages, la violence verbale, physique et l'agression physique. Un choix de réponses modulables (jamais/une fois/quelquefois/souvent) était proposé à l'enquêté et s'il répondait affirmativement à une de ces questions, il lui était demandé de préciser si cette expérience était selon lui rattachée à son statut VIH ou à d'autres raisons.

# Stigma Index



Dans une deuxième partie que nous avons appelée « Expérience de stigmatisation et/ou de discrimination au niveau familial », la pression psychologique, le rejet sexuel, la discrimination par d'autres PVVIH ou par des membres de la famille étaient ensuite évalués.

Enfin, la dernière question portait globalement sur la perception des causes par les enquêtés sur les expériences de stigmatisation et/ou de discrimination qu'ils avaient ressenties au cours des 12 derniers mois. Les personnes pouvaient choisir une ou plusieurs causes parmi celles proposées par l'enquêteur.

## Expérience de stigmatisation et/ou discrimination au niveau social

Dans le Tableau 5, les différentes expériences de stigmatisation et de discrimination sont présentées en fonction du sexe des enquêtés. Au cours des 12 derniers mois, pratiquement 2 personnes sur 5 (37.9%) ont relaté avoir eu au moins une expérience de stigmatisation et ou de discrimination de la part d'autres personnes. Bien que les femmes semblent sensiblement plus exposées à ces expériences de stigmatisation, particulièrement en ce qui concerne l'exclusion familiale (8.1% versus 4.8%), les différences ne sont pas statistiquement significatives ( $p=0.07$ ).

L'expérience de stigmatisation la plus fréquemment rapportée vient des commérages (1 personne sur trois) et les violences verbales et/ou physiques ne sont pas rares, touchant 1 personne sur 5.

**Tableau 5 : Pourcentage d'enquêtés rapportant une expérience sociale de stigmatisation ou discrimination au cours des 12 derniers mois en fonction du sexe**

Expérience au cours des 12 derniers mois	Jamais (%)	Au moins une fois (%)		
		Femmes (N=435)	Hommes (N=186)	Total* (N=625)
Exclusion d'activités sociales (N= 625)	95.4	4.8	3.8	4.5
Exclusion d'activités religieuses (N= 624)	98.2	1.4	1.7	1.4
Exclusion d'activités familiales (N=625)	92.8	8.1	4.8	7.0
Commérages (N=625)	67.1	33.7	30.6	32.7
Insultes, harcèlement ou menaces verbales (N=625)	81.2	18.8	17.7	18.7
Harcèlement ou menaces physiques (N=625)	88.8	11.4	10.8	11.0
Agression physique (N=622)	91.9	7.4	7.5	7.5
<b>Au moins une expérience (625)</b>	<b>62.0</b>	<b>38.9</b>	<b>35.5</b>	<b>37.9</b>

\* y compris transgenre (N=4)

Bien que les expériences de stigmatisation et de discrimination semblent plus relatées par les personnes jeunes que par les personnes âgées, ainsi que le montre le Tableau 6, il n'existe pas d'association significative entre les différentes tranches d'âges et les expériences notées ( $p = 0,12$ ) même si l'on compare le vécu d'au moins une expérience de stigmatisation et/ou discrimination chez les tranches d'âge extrêmes composées par les moins de 24 ans et les plus de 50 ans ( $p=0.06$ ).



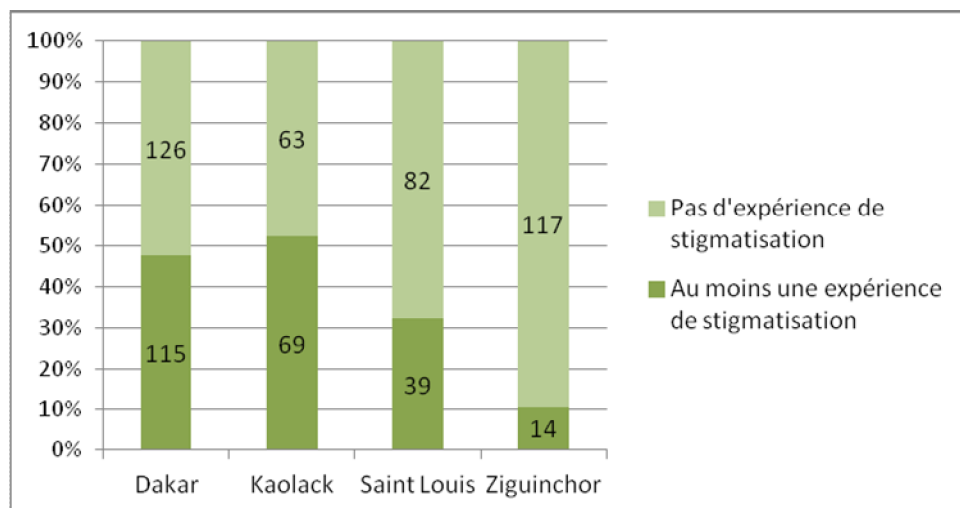
# Sénégal

**Tableau 6 : Pourcentage d'enquêtés rapportant une expérience sociale de stigmatisation ou discrimination au cours des 12 derniers mois en fonction de l'âge**

Expérience au cours des 12 derniers mois (% de personnes ayant eu une expérience)	Age (ans)				
	≤ 24 (N=40)	25-29 (N=76)	30-39 (N=184)	40-49 (N=197)	≥ 50 (N=126)
Exclusion d'activités sociales	3.1	7.9	6.5	2.0	4.0
Exclusion d'activités religieuses	0	1.3	1.0	1.0	3.2
Exclusion d'activités familiales	5.0	10.5	8.7	6.6	4.0
Commérages	42.5	42.1	35.9	30.5	23.6
Insultes, harcèlement ou menaces verbales	12.5	25.0	22.8	16.8	14.2
Harcèlement ou menaces physiques	15.0	10.5	13.6	10.7	7.1
Agression physique	7.5	9.2	9.2	7.1	6.3
<b>Au moins une expérience</b>	<b>42.5</b>	<b>46.0</b>	<b>40.8</b>	<b>36.5</b>	<b>29.4</b>

Ces expériences de stigmatisation et/ou discrimination affectent de façon égale les personnes vivant en zone rurale (32.6%), semi-rurale (38.3%) ou urbaine (39.9%) sans que soit notée de différence statistiquement significative entre les zones d'habitations ( $p=0.46$ ). Cependant, si l'on s'intéresse aux régions d'habitation, la stigmatisation est nettement plus retrouvée dans les régions de Kaolack (52.3%) ou Dakar (47.7%) que dans les régions de Saint Louis (32.2%) et Ziguinchor (10.7%) ainsi que le montre la Figure 5 ( $p < 10^{-3}$ ).

**Figure 5 : Pourcentage des personnes enquêtées ayant vécu des expériences sociales de stigmatisation au cours des 12 derniers mois en fonction des régions d'habitation**



Le tableau ci-dessous montre la répartition des expériences vécues de stigmatisation et/ou discrimination en fonction du niveau d'éducation des participants. Globalement les personnes n'ayant pas eu d'éducation formelle relatent des expériences de stigmatisation et/ou discrimination dans 34.6% des cas versus 40.6% des personnes ayant un niveau d'éducation au moins primaire, sans que cette différence soit statistiquement significative ( $p=0,13$ ).

# Stigma Index

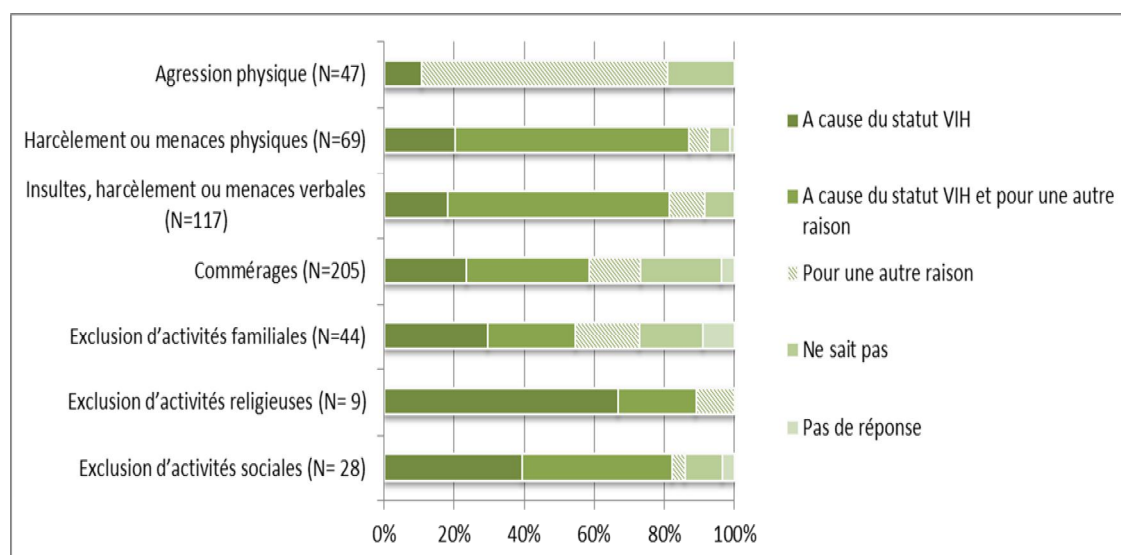


**Tableau 7 : Pourcentage d'enquêtés rapportant une expérience sociale de stigmatisation ou discrimination au cours des 12 derniers mois en fonction du niveau d'éducation**

Expérience au cours des 12 derniers mois (% de personnes ayant eu une expérience)	Niveau d'éducation			
	Pas d'éducation (N=234)	Niveau primaire (N=227)	Niveau secondaire (N=127)	Niveau supérieur (N=30)
Exclusion d'activités sociales	3.5	6.6	3.1	3.3
Exclusion d'activités religieuses	0.8	2.2	0.8	3.3
Exclusion d'activités familiales	6.8	9.3	5.5	3.3
Commérages	28.2	35.7	40.9	20.0
Insultes, harcèlement ou menaces verbales	20.5	21.1	14.2	10.0
Harcèlement ou menaces physiques	10.3	13.7	8.7	10.0
Agression physique	6.8	10.7	3.9	6.9
<b>Au moins une expérience</b>	<b>34.6</b>	<b>42.3</b>	<b>42.5</b>	<b>20.0</b>

Les raisons perçues de ces expériences de stigmatisation étaient principalement le statut VIH des personnes ainsi que l'indique la Figure 6 ci-dessous dans les cas d'exclusion d'activités religieuses (66.7%) ou sociales (39.3%). En revanche, les raisons perçues lors d'agression physique ont été majoritairement reliées à d'autres causes que le statut VIH (70.2%).

**Figure 6 : Pourcentages des personnes enquêtées ayant vécu des expériences sociales de stigmatisation au cours des 12 derniers mois en fonction des raisons perçues**



La manière dont sont articulés les motifs de stigmatisation diffère selon le sexe : pour les hommes, ils sont d'abord stigmatisés pour leur homosexualité le cas échéant, mais les personnes vivant avec le VIH ne sont pas toutes accusées d'être homosexuelles au vu de leur

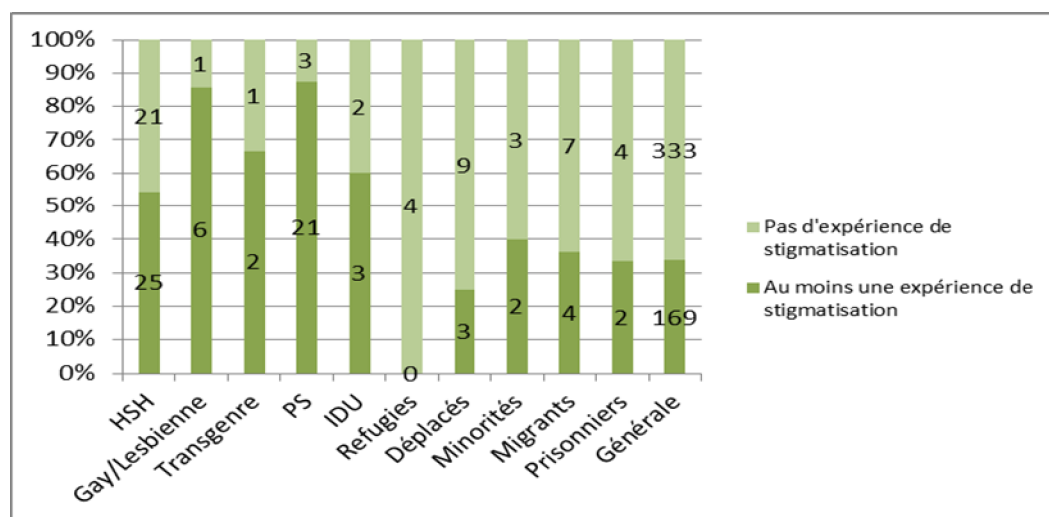
# Sénégal

statut. Pour les femmes, le fait de vivre avec le VIH les expose à des accusations de prostitution, comme le dit Baaba, un retraité de 59 ans : « *Une fille quand tu as cette maladie, on dit aussitôt c'est une putain* » ; les femmes sont ainsi fréquemment victimes d'une double stigmatisation.

Les populations clés définies dans la Section 1 de ce rapport sont particulièrement exposées aux risques de stigmatisation et/ou de discrimination (cf. Figure 7). Ainsi un HSH sur deux et quatre PS sur cinq ont vécu au moins une expérience de stigmatisation et/ou de discrimination au cours des 12 derniers mois.

Amath, 24 ans, élève de terminale, rapporte les commentaires dont il est la cible : « *Ils disent des choses horribles sur les homosexuels, Dieu n'aime pas ça, quand ils vont mourir, ils vont directement en enfer. Même si tu habites avec un MSM, tu ne peux pas avoir d'argent, ça n'amène que des mauvaises choses sur la maison, on dit du n'importe quoi sur les MSM.* » Dans son propos la stigmatisation liée au VIH ne vient que renforcer celle qui est dirigée contre les homosexuels : « *Les gens disent que le sida c'est la pire des maladies, que c'est les gens qui font le péché, Dieu les a punis. Ils disent aussi que tu ne peux pas vivre longtemps, tu vas mourir, tu vas avoir beaucoup de douleur.* ». L'intensité de cette stigmatisation est majeure, et elle semble permanente dans la vie quotidienne, ce qui atteste de la condition sociale des homosexuels au Sénégal : « *On te regarde avec mépris, avec de la haine, tu sais que quand tu passes il va dire quelque chose (dit-il en parlant de son orientation sexuelle)* ».

**Figure 7 : Pourcentages des personnes enquêtées ayant vécu des expériences sociales de stigmatisation au cours des 12 derniers mois selon les populations clés**



Les expériences de stigmatisation et/ou discrimination autres que l'exclusion d'activités sociales et religieuses sont fortement liées à un niveau modéré ou sévère d'insécurité alimentaire dans les ménages. En particulier l'exclusion d'activités familiales est pratiquement quatre fois plus importante dans les ménages présentant une insécurité alimentaire (cf. Tableau 8).

# Stigma Index



**Tableau 8 : Pourcentage d'enquêtés rapportant une expérience sociale de stigmatisation ou discrimination au cours des 12 derniers mois en fonction du niveau d'insécurité alimentaire déclaré**

Expérience au cours des 12 derniers mois (% de personnes ayant eu une expérience)	Niveau déclaré d'insécurité alimentaire		P*
	Pas d'insécurité alimentaire (N=409)	Insécurité alimentaire modérée ou sévère (N=181)	
Exclusion d'activités sociales	3.9	6.1	0.25
Exclusion d'activités religieuses	1.7	1.1	0.62
Exclusion d'activités familiales	3.9	14.9	< 10 <sup>-5</sup>
Commérages	30.1	38.6	<b>0.04</b>
Insultes, harcèlement ou menaces verbales	16.4	27.1	< 10 <sup>-4</sup>
Harcèlement ou menaces physiques	9.5	16.6	< 10 <sup>-3</sup>
Agression physique	6.8	12.1	<b>0.01</b>
<b>Au moins une expérience</b>	<b>33.7</b>	<b>51.9</b>	< 10 <sup>-3</sup>

\*degré de signification du test de Chi2 ou du test exact de Fisher selon les effectifs

## Expérience de stigmatisation et/ou discrimination au niveau familial

Au cours des 12 derniers mois, 6.4 % des personnes ont ressenti au moins une fois une pression psychologique ou une manipulation de leur mari/femme ou partenaire, au cours de laquelle leur statut séropositif a été utilisé contre eux. Une expérience de rejet sexuel en raison du statut séropositif a été relatée par 7.4% des enquêtés.

La stigmatisation par d'autres membres du ménage que le partenaire peut prendre des formes indirectes, comme dans le cas de Bintou, 32 ans, commerçante : « *Un jour j'ai préparé à manger à mon enfant et j'en ai servi une tasse à mon neveu mais il l'a versée à la poubelle. Et lorsque les enfants lui ont demandé pourquoi il avait fait ça, il leur a dit que c'est sa maman qui lui a dit de verser cet aliment à la poubelle parce que j'ai une maladie* ».

La perception globale de discrimination des enquêtés par d'autres personnes vivant avec le VIH a été relatée par 6.8% des enquêtés et 9% des enquêtés rapportent que leur femme/mari ou partenaire ou des membres de leur ménage ont vécu au moins une fois une expérience de discrimination en raison du statut séropositif de l'enquêté. Les résultats présentés dans le tableau 9 montrent que l'expérience familiale de stigmatisation n'est pas statistiquement associée au genre.

# Sénégal

**Tableau 9 : Pourcentage d'enquêtés rapportant une expérience familiale de stigmatisation ou discrimination au cours des 12 derniers mois en fonction du sexe**

Expérience au cours des 12 derniers mois (% de personnes ayant eu une expérience)	Sexe		p*
	Femmes	Hommes	
Pression psychologique ou manipulation	7.1 (n=419)	4.8 (n=186)	0.28
Rejet sexuel	6.3 (n=427)	10.2 (n=186)	0.09
Discrimination par d'autres PVVIH	6.9 (n=430)	6.5 (n=184)	0.83
Discrimination du ménage de l'enquêté	10.2 (n=433)	6.5 (n=185)	0.06

\*degré de signification du test de Chi2

Parmi les personnes ayant déclaré avoir vécu au moins une expérience de discrimination par d'autres personnes vivant avec le VIH, on note que 8,5% d'entre elles ne faisaient pas partie d'une association de personnes vivant avec le VIH alors que ce pourcentage passait à 4,9% lorsque l'enquêté faisait partie d'une association de personnes vivant avec le VIH (p=0.04).

## Perception des causes de stigmatisation et/ou discrimination par les enquêtés

Concernant la perception des causes de stigmatisation et/ou de discrimination, les enquêtés avaient un choix de 7 réponses et pouvaient choisir plusieurs réponses (cf. Figure 8). La réponse la plus fréquente (23,6%) est que les enquêtés ignoraient les raisons de la stigmatisation et/ou discrimination dont ils font l'objet.

La désapprobation du style de vie ou du comportement était évoquée dans 8.8% des cas, la perception d'une maladie honteuse par les gens dans 7,3% des cas et les croyances religieuses ou jugements moraux dans 6,9% des cas.

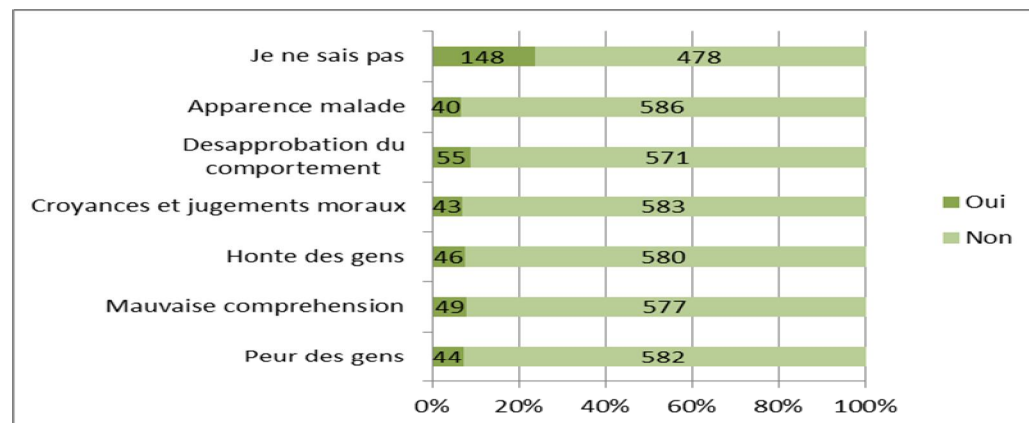
C'est ce qu'évoque Alima, 66 ans, leader associatif, lorsqu'elle rapporte les propos de son voisin : « (il) m'a dit : « *Alima, n'as-tu pas honte de te montrer comme ça, de sortir devant les gens ?* ». Je lui ai dit : « *Mais, qu'est-ce que j'ai ? Qu'est-ce qui est écrit sur mon visage ?* ». Il me dit : « *Non, à cause de ton mari qui est décédé* ». Je ne sais quoi là... ce jour là, j'ai eu très mal ».

Concernant la méconnaissance de la maladie et de ses modes de transmission en population générale, les enquêtés ont évoqué dans 7,0% la peur de la transmission du VIH et dans 7,8% des cas la mauvaise compréhension des modes de transmission (contamination par simple contact) comme des raisons possibles aux expériences de stigmatisation qu'ils avaient vécues. Enfin, 6,4% des enquêtés pensent que leur apparence physique (« J'ai l'air malade à cause des symptômes associés au VIH ») est un facteur pouvant expliquer leur expérience de stigmatisation et/ou discrimination au cours des 12 derniers mois.

# Stigma Index



Figure 8 : Pourcentages des causes perçues par les enquêtés pour leurs expériences de stigmatisation et/ou de discrimination



## 2B : Accès au travail, aux services de santé et à l'éducation

Dans cette partie était évalué l'accès au logement, au travail ou à des revenus et à divers services de santé y compris les soins dentaires, les services de planification familiale et les services de santé sexuelle et reproductive (Tableau 10).

Au cours des 12 derniers mois, 1 enquêté sur 5 (21,5%) avait été obligé de changer de lieu de résidence ou avait été incapable de louer un logement sans qu'il y ait de différence entre les genres. Malgré les effectifs limités on note que ce pourcentage est plus élevé dans les populations clés avec 62,5% chez les PS (N=24) et 28,3% chez les HSH/Gay ou lesbiennes (N=53). Ces résultats reflètent la stigmatisation intense vécue par ces populations, en particulier dans le cadre des changements de résidence. Le cas de Macky, 33 ans, HSH, illustre bien cela. Suite à la découverte par sa logeuse de son orientation sexuelle, il a dû déménager ; sans activité professionnelle, il se retrouve dans une situation précaire par rapport au logement : « *Ce que je ressens est juste pénible. Il n'y a pas pire que de vivre dans une maison inachevée. Je suis obligé d'étaler juste un pagne et me coucher à même le sol dans une maison abandonnée. (...) Je suis même gêné de vivre avec mon partenaire dans une situation pareille. (...) C'est dur d'être obligé de squatter la maison d'autrui, d'ailleurs le propriétaire m'a appelé pour me dire qu'il doit réfectionner sa maison dans 2 semaines. Ce qui veut dire « cherchez ailleurs ».*

S'il n'existe pas de différence significative entre zone rurale/semi-rurale et urbaine (21,6% versus 23,1% ;  $p=0,65$ ), ce changement de lieu de résidence est associé au niveau d'insécurité alimentaire : 19,3% des enquêtés n'ayant pas d'insécurité alimentaire contre 30% des enquêtés ayant un niveau modéré ou sévère d'insécurité alimentaire déclaraient un changement de résidence ou une incapacité à louer un logement dans les 12 derniers mois ( $p=0,002$ ). Dans 16% des cas parmi les 127 personnes ayant été obligées de changer de

# Sénégal

domicile, les raisons de ce changement étaient attribuées en partie ou totalement à leur statut sérologique.

Comme l'explique Oumou, 46 ans, suite aux pressions familiales pour le remariage et en raison de son statut sérologique qu'elle ne veut dévoiler, elle quitte le foyer de son demi-frère, et parvient à présent difficilement à subvenir à ses besoins en étant lingère : *« Lorsque mon mari est décédé, j'étais hébergée par mon demi-frère de même père qui m'a logée gratuitement. J'ai fait à peine 6 mois chez lui, mais j'ai dû partir de la maison pour ne pas risquer d'être donnée en mariage car il disait souvent qu'il faut que je me remarie parce qu'une bonne musulmane ne doit pas rester sans mari. En plus il y a le fait que j'étais obligée de venir tout le temps à mes rendez-vous qui pourraient à la longue éveiller la curiosité et le soupçon des uns et des autres... finalement j'ai profité du fait qu'il n'y a pas d'école française pour quitter Touba. Je leur ai dit que je voulais que mes enfants poursuivent leurs études. Ce qui fait que je suis obligée de me prendre en charge et de payer seule mon loyer ».*

Toujours dans l'année précédant l'enquête, parmi les personnes ayant eu des revenus (soit sous forme d'emploi formel ou sur une base informelle), 1 personne sur 5 a déclaré avoir perdu un emploi ou une source de revenu et ceci de façon plus fréquente chez les femmes que chez les hommes (23% versus 15%,  $p=0,04$ ). 15/63 (24%) personnes ayant perdu un emploi ou une source de revenu, attribuaient cela en partie ou totalement à leur statut VIH. Le cas de Rougui, femme de 46 ans, illustre bien cette situation de perte d'emploi suite à la découverte de son statut VIH par un tiers : *« J'ai des problèmes financiers puisque je ne comptais que sur les tresses que je faisais, mais j'ai une fois croisé une de mes voisines qui est partie dire à mes clientes de ne plus jamais se tresser chez moi parce que j'ai le sida, j'ai ainsi perdu toute ma clientèle... ».*

Le statut sérologique de l'enquêté était évoqué également par 4,2% des personnes à qui un emploi ou une opportunité de travail avait été refusé ; 7,1% des personnes le présentaient comme la raison de leur changement de poste ou de travail, et/ou d'un refus de promotion. Certaines PVVIH craignent que leur pratique professionnelle soit à risque de transmission, cela peut donc les conduire à y renoncer ou à la modifier. C'est ce qu'évoque justement Aïcha, 29 ans : *« J'ai aussi cessé de tresser parce qu'avec les aiguilles, on ne sait jamais ».*

Le statut sérologique des enquêtés n'était pas perçu comme un facteur essentiel limitant l'accès aux soins de santé (cf. Tableau 10). 1,7% de la population enquêtée dit avoir eu un refus d'accès au service de planification familiale. Ce pourcentage est relativement plus élevé dans la tranche d'âge 25–29 ans (2.6%) et surtout chez les populations migrantes et chez les HSH (9.1% et 2.2%).

L'accès aux services de santé sexuelle et reproductive n'a pas été un problème pour les personnes vivant avec le VIH. En effet, seulement 1.6% de la population enquêtée disent avoir été victimes d'un refus d'accès à ces services.

Concernant l'accès à l'éducation, compte tenu du non partage du statut sérologique avec les enfants mais aussi avec leurs institutions scolaires, seules 6 femmes sur 354 (soit 1,7%) ont déclaré avoir eu des enfants renvoyés, suspendus ou interdits d'accès dans une institution d'enseignement au cours des 12 derniers mois en raison de leur statut sérologique.

# Stigma Index



**Tableau 10 : Pourcentages d'enquêtés ayant eu des changements ou des difficultés d'accès au logement, au travail ou à des soins de santé au cours des 12 derniers mois en fonction du sexe**

Au cours des 12 derniers mois :	Femmes	Hommes	Total	Degré de signification
Obligation de changer de lieu de résidence ou incapacité à louer un logement (N=622)	21,4	21,5	21,5	0,98
Perte d'un emploi ou d'une source de revenu (N=321)	23,1	15,1	20,2	<b>0,04</b>
Refus d'un emploi ou d'une opportunité de travail en raison du statut sérologique (N=310)	3,1	6,1	4,2	0,19
Changement de poste ou de nature de travail ou refus de promotion en raison du statut sérologique (N=308)	9,2	3,5	7,1	0,06
Refus de prodiguer des soins de santé y compris soins dentaires en raison du statut sérologique (N=571)	2,8	3,4	3,0	0,66
Refus de services de planification familiale à cause du statut sérologique (N=353)	1,6	3,0	1,7	0,89
Refus de services de santé sexuelle et reproductive à cause du statut sérologique (N=609)	1,4	2,3	1,6	0,43

## 2C : Stigmatisation interne et craintes ressenties

La stigmatisation interne renvoie aux sentiments négatifs et dévalorisants, que développent de manière individuelle les personnes vivant avec le VIH en raison de leur statut. Elle est désignée souvent sous le terme de « auto-stigmatisation ».

Le traitement de cet aspect dans cette section est décliné en quatre grandes questions. La première aborde les différents sentiments négatifs qu'éprouvent les personnes vivant avec le VIH. La deuxième se penche sur les comportements adoptés par les personnes vivant avec le VIH et qui sont autant de manifestations d'auto-stigmatisation. La troisième identifie les peurs et craintes éventuelles liées à la stigmatisation interne. Enfin, la dernière question est liée à la sexualité et l'auto-stigmatisation.

### Principaux sentiments de stigmatisation vécus par les par les enquêtés

Au cours des 12 derniers mois, plus de 7 enquêtés sur 10 ont rapporté avoir ressenti au moins un épisode de stigmatisation interne (honte, culpabilité, blâme de soi, blâme des autres, piètre estime de soi, sentiment de devoir être puni ou envie de se suicider). Alima, 66 ans, dit : « *Chaque fois qu'une personne parle à voix basse devant nous, on pense qu'elle parle de nous, alors qu'elle pourrait parler d'autre chose* ».

Le graphique (Figure 9) montre que le sentiment de stigmatisation interne le plus développé est la honte. Il est commun à 46% des femmes et 47% des hommes. Pour les transgenres (4

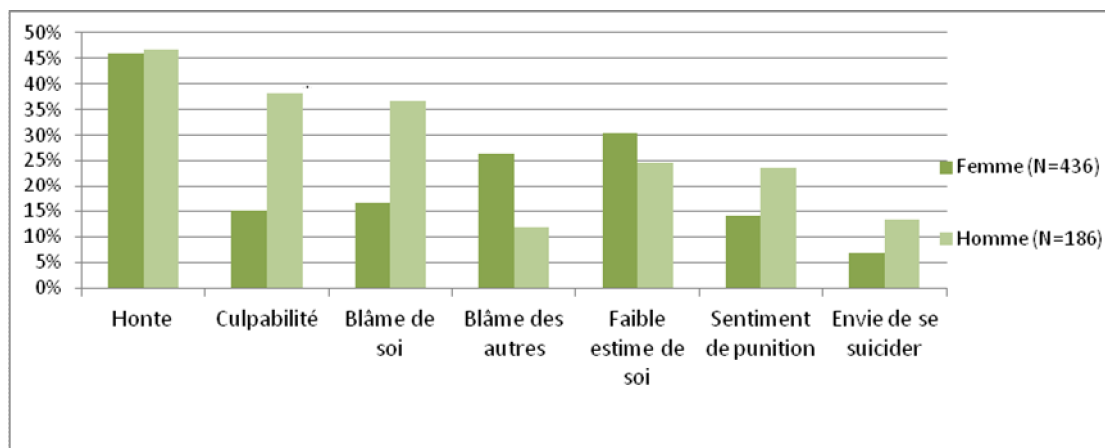


# Sénégal

personnes enquêtées), le sentiment de honte est largement dépassé par la culpabilité et le blâme de soi-même (100% des répondants). De façon statistiquement significative ( $p < 0,05$ ), les hommes déclarent plus que les femmes des sentiments de culpabilité, de blâme de soi, de punition et d'envie suicidaire tandis que les femmes ont plus un sentiment de blâme des autres que les hommes. Il n'existe pas de différence significative entre les sexes en ce qui concerne la honte et la faible estime de soi.

Ces sentiments de honte et de culpabilité et les critiques dont elles sont victimes ont un effet sur la vie sociale des personnes qui ont tendance à se protéger en se cachant. Comme le dit Baaba, 59 ans, musicien à la retraite : « *Le fait de se cacher, moi je suis pas le type à se cacher, j'aime pas me cacher, je le fais malgré moi* »...

**Figure 10 : Répartition des sentiments de stigmatisation des enquêtés selon le sexe (pourcentages)**



Le sentiment de honte reste prédominant, avec des différences selon les catégories d'âge (cf. Tableau 11) et une tendance à être plus faible chez les personnes plus âgées que chez les plus jeunes.

**Tableau 11 : Répartition des sentiments de stigmatisation des enquêtés selon l'âge**

Age		Honte	Culpabilité	Blâme de soi	Blâme des autres	Faible estime de soi	Sentiment de punition	Envie de se suicider
15-19 ans	n	6	1	2	0	1	0	5
	%	75,0%	12,5%	25,0%	,0%	12,5%	,0%	62,5%
20-24 ans	n	18	6	7	2	9	5	4
	%	56,2%	18,8%	21,9%	6,2%	28,1%	15,6%	12,5%
25-29 ans	n	37	28	27	14	25	22	12
	%	48,7%	36,8%	35,5%	18,4%	32,9%	28,9%	15,8%
30-39 ans	n	91	48	49	53	55	29	17
	%	49,5%	26,1%	26,6%	28,8%	29,9%	15,8%	9,2%
40-49 ans	n	90	37	40	52	57	28	14
	%	45,7%	18,8%	20,3%	26,4%	28,9%	14,2%	7,1%
>50 ans	n	46	21	20	19	32	22	3
	%	36,2%	16,5%	15,7%	15,0%	25,2%	17,3%	2,4%

# Stigma Index



## Principaux comportements négatifs développés par les personnes vivant avec le VIH à cause de leur statut sérologique.

L'analyse du Tableau 12, indique les options comportementales adoptées par les enquêtés au cours des 12 derniers mois selon le sexe en raison de leur statut sérologique. Les principales attitudes relatées sont la décision de ne plus avoir d'enfants (40% des cas), de ne plus avoir de relation sexuelle (23% des cas) ou de ne pas se marier (21% des cas).

C'est ce qu'évoque Sarata, 32 ans, commerçante, rappelant la perte de son enfant : « *Tu as même peur de faire des enfants parce que moi aussi j'ai vécu un cas très difficile...* ».

Alima, 66 ans, leader d'association de PVVIH, évoque l'impact du VIH sur sa vie sexuelle : « *Oui, c'est à cause de ça (le statut). J'ai dit que c'est terminé, je n'en veux plus. D'ailleurs depuis lors, moi et les hommes c'est comme si ce sont mes copines. (...) Même lorsqu'un homme me touche, ça me dégoûte* ».

On n'observe pas de différence significative entre les genres concernant le nombre de personnes qui déclarent que leur statut a un impact sur la décision de mariage. Les hommes et les femmes expriment des expériences similaires. C'est le cas de Gnagna, 35 ans, sans emploi, qui dit : « *Récemment on a voulu me donner en mariage, mais j'ai refusé, ce n'est pas parce que je ne veux pas me marier mais c'est parce que j'ai peur de dire mon statut...* ».

Djibril, 46 ans, chauffeur, dit lui aussi : « *Il y a des femmes qui veulent que je les épouse mais j'ai refusé parce que je ne peux pas leur dire mon statut* ».

**Tableau 12 : Pourcentage d'enquêtés ayant eu des comportements d'auto-stigmatisation au cours des 12 derniers mois en fonction du sexe**

	Femme (N=436)	Homme (N=186)	p	Total* (N=626)
Ne pas aller à des manifestations sociales	19.0	15.6	0.29	18.2
S'isoler de sa famille et/ou amis	13.1	13.4	0.91	13.4
Décider d'arrêter de travailler	9.4	7.0	0.31	8.6
Décider de ne pas demander un travail ou une promotion	10.8	8.6	0.39	10.1
Abandon de formation ou pas d'application à une formation	9.9	5.4	<b>0.05</b>	8.8
Décider de ne pas se marier	21.6	17.7	0.24	20.8
Décider de ne pas avoir de relation sexuelle	28.7	10.2	<b>&lt;10<sup>-3</sup></b>	23.0
Décider de ne pas (plus) avoir d'enfants	44.7	27.4	<b>&lt;10<sup>-3</sup></b>	39.8
Éviter d'aller dans un centre de santé quand j'en avais besoin	12.6	13.4	0.82	13.1
Éviter d'aller à l'hôpital quand j'en avais besoin	4.6	9.1	<b>0.03</b>	5.9

\* y compris transgenre (N=4)

Ces comportements sont très liés aux expériences sociales de stigmatisation et discrimination relatées dans la section 2A. En effet, comme l'indique le tableau ci-dessous, les personnes n'ayant pas connu (au cours des 12 derniers mois) d'expérience de stigmatisation ou de discrimination développent moins d'attitudes d'évitement que celles ayant eu au moins une expérience de stigmatisation ou de discrimination.

# Sénégal

**Tableau 13 : Pourcentage d'enquêtés ayant eu des comportements d'auto-stigmatisation au cours des 12 derniers mois en fonction des expériences de stigmatisation et/ou discrimination vécues au cours des 12 derniers mois**

	Pas d'expérience de stigmatisation et/ou discrimination (N =388)	Expérience de stigmatisation et/ou de discrimination (N=237)	Total (N=625)
Ne pas aller à des manifestations sociales	9.0	33.3	18.2
S'isoler de sa famille et/ou amis	5.2	27.0	13.4
Décider d'arrêter de travailler	5.2	14.3	8.6
Décider de ne pas demander un travail ou une promotion	3.4	21.1	10.1
Abandon de formation ou pas d'application à une formation	4.6	15.6	8.8
Décider de ne pas se marier	16.5	27.8	20.8
Décider de ne pas avoir de relation sexuelle	21.1	26.2	23.0
Décider de ne pas (plus) avoir d'enfants	34.8	48.1	39.8
Eviter d'aller dans un centre de santé quand j'en avais besoin	8.2	21.1	13.1
Eviter d'aller à l'hôpital quand j'en avais besoin	3.4	10.1	5.9

## Peurs et craintes d'être victimes de propos ou d'actes malveillants.

Il s'agissait d'évaluer les situations que les personnes vivant avec le VIH craignaient le plus de la part d'autres personnes en raison de leur statut sérologique. Quatre items étaient proposés, les participants devant répondre à chacun d'entre eux : peur des commérages, peur d'être menacé verbalement, peur d'être menacé physiquement, peur d'être agressé physiquement.

La première crainte est d'être victime de commérages (40,6%) suivie de la peur d'être menacé verbalement (29,6%), d'être menacé physiquement (21,2%), ou agressé physiquement (19,0%). Il n'existe aucune différence statistiquement significative entre les hommes et les femmes concernant ces différentes craintes (cf. Figure 10).

Les populations clés déclarent des craintes bien supérieures à celles des autres enquêtés:

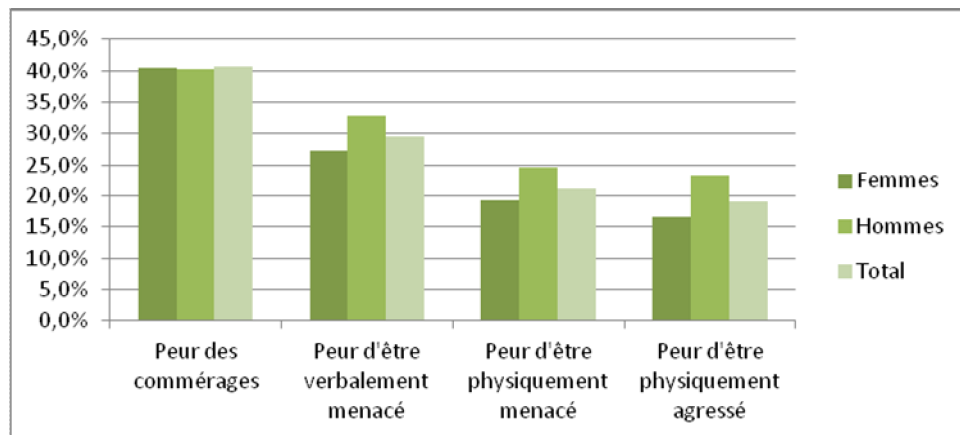
- crainte d'être victime du commérage : 67,4% chez les HSH et 50,0% chez les PS
- crainte d'être menacé verbalement : 45,7% chez les HSH et 45,8% chez les PS
- crainte d'être menacé physiquement : 37,0% chez les HSH et 33,3% chez les PS
- crainte d'être agressé physiquement : 34,8% chez les HSH et 29,2%

Amath, 24 ans, évoque les agressions physiques qui justifient ses craintes : « *J'ai vu des MSM qu'on a sortis de leur maison, qui ont fait de la prison (...). Des fois, tu entends des personnes qui ont été frappées* ».

# Stigma Index



Figure 10 : Pourcentages d'enquêtés craignant diverses formes de stigmatisation au cours des 12 derniers mois en fonction du sexe



## Peur de ne pas avoir de rapport sexuel à cause du statut sérologique positif.

Au cours des 12 derniers mois, pratiquement 1 enquêté sur 5 (16,9%) avait eu des craintes que quelqu'un ne veuille pas avoir de relation sexuelle avec lui en raison de son statut sérologique. Cette crainte est statistiquement plus élevée chez les femmes que chez les hommes (19,4% versus 11,3% ;  $p=0,006$ ).

## 2D : Droits, lois et politiques

Cette section comportait deux parties :

- Une partie concernait l'évaluation des connaissances des participants sur leurs droits en tant que personnes vivant avec le VIH : connaissance de la « Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA » des Nations Unies ainsi que de la « Loi 2010-03, du 09 avril 2010, relative au VIH/Sida » spécifique au Sénégal
- Une partie évaluant la violation des droits des personnes et les recours qu'ils avaient eus en réponse à ces violations.

### Evaluation des connaissances sur les droits des personnes vivant avec le VIH

- « Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA » des Nations-Unies

Parmi les enquêtés, 43,2% des personnes déclaraient avoir connaissance de la « Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA » parmi lesquels 58,7% déclaraient avoir lu ou discuté du contenu de cette Déclaration. Bien que les femmes soient moins nombreuses que les hommes à avoir eu connaissance de la Déclaration (39,7% versus 51,3% ;  $p=0,007$ ), elles étaient significativement plus nombreuses à déclarer avoir lu ou discuté de cette loi (65,2% versus 47,2% ;  $p=0,002$ ).

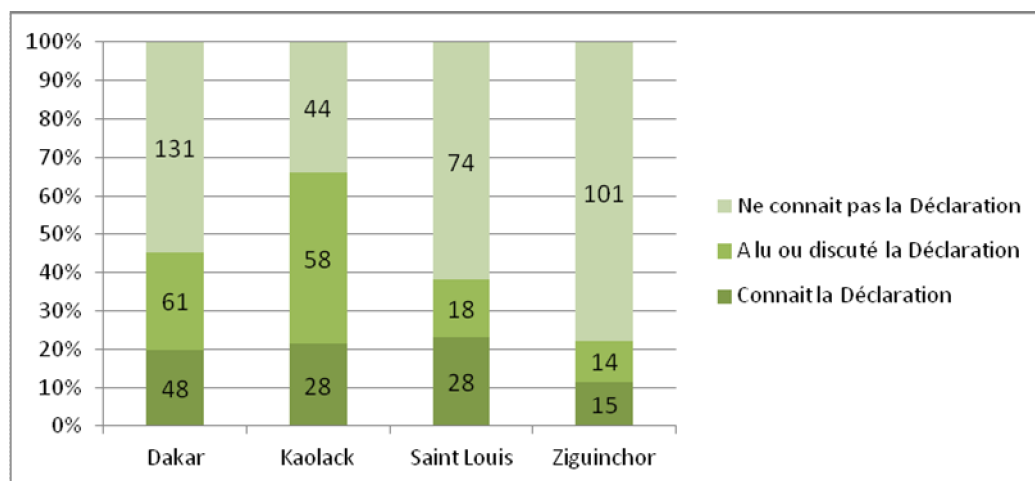
# Sénégal

**Tableau 14 : Pourcentage d'enquêtés rapportant avoir eu connaissance de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA des Nations Unies en fonction du sexe**

Connaissances de la Déclaration (% de personnes ayant répondu oui)	Sexe		Total
	Femmes	Hommes	
Avoir connaissance de la Déclaration (N=616)	39.7	51.3	43.2
Avoir lu ou parlé de la Déclaration (N=252)	65.2	47.2	58.7

Les taux de connaissances de la Déclaration en zone rurale ou semi-rurale sont comparables à ceux des zones urbaines (43,6% versus 42,3% ;  $p=0,73$ ) mais on note des différences significatives entre les régions d'enquête avec 66,2% des participants ayant déclaré avoir eu connaissance de la Déclaration dans la région de Kaolack, 38,3% dans la région de Dakar et respectivement 38,3% et 22,3% dans les régions de Saint Louis et Ziguinchor. Comme l'illustre la Figure 11, ces différences se retrouvent également sur la question de lecture et/ou discussion à propos de cette Déclaration.

**Figure 11 : Pourcentages des enquêtés en fonction de leur degré de connaissance de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA des Nations Unies selon les régions**



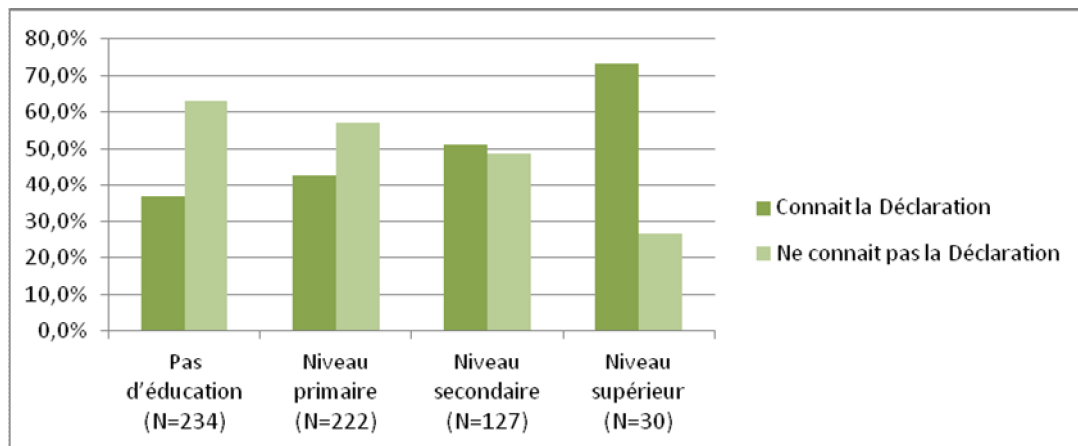
Les niveaux de connaissance ont tendance à être corrélés avec l'âge des participants, avec des taux qui vont de 25% des personnes de moins de 25 ans à 47,5% des personnes de plus de 50 ans. De même, cette corrélation se retrouve avec la durée connue de l'infection par le VIH : 21,4% chez les personnes vivant avec le VIH depuis moins d'un an versus 57,7% chez les personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans.

Un autre facteur associé au niveau de connaissance de la Déclaration est le niveau d'éducation : plus le niveau d'éducation était élevé et plus les enquêtés avaient déjà entendu parler de la Déclaration des Nations-Unies (cf. Figure 12).

# Stigma Index



Figure 12 : Répartition des pourcentages des enquêtés en fonction de leur degré de connaissance de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA des Nations Unies et de leur niveau d'éducation



Parmi les personnes faisant partie d'une association de personnes vivant avec le VIH, 55,1% ont déclaré connaître cette Déclaration versus 29,9% chez les personnes ne faisant pas partie d'une association ( $p < 0,000$ ). Les personnes associatives avaient également plus souvent lu ou discuté de cette Déclaration (dans 61,7% des cas) que les personnes non associatives (dans 40,5% des cas).

➤ « Loi 2010-03, du 09 avril 2010, relative au VIH/Sida » du Sénégal

Cette loi a pour objet de :

- combler un vide juridique ;
- mettre en place le cadre juridique de la lutte contre le VIH/Sida dans le domaine de la prise en charge globale des personnes infectées ou affectées et dans celui de la prévention pour freiner la propagation de l'infection à VIH/Sida ;
- éliminer toutes les formes de stigmatisation et de discrimination à l'égard des personnes infectées ou affectées par le VIH/Sida et de promouvoir les attitudes positives à l'endroit de ces personnes ;
- encourager ces dernières à s'acquitter de leurs devoirs vis-à-vis des personnes non infectées ;
- protéger les femmes, les enfants, les autres groupes vulnérables et le personnel médical ;
- mettre en place le cadre juridique de la recherche sur le VIH/Sida ;
- incriminer et de sanctionner pénalement les actes et comportements répréhensibles.

Parmi les enquêtés, 55,0% des personnes déclaraient avoir connaissance de cette Loi parmi lesquels 66,8% déclaraient avoir lu ou discuté du contenu de la Loi. Contrairement à la Déclaration des Nations-Unies, aucune différence n'était notée entre les femmes et les hommes concernant la connaissance de la Loi (53,9% versus 55,4%) ni en ce qui concerne la

# Sénégal

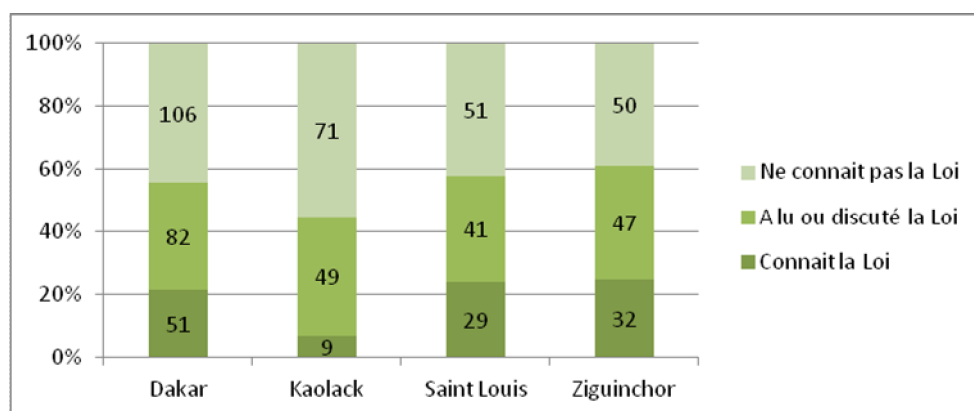
lecture ou discussion autour de cette Loi (68,4% pour les femmes versus 61,9% pour les hommes).

**Tableau 15 : Pourcentage d'enquêtés rapportant avoir eu connaissance de la Loi sénégalaise sur le VIH/Sida en fonction du sexe**

Connaissances de la Loi VIH/Sida (% de personnes ayant répondu oui)	Sexe		Total
	Femmes	Hommes	
Avoir connaissance de la Loi VIH/Sida (N=614)	53.9	55.4	55.0
Avoir lu ou parlé de la Loi VIH/Sida (N=325)	68.4	61.9	66.8

Les taux de connaissances de la Loi VIH/Sida sont plus élevés en zone rurale ou semi-rurale que ceux retrouvés en zones urbaines (63,1% versus 46,4% ;  $p=0,00$ ) et l'on note des différences significatives entre les régions d'enquête avec 61,2% des participants ayant déclaré avoir eu connaissance de la Déclaration dans la région de Ziguinchor, 57,9% dans la région de Saint Louis et respectivement 55,6% et 45,0% dans les régions de Dakar et Kaolack. Comme l'illustre la Figure 13, ces différences se retrouvent également sur la question de lecture et/ou discussion à propos de cette Loi.

**Figure 13 : Pourcentages des enquêtés en fonction de leur degré de connaissance de la Loi sur le VIH/Sida selon les régions**



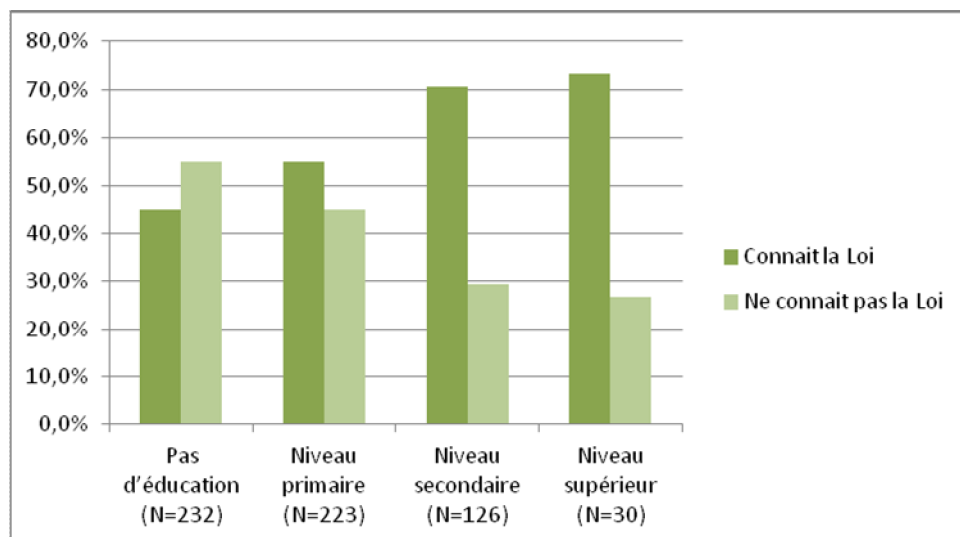
Les niveaux de connaissances ont tendance à être corrélés avec l'âge des participants, avec des taux qui vont de 37,5% des personnes de moins de 25 ans à 51,2% des personnes de plus de 50 ans. De même, cette corrélation se retrouve avec la durée connue de l'infection par le VIH : 34,5% chez les personnes vivant avec le VIH depuis moins d'un an versus 56,3% chez les personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans.

Un autre facteur associé au niveau de connaissance de la Déclaration est le niveau d'éducation, plus le niveau d'éducation était élevé et plus les enquêtés avaient déjà entendu parler de la Loi sur le VIH/Sida (cf. Figure 14).

# Stigma Index



Figure 14 : Répartition des pourcentages des enquêtés en fonction de leur degré de connaissance de la Loi sur le VIH/Sida et de leur niveau d'éducation



Chez les personnes faisant partie d'une association de personnes vivant avec le VIH, 67,0% d'entre elles ont déclaré connaître la Loi VIH/Sida versus 39,6% chez les personnes ne faisant pas partie d'une association ( $p < 0,000$ ). Les personnes associatives avaient également plus souvent lu ou discuté de cette Loi (69,1% des cas) que les personnes non associatives (53,4% des cas).

## Violation des droits des personnes vivant avec le VIH

Sur les 621 personnes ayant répondu, 7,2% des personnes ont répondu que leurs droits avaient été violés au cours des 12 derniers mois. Aucune différence n'était notée entre les femmes et les hommes concernant la violation des droits (7,4% versus 7,1%) et les populations clés représentaient 35,6% des personnes ayant eu une violation de droits. On note qu'une personne sur quatre (25,1%) ne savait pas si ses droits avaient été violés en tant que personne vivant avec le VIH, ce qui dénote une mauvaise connaissance des participants à leurs droits en tant que personnes vivant avec le VIH.

Parmi les 45 personnes ayant déclaré des violations de leurs droits en tant que personnes vivant avec le VIH, seuls 4 (8,9%) ont entamé des procédures à un recours légal.

Quelques pratiques discriminatoires violant les droits des personnes et liées au statut VIH ont été évaluées et sont présentées dans le Tableau 16, chaque participant pouvant répondre oui à plusieurs items. Globalement, 14,1% des participants avaient été l'objet de pratiques discriminatoires au cours des 12 derniers mois, portant essentiellement sur l'obligation de se soumettre à une procédure médicale ou sanitaire y compris le dépistage VIH (9,8% des cas). Aucune différence notable n'était retrouvée entre les femmes et les hommes (14,7% versus 12,9%) ni entre le lieu d'habitation rural/semi-rural et urbain (13,7% versus 15,3%).



# Sénégal

**Tableau 16 : Pourcentage de participants ayant été soumis à des pratiques discriminatoires liées à leur statut VIH en fonction du sexe**

Pratiques discriminatoires violant les droits des PVVIH au cours des 12 derniers mois	Femmes (N=436)	Hommes (N=186)	Total (N=622)
Obligé de se soumettre à une procédure médicale ou sanitaire (y compris le dépistage VIH)	10.6	8.1	9.8
Refus d'assurance maladie ou d'assurance santé en raison du statut VIH	0.5	0.5	0.4
Arrestation ou jugement sur la base d'une accusation lié au statut sérologique	0.5	0.5	0.4
Divulgence du statut VIH pour entrer dans un autre pays	0.5	0.5	0.4
Divulgence du statut VIH pour une demande de résidence ou de nationalité	0.2	0.0	0.1
Détenu, mis en quarantaine, isolé ou victime de ségrégation	2.5	4.3	3.1
Aucune de ces pratiques discriminatoires	85.3	87.1	85.9

## 2E : Apporter un changement

Cette section explore les réactions des participants lorsqu'ils sont confrontés à des épisodes de stigmatisation ou de discrimination, leurs connaissances de sources potentielles d'aide et d'assistance ainsi que leurs implications au niveau associatif et politique susceptibles d'apporter un changement contre la stigmatisation et la discrimination.

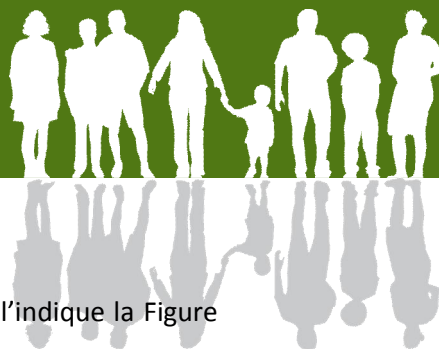
### Réactions lors de confrontations à des épisodes de stigmatisation et de discrimination

Au cours des 12 derniers mois, 23,6% des participants ont déclaré avoir affronté, interpellé ou éduqué une autre personne car ils étaient confrontés à des épisodes de stigmatisation ou de discrimination. Cette réaction des PVVIH face à des épisodes de stigmatisation et de discrimination peut être directe ou indirecte.

Le cas d'Abibatou, femme de 37 ans, illustre bien la persistance des représentations négatives à l'encontre des PVVIH et qui sont souvent verbalisées lorsque des messages sur le VIH sont diffusés dans les médias. Sa connaissance des modes de transmission lui permet de réagir sans pour autant avoir besoin de révéler son statut sérologique : « *Un jour, on regardait la télé et il y avait un débat sur le sida. Une de mes amies a dit « hé, cette maladie, si tu l'as, les gens vont te fuir comme la mort ». Je lui ai dit : pourtant quelqu'un parmi nous peut avoir la maladie sans qu'on le sache. Tant que la personne ne fait pas de test on ne peut pas le deviner. Peut-être même que quelqu'un parmi nous a le VIH sans le savoir parce qu'elle n'a pas fait le test. Je leur ai dit qu'on n'a aucune raison de s'inquiéter. Elle a dit, non, ce n'est pas sûr parce qu'il paraît qu'elle peut se transmettre même lorsque vous vous asseyez ensemble. Je leur ai dit que ce n'était pas vrai et je leur ai expliqué comment cela pourrait se transmettre... Je leur ai dit que moi j'aurais préféré le sida au diabète à cause des interdits alimentaires, ils m'ont dit comment je pouvais dire ça... on a beaucoup discuté. Certains ont compris et ont eu plus confiance, d'autres sont restés sur leur position ».*

S'il n'existe pas de différence significative entre les femmes et les hommes (23,6% versus 23,1%) ni entre les régions rurales/semi-rurales et urbaines (21,9% versus 25,5%), on note des différences significatives entre régions avec des taux plus élevés à Dakar (33,6%) et

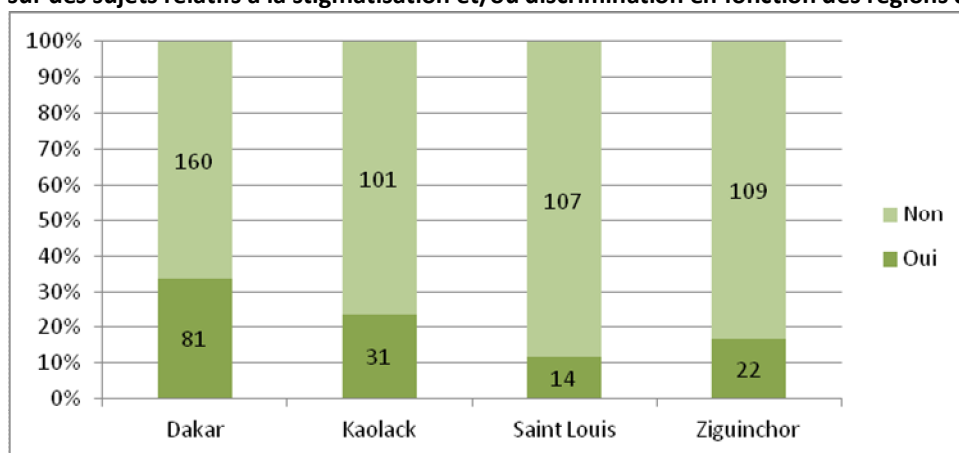
# Stigma Index



Kaolack (23,5%) qu'à Saint Louis (11,6%) ou Ziguinchor (16,8%) ainsi que l'indique la Figure 15 ( $p < 0.000$ ).

On note également que parmi les populations clés, le nombre de participants ayant déclaré avoir affronté, interpellé ou éduqué une autre personne car ils étaient confrontés à des épisodes de stigmatisation ou de discrimination est beaucoup plus important que chez les participants n'appartenant pas à une population clé : 39,1% chez les HSH et 66,7% chez les PS. Les populations clés sont le plus souvent confrontées à des épisodes de stigmatisation ou de discrimination liés à leurs pratiques. La difficulté de réagir dans ce cas est plus complexe. Sans pour autant avoir besoin de se dévoiler, la non acceptation de ces pratiques ne facilite pas une action favorable pour défendre les personnes en question.

**Figure 15 : Pourcentages de participants ayant affronté, interpellé ou éduqué d'autres personnes sur des sujets relatifs à la stigmatisation et/ou discrimination en fonction des régions d'enquête**



## Connaissances des participants sur les sources d'aide et d'assistance en cas d'épisodes relatifs à une stigmatisation et/ou discrimination

Plus de 7 participants sur 10 (73,6%) déclarent avoir connaissance d'une organisation ou d'un groupe auprès desquels ils pourraient chercher de l'aide en cas d'épisodes relatifs à une stigmatisation et/ou discrimination. Bien que ces taux soient sensiblement supérieurs chez les hommes que chez les femmes et en zone rurale/semi-rurale qu'en zone urbaine, la différence n'est pas statistiquement significative (cf. Tableau 17).

**Tableau 17 : Pourcentages de participants ayant déclaré connaître une organisation/groupe pouvant apporter de l'aide en cas d'épisodes de stigmatisation et/ou discrimination en fonction du sexe et de la zone d'habitation**

Zone d'habitation	Sexe		Total
	Femmes (N=410)	Hommes (N=178)	
Zone rurale	73.4	80.0	75.0
Zone semi-rurale	75.7	86.4	78.7
Zone urbaine	68.6	72.8	69.8
<b>Total</b>	<b>71.7</b>	<b>77.0</b>	<b>73.6</b>

# Sénégal

Les organisations/groupes les plus connus par les participants ayant répondu positivement à la question précédente sont essentiellement les groupes de soutien de PVVIH (84,7%) et le RNP+ (63,0%) comme indiqué dans le Tableau 18.

**Tableau 18 : Pourcentages des types d'organisations ou groupes connus parmi les participants ayant déclarés en connaître en fonction du sexe**

Type d'organisation ou groupe connu par les participants	Femmes (N=312)	Hommes (N=144)	Total (N=456)
Groupe de soutien de PVVIH	89.7	73.6	84.7
Réseau de PVVIH (RNP+)	65.7	56.2	63.0
ONG locale	18.6	31.9	22.9
Organisation religieuse	3.8	7.6	5.0
Organisation/cabinet d'avocat	7.4	11.8	8.7
Organisation des droits humains	9.9	21.5	13.7
ONG nationale	6.7	16.7	10.0
Conseil National de Lutte contre le SIDA	34.0	35.4	34.6
ONG internationale	3.8	10.4	5.9
Organisation des Nations Unies	5.1	13.2	7.6
Autre	2.6	9.7	4.8

Environ 9% des participants (55/606) déclaraient avoir recherché de l'aide auprès de ces organisations ou groupes dont une majorité de femmes (40/55). C'est le cas d'Aïcha, 29 ans, qui a interpellé l'association dont elle est membre pour la soutenir face aux commérages : « Dans ma famille, seule ma mère est au courant, mais dans mon quartier, il y a une dame qui faisait du commérage sur moi, elle passait tout son temps à dire du mal de moi. Un jour, je me suis plainte auprès de X (membre de l'association qui l'a dit à Y (responsable association). Ils sont partis voir la dame pour lui demander pourquoi elle disait à tout le monde que j'étais ceci, est-ce qu'elle a des preuves ?... Ils l'ont menacée de la traduire en justice si jamais elle continue de dire ce genre de chose de moi. Elle a eu peur et a juré de ne plus jamais le refaire... elle avait même dit à un de mes petits amis que j'ai la maladie... ».

Cette demande paraît très liée à des conditions socio-économiques difficiles, reflétées par l'insécurité alimentaire rapportée par les participants : 6,1% des participants ne rapportant pas d'insécurité alimentaire versus 18,5% dans le groupe rapportant une insécurité alimentaire sévère avaient eu recours à l'aide d'organisation et/ou groupes.

Au cours des 12 derniers mois, plus de la moitié des participants (59,3%) ont apporté un soutien à d'autres personnes vivant avec le VIH de façon plus fréquente dans les régions de Dakar et Kaolack que dans les régions de Saint Louis et Ziguinchor (cf. Tableau 19,  $p=0.003$ ). Le soutien entre PVVIH est important notamment en raison du fait que beaucoup de personnes ne partagent leur statut sérologique qu'au sein de l'association. Les membres de l'association deviennent ainsi une source essentielle de support comme l'explique Nene, 52 ans, quand elle évoque sa situation : « Je suis âgée, en plus j'ai des amies dans l'association, si je me sens seule je passe voir mes amies ».

# Stigma Index



**Tableau 19 : Pourcentage de participants ayant apporté un soutien à d'autres personnes au cours des 12 derniers mois en fonction de la région d'enquête et du sexe**

Région d'enquête	Femmes (N=431)	Hommes (N=184)	Total (N=615)
Dakar	68.2	55.6	64.0
Kaolack	65.2	65.9	65.6
Saint Louis	50.6	70.0	57.1
Ziguinchor	42.6	63.6	46.2
Total	58.0	62.0	59.3

Chez 88,6% des personnes qui ont répondu avoir apporté un soutien, ce dernier était d'ordre moral (comme le conseil, le partage d'histoires ou d'expériences personnelles) ; dans 40,3% un soutien physique était retrouvé (contribution financière ou en nourriture, aide à faire des courses) et dans 34,3% des cas une aide pour une référence vers d'autres structures. Par ailleurs, dans 76% des cas ce soutien a été prodigué par des participants faisant partie d'associations de PVVIH.

## Implication des participants au niveau associatif et politique

Ainsi qu'il avait été choisi lors de l'échantillonnage, un peu plus de la moitié des participants (56,2%) appartiennent à une association. Il y a cependant significativement plus de femmes que d'hommes faisant partie d'une association (59,9% versus 48,6% ;  $p=0.01$ ). On note également une répartition inégale selon la zone d'enquête (cf. Tableau 20,  $p=0.005$ ). Bien qu'il y ait une tendance à ce que les participants n'ayant pas eu d'éducation formelle fasse plus souvent partie d'une association que les participants ayant eu un niveau d'éducation au moins de niveau primaire (60,4% versus 53,9%) cette différence n'était pas statistiquement significative ( $p=0.12$ ).

Parmi les populations clés, 30,4% des HSH et 62,5% des PS étaient impliqués dans une association de PVVIH.

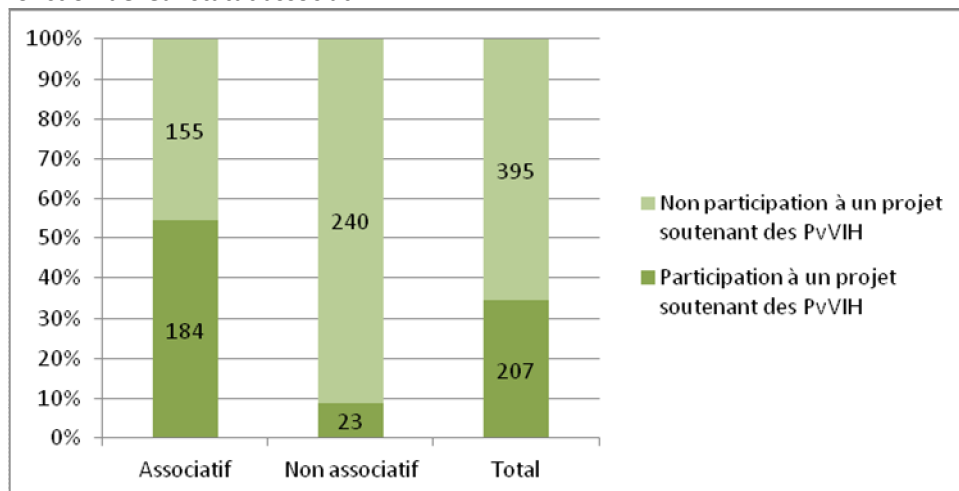
**Tableau 20 : Pourcentage de participants appartenant à une association en fonction de la région d'enquête et du sexe**

Région d'enquête	Femmes (N=421)	Hommes (N=185)	Total (N=606)
Dakar	61.8	29.3	50.0
Kaolack	73.6	61.0	69.5
Saint Louis	52.6	60.0	55.1
Ziguinchor	51.0	77.3	55.6
Total	59.9	48.6	56.2

Durant les 12 derniers mois, 34,6% des participants avaient participé, en tant que bénévoles ou employés, à un programme (gouvernemental ou non gouvernemental) fournissant une assistance aux PVVIH. Ces taux étaient comparables chez les femmes et les hommes (35,7% versus 32,0 ;  $p=0,35$ ) et nettement supérieurs chez les personnes ayant déclaré faire partie d'une association (cf. Figure 16)

# Sénégal

**Figure 16 : Pourcentages des enquêtés ayant participé à un programme d'assistance à des PVVIH en fonction de leur statut associatif**



Durant les 12 derniers mois, 6,9% des participants avaient participé à une action d'élaboration d'une législation, de politiques ou de directives liées au VIH. Ces taux étaient comparables chez les femmes et les hommes (6,3% versus 8,8 ;  $p=0,27$ ) et nettement supérieurs chez les personnes ayant déclaré faire partie d'une association (11,5%) en comparaison des personnes ne faisant pas partie d'une association (1,1%).

De façon cohérente avec les résultats ci-dessus, seulement 22,5% des participants avaient le sentiment de pouvoir influencer les décisions politiques et aspects légaux détaillés dans le Tableau 21 suivant.

**Tableau 21 : Domaines dans lesquels les enquêtés ont le sentiment de pouvoir influencer une décision concernant les PVVIH**

Domaines ou les enquêtés ont le sentiment de pouvoir influencer une décision affectant les PVVIH	Réponses positives (nombre et %)
Droits juridiques	93 (14,9%)
Politiques gouvernementales locales	49 (7,8%)
Projets locaux	90 (14,4%)
Politiques nationales	44 (7,0%)
Projets nationaux	47 (7,5%)
Accords/traités internationaux	16 (2,6%)
Aucun de ces domaines	485 (77,5%)

La dernière figure de cette section illustre les réponses des enquêtés à une question sur les domaines les plus importants sur lesquels devraient travailler les associations de PVVIH afin de lutter contre la stigmatisation et la discrimination. Une seule réponse était admise et les enquêtés avaient le choix entre les cinq items suivants :

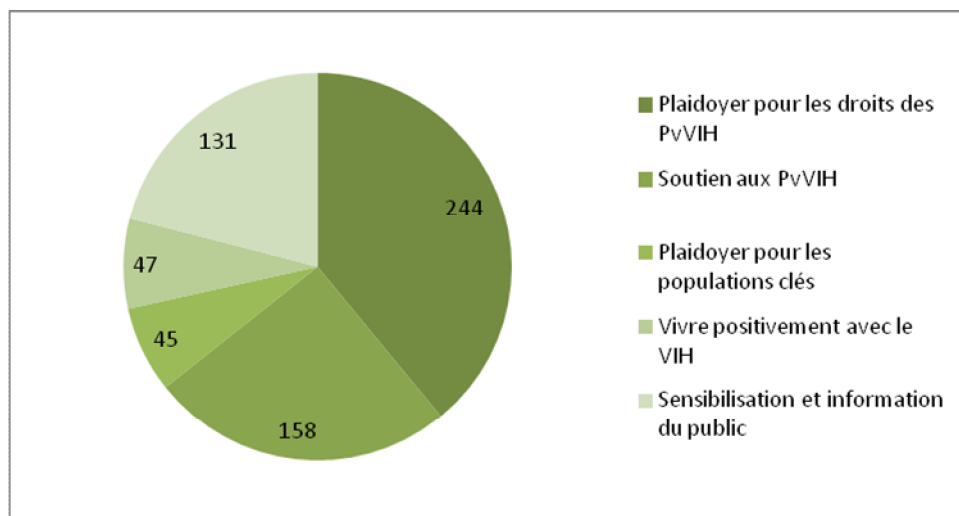
- assurer le plaidoyer pour les droits de toutes les PVVIH
- apporter un soutien aux PVVIH (soutien moral, physique ou en terme de référence)
- assurer le plaidoyer des groupes marginalisés et leur apporter un soutien
- éducation des PVVIH pour vivre positivement avec le VIH
- sensibilisation et information du public sur le VIH

# Stigma Index



Selon les enquêtés, le plaidoyer pour les droits de toutes les PVVIH (39,0%), suivi du soutien aux PVVIH (25,2%) et de la sensibilisation et de l'information en population générale (20,9%), sont perçus comme les 3 principaux axes sur lesquels les associations de PVVIH devraient s'impliquer afin de lutter contre la stigmatisation et la discrimination.

**Figure 17 : Principaux domaines dans lesquels les associations de PVVIH devraient s'impliquer pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination**



## Section 3 : Expériences concernant le dépistage, la divulgation de son statut, le traitement et le fait d'avoir des enfants

### 3A : Dépistage et diagnostic

Les expériences concernant le dépistage et le diagnostic sont abordées dans la Section 3A par trois grandes questions : Pourquoi avez-vous fait le test ? La décision de faire le test a-t-elle été prise par vous-même ? Avez-vous bénéficié d'un conseil là où vous avez fait le test ?

Un total de 161 femmes sur 436 (soit 37%) ont effectué le test suite à une référence « pour cause de symptômes suspectés d'être liés au VIH ». Pour 16% des femmes, c'est plutôt la maladie ou le décès du conjoint, tandis que 15% ont effectué le test au cours d'une grossesse. C'est ce qu'ont vécu Awa, 25 ans, commerçante, qui rapporte : « *Juste après le décès de mon mari, j'ai fait le dépistage en 2003, j'ai découvert sa sérologie après son décès.* » ; et Bintou, 32 ans, commerçante, qui dit : « *C'est après mon accouchement que j'ai découvert mon statut.* ». Une seule femme donne comme cause le besoin de savoir avant de se marier. Comme pour les femmes, chez les hommes, le pourcentage le plus élevé se trouve chez ceux qui avancent comme raison du test l'apparition de symptômes suspectés d'être liés au VIH (30%). C'est le cas de Baaba, 59 ans, musicien à la retraite : « *J'ai eu la tuberculose, qui m'a fait hospitaliser. C'est à partir de là que j'ai su.* ».

Ils sont 55 hommes sur 126, soit 29%, à considérer que faire le test était motivé par le simple souci de connaître leur statut sérologique (soit plus du double que chez les femmes). Ce désir de connaître son statut sérologique est également plus élevé chez les Hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres Hommes (56%), les Gays/Lesbiennes (57%), les Transgenres (33%), les Travailleurs du Sexe (37%) et les Usagers de drogues (40%). L'action des associations HSH en matière de prévention et de dépistage est souvent à l'origine d'une démarche active de la part des HSH pour connaître leur statut. Comme l'explique Amath, 24 ans, élève en terminale : « *Je connais mon statut sérologique depuis 8 mois environ, (...). J'ai fait le test à Caritas. Avant de connaître l'association, les causeries, je fréquentais le milieu MSM, j'ai eu des rapports non protégés.* »

Selon le lieu de résidence, ville ou zone rurale, nous ne notons pas de différence significative dans les causes et les raisons rapportées pour faire le test de dépistage du VIH.

# Stigma Index



Tableau 22 : Pourcentages des raisons de dépistage du VIH en fonction du sexe

	Femme (N=436)	Homme (N=186)	Transgenre (N=4)	Total (N=626)
Emploi	,2%	1,1%	,0%	0,5%
Grossesse	15,6%	,0%	,0%	10,9%
En préparation à un mariage, une relation sexuelle	,2%	3,8%	,0%	1,3%
Référé pour une infection sexuellement transmissible	9,2%	15,1%	,0%	10,9%
Référé pour des symptômes liés au VIH	36,9%	30,6%	,0%	34,8%
Mari/femme/partenaire ou membre de la famille testé séropositif	10,8%	15,6%	,0%	12,1%
Maladie ou décès du mari/femme/partenaire ou membre de la famille	16,3%	4,3%	25,0%	12,8%
Je voulais juste savoir	12,8%	29,6%	50,0%	18,1%
Autre raison	4,8%	4,3%	50,0%	5,0%

A propos de l'origine de la décision de faire le test de dépistage, 71% des femmes et 77% des hommes estiment qu'il s'agit d'une décision volontaire dépendant totalement d'eux-mêmes. La deuxième raison nettement moins fréquente, aussi bien pour les hommes (11%) que pour les femmes (18%), est une prise de décision sous la pression d'autres personnes. Cette tendance est vérifiée selon le sexe, mais aussi selon l'âge, le niveau scolaire, le lieu de résidence. Il faut toutefois souligner que 20 femmes sur 436 (4,6%) et 7 hommes sur 186 (3,8%) disent avoir fait le test sous la contrainte et que 5,5% des femmes et 7,5% des hommes ont été testés sans le savoir.

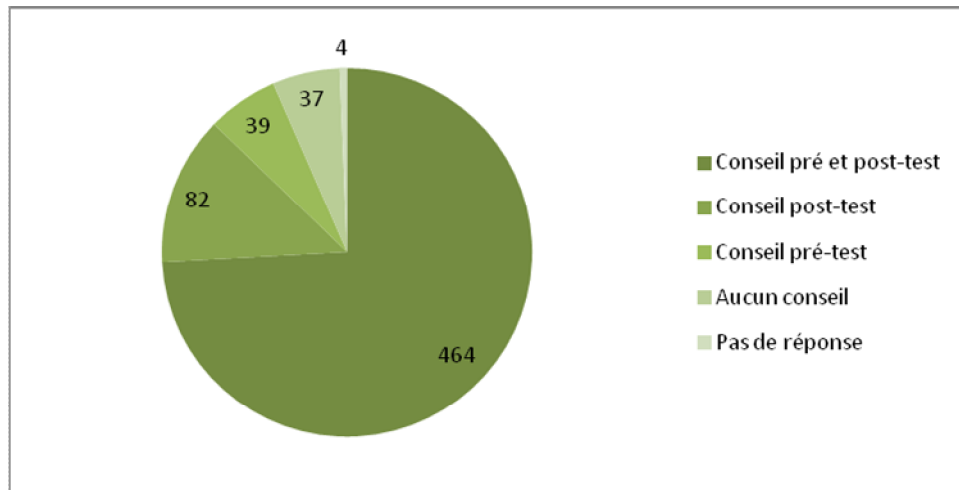
C'est le cas de Sarata femme de ménage âgée de 32 ans qui raconte qu'à la suite d'un malaise, son patron l'a fait examiner par un médecin qui a réalisé un bilan sanguin comme elle l'explique : « Lorsqu'ils ont découvert que j'ai le VIH, ils ont donné les résultats à ma patronne qui les a gardés pendant 1 mois parce qu'elle avait peur de me le révéler ». Son histoire illustre également ces situations où la personne concernée n'est informée ni de la pratique du test ni de son résultat.

La dernière question relative au dépistage porte sur le conseil pré-test et post-test essentiels dans un service de dépistage de qualité. Il s'agit donc de savoir si les personnes vivant avec le VIH qui ont fait le test ont bénéficié de conseil pour accompagner leur dépistage. Ainsi que le montre la Figure 18, la grande majorité des enquêtés ont reçu un conseil pré et post-test du VIH (74,1%) avec cependant une différence significative entre les femmes et les hommes (71,8% versus 79,0% ;  $p=0,04$ ). Parmi les enquêtés, 13,1% n'ont bénéficié que d'un conseil post-test, 6,2 % d'un conseil pré-test et 5,9% d'aucun conseil pré ou post-test lors de leur dépistage.



# Sénégal

Figure 18 : Répartition des enquêtés selon qu'ils aient ou non reçu un conseil pré et post-test lors de leur dépistage pour le VIH (N=626)



## 3B : Divulgence de son statut et confidentialité

Moins d'une personne sur deux (46%) a divulgué son statut auprès de son mari/femme ou partenaire, et une personne sur cinq (21,4%) déclare ne pas avoir divulgué son statut à son mari/femme ou partenaire. Ces taux sont identiques selon le sexe et les régions d'habitation. Dans le Tableau 23 figurent les principaux groupes ou personnes chez qui les enquêtés ont divulgué leur statut sérologique (plusieurs items pouvant être choisis dans les mêmes groupes de personnes).

# Stigma Index



Tableau 23 : Divulgence du statut sérologique des enquêtés au niveau familial et social

Personnes ou groupes de personnes	Divulgence du statut sérologique (N=626)					
		Par l'enquêté	Par quelqu'un d'autre avec consentement de l'enquêté	Par quelqu'un d'autre sans consentement de l'enquêté	Pas de divulgation	Non applicable
<b>Mari / Femme / Partenaire</b>	n	288	34	8	134	167
	%	46,0	5,4	1,3	21,4	26,7
<b>Autre membre adulte de la famille</b>	n	172	19	19	398	22
	%	27,5	3,0	3,0	63,6	3,5
<b>Enfant de la famille</b>	n	55	2	5	499	56
	%	8,8	,3	,8	79,7	8,9
<b>Amis, voisins</b>	n	54	5	7	506	29
	%	8,6	,8	1,1	80,8	4,6
<b>Autres personnes vivant avec le VIH</b>	n	325	179	13	136	19
	%	51,9	28,6	2,1	21,7	3,0
<b>Personnes avec qui vous travaillez</b>	n	19	2	3	298	299
	%	3,0	,3	,5	47,6	47,8
<b>Votre employeur</b>	n	22	4	3	223	364
	%	3,5	,6	,5	35,6	58,1
<b>Leaders religieux</b>	n	10	1	1	503	99
	%	1,6	,2	,2	80,4	15,8
<b>Leaders communautaires</b>	n	64	30	23	426	71
	%	10,2	4,8	3,7	68,1	11,3
<b>Personnel de santé</b>	n	274	264	32	74	15
	%	43,8	42,2	5,1	11,8	2,4
<b>Assistants sociaux, médiateurs</b>	n	308	304	30	14	10
	%	49,2	48,6	4,8	2,2	1,6

Ainsi qu'il est montré dans le Tableau 24, plus de 90% des personnes enquêtées ne ressentent aucune pression pour divulguer leur statut sérologique que ce soit de personnes ou groupes de personnes vivant avec le VIH ou d'autres personnes. Concernant la confidentialité, plus d'une personne sur cinq ne sait pas si le personnel médical a pu divulguer sans leur accord des informations sur leur statut sérologique et ignorent si leur dossier médical est confidentiel.

C'est ce qu'évoque Abibatou, 37 ans, en parlant des remarques entendues dans le cadre d'une activité de micro-jardinage des PVVIH au sein de l'hôpital et qui suscite leurs interrogations sur une possible rupture de confidentialité de la part des professionnels de santé : « *Lorsqu'on faisait notre jardinage, les gens venaient spécialement pour nous voir et non pas pour voir les légumes. Les gens qui habitaient dans l'hôpital leur disaient, vous voulez vraiment voir les gens qui ont le sida, ils sont là...C'est sans doute ceux qui travaillent*

# Sénégal

à l'hôpital parce que dans le cadre de nos activités on a eu à nous présenter comme PVVIH. Moi je pense que c'est à cause d'eux que l'information est passée ».

**Tableau 24 : Pourcentage d'enquêtés selon la pression ressentie pour la divulgation de leur statut et selon leur perception du respect de la confidentialité en fonction du sexe**

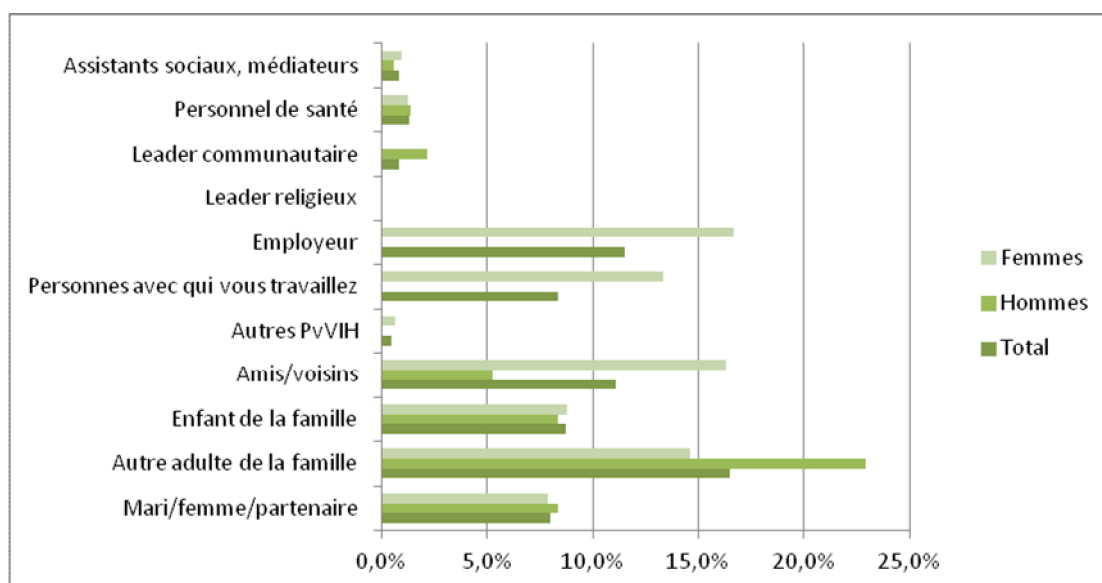
	Femme	Homme	Total	Nombre de cas
<b>Pression de PVVIH ou groupes de PVVIH pour divulguer son statut sérologique</b>				
Jamais	91.8	86.6	91.6	546
Une fois	2.4	1.1	2.0	12
Quelques fois	1.2	2.2	1.5	9
Souvent	4.5	5.6	4.9	29
<b>Pression d'autres personnes ne vivant pas avec le VIH pour divulguer son statut sérologique</b>				
Jamais	90.2	92.1	90.1	545
Une fois	3.8	1.7	3.2	19
Quelques fois	3.8	3.4	3.7	22
Souvent	2.1	2.8	2.3	14
<b>Divulgation du statut sérologique par le personnel médical</b>				
Non	71.3	63.7	69.0	416
Ne sait pas	25.4	33.5	27.9	168
Oui	3.3	2.7	3.1	19
<b>Confidentialité des dossiers médicaux</b>				
Je suis sûr(e) que mon dossier médical est gardé confidentiellement	70.3	53.6	65.2	382
Je ne sais pas si mon dossier médical est gardé confidentiellement	26.8	41.3	31.2	183
Il est clair que mon dossier médical n'est pas gardé confidentiellement	2.9	5.0	3.6	21

En réaction à la divulgation de leur statut sérologique, les enquêtés ont décrit des attitudes discriminatoires ou très discriminatoires de la part essentiellement de leur entourage familial ou professionnel. Ainsi que le montre le Tableau 25, 8% des enquêtés ont été discriminés par leur mari ou femme ou partenaire et 8,7% par leurs enfants sans qu'il y ait de différence entre les hommes et les femmes. Bien que les différences ne soient pas statistiquement significatives, les hommes se sentent plus discriminés par d'autres membres adultes de la famille que les femmes (22,9% versus 16,9%,  $p=0.18$ ) tandis que les femmes rencontrent plus de discrimination auprès des voisins et ou amis que les hommes (11,1% versus 5,3% ;  $p=0.13$ ). Au niveau professionnel, ce sont uniquement les femmes qui rapportent des attitudes discriminatoires mais le nombre de répondants à cette question est très faible car très peu de personnes ont divulgué leur statut (cf. Figure 19). La discrimination à la suite de la divulgation du statut sérologique est faible au niveau du personnel de santé (1,3%) et des assistants sociaux (0,8%).

# Stigma Index



Figure 19 : Pourcentages d'enquêtés ayant rapporté des attitudes discriminatoires ou très discriminatoires après la divulgation de leur statut sérologique en fonction des différents groupes ou personnes de leur entourage et du sexe



La dernière figure (Figure 20) de cette section présente les réponses des enquêtés concernant la divulgation de leur statut. Si l'on ne tient pas compte des personnes n'ayant pas répondu (2,6%) ou des enquêtés n'ayant pas révélé leur statut (17,4% des cas), 63,9% des répondants (320/501 personnes) ont considéré que la divulgation de leur statut sérologique a été une expérience stimulante.

L'expérience de la divulgation du statut sérologique peut être très différente selon le contexte dans lequel elle s'inscrit, comme le montrent ces trois vignettes biographiques.

L'histoire d'Abibatou, 37 ans, montre une expérience d'annonce différente selon le destinataire : Le partage avec son oncle a été tragique, il l'a accusée d'être responsable de son infection à VIH et a coupé les ponts, contrairement à sa mère et à ses deux prétendants qui lui ont témoigné de la sympathie après le partage. Par exemple, ces prétendants ne l'ont pas stigmatisée et n'ont pas renoncé au désir de l'épouser malgré la divulgation de son statut comme elle en a si bien témoigné : « *J'ai eu deux prétendants, j'ai refusé de me marier à cause de mon statut, mais lorsqu'ils ont insisté, j'ai partagé mon statut avec eux, mais malgré cela ils n'ont pas changé d'avis et ne m'ont pas stigmatisée...* »

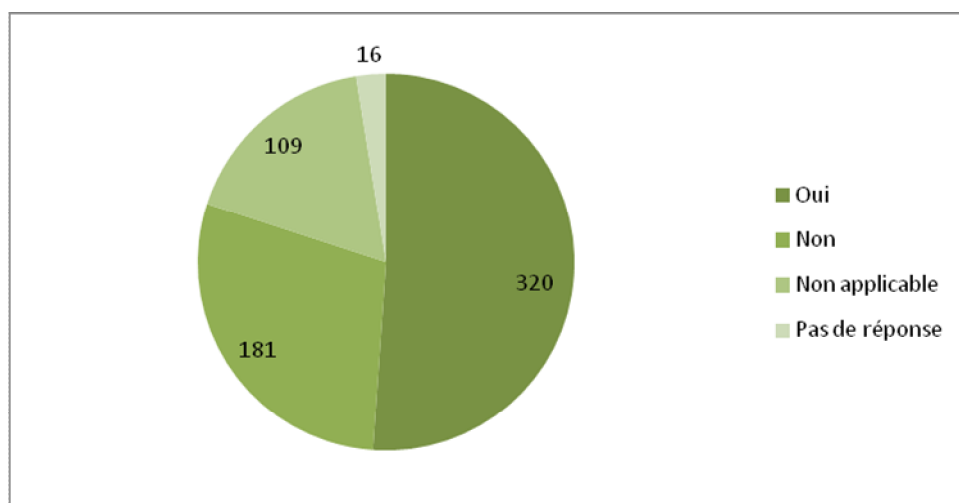
L'histoire d'Awa, 25 ans, montre que les circonstances dans lesquelles elle a été contaminée (dans le mariage), ont suscité la compréhension de ses proches, voire la culpabilité en raison du caractère forcé du mariage. L'absence de stigmatisation semble liée au mode de contamination qui a eu lieu dans le couple, en raison de l'infidélité du mari. Awa apparaît

# Sénégal

comme une « bonne malade », elle ne « l’a pas cherché », à l’inverse des personnes comme les PS qui ont de multiples partenaires. Cela semble lui conférer un statut particulier et lui permet de partager son statut VIH sans crainte a priori, de ne pas se cacher, du moins dans le cercle restreint de la famille. Cette expérience positive de la divulgation de son statut au sein de sa famille l’a amenée à en parler avec un homme désirant l’épouser. Elle nous dit à propos de cela : « *Mon prétendant me dit qu’il est prêt à m’aider vu que j’ai été honnête avec lui parce que j’aurais pu avoir des rapports non protégés avec lui et le contaminer. C’est d’ailleurs grâce à ma sincérité qu’il souhaite me marier* ».

L’histoire de Macky, 33 ans, illustre les divulgations à l’insu de la personne : Dans un milieu MSM qui peut être hostile notamment par rapport aux MSM VIH+, l’annonce de sa séropositivité à son partenaire a été faite par un tiers, à son insu. En effet, M. X a téléphoné à Abdoulaye, son partenaire, pour l’informer de la séropositivité de Macky. Cette révélation ne changea en rien l’attitude d’Abdoulaye (son partenaire) envers Macky. Il a pu construire avec Abdoulaye une relation sincère. La gestion de la prévention dans le couple est plus ou moins maîtrisée. Abdoulaye est devenu un soutien aussi pour Macky dans la prise des ARV.

**Figure 20 : Nombre d’enquêtés trouvant que la divulgation de leur statut sérologique a été une expérience stimulante (N=626)**



## 3C : Traitement

L’analyse de l’appréciation du traitement par les enquêtés s’appuie sur les réponses structurées autour de 4 questions : état de santé général, PEC par des antirétroviraux, PEC des infections opportunistes, discussions constructives avec les soignants autour des options du traitement ARV et sur d’autres sujets (santé sexuelle et reproductive, bien-être moral etc..).

# Stigma Index



## Appréciation de leur état de santé

93 % de femmes ont une perception positive de leur état de santé qu'elles jugent excellent (7%), très bon (17%), bon (37%) et correct (32%) (cf. Tableau 25). La situation est sensiblement identique pour les hommes : excellent (8,6%), très bon (16,1%), bon (38,2%) et correct (31,7%). Globalement, 5% des enquêtés trouvent que leur état de santé actuel est mauvais, ceci étant accentué chez les personnes vivant avec le VIH depuis moins d'un an parmi lesquelles 8,2% jugent avoir un mauvais état de santé.

Les enquêtés décrivent souvent la dégradation de leur état de santé avant la prise des antirétroviraux par une perte de poids importante ou la présence de boutons sur le corps. La prise d'antirétroviraux est appréciée positivement par les PVVIH en raison du retour à un poids normal ou de la disparition des infections opportunistes, comme l'explique Gnagna, 35 ans : « J'avais des boutons sur mon corps, je suis allée partout à la quête de soins, les guérisseurs disaient que c'était un mauvais sort, etc...puis je suis allée à l'hôpital, c'est ainsi qu'on m'a demandé de faire le dépistage... Lorsque je l'ai su, je ne voulais plus rien, même au marché où je vendais, j'évitais de toucher les gens... C'était vraiment dur, mais lorsque j'ai commencé le traitement et que j'ai senti de l'amélioration, j'ai été plus confiante ».

Tableau 25 : Perception de leur état de santé par les participants en fonction du sexe

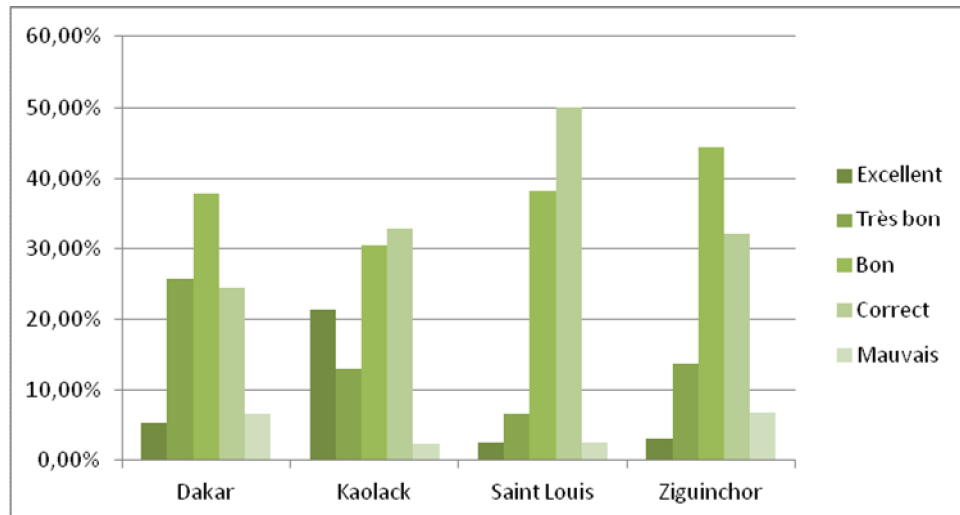
		Absence de réponse	Excellent	Très bon	Bon	Correct	Mauvais
Femmes	n	2	32	75	162	143	22
	%	,5%	7,3%	17,2%	37,2%	32,8%	5,0%
Hommes	n	1	16	30	71	59	9
	%	,5%	8,6%	16,1%	38,2%	31,7%	4,8%
Total*	n	3	48	105	235	204	31
	%	,5%	7,7%	16,8%	37,5%	32,6%	5,0%

\*y compris transgenres (N=4)

Il n'existe pas de différences entre zone rurale/semi-rurale où 5,2% des enquêtés jugent avoir un mauvais état de santé et zone urbaine où ce taux est de 4,6% ( $p=0,71$ ). En revanche des disparités existent entre les zones d'enquête (Figure 21) avec un meilleur état de santé perçu à Dakar et Kaolack qu'à Saint Louis et Ziguinchor ( $p < 10^{-3}$ ).

# Sénégal

Figure 21 : Perception de leur état de santé par les participants en fonction de la zone d'enquête



## Prise en charge par des antirétroviraux

Parmi les enquêtés, 82,7% étaient sous traitement antirétroviral avec une différence significative entre les femmes et les hommes (86,8% versus 74,6% ;  $p < 10^{-3}$ ). Bien que l'on ne connaisse pas le stade clinique de la maladie des enquêtés, on note que parmi les populations clés, le nombre de personnes sous ARV est nettement inférieur à celui des personnes n'appartenant pas à une catégorie vulnérable à l'infection par le VIH. Ainsi, seulement 47,8% des HSH et 65,2% des PS sont sous ARV versus 86,3% des personnes n'appartenant pas à une catégorie vulnérable à l'infection par le VIH. Le nombre de personnes sous ARV est également significativement plus élevé en zone rurale/semi-rurale qu'en zone urbaine (88,0% versus 78,3% ;  $p = 0,001$ ) témoignant peut-être d'un stade clinique plus avancé en zone rurale/semi-rurale qu'en zone urbaine ou d'une mauvaise connaissance de l'accès aux ARV (cf. Tableau 26). Il n'existe pas de différence entre les personnes mises sous ARV selon leur niveau d'insécurité alimentaire : 84,2% des personnes ne déclarant pas d'insécurité alimentaire sont sous ARV versus 83,3% des personnes déclarant une insécurité alimentaire modérée ou sévère ( $p=0,79$ ).

Concernant l'accès aux ARV, globalement les enquêtés pensent dans 90,2% des cas que le traitement antirétroviral est disponible et gratuit ou qu'ils peuvent l'acheter. On retrouve cependant des différences significatives liées au genre et au lieu de résidence (cf. Tableau 26).

# Stigma Index



**Tableau 26: Pourcentages d'enquêtés prenant un traitement ARV et perceptions des enquêtés sur l'accessibilité du traitement ARV en fonction du sexe et de la zone d'habitation**

	Femmes	Hommes	p	Zone rurale/semi-rurale	Zone urbaine	p	Total
Actuellement sous ARV	86,8	74,6	$<10^{-3}$	88,0	78,3	0,001	82,7
Accès aux ARV selon les enquêtés	95,8	80,4	$<10^{-3}$	95,9	85,8	$<10^{-3}$	90,2

## Prise en charge des infections opportunistes

Parmi les enquêtés, 71,9% étaient sous traitement préventif ou curatif des IO sans différence significative entre les femmes et les hommes (cf. Tableau 27). Comme pour le traitement ARV, le nombre de personnes sous traitement préventif ou curatif des IO est également significativement plus élevé en zone rurale/semi-rurale qu'en zone urbaine (78,3% versus 64,6% ;  $p < 10^{-3}$ ).

Concernant l'accès aux médicaments pour les IO, globalement les enquêtés pensent dans 73,6% des cas que les médicaments sont disponibles et gratuits, ou qu'ils peuvent l'acheter. On retrouve cependant des différences significatives selon le genre et le lieu de résidence (cf. Tableau 27).

**Tableau 27: Pourcentages d'enquêtés prenant un traitement IO et perceptions des enquêtés sur l'accessibilité des traitements pour les IO en fonction du sexe et de la zone d'habitation**

	Femmes	Hommes	p	Zone rurale/semi-rurale	Zone urbaine	p	Total
Actuellement sous IO	72,4	70,7	0,6	78,3	64,6	$<10^{-3}$	71,9
Accès aux IO selon les enquêtés	76,0	70,0	0,03	81,6	64,8	$<10^{-3}$	73,6

## Perception des enquêtés sur leur prise en charge médicale

Au cours des 12 derniers mois, 74,4% des enquêtés relatent avoir eu une discussion constructive avec un/des professionnel(le)s de santé concernant leurs options thérapeutiques liées au VIH, avec significativement plus de femmes que d'hommes ayant répondu positivement à cette question (76,7% versus 69,0% ;  $p=0,04$ ) sans que l'on note de différences entre zone rurale/semi-rurale et zone urbaine (70,8% versus 75,2% ;  $p=0,23$ ).

Le pourcentage de personnes ayant eu des discussions constructives avec un/des professionnel(le)s de santé autour d'autres sujets que leur prise en charge thérapeutique liée au VIH est plus faible (61,4%) sans que l'on note de différence selon le genre (60,9% chez les femmes et 63,2% chez les hommes) mais avec une différence significative entre zone rurale/semi-rurale et zone urbaine (54,3% versus 66,0% ;  $p=0,003$ ).



# Sénégal

## 3D : Avoir des enfants

Cette section explore d'une part les aspects liés au fait d'avoir des enfants lorsque l'on est une personne vivant avec le VIH et d'autre part les droits des personnes à la santé sexuelle et de la reproduction.

### Avoir un enfant lorsque l'on est une personne vivant avec le VIH

Plus de 7 personnes sur 10 (78,2%) ont déclaré avoir des enfants avec significativement plus de femmes que d'hommes (88,5% versus 55,1%,  $p < 10^{-6}$ ). Les principales caractéristiques socio-démographiques des personnes ayant des enfants sont décrites dans le Tableau 28. On note que 35% des personnes de moins de 24 ans ont des enfants et que pratiquement 9 personnes sur 10 de plus de 50 ans ont des enfants à charge. Le pourcentage d'enfants est plus important en zone rurale/semi-rurale qu'en zone urbaine et plus le niveau d'éducation est élevé chez les enquêtés moins ils ont d'enfants. Par ailleurs, le pourcentage d'enquêtés ayant des enfants est plus élevé chez les personnes déclarant un niveau modéré ou sévère d'insécurité alimentaire que chez les personnes ne déclarant pas d'insécurité alimentaire. Enfin, chez les personnes connaissant leur séropositivité depuis moins d'un an, pratiquement 7 personnes sur 10 ont des enfants à charge.

**Tableau 28 : Pourcentages d'enquêtés relatant avoir des enfants en fonction de diverses caractéristiques socio-démographiques et de la durée de connaissance de la séropositivité VIH des enquêtés**

Caractéristiques des enquêtés	Sans enfants	Avec enfants	Nombre de cas	Degré de signification
<b>Sexe</b>				
Femme	11.5	88.5	434	$< 10^{-6}$
Homme	44.9	55.1	185	
<b>Age</b>				
< 24 ans	65.0	35.0	40	$< 10^{-6}$
25-29 ans	40.0	60.0	75	
30-39 ans	21.7	78.3	184	
40-49 ans	13.8	86.2	197	
> 50 ans	10.2	89.8	127	
<b>Zone d'habitation</b>				
Rurale/Semi-rurale	16.0	84.0	268	$p = 0.002$
Urbaine	26.2	73.8	325	
<b>Niveau d'éducation</b>				
Absence d'éducation formelle	16.7	83.3	234	$p = 0.000$
Primaire	21.2	78.8	226	
Secondaire	24.6	75.4	126	
Supérieur	50.0	50.0	30	
<b>Insécurité alimentaire</b>				
Absence d'insécurité alimentaire	22.5	77.5	409	$p = 0.02$
Insécurité alimentaire modérée ou sévère	14.4	85.6	180	
<b>Durée de connaissance de la séropositivité VIH</b>				
0-1 an	32.1	67.9	84	$p = 0.002$
1 – 4 ans	26.3	73.7	217	
5 – 9 ans	15.0	85.0	246	
> 10 ans	19.7	80.3	71	

# Stigma Index



Parmi les 487 personnes ayant déclaré avoir des enfants, 73 (15.0%) ont au moins un enfant séropositif, 394 (80.9%) déclarent ne pas avoir d'enfant séropositif et dans 20 cas (4,1%) la question n'était pas renseignée. Les différentes caractéristiques socio-démographiques des enquêtés selon qu'ils aient eu ou non des enfants séropositifs sont résumées dans le Tableau 29. Il n'y a pas de différences statistiquement significatives selon le genre, l'âge, la zone d'habitation, l'éducation et le niveau d'insécurité alimentaire. Cependant on note que malgré le faible nombre de personnes ayant moins de 25 ans (N=12), le pourcentage de personnes ayant déclaré avoir un enfant séropositif atteint les 25%, ce qui dénote probablement une information insuffisante sur la PTME chez les jeunes, ou une vulnérabilité biologique. Chez les personnes vivant avec le VIH depuis moins d'une année, le pourcentage de personnes déclarant avoir un enfant séropositif est de 5,6% et ce taux augmente de façon significative avec la durée de connaissance de la maladie atteignant 25,0% chez les personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans. Pour rappel, au Sénégal les pourcentages déclarés par le programme national de la transmission de la mère à l'enfant sont de 4,3% en 2010 et les objectifs du programme sont d'arriver en 2015 à des taux inférieurs à 2%.

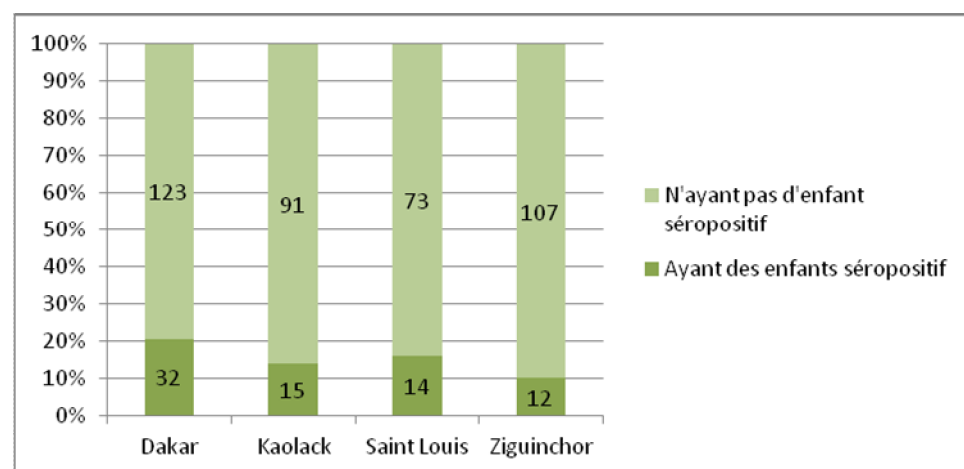
**Tableau 29 : Pourcentages d'enquêtés relatant avoir des enfants séropositifs en fonction de diverses caractéristiques socio-démographiques et de la durée de connaissance de la séropositivité VIH des enquêtés parmi les enquêtés ayant des enfants**

Caractéristiques des enquêtés	Avec enfants VIH négatifs	Avec enfants VIH positifs	Nombre de cas	Degré de signification
<b>Sexe</b>				
Femme	83.2	16.8	370	0.20
Homme	88.5	11.6	96	
<b>Age</b>				
< 24 ans	75.0	25.0	12	0.28
25-29 ans	84.1	15.9	44	
30-39 ans	82.3	17.7	141	
40-49 ans	82.5	17.5	160	
> 50 ans	90.7	9.3	108	
<b>Zone d'habitation</b>				
Rurale/Semi-rurale	84.9	15.1	218	0.78
Urbaine	83.9	16.1	230	
<b>Niveau d'éducation</b>				
Absence d'éducation formelle	85.8	14.2	183	0.61
Primaire	84.9	15.1	178	
Secondaire	79.8	20.2	94	
Supérieur	85.7	14.3	14	
<b>Insécurité alimentaire</b>				
Absence d'insécurité alimentaire	82.7	17.3	301	0.19
Insécurité alimentaire modérée ou sévère	87.4	12.6	151	
<b>Durée de connaissance de la séropositivité VIH</b>				
0-1 an	94.4	5.6	54	<b>0.04</b>
1 – 4 ans	84.4	15.6	154	
5 – 9 ans	84.4	15.6	199	
> 10 ans	75.0	25.0	56	

# Sénégal

Sur la Figure 22, sont représentés les pourcentages d'enquêtés (parmi ceux ayant des enfants) qui ont déclaré avoir eu un enfant séropositif pour le VIH en fonction des quatre zones d'enquête. Dans cette figure, bien que les pourcentages semblent plus élevés à Dakar (20,6%) et Saint Louis (16,1%) qu'à Kaolack (14,2%) et Ziguinchor (10,1%) cette différence n'est pas significative ( $p=0,11$ ) et peut en partie s'expliquer par le fait qu'il y a un plus grand nombre de personnes vivant avec le VIH depuis longtemps dans la région de Dakar par rapport aux autres régions.

**Figure 22 : Pourcentages d'enquêtés relatant avoir des enfants séropositifs en fonction de la région d'enquête parmi les enquêtés ayant des enfants**



## Droits des personnes à la santé sexuelle et de la reproduction

Depuis que les personnes enquêtées ont eu connaissance de leur séropositivité, plus de 6 personnes sur 10 d'entre elles ont reçu des conseils en matière de reproduction lors de leur suivi (Tableau 30). Dans 5,4% des cas, des professionnels de santé ont conseillé aux enquêtés de ne pas avoir d'enfants et dans 1,1% des cas une stérilisation a été imposée. Chez 8,6% des enquêtés, leur capacité à obtenir un traitement antirétroviral était conditionnée par l'utilisation de certaines formes de contraception.

**Tableau 30 : Pourcentages de personnes ayant eu des conseils ou obligations concernant leur santé sexuelle et de la reproduction en fonction du sexe**

Depuis que vous êtes séropositif, avez-vous déjà reçu* :	Femmes	Homme	Total
Un conseil sur vos options en matière de reproduction ?	256 (64,8%)	98 (65,8%)	354 (65,1%)
Un conseil par des professionnels de santé pour ne pas avoir d'enfants ?	19 (4,8%)	11 (6,8%)	30 (5,4%)
Une obligation par des professionnels de santé de stérilisation ?	5 (1,3%)	1 (1,3%)	6 (1,1%)
Une obligation d'utiliser certaines formes de contraception pour obtenir des ARV ?	28 (7,4%)	15 (12,4%)	43 (8,6%)

\*Nombre de réponses positives et pourcentages

# Stigma Index



Dans les paragraphes qui suivent, les questions posées n'ont été adressées qu'aux femmes. C'est ainsi qu'au cours des 12 derniers mois, 4% des femmes ont relaté avoir été contraintes à une interruption de grossesse par un professionnel de santé (N=251), 5,2 % à une méthode d'accouchement (N=251) et 12,7 % à une pratique d'allaitement de leur enfant (N=259).

Dans une dernière partie, la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant était évaluée. Parmi les 436 femmes enquêtées, 211 n'étaient pas séropositives quand elles étaient enceintes et 38 (8,7%) n'ont pas répondu à la question sur le traitement antirétroviral pendant leur grossesse. Sur les 187 femmes restantes, 131 (70%) ont reçu un traitement antirétroviral pendant leur grossesse, 38 (20%) ignoraient qu'un tel traitement existait et 18 (10%) d'entre elles n'ont pas eu accès au traitement antirétroviral. Parmi les femmes ayant reçu un traitement antirétroviral pendant leur grossesse, 122 (93,1%) d'entre elles ont également bénéficié d'informations sur une grossesse et une maternité sans risque dans le cadre de la PTME.

## **3E : Principaux problèmes et défis**

Cette sous-section traite des questions relatives au dépistage et diagnostic, à la divulgation et confidentialité de la séropositivité, au traitement antirétroviral ainsi qu'au fait d'avoir des enfants quand on est séropositif en abordant d'une part des problèmes liés à ces thèmes et d'autre part les défis et recommandations formulés par les enquêtés de façon ouverte.

### **Le dépistage et le diagnostic**

#### *Problèmes*

Près de la moitié des PVVIH déclarent n'avoir rencontré aucune difficulté pour effectuer leur dépistage (47,3%). Malgré ce taux élevé de personnes qui ne rencontrent pas de problèmes, pour d'autres l'accès au dépistage reste un problème (17,4%). Les autres problèmes rencontrés sont divers : manque de moyens (2,7%), peur de connaître son statut sérologique et de s'assurer que les soignants vont garder la confidentialité (11,5%). Plusieurs PVVIH considèrent que la formation des agents n'est pas bonne notamment pour réaliser un bon counseling (8,9%). D'autres difficultés pour accéder au diagnostic sont relatives à l'accès à l'information (2,7%) mais aussi des ruptures dans la fourniture des intrants (3%) qui occasionnent des retards au dépistage ou même à des possibles renoncements.

# Sénégal

**Tableau 31 : Principaux problèmes identifiés par les enquêtés en ce qui concerne le dépistage et le diagnostic**

Problèmes liés au dépistage/diagnostic	Effectifs	%
Aucun problème identifié	296	47,3
Problèmes d'accès au dépistage	109	17,4
Ruptures d'intrants/manque de matériels	19	3,0
Peur/Manque de volonté de faire le diagnostic ou de savoir le résultat/confidentialité	72	11,5
Manque de moyens	17	2,7
Formation des agents/ Manque de counseling	56	8,9
Accès à l'information	24	3,8
Autres (suivi après dépistage, etc.)	17	2,7
Pas de réponse	16	2,6
Total	626	100,0

## Défis

Par rapport à ces difficultés, des défis ont été relevés par les PVVIH. Ils vont de la sensibilisation/conscientisation (26,7%) au renforcement de la confidentialité (4,3%). Ce qui semble recherché à travers de tels défis identifiés, c'est l'amélioration de la qualité du dépistage et de la prise en charge (7,7%). C'est pourquoi nombreux sont ceux qui appellent à un dépistage plus systématique (20,6%). Cela participe sans doute à la volonté de prendre sa vie en main en adoptant une prise de conscience (7,7%) à même d'engager la personne à connaître son statut sérologique et à engager son traitement.

**Tableau 32 : Principaux défis identifiés par les enquêtés en ce qui concerne le dépistage et le diagnostic**

Défis liés au dépistage	Effectif	%
Pas de défis identifiés	124	19,8
Accès au dépistage (précoce/gratuité)	28	4,5
Dépistage systématique ou plus fréquents, zones rurales etc.	129	20,6
Prendre sa vie en main/prise de conscience	48	7,7
Qualité du dépistage (counseling +++ ) et de la PEC	46	7,3
Sensibilisation/conscientisation	167	26,7
Renforcer la confidentialité	27	4,3
Autres (gratuité des bilans, etc.)	41	6,5
Pas de réponse	16	2,6
Total	626	100,0

## La divulgation et la confidentialité concernant la séropositivité

### Problèmes

Concernant la divulgation du statut, nombre de PVVIH considèrent qu'ils n'y trouvent pas d'inconvénients (26,3%). D'autres considèrent qu'elle occasionne du rejet (35,1%) et de la stigmatisation (18,8%). L'adhésion aux associations se révèle porteuse de risque de divulgation de son statut sérologique (1,4%).

# Stigma Index



**Tableau 33 : Principaux problèmes identifiés par les enquêtés en ce qui concerne la divulgation et la confidentialité de son statut VIH**

Difficultés liées à la divulgation de son statut	Effectifs	%
Pas de problèmes identifiés	168	26,8
Les associations comme cadre de divulgation	9	1,4
Problème de stigmatisation	118	18,8
Confidentialité	91	14,5
Peur d'être rejeté	220	35,1
Pas de réponse	20	3,2
Total	626	100,0

Face à ces difficultés, les PVVIH soulèvent quelques défis auxquels il convient de faire face. Ces défis vont de la nécessité de sensibiliser la population (25,2%) afin qu'elle soit moins encline à la stigmatisation. De plus, les PVVIH appellent à user plus des droits octroyés par la loi VIH pour tenter des actions en justice (8,8%) face aux acteurs coupables de divulgation du statut des PVVIH sans leur consentement. Pour arriver à assurer la confidentialité à ceux qui le désirent, les PVVIH appellent à une meilleure formation des soignants. En effet, certains parmi eux sont considérés comme disposant d'une formation inadéquate pour gérer la confidentialité (8,8%). D'autres actions visent la lutte contre la divulgation (3,5%) et son corollaire la stigmatisation en menant des actions dans le sens d'informer et d'appeler à la compréhension et la tolérance. A cela s'ajoute aussi la nécessité de soutenir psychologiquement et renforcer l'estime de soi des PVVIH (5,9%).

**Tableau 34 : Principaux défis identifiés par les enquêtés en ce qui concerne la divulgation et la confidentialité de son statut VIH**

Défis identifiés	Effectifs	%
Aucun défi identifié	279	44,5
Lutter contre la stigmatisation/divulgation	22	3,5
Formation des soignants	55	8,8
Soutien psychologique, renforcement de l'estime de soi des PVVIH	37	5,9
Sensibiliser à la nécessité de garder la confidentialité et sensibiliser la population	158	25,2
Promouvoir les droits des PVVIH et les protéger avec la loi VIH	55	8,8
Pas de réponse	20	3,2
Total	626	100,0

## Le traitement antirétroviral

### Problèmes

Concernant le traitement antirétroviral, 38% des personnes interrogées disent ne rencontrer aucun problème particulier avec les ARV et insistent sur leurs effets bénéfiques sur la santé. La dégradation de l'état de santé d'une part importante des personnes avant la prise des ARV explique en partie leurs représentations positives du traitement antirétroviral. La prise de poids dès l'initiation des ARV est souvent évoquée pour rendre compte de cette

# Sénégal

situation : « *Je pesais moins de 40 kg et j'avais des boutons sur la peau mais grâce aux ARV j'ai repris mon poids normal* ».

Parmi les personnes qui ne font état d'aucun problème lié aux ARV, 6% ne sont pas concernées car elles n'ont pas encore été mises sous traitement.

Les problèmes soulevés par les personnes interrogées sur le traitement antirétroviral sont principalement liés à l'observance (32%). Les effets secondaires surtout à l'initiation du traitement antirétroviral sont très souvent cités ainsi que les contraintes horaires et le nombre de prises : « *Quand je commençais à prendre mes médicaments je vomissais, j'avais des vertiges et des nausées* », « *La lourdeur des médicaments mais aussi des effets secondaires qui peuvent survenir à court ou long terme* ».

9% des réponses abordent les problèmes liés à la prise en charge médicale (absence des médecins, horaires de suivi non adaptés, éloignement des sites, nécessaire respect des rendez-vous, difficultés pour payer la consultation, le bilan, les ordonnances, rupture des ARV, problèmes nutritionnels liés à la prise d'ARV) : « *Le problème est qu'il faut acheter un ticket de consultation pour avoir accès au médecin uniquement pour recevoir les ARV. C'est un problème pour celui qui n'en a pas les moyens* », « *On a des problèmes par rapport aux médicaments parce que des fois le médecin voyage et on a des ruptures de médicaments* ».

**Tableau 35 : Principaux problèmes identifiés par les enquêtés en ce qui concerne le traitement antirétroviral**

Problèmes identifiés	Nombre	%
Pas de réponse	83	13
Pas de problème, ne prend pas de traitement ARV	36	6
Pas de problème, effets positifs du traitement sur la santé	240	38
Problèmes d'observance	198	32
Problèmes liés à la prise en charge médicale et sociale	55	9
Autres problèmes	14	2
Total	626	100

## Défis et recommandations

Près de 34 % des personnes interrogées n'ont évoqué aucun défi, ni donné de recommandation quant au traitement antirétroviral. Les propositions souvent citées concernent la simplification et l'amélioration des traitements (23%), avant le défi de la guérison du VIH (19%) à travers la découverte d'un vaccin : « *Chercher le vaccin pour guérir* ». Lorsque les personnes évoquent des traitements plus simples, plus faciles à prendre, en moins de prises, une de leur recommandation est de développer des ARV sous forme injectable, ce qui leur permettrait de n'avoir qu'une à deux injections par semaine voire par mois : « *Je voudrais que le traitement soit par injection et par mois car c'est fatiguant de prendre 3 comprimés par jour* ».

# Stigma Index



Plus de 14% des enquêtés souhaitent l'amélioration de l'accès universel aux ARV, en particulier la pérennisation de la gratuité mais aussi l'accessibilité géographique des ARV : « Faire tout pour que les ARV soient disponibles partout parce que des fois il y a des personnes qui habitent loin ». La fin des ruptures de stocks en ARV est aussi revendiquée car les personnes interrogées en sont toujours victimes, notamment dans les régions. Dans le cadre de l'accompagnement des PVVIH, des défis et des recommandations sont évoqués. 9% des personnes interrogées font les propositions suivantes : renforcement du soutien à l'observance, adaptation du suivi aux réalités des personnes, amélioration de la prise en charge nutritionnelle, augmentation des visites à domicile, soutien à la procréation, amélioration de l'information sur les ARV, prise en compte des pathologies associées : « Le défi est d'être plus proche des malades, d'organiser des visites à domicile, de respecter les rendez-vous et de respecter les heures de prise ».

**Tableau 36 : Principaux défis identifiés par les enquêtés concernant le traitement antirétroviral**

Défis et recommandations	Nombre	%
Pas de réponse	214	34
Guérir du VIH	122	19
Simplifier et améliorer le traitement	142	23
Améliorer l'accès universel aux ARV	89	14
Améliorer l'accompagnement des PVVIH	59	9
Total	626	100

## Le fait d'avoir des enfants quand on est séropositif

### Problèmes

Concernant le fait d'avoir des enfants quand on est séropositif, 45,4% des répondants ont dit que cela soulevait des difficultés, 26,5% n'ont signalé aucun problème, 24% n'ont donné aucun avis concernant ce point et 4,2% n'ont pas répondu à la question.

Les problèmes soulevés par les enquêtés sont liés au risque de transmission mère-enfant, au manque de moyens financiers pour assurer la prise en charge médicale, nutritionnelle et le paiement des frais de scolarité des enfants, et à d'autres questions diverses.

Le problème qui préoccupe plus les PVVIH est le risque de transmission mère-enfant soulevé par 24,8% des personnes interrogées. Parmi elles, 71% sont des femmes. La peur de contaminer son enfant même avec l'allaitement protégé est l'inquiétude la plus partagée par les répondants.

On peut noter le bon niveau des connaissances des enquêtés concernant l'existence d'un risque résiduel de transmission mère-enfant avec l'allaitement protégé. Cependant, toutes les femmes n'ont mentionné que la contamination pendant l'allaitement : On peut s'interroger sur la possibilité qu'elles ignorent les autres modalités de transmission mère-enfant (grossesse, accouchement).

8,1% des personnes interrogées ont soulevé des problèmes d'approvisionnement en lait artificiel pour les nourrissons, en nourriture des enfants et pour le paiement de leurs frais de



# Sénégal

scolarité. Ces personnes ont exprimé leur crainte de devoir faire face à des difficultés financières accrues d'autant plus que leur statut de PVVIH a accentué leur vulnérabilité économique. Seulement 1,3% des enquêtés ont signalé des difficultés liées à la prise en charge des PVVIH en général et des enfants vivant avec le VIH en particulier. Ces difficultés concernent le paiement des bilans, des médicaments prescrits, du traitement et du dépistage des enfants. Une seule personne a soulevé le manque d'assistance au niveau des structures de santé. Elle déclare : « *Je n'étais pas contente au moment où j'accouchais. Les gynécologues m'ont mal entretenue, je pense qu'elles avaient peur* ».

D'autre part, 11,2% des enquêtés ont évoqué des difficultés liées aux aspects sociaux. Il s'agit:

- du partage du statut avec son enfant qui a été évoqué par quelques participants. Certaines disent qu'avoir un enfant lorsqu'on est séropositif implique de partager son statut avec lui, ce qui n'est pas facile. Une personne dit que le fait de n'avoir pas partagé avec ses enfants peut même influencer sur la qualité de l'observance : « *Le problème est que d'autres personnes ont des enfants et ils se cachent par exemple. Ils ne suivent pas leur traitement* ».

-de l'inquiétude concernant le sevrage à 1 an. Dans la société sénégalaise la durée habituelle de l'allaitement varie entre 1 an et demi et 2 ans. Son arrêt « précoce » pourrait éveiller des soupçons de la part de la famille et de l'entourage.

**Tableau 37 : Principaux problèmes identifiés par les enquêtés concernant le fait d'avoir des enfants lorsque l'on est PVVIH**

Difficultés liées au fait d'avoir des enfants	Nombre	%
Problèmes financiers (alimentation, lait, OEV, scolarité...)	51	8,1
Prise en charge (bilan, dépistage, achat d'ordonnance...)	8	1,3
Obstacles à la procréation/risque de transmission	155	24,8
Pas de problème	166	26,5
Pas d'avis (ne sait pas)	150	24,0
Pas de réponse	26	4,2
Autres problèmes	70	11,2
Total	626	100,0

## Défis et Recommandations

Face aux difficultés soulevées, beaucoup de défis et recommandations ont été mentionnés. 19,2% des personnes interrogées proposent que des moyens (non définis par ces dernières) soient mis à la disposition des structures de santé afin d'éviter la transmission mère-enfant. 16,9% des enquêtés ont insisté sur la nécessité de sensibiliser la population, et surtout de sensibiliser les femmes concernant le programme PTME. 2,6% des personnes interrogées ont souligné la nécessité d'assurer l'accès à la planification familiale afin que les femmes, notamment celles vivant avec le VIH, puissent limiter le nombre de leurs grossesses compte tenu de la fragilité de leur état de santé.

7,7% des personnes interrogées posent comme défi l'amélioration de la prise en charge médicale concernant les bilans et le suivi médical. 5,8% des répondants plaident pour un soutien financier compte tenu de la situation précaire dans laquelle se trouvent la majorité de PVVIH.

# Stigma Index



Par ailleurs le dépistage systématique des femmes enceintes fait partie des recommandations. 5 personnes pensent que c'est un des moyens pour parvenir à une élimination de la transmission mère-enfant. Selon l'une d'entre elles, le dépistage prénatal doit être obligatoire. En outre, 3,4% des enquêtés ont évoqué d'autres défis comme l'implication des hommes dans la PTME, la limitation du nombre de médicament à prendre et la découverte d'un vaccin ou d'un médicament curatif pour l'infection à VIH.

**Tableau 38 : Principaux défis identifiés par les enquêtés concernant le fait d'avoir des enfants lorsque l'on est PVVIH**

Défis et recommandations	Nombre	%
Sensibilisation et information	106	16,9
Elimination de la transmission mère enfant/respect PTME	120	19,2
Limitation des naissances/ accès à la planification familiale	16	2,6
Améliorer la prise en charge (bilan, suivi des enfants...)	48	7,7
Soutien financier, alimentaire, approvisionnement en lait et aide OEV	36	5,8
Dépistage systématique	4	,6
Pas d'avis (ne sait pas)	249	39,8
Pas de réponse	25	4,0
Autres défis	21	3,4
Total	625	99,8

## Conclusion

Cette enquête dont les résultats sont résumés ci-dessous a mis en évidence que les PVVIH étaient confrontés de façon fréquente à des épisodes de stigmatisation et de discrimination.

### **Au niveau social et familial**

Au cours des 12 derniers mois, pratiquement 2 personnes sur 5 (37.9%) ont relaté avoir eu au moins une expérience de stigmatisation et ou de discrimination de la part d'autres personnes. L'expérience de stigmatisation la plus fréquemment rapportée vient des commérages (1 personne sur trois) et les violences verbales et/ou physiques ne sont pas rares, touchant 1 personne sur 5. S'il n'existe pas de différence entre les genres, l'âge, la zone d'habitation (rurale ou non) ou le niveau d'éducation, on note une différence significative entre les régions : Kaolack et Dakar ont les plus fortes prévalences d'expériences de stigmatisation et/ou discrimination au cours de l'année précédant l'enquête. Les populations clés sont particulièrement exposées aux risques de stigmatisation et/ou discrimination : un HSH sur deux et quatre PS sur cinq ont vécu au moins une expérience récente de stigmatisation et/ou discrimination. Par ailleurs, l'exclusion d'activités familiales est quatre fois plus importante dans les ménages présentant une insécurité alimentaire. Les raisons perçues de ces expériences vécues de stigmatisation étaient principalement liées au statut VIH des personnes (39,3% dans les cas d'exclusion sociale) et 9% des enquêtés rapportent une stigmatisation de leurs proches (mari/femme, partenaire ou membre du ménage) en raison de leur propre statut séropositif.

### **Accès au travail, aux services de santé et d'éducation**

Au cours des 12 derniers mois, 1 enquêté sur 5 avait été obligé de changer de lieu de résidence ou avait été incapable de louer un logement sans qu'il y ait de différence selon le genre mais avec une association au niveau d'insécurité alimentaire. Dans 16% des cas parmi les 127 personnes ayant été obligé de changer de domicile, les raisons de ce changement étaient attribuées en partie ou totalement à leur statut sérologique. Toujours dans l'année précédant l'enquête, parmi les personnes ayant eu des revenus, 1 personne sur 5 a déclaré avoir perdu un emploi ou une source de revenu et ceci de façon plus fréquente chez les femmes (23%) que chez les hommes (15%) et dans 24% les raisons perçues étaient liées au statut VIH. Le statut sérologique des enquêtés n'était pas perçu comme un facteur essentiel limitant l'accès aux soins de santé : 3% des enquêtés ont relaté un refus de soins, et moins de 2% ont décrit des refus concernant des services de planification familiale ou des services de santé sexuelle et reproductive liés à leur statut durant l'année précédant l'enquête. Relativement à l'accès à l'éducation, 6 femmes sur 354 (soit 1,7%) ont déclaré avoir eu des enfants renvoyés, suspendus ou interdits d'accès dans une institution d'enseignement au cours des 12 derniers mois en raison de leur statut sérologique.

### **Stigmatisation interne et craintes ressenties**

Au cours des 12 derniers mois, 7 enquêtés sur 10 rapportent avoir ressenti au moins un épisode de stigmatisation interne (honte, culpabilité, blâme de soi, blâme des autres, piètre estime de soi, sentiment de devoir être puni ou envie de se suicider). Le sentiment de honte est prédominant (46,3% des enquêtés) et 8,8% des enquêtés ont eu des pensées suicidaires

# Stigma Index



au cours de l'année précédent l'enquête. Cette stigmatisation interne a comme conséquence le développement d'attitudes négatives tel que le fait de ne plus vouloir d'enfants (40% des enquêtés), de ne plus avoir de relations sexuelles (23% des enquêtés), de ne pas se marier (21% des enquêtés) ou de ne pas aller à des manifestations sociales (18,2% des enquêtés) et de s'isoler de sa famille et/ amis (13,4% des enquêtés). La principale crainte des enquêtés est d'être victime de commérages (40,6%), suivie de la peur d'être insulté verbalement (29,6%), la peur d'être harcelé physiquement (21,2%) ou agressé physiquement (19%) ou des craintes d'un rejet sexuel en raison de son statut VIH (16,9%).

## **Droits, lois et politiques**

Parmi les enquêtés, 43,2% déclaraient avoir eu connaissance de la « Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA » mais seulement 58,7% d'entre eux l'avaient lue ou en avaient discuté le contenu. Ces taux de connaissance sont plus élevés chez les hommes que chez les femmes, et parmi les personnes faisant partie d'une association, et augmentent avec l'âge des participants ainsi qu'avec leur niveau d'éducation. Il n'existait pas de différence entre zones rurales/semi-rurales et urbaine mais le niveau de connaissance de la déclaration était meilleur à Kaolack et Dakar qu'à Saint Louis et Ziguinchor.

La loi nationale sénégalaise 2010-03 du 09 avril 2010 relative au VIH/Sida était connue de 55% des enquêtés parmi lesquels plus de 6 personnes sur 10 l'avaient effectivement lue ou discutée. Contrairement à la Déclaration, il n'existait pas de différence entre les genres et l'on retrouvait une meilleure connaissance de cette loi en milieu rural/semi-rural (63,1%) qu'en milieu urbain (46,4%).

Au cours des 12 derniers mois, 45 enquêtés (7,2%) ont répondu que leurs droits avaient été violés parmi lesquels seuls 4 (8,9%) ont entamé des procédures pour un recours légal, les populations clés représentant 35,6% des personnes ayant eu des violations de droits. On note cependant qu'une personne sur quatre ignorait si ses droits avaient été violés en tant que personne vivant avec le VIH. Ceci dénote une mauvaise connaissance des participants de leurs droits en tant que PVVIH. Des pratiques discriminatoires violant ces droits sont décrites par 14,1% des participants ; il s'agit essentiellement de l'obligation de se soumettre à une procédure médicale ou sanitaire y compris le dépistage VIH (9,8% des cas).

## **Apporter un changement**

Plus de 7 participants sur 10 déclarent avoir connaissance d'une organisation ou d'un groupe auprès desquels ils pourraient chercher de l'aide et 23,6 % déclaraient avoir affronté, interpellé ou éduqué une autre personne lors de confrontations à des épisodes de stigmatisation et/ou discrimination au cours des 12 derniers mois.

Plus de la moitié des participants ont apporté un soutien personnel à d'autres personnes durant l'année précédent l'enquête, que ce soutien soit d'ordre moral (89%), physique (40%) ou par une référence vers d'autres structures (34%).

Au cours des 12 derniers mois, 35% des enquêtés avaient participé à un programme fournissant une aide à d'autres PVVIH et seulement 7% à une action d'élaboration d'une législation, de politiques ou de directives liées au VIH. De façon consistante avec ces résultats, pratiquement 8 enquêtés sur 10 n'avaient pas le sentiment de pouvoir influencer une décision politique ou légale les concernant.

# Sénégal

Les domaines les plus importants identifiés par les enquêtés sur lesquels doivent travailler les associations sont le plaidoyer pour les droits de toutes les PVVIH (39%), le soutien au PVVIH (25%) et la sensibilisation/information en population générale (21%).

## **Dépistage et diagnostic**

Plus de 3 personnes sur 10 ont effectué le dépistage VIH en raison de symptômes liés au VIH. Dans 73% des cas la décision de réaliser le test a été volontaire, dans 16% cette décision a été prise sous la pression d'autres personnes, 4% ont été obligés de faire le test et chez 6% des enquêtés le test a été réalisé sans qu'ils en soient informés. Le counselling pré et post test a été réalisé chez 74% des enquêtés et dans 6% des cas aucun counselling n'a été fait.

## **Divulgence de son statut et confidentialité**

En dehors du milieu socio-médical, les enquêtés ont volontairement divulgué leur statut auprès d'autres PVVIH (52%), de leur mari/femme ou partenaire (46%) ou d'au moins un autre membre adulte de la famille (28%). Une personne sur 10 a ressenti une pression pour divulguer son statut que ce soit d'autres PVVIH ou non. Suite à cette divulgation, les enquêtés ont décrit des attitudes discriminatoires de la part essentiellement de leur entourage familial (17% par d'autres membres adultes de la famille, 8% de la part du mari/femme ou partenaire) ou professionnel et plus de 6 enquêtés sur 10 ont trouvé que cette divulgation de statut a été une expérience stimulante.

## **Traitement**

Plus de 6 enquêtés sur 10 jugeaient que leur état de santé était bon/très bon voir excellent et 5% le jugeaient mauvais. Plus de 8 personnes sur 10 étaient sous ARV avec significativement plus de femmes que d'hommes et plus de personnes sous ARV en zone rurale/semi-rurale qu'en zone urbaine. L'accès aux ARV était reconnu comme disponible et gratuit par 90% des enquêtés. Dans 72% des cas, les enquêtés bénéficiaient d'un traitement préventif ou curatif des IO et leur accès était considéré comme disponible et gratuit par 74% des enquêtés.

Au cours des 12 derniers mois, 74% des enquêtés ont relaté avoir eu des discussions constructives avec des professionnels de santé concernant leurs options thérapeutiques et 61% autour d'autres thèmes que leur prise en charge thérapeutique.

## **Avoir des enfants**

Pratiquement 8 personnes sur 10 avaient des enfants et on retrouvait un pourcentage de personnes ayant des enfants plus élevé chez les femmes, en zone rurale/semi-rurale et chez les enquêtés n'ayant pas eu d'éducation formelle. Parmi les enquêtés ayant des enfants, 15% ont au moins un enfant séropositif à charge, ce pourcentage est très élevé chez les jeunes de moins de 25 ans (25%) malgré le faible effectif de cette tranche d'âge (N=12). Parmi les personnes connaissant leur séropositivité depuis moins d'un an, 5,6% avaient des enfants séropositifs.

Environ 6 personnes sur 10 avaient reçu des conseils en matière de santé de la reproduction lors de leur suivi. Chez les femmes ayant eu des grossesses lorsqu'elles se connaissaient séropositives, 70% ont reçu un traitement ARV pour le PTME, 20% ignoraient que ce traitement existait et 10% n'ont pas eu accès au traitement ARV.

# Stigma Index



## Problèmes et défis selon les enquêtés

### ***Concernant le dépistage et le diagnostic de l'infection VIH***

47,3 % des enquêtés n'évoquait aucun problèmes lié au dépistage et diagnostic de l'infection par le VIH. Pour 17,4 % l'accès au dépistage était considéré comme difficile ou limité, 11,5% ont évoqué la peur du dépistage et les problèmes liés à la confidentialité et 8,9 % des enquêtés trouvait insuffisant le counselling prodigué lors du dépistage. Les principaux défis relatifs à ces aspects passaient par l'amélioration de la sensibilisation sur le dépistage et la maladie (26,7%) ainsi qu'un dépistage plus systématique au niveau des populations (20,6%).

### ***Concernant la divulgation et la confidentialité***

26,3% des enquêtés n'évoquait pas de problèmes liés à la divulgation de leur statut et/ou la confidentialité. La crainte du rejet était soulignée comme un obstacle majeur (35,1%) ainsi que la peur de la stigmatisation (18,5%). Les principaux défis relatifs à ces aspects passaient par l'amélioration de la sensibilisation (25,2%), la promotion des droits des PVVIH (8,8%) et la formation des soignants (8,8%).

### ***Concernant le traitement antirétroviral***

38% des enquêtés n'évoquait pas de difficultés liées au traitement antirétroviral. Pour 32% des personnes les problèmes d'observance ont été soulevés et pour 9% des problèmes liés à la prise en charge médicale et sociale. Les défis identifiés par les participants concernant ces aspects étaient d'aller vers une amélioration et une simplification des traitements ARV (23%), d'avoir un traitement curatif du VIH (19%), d'améliorer l'accès universel au traitement (14%).

### ***Concernant le fait d'avoir des enfants***

26,5% des enquêtés n'évoquait pas de problèmes liés au fait d'avoir des enfants lorsque l'on est PVVIH. L'obstacle majeur évoqué était le risque de transmission (24,8%) ainsi que les problèmes financiers liés à la PEC des enfants (lait, scolarité etc...) dans 8,1% des cas. Les défis identifiés étaient l'élimination de la transmission de la mère à l'enfant (19,2%), une sensibilisation plus large (16,9%) ainsi qu'une amélioration de la PEC des enfants (7,7%).

## Recommandations

### **POUR LE RNP+**

#### **Au niveau des partenariats**

- Diffuser les résultats de l'étude au niveau des associations, du CNLS, de la société civile, du gouvernement, des agences de l'ONU et de tous les partenaires
- Plaidoyer pour l'inscription des familles de PVVIH victimes d'insécurité alimentaire dans la liste des services régionaux de l'action sociale.
- Bâtir un partenariat stratégique entre le RNP+ et les structures étatiques chargées de lutter contre la malnutrition et la sous-alimentation (exemple CLM).
- Plaidoyer au niveau du CNLS pour associer le RNP+ dans la définition et l'élaboration des plans médias sur la riposte contre le VIH/sida
- Plaidoyer au niveau du Ministère de la Santé pour que l'infection VIH soit prise en compte de manière spécifique lors de la mise en place d'une Couverture Médicale Universelle

#### **Au niveau des associations**

- Sensibiliser les associations de PVVIH sur les problèmes de stigmatisation rencontrés par les populations clés hautement vulnérables (PS, HSH, etc.).
- Etablir des partenariats entre les associations de PVVIH et les associations des populations clés comme les HSH et les PS.
- Promouvoir le partage du statut sérologique et la levée de la confidentialité au niveau des associations de PVVIH.
- Favoriser une plus grande appropriation de la loi sur le VIH par les associations de PVVIH

#### **Au niveau des PVVIH et leur famille**

- Renforcer les activités de Santé positive, Dignité et Prévention au niveau des PVVIH
- Renforcer les capacités des Pairs Educateurs PVVIH en accompagnement psychologique.
- Intégrer les questions de droits humains dans les activités d'auto support et de groupes des personnes vivant avec le VIH et les groupes vulnérables.
- Renforcer l'implication des familles dans la prise en charge et le soutien / accompagnement des PVVIH
- Intensifier et favoriser l'adhésion des PVVIH aux associations

### **POUR LA SOCIETE CIVILE**

- Renforcer l'implication des communautés dans la prise en charge et le soutien/ l'accompagnement des PVVIH.

# Stigma Index



- Renforcer l'autonomisation économique et l'insertion socio professionnelle des PVVIH
- Travailler avec les médias sur le discours et la représentation des PVVIH dans les articles de presse, les émissions radio et la télévision
- Renforcer le soutien nutritionnel, économique et psycho-social aux PVVIH et à leurs familles.
- Renforcer la sensibilisation des populations sur le VIH/sida et principalement sur la stigmatisation dont sont victimes les PVVIH.
- Intensifier les activités de dépistage volontaire pour la population générale
- Impliquer les PVVIH et les associations de PVVIH dans les programmes d'ETME
- Intégrer les services de SR et de PF dans les activités de soutien et d'accompagnement des PVVIH

## **POUR LE CNLS**

- Sensibiliser le monde du travail sur la stigmatisation contre les PVVIH et les groupes vulnérables
- Plaidoyer au niveau des grandes écoles (Travailleurs sociaux et assistants sociaux) pour développer des curricula de formation centrés sur l'accompagnement psychologique des PVVIH et des populations clés.
- Travailler avec les médias sur le discours et la représentation des PVVIH dans les articles de presse, les émissions radio et la télévision
- Vulgariser la loi sur le VIH/sida à travers des supports adaptés (affiches, dépliants, etc.)
- Renforcer la participation significative des PVVIH dans la définition et l'élaboration des politiques (GIPA).
- Renforcer la sensibilisation des populations sur le VIH/sida et principalement sur la stigmatisation dont sont victimes les PVVIH.
- Renforcer les stratégies de dépistage volontaire pour la population générale
- Renforcer la communication sur l'accessibilité aux ARV et médicaments contre les Infections opportunistes (niveau associations et population générale).
- Elaborer un plan stratégique national sur la Prise en charge des enfants affectés par le VIH/sida.
- Intensifier le programme d'ETME envers les femmes vivant avec le VIH et surtout envers les jeunes femmes
- Renforcer le partenariat avec les associations de PVVIH dans les programmes d'ETME
- Rendre effectif l'intégration des services de SR et de PF dans les activités de prise en charge des PVVIH



# Sénégal

- Mener des recherches qualitatives sur l'auto-stigmatisation et la stigmatisation et discrimination des populations clés
- Inclure les indicateurs de stigmatisation et discrimination dans le suivi et l'évaluation du programme national de lutte contre le Sida
- Evaluer les modifications au cours du temps (lors des revues conjointes) des indicateurs sur la stigmatisation et la discrimination

## **POUR LE GOUVERNEMENT**

- Inscrire les familles de PVVIH victimes d'insécurité alimentaire dans la liste des services régionaux de l'action sociale afin qu'elles puissent bénéficier d'aides alimentaires.
- Renforcer l'autonomisation économique des PVVIH par des activités génératrices de revenus
- Impliquer de façon significative des PVVIH dans la définition et l'élaboration des politiques (par exemple lors de l'élaboration du document de Politique Economique et Sociale)
- Renforcer le soutien médical des PVVIH
- Prendre en compte de manière spécifique l'infection VIH lors de la mise en place d'une Couverture Médicale Universelle
- Mettre des médiateurs à disposition dans les structures de prise en charge des PVVIH



## Références

1. Stuber J, Meyer I, Link B. Stigma, prejudice, discrimination and health. *Social Science & Medicine*. 2008 août;67(3):351–7.
2. Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*. 2003 juill;57(1):13–24.
3. WHO | HIV testing, treatment and prevention: generic tools for operational research [Internet]. [cité 2011 août 8]; Available from: <http://www.who.int/hiv/pub/operational/generic/en/index.html>
4. Plan stratégique de Lutte Contre le Sida: 2011-2015 . Conseil National de Lutte contre le Sida et les IST (Sénégal).
- 5 Surveillance Sentinelle du VIH et de la syphilis chez les femmes enceintes au Sénégal. Bulletin Epidémiologique n°14-2009. Conseil National de Lutte contre le Sida et les IST, Division de Lutte contre le Sida et les IST (Sénégal)
6. Maman S, Abler L, Parker L, Lane T, Chirowodza A, Ntogwisangu J, et al. A comparison of HIV stigma and discrimination in five international sites: The influence of care and treatment resources in high prevalence settings. *Social Science & Medicine*. 2009 juin;68(12):2271–8.
7. Maughan-Brown B. Stigma rises despite antiretroviral roll-out: A longitudinal analysis in South Africa. *Social Science & Medicine*. 2010 févr;70(3):368–74.
8. Genberg BL, Hlavka Z, Konda KA, Maman S, Chariyalertsak S, Chingono A, et al. A comparison of HIV/AIDS-related stigma in four countries: Negative attitudes and perceived acts of discrimination towards people living with HIV/AIDS. *Social Science & Medicine*. 2009 juin;68(12):2279–87.
9. Ansari DA, Gaestel A. Senegalese religious leaders' perceptions of HIV/AIDS and implications for challenging stigma and discrimination. *Culture, Health & Sexuality*. 2010 août;12:633–48.
10. Niang CI, Tapsoba P, Weiss E, Diagne M, Niang Y, Moreau AM, et al. 'It's raining stones': stigma, violence and HIV vulnerability among men who have sex with men in Dakar, Senegal. *Culture, Health & Sexuality*. 2003 janv;5:499–512.
11. Kalichman SC, Simbayi LC, Cloete A, Mthembu PP, Mkhonta RN, Ginindza T. Measuring AIDS stigmas in people living with HIV/AIDS: the Internalized AIDS-Related Stigma Scale. *AIDS Care*. 2009 janv;21:87–93.