

Dédicace

Nous dédions cette thèse à nos défunts parents, Maman Adèle Sakina Kyengi et Papa Léon Ibonga Bukulubwenya et à nos enfants chéris Liliane, Lionel, Evariste, Martinet et Victoire Wa Mpombo.

Nous la dédions également à notre oncle maternel, Monsieur l'Abbé Godefroid Musenge Nkola pour tout son amour pour nous.

Cette thèse est enfin dédiée aux jeunes vivant avec le VIH et qui doivent lutter contre la stigmatisation liée à leur statut.

Bavon Mupenda

Remerciements

Cette thèse est l'aboutissement de quatre années de travail intense et de nombreux voyages entre la République Démocratique du Congo, lieu de sa préparation, où en même temps nous devons y faire vivre une famille nombreuse au sens bantou du terme, et la Belgique, lieu de présentation de son évolution et de ses résultats. Mais de nombreuses années ont précédé les quatre années officielles de sa réalisation. Durant ces nombreuses années, nous cherchions où présenter une thèse de doctorat, sans jamais y parvenir. Puis vinrent ces quatre années que nous venons de passer avec une prestigieuse université sous la conduite d'un précieux comité d'accompagnement.

Un grand nombre de personnes ont contribué de près ou de loin à la réalisation de cette thèse. Nous nous faisons la noble obligation de saisir cette opportunité pour rendre hommage à chacune de ces personnes, y compris à celles qui ne seront pas citées nommément.

De prime abord, nous adressons notre profonde gratitude et nos plus sincères remerciements à nos promoteurs, Michel Dupuis et Laurent Ravez, des chercheurs dévoués et passionnés et censeurs méticuleux, qui ont su nous soutenir et nous encourager tout au long des étapes de projet de thèse et de notre formation à la rédaction d'un texte aux contours multidisciplinaires. Leur grande disponibilité,

leur écoute attentive, leur générosité, et leur vivacité d'esprit ont largement contribué à éveiller notre amour pour la philosophie qui n'est pourtant pas notre formation de base et pour l'approfondissement d'énoncés qui nous paraissaient naïvement aller de soi. Nous avons énormément appris à leurs côtés, même lorsque nous n'avions que quelques mois chaque année à passer avec eux, comme nous devons alterner entre la thèse et le gagne-pain de la famille. Nous exprimons notre reconnaissance pour le temps qu'ils nous ont consacré, à côté de leurs multiples occupations. Ils nous ont offert beaucoup d'opportunités au fil des années et nous ont fait bénéficier de leur incomparable amitié.

C'est également ici l'occasion de témoigner notre reconnaissance envers les autres membres de notre comité d'accompagnement de thèse, les professeurs Alain Deccache et et James Ray et les membres de notre jury, les professeurs Christian SWINE, Walter Hesbeen, Bernard Hanson, et spécialement Frieda Behets, avec qui nous avons travaillé depuis la conception et la naissance de la recherche ayant conduit à la production de cette thèse. Leur collaboration, leurs précieux conseils et leurs recommandations pour l'amélioration du produit final de notre thèse sont grandement appréciés.

A Stuart Rennie, Audrey Pettifor, Sandra Duvall, Emile Okitolonda, Patrick Kayembe, Kiyombo Mbela, Félicien Munday, Aimé Malonga, Pierre Dimany, Albert Fox, Sania Mokrane, Claire Rommelaere, Roger Pongji, nous rendons un vibrant hommage pour

avoir travaillé avec nous main dans la main dans le domaine encore complexe de la bioéthique et de la recherche en santé publique. Ils ont tous et chacun contribué à rendre l'atmosphère de travail en équipe agréable et propice à des discussions stimulantes, parfois chaudes. Nous étendons notre reconnaissance à l'endroit du Département de Sciences, Philosophies et Sociétés de l'Université de Namur pour nous avoir accueilli dans leurs bureaux et dans les habitations réservées aux enseignants et chercheurs visiteurs, chaque fois que, au cours de quatre ans consécutifs, nous devions passer des visites de recherche et d'enseignement en Belgique. A Nancy Kass, Adnan Hyder, Suzanne Maman et Dan Kaseje, qui nous ont ouvert la route vers la découverte du fascinant champ de recherche qu'est la bioéthique, nous disons un grand merci.

Nous ne pouvons passer sous silence tout l'amour, toutes les privations, tous les mots d'encouragement et les gestes de soutien des membres de notre famille et de notre belle-famille pendant l'aventure qui se rattache à cette thèse. Nous pensons à notre épouse Yvonne Waseka, à nos frères Sylvestre Nduba et Ambroise Kinyema, à notre sœur Albertine Bampa, à nos enfants Liliane, Lionel, Eva, Martinet et Victoire Wa Mpombo, à nos nombreux neveux et nièces, notamment Jonas, Marie-Claire, Collette, Bavon, Jean Kinyema, Marceline, à nos beaux-frères (Louis, Noebert, John...) et nos belles-sœurs (Jeanne, Elisée, Marie...), à nos proches cousins, notamment Gabriel Amisi Mubibya, Samy Kabongelo, Guillaume Banga, Charles Mampasu, Josée Lusungu, Valentin Kulia et sa famille, Bellarmin M'mbango et à nos amis Pierre Kabutwa, Martin Munyoma, Guillaume Kangamina, Joseph Kangandyo,

Leonard Kasereka, Godefroid Kayungura, Jacques Kitembo et Ikanga Ngozi. Nous sommes heureux de défendre cette thèse en étant déjà grand-père ; c'est ici aussi l'occasion de saluer Bavon Mupenda Junior, notre petit-fils, venu au monde quand nous travaillions sur ce projet.

Nous remercions enfin tous nos collègues de service et tous nos étudiants de Great Lake University of Kisumu (GLUK), de l'Université Libre des Pays des Grands Lacs (ULPGL), de University of North Carolina, de Johns Hopkins University et de l'Ecole de Santé Publique de l'Université de Kinshasa. Que tous, ainsi que ceux qui n'ont pas été cités ici nommément, trouvent dans ces mots l'expression de notre profonde gratitude à leur endroit.

Bavon MUPENDA

Sigles et abréviations

AMO-Congo	: Avenir Meilleur pour les Orphelins du SIDA
ARV	: Antirétroviral ou Antirétroviraux
BCC	: Behavior Change Communication
CDC	: Centers for Disease Control and Prevention
CDV	: Conseils pour le Dépistage Volontaire
CES-D	: Center for Epidemiologic Studies Depression
CNLS	: Comité national de Lutte contre le sida
CS	: Centre de Santé
D6	: Diplôme/Diplômé de six ans post primaires
DSCR	: Document de Stratégie de Croissance et de Réduction de la Pauvreté
EDS	: Enquête Démographique et de Santé
ELISA	: Enzyme-Linked Immunosorbent Assay
EVREJ-Congo	: Education pour une Vie Responsable et le bien-être des Enfants et Jeunes au Congo
FFP	: Fondation Femmes Plus
FHI	: Family Health International
GSS/CIPLA	: Protocole d'accord entre Gouvernement et secteur privé
HAART	: Thérapie Antirétrovirale Hautement Active
I	: Intervieweur
ICF	: International Classification of Functioning
ICRW	: International Center for Research on Women
IRSS	: Institut de Recherche Santé et Société
IST	: Infections Sexuellement Transmissibles
JVVIH	: Jeune(s) Vivant avec le VIH
MPSMRM	: Ministère du Plan et Suivi de la Mise en œuvre de la Révolution

de la Modernité

MSP	: Ministère de la Santé Publique
n	: Nombre total des répondants
NASCOP	: Kenya National AIDS & STI Control Programme
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
ONG	: Organisation Non Gouvernementale
ONUSIDA	: Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
P	: Participant à une interview
PA	: Personne(s) affectée(s) par le VIH ou le sida
PIB	: Produit Intérieur Brut
PNLS	: Programme National de Lutte contre le Sida et IST
PNMLS	: Programme National Multisectoriel de Lutte contre le Sida
PNUD	: Programme des Nations Unies pour le Développement
PVV	: Patient, Victime et Vecteur
PVVIH	: Personne(s) Vivant avec le VIH
QSS	: Questionnaire sur le Soutien Social
RDC	: République Démocratique du Congo
SARA	: Sustainable Anti Retroviral Access
SEP	: Sentiment d'Efficacité Personnelle
sida	: Syndrome de l'Immunodéficience Acquise
SPSS	: Statistical Package for Social Sciences
TDF/FTC	: Tenofovir Disoproxil Fumarate/emtricitabine
TDF2	: Tenofovir Disoproxil Fumarate 2
TSC	: Théorie Sociale Cognitive
U N University	: The United Nations University
UNAIDS	: The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS
UNGASS	: United Nations General Assembly
UNICEF	: Fond des Nations Unies pour l'Enfance
USA	: United States of America (Etats-Unis d'Amérique)

USAID	:	United States Agency of International Development
VIH	:	Virus de l'Immunodéficience Humaine
VIH-	:	VIH négatif
VIH+	:	VIH positif

Liste des tableaux

Tableau 2.1 : Synthèse des études précédentes pertinentes par rapport aux trois variables principales de notre étude	145
Tableau 4.1 : Correspondance des questions de l'enquête psycho-socio-comportementale en fonction du sens de départ et de celui donné aux questions réellement posées aux participants à la recherche	271
Tableau 4.2 : Correspondance des théories et grilles d'analyse de référence avec les chapitres où elles sont utilisées, les auteurs de la grille ou de la théorie et la manière dont la théorie ou grille a été utilisée	289
Tableau 5.1 : Caractéristiques sociodémographiques des répondants	302
Tableau 5.2 : Prévalence de perception de stigmatisation en général chez les JVVIIH pris en charge par des institutions à Kinshasa par genre et par âge du répondant	306
Tableau 5.3 : Prévalence de perception de stigmatisation personnalisée chez JVVIIH pris en charge par des institutions à Kinshasa par genre et par âge du répondant	308
Tableau 5.4 : Prévalence de perception de stigmatisation liée à la divulgation chez les JVVIIH pris en charge par des institutions à Kinshasa par genre et par âge du répondant	310
Tableau 5.5 : Prévalence de perception de stigmatisation liée à une image négative de soi chez les JVVIIH pris en charge par des institutions à Kinshasa par genre et par âge du répondant	312
Tableau 5.6 : Prévalence de perception de stigmatisation liée à l'attitude du public chez les JVVIIH pris en charge par genre et par âge du répondant	313
Tableau 6.1 : Les dix catégories de perception de noms et étiquettes du VIH, du sida ou de la PVVVIH	362
Tableau 6.2 : Caractéristiques sociodémographiques des JVVIIH et des prestataires des soins	373
Tableau 6.3 : Synthèse des études précédentes les plus pertinentes par rapport aux trois variables principales de notre étude	398
Tableau 7.1 : Coefficients alpha de Cronbach des différentes variables chez les JVVIIH à Kinshasa	416
Tableau 7.2 : Caractéristiques sociodémographiques des	

répondants	418
Tableau 7.3 : Scores moyens : perception de stigmatisation, symptômes dépressifs et soutien social par genre	420
Tableau 7.4 : Perception de soutien social, de symptômes dépressifs et de stigmatisation par groupe d'âge (Filles)	421
Tableau 7.5 : Perception de soutien social, de symptômes dépressifs et de stigmatisation par groupe d'âge (Garçons seuls)	422
Tableau 7.6 : Caractéristiques spécifiques de la perception de dépression chez les JVVIIH à Kinshasa	424
Tableau 7.7 : Coefficients de corrélation au sujet de la perception de soutien social, des symptômes dépressifs et la perception de stigmatisation par âge et par niveau d'instruction chez les JVVIIH	428
Tableau 7.8 : Coefficients de corrélation au sujet de la perception de soutien social, des symptômes dépressifs et la perception de stigmatisation par âge et par niveau d'instruction chez les JVVIIH (Filles seules n=120)	430
Tableau 7.9 : Coefficients de corrélation au sujet de la perception de soutien social, des symptômes dépressifs et la perception de stigmatisation par âge et par niveau d'instruction chez les JVVIIH (Garçons seuls, n=30)	431
Tableau 7.10 : Régression linéaire avec soutien social comme variable dépendante (n=150)	432
Tableau 7.11 : Régression linéaire avec soutien social comme variable dépendante (Filles seules n=120)	433
Tableau 7.12 : Régression linéaire avec soutien social comme variable dépendante (Garçons seuls n=30)	434
Tableau 7.13 : Régression linéaire avec symptômes dépressifs comme variable dépendante (n=150)	435
Tableau 7.14 : Régression linéaire avec symptômes dépressifs comme variable dépendante (Les filles seules n=120)	435
Tableau 7.15 : Régression linéaire avec symptômes dépressifs comme variable dépendante (Garçons seuls n=30)	436
Tableau 9.1 : Schéma d'analyse des remèdes aux types d'injustice.....	541

Liste des figures

Figure 2.1 : Le continuum innocence culpabilité.....	109
Figure 2.2 : Perception de stigmatisation et symptômes dépressifs	144
Figure 2.3 : Perception de soutien social et stigmatisation	144
Figure 4.1 : Etapes suivies dans le processus de triangulation dans cette étude	262
Figure 5.1 : Procédure de sélection pour l'inclusion des JVVH dans l'étude	301
Figure 5.2 : Perception de stigmatisation des JVVH en pourcentages par type de stigmatisation	314
Figure 7.1 : Jeunes ayant un soutien social faible et un soutien social élevé	425
Figure 7.2 : Le soutien social en ses différentes caractéristiques chez les JVVH de Kinshasa	427
Figure 9.1 : Les trois éléments constitutifs de la stigmatisation	529

Liste des annexes

Annexe 1 : Echelle de Berger et al. sur la stigmatisation liée au statut VIH+ (version anglaise en termes abrégés)	604
Annexe 2 : Echelle de Berger et al. sur la stigmatisation liée au statut VIH+ (version française en termes abrégés)	605
Annexe 3 : Carnet de codes utilisé pour permettre de mieux identifier les thèmes et les sous-thèmes de l'étude lors de l'analyse des interviews	607
Annexe 4 : Lettre du Comité d'éthique de l'Ecole de Santé Publique de Kinshasa	616
Annexe 5 : Guide d'entretien structure sur la stigmatisation et la vulnérabilité chez les jeunes à Kinshasa, RDC	617
Annexe 6 : Guide des interviews en profondeur	628
Annexe 7 : Article publié sur les étiquettes et noms des PVVIH	635

Introduction générale

0.1 Introduction

Réfléchir autour d'une théorie, d'un principe ou d'exemples des cas vécus ou supposés, n'est pas la seule manière de procéder pour discuter des problèmes éthiques que pose la vie courante. Il existe sans doute d'autres manières, notamment celle que nous voulons explorer : procéder comme en sciences sociales et en santé publique par la collecte des données empiriques, les analyser conformément à ces disciplines, puis y appliquer le schéma réflexif interprétatif cher à la philosophie. Une telle démarche peut évidemment passer par l'indispensable tour d'horizon des références incontournables du domaine précis de l'éthique avant d'illustrer tout cela par la démarche philosophique que l'on veut mettre à l'œuvre. C'est cette triple démarche, combinant la méthodologie sociologique, la culture de la recherche en santé publique et la réflexion éthique, que nous nous permettons d'appeler la « sociobioéthique » dont le contour sémantique que nous lui donnons est expliqué plus loin dans cette thèse (notamment aux chapitres 3 et 9). Ces trois moments – l'indispensable tour d'horizon du contexte théorique sociologique, éthique et de la santé publique, le recours à la collecte et à l'analyse des données empiriques, et la réflexion éthique, pas nécessairement comme le ferait un philosophe classique – constituent l'ossature de ce travail sur la stigmatisation et la vulnérabilité psychosociale chez les jeunes vivant avec le VIH à Kinshasa, en République Démocratique du Congo, travail qui est composé de trois parties

correspondant à ces trois moments : le cadre général de l'étude, les résultats empiriques et l'analyse des enjeux éthiques soulevés par la stigmatisation des JVVIH dans un contexte de vulnérabilité.

Constatons d'emblée qu'à l'aube de la découverte du sida et du virus qui le cause, en 1987, Jonathan Mann, alors directeur (le tout premier) du programme mondial sur le sida à l'OMS (le fameux *Global Program on AIDS*), identifia trois phases de l'épidémie du VIH/sida* : l'épidémie du VIH, l'épidémie du sida et l'épidémie de la stigmatisation et de la discrimination. Selon lui, argument que nous partageons, la troisième phase était tout aussi importante et au centre du combat à mener que le défi du sida en tant que maladie ^[1]. Cela explique-t-il la valeur que des instances aussi importantes que l'OMS et l'ONUSIDA ainsi que des personnalités aussi éminentes que Jonathan Mann portent à ce concept dans la pratique ? Par exemple, dans le cadre de l'Initiative 3x5, l'OMS a promu, notamment, une démarche de « cartographie sociale » de la stigmatisation et proposé des stratégies destinées à réduire la stigmatisation dans le cadre d'actions de santé publique, stratégies qui incluent : le counseling et l'auto-support ; la mobilisation du soutien par la famille et la communauté ; l'éducation, la conscientisation et le plaidoyer ; les mesures anti-discrimination dans

* Autant que faire se pourra, nous allons, dans le cadre de cette thèse sur la stigmatisation, éviter d'avoir nous-même un langage stigmatisant. Nous référant au *Guide de terminologie de l'ONUSIDA*, 2011, nous dirons tant que nous le pourrons, sauf pour reprendre textuellement des termes d'une citation, VIH et/ou sida au lieu de VIH/SIDA, PVVIH au lieu de PVV (comme recommandé dans le langage conventionnel par l'ONUSIDA et l'OMS, le virus pouvant être d'une autre nature si l'on ne précise pas qu'il s'agit du VIH), l'acronyme SIDA sera écrit en minuscules pour éviter de le mettre trop en exergue, etc.

les institutions ; les interventions en termes de droits de l'homme, de lois et de politiques ^[2]. C'est cette vision que Desclaux ^[3] appelle une « approche universaliste de la mesure de la stigmatisation ». Dans une démarche radicalement différente, l'UNESCO a tenté de préciser ce que pourrait recouvrir une « approche culturelle » de la stigmatisation (Desclaux appelle cela une approche relativiste) en mettant en avant ce qu'il appelle la singularité des processus sociaux dans des sociocultures variées ^[4].

Aujourd'hui, cette problématique de la stigmatisation/discrimination comme troisième épidémie est encore vivante si l'on considère de nombreux programmes et études concernant la stigmatisation et la discrimination liées au VIH, notamment le plan stratégique de l'ONUSIDA 2011 – 2015 qui se résume en ces trois buts : zéro nouvelle infection, zéro décès lié au sida et zéro discrimination ; et le plan stratégique de l'OMS 2011 – 2015 dont le but se résume en ces termes : un monde exempt de nouvelles infections par le VIH dans lequel toutes les personnes vivant avec le VIH survivent longtemps et *en bonne santé* (souligné par nous pour insister sur le fait que la bonne santé dont il est ici question est globale, comprenant aussi l'absence de stigmatisation et de discrimination). C'est la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH qui nous interpelle dans ce travail.

Disons d'abord un mot sur ce concept de stigmatisation avant de continuer. Stigmate vient du Grec *stigmata* (στίγμα) indiquant une marque, un signe distinctif qui était placé sur la peau d'un esclave ou d'un criminel pour montrer clairement à tout le monde que ces

personnes étaient frappées d'infamie, qu'elle n'étaient pas membres accomplis et ordinaires dans la communauté, que c'étaient des personnes à éviter. Se servant de couteaux, en effet, et d'autres outils en fer, les Grecs de l'Antiquité imprimaient des marques par brûlis sur des criminels, des traîtres, ou des esclaves pour mettre à la vue de tous leur immoralité ou leur déviation par rapport aux normes morales d'une société. A la vue d'une telle marque, son porteur devait être discrédité, méprisé, évité... Une telle origine fait de la stigmatisation un concept foncièrement négatif, même si on peut souhaiter le positiver pour le bien des personnes stigmatisées et pour favoriser leurs bonnes relations avec d'autres membres de leur communauté. Toute stigmatisation, en effet, n'est pas nécessairement aujourd'hui le fait d'une mauvaise intention de la part de la personne qui stigmatise une autre. On peut, comme le soulignent Neuberg et collègues, marquer d'autres personnes d'une manière favorable, bonne, non stigmatisante ^[5], dans ce cas d'ailleurs, il ne s'agit plus de stigmatisation. Mais cela n'enlève pas l'idée que la stigmatisation est avant tout négative. En effet, même pris au sens figuré, le verbe stigmatiser correspond à « condamner » d'une manière éclatante, « blâmer » sévèrement quelqu'un pour un fait que l'on juge moralement répréhensible. On stigmatise ce qui est négatif. Mais on peut, par exemple comme l'indiquent une fois de plus Neuberg et ses collègues, répondre à un acte de bravoure en en décorant l'auteur pour indiquer qu'une telle personne devrait être adulée et respectée. La stigmatisation représente alors un des bouts du continuum du processus qui consiste à accorder des étiquettes positives ou négatives à ceux que nous rencontrons, en les

valorisant ou en les dévalorisant, selon le type de leur comportement [5].

Cette précision est importante pour nous car nous allons dans le cadre de ce travail partir de l'idée que la stigmatisation liée au statut VIH positif peut être problématique lorsqu'on met en place des mécanismes de prévention, de prise en charge et de lutte contre le sida.

Dans son mémorable et célèbre ouvrage intitulé *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* [6], Goffman constate que la société établit des procédés servant à répartir en catégories les personnes et les contingents d'attributs qu'elle estime ordinaires et naturels chez les membres de chacune de ces catégories. Lorsqu'un inconnu se présente, poursuit Goffman, ses premières apparitions ont toutes chances de nous mettre en mesure de prévoir la catégorie à laquelle il appartient et les attributs qu'il possède, son « identité sociale ». S'appuyant sur ces anticipations, les gens les transforment en attentes normatives, en exigences présentées à bon droit. Goffman décrit le stigmaté comme étant « un **attribut** (c'est nous qui soulignons) qui, dans le cadre d'une interaction sociale donnée, **discrédite profondément** (c'est encore nous qui soulignons)» [7]. Mais il précise que c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler de la stigmatisation. La stigmatisation est donc ici le fait de mettre en relation cet attribut et le stéréotype qui s'y rapporte, en utilisant par exemple une parole ou une action qui mène à transformer la déficience, l'incapacité, le handicap (attribut) en une marque négative pour la personne (stéréotype) [8].

Un tel point de vue sur la stigmatisation la décrit au sens d'une attitude de la société à l'endroit des personnes qui possèdent des attributs qui ne correspondent pas aux attentes normatives, aux exigences du public comme nous venons de le décrire ci-dessus. Selon Goffman, une personne stigmatisée est « réduite dans notre imagination, dans nos pensées, du niveau d'une personne entière, d'une personne normale et habituelle, à celui d'une personne salie, polluée, déshonorée » ^[7]. Link et Phelan, pour leur part, affinant la définition de Goffman, affirment qu'il y a stigmatisation là où cohabitent des éléments d'étiquetage, de stéréotype, de séparation, de perte de statut et des éléments de discrimination dans une situation de pouvoir, éléments qui permettent que ces processus puissent avoir lieu ^[9].

Prenant en considération tout ce qui vient d'être dit, notre définition de la stigmatisation tient compte de trois facteurs : l'intention, l'acte et les conséquences de l'acte. En effet, nous pouvons consciemment ou inconsciemment poser un acte qui stigmatise. Nous pouvons de bonne ou de mauvaise foi stigmatiser. Ce sont nos intentions qui peuvent se transformer en actes de stigmatisation : donner un attribut et un stéréotype qui font ressortir chez des gens des différences entre ce que « nous », en tant que membres de la société qui croyons adhérer à un modèle social et moral donné avons et ce que la personne ou les personnes qui présente/présentent des différences avec nous a/ont et qui est considéré comme déviant. Les conséquences d'un tel acte peuvent être plus ou moins moralement acceptables. Il s'ensuit que quelles

que soient nos intentions, tout acte envers la personne vivant avec le VIH qui la dévalorise, la réduit par rapport aux autres personnes, même si cet acte est exercé de bonne foi, sera considéré dans le cadre de ce travail comme stigmatisant. La charge morale de l'acte peut par la suite être analysée soit selon l'utilité de ses conséquences, soit selon que cet acte est conforme à ce que Kant appelle l'impératif catégorique : « agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux aussi vouloir que cette maxime devienne une loi universelle », soit encore selon une approche qui a émergé de nos lectures : le contractualisme.

L'intéressante distinction que certains auteurs établissent entre la stigmatisation et la discrimination nécessite une explication avant de donner au concept de stigmatisation une définition opérationnelle qui sera utilisée dans notre travail. Certains auteurs, en effet, parmi lesquels Deacon, Stephen et Prosalendis, et nous adhérons à leur opinion, définissent la stigmatisation au sens **d'attitudes ou d'idéologies négatives**, tandis qu'ils appellent discrimination des **comportements négatifs** construits sur la stigmatisation. Leur argumentaire repose, par exemple, sur le fait que des attitudes stigmatisantes ne se transforment pas nécessairement en comportements discriminatoires ^[10].

Étayons cette différence par des exemples. Penser qu'une personne qui a le VIH est « dégoûtante », c'est la stigmatiser ; la chasser de son toit pour qu'elle ne « dégoûte » pas les enfants de la maison qu'elle habite, c'est de la discrimination. Penser qu'un employé d'une entreprise qui a le VIH risque de devenir une charge

pour l'entreprise, c'est le stigmatiser ; le licencié au motif avéré ou non qu'il est une charge potentielle pour cette entreprise, c'est le discriminer.

La **discrimination** est donc une conséquence d'une stigmatisation, consistant à poser des actes ou à s'abstenir de poser des actes lorsqu'on en attendait, cela découlant d'attitudes ou d'idéologies négatives (**stigmatisation**) dirigées vers des personnes qui sont stigmatisées ^[11]. Nous considérons la **stigmatisation** comme un processus dynamique de dévaluation, cette dévaluation donnant lieu à des actes ou à l'absence d'actes lorsqu'on en attendait.

Appliquée au statut VIH positif, la discrimination devient tout acte qui extériorise la stigmatisation des porteurs avérés du VIH ou soupçonnés de l'être. C'est, comme le dit l'ONUSIDA, toute forme de **distinction**, d'**exclusion** ou de **restriction arbitraires** à l'égard d'une personne, généralement mais pas exclusivement, en fonction d'une caractéristique inhérente à cette personne ou perçue comme appartenant à un groupe particulier, dans le cas du VIH et du sida, une personne dont le statut VIH est confirmé ou supposé positif, que ces mesures aient ou non une quelconque justification ^[11].

La stigmatisation en général s'exprime à travers plusieurs dimensions ^[12, 13], suggérant à la fois des réponses affectives, cognitives et comportementales. La stigmatisation comporte des réponses affectives : on peut être touché par l'annonce ou la connaissance qu'une personne qu'on connaît possède un attribut considéré comme dévalorisant dans la société (la lèpre, la démence,

l'épilepsie, la tuberculose, etc.) et avoir une attitude de colère, de pitié ou toute autre émotion à l'endroit de cette personne. Cela vaut aussi pour le statut VIH+. Par ailleurs, la stigmatisation comporte des réponses cognitives : on peut, à la prise de connaissance de l'attribut « séropositif » considéré comme dévalorisant dans la société, devenir conscient du « danger » qu'il comporte ou de la réalité qui se rapporte à cet attribut et le connaître mieux. Enfin, la stigmatisation liée au statut VIH positif comporte des réponses comportementales : c'est souvent ce type de réponses qui est perceptible par d'autres personnes et que certains auteurs appellent la discrimination liée au statut VIH+ : commission ou omission d'actes envers quelqu'un du fait qu'il a le VIH.

Rendons encore plus pédagogique notre définition du concept stigmatisation.

La stigmatisation est un processus social par lequel un individu ou un groupe d'individu (que nous pouvons appeler « nous »), utilise/ utilisent, selon des représentations sociales basée sur des préjugés d'appartenir à un groupe qui a des repères moraux qu'on croit acceptables et que les autres (individu ou groupes d'individus, que nous pouvons appeler « eux ») sont accusés de briser, par des comportements jugés inacceptables, en méritant de ce fait d'être dévalorisé, désavantagés, exclus, la stigmatisation étant à l'intersection d'au moins deux de ces sentences qui rejettent la personne stigmatisée « à la périphérie de la communauté morale et de l'espace public ^[14] ». Nous verrons cela plus en détails au chapitre 3 de cette thèse.

Dans ce travail, nous allons considérer la définition opérationnelle de la stigmatisation relative au VIH et/ou au sida en termes **d'attitudes, de croyances et de décisions, souvent hostiles, prises vis-à-vis des personnes que l'on suppose porteuses du VIH ou malades du sida, ou qui en sont réellement atteintes, ainsi qu'à l'égard de leurs plus proches, de leurs associés, de leurs groupes sociaux et de leurs communautés.** Des clichés d'attitudes tels que la dévalorisation, le manque de considération, le discrédit, et la discrimination à l'égard de ces personnes et/ou groupes de personnes, jouent sur des inégalités sociales existantes et les renforcent – spécialement des inégalités liées au genre, aux relations sexuelles et à la race ^[15]. La stigmatisation accroît aussi la discrétion avec laquelle une personne entoure son infection ou sa maladie et le déni qui, comme les autres clichés d'attitudes énumérés ci-dessus, constituent des catalyseurs de la transmission du VIH ^[16].

En effet, la stigmatisation liée au statut VIH+, avec sa cohorte de conséquences, notamment la discrimination et le rejet des personnes vivant avec le virus, ralentit les efforts en faveur de la lutte contre le VIH et/ou le sida du fait que beaucoup de personnes vivant avec le virus n'osent pas recourir aux soins, pourtant relativement disponibles aujourd'hui dans certains milieux. Elles n'osent pas recourir aux soins notamment par peur d'être pointées du doigt et, tout bien pesé, elles préfèrent ne pas recevoir les traitements disponibles plutôt que d'être stigmatisées. Le VIH est stigmatisant du fait de la charge symbolique qu'il a parce que, comme l'indiquent

Ngozi Mbonu, Bart van den Borne et Nanne De Vries, il est associé avec le danger ^[17]. Il est d'ailleurs courant dans beaucoup de sociétés d'associer le VIH à la contagion, l'incurabilité, l'immoralité et le péché ^[12, 18-21].

Les études qui analysent la stigmatisation relative au VIH ou au sida peuvent être classées selon trois grandes[†] catégories:

- (i) **la stigmatisation perçue** : il s'agit de la perception que les personnes vivant avec le virus du sida ont elles-mêmes de leur stigmatisation. Pour avoir une idée de ce type de stigmatisation, le chercheur interroge les personnes concernées sur ce qu'elles pensent de leur situation : si elles sont stigmatisées ou non. Il convient de signaler que l'on peut percevoir une stigmatisation sans qu'elle ait réellement existé ;
- (ii) **la stigmatisation dont on a fait l'expérience ou stigmatisation vécue, stigmatisation effective** ; c'est la stigmatisation telle que réellement vécue par les PVVIH. Pour avoir une idée de la part des personnes concernées, le chercheur pose des questions concernant des situations concrètes où elles ont elles-mêmes et leurs proches, été dévaluées, stigmatisées en raison de leur état. Dans ce cas, le chercheur a au départ une grille qui lui dit ce qui est stigmatisant ou non et peut, à la rigueur, poser des

[†] Il existe d'autres catégories de la stigmatisation ; nous avons opté pour les trois grandes catégories les plus utilisées dans des études sur le VIH ou le sida.

questions en rapport avec sa grille. Si cela était possible, le chercheur pourrait participer à des actes de discrimination relatif à la stigmatisation réellement vécue ;

- (iii) **la stigmatisation intériorisée**, également appelée auto stigmatisation, c'est une image personnelle négative que les PVVIH ont d'elles-mêmes, conduisant la personne à s'isoler au point de ne plus se sentir comme faisant partie de la société civile. C'est la stigmatisation ressentie par la personne elle-même envers elle-même et qui est, pour le cas du VIH/sida, le fait que les personnes infectées ou affectées intériorisent les réactions négatives (parfois non réelles) des autres et perdent une certaine notion de dignité et de valeur individuelle. La personne s'autostigmatise pour ainsi dire.

Notre étude s'intéresse à la catégorie de la stigmatisation perçue. Nous avons choisi de prendre en considération ce que les personnes vivant avec le VIH disent elles-mêmes de leur stigmatisation. Sadran appelle cela le point de vue « émique » opposé au point de vue « étique » correspondant à celui de l'observateur. Nous reconnaissons qu'un tel choix comporte des écueils en ce sens que la personne qui rapporte ce qu'elle croit subir pourra rapporter plus ou moins que la réalité : la stigmatisation étant souvent adressée en secret aux personnes stigmatisées, celles-ci pourraient ne pas être au courant de certaines attitudes stigmatisantes ; par ailleurs, sous l'effet de l'émotion, les personnes

stigmatisées peuvent exagérer ou inconsciemment minimiser leur perception.

Dans la pratique, la stigmatisation intériorisée est analysée comme élément de la stigmatisation perçue. La stigmatisation perçue, **les sentiments personnels d'un individu sur sa personne des suites d'un attribut que cet individu soupçonne porter ou être accusé de porter et qui le placeraient à l'écart des normes sociétales**, se compose des types que nous empruntons à Berger et son collègue : la stigmatisation **personnalisée**, la stigmatisation en rapport avec les **problèmes de divulgation**, la stigmatisation en rapport avec l'**estime négative de soi**, la stigmatisation liée à l'**attitude du public**, et de Ogden et collègues : la stigmatisation **physique (avec des actes sur le corps humain)**, la stigmatisation **sociale** (avec des conséquences sur la vie sociale de l'individu) et la stigmatisation **institutionnelle** (exercée dans des institutions comme l'école, le lieu de travail, la famille, etc.) ^[16, 22].

On mesure la stigmatisation perçue, selon Berger et ses collègues, en utilisant une échelle de quarante items. Cette échelle comporte des items relatifs aux quatre sous-échelles décrites ci-dessus comme des types de stigmatisation perçue. Il y a des items qui se retrouvent dans un type, deux types, trois types ou même tous les quatre types. Nous décrivons en détails ces différents types de stigmatisation dans la revue de la littérature et dans le chapitre consacré à la méthodologie.

Les attitudes stigmatisantes peuvent aussi être interprétées comme réponse à une situation de menace perçue lorsqu'on est

dans l'impossibilité d'échapper à ou de détruire cette menace ^[23]. Dans le cas du sida, les gens sont conscients qu'il existe des droits de la personne vivant avec le VIH comme ceux repris dans une loi récemment promulguée en RDC ^[24]. Cette loi[‡] promulguée le 14 juillet 2008 vise essentiellement à lutter contre l'expansion du VIH, la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le virus (PVVIH) et les personnes affectées (PA). Elle vise également à garantir et à protéger les droits de ces personnes. Il s'agit notamment de l'interdiction d'une transmission délibérée du VIH, de l'interdiction de la stigmatisation et de la discrimination des personnes vivant avec le VIH ou le sida ou des personnes qui en sont affectées, mais aussi l'interdiction de la révélation par des dépositaires de pouvoir du statut sérologique supposé ou avéré d'une personne, sans son consentement volontaire et éclairé.

Les gens pensent qu'il n'y a pas encore de remède curatif contre le sida. Nous croyons que les relations sexuelles, qui constituent la principale voie de transmission du VIH, sont (en RDC en général et à Kinshasa en particulier) à la fois très valorisées (notamment parce qu'elles peuvent conduire à la procréation) et très marquées par un devoir de discrétion. On n'ose pas parler publiquement de sexualité de peur de blesser certaines sensibilités. Les parents ne parlent généralement pas de « ces choses » (pour dire la sexualité) à leurs enfants. S'il faut leur en parler, on les désigne par une épithète négative du type « de mauvaises choses,

[‡] Voir Loi n° 08/011 du 14/07/2008 portant protection des personnes vivant avec le VIH/SIDA et des personnes affectées.

des choses sales », etc. Incapables d'échapper à ou de détruire la menace du VIH qui arrive principalement par une voie dont personne ne saurait se passer si ce n'est par une décision grave, les gens se contenteraient de la stigmatisation comme compensation à la place d'un acte qu'on aurait dû prendre mais qu'on ne peut pas poser sans toucher à la sensibilité de la sexualité, qui est un sujet délicat.

Ainsi conçue, la stigmatisation rend les PVVIH plus vulnérables encore. C'est cette vulnérabilité qui soulève des problèmes éthiques, de la santé publique et des droits de la personne humaine.

Etymologiquement, le mot vulnérable vient des mots latins *vulnus*, et *eris*, et signifie « pouvant être blessé ». Une personne, un ménage, une communauté, une région, etc. vulnérables sont donc susceptibles d'être blessés. La vulnérabilité peut être définie comme la possibilité de choc ou de perte due au fait que face à un danger, on ne soit pas capable de résister ou de s'adapter à son impact. Elle n'est pas le fait d'être exposé à un choc ou à une perte, mais plutôt l'incapacité de les supporter, de s'y adapter ou de retrouver son état initial d'avant le choc ou la perte. Bref, la vulnérabilité correspond à une forte probabilité de voir sa situation se dégrader suite à la faible capacité de résister ou de s'adapter aux défis, chocs ou problèmes auxquels on est confronté.

Mélanie Heard donne une définition claire de la vulnérabilité en santé en ces termes : le concept de « vulnérabilité en santé » désigne le fait que les inégalités socio-économiques engendrent des inégalités devant la maladie, devant le risque plus particulièrement. Selon cet auteur, les individus sont d'autant plus vulnérables qu'il y a

probabilité, à exposition égale face à un risque, de connaître des conséquences délétères ^[25]. Mais il ne s'agit pas avant tout d'inégalités socioéconomiques que nous parlons ici.

La vulnérabilité peut concerner plusieurs aspects de la vie d'un individu, d'un ménage ou d'une communauté. A ce titre, et toujours d'après Mélanie Heard, ce concept inclut, à propos d'un individu ou d'une population, d'une part son exposition au risque ou à la probabilité du dommage, d'autre part, sa capacité à réaliser *ex ante* les ajustements nécessaires à sa protection face à ce risque, et *ex post* à assumer les effets du dommage s'il survient ^[25].

Qu'elle soit individuelle, du niveau du ménage ou de la communauté, la vulnérabilité peut être environnementale (lorsque l'environnement est hostile à la vie humaine, comme c'est le cas lors des calamités naturelles constamment d'actualité) ; elle peut être physique (lorsque l'organisme humain est susceptible de céder à certaines menaces, certains défis ou certains problèmes tels que la maladie) ; elle peut être psychologique et/ou sociale si la réponse individuelle ou collective est fragile face aux défis, menaces ou problèmes souvent présents (c'est le cas des symptômes dépressifs, de risque de déséquilibre dans des relations sociales...) ; elle peut être économique (lorsqu'on est fragile face à la baisse des revenus, à la raréfaction des emplois, et à l'augmentation des prix des biens et des services).

Dans le cadre de cette étude, nous avons considéré la vulnérabilité psychosociale due à la stigmatisation liée au statut VIH+ dans deux de ses aspects : la vulnérabilité due à la possibilité d'avoir

des symptômes dépressifs d'une part, et la vulnérabilité due au risque de voir son soutien social s'effriter d'autre part.

Nous décrivons au septième chapitre de ce travail la vulnérabilité psychosociale liée à la stigmatisation due au statut VIH+, même si nous nous limitons à ces deux aspects : la possibilité qu'il y ait présence de symptômes dépressifs chez des personnes qui se disent ou sont effectivement stigmatisées suite à leur statut séropositif au VIH et l'affaiblissement ou même l'absence de soutien de la part des personnes de qui on attend ce soutien. La théorie du soutien social ici comprise repose, entre autres hypothèses, sur le fait que le soutien social peut servir à protéger les individus contre les effets négatifs des « stressseurs » comme la discrimination et la stigmatisation ^[26].

La stigmatisation liée au statut VIH+ a un impact sur la personne affectée, en aggravant sa souffrance ^[12], en touchant à son accessibilité aux soins de santé et, souvent également, en affectant ses droits ^[27]. Cela pose alors un défi éthique à relever : le défi de la justice sociale (comment protéger la société de la transmission du VIH tout en protégeant les individus vivant avec le virus sans être injuste envers la société ou envers les PVVIH ?) et de la protection des personnes vulnérables. Notre réflexion critique partira du modèle de Margaret P. Battin et ses collègues, selon lequel les problèmes éthiques dans les maladies infectieuses devraient être analysés, et les pratiques cliniques, les projets de recherche, et la politique en santé publique développés, en tenant constamment compte de la possibilité qu'une personne ayant une maladie infectieuse

contagieuse est à la fois une victime et un vecteur. C'est cela que ces auteurs appellent « vision PVV » (patient comme victime et vecteur) ^[28].

Cette thèse s'inscrit dans la perspective de l'analyse des enjeux éthiques soulevés par la santé publique, spécifiquement à propos du fait que les JVVH sont exposés à un manque de soutien en ce qui concerne les fonctions fondamentales de la vie humaine, essentiellement du fait de leur statut sérologique. Mais l'analyse éthique est construite ici sur des bases épidémiologiques doublées d'analyses sociologiques. C'est cela qui nous fait dire que nous faisons de la « sociobioéthique » de la stigmatisation – une réflexion aux confluents de la sociologie au sens large du terme, de l'éthique (descriptive, principalement) et de la santé publique, notamment dans son aspect épidémiologique ; nous dirions une vision interdisciplinaire. Nous insistons sur le fait qu'une attention particulière sera portée, dans notre démarche, sur les aspects éthiques de cette stigmatisation. En effet, la stigmatisation est un domaine si sensible que toute recherche qui y est consacrée mérite de prendre en compte ses implications éthiques. Une éthique de la justice sociale basée sur l'option préférentielle pour les plus pauvres pour comprendre le niveau de vulnérabilité associée à la stigmatisation des jeunes VIH+ dans la ville de Kinshasa, en République Démocratique du Congo, nous conduit à nous poser une question éthique fondamentale servant de fil conducteur à cette

étude : est-il justifiable[§] de soutenir ou de condamner la stigmatisation des jeunes VIH+ ? Pour des raisons d'utilité, est-ce justifiable de protéger le plus grand nombre de personnes en sacrifiant les PVVIH qui ne sont qu'une minorité ? Ou alors, faut-il considérer le contraire ?

Dans notre étude, il s'agit des jeunes au sens où l'entend l'Unicef : jeunes adolescents (10 à 14 ans), adolescents un peu plus âgés (15 à 19 ans) et jeunes adultes (20 à 24 ans). Nous avons choisi les jeunes parce qu'ils constituent la tranche d'âge la plus exposée au risque d'infection avec le VIH, psychologiquement et physiquement. Dans le monde, en effet, il y avait en 2005 plus de 5 millions de jeunes vivant avec le VIH ^[29]. La situation des jeunes dans ce domaine du VIH et du sida est d'autant plus alarmante que 41 % des nouvelles infections par le VIH concernent les jeunes, un jeune devenant séropositif toutes les 30 secondes ^[30]. Et puis, depuis l'appel de l'ONUSIDA de la stratégie zéro d'ici à l'an 2015 pour révolutionner la prévention ciblant une réduction de 30% d'infection chez les jeunes, des études devraient davantage concerner ces personnes qui constituent l'avenir de toute société.

Cette justification de la stigmatisation des jeunes VIH+ peut reposer sur plusieurs arguments éthiques, notamment : l'argument utilitariste (quelle utilité la société d'une part et les jeunes VIH+ d'autre part, tirent-ils du fait de la stigmatisation des JVVIH) ? ^[31], l'argument conséquentialiste ^[32] (quelles conséquences la

[§] L'épithète justifiable porte ici cette signification : il s'agit de montrer si une morale peut pencher d'un côté comme de l'autre de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et donc justifier la stigmatisation.

stigmatisation des JVVIH a-t-elle sur la société d'une part et sur les jeunes VIH+, d'autre part ?). Mais jusqu'où devrait-on protéger les droits des personnes vivant avec le VIH et/ou le sida en tant qu'individus au détriment de la société et vice versa ? C'est ici qu'interviendra l'argument déontologique : ne devrait-on pas chercher un impératif catégorique dans l'attitude stigmatisante ?

Si nous considérons, avec l'Organisation Mondiale de la Santé, la définition de la santé au sens d'un « état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » ^[33], nous pouvons affirmer que la stigmatisation liée au statut VIH+ est un problème de santé au sens de cette définition.

C'est vrai, cette définition donne à la santé des dimensions tellement globalisantes qu'il est difficile d'en préciser les caractéristiques objectives. A y regarder de cet œil-là, on confondrait santé et bonheur. C'est d'ailleurs avec raison qu'en 1986, l'OMS dans la charte d'Ottawa du 21 novembre, il est mentionné que « la santé constitue la mesure dans laquelle un individu ou un groupe est apte à réaliser ses aspirations et à satisfaire ses besoins et d'autre part à s'adapter à son environnement et à le modifier ». Ce qui importe, c'est que la santé ne saurait se limiter aux aspects médicaux. Il doit s'y ajouter d'autres déterminants : des facteurs individuels, sociaux, économiques, culturels, environnementaux, comportementaux, d'accessibilité et la qualité des services de santé, etc.

Comme le soutiennent Raymond Massé et collègue, dans les sociétés modernes, la maladie n'est plus un simple « état » de santé dont on doit prendre acte et auquel la société doit répondre en offrant les meilleurs soins. Elle est une probabilité qu'il faut réduire, un risque qu'il faut contrer ^[34]. La stigmatisation liée au VIH/sida est, à notre sens justement, une probabilité qu'on peut réduire, un risque qu'on peut contrer.

Laisser courir un jeune vivant avec le VIH sans que le monde qui l'entoure sache qu'il est porteur du virus peut mettre en danger la vie de beaucoup de personnes. Cela est un argument de santé publique au sens strict du terme. Mais d'autre part, le JVVH a droit au respect de sa dignité, de son autonomie et de sa liberté. Par souci de justice sociale, il mérite d'être traité comme tout autre membre de la communauté, le fait de porter le virus ne devant pas devenir une justification d'actes d'injustice négative à son endroit. Et dans sa situation de maladie, il mérite une « option préférentielle » en sa faveur. Il mérite protection en tant que personne vulnérable selon le principe de l'équité qui stipule qu'il faut traiter les égaux de la même manière et les inégaux de manière inégale. Cet argument s'oppose à la vision utilitariste et conséquentialiste qui pense qu'en cas de rareté de ressources, elles devraient être distribuées de telle sorte que les avantages à en tirer puissent être maximisés au bénéfice de l'ensemble de la population au sens statistique de la moyenne arithmétique. C'est cette absence d'équité que Margaret Whitehead appelle « les différences qui ne sont pas nécessaires et qu'on peut éviter mais qui, en plus, sont considérées comme injustes » ^[35].

Nous ciblons l'identification d'inégalités sociales chez ces JVVIIH pour un jugement normatif au sujet d'absence d'équité en santé ^[36].

Cela étant, ne devrions-nous pas considérer que nous avons une part de responsabilité dans le fait que certaines personnes portent le virus du sida ? C'est là qu'intervient notre choix du contractualisme comme théorie de référence. Pour raison de justice sociale, en effet, nous réfléchissons sur une possibilité d'établir un contrat clair entre d'un côté intervenants en matière de prévention du VIH et de traitement du sida et PVVIIH de l'autre côté. Face à la tendance à la tyrannie des uns en lien avec leur position de force et à la soumission des autres suite à leur situation de vulnérabilité, un contrat social empêcherait de favoriser le contrôle des puissants sur les marginaux. Nous verrons que comme consentir à participer à une étude de recherche impliquant des participants humains doit être libre et éclairé, de même on devrait régenter le consentement des PVVIIH pour que soient exercées sur elles certaines attitudes stigmatisantes pour l'intérêt de toutes les deux parties pour une coopération rationnellement préférée avec notamment des clauses de non-envie. Nous verrons tout cela en détail dans la partie consacrée à l'analyse éthique des résultats empiriques de notre thèse.

0.2 Justification du choix de ce sujet de recherche

Traditionnellement, les stratégies de prévention du VIH ont surtout été focalisées sur les personnes non infectées et en premier lieu avec l'intention de réduire le risque de transmission et

d'acquisition du VIH ^[37]. Mais maintenant, après plus d'un quart de siècle d'épidémie, une connaissance accrue de la maladie et l'introduction d'un traitement antirétroviral efficace, les personnes vivant avec le virus peuvent vivre plus longtemps et en meilleure santé ^[38]. Devant la situation du VIH/sida en tant que problème de santé publique défiant à ce jour toutes les démarches humaines et face à l'impérieuse nécessité d'avoir un traitement rapide après l'acquisition de l'infection, et un suivi efficace en vue de réduire de nouvelles propagations du virus et des comportements à risque, un regard scrutateur sur toutes les facettes de la réponse au VIH/sida devient impérieux. Pour cela, il faut d'abord identifier les personnes infectées.

Des mesures préventives auprès des personnes vivant avec le virus aident à en réduire le risque de transmission. Aujourd'hui, il a été démontré que le traitement (que les épidémiologistes considèrent comme une forme de prévention, appelée la prévention secondaire) aide à réduire le risque de transmission.

Dans le cadre de la prévention positive (ici « interventions préventives visant les personnes vivant avec le virus en vue de réduire leurs risques de transmission ») ^[39], nous tenions à **cibler les PVVIH car nous savons avec une quasi certitude qu'elles peuvent plus que toute autre personne d'infecter d'autres personnes.** Des études ont montré que certaines personnes vivant avec le VIH peuvent être incapables d'accorder une priorité à la prévention du VIH lorsqu'elles sont confrontées à des problèmes

qu'elles perçoivent d'une importance plus immédiate ^[40]. Des études utilisant des approches variées de prévention positive ont été conduites et ont produit des preuves d'efficacité de cette approche ^[41-45]. Elles méritent d'être reproduites ailleurs pour s'assurer de leur possibilité d'être généralisables.

De plus, les JVVIIH – ce qui est vrai pour presque toute PVVVIH – continuent parfois de vivre leur vie comme toute autre personne. Le fait que les PVVVIH se croient, à cause notamment de l'utilisation d'ARV, semblables à toute autre personne, peut les conduire à changer leur comportement et vivre comme si elles n'avaient aucun problème de santé. Certains auteurs estiment que **l'utilisation de la thérapie antirétrovirale est, dans certaines circonstances, associée avec l'augmentation des comportements sexuels à risque** suite au « **piège de sursaut de confiance illusoire de guérison** » chez les personnes sous traitement aux ARV, attitude autrement connue sous le nom d'optimisme de traitement ^[46-48].

Par ailleurs, il y a des études qui montrent que lorsqu'on est informé qu'on porte le VIH, on adopte des comportements sexuels à moindre risque ^[50, 51]. Mais qu'il y ait des personnes qui continuent à avoir des comportements sexuels à haut risque même après avoir été informées qu'elles ont le VIH nous a encouragé à mener cette étude.

Les ARV peuvent être considérés comme un moyen efficace pour limiter la transmission du VIH. Mais il y a des personnes qui n'y adhèrent pas comme il faut. La non utilisation des ARV quant à elle peut être associée avec la fatigue des PVVVIH, la négligence suite à

leur niveau bas d'éducation, la banalisation de la vie du fait d'avoir le VIH, le manque de temps pour suivre le traitement, le manque de nourriture, l'oubli, l'absence de supervision, etc. ^[49].

Cette étude sur la stigmatisation se justifie, entre autres, par l'impact qu'une telle attitude peut avoir sur la personne affectée, en aggravant sa souffrance ^[12], en affectant son accessibilité aux soins de santé et, souvent également, en affectant ses droits humains ^[27].

Beaucoup d'études s'intéressent à la stigmatisation liée au VIH notamment dans des pays occidentaux et, récemment dans quelques pays africains comme l'Afrique du Sud, le Ghana et le Kenya. Mais très peu ont mis ensemble les variables de stigmatisation, de vulnérabilité psychosociale (limitée ici en termes de risque de développer des symptômes dépressifs ou de voir son soutien social s'effriter ou disparaître) dans une perspective éthique. Bien plus, on n'a pas encore clairement établi en République Démocratique du Congo une corrélation entre stigmatisation et vulnérabilité chez des personnes vivant avec le VIH.

Notre étude se justifie donc comme contribution dans le débat autour de cette thématique avec la spécificité qu'elle concerne des jeunes qui ont fait l'objet de très peu d'attention dans ce domaine, et la République Démocratique du Congo à laquelle aucune étude n'a été consacrée à ce jour dans ce domaine précis de la stigmatisation liée au statut VIH positif chez des jeunes pris en charge par des organisations non gouvernementales, à part une étude multi pays (Kenya, Zambie, Nigeria, Swaziland, Ethiopie, Cameroun, RDC)

conduite en 2012 appelée *Index stigma*, qui voit les choses de façon très globale.

0.3 Objectifs, questions de recherche et hypothèses d'étude

Notre recherche vise à analyser les aspects sociaux, épidémiologiques et éthiques de la perception de la stigmatisation chez des jeunes vivant avec le VIH ou le sida à Kinshasa.

La société congolaise en général – la société kinoise en particulier – est construite autour d'une structuration sociale qui peut être considérée comme injuste avec une forte stratification sociale ne donnant pas à tous les membres de la société les mêmes chances d'atteindre des rêves de vie épanouie et comblée. Cette stratification sociale considérée injuste conduirait à une exposition différentielle sur la base des différences de caractéristiques démographiques et d'état de santé, notamment suite au statut VIH positif. Du fait d'une différenciation quant à la stratification sociale et à l'exposition aux risques, les jeunes vivant avec le VIH sont vulnérables notamment suite à la stigmatisation. La stigmatisation étant dans ce cas une manifestation d'une injustice sociale entre les personnes supposées en bonne santé et celles supposées ou avérées porteuses du VIH, est d'autant plus pernicieuse qu'elle s'exprime dans un langage parfois moqueur et par des actes de discrimination, qu'elle aggrave une vulnérabilité psychosociale (notamment par l'accroissement de symptômes dépressifs et du sentiment d'effritement ou de l'effacement du soutien social chez les PVVIH).

Notre objectif général est d'**analyser** et de modéliser **la perception de la stigmatisation chez les jeunes VIH+** à Kinshasa, des personnes vulnérables mises en face d'un problème de justice sociale touchant, comme le disent Yang et collègues ^[50], ce qu'il y a de plus important en termes d'enjeu et de menace, chez des acteurs (ici les JVVIIH) dans un « monde social local ». A la suite de ces auteurs, nous entendons par « monde social local » un domaine circonscrit au sein duquel a lieu une vie quotidienne, tel qu'un réseau social, un voisinage, un lieu de travail, un groupe d'intérêt où chaque individu a quelque chose à gagner ou à perdre tel que l'argent, le statut social, des opportunités dans la vie, la santé, l'emploi ou les relations ^[50].

Vu ce qui précède, cette thèse est construite autour de trois objectifs spécifiques :

1. Décrire et modéliser les aspects éthiques de l'association possible entre stigmatisation et vulnérabilité psychosociale des jeunes vivant avec le VIH (symptômes dépressifs, problème de soutien social) ;
2. Décrire, selon la vision des victimes et de leurs prestataires de soins, les aspects éthiques du langage que la population utilise pour désigner les personnes vivant avec le virus du sida (PVVIH) ;
3. Réfléchir à un modèle d'éthique de la santé publique adapté à l'analyse de la stigmatisation en tant que servitude et au

processus de déstigmatisation comme stratégie pour une éthique de libération.

Dans cette thèse, des questions de recherche ont été conçues pour servir de base de réflexion, là où des approches qualitatives de collecte et d'analyse de données (voir la partie méthodologique au chapitre 4 pour des précisions sur l'approche qualitative) ont été utilisées ; tandis que des hypothèses de travail ont été conçues pour servir de base d'analyse là où des approches quantitatives de collecte et d'analyse de données (voir également la partie méthodologique au chapitre 4 pour des précisions à ce sujet) ont été utilisées. Les questions de recherche aussi bien que les hypothèses de ce travail découlent des trois objectifs spécifiques de cette étude, tels que décrits ci-dessus.

Le premier objectif spécifique consiste à décrire et modéliser les aspects éthiques de l'association possible entre stigmatisation et vulnérabilité psychosociale des jeunes vivant avec le VIH (symptômes dépressifs, problème de soutien social). Il en découle une question de recherche et les trois hypothèses suivantes.

Question de recherche 1: Quelle est la perception des jeunes vivant avec le VIH et/ou le sida sur la manière dont sont stigmatisées les PVVIH dans la ville de Kinshasa?

Hypothèse 1: La perception de la stigmatisation liée au VIH par les jeunes vivant avec le VIH à Kinshasa peut être comparable à celle des autres personnes vivant dans les mêmes conditions ailleurs

à travers le monde. Il s'ensuit que des échelles existantes pour mesurer la stigmatisation, ont beaucoup de chance d'avoir une cohérence interne et d'être applicables chez les JVVIIH de Kinshasa.

Hypothèse 2: Comme montré dans d'autres études similaires, la proportion de la population échantillonnée qui rapporte avoir été stigmatisée du fait d'être VIH+ a une forte probabilité d'être élevée, ce qui soulève l'idée d'un nombre élevé de personnes marginalisées, rendues vulnérables, dont l'expérience morale exacerbe le poids de l'expérience de la maladie.

Hypothèse 3: Il existe une association entre la stigmatisation perçue et la dépression ainsi qu'avec le soutien social chez les JVVIIH de Kinshasa, en République Démocratique du Congo.

Le deuxième objectif spécifique consiste à décrire, selon la vision des victimes et de leurs prestataires des soins, les aspects éthiques du langage codé que la population utilise pour désigner les personnes vivant avec le virus du sida (PVVIH) et leur maladie. De cet objectif découle la question de recherche suivante.

Question de recherche 2: Comment les victimes de stigmatisation et leurs prestataires de soins perçoivent-ils le langage codé que la population utilise pour décrire les personnes vivant avec le VIH et/ou le sida à Kinshasa, en République Démocratique du Congo ?

Le troisième objectif consiste à réfléchir sur un modèle d'éthique de la santé publique adapté à l'analyse de la stigmatisation en tant que servitude et du processus de déstigmatisation comme

stratégie pour une éthique de libération. De ce troisième objectif découle la question de recherche suivante.

Question de recherche 3: Quels sont les principaux problèmes éthiques que soulève la stigmatisation liée au statut VIH et l'ajustement psychosocial qui s'ensuit chez les jeunes de Kinshasa, en République Démocratique du Congo, en vue d'un processus de déstigmatisation ?

0.4 Délimitation du sujet

Cette étude est limitée à la ville de Kinshasa, capitale de la République Démocratique du Congo. Nous l'avons choisie notamment à cause de sa population dépassant les 7 millions d'habitants – le dixième de la population du pays – mais aussi parce qu'elle possède des organisations qui s'occupent de la prise en charge des jeunes vivant avec le VIH et d'un nombre important des personnes vivant avec le virus. En plus, c'est là que nous avons la facilité de collecter les données car nous y sommes installé dans le cadre de notre travail.

Les données de cette étude ont été collectées dans le cadre d'une recherche formative couvrant des données plus nombreuses que celles de cette thèse.

Nous sommes dans le domaine de l'éthique de la santé publique, une analyse au confluent de l'épidémiologie, l'analyse sociologique et éthique des déterminants sociaux de la vulnérabilité des jeunes dans le contexte du VIH et /ou du sida. Les concepts de

stigmatisation liée au VIH/sida, et de vulnérabilité psychosociale nous ont aidé à relever l'association entre le fait d'être stigmatisé et le risque de vulnérabilité psychosociale. Cette association nous a aidé à répondre à la question éthique de départ : est-il justifiable de soutenir ou de condamner la stigmatisation des jeunes VIH+ ?

Seuls les jeunes pris en charge soit médicalement, soit par un accompagnement psychosocial par des organisations non gouvernementales font partie de cette étude, en dehors d'informations que nous avons obtenues du personnel de santé qui s'occupent de ces jeunes.

0.5 Résumé de la méthodologie du travail

Cette étude est du type transversal, c'est-à-dire photographiant la réalité à un moment précis correspondant à la période de la collecte des données. Les données ont été collectées en utilisant les approches quantitatives et qualitatives dans quatre sites d'organisations qui offrent des soins et de la protection sociale aux JVVIIH, dans la ville de Kinshasa.

Sur les 252 JVVIIH recensés au moment de la conduite de cette étude, 189 (75%) ont fait partie de notre échantillon de convenance pour répondre aux questions de la partie quantitative avec guide d'entretien psycho-socio-démographique structuré. Il s'est avéré que 38 JVVIIH parmi ceux qui ont répondu à la première partie de l'étude ne connaissaient pas leur statut sérologique. Par respect pour leur vie privée et pour éviter de leur divulguer de façon brutale et sans leur consentement ou celui de leurs parents, leur statut sérologique,

ces 38 jeunes n'ont pas été retenus pour répondre aux questions spécifiques à la perception de la stigmatisation, laissant ainsi 151 jeunes concernés par les questions relatives à la stigmatisation. Un jeune n'a pas répondu à toutes les questions ; ses données n'ont pas été prises en compte. Il est donc resté un échantillon de 150 répondants.

De ces 150 jeunes, seuls 29 ont été sélectionnés de façon aléatoire pour répondre à un entretien en profondeur avec des questions spécifiques à la stigmatisation en rapport avec le statut VIH+. Trente étaient ciblés. Un jeune n'avaient répondu à toutes les questions.

Nous avons aussi choisi de façon raisonnée huit informateurs clés à raison de deux par organisation partenaire. Avec ces huit personnes, nous avons discuté de leur perception de la manière dont les jeunes vivant avec le VIH avec lesquels ils travaillent subissent des cas de stigmatisation.

Tous les contacts avec les informateurs, qu'il s'agisse des jeunes ou de leurs prestataires de soins, ont eu lieu dans un endroit qui protège la confidentialité, notamment dans les bureaux dans lesquels se déroulent le counseling avant et après le test du VIH. Toujours pour protéger les données de l'étude, les guides d'entretien structurés et les transcriptions d'entretiens en profondeur et avec les informateurs clés ne portaient pas les noms des informateurs et étaient gardés dans des armoires fermées à clés auxquelles n'avaient accès qu'un nombre limité des membres de l'équipe de la recherche.

Les données quantitatives ont été analysées après avoir été saisies dans deux logiciels d'analyse statistique, à savoir SPSS 19 et STATA 10. Les données qualitatives ont été analysées après avoir été saisies dans un logiciel d'analyse des données qualitatives, à savoir Atlas.ti 5.2. L'analyse quantitative a consisté en des statistiques descriptives et multi variées, tandis que l'analyse qualitative a procédé par la constitution des thèmes émergents, autour desquels des paragraphes ou des phrases qui se rapportent à ces thèmes ont été groupés.

Une analyse de contenu nous a permis de tirer des citations dans les entretiens une signification sociologique de la stigmatisation et d'en extraire une analyse éthique basée sur les concepts centraux d'équité et de justice sociale, ainsi que celui de protection des personnes vulnérables, que sont les jeunes vivant avec le VIH. Cette analyse éthique est faite sur la base des données de l'enquête et des entretiens faits avec les JVVH et leurs prestataires des soins. Notre théorie centrale est le contractualisme. Nous voulons considérer que stigmatiser devrait faire l'objet d'un contrat social entre les personnes stigmatisées et celles qui doivent stigmatiser.

0.6 Plan sommaire de la thèse

Cette thèse est composée de trois parties complémentaires : une première partie décrit le cadre général de l'étude : généralités sur le VIH et/ou le sida, la stigmatisation et la vulnérabilité comme problèmes de santé publique et spécifiquement pour les jeunes. La

deuxième partie décrit les résultats de l'étape empirique qui a permis de collecter des données : les caractéristiques de la stigmatisation telle que perçue par les jeunes, la description des noms et étiquettes données au VIH/sida et/ou aux personnes vivant avec le VIH et/ou le sida et les prestataires de soins interrogés, l'association entre stigmatisation et vulnérabilité psychosociale, notamment les symptômes dépressifs et le risque de perdre le soutien social. La troisième partie est consacrée à l'analyse des enjeux éthiques soulevés par la stigmatisation des JVVH : une description du concept de la justice sociale selon des auteurs de renom autour de ce concept, une vision utilitariste de la stigmatisation et de la vulnérabilité, une vision déontologique de la stigmatisation et de la vulnérabilité, et enfin un essai de « sociobioéthique » de la stigmatisation selon l'éthique de la libération, mettant l'accent sur l'option préférentielle en faveur des vulnérables, en utilisant le contractualisme comme théorie de base. Toute cette analyse éthique part des résultats empiriques décrits dans les chapitres consacrés aux résultats.

0.7 Références de l'introduction générale

1. Mann, J., *Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd Session of the United Nations General Assembly*. 1987, New York.
2. Anon, *HIV Testing, treatment and prevention : generic tools for operational research*. OMS: Genève.
3. Desclaux, A., *Mesurer la stigmatisation: comparaison entre approches relativiste et universaliste auprès des veuves*, in *Evaluation de l'impact bio-clinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV – Cohorte ANRS 1215*. 2012, ANRS. p. 381-396.
4. UNESCO, VIH/SIDA, *Stigmatisation et dioscrimination, Une approche anthropologique*. 2003: UNESCO.
5. Neuberg, S.L., D.M. Smith, and T. Asher, *Why People Stigmatize: Toward a Biocultural Framework*, in *The Social Psychology of Stigma*, T.F. Heatherton, et al., Editors. 2003, The Guilford Press: New York/London. p. 31-61.
6. HRSA, *HIV/AIDS stigma*, in *The Body: The complete HIV/AIDS Resource*, B.H.R. Corporation, Editor. 2003, U.S. Health resources and service administration (HRSA): New York.
7. Goffman, E., *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. 1986, New York/London/Toronto: Simon & Schuster.
8. Blouin, M. and C. Bergeron, *Dictionnaire de la réadaptation : termes d'intervention et d'aides techniques*. 1997, Les Publications du Québec: Québec.
9. Link, B.G., et al., *Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses*. *Psychiatric Services*, 2001. **52**(12): p. 1621-1626.
10. Deacon, H., I. Stephney, and S. Prosalendis, *Understanding HIV/AIDS Stigma: A theoretical and methodological analysis*. 2005, Cape Town: Human Sciences Research Council.
11. Aggleton, P., et al., *Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH. Etudes de cas des*

- interventions réussies*, in *Meilleures pratiques de l'ONUSIDA*. 2005, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA: Genève. p. 79.
12. Campbell, C., et al., '*Dying twice*': a multi-level model of the roots of AIDS stigma in two South African communities. *Journal of health psychology*, 2007. **12**(3): p. 403-416.
 13. Heatherton, T., et al., *The social psychology of stigma*. 2003, New York: Guilford.
 14. Jouan, M., *Introduction*, in *Voies et voix du handicap*, M. Jouan, Editor. 2013, Presses Universitaires de Grenoble: Grenoble.
 15. Brimlow, D.L., J.S. Cook, and R. Seaton, eds. *Stigma and HIV/AIDS: A review of the literature* ed. H.R.a.S.A. US Dept. of Health and Human Services, HIV/AIDS Bureau. 2003: Washington D C.
 16. Ogden, J. and L. Nyblade, *Common at Its Core: HIV-related stigma across contexts*. 2005, Washington, D C: International Center for Research on Women (ICRW).
 17. Mbonu, N.C., B. van den Borne, and N.K. De Vries, *Stigma of people living with HIV/AIDS in sub-Saharan Africa: A literature review*. *Journal of Tropical Medicine*, 2009: p. 1-14.
 18. Gilmore, N. and M.A. Somerville, *Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases: overcoming 'them' and 'us'*. *Social Science & Medicine*, 1994. **39**(9): p. 1339-1358.
 19. Simbayi, L.C., et al., *Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa*. *Social Science & Medicine*, 2007. **64**(9): p. 1823-1831.
 20. Uys, L., et al., "*Eating Plastic*," "*Winning the Lotto*," "*Joining the WWW*"... *Descriptions of HIV/AIDS in Africa*. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 2005. **16**(3): p. 11-21.
 21. Ulas, C.I., et al., *HIV/AIDS-related stigma in Kumasi, Ghana*. *Health Place*, 2009. **15**(1): p. 255-262.
 22. Berger, B.E., C.E. Ferrans, and F.R. Lashley, *Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale*. *Research in Nursing & Health*, 2001. **24**(6): p. 518-529.

23. Malcolm, A., et al., *HIV-related stigmatization and discrimination: its forms and contexts*. Critical Public Health, 1998. **8**(4): p. 347-370.
24. Présidence de la RDC, *Loi portant protection des droits des personnes vivant avec le VIH et le SIDA et des personnes affectées*, P.d.l. RDC, Editor. 2008, Journal Officiel de la République Démocratique du Congo: Kinshasa.
25. Heard, M., *Vulnérabilité en santé: du concept, l'exemple du VIH*, in *Les défis actuels de la santé publique*, G. Pilaoux, Editor. 2011, Presses Universitaires de France: Paris. p. 121-144.
26. Galvan, F.H., et al., *HIV Stigma and Social Support among African Americans*. AIDS Care and STDs, 2008. **22**(5): p. 423-436.
27. Burris, S., *Stigma and the law*. The Lancet, 2006. **367**(9509): p. 529-531.
28. Battin, M.P., et al., *The Patient as Victim and Vector: Ethics of Infectious Disease*. 2009, New York: Oxford University Press. 561.
29. UNICEF, *Opportunity in Crisis: Preventing HIV from early adolescence to young adulthood*. 2011, Fonds des Nations Unies pour l'enfance: New York.
30. UNAIDS, *UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic 2010*. 2010, UNAIDS.
31. RAWLS, J., *A Theory of Justice*. 1971, Cambridge: Harvard University Press.
32. Sinnott-Armstrong, W., *Consequentialism* in *The Stanford Encyclopedia of Philosophy 2008*, E.N. Zalta, Editor. 2008.
33. OMS, *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948*.
34. Massé, R. and J. Saint-Arnaud, *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*. 2003, Québec: Presses de l'Université Laval. 413.
35. Whitehead, M., *The Concepts and Principles of Equity and Health*. 1990, Copenhagen: World health organization.

36. Peter, F., *Health Equity and Social Justice*. Journal of Applied Philosophy, 2001. **18**(2): p. 159-170.
37. Bunnell, R., J. Mermin, and K.M. De Cock, *HIV Prevention for a Threatened Continent: Implementing Positive Prevention in Africa*. JAMA, 2006. **296**: p. 855-858
38. Auerbach, J.D., *Principles of positive prevention (Editorial)*. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 2004. **37**(Supplement 2): p. S122-S125.
39. Bunnell, R., J. Mermin, and K.M. De Cock, *HIV Prevention for a Threatened Continent: Implementing Positive Prevention in Africa*. JAMA, 2006. **296**: p. 855-858.
40. CDC, *HIV prevention case management: guidance*. 1997, Centers for Disease Control and Prevention: Atlanta.
41. Kalichman, S.C., et al., *Effectiveness of an intervention to reduce HIV transmission risks in HIV-positive people*. American Journal of Preventive Medicine, 2001. **21**(2): p. 84-92.
42. Patterson, T.L., W.S. Shaw, and S.J. Semple, *Reducing the sexual risk behaviors of HIV+ individuals: outcome of a randomized controlled trial*. Annals of Behavioral Medicine, 2003. **25**(2): p. 137-145.
43. Richardson, J.L., et al., *Effect of brief safer-sex counseling by medical providers to HIV-1 seropositive patients: a multi-clinic assessment*. AIDS, 2004. **18**: p. 1179-1186.
44. Wingood, G.M. and R.J. Diclemente, *HIV sexual risk reduction interventions for women: a review*. American Journal of Preventive Medicine, 1996. **12**: p. 209-217.
45. Wolitski, R.J., J.T. Parsons, and C.A. Gomez, *Prevention with HIV-seropositive men who have sex with men: Lessons from the Seropositive Urban Men's Study (SUMS) and the Seropositive Urban Men's Intervention Trial (SUMIT)*. Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes, 2004. **37**(Supplement2): p. S101-S109.
46. Kennedy, C., et al., *The impact of HIV treatment on risk behaviour in developing countries: A systematic review*. AIDS Care, 2007. **19**(6): p. 707-720.
47. Simbayi, L.C., et al., *ARV treatment as a possible positive prevention strategy: Empirical evidence obtained from a study*

conducted among PLWHA in Cape Town, South Africa. 2008.
Social science that makes a difference.

48. Bateganya, M., *Antiretroviral therapy and sexual behavior: A comparative study between antiretroviral-naïve and experienced patients at an urban HIV/AIDS care and research center in Kampala, Uganda.* AIDS Patient Care and STDs, 2005. **19**(11): p. 760-768.
49. Fetzer, B.C., et al., *Barriers to and facilitators of adherence to pediatric antiretroviral therapy in a Sub-Saharan setting: Insights from a Qualitative study.* AIDS Patient Care and STDs, 2011. **25**(10): p. 611-621.
50. Yang, L.H., et al., *Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory.* Social Science & Medicine, 2007. **64**: p. 1524-1535.
50. Marks, G., Crepaz, N., Senterfitt, J. W. & Janssen, Robert S, *Meta-Analysis of High-Risk Sexual Behavior in Persons Aware and Unaware They are Infected With HIV in the United States: Implications for HIV Prevention Programs,* *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 2005. 39(4) 1: pp. 446-453.
51. Cleary, P. D., Devanter, N. V., Rogers, T. F., Singer, E., Shipton-Levy, R., Steilen, M., Stuart, A., Avorn, J. & Pindyck, J., *Behavior changes after notification of HIV infection.* *Am J Public Health.* 1991; 81: pp.1586-1590.

Première partie :

**Généralités sur le VIH et/ou le sida, la stigmatisation et la
vulnérabilité comme problèmes de santé publique chez
les jeunes**

La première partie de cette thèse est consacrée à la description du cadre général de l'étude que nous avons menée. Elle se compose de quatre chapitres : le premier traite des généralités sur le VIH et/ou le sida, de la stigmatisation et de la vulnérabilité comme problèmes de santé publique et spécifiquement pour les jeunes. Le deuxième donne l'état de la question sous étude en puisant dans l'abondante littérature existante des éléments sur le VIH et/ou le sida, la stigmatisation et la vulnérabilité. Le troisième chapitre présente en détails notre cadre théorique, tandis que le quatrième explique la méthodologie utilisée pour parvenir à décrire et à modéliser les aspects éthiques de l'association possible entre stigmatisation et vulnérabilité psychosociale des jeunes vivant avec le VIH et/ou le sida.

Chapitre 1 : Généralités sur le VIH, le sida et leur stigmatisation

1.0 Introduction

Les programmes d'intervention dans la prévention du VIH ont d'abord visé l'information de la population concernant le VIH/sida. Plus tard, on s'est rendu compte que la seule connaissance accrue des signes, symptômes et méthodes de prévention ne suffisait pas pour que la population puisse changer de comportement. Il manquait encore une thérapie à coût abordable ou même un vaccin. Puis, en dépit de la présence d'antirétroviraux (ARV) à coût relativement abordable, on s'est encore rendu compte que la population ne changeait pas de comportement pour autant ou, tout au moins, ne changeait pas de comportement à un niveau suffisant. D'autres éléments sont donc devenus importants dans l'effort de la prévention, parmi lesquels la lutte contre la stigmatisation. Comme le soulignent Nita Mawar et ses collègues ^[1], en l'absence d'interventions médicales efficaces, des facteurs sociaux comme la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida constituent un obstacle majeur dans la réduction de la maladie qui, pourtant, nécessite une action urgente.

Lorsque des personnes déjà affaiblies et vulnérables à cause d'une situation de maladie « mystérieuse » devant les yeux du monde sont stigmatisées du fait de porter cette maladie, il se pose une problématique éthique sur l'attitude à prendre pour aider ces personnes

à ne pas porter le double poids du mal qui va de paire avec l'infection au VIH. Toute une littérature montre que la stigmatisation liée au VIH/sida constitue un problème de santé publique (nous en parlons plus loin au chapitre 2 de ce travail).

En République Démocratique du Congo, l'adoption par le parlement de ce pays d'une loi portant protection des droits des personnes vivant avec le VIH et le sida et des personnes affectées ^[2] montre encore plus l'importance que l'on accorde aux efforts de lutte contre les conséquences de la pandémie dans le domaine social et des droits et de la dignité de la personne humaine, notamment en ce qui concerne la stigmatisation des PVVIH. C'est la loi n° 08/011 du 14/07/2008, portant protection des personnes vivant avec le VIH/sida et des personnes affectées et qui interdit notamment une transmission délibérée du VIH, la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH ou le sida ou des personnes qui en sont affectées, etc. Nous avons déjà mentionné cette loi dans l'introduction de cette thèse.

Nous présentons dans le premier chapitre de ce travail trois sections complémentaires. Dans la première, nous décrivons le VIH/sida comme un phénomène socio-sanitaire qui est venu bouleverser le monde. Nous décrivons successivement une « carte postale » sur le VIH en général, en Afrique subsaharienne, en République Démocratique du Congo, dans la ville de Kinshasa, et particulièrement chez les adolescents et jeunes, en faisant ressortir qu'il existe encore une cuvette de l'espoir face au danger du VIH. Dans une deuxième section, nous donnons une

première esquisse sur la stigmatisation à la fois en tant que problème de santé publique, source et signe d'inégalités sociales. Dans une troisième section, nous donnons une justification du choix du concept de prévention positive avant de définir les différentes variables de notre modèle d'analyse.

1.1 Le VIH/sida : un phénomène socio-sanitaire

1.1.1 Carte postale sur le VIH/sida en général

D'après le rapport de l'ONUSIDA 2014, le nombre des personnes vivant avec le VIH dans le monde est estimé à 35,3 millions ^[3]. Environ 2,3 millions de personnes ont été nouvellement infectées avec le virus cette année et il y a eu 1,6 million de morts dues au sida. En 2012, le nombre estimé des adolescents (10–19 ans) vivant avec le VIH dans les pays à revenu faible ou moyen ^[3] était estimé à 2,1 millions. La pandémie continue à affecter de façon disproportionnée l'Afrique au sud du Sahara avec 70% de toutes les nouvelles infections en 2012.

Selon le rapport *Outlook* de l'ONUSIDA de 2010 ^[4], chaque jour, il y a 1200 nouvelles infections au VIH chez les enfants, 2500 jeunes (15-24 ans), 3700 adultes (25 ans et plus). En 2011, il y avait 3,3 millions d'enfants vivant avec le VIH, 330.000 nouvelles infections et 230.000 morts de sida ^[5]. En 2009, il y avait 5 000 000 de jeunes vivant avec le VIH ^[6]. Toujours selon le rapport *Outlook* 2010 dont il est question ci-dessus, 50% des besoins mondiaux de ressources pour les pays à revenu faible ou intermédiaire sont concentrés dans 68 pays. Ces pays

abritent 26% de personnes vivant avec le VIH et reçoivent 17% de l'aide internationale allouée à la lutte contre le sida.

Au niveau mondial, les jeunes femmes sont les plus nombreuses à vivre avec le virus, à savoir plus de 60% de tous les jeunes; et en Afrique au sud du Sahara, ce taux est de 72%.

Tous ces chiffres montrent non seulement que le VIH/sida est un problème socio sanitaire majeur mais également que les cas d'infection à VIH chez les jeunes sont nombreux et inquiétants. Ces chiffres soulignent qu'il y a un besoin pressant de renforcer les efforts actuellement consentis pour la prévention de l'infection chez les jeunes et les adolescents ^[3]. Le sida frappe un grand nombre de personnes qui n'ont pas les ressources nécessaires pour y opposer une riposte à la hauteur de l'attaque. Il s'attaque à la famille, ce noyau de base de la société, en affaiblissant des enfants innocents, des jeunes qui constituent l'avenir de la société, hypothéquant les chances de survie des adultes sur qui repose la construction des nations. Le sida est un problème de santé : il nécessite, selon le contexte, un traitement à vie, un diagnostic entouré de multiples précautions pour éviter d'en briser la confidentialité, il peut réduire le nombre de lits disponibles dans les structures de soins parce que les malades doivent parfois y faire des séjours très longs. Comme le dit Babacar Kanté ^[7], le VIH/sida a profondément et pour longtemps déstructuré la cellule familiale, la société... Ce sont, en effet, les forces les plus productrices, mais en même temps les plus vulnérables, qui sont les plus touchées par

l'infection, notamment les femmes et les jeunes. Une des conséquences de l'impact du sida sur les femmes est que sur les treize millions d'orphelins du sida en 1999, l'Afrique en comptait 95 %. De même, poursuit cet auteur, on constate que la pauvreté est une des causes et en même temps la conséquence de l'aggravation de l'épidémie. Nous sommes conscient des débats que soulève ce sujet mais nous croyons que ces deux phénomènes, la pauvreté et le VIH/sida cohabitent suffisamment en Afrique sans que cette cohabitation soit nécessairement une relation de cause à effet. C'est vrai, tous les pauvres n'ont pas le VIH, tout comme toutes les personnes infectées ne sont pas pauvres.

Ces données statistiques évoluent malheureusement dans le sens de l'aggravation dans certaines régions du monde, alors que les chiffres globaux montrent un léger déclin. Comme le dit encore Kanté ^[7], en même temps que le taux d'infection augmente, la nouvelle donne du VIH/sida se caractérise par une propagation de l'infection à deux vitesses : d'un côté, une baisse du taux d'infection et du nombre de victimes dans les pays du nord ; de l'autre une aggravation du nombre d'infections et de l'impact socio-économique de l'épidémie en Afrique, même si l'on doit reconnaître que les dernières années, plusieurs pays Africains dont la RDC ont observé des déclinés dans les prévalences du VIH.

A ce sujet, Kanté poursuit en écrivant :

Les pays développés ont, pour la plupart, intégré très tôt la dimension éthique et juridique dans leurs stratégies de lutte aussi bien en termes de prévention que de traitement. Ainsi par exemple, la Suède a pris ses premières mesures juridiques en rapport avec le VIH/sida en 1983 alors que les pays africains, qui payent aujourd'hui le plus lourd tribut au virus, ont fait preuve d'inertie. On peut dès lors se demander s'il n'existe pas de rapport entre la prise en compte des aspects éthique et juridique du VIH/sida par ces pays et les résultats actuels ^[7].

Des disparités au niveau du continent, notamment entre pays au nord du Sahara et ceux du sud, et surtout entre l'Afrique du Sud et d'autres pays d'Afrique, devraient être considérées comme des exceptions qui n'infirment pas le principe de ce constat.

La situation concernant le VIH/sida est même plus alarmante si l'on considère l'Afrique au sud du Sahara à elle seule. C'est ce que nous présentons dans le point qui suit.

1.1.2 Le VIH/sida en Afrique au sud du Sahara

Selon le rapport de l'ONUSIDA de 2012 ^[8, 9], plus de trois quarts (69%) de toutes les personnes infectées par le VIH vivaient en Afrique au sud du Sahara, 25 fois la prévalence de l'Asie. Les 1,8 million [1,6 – 2,0 millions] de morts dues au sida en Afrique au sud du Sahara représentent 71% des morts dues au sida au niveau mondial en 2011 ^[10]. Dans cette région, les femmes portent une part disproportionnée du poids du sida : non seulement elles sont beaucoup plus à risque

d'infection au VIH que les hommes, mais bien plus, dans la plupart des pays, ce sont encore elles qui sont le plus souvent amenées à prendre soin des personnes infectées par le virus. Elles représentent plus de la moitié des PVVIH, soit 58% ^[5]. Ceci est encore plus vrai pour ce qui est des jeunes filles qui deviennent très vite mères et responsables du foyer.

A la fin de l'année, les tendances de la prévalence du VIH allaient grandissantes chaque année jusqu'en 2009, comme le montre la figure 1.2 ci-dessous.

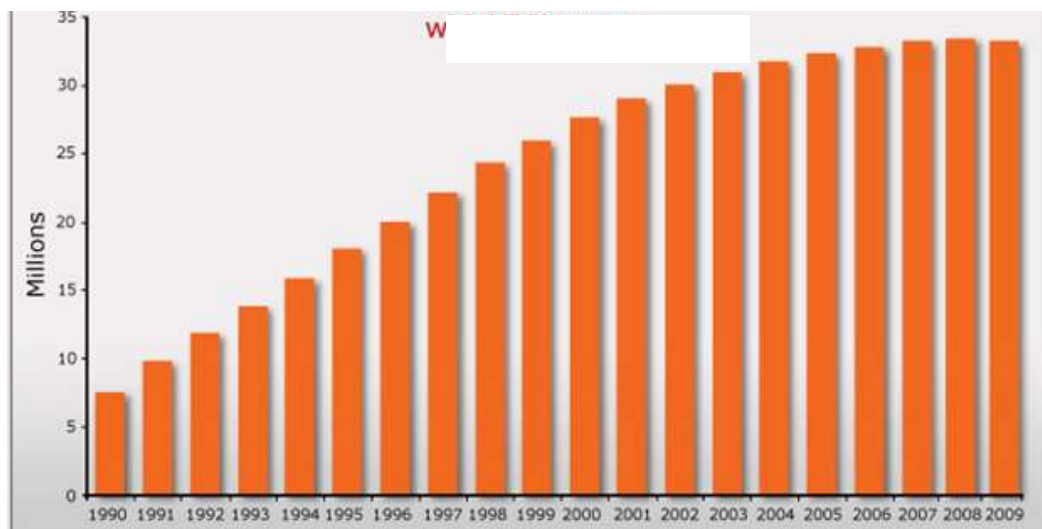


Figure 1.1 : Tendances mondiales du nombre des personnes vivant avec le VIH en Afrique de 1990 à 2009

Source: UNAIDS, *UNAIDS Report on the Global Epidemic*, 2010

Selon le rapport de l'ONUSIDA de 2014, on estimait à 24,7 millions [23,5–26,1 millions] Le nombre de PVVIH en Afrique au sud du Sahara, correspondant à environs 71% du total mondial. Dix pays, à savoir l'Ethiopie, le Kenya, le Malawi, le Mozambique, le Nigeria, l'Afrique du Sud, l'Ouganda, la Tanzanie, la Zambie et le Zimbabwe comptent à eux seuls 81% de toutes les PVVIH dans cette région; la moitié de ces populations se trouve dans seulement deux pays: le Nigéria et l'Afrique du Sud. Si l'on considère le genre, il y avait plus de femmes (58%) que d'hommes (42%) qui vivent avec le virus en Afrique au sud du Sahara. Il y avait 2,9 millions [2,6 millions–3,2 millions] de jeunes (15–24 ans) vivant avec le VIH.

Toujours selon ce rapport de l'ONUSIDA, le nombre de morts dues au sida en Afrique au Sud du Sahara a chuté de 39% entre 2005 et 2013. Parmi les pays qui ont connu une forte baisse, on peut citer l'Afrique du Sud avec 48%, le Rwanda avec 76%, le Botswana avec 58%, l'Éthiopie avec 63% et le Kenya avec 60%. Cela est en grande partie dû à la présence de traitement aux ARV, même si, dans cette région, 67% [65–68%] d'hommes et 57% [55–60%] de femmes vivant avec le VIH ne recevaient pas de traitement antirétroviral. En République Démocratique du Congo (RDC), le VIH présente d'autres types de statistiques, et ce du fait d'un environnement particulier de ce pays.

1.1.3 Le VIH/sida en République Démocratique du Congo

La République Démocratique du Congo est située au cœur de l'Afrique, à cheval sur l'Equateur, avec une superficie estimée à 2.345.000 km². Sa population est estimée à environ 75 millions d'habitants, dont presque 40% vivent dans des milieux urbains et 60% dans un environnement rural. 60% de la population sont âgés de moins de 20 ans et 45% ont l'âge variant entre 15 et 49 ans ^[11]. Il faut cependant reconnaître que le « plus récent » recensement scientifique ^[12] date de 1984, et que beaucoup de statistiques de ce pays ne sont que des estimations extrapolées à partir des données de 1984.

Le pays est actuellement subdivisé en 11 provinces et partage 10.292 km de frontières avec neuf pays voisins. Il est limité au nord par la République Centrafricaine et le Soudan, au sud par la Zambie et l'Angola, à l'est par l'Ouganda, le Rwanda, le Burundi et la Tanzanie, et à l'ouest par la République du Congo. La décentralisation, que la Constitution de 2006 a consacrée, a subdivisé le pays en 26 provinces que les autorités gouvernementales n'ont jamais mis en application, du moins jusqu'à ce jour.

Le pays est immensément riche en ressources naturelles et jouit d'une haute densité hydrographique. Mais comme l'indiquent le Document de la Stratégie de Croissance et de Réduction de la Pauvreté (DSRP) et l'Enquête Démographique et de Santé (EDS), la situation

actuelle de la RDC est marquée par une grande pauvreté : la proportion de personnes vivant en dessous du seuil de pauvreté (80 % en 2001, 70,7 % en 2005, 71% en 2011), accuse davantage de disparités. Les tensions inflationnistes au plan mondial et le climat politique tendu à l'intérieur ont provoqué un ralentissement de la croissance du produit intérieur brut (PIB) de la République démocratique du Congo (RDC) en 2011 avec un taux de 6.5 %. Un nouveau fléchissement (5.1 %) était attendu en 2012. A ce jour, le PIB est de 30.63 milliards de \$, le taux étant de 8.5%. De même, la qualité et l'accès aux services sociaux de base se sont dégradés. La précarité de la situation sociale est exacerbée par le nombre de personnes vivant avec le VIH, la destruction et le manque d'entretien des infrastructures sociales, l'existence d'un nombre élevé de sinistrés victimes des conflits (déplacés intérieurs et réfugiés extérieurs) ainsi qu'un accroissement considérable du nombre d'orphelins et d'enfants de la rue ^[13].

Selon les données de l'EDS 2013-2014, la mortalité maternelle en RDC était parmi les plus élevées du monde, avec 549 décès maternels sur 100.000 naissances vivantes. Le produit intérieur brut (PIB par habitant) était de 237 \$ en 2012. L'espérance vie était de 56,1 ans. Le taux d'alphabétisation était de 82% pour les hommes et de 56% pour les femmes ^[14] alors qu'il était de 61,2 en 2008. Beaucoup d'adultes sont encore analphabètes, tandis que les dépenses du gouvernement en matière d'éducation sont toujours insignifiantes. Les données de l'EDS 2013-2014 montrent que ce taux n'a pas vraiment changé au total ; il

est, dans la population des 15-24 ans (correspondant aux personnes enquêtées qui ont fréquenté l'école secondaire ou le supérieur, ou qui peuvent lire une phrase ou une partie de phrase), de 82,4 %. Mais l'écart entre les hommes et les femmes semble se réduire car ce taux est actuellement, toujours selon cette enquête récente, de 91,2% pour les hommes et de 73,6 % pour les femmes.

Le tableau 1.1 ci-dessous illustre beaucoup plus clairement et schématiquement quelques-uns de ces indicateurs ^[15].

Tableau 1.1: Indicateurs de santé et de développement pour la RDC par date et source

Indicateurs	Date	Estimation	Source
Population	2014	77,8 millions	EDS, RDC 2013-14
Population < 15 ans (%)	2012	43,9%	CIA Factbook, DRC
Indice de développement humain	2012	0,289 (186e/186)	Population data, DRC
Produit Intérieur Brut par Habitant (en \$ US)	2012	237	France diplomatie
Dépenses gouvernement/habitant en matière santé	2008	3,5	Unicef
Indice de fécondité	2012	4,95enf./femme	EDS, RDC 2007
Taux de fécondité des adolescentes	2014	138,1 ‰	EDS, RDC 2013-14
Taux total d'alphabétisation	2007	61,2%	U.N. University
Taux d'alphabétisation (15–24 ans en %)	2014	82,4	EDS, RDC 2013-14
Espérance vie	2012	56,14	CIA Factbook, DRC
Prévalence de VIH chez les adultes (15 -49)	2014	1,2%	EDS, RDC 2013-14
Taux de mortalité	2012	10,54‰	Population data, DRC
Taux de mortalité des enfants de <5 ans	2012	74,87‰	Population data, DRC
Taux de pauvreté	2009	71%	PNUD
Nbre des personnes recevant le TARV (0-49)	2008	24.245	Minisanté RDC
Nombre d'enfants mis sous ARV sur 24.245	2008	5.043	Minisanté RDC
Pourcentage de personnes sous TARV par rapport aux besoins	2008	7	Minisanté RDC

Sous un angle politique, la RDC est considéré comme pays en période post-conflit même si des cas existent encore dans quelques régions du pays. Elle a été sévèrement affaiblie notamment par des foyers de tensions, la violence sexuelle, le déplacement des populations et la destruction des infrastructures de base. La réussite éphémère d'une démocratisation du pays après des élections présidentielles et législatives à travers tout le pays, qui ont vu deux fois Joseph Kabila devenir Président de la République, demeure assez précaire suite à des tensions et des guerres dans diverses parties du pays.

Sur le plan de la santé, le pays compte 516 zones de santé avec 393 Hôpitaux Généraux de Référence (HGR) opérationnels et 8.504 aires de santé dont 8.266 disposent d'un Centre de Santé (CS). Mais l'infrastructure sanitaire se trouve dans un état de déliquescence avancée avec un équipement obsolète ^[14]. La ville province de Kinshasa compte à elle seule 35 zones de santé.

Dans les Termes De Référence des journées de réflexion sur la réponse du secteur de la santé pour l'accès universel à la prévention, aux soins et traitement du VIH et du sida, tenues du 17 au 19 décembre 2007, il est fait mention de la position de la République Démocratique du Congo en tant que pionnière dans la lutte contre l'épidémie du VIH et du sida avec une dynamique en dents de scie depuis 1983 ^[16]. Le VIH a été identifié pour la première fois chez des patients hospitalisés en RDC en 1983. A la fin de l'année 2001, l'ONUSIDA estimait à 1,3 million le

nombre de Congolais adultes et enfants qui vivaient avec le VIH, avec une prévalence totale de 4,9 % ^[17]. Selon l'Enquête Démographique et de Santé en RDC (2013-2014), la prévalence totale est à peine de 1,2%. Elle était estimée à 2,57% selon des enquêtes de surveillance sentinelle auprès des femmes enceintes en 2011^[18].

Sur le plan institutionnel, par exemple, le rapport des journées de réflexion décrites ci-dessus ^[16, 19] montre la dynamique de la lutte contre le VIH et le sida par la République Démocratique du Congo suivant l'énumération diachronique suivante :

- 1983 : diagnostic de 53 premiers cas en RDC ;
- 1984 : reconnaissance de l'existence de l'épidémie dans le pays par le gouvernement ;
- 1985 : création du Comité National de Lutte contre le sida (CNLS) avec un caractère multisectoriel ;
- 1987 : Création du Bureau Central de Coordination du Programme National de Lutte contre le VIH/sida et les IST (BCC/sida) piloté par le Ministère de la Santé, institution qui deviendra plus tard le PNLS ;
- 1991-1999 : déclin du PNLS à la suite des pillages (de 1991 et 1993) qui ont dépouillé le programme de tout son équipement de travail aussi bien au niveau central qu'au niveau périphérique et rupture de la coopération structurelle avec comme conséquence,

le départ des principaux bailleurs de fonds et des équipes de chercheurs ;

- 1999 : élaboration de la politique nationale et du plan stratégique national (PSN) 1999-2008 de lutte contre le VIH/sida avec l'appui de l'OMS, du PNUD et de l'ONUSIDA, cette autre institution toujours piloté pas le Ministère de la Santé ;
- 2002 : signature du Protocole d'accord entre le Gouvernement et le secteur privé pour l'introduction des médicaments antirétroviraux génériques ;
- 2004 : mise en place du PNMLS et signature des accords de don entre le Gouvernement et la Banque Mondiale et le Fonds Mondial dans la lutte contre la tuberculose, le paludisme et le VIH/sida ;
- 2005 : (i) élaboration et adoption du plan national d'extension de l'accès aux traitements antirétroviraux en RDC 2005-2009, (ii) élaboration du Plan harmonisé d'approvisionnement en ARV et autres intrants VIH/sida, et (iii) signature du Mémorandum d'entente entre le Projet MAP et le Fonds Mondial dans le cadre de l'harmonisation des interventions ;
- 2006 : (i) élaboration et adoption d'une feuille de route pour l'accès universel à la prévention, au traitement, à la prise en charge et à l'appui en matière de VIH, (ii) élaboration des plans provinciaux pour l'accélération de l'accès universel pour la prévention, les soins, le traitement et l'appui en matière de VIH,

et (iii) lancement de l'accélération des efforts pour la prévention dans les pays africains ;

- 2008 : promulgation de la loi n° 08/011 du 14 Juillet portant protection des droits des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) et des personnes affectées (PA) et orientant la politique nationale de lutte contre le VIH/sida en RDC ;
- 2009 : élaboration du plan stratégique national de lutte contre le VIH/sida 2010 – 2014 ;
- 2010 : revue du document de la stratégie de croissance et de réduction de la pauvreté (DSCR).

Toujours selon ce rapport des journées de réflexion, l'impact démographique et socio-économique du sida dans la société se résume par :

- une augmentation des cas de décès dans la population des adultes de 15 à 49 ans constituant la main-d'œuvre dont le pays a besoin pour son développement ;
- un nombre de plus en plus élevé de personnes vivant avec le VIH ainsi que d'orphelins et d'enfants vulnérables dont la prise en charge globale reste précaire.

Dans une vision allégorique, en RDC, l'épidémie du VIH pourrait être comparée à **une cascade de réservoirs suintants**. Les nouveaux cas d'infection au VIH (estimations faites en utilisant le logiciel

Spectrum)^[20] sont de 162.770 chez les adultes et les enfants (0-49), au cours de l'année 2005. En 2009, le nombre de personnes vivant avec le VIH mais qui n'avaient pas nécessairement le sida était estimé à 1.431.800, ce qui représente une coulée du premier réservoir d'environ 65.000.000 d'habitants, alors qu'à la fin de l'année 2005, ce chiffre était d'environ 1.230.000 [560.000 – 1,5 million] (deuxième coulée), dont plus de 100.000 [40.000 – 270.000] d'enfants de moins de 14 ans^[10]. La majorité d'entre eux ne savait même pas qu'ils étaient infectés. En cette année 2009, 104.200 personnes sont mortes du sida, un chiffre proche de celui de 2005, évalué à 107.720 décès. Jusqu'en 2006, l'épidémie a entraîné des pertes cumulées en vies humaines allant jusqu'à 3.540.000. Le nombre s'est bien entendu alourdi depuis lors car en 2009, par exemple, il y a eu 104.200 décès dus au sida. Le « schéma des réservoirs suintants » ci-après^[21] rend plus visible cette illustration.

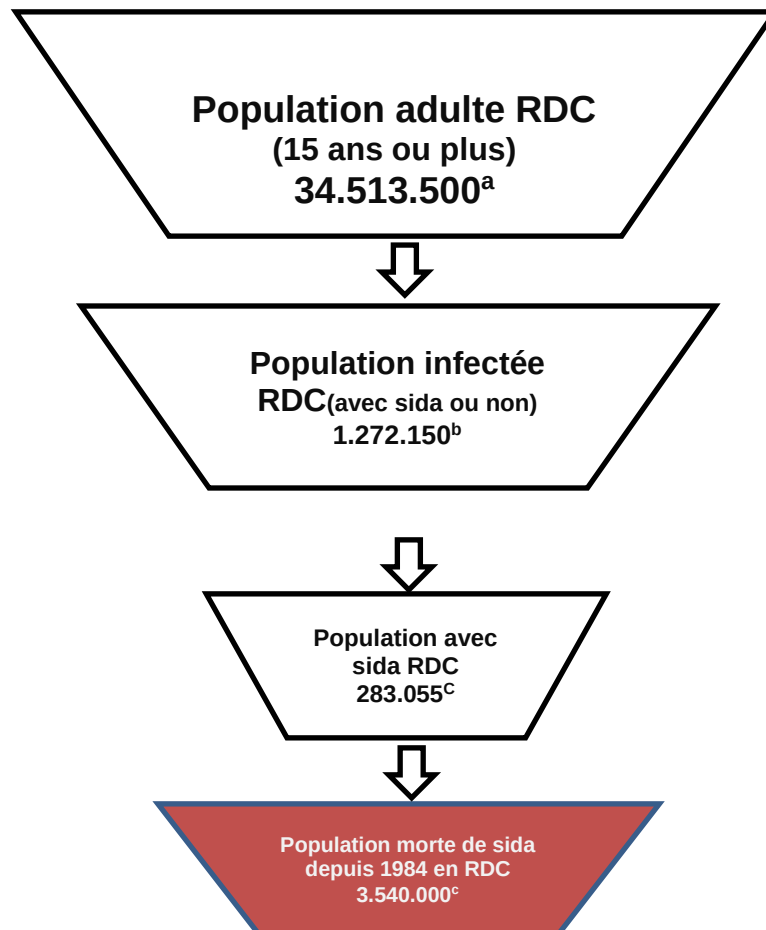


Figure 1.2 : Représentation schématique de l'épidémie du VIH/sida en RDC : Les réservoirs suintants, adapté de *Kenya Ministry of Health, AIDS in Kenya: Background, Projections, Impact, Interventions, Policy*.2001, Nairobi: NASCOP.

Sources : ^aCe nombre est calculé à partir de la proportion donnée par CIA Factbook, DRC de 47,1% des jeunes de moins de 15 ans. Le reste de la population a été calculé à partir de 52,9% de 66,5 millions des Congolais, ce qui donne 34.513500. ^bCe sont les données du PNMLS telles que publiées par Aimé Mboyo à la presse en RDC et qui proviennent d'enquêtes réalisées par cette structure. ^cUNGASS, 2010 Rapport National UNGASS République Démocratique du Congo. Les données ont évidemment évolué.

Malheureusement, des données de surveillance du VIH n'ont pas toujours été disponibles dans certaines parties du pays. Ainsi par exemple, une situation de guerre a rendu difficiles la collecte et la présentation des données statistiques fiables en rapport avec le VIH/sida dans presque toutes les provinces du pays. Cette situation peut même avoir facilité l'augmentation du risque d'infection au VIH, particulièrement dans la région de l'est du pays. Mais nous ne saurions vérifier cela sans études à ce sujet.

1.1.4 Le VIH/sida à Kinshasa

La ville de Kinshasa, autrefois appelée Léopoldville, est la capitale et la plus grande ville de la République Démocratique du Congo. Etendue sur 9.965 km², cette ville compte plus de 6 millions d'habitants [22]. Des estimations vont jusqu'à plus de 10 millions. Situé entre 4° et 5° de latitude Sud et entre 15° et 16° de longitude Est, Kinshasa a comme limites géographiques la République du Congo au Nord, la Province du Bas Congo au Sud et à l'Ouest, et la Province du Bandundu à l'Est [22]. La ville se trouve à 300 mètres d'altitude et son climat tropical chaud et humide est caractérisé par une saison de pluie de sept mois, allant de mi-septembre à mi-mai, avec près de 1.345 mm d'eau par an et une saison sèche s'étendant de mi-mai à mi-septembre.

A Kinshasa, les statistiques montrent que la vie sexuelle se caractérise notamment par un âge moyen de la première expérience

sexuelle estimé à 17 ans ^[23] et l'âge moyen du mariage à 21,5 ans pour les femmes ^[24], ce qui prédisposerait les jeunes au risque d'infection.

Selon les chiffres de l'ONUSIDA cité par le PNUD ^[25], la prévalence du sida chez les personnes âgées de 15 à 49 ans pour l'année 2009 est estimée à 3,2% dans la province de Kinshasa. Dans ce document décrivant le profil résumé de la Ville Province de Kinshasa ^[25], les rédacteurs considèrent qu'avec ce niveau de prévalence (3,2%), cette province figure parmi les zones les moins affectées de la RDC. Néanmoins, poursuivent-ils non sans raison, compte tenu de son poids démographique, Kinshasa compte en effectif absolu près de 95.000 cas de séropositifs que d'autres villes n'ont pas. L'EDS 2013-2014 montre des taux moins élevés dans la prévalence du VIH, taux qui s'élève à 1,6%, les femmes ayant une prévalence supérieure à celle des hommes avec 2,6% et 0,3% respectivement *.

Cet intéressant profil résumé montre la nécessité d'une information suffisante au grand public sur le sida, la prévention de la transmission par voies sexuelle et sanguine du VIH et la surveillance épidémiologique ainsi que le contrôle sérologique systématique des dons de sang.

D'après ce profil, si la quasi-totalité des individus de 15 à 49 ans ont entendu parler du VIH/sida (plus de 95% de femmes et 100%

* Ministère du Plan et Suivi de la Mise en œuvre de la Révolution de la Modernité (MPSMRM), Ministère de la Santé Publique (MSP) et ICF International, 2014. *Enquête Démographique et de Santé en République Démocratique du Congo 2013-2014*. Rockville, Maryland, USA : MPSMRM, MSP et ICF International.

d'hommes), **seulement un quart de femmes et un tiers d'hommes peuvent être considérés comme ayant une connaissance « complète »[†] du sida.** En plus, conclut le document, près d'un quart des jeunes filles et 20% des jeunes hommes ne connaissent pas d'endroit où se procurer un préservatif ^[25].

D'un point de vue démographique, la structure de la population kinoise laisse apparaître l'image d'une population caractéristique des pays en développement avec une forte proportion de jeunes et une faible proportion de personnes âgées. Jusqu'à 50,3% de la population ont moins de 20 ans, l'âge moyen étant de 23 ans. Devant une telle structure, un regard sur une carte de visite du VIH et du sida à Kinshasa permettra de mieux relever une fois de plus l'intérêt de cette étude à analyser la perception de la stigmatisation chez les jeunes plus que chez d'autres groupes d'âge.

1.1.5 Le VIH/sida chez les adolescents et les jeunes adultes en RD Congo

L'adolescence est une période cruciale de changement et de développement durant laquelle les enfants sont particulièrement susceptibles d'être touchés par le VIH. Les adolescents et les jeunes

[†]Nous tirons cette expression du Rapport de l'*Enquête Démographique et de Santé*. Selon ce document, On considère qu'un individu a une connaissance complète du VIH/sida lorsqu'il sait qu'on peut réduire le risque de contracter le virus du sida en utilisant des condoms et en limitant les rapports sexuels à un seul partenaire fidèle et qui n'est pas infecté, lorsqu'il rejette les idées erronées les plus courantes à propos de la transmission du sida et lorsqu'il sait qu'une personne paraissant en bonne santé peut avoir le virus du sida.

adultes en République Démocratique du Congo en général et à Kinshasa en particulier se trouvent dans une période de vulnérabilité élevée de leur vie. A Kinshasa, les jeunes vivent dans un environnement marqué par un désordre politique et économique favorable aux risques de tout genre. Cela peut exacerber leur vulnérabilité.

Les jeunes gens sont au centre de la problématique du VIH/sida ; ils sont de façon disproportionnée plus vulnérables à l'épidémie que tout autre groupe démographique ^[26] : on estime en moyenne au niveau planétaire à 890.000 [810.000–970.000] le nombre de jeunes âgés de 15 à 24 qui sont nouvellement infectés par le VIH chaque jour en 2009, ce qui donne une moyenne de 2500 jeunes infectés chaque jour, 104 jeunes chaque heure, environs deux jeunes chaque minute. Dans tous les cas, 79% de ces nouvelles infections surviennent en Afrique au sud du Sahara ; ce qui doit nous interpeler. Et au niveau mondial, les jeunes âgés de 15 à 24 ans constituent 41% de toutes les nouvelles infections ^[27].

Des études ^[10, 28, 29] ont montré que les jeunes en RDC sont **sexuellement actifs précocement**; qu'ils **s'engagent dans des comportements à haut risque d'infection à VIH**, mais bien plus, qu'ils manquent de canaux d'information clairs en matière de prévention du VIH. Il va de soi qu'un besoin urgent d'initier des stratégies efficaces à ce propos se fait sentir pour cette tranche d'âge en RDC.

Une telle situation suggère que les jeunes sont en particulier une population à très haut risque comme le montre le tableau qui suit, comparant la prévalence des jeunes de 15 à 24 ans entre milieux ruraux et milieux urbains, et entre Kinshasa et d'autres provinces du pays.

Tableau 1.2 : Prévalence du VIH auprès des sujets âgés de 15 à 24 ans dans la capitale et dans d'autres provinces en milieu urbains et ruraux en RDC (2004)

Tranche d'âge	Kinshasa			Autres milieux urbains			Milieux ruraux			Total		
	VIH+	Testés	%	VIH+	Testés	%	VIH+	Testés	%	VIH+	Testés	%
15 -19	2	195	1,0	32	1119	2,9	39	1045	3,7	73	2359	3,1
20 -24	12	364	3,3	68	1739	3,9	57	1434	4,0	137	3537	3,9
Total	14	559	2,5	100	2858	3,4	96	2479	3,8	210	5896	3,6

Source: République Démocratique Congo, Ministère de la Santé Publique, Plan stratégique de lutte contre Le VIH et le sida du secteur de la santé, 2008-2012, Kinshasa, 2008.

Les données de ce tableau font ressortir une prévalence totale plus élevée dans les milieux ruraux que dans les milieux urbains. Il convient également de noter que cette prévalence est plus élevée dans d'autres milieux urbains que celui de Kinshasa ^[10]. Cela amènerait à penser, non sans raison, qu'il serait plus intéressant de mener des interventions sur les milieux ruraux que sur les milieux urbains, d'une part ou sur d'autres villes que sur la ville de Kinshasa, d'autre part. La notion de prévalence dans ce contexte doit cependant en toute circonstance tenir compte du dénominateur utilisé. En effet, la prévalence est calculée par rapport à la

population totale d'un milieu donné (que nous appelons ici le dénominateur, tandis que le nombre de personnes concernées s'appelle le numérateur). Or, la population de Kinshasa à elle seule est presque égale à celle de toutes les grandes villes du pays réunies. Par ailleurs, les populations des milieux ruraux peuvent être nombreuses mais ne pas se retrouver toutes confinées dans un espace comme le sont les populations de Kinshasa. Et donc, 2,5% de jeunes vivant avec le VIH dans la ville de Kinshasa, dont la population totale est d'environ 6 millions d'habitants (sous-estimation), équivaldraient à un nombre de jeunes supérieur à celui des 3,4% des autres milieux urbains du pays. Il en est de même de 3,8% des jeunes des milieux ruraux. Ils peuvent être nombreux mais l'on éprouverait beaucoup de difficultés à les suivre, leurs milieux étant tout aussi bien variés qu'éloignés les uns des autres. D'ailleurs, l'enquête démographique et de santé de la République Démocratique du Congo de 2013-2014 (la plus récente), répartissant le pays en onze provinces, donne en tête quatre provinces, à savoir la province du Maniema avec une prévalence de 4%, (4 % pour les femmes et 3,9 % pour les hommes), la province Orientale avec une prévalence de 2,3 % (3,9 % pour les femmes et 0,5 % pour les hommes), le Kasai Oriental avec une prévalence de 1,8 % (2,4 % pour les femmes et 1,1 % pour les hommes) et Kinshasa avec une prévalence de 1,6 % (2,6 % pour les femmes et 0,3 % pour les hommes).

1.1.6 La cuvette de l'espoir

Tout alarmantes que paraissent ces statistiques, tout n'est pas si désespéré que le décrivent les paragraphes précédents. La RDC compte encore sur une « cuvette de l'espoir ». Il s'agit d'une tranche d'âge sur laquelle on peut encore compter pour éviter le pire. En effet, certaines données font espérer qu'en ciblant des tranches d'âge précises, l'on peut parvenir à minimiser les conséquences de la propagation du VIH en RDC. Dans une étude conduite par le Programme National de Lutte contre le sida et les IST (PNLS) RDC, les enfants de 5 à 19 ans avaient la plus basse prévalence d'infection au VIH.

Tandis que les enfants VIH+ de 0 à 4 ans auront été, en principe, infectés de façon verticale à partir de leurs mères, ceux de 5 à 14 ans qui survivent à la catastrophe de l'infection ont la plus faible prévalence, suivis par ceux de la tranche d'âge de 15 à 19 ans. Au-delà de ces tranches d'âge, la prévalence devient élevée au sein des groupes pourtant les plus productifs et reproductifs de la communauté. A partir de l'âge de 50 ans, la prévalence baisse une fois de plus. C'est cette tranche d'âge entre 5 et 19 ans que le PNLS appelle la « cuvette de l'espoir », avec l'idée que si des efforts sont focalisés sur une telle tranche d'âge, on peut espérer des lendemains plus rassurants dans la lutte contre le sida et ses conséquences sur la vulnérabilité des tranches d'âge les plus productives et reproductives.

Dans cet ordre d'idées, si l'on considère que 60% de la population du pays sont âgés de moins de 20 ans ^[10] et que la prévalence du VIH chez les adolescents (14 à 19 ans) et celle chez les jeunes adultes (20 à 24 ans) sont souvent élevés, l'on comprendra tout de suite que la jeunesse est particulièrement une population à très haut risque d'infection et qu'il convient de s'intéresser à cette tranche d'âge avec une attention particulière. Il peut même y avoir plus de jeunes qui sont infectés mais dont les données ne peuvent pas être disponibles, étant donnée la relativement longue période d'incubation de l'infection à VIH.

La jeunesse, notamment l'adolescence, est une période caractérisée par une immaturité physique, des changements hormonaux et un désir d'autodétermination, d'autonomie, etc.

1.2 La stigmatisation liée au statut VIH+: un problème de santé publique

L'un des pendants de l'épidémie du VIH/sida reste la stigmatisation qui, avec sa cohorte de conséquences, notamment la discrimination et le rejet des personnes vivant avec le virus, ralentit les efforts en faveur d'un meilleur contrôle et, pourquoi pas un jour, de l'éradication de ce fléau. Beaucoup de personnes vivant avec le virus n'osent pas recourir aux soins, pourtant relativement disponibles, évidemment plus à Kinshasa et dans certaines villes que dans les milieux ruraux. Elles n'osent pas recourir aux soins notamment par peur d'être pointées du doigt et subir un sort qu'ils croient plus horrible que l'acceptation de

recevoir le traitement disponible. En effet, on le verra dans le chapitre 5, consacré aux résultats des données de terrain, certains jeunes ont dit qu'ils préfèrent perdre un meilleur ami que de divulguer leur statut avec le risque d'être stigmatisés. Comme déjà précédemment, le VIH est stigmatisant du fait, notamment, de la charge symbolique qu'il a parce que, comme l'indiquent Ngozi Mbonu, Bart van den Borne et Nanne De Vries, il est associé avec le danger de contagion des autres ^[30]. Il est courant dans beaucoup de sociétés d'attribuer le sida à la contagion, l'incurabilité, l'immoralité et le péché ^[31-35].

Des hypothèses soutiennent que la stigmatisation réduirait l'efficacité de la plupart des programmes sur le VIH et le sida parce que, pense-t-on, il empêche les gens de connaître leur statut sérologique, de divulguer ce statut, d'adopter un comportement sécurisant et donc sans risque, empêche l'accès aux services de soins ou de prévention et la prise en charge de PVVIH ^[36-38]. Ces hypothèses ne font pas l'objet d'une unanimité chez les scientifiques, notamment certains spécialistes en sciences sociales, tels que ceux qui arguent que, loin de réduire l'efficacité des programmes sur le VIH/sida – ce qu'ils considèrent comme « une rumeur sans preuves » –, la stigmatisation peut au contraire ralentir la propagation de l'infection à VIH en réduisant les comportements à risque aussi bien auprès de la population séronégative que les relations sexuelles de la population tout entière avec les personnes à haut risque d'infection^[39]. Daniel Reidpath et Kit Yee Chan mettent ainsi au défi la relation bien largement

répandue entre la stigmatisation liée au VIH et la propagation de l'épidémie. Ils sont cependant contredits par la plupart de chercheurs dans ce domaine. On pourrait citer en exemple la lettre de Singer dans la même revue que celle où avaient publié Reidpath et son collègue ^[74]. Dans cette publication, Singer écrit notamment : en donnant leur argument, Reidpath et Chan interprètent mal la connexion que d'autres auteurs mettent entre la stigmatisation et la transmission du virus, ignorent la preuve que suggère une association et proposent un modèle propre à eux qui, à son tour, n'est pas basé sur des preuves faisant croire que des études disent que la stigmatisation conduit à la peur qui, à son tour conduit au comportement sans précaution ^[74].

Il est souhaitable d'aider les jeunes VIH+ à adopter et à promouvoir des mécanismes de réduction de risque de surinfection et d'infection d'autres personnes si l'on veut apporter une contribution à la lutte contre la pandémie du VIH/sida. Mais la stigmatisation liée au VIH et au sida constitue encore une barrière non négligeable aussi bien dans ces efforts de réduction du risque, qu'à l'adhérence au traitement et aux stratégies efficaces pour aider les JVVH à vivre avec le virus sans trop de soucis.

Si on ne peut pas atteindre tous ces jeunes, pour des raisons évidentes liées au temps et aux ressources, au moins on pourrait centrer ses recherches sur les jeunes vivant avec le VIH et qui ont été dépistés. C'est ici qu'intervient la notion de prévention positive.

1.3 La prévention positive

Le terme « **prévention positive** » est utilisé en santé publique du VIH/sida pour désigner **des interventions préventives visant les personnes vivant avec le virus en vue de réduire leurs risques de transmission** ^[40]. Traditionnellement, les stratégies de prévention du VIH ont été focalisées sur les personnes non infectées et en premier lieu avec l'intention de réduire le risque de transmission et d'acquisition du VIH ^[41]. Il n'y a pas longtemps, chercheurs et intervenants étaient encore assez réticents pour s'attarder sur la prévention du VIH/sida parmi les personnes vivant avec le virus. La stigmatisation relative au VIH et au sida, peut avoir été l'une des raisons ayant poussé à un tel retard ^[42]. Cela peut également avoir été dû en partie au manque d'une thérapie efficace pour les PVVIH. Mais maintenant, après près d'une trentaine d'années d'épidémie, une connaissance accrue de la maladie et l'introduction d'un traitement antirétroviral efficace, les personnes vivant avec le virus peuvent vivre plus longtemps et en meilleure santé ^[43]. Devant la situation du VIH/sida en tant que problème de santé publique défiant à ce jour toutes les démarches humaines et face à l'impérieuse nécessité d'avoir un traitement rapide et un suivi efficace en vue de réduire de nouvelles propagations du virus et des comportements à risque, un regard scrutateur de toutes les facettes de la réponse au VIH/sida devient impérieux.

Il ne suffit plus de connaître son statut sérologique et savoir ce qu'il faut faire pour retarder ou réduire la propagation du virus aux autres. **Les personnes qui savent qu'elles sont porteuses du virus restent parfois sexuellement actives**, en continuant, par exemple, à recevoir de l'argent en échange de rapports sexuels ^[44]. C'est spécialement le cas pour les femmes qui utilisent ce moyen comme stratégie de survie, dans un environnement d'extrême pauvreté, et où les hommes n'hésitent pas à imposer à certaines femmes, de ne pas utiliser de préservatif.

Des mesures préventives auprès des personnes vivant avec le VIH aident à réduire le risque de transmission du virus sur la base des principes d'épidémiologie des maladies infectieuses selon lesquels **cibler en premier lieu la source de l'infection** est un gage d'une action à efficacité optimale.

La prévention positive a été recommandée par l'ONUSIDA. Parmi les interventions qui ont été suggérées, on peut citer les suivantes: (i) s'assurer que les personnes vivant avec le virus connaissent leur statut sérologique, (ii) aider les personnes vivant avec le virus dans le processus de la divulgation du statut sérologique, (iii) réaliser le dépistage et le conseil des partenaires sexuels des personnes vivant avec le VIH, (iv) faciliter l'approvisionnement en thérapie antirétrovirale, (v) réduire la fréquence des actes sexuels non protégés, (vi) réduire le risque de transmission du VIH à travers le sang transfusionnel, (vii) prévenir la transmission verticale du virus, et (viii) promouvoir l'inclusion

des personnes vivant avec le VIH dans la direction des activités de prévention positive ^[40].

Comme soutenu précédemment, **cibler la source de l'infection en ce qui concerne la prévention et la transmission d'une maladie** se justifie, notamment, par le fait que chaque transmission du VIH fait intervenir une personne vivant avec le virus. Des stratégies de prévention du VIH avec des personnes vivant avec le virus sont d'une importance capitale étant donnée leur implication possible ^[42]. Des études ont montré que certaines personnes peuvent être incapables de donner la priorité à la prévention du VIH lorsqu'elles sont confrontées à des problèmes qu'elles perçoivent d'une importance plus immédiate ^[45]. Des études utilisant des approches variées de prévention positive ont été conduites et ont produit des preuves d'efficacité de cette approche ^[46-50]. Elles méritent d'être répliquées ailleurs pour s'assurer de leur possibilité d'être généralisables.

De plus, les PVVIH rêvent parfois de vivre leur vie comme toute autre personne. Le fait que les PVVIH se croient, à cause de l'utilisation d'ARV, semblables à toute autre personne, peut les conduire à changer leur comportement et vivre comme si elles n'avaient aucun problème de santé. Seulement, certains auteurs estiment que l'utilisation de la thérapie antirétrovirale est, dans certaines circonstances, associée avec l'augmentation des comportements sexuels à risque suite au piège de sursaut de confiance illusoire de guérison chez les personnes sous traitement aux ARV. On a, en effet, remarqué que la prévalence des

rapports sexuels non protégés s'est accrue parmi les personnes vivant avec le VIH depuis l'introduction de la thérapie antirétrovirale hautement active (HAART) dans certains pays ^[51] parmi lesquels des pays africains ^[52]. Il faut cependant reconnaître que certaines personnes peuvent adopter un comportement sexuel qui prévient le risque d'infection de soi-même et d'autres personnes. Mais une bonne nouvelle vient apaiser un peu les esprits. Des études, récentes du Center for Disease Control and Prevention (CDC) appelée TDF2, ont montré la première preuve qu'une dose orale quotidienne de médicaments antirétroviraux utilisés pour traiter l'infection au VIH peut réduire l'acquisition du VIH chez des individus non infectés exposés au virus par voie hétérosexuelle. L'étude du CDC, conduite en partenariat avec le Ministère de la Santé du Botswana a trouvé que la prise quotidienne de tenofovir disoproxil fumarate et de emtricitabine (TDF/FTC, connus sous le nom commercial de Truvada) réduirait le risque d'infection du VIH à concurrence de 63% ^[53]. Il en est de même de l'étude par Cohen et al. qui démontre l'effet des ARV sur la transmission dans les couples séro-discordants.

La prévention positive ne concerne pas seulement l'épidémie du VIH; elle concerne aussi l'épidémie du sida et celle de la stigmatisation et la discrimination.

1.4 Définition des variables et concepts clés

Au regard des questions de recherche et des hypothèses énoncées précédemment, nous avons classé les variables de cette

étude en deux groupes : la variable indépendante et la variable dépendante.

1.4.1 Variable indépendante

La variable indépendante est ici composée des **caractéristiques sociodémographiques et de la perception de stigmatisation** comme exposition. Ce sont les caractéristiques qui se rapportent à l'humain, et ici, aux jeunes vivant avec le VIH : l'**âge**, le **genre**, le **niveau d'instruction**, l'**appartenance ethnique** (que nous préférons ici faire correspondre à l'appartenance aux quatre aires linguistiques principales du pays, faute de pouvoir compter plus de 450 langues du pays, autour desquels se constituent les ethnies) et du **statut** ou non **d'orphelin**. Ces caractéristiques nous ont permis de déterminer leur association avec la vulnérabilité chez les JVVH à Kinshasa, par le biais de la stigmatisation perçue. Le paramètre âge a été collecté en années révolues ; les années ont été groupées en deux catégories principales : les répondants **mineurs**, c'est-à-dire âgés de moins de 18 ans et les répondants **majeurs**, c'est-à-dire âgés de 18 à 24 ans. Le genre a été gardé en tant que paramètre binaire, composé du sexe masculin et du sexe féminin. Le niveau d'instruction, à part le fait qu'il fallait savoir si le répondant a jamais été à l'école, a cherché à préciser le niveau réellement atteint et complété. Ce niveau comprenait l'école primaire, le cycle d'orientation, le cycle court, le diplôme d'Etat et le niveau

supérieur ou universitaire, mais aussi le niveau d'école professionnelle. Le statut d'orphelin correspondait soit à la perte de la mère seule, du père seul ou de deux parents.

Dans le questionnaire et dans les guides d'interview, nous n'avons pas fait allusion aux classes sociales et à la pauvreté de façon spécifique. C'est pourquoi cette intéressante piste n'a pas fait partie de nos éléments de référence dans l'analyse des données.

C'est essentiellement la perception de stigmatisation qui constitue l'autre indicateur de la variable indépendante. Rappelons ici la définition de la stigmatisation telle que nous l'offre Goffman : « l'utilisation d'un attribut qui, dans le cadre d'une interaction sociale donnée, discrédite profondément » ^[54]. Il ressort de cette définition que Goffman considère le processus de construction sociale comme central ; Goffman décrit la stigmatisation comme une sorte de relation entre un attribut et un stéréotype comportant un langage de relations ^[54, 55]. D'après Goffman, en effet, la stigmatisation apparaît comme un écart entre une identité sociale virtuelle (la manière dont une personne est caractérisée par la société) et une identité sociale réelle (les attributs que possède réellement la personne) ^[54, 55]. Rappelons encore que ce qui importe dans notre analyse, c'est moins l'intention de la personne qui stigmatise que l'action et les conséquences de la stigmatisation. En effet, des études ont montré que l'on peut stigmatiser et ne pas le reconnaître tout comme on peut stigmatiser sans avoir eu l'intention de le faire ^[56-58]. Mais du moment que, comme le disent Link et Phelan, il y a

combinaison d'éléments d'étiquetage, de stéréotype, de séparation, de perte de statut et de discrimination, que cela ait été fait de bonne foi ou pas, consciemment ou non, il s'agit pour nous de stigmatisation

La définition que Jones, Farina, Hastorf, Markus, Miller et Scott donnent au mot stigmaté est encore plus suggestive. Selon ces auteurs ^[59], le stigmaté correspond à la marque qui décrit une condition déviante identifiée par la société pouvant définir la personne comme sale ou polluée. La stigmatisation correspond à l'action d'établir une telle marque à une personne ayant des caractéristiques considérées indésirables. Crocker, Major et Steele pensent que la stigmatisation a lieu lorsqu'une personne croit posséder ou possède ce qu'ils décrivent comme un attribut ou un caractère « souvent objectif » qui véhicule une identité sociale dévaluée au sein d'un contexte social. Cette identité est alors socialement construite en définissant qui appartient à un groupe social donné et si une caractéristique va conduire vers une identité sociale dévaluée dans un contexte donné ^[60].

Ce processus peut faire intervenir des étapes : découvertes des différences ; étiquetage de ces différences ; dotation d'un attribut à ces différences ; distinction entre « nous », c'est-à-dire n'ayant pas cet attribut négatif et « eux », c'est-à-dire des personnes qui ont cette caractéristique ^[38].

En ce qui concerne la stigmatisation perçue en rapport avec le VIH/sida, toujours à la suite de Berger, Ferrans et Lashley, nous la

considérons comme le fait pour une personne vivant avec le VIH d'être consciente des éléments réels et potentiels suivants : la **disqualification sociale** (elle pense que ou elle voit que la société ne lui donne pas de qualité en son sein), la **limitation d'opportunités** auxquelles pourtant d'autres personnes ont accès, le **changement négatif dans l'identité sociale**. Souvent cela peut avoir pour réponse de sa part un changement dans la conception de soi, des réactions émotionnelles vis-à-vis des personnes qui stigmatisent, l'usage des techniques pour éviter ou minimiser la stigmatisation et parfois le contrôle de l'information ou l'évitement pur et simple de rencontrer des personnes ^[61].

Nous servant de l'échelle de Barbara Berger et du travail méticuleux de Nyblade et al., nous avons identifié les types suivants de stigmatisation liée au VIH : stigmatisation personnalisée, stigmatisation en rapport avec le problème de divulgation, stigmatisation liée à l'estime négative de soi, stigmatisation liée à l'attitude du public, stigmatisation physique, stigmatisation sociale et stigmatisation institutionnelle. Certaines caractéristiques de ces types de stigmatisations peuvent se retrouver dans plus d'un type.

La perception de la stigmatisation **personnalisée** concerne l'idée qu'une personne se fait des conséquences qui surviendraient si d'autres personnes en venaient à découvrir son statut sérologique ^[62]. Ce type de stigmatisation, pour ce qui est du VIH/sida, se compose des indicateurs suivants : le fait pour le JVVH de se sentir isolé du reste du

monde, rejeté lorsque l'on découvre son statut, que les gens prennent distance ou qu'il se sente mal suite à la réaction des autres quand ils apprennent son statut, qu'il regrette d'avoir révélé son statut aux gens ou qu'il dise que c'est une grosse erreur d'en parler ou d'en avoir parlé aux autres.

Le JVVIIH subit une stigmatisation personnalisée également s'il croit que les gens évitent de le toucher, cessent de l'appeler, lui disent que c'est un sort mérité d'attraper le VIH, ou même s'il dit que les membres de sa famille ont peur d'être rejetés si les gens apprennent le statut de leur membre, ou que les gens refusent qu'il touche leurs enfants ou même que les gens s'écartent de lui [56, 61].

C'est enfin de la stigmatisation personnalisée si le JVVIIH déclare que les gens se comportent comme si c'était sa faute d'avoir le VIH, ou qu'il a lui-même cessé de côtoyer d'autres personnes, qu'il a perdu des amis ou qu'on tend à ignorer ses actions positives, qu'ils semblent avoir peur de lui ou qu'ils ne recherchent dans son comportement que des défauts, simplement parce qu'ils ont appris qu'il avait le VIH [61].

La perception de la stigmatisation liée **aux problèmes de divulgation** correspond à la perception des efforts que la personne qui se croit ou est stigmatisée fournit pour que personne ne puisse être au courant de son statut, au risque de la stigmatiser, ou au risque de se voir stigmatisé un peu plus encore.

Dans notre étude, ce type de stigmatisation se compose des indicateurs suivants ^[61] : le fait que le JVVIIH soit convaincu que personne ne connaît son statut, que c'est risqué de divulguer son statut, qu'il cherche à tous prix à ce que personne n'en soit informé, qu'il préférerait perdre de nouveaux amis que de divulguer son statut, qu'il choisit à qui divulguer ou tout simplement qu'il est inquiet d'une possible discrimination, du jugement des autres ou simplement de leurs conversations à son sujet; d'où le besoin de cacher son statut.

La perception de la stigmatisation **en rapport avec l'estime négative de soi** correspond à l'idée que quelqu'un se fait de ce qu'il est ou est devenu, du fait d'être porteur du virus, une telle idée donnant une considération négative de la personne.

Dans cette étude, ce type de stigmatisation se compose des indicateurs suivants ^[61] : le JVVIIH se sent coupable, malsain, dégoûtant, ridicule, écarté par les autres, mauvais du fait d'avoir le VIH ou qu'il croie que les gens ignorent ses actions positives, qu'ils ont peur de lui si bien qu'il préfère ne pas avoir de nouveaux amis tout en gardant secret son statut sérologique.

La perception de la stigmatisation liée **à l'attitude du public** correspond ici à la perception qu'on a de ce que le public pense, fait ou ne fait pas à une personne vivant avec le VIH. Dans cette étude, ce type de stigmatisation se compose des indicateurs suivants ^[61] : le jeune pense que divulguer son statut sérologique est risqué, qu'il faut tout

faire pour cacher son statut parce que l'on pourrait perdre son emploi, être traité de paria de la société, être considéré comme quelqu'un de sale, d'isolé, de dégoûtant, de rejeté, de mis à l'écart, qu'on pourrait être jugé, que les gens éviteraient de vous toucher, qu'on vous empêcherait de toucher les enfants des autres, qu'on ignorerait même les points positifs qu'on peut émettre ou qu'on ne chercherait dans le comportement du jeune que les défauts.

Ce type de stigmatisation comprend aussi le fait pour le jeune d'avouer qu'il lui serait plus facile d'éviter d'avoir de nouveaux amis que de divulguer son statut sérologique et que des gens se sentiraient mal à l'aise en sa présence ou tout simplement que les gens estimerait que c'est la faute du jeune s'il est porteur du VIH ^[61]. Rappelons encore que certains critères sont partagés par deux ou plusieurs types de stigmatisation.

La stigmatisation **physique** se compose ici de toute manifestation de stigmatisation qui touche à l'intégrité physique de la personne stigmatisée ou de ses proches.

Dans cette étude, à la suite de Jessica Ogden et Laura Nyblade, nous considérons la stigmatisation physique comme se composant de l'isolation physique et de la violence physique ^[56]. Tandis que la stigmatisation **sociale** se caractérise, comme vu précédemment, par l'isolation sociale, le voyeurisme, et la perte d'identité ou de rôle ^[56].

La stigmatisation **institutionnelle** se caractérise ici par tout acte stigmatisant qui se fait au sein d'une institution.

Dans cette étude, ce type de stigmatisation se compose de la perte des avantages de la vie/ ou des avantages que l'on peut avoir d'une institution pour son avenir, de la perte d'habitat, d'un traitement différentiel dans les écoles, d'un traitement différentiel dans les lieux des soins de santé, dans les espaces publics. On y inclut aussi des messages des campagnes médiatiques et de santé publique ^[56].

Disons un mot sur la conséquence visible de la stigmatisation qu'est la **discrimination**. La discrimination consiste à faire des choses ou à oublier de faire des choses découlant de la stigmatisation dirigées à l'encontre des personnes qui sont stigmatisées ^[63]. Alors que nous avons défini la stigmatisation comme un processus dynamique de dévaluation, de désavantage..., cette dévaluation et ce désavantage prennent corps dans des actes commis ou qu'on ne commet pas mais en conséquence de la stigmatisation (discrimination).

Appliquée au statut VIH positif, rappelons que la discrimination est définie par l'ONUSIDA comme toute forme de **distinction**, d'**exclusion** ou de **restriction arbitraires** à l'égard d'une personne, généralement mais pas exclusivement, en fonction d'une caractéristique inhérente à cette personne ou perçue comme appartenant à un groupe particulier, par exemple dans le cas du VIH et du sida, une personne dont le statut VIH est confirmé ou supposé positif, que ces mesures aient ou non une

quelconque justification. Nous sommes d'accord avec ce point de vue mais nous ne l'utiliserons pas dans l'analyse des données empiriques, comme déjà dit. Nous considérons la stigmatisation avec ses conséquences : la discrimination.

De notre point de vue, la **discrimination positive** est un mécanisme de résolution des conséquences de la stigmatisation par d'autres conséquences de cette même stigmatisation mais sous une forme positivée. En effet, la discrimination positive n'est positive que par ses conséquences qui cherchent à résoudre une injustice, une inégalité par une autre injustice, une autre inégalité. Prenons l'exemple qui consiste à donner aux Noirs d'Afrique du Sud plus d'opportunités aujourd'hui que n'en ont les Blancs. Si parmi les Blancs il y a une personne qui remplit toutes les conditions de recevoir un avantage, disons par exemple d'occuper une fonction, donner cette fonction à un Noir est en soi injuste pour ce Blanc qualifié car c'est de la discrimination. Mais c'est la société qui positive cet acte en comparant l'avantage qu'il y a à engager un Noir provenant d'une communauté longtemps marginalisée. Cela n'enlève en rien le fait que c'est de la discrimination, que c'est négatif. Il faut cependant faire attention aux dérives d'une telle discrimination qui risque par exemple de faire un nouvel apartheid noir. Un autre exemple, c'est celui de donner leur chance aux jeunes diplômés de travailler au détriment de vieux. C'est de la discrimination, parfois dite positive. Mais le vieux qui n'est pas employé éprouve des soucis de manque d'embauche. Tout en étant

utilisée pour permettre aux jeunes de bénéficier des mêmes avantages que les vieux (mais est-ce le même vieux qui en a longtemps été bénéficiaire ?), une telle discrimination est négative pour les vieux. Mais elle est positivée notamment pour son utilité.

Nous verrons plus tard que la stigmatisation n'est pas simplement liée à une seule de ces mesures prise séparément. C'est souvent la l'intersection de deux ou plusieurs de ces mesures qui est prise en compte : intersection entre dévaluation et exclusion, entre exclusion et désavantage, entre désavantage et dévaluation, sont autant de scénarios de stigmatisation.

La variable stigmatisation est évaluée, dans notre cas, en utilisant une échelle de 40 items, échelle adoptée de Barbara Berger et sa collègue ^[61]. Cette échelle est décrite de façon détaillée dans le chapitre 4 consacré à la méthodologie.

1.4.2 Variable dépendante

La variable dépendante dans cette étude correspond à la vulnérabilité face au VIH/sida. Comme déjà décrit précédemment, nous entendons par vulnérabilité, l'incapacité de faire face à un choc, un défi, un problème ou une difficulté. Cela sous-entend que devant un choc, un défi, un problème ou une difficulté, deux personnes ou deux groupes de personnes peuvent avoir des moyens différents de s'en sortir. L'une de ces personnes ou l'un de ces groupes sera capable, l'autre incapable ;

une telle séparation en deux groupes est toujours difficile à établir par une stratification aussi artificielle que celle d'un binôme. En effet, entre les deux pôles il y a des gradations infinitésimales. La personne incapable de s'en sortir sera alors considérée vulnérable. Devant une piqûre de moustique, une personne peut attraper le paludisme tandis qu'une autre peut résister ; celle qui a attrapé le paludisme est vulnérable. Ce n'est donc pas le fait d'être confronté à un choc, un défi, un problème ou une difficulté qui constitue la vulnérabilité, mais l'incapacité d'y faire face avec succès.

Le concept de vulnérabilité, comme le soutiennent Kevin De Cock, Dorothy Mbori-Ngacha et Elizabeth Marum, peut s'appliquer aussi bien aux personnes individuellement qu'à des groupes sociaux ^[64]. Concernant le VIH, il décrit, toujours selon ces auteurs, une susceptibilité accrue à l'infection par le VIH ou à ses conséquences suite à des raisons socioéconomiques, culturelles, politiques ou biologiques ^[64]. Dans le cas de cette étude, deux indicateurs importants sont pris en compte en ce qui concerne cette variable concernant la vulnérabilité psychosociale.

Dans cette étude, nous entendons par vulnérabilité psychosociale le fait qu'une personne soit susceptible de développer des **symptômes dépressifs** et le fait qu'elle soit susceptible de voir son **soutien social réduit, favorisant** l'incapacité de faire face avec succès à l'adversité qui peut être due au statut VIH+.

Comme nous l'expliquerons encore dans le chapitre 4 sur la méthodologie, nous avons utilisé dans cette étude 20 caractéristiques de l'échelle telle qu'imaginée par le *Center for Epidemiologic Studies Depression* (CES-D) ^[65], dans laquelle les participants répondent à chacune des caractéristiques selon le modèle de Likert avec 4 niveaux de réponses (« Pas du tout d'accord », « Pas d'accord » ; « D'accord » et « Totalelement d'accord »).

Les éléments qui sont entrés en ligne de compte dans l'échelle sont les suivants : se plaindre des choses qui, d'habitude, ne dérangent pas les autres, ne pas avoir d'appétit, être incapable de faire quoi que ce soit, même avec l'aide de quelqu'un, avoir été incapable de garder son attention bien fixée, se sentir déprimé, avoir senti que tout ce qu'on faisait nécessitait un effort, s'être senti sans espoir sur son avenir, penser que sa vie était un échec, s'être senti sans cesse peureux, somnolent, se sentir malheureux, avoir parlé moins que d'habitude, s'être senti dans la solitude, avoir dit ou pensé que les gens étaient inamicaux, n'avoir pas joui de sa vie, avoir eu l'envie de pleurer à tout bout de champ, se sentir triste, penser qu'on n'était pas aimé, croire que rien ne marchait du tout.

Par ailleurs, nous considérons dans ce travail comme vulnérable parce qu'ayant un soutien social réduit ou inexistant, toute personne qui, ayant répondu à huit questions que nous avons posées, en utilisant une échelle avec réponses en « oui » et « non », a eu un score réduit pour les réponses relatives au soutien social émotionnel, d'interaction intime,

informationnel, instrumental, d'accompagnement social et d'estime du répondant.

Les huit questions auxquelles les jeunes ont répondu au sujet du soutien social sont les suivantes (nous y revenons d'une façon détaillée dans le chapitre 4 consacré à la méthodologie) : y a-t-il quelqu'un dans votre vie actuelle, 1) sur lequel vous pouvez compter lorsqu'il s'agit de vous écouter quand vous avez besoin de parler ?, 2) à qui vous pouvez vous adresser pour des suggestions sur la manière de gérer des problèmes qui vous sont personnels ?, 3) avec qui vous partagez vos problèmes les plus privés et vos peurs ?, 4) à qui vous vous confiez ou avec qui vous échangez sur vos problèmes ?, 5) qui vous offre amour et affection ?, 6) avec qui vous passez de bons moments ?, 7) pour vous aider si vous étiez cloué sur le lit ?, 8) pour vous donner de l'argent ou vous accorder un soutien financier en cas de besoin ?

Le chapitre quatre de cette thèse donne en détails la manière dont nous avons procédé pour déterminer le niveau de cet indicateur de la vulnérabilité psychosociale.

1.5 Limites de l'étude

Il est important de noter certaines limites de cette étude.

1. Premièrement, l'utilisation d'un échantillon de convenance limité à 189 jeunes vivant avec le virus pour la recherche quantitative,

constitue une limite dans la possibilité de généraliser les résultats de cette étude

2. Deuxièmement, l'utilisation d'un échantillon de 29 jeunes tirés au hasard de ces 189 JVVH de l'échantillon total, pour passer des interviews en profondeur souffre de la même faiblesse de difficulté de généralisation.
3. Troisièmement, un échantillon de convenance de 8 responsables d'organisations partenaires pour participer aux interviews comme informateurs clés, constitue une limite dans la possibilité de généralisation des résultats à des populations plus diversifiées.
4. Quatrièmement, le type de cette étude est descriptif, corrélationnel et transversal, ce qui limite également toute inférence de causalité jusqu'à ce que des vérifications soient faites dans l'avenir, utilisant des types expérimentaux ou des études avec évaluation longitudinale pour confirmer les conclusions auxquelles l'étude aboutit.
5. Cinquièmement, l'étude est conduite dans un milieu urbain où une certaine culture liée à l'urbanisation pourrait avoir facilité la prédisposition de certains comportements que l'on ne trouverait peut-être pas avec la même ampleur dans des milieux ruraux. Selon une étude de Family Health International (FHI), l'urbanisation aurait tendance à perturber les relations familiales, les réseaux relationnels et les barrières entre les gens et,

parallèlement, à multiplier les occasions d'avoir des rapports sexuels ^[66].

6. Sixièmement, il est possible que certains facteurs qui n'ont pas été inclus dans cette étude aient pu aussi servir de facteurs de proximité dans la médiation entre la stigmatisation perçue chez les jeunes et le degré de leur vulnérabilité en général. Nous avons donc pris un nombre limité de facteurs, ce qui ne donne pas nécessairement toute la sécurité voulue.
7. Septièmement, nous avons interrogé pour des questions liées à la stigmatisation seulement un garçon pour quatre fille. Il est évidemment difficile d'établir une nette comparaison entre les résultats qui concernent les deux genres.
8. Huitièmement, enfin, le fait d'utiliser une approche interdisciplinaire peut conduire à un manque d'approfondissement des disciplines qui pourraient autrement faire l'objet d'une analyse plus poussées s'il ne s'agissait que d'une seule discipline.

Toutefois, nous sommes d'avis qu'un échantillon de 189 participants sur une population mère de 252 dans une étude où il faut faire parler dans un face-à-face des personnes vivant avec le VIH, qui plus est, des adolescents et des jeunes adultes (14 à 24 ans), est tout de même suffisant tant statistiquement que stratégiquement. Non seulement il s'agit d'une population difficile d'accès, mais encore et surtout, une étude corrélationnelle recherche avant tout une association

entre variables, en laissant ainsi la chance à des études plus analytiques d'approfondir la recherche de la causalité avec un échantillon plus grand et pour une période plus longue.

Quant aux autres échantillons utilisés dans les interviews avec informateurs clés et en profondeur, les informations qu'ils fournissent sont amplement suffisantes pour une approche qualitative, dont l'objectif est plus de fournir une connaissance approfondie d'une réalité que de savoir quelle proportion de personnes connaissent, pensent ou font une activité donnée. Par rapport au choix d'un milieu urbain, la seule stratégie pour contourner une telle limite sera de conduire un jour une étude similaire dans des milieux ruraux, ce qui permettrait de confronter les résultats obtenus avec ceux de la présente étude. Cela est au-delà de nos objectifs. Tout en étant un facteur de faiblesse par ce qu'elle court le risque d'un manque d'approfondissement des aspects d'une discipline, la triangulation a l'avantage de puiser dans différentes disciplines et approches des données et analyse qu'une seule ne pourrait pas apporter.

Enfin, si d'autres facteurs peuvent expliquer l'association entre stigmatisation perçue liée au VIH/sida et degré de vulnérabilité chez les JVVH, les explorer dans des études ultérieures permettra de renforcer les résultats de la présente étude et d'aider à introduire des interventions en connaissance de cause.

1.6 Conclusion du premier chapitre

Le premier chapitre de ce travail vient de planter le décor de notre étude et est subdivisé en trois sections complémentaires. Dans la première section, nous avons décrit le VIH/sida comme un phénomène socio-sanitaire qui est venu bouleverser le monde, au point qu'on considère cette pandémie comme mystérieuse et sans médicaments, même si les ARV sont déjà disponibles. Dans cette section, nous avons décrit successivement le VIH en général, en Afrique subsaharienne, en République Démocratique du Congo, dans la ville de Kinshasa, et particulièrement chez les adolescents et les jeunes. Nous avons fait ressortir l'existence d'une tranche d'âge de personnes susceptibles de nous aider à une prévention efficace, tranche d'âge que nous avons considérée, avec le PNLS, comme une cuvette de l'espoir face au danger du VIH. La deuxième section nous a permis de donner une première esquisse de la stigmatisation considérée à la fois comme problème de santé publique, et source et signe d'inégalités sociales. La troisième section a offert une justification du choix du concept de prévention positive et la définition des différentes variables de notre modèle d'analyse.

1.7 Références du chapitre 1

1. Mawar, N., et al., *The third phase of HIV pandemic: Social consequences of HIV/AIDS stigma & discrimination & future needs*. Indian J Med Res 2005. **122**: p. 471-484.
2. Présidence de la RDC, *Loi portant protection des droits des personnes vivant avec le VIH et le SIDA et des personnes affectées*, P.d.l. RDC, Editor. 2008, Journal Officiel de la République Démocratique du Congo: Kinshasa.
3. UNAIDS, *UNAIDS Global Report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013*. 2013, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS): Genève.
4. Parsons, J.T., et al., *Positive, negative, unknown: assumption of HIV status among HIV-positive men who have sex with men*. AIDS Education and Prevention, 2006. **18**(2): p. 139-149.
5. U. S. Global Health Policy, *The Global HIV/AIDS Epidemic. Fact sheet*. 2012, Kaiser Family Foundation: Washington D. C.
6. ONUSIDA, *Rapport Outlook*. 2010, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA): Genève.
7. Kanté, B., *Étude de cas sur la discrimination, la stigmatisation et les aspects éthiques et juridiques dans le contexte du VIH/Sida en Afrique de l'Ouest et de Centre*. 2001.
8. UNAIDS, *World AIDS Day Report: Results*. 2012, UNAIDS: Geneva.
9. UNAIDS, *UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic 2010*. 2010, UNAIDS.
10. UNAIDS/WHO, *Progress report: Congo Democratic Republic. Report on the implementation of the Declaration of Commitment of Heads of State and Government for the response to HIV/AIDS in the DRC, Year 2005*. 2006, National Multisectoral Program for the response to HIV/AIDS: Kinshasa.
11. PNUD, *Rapport mondial sur le développement humain 2005. La coopération internationale à la croisée des chemins. L'aide, le commerce et la sécurité dans un monde marqué par les*

- inégalités*, Economica, Editor. 2005, Programme des Nations Unies pour le Développement: Paris.
12. Institut National de la Statistique, *Recensement Scientifique: Caractéristiques Démographiques*. 1994, Institut National de la Statistique, RDC: Kinshasa.
 13. Ministère du Plan RDC, *Document de la stratégie de croissance et de réduction de la Pauvreté*. 2006, Ministère du Plan: Kinshasa.
 14. USAID, *Democratic Republic of the Congo: Annual Report FY 2005*. 2005, USAID: Silver Spring.
 15. World Health Organization, *Democratic Republic of the Congo: Summary country profile for HIV/AIDS treatment Scale-up*. 2005, World Health Organization: Geneva.
 16. PNMLS, et al., *Terme de référence des journées de réflexion sur la réponse du secteur de la santé pour l'accès universel à la prévention, aux soins et traitement du VIH et du SIDA*. 2007, PNMLS, PNLS, OMS, ONUSIDA: Kinshasa.
 17. UNAIDS, *Report on the Global AIDS Epidemic*. 2004, UNAIDS: Geneva.
 18. PNLS, *Rapport épidémiologique de surveillance du VIH chez les femmes enceintes fréquentant les structures de la CPN en 2011*. 2011, Programme National de Lutte contre le SIDA du Ministère de la Santé en RDC: Kinshasa.
 19. Présidence de la République, *Rapport national de suivi de la Déclaration d'engagement (UNGASS)*. 2010, Programme National Multisectoriel de lutte contre le Sida: Kinshasa.
 20. PNLS, *Mise à jour des estimations et projections de l'épidémie de VIH/SIDA et des besoins en traitements antirétroviraux*. 2006, Programme National de Lutte contre le SIDA & les IST(PNLS): Kinshasa.
 21. Kenya Ministry of Health, *AIDS in Kenya: Background, Projections, Impact, Interventions, Policy*. 2001, Nairobi: NASCOP.
 22. Inspection Provinciale de la Santé, *Plan d'action 2008 de la Ville-Province Ville-Province de Kinshasa*. 2008, Ministère Provinciale de la Santé et des Affaires Sociales de Kinshasa: Kinshasa.

23. RDC/UNICEF/USAID, *Enquête nationale sur la situation des enfants et des femmes MICS2/2001. Rapport d'analyse*. 2002, RDC/UNICEF/USAID: Kinshasa.
24. Institut National de Statistique, *Recensement Scientifique: Caractéristiques Démographiques*. 1994, Institut National de la Statistique: Kinshasa.
25. PNUD RDC, *Province de Kinshasa: Profil résumé; Pauvreté et conditions de vie des ménages*. 2009, Programme des Nations Unies pour le Développement, Unité de lutte contre la pauvreté: Kinshasa.
26. Allen, S., et al., *Sexual behavior of HIV discordant couples after HIV counseling and testing*. AIDS, 2003. **17**(733-740).
27. UNICEF, et al., *Opportunity in Crisis: Preventing HIV from early adolescence and young childhood*. 2011, UNICEF, UNAIDS, UNFPA, UNESCO, The Worlds Bank, WHO, ILO,; New York.
28. Ecole de Santé Publique de Kinshasa, *Santé de la reproduction et prévention du VIH/SIDA et des IST : Connaissances, attitudes et pratiques des étudiants*. 2006, Ecole de Santé Publique de Kinshasa: Kinshasa.
29. Kalambayi, P.K., et al., *Early sexual activity is common among teenagers in the Democratic Republic of Congo (DRC), while perception of risk of AIDS is low*. Int Conf AIDS, 1998.
30. Mbonu, N.C., B. van derBorne, and N.K. De Vries, *Stigma of people living with HIV/AIDS in sub-Saharan Africa: A literature review*. Journal of Tropical Medicine, 2009. **2009**: p. 14 pages.
31. Campbell, C., et al., *'Dying twice': a multi-level model of the roots of AIDS stigma in two South African communities*. Journal of health psychology, 2007. **12**(3): p. 403-416.
32. Gilmore, N. and M.A. Somerville, *Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases: overcoming 'them' and 'us'*. Social Science & Medicine, 1994. **39**(9): p. 1339-1358.
33. Simbayi, L.C., et al., *Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa*. Social Science & Medicine, 2007. **64**(9): p. 1823-1831.

34. Uys, L., et al., *"Eating Plastic," "Winning the Lotto," "Joining the WWW"...* *Descriptions of HIV/AIDS in Africa*. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 2005. **16**(3): p. 11-21.
35. Ulasi, C.I., et al., *HIV/AIDS-related stigma in Kumasi, Ghana*. Health Place, 2009. **15**(1): p. 255-262.
36. Dias, S.F., M.G. Matos, and A.C. Goncalves, *AIDS-related stigma and attitudes towards AIDS-infected people among adolescents*. AIDS Care, 2006. **18**(3): p. 208-214.
37. Herek, G.M., J. Capitanio, and K.F. Widaman, *HIV-related stigma and knowledge in the United States: prevalence and trends 1991-1999*. American Journal of Public Health, 2002. **92**(3): p. 371-377.
38. Link, B.G., et al., *Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses*. Psychiatric Services, 2001. **52**(12): p. 1621-1626.
39. Reidpath, D.D. and K.Y. Chan, *HIV, stigma, and rates of Infection: A rumour without evidence*. PLoS Medicine, 2006. **3**(10): p. e435.
40. Bunnell, R., J. Mermin, and K.M. De Cock, *HIV Prevention for a Threatened Continent: Implementing Positive Prevention in Africa*. JAMA, 2006. **296**: p. 855-858.
41. Bunnell, R., J. Mermin, and K.M. De Cock, *HIV Prevention for a Threatened Continent: Implementing Positive Prevention in Africa*. JAMA, 2006. **296**: p. 855-858.
42. International HIV/AIDS Alliance, *Positive prevention: Prevention strategies for people with HIV/AIDS (Draft Background Paper). Emerging Practices*. 2003, International HIV/AIDS Alliance.
43. Auerbach, J.D., *Principles of positive prevention (Editorial)*. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 2004. **37**(Supplement 2): p. S122-S125.
44. McGowan, J.P., et al., *Risk behavior for transmission of human immunodeficiency virus (HIV) among HIV-seropositive individuals in an urban setting*. Clinical Infectious Diseases, 2004. **38**(1): p. 122-127.
45. CDC, *HIV prevention case management: guidance*. 1997, Centers for Disease Control and Prevention: Atlanta.

46. Kalichman, S.C., et al., *Effectiveness of an intervention to reduce HIV transmission risks in HIV-positive people*. American Journal of Preventive Medicine, 2001. **21**(2): p. 84-92.
47. Patterson, T.L., W.S. Shaw, and S.J. Semple, *Reducing the sexual risk behaviors of HIV+ individuals: outcome of a randomized controlled trial*. Annals of Behavioral Medicine, 2003. **25**(2): p. 137-145.
48. Richardson, J.L., et al., *Effect of brief safer-sex counseling by medical providers to HIV-1 seropositive patients: a multi-clinic assessment*. AIDS, 2004. **18**: p. 1179-1186.
49. Wingood, G.M. and R.J. Diclemente, *HIV sexual risk reduction interventions for women: a review*. American Journal of Preventive Medicine, 1996. **12**: p. 209-217.
50. Wolitski, R.J., J.T. Parsons, and C.A. Gomez, *Prevention with HIV-seropositive men who have sex with men: Lessons from the Seropositive Urban Men's Study (SUMS) and the Seropositive Urban Men's Intervention Trial (SUMIT)*. Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes, 2004. **37**(Supplement2): p. S101-S109.
51. Rice, E., P. Batterham, and M.J. Rotheram-Borus, *Unprotected sex among youth living with HIV before and after the advent of highly active antiretroviral therapy*. Perspect Sex Reprod Health, 2006. **38**(3): p. 162-167.
52. Bateganya, M., et al., *Antiretroviral therapy and sexual behavior: A comparative study between antiretroviral-naive and experienced patients at an urban HIV/AIDS care and research center in Kampala, Uganda*. AIDS Patient Care and STDs, 2005. **19**(11): p. 760-768.
53. CDC, *CDC Trial and Another Major Study Find PrEP Can Reduce Risk of HIV Infection among Heterosexuals* 2011, Center for Disease Control: Atlanta.
54. Goffman, E., *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. 1986, New York/London/Toronto: Simon & Schuster.
55. Yang, L.H., et al., *Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory*. Social Science & Medicine, 2007. **64**: p. 1524-1535.

56. Ogden, J. and L. Nyblade, *Common at Its Core: HIV-related stigma across contexts*. 2005, Washington, D C: International Center for Research on Women (ICRW).
57. Nyblade, L., et al., *Disentangling HIV and AIDS Stigma in Ethiopia, Tanzania and Zambia*. 2003, Washington D.C.; International Center for Research on Women (ICRW).
58. Nyblade, L., *Measuring HIV stigma: Existing knowledge and gaps*. Psychology, Health & Medicine, 2006. **11**(3): p. 335-345.
59. Jones, E.E., et al., *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. 1984, New York: Freeman, W H.
60. Crocker, J., B. Major, and C. Steele, *Social stigma*, in *Handbook of social psychology*, S. Fiske, D. Gilbert, and G. Lindzey, Editors. 1998, McGraw-Hill: Boston. p. 504-553.
61. Berger, B.E., C.E. Ferrans, and F.R. Lashley, *Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale*. Research in Nursing & Health, 2001. **24**(6): p. 518-529.
62. Wright, K., et al., *Stigma Scale Revised: Reliability and Validity of a Brief Measure of Stigma For HIV+ Youth*. J Adolesc Health, 2007 **40**(1): p. 96-98.
63. Aggleton, P., et al., *Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH. Etudes de cas des interventions réussies*, in *Meilleures pratiques de l'ONUSIDA*. 2005, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA: Genève. p. 79.
64. De Cock, K.M., D. Mbori-Ngacha, and E. Marum, *Shadow on the continent: public health and HIV/AIDS in Africa in the 21st century*. Lancet 2002. **360**: p. 67-72.
65. Radloff, L.S., *The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population*. Appl Psychological Measurement, 1977. **1**: p. 385-401.
66. FIH, *Les jeunes sont confrontés à de graves risques de MST. Les adolescents ont besoin de compétences et de confiance en soi pour réduire ces risques*. Network en français, 2000.

Chapitre 2. Revue de la littérature sur la stigmatisation liée au VIH/sida et la vulnérabilité

2.0 Introduction

L'importance de l'attention à accorder à la stigmatisation liée au VIH/sida si l'on veut que des programmes de prévention, de traitement et de prise en charge de cette pandémie soient couronnés de succès fait l'objet de beaucoup d'attention ^[1-17]. Ce concept de stigmatisation liée au VIH/sida tire ses origines vers la fin des années 80 ^[18] et autour du début des années 90 avec des auteurs comme Herek ^[19]. Mais le concept doit avoir préexisté à cette période de recherche et d'analyse.

Il se trouve qu'en Afrique et dans d'autres coins du monde, l'ignorance et la peur du VIH et du sida ont provoqué des réactions de rejet (discrimination et stigmatisation) des personnes vivant avec le VIH et ou le sida ^[20]. Cette discrimination et cette stigmatisation sont peut-être une des causes immédiates ou lointaines de l'aggravation de l'épidémie sur le continent ^[21, 22]. Ce chapitre est consacré à un état de la question sur la stigmatisation liée au VIH/sida, et la vulnérabilité qui peut en découler, dans le contexte mondial, africain et congolais. La stigmatisation associée au VIH et au sida (section 2.1) est considérée, avec la discrimination, qui lui est corollaire, comme l'un des plus grands obstacles à la prévention d'autres infections, un obstacle à la fourniture de soins, au soutien et au traitement adéquats et un obstacle à la réduction de l'impact du

VIH et du sida ^[23]. Aussi vieille que l'épidémie elle-même ^[24], la stigmatisation liée au VIH/sida possède des caractéristiques qui lui sont propres, notamment ses causes, ses expressions et ses conséquences (section 2.2). Elle a aussi des relations et une association particulière avec d'autres paramètres psychosociaux, culturels et démographiques qui influenceraient la vulnérabilité des personnes vivant avec le virus (section 2.3). C'est ce que certains auteurs ont analysé en utilisant des échelles standardisées validées aussi bien en Afrique que sous d'autres cieux (section 2.4). Ce problème de santé publique qu'est la stigmatisation liée au VIH/sida va aussi de paire avec une charge langagière parfois moqueuse et humiliante qui peut renforcer la vulnérabilité des personnes vivant avec le virus (section 2.5). Tous ces aspects font de ce phénomène un défi éthique à relever (section 2.6) reposant sur le fait que le VIH s'attrape par des voies qui impliquent de l'une ou de l'autre manière une responsabilité collective dans laquelle la personne atteinte joue parfois un rôle de second rang ; ce qui suggère qu'une telle personne devenue vulnérable mérite considération préférentielle et non stigmatisation, permettant ainsi de redresser l'injustice dont elle serait victime.

2.1 Concept de stigmatisation liée au VIH/sida

Rappelons ici que le regretté Jonathan Mann, alors directeur du programme mondial sur le sida à l'OMS, identifia, en 1987, trois phases de l'épidémie du VIH/sida, à savoir : l'épidémie du VIH, l'épidémie du sida et l'épidémie de la stigmatisation et de la

discrimination. Il ajouta que la troisième phase était aussi importante et au centre du combat à mener que le défi du sida en tant que maladie ^[25].

L'auteur dont la définition reste la référence principale en ce qui concerne le concept de stigmatisation est Goffman dans son célèbre livre *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Dans ce livre, Goffman décrit le stigmate comme étant « un attribut qui, dans le cadre d'une interaction sociale donnée, discrédite profondément » ^[26]. Rappelons ici que selon Goffman, en effet, une personne stigmatisée est (ici, il s'agira d'une personne stigmatisée du fait d'être porteur du virus du sida ou d'en être soupçonnée) « réduite dans l'imagination, dans les pensées des gens, du niveau d'une personne entière, d'une personne normale et habituelle, à celui d'une personne salie, polluée » ^[27].

Dans une riche revue de littérature sur la santé publique et le VIH/sida en Afrique, Kevin De Cock, Dorothy Mbori-Ngacha, et Elizabeth Marum relèvent que même si des instruments relatifs aux droits humains et les interdictions peuvent protéger les personnes infectées par le VIH contre la discrimination, comme c'est le cas pour le logement, la scolarisation ou l'emploi, ils ne peuvent pas protéger contre la stigmatisation qui, elle, est plutôt sociale que structurelle ^[28]. Il convient de remarquer que la stigmatisation est sociale, c'est-à-dire qu'elle naît des interactions humaines et d'une normativité ancrée dans la mémoire collective. C'est, en réalité, la société qui développe des critères « normaux » d'identification de toutes les

personnes. Il faut alors des stratégies au niveau social pour essayer d'enrayer toute « déviation » à ces critères, à savoir la stigmatisation. Il s'ensuit que des lois et d'autres instruments ne peuvent que s'attaquer à la discrimination qui est une des conséquences de la stigmatisation.

Il existe des caractéristiques communes aux maladies qui ont le plus haut degré de stigmatisation. Comme le soutiennent certains auteurs ^[26, 29, 30], ces maladies ont en commun les attributs suivants :

- (i) la personne qui a la maladie est considérée comme portant la responsabilité de l'avoir attrapée ;
- (ii) la maladie est progressive et incurable ;
- (iii) la maladie n'est pas bien comprise par le public, et
- (iv) ses symptômes ne peuvent pas être cachés.

Plusieurs définitions des psychosociologues convergent pour considérer la stigmatisation comme (a) se composant d'un **attribut** qui marque des gens comme différents et qui conduit à la dévaluation ; et (b) étant dépendante aussi bien des **relations** que du **contexte**, ce qui veut dire que la stigmatisation est **socialement construite** ^[3, 31, 32], mais qu'elle est aussi un fait individuel ^[33]. En effet, comme le souligne Goffman, dans un groupe d'individus partageant des valeurs sociales normatives communes, toute personne se révélant visiblement différente est porteuse d'un stigmat qui la discrédite aux yeux des normaux, est considérée comme « déviante », cela ayant pour conséquence directe son

exclusion sociale ^[34]. La stigmatisation est aussi un fait individuel. C'est l'utilisation d'un attribut qui discrédite l'individu (si cet attribut est directement visible), ou à tout le moins le rend « discréditable », aux yeux des personnes qu'il rencontre, ce qui peut avoir de nombreuses conséquences sur son développement intra et interpersonnel ^[35], notamment ce que Marlène Jouan appelle une dichotomie essentialiste étanche entre personnes handicapées (ici PVVIH) et personnes non-handicapées (ici non-PVVIH, du moins visiblement), qu'entretenaient la dépendance des uns et l'autonomie des autres ^[36].

L'infection à VIH correspond exactement au profil d'une maladie qui porte le plus haut degré de stigmatisation dont les caractéristiques sont décrites ci-dessus. Brimlow et ses collègues ^[3] résument assez clairement la manière dont le VIH/sida correspond à ces critères. Premièrement, les personnes infectées par le VIH sont souvent **condamnées pour leur maladie** et beaucoup de gens croient que le VIH aurait pu être évité si les individus qui le portent avaient pris des décisions plus morales ^[19, 37-39]. Deuxièmement, bien que le VIH soit traitable (réduction de la charge virale, traitement des infections opportunistes, etc.), c'est néanmoins une **maladie progressive, incurable** ^[29]. Troisièmement, **la transmission du VIH est mal comprise par certaines personnes** au sein de la population en général, ce qui fait qu'elles se croient menacées par la simple présence de la maladie ou même du virus. Quatrièmement, enfin, même si une infection asymptomatique peut souvent être

cachée pendant une période, **les symptômes relatifs au VIH peuvent être considérés comme suscitant le rejet social, comme horribles à voir, sitôt qu'ils apparaissent** ^[29].

La stigmatisation relative au VIH se dit des attitudes, des croyances et des décisions (souvent mais pas toujours hostiles) prises vis-à-vis des personnes qu'on croit avoir le VIH/sida ainsi qu'à l'égard de leurs proches, de leurs associés, de leurs groupes sociaux et de leurs communautés. Des attitudes basées sur des préjugés telles que la dévalorisation, la réduction de considération, le discrédit, et la discrimination des ces groupes de personnes, jouent sur et renforcent des inégalités sociales existantes – spécialement des inégalités liées au genre, aux relations sexuelles et à la race ^[3]. Comme nous le disions déjà dans l'introduction de ce travail, la stigmatisation accroît aussi la discrétion et le déni qui, comme les autres clichés de préjugés énumérés ci-dessus, constituent des catalyseurs de la transmission du VIH ^[40].

Par ailleurs, plus le statut sérologique des PVVIH est caché, plus il leur sera difficile d'en partager l'information avec d'autres personnes. Malheureusement, quelle que soit la forme qu'a prise la divulgation de leur statut sérologique dans le passé, **beaucoup de personnes vivant avec le VIH ont peur d'être stigmatisées chaque fois qu'elles osent divulguer leur statut sérologique** ^[41]. Cette peur de potentielle stigmatisation amènera dans beaucoup de cas les concernés à souhaiter se faire dépister le moins possible, ce qui peut alors interférer avec des efforts de prévention et de

traitement précoce [41, 42]. Il peut s'ensuivre que plus il y a stigmatisation associée avec le statut du VIH, moins il y a de chance que le processus de divulgation puisse avoir lieu [43, 44]. Dans ce cas, la divulgation devient une décision à haut risque, qui conduit à une perception et un traitement négatifs par la communauté et parfois par la famille, notamment le partenaire sexuel [43, 44].

Le VIH est généralement associé, dans les représentations, avec la vie sexuelle, qui du reste, pose certains problèmes car en parler dans beaucoup de régions est taboue. **Dès lors que la sexualité est secrète, ce secret alimentera davantage cette épidémie avec le déni et la peur d'en parler même à son seul partenaire** [40]. Inversement, quand la sexualité devient un sujet dont on parle ouvertement, elle peut aider à sauver des vies humaines dans cette ère du VIH/sida.

La stigmatisation en tant que telle a ses caractéristiques (ses causes, ses expressions, ses formes et ses conséquences), décrites dans la section ci-dessous.

2.2 Caractéristiques de la stigmatisation liée au VIH/sida

2.2.1 Causes de la stigmatisation liée au VIH/sida

La stigmatisation liée au VIH/sida existe partout au monde mais elle semble particulièrement plus présente en Afrique au sud du Sahara qu'ailleurs [39, 41, 45, 46]. Cela est compréhensible : c'est là que la prévalence du VIH est plus élevée que partout ailleurs [22]. Ses causes peuvent différer selon les milieux, notamment si l'on

considère que les groupes sociaux accusés d'être la voie principale d'infection diffèrent selon qu'on est en Afrique ou ailleurs dans le monde. Tandis que les personnes qui s'injectent la drogue par voie intraveineuse et les homosexuels ont été accusés par certains de propager le VIH dans les pays occidentaux et d'autres continents, en Afrique, c'est essentiellement l'hétérosexualité et plus particulièrement le commerce du sexe qui est accusé. De ce fait, les causes de la stigmatisation liée au VIH/sida peuvent différer d'un milieu à l'autre.

Dans une étude conduite dans trois pays africains, (l'Ethiopie, la Tanzanie et la Zambie) ainsi qu'un pays d'Asie (le Vietnam), Ogden et Nyblade ^[39] ont relevé que la **peur que le VIH pouvait être transmis à travers des interactions quotidiennes ordinaires** avec des personnes vivant avec le VIH et le sida, dans lesquelles interactions, cependant, il n'y a pourtant pas d'échange de liquide du corps, était bien une des causes de la stigmatisation. En conséquence, les personnes vivant avec le VIH sont isolées de leurs communautés, ce qui affecte la qualité de vie des PVVIH comme le soutiennent d'autres études comme celles de Rankin, Greeff et Miller ^[40, 41, 46, 47].

Mais des études ont montré que la connaissance des faits essentiels en rapport avec le VIH/sida est maintenant assez élevée ; pourtant les gens continuent de douter étant donné que les faits autour de l'infection et de la maladie évoluent constamment. Bien plus, il y a une tendance à relier le VIH avec la légalité et la moralité.

La **tendance à associer le VIH avec l'immoralité** est un facteur contributif central de la stigmatisation relative au sida [39]. De ce fait, la stigmatisation est exacerbée par la **gravité de la maladie**, et son **association avec des comportements qui sont soit illégaux soit socialement sensibles** tels que la prostitution ou l'usage de drogue [39].

Les causes de la stigmatisation relative au statut VIH+ peuvent se résumer en quelques points: une mauvaise connaissance du VIH, la peur de la transmission par des contacts de vie courante pourtant non invasifs avec des PVVIH, des doutes même lorsqu'on a toute l'information, des mythes concernant la transmission du VIH, l'influence de l'accès au traitement, un mauvais traitement des informations sur le sida par les médias, le fait que le sida soit encore incurable, des divisions sociales existant entre « nous » et « eux ». Nous nous intéressons principalement à six de ces causes que nous décrivons ci-dessous.

2.2.1.1 Stigmatisation causée par une mauvaise compréhension de la maladie

Le VIH était peu connu au début [48]. Ses symptômes, ses modes de transmission, la durée de son incubation, son traitement, etc. étaient également peu connus. Face à cela, la population avait plus peur de l'infection et de la maladie qu'aujourd'hui. Dans certains milieux, on pensait et on continue parfois à penser à des voies de transmission du VIH qui ne sont pas soutenues par des données scientifiques : que le VIH peut être transmis par des actes simples

comme partager un repas, se serrer la main, s'asseoir sur un même siège, etc. ^[49] Il va parfois de soi que des personnes ayant ce niveau bas de connaissance du VIH et du sida puissent, par peur d'être contaminées, stigmatiser les personnes infectées ou soupçonnées d'être infectées. Comme l'affirme Ken Morrison, quand le VIH a été détecté et considéré comme étant la source de l'infection, l'énorme inquiétude associée à l'inconnu a quelque peu diminué ^[48]. Mais maintenant, même lorsque la connaissance du VIH et du sida peut-être élevée, on peut continuer à douter, conduisant probablement à la stigmatisation et à la stigmatisation.

2.2.1.2 Stigmatisation causée par des mythes concernant la transmission du VIH

Il existe des mythes qui entourent la transmission du VIH : certains sont diffusés sur internet, notamment quand il est écrit que des personnes vivant avec le VIH peuvent, pour se venger du monde, se piquer avec une aiguille et la placer sur un siège des salles qui accueillent beaucoup de personnes, telles que des salles de théâtre ou de cinéma. En Afrique, il y a des mythes selon lesquels une personne infectée par le VIH peut en être guérie si elle a des rapports sexuels avec une vierge, ^[50] ou avec un bébé ou une enfant ^[51]. D'autres encore disent que le sida peut être guéri par la prière, comme le *AIDS miracle cure en Ouganda*, ou le bébé qu'un médecin du Mississippi a prétendu avoir guéri par la prière. Tous ces genres de

mythes peuvent alimenter la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH.

2.2.1.3 Stigmatisation due à un mauvais traitement des informations sur le sida par les médias

Les médias, notamment la radio, la télévision, la presse écrite ainsi que les panneaux publicitaires, réalisés pour des campagnes de prévention de la maladie, ont une influence importante sur le comportement de la population ^[52, 53]. Lorsque ces puissants moyens dépeignent des messages qui inspirent la peur du VIH, notamment en décrivant les PVVIH comme des personnes très maigres, des personnes qui ont causé du tort à la société par leur comportement irresponsable, la population ne tardera pas à associer le virus avec des aspects de méchanceté des PVVIH, de leur responsabilité et leur culpabilité dans leur situation.

La peur d'être en contact avec de telles personnes décrites dans un sens purement négatif, ou la peur de contacter le virus soi-même, alimentent souvent de l'aversion envers les personnes vivant avec le VIH. Cette aversion peut se concrétiser par des attitudes stigmatisantes conduisant parfois à la discrimination des PVVIH. Une méta-analyse a montré que de telles stratégies ne réussissent pas à réduire le risque de transmission ^[54]. Dans les cas où la campagne médiatique et de présentation des panneaux éducatifs donnent des résultats négatifs, certains chercheurs ont trouvé que cela peut conduire au déni de la véracité de l'information véhiculée ^[55], croire que le message s'adresse plus aux autres qu'à soi ^[56], ou tout

simplement éviter le message effrayant, notamment en tournant la page du document, en faisant passer la télé sur une autre chaîne ou en évitant de passer par la route à laquelle se trouve le message ^[56].

2.2.1.4 Stigmatisation causée par le fait que le sida soit encore incurable

Depuis que le VIH existe, on a pu trouver des médicaments qui réduisent sensiblement la virulence de la maladie. Dans les pays d'Afrique au sud du Sahara, l'accès à ces médicaments est limité, même si le taux des personnes recevant ces médicaments est en hausse, avec 12,9 millions de personnes recevant des ARV en 2013 ^[22], et une proportion de 54% des 14,8 millions des personnes éligibles en 2012 ^[57] et maintenant 39% pour l'Afrique au Sud du Sahara selon les estimations de l'ONUSIDA de 2013 ^[22]. Le sida est toujours incurable et une fois qu'on a le virus qui le cause, on sait qu'on le portera jusqu'à sa mort. La tuberculose, par exemple, est considérée comme une maladie humiliante presque dans les mêmes conditions que le sida ; mais elle ne fait pas aujourd'hui l'objet d'un aussi haut degré de stigmatisation que le sida, simplement parce qu'on sait que la tuberculose peut maintenant être traitée et guérie, sauf pour les cas de tuberculose multi résistante. Devant le désespoir de ne pouvoir guérir du sida, qui porte déjà d'autres problèmes sociaux comme ses relations avec la sexualité et l'immoralité, les personnes auront peur d'en être atteintes et auront tendance à accuser, à rejeter, à discréditer, bref à stigmatiser, toute personne qui viendrait à l'attraper. On adresse aux PVVIH, comme Jean-Yves Goffi l'exprime au sujet des personnes avec handicap, le

message clair suivant : « Les gens comme vous ne devraient pas exister » [58].

2.2.1.5 Stigmatisation : divisions sociales existant entre « nous » et « eux »

Dans les conditions décrites ci-dessus, la stigmatisation relative au VIH et au sida devient un mécanisme pour attiser davantage des divisions existant entre « nous » et « eux ». A cause d'une base morale qui fait croire que nous sommes mieux que « l'autre », les personnes qui en stigmatisent d'autres et celles qui sont stigmatisées essaient de placer les PVVIH ou de se placer elles-mêmes dans ce qu'on appelle « le continuum innocence-culpabilité » [39] comme le montre la figure 2.1 ci-dessous.

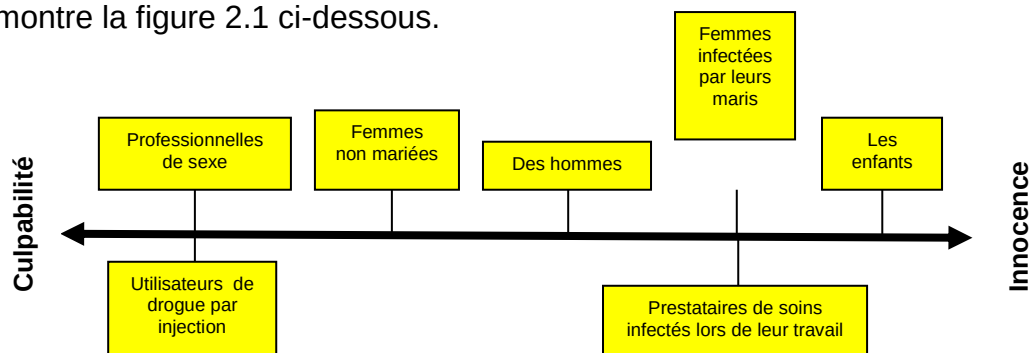


Figure 2.1 : Le continuum innocence-culpabilité

Source : Ogden, J. & L. Nyblade, *Common at Its Core: HIV-related stigma across contexts*. 2005, Washington, D C: International Center for Research on Women (ICRW)

Ce modèle décrit le continuum innocence-culpabilité reposant sur le fait que « nous » supposons avoir une intégrité morale tandis que les personnes vivant avec le VIH sont supposées « immorales ». Et le degré d'immoralité détermine le degré de culpabilité selon une échelle que Ogden et Nyblade décrivent dans la figure 2.1 que nous

venons de présenter. D'après ce modèle, en effet, plus on se rapproche de la culpabilité, dans cette échelle, plus on mérite d'être stigmatisé. En revanche, plus on se rapproche de l'innocence, plus on mérite de ne pas être stigmatisé mais de stigmatiser des personnes qui se retrouvent de l'autre côté de l'échelle.

L'accusation ne se fait pas sans référence. Dans beaucoup de sociétés africaines, ce qui nous arrive est souvent la conséquence des actes que nous avons commis et que la nature ou les ancêtres sanctionnent. Avoir le VIH doit donc être compris comme un châtement pour une transgression des lois sociales ou morales.

Ainsi, les professionnelles de sexe (comme d'ailleurs les utilisateurs de drogue par voie d'injection dans d'autres contrées) vivent dans une situation que la société désapprouve. Que ces personnes attrapent le VIH et souffrent du sida est perçu comme la conséquence de leur propre faute. Elles auraient pu éviter cela en vivant une vie digne et acceptable dans la société.

Si une femme non mariée attrape le VIH, on la considère comme responsable de son comportement sexuel ; elle doit avoir eu des relations sexuelles en dehors du mariage et mérite la sanction qu'elle a. Mais le degré de sa culpabilité n'est pas aussi élevé que celui d'une femme qui exerce le commerce de sexe, un comportement condamné par la société.

En Afrique, l'infidélité des hommes est parfois tolérée. Il va donc de soi que les hommes soient supposés plus susceptibles d'attraper le VIH dans leur vagabondage sexuel que leurs épouses. Dans un

foyer, lorsqu'une femme est détectée VIH+, le doigt accusateur va directement vers son mari que l'on croit avoir été infidèle. C'est ainsi que la femme mariée est placée dans le continuum culpabilité-innocence après les hommes, qu'ils soient mariés ou pas.

Les femmes infectées par leurs maris et les prestataires des soins infectés dans le cadre de leur travail sont tout simplement considérés comme des innocents. Ils n'ont jamais choisi d'avoir le virus, mais le risque du métier chez les uns et le fait d'être mariées et sans parole dans le foyer chez les autres les exposent à ce risque.

Le modèle montre encore que les enfants, notamment lors de la transmission du virus des parents à l'enfant, sont totalement innocents parce que la faute d'avoir attrapé le VIH incombe soit à leur père qui a apporté le virus à sa femme, soit à la mère elle-même si c'est elle qui a apporté le virus à l'enfant.

Ces accusations de culpabilité et la revendication personnelle de l'innocence conduisent à juger les personnes vivant avec le VIH et donc à les stigmatiser. Cela passe, évidemment, par des expressions de stigmatisation et ses formes variées.

2.2.2 Expressions et formes de stigmatisation liée au VIH/sida

Les personnes vivant avec le virus peuvent vivre des formes variées de stigmatisation, parmi lesquelles la **stigmatisation physique**, la **stigmatisation sociale**, la **stigmatisation verbale** et la **stigmatisation institutionnelle**.

Pour ce qui concerne **la stigmatisation physique**: Ogden et Nyblade ^[39] en ont trouvé une douzaine de formes en Afrique et en Asie mais cette douzaine de formes a été regroupée en deux formes principales: ***l'isolation*** et ***la violence***. Et nous adoptons dans ce travail ces deux formes principales.

L'isolation comme manifestation de la stigmatisation liée au VIH/sida se caractérise ou se matérialise par la séparation des endroits où l'on doit dormir, la séparation des ustensiles et couverts utilisés, la séparation des habits et des literies utilisés, le fait de ne plus permettre à la personne de prendre des repas avec les autres membres de famille, le confinement dans certaines chambres ou salles de la maison, le fait de ne plus permettre à la personne de participer aux travaux de la maison tels que la cuisson, le rejet public tel que le fait de refuser de s'asseoir à côté de la personne dans les transports publics, sur le banc de l'église, dans une cafeteria ou dans un bar, la séparation d'avec les enfants, l'abandon par la famille, etc. C'est pire encore lorsque des familiers ne veulent plus de votre présence, de vos services, ni même de votre amitié ^[59].

La violence comme manifestation de la stigmatisation liée au VIH/sida ou plus précisément au statut VIH+ se caractérise, elle, par des bastonnades, des coups de pieds, ou des jets de pierres. Parfois, les personnes vivant avec le VIH peuvent subir la violence par l'arrestation ^[39]. Des études ont montré que les femmes qui osent partager le résultat de leur test du VIH avec leur partenaire peuvent rencontrer des réactions de divers ordres allant du soutien et de la

compassion aux accusations, à l'abandon et à la discrimination [41, 46, 60]. Certains chercheurs ont montré que les femmes n'étaient pas disposées à divulguer leur statut VIH parce qu'elles tenaient à éviter d'être isolées des aspects culturels de la préparation des aliments (qui doit cuisiner, qui doit servir, qui doit desservir, etc.), parce qu'elles savent que les aliments constituent l'une des expressions du soutien et de l'acceptation par la communauté [60-65].

La stigmatisation sociale liée au VIH fait intervenir l'interaction entre les personnes, un environnement social qui favorise les violations des droits de la PVVIH et légitime la stigmatisation. C'est ce type de stigmatisation qui se caractérise, selon la typologie d'Ogden et Nyblade, par trois formes principales : l'**isolement** sociale, le **voyeurisme**, et la **perte d'identité ou de rôle** dans la communauté [39]. Aujourd'hui, ce type de stigmatisation se présente aussi sous une autre forme que l'on appelle la stigmatisation structurelle [66], vue au sens étendu de formes macrosociales de désavantage, d'exclusion ou de dévaluation dont les effets peuvent aller au-delà du modèle dans lequel une personne fait du mal à une autre personne mais de la stigmatisation ayant notamment pour effet la production de conséquences négatives sur les membres d'un groupe social. On peut citer en exemples des groupes qui subissent ce type de stigmatisation, les personnes ayant des maladies mentales [67], des personnes avec une orientation sexuelle considérée comme minoritaire [68], des Noirs [69] et, comme pour notre étude, des PVVIH [70]. Bref, il s'agit d'inviter dans le

concept de la stigmatisation l'élément social. Ce faisant, surtout lorsqu'on veut examiner l'impact de ces formes de stigmatisation structurelle sur la santé, cela nécessite, comme le disent Hatzenbuehler et Link, l'enchevêtrement de plusieurs domaines d'intérêt dont les suivants : (1) la conceptualisation des définitions originales des dimensions sociales et/ou structurelles de la stigmatisation ^[71-73]; (2) la mesure et le modelage statistique de la stigmatisation comme déterminant structurel de la santé ^[73] ; (3) l'identification de la relation entre la stigmatisation structurelle et la stigmatisation individuelle dans la prédiction des effets sur la santé ; et (4) la mise sur pied des interventions pour réduire les formes de stigmatisation structurelle qui créent et perpétuent les inégalités en matière de santé ^[66].

Les formes suivantes d'**isolation** sociale ont été identifiées en ce qui concerne la stigmatisation sociale : la **réduction d'interactions** habituelles avec les membres de la famille et/ou de la communauté, l'**exclusion** ou l'évitement lors des événements importants de la famille et/ou de la communauté, la **perte des réseaux sociaux**, ou la **réduction des visites des voisins** ^[39].

Le **voyeurisme** stigmatisant chez les PVVIH comprend une fréquence inhabituelle des visites des voisins, non pas par souci de compassion mais pour se moquer de la PVVIH ou pour aller faire des commentaires négatifs à son sujet dans la communauté. La PVVIH voudrait bien recevoir des visites de réconfort. Mais quand ces visites n'ont pour autre rôle que de voir comment évolue sa maladie

et aller en parler au grand public avec des mots qui font mal, cela devient stigmatisant.

La **perte d'identité ou de rôle** comprend les caractéristiques telles que le fait d'être vu et traité comme une personne sans avenir, de ne plus être considéré comme un membre productif de la société, le fait d'être automatiquement associé avec le « mal social », le fait de perdre son pouvoir, son respect et son standing dans la communauté, la perte du droit de prise de décision sur sa propre vie, ainsi que la perte d'opportunité de se marier et d'avoir des enfants, le fait qu'on s'attend à ce que vous jouiez le rôle d'enseignant des autres sur le VIH et la divulgation du statut sérologique, comme si quelqu'un d'autre ne le ferait pas. En effet, il y a une tendance à faire croire que les messages de prévention du VIH sont mieux véhiculés par les personnes vivant avec le VIH ^[39]. Qu'est-ce que cela ajoute si ce n'est la mise en exergue de la personne devant le public qui peut facilement la stigmatiser ? Evidemment, cela est fait avec l'intention de convaincre le plus grand nombre de personnes à changer de comportement. Mais cela suffit-il ? Ces tapages médiatiques d'éducation se font parfois après avoir donné un peu d'argent à la PVVIH qui, dans ce cas, pourrait s'offrir en « holocauste » à la stigmatisation pourvu qu'elle gagne un peu d'argent. Les cas rares des personnes dont la capacité est renforcée suite au défi d'affronter les préjugés ne constituent qu'une exception qui confirme la règle.

La **stigmatisation verbale** a, à son tour, été subdivisée en quatre groupes principaux: **la médisance** (la spéculation sur la

manière dont la personne a acquis le virus, le fait de répandre des rumeurs, le chuchotement derrière le dos), **la menace verbale qui déshonore** (les insultes, la moquerie, l'indexation ou pointage de doigt, etc.), **l'expression de condamnation** (la victimisation, tel le fait d'être condamné de n'avoir pas écouté les aînés, le fait d'être blâmé d'avoir introduit la « malchance » dans toute la famille), et **l'étiquetage et l'utilisation des mots moqueurs** ou apparemment neutres pour décrire les personnes vivant avec le VIH ou le sida.

La stigmatisation institutionnelle est comprise comme celle qui se traduit en décisions politiques ou administratives contre les personnes stigmatisées que ce soit à l'école, dans la communauté ou dans des institutions publiques ou privées auxquelles appartiennent ces personnes stigmatisées. Ce type de stigmatisation a été subdivisé en six sous-types principaux dans la classification d'Ogden et ses collègues ^[39] et Nyblade et ses collègues ^[11] :

- **la perte de certains avantages et même de certaines chances pour l'avenir** (l'emploi, les clients/les affaires, le déni de prêts, de bourses, de visas) ;
- **la perte d'habitat** (déni d'avoir une maison, éviction par le bailleur) ;
- **un traitement différentiel dans les écoles** (par exemple des enseignants qui soutiennent l'idée de séparation des enfants VIH-positifs pour « protéger » les autres élèves) ;

- ***un traitement différentiel dans les lieux des soins de santé*** (par exemple des précautions excessives et non nécessaires de la part des professionnels de santé, démêlés entre les prestataires de soins de santé au sujet du refus de prise en charge des patients vivant avec le VIH, la privation des services de santé, la provision des traitements en dessous du standard, l'utilisation d'outils médicaux séparés pour les PVVIH, le fait de placer les patients ayant le VIH dans des salles séparées) ;
- ***un traitement différentiel dans les espaces publics*** (refus de services, par exemple ne pas être servi par les vendeurs de nourriture, ou ne pas être servi dans des récipients partagés avec d'autres personnes) ;
- ***les messages des campagnes médiatiques et de santé publique*** (présentations des panneaux publicitaires et d'informations mettant l'accent sur des images négatives des personnes vivant avec le VIH et le sida et utilisant des tactiques pour attirer l'attention des personnes sur le VIH et le sida, présentations de panneaux et d'informations donnant des informations factuelles au sujet du VIH et du sida avec un ton plein de moralisation et de jugement de valeur, présentation d'informations faites d'exagérations au sujet du VIH sur des personnes séropositives qui tentent d'en infecter expressément d'autres personnes, etc.).

La plus petite institution dans une communauté, à savoir la famille peut aussi être considérée comme une importante source de

stigmatisation envers les PVVIH. Aussi paradoxal que cela puisse paraître, les parents, les frères et sœurs, les cousins et cousines sont parfois agacés par une maladie qui dure longtemps au point où d'autres attitudes stigmatisantes peuvent provenir des personnes envers qui une PVVIH se sentirait encore mieux en principe qu'avec les autres.

Mais la stigmatisation liée au statut VIH positif n'est pas sans conséquences.

2.2.3 Conséquences de la stigmatisation liée au VIH/sida

La stigmatisation relative au VIH et au sida présente une gamme variée de conséquences ^[39], le plus souvent sur des personnes qui sont directement affectées. Il faut cependant reconnaître que certaines conséquences ressemblent à certaines causes. Parmi ces conséquences, on peut citer la **perte de sources de revenus**, la **perte de chance de se marier** selon son propre choix, la perte de décision sur le fait d'avoir des enfants, sur les soins médicaux médiocres au sein des services de soins de santé, le **retrait de prise en charge donnée à domicile**, l'**auto-stigmatisation** ou stigmatisation internalisée (perte d'espérance, sentiment de ne rien valoir – allant même parfois jusqu'au suicide – et d'infériorité, sensation d'être une personne sans avenir).

Ces conséquences s'étendent jusqu'aux familles des personnes vivant avec le VIH, à leurs amis et aux personnes qui s'occupent de leurs soins en famille comme dans les structures des soins (ce qui

s'appelle **stigmatisation secondaire**, c'est-à-dire qui va au-delà de la personne elle-même pour s'adresser à ses proches), chez qui il peut également se produire une perte de sources de revenus, une perte de réputation, etc.

Le fait, en effet, d'être associé à une personne qui porte un attribut dévaluant peut à son tour être dévaluant, en ce sens que les membres des familles de personnes stigmatisées, leurs amis et leurs prestataires de soins, sont à leur tour accusés de beaucoup de maux, parfois au même niveau que les victimes principales elles-mêmes. Une étude conduite à Hong Kong a montré que des membres de la famille de la personne stigmatisée, en plus de partager la honte d'avoir un patient qui avait une maladie mentale, peuvent aussi commencer à le stigmatiser ^[74] non pas par haine de leur parents mais par peur de perdre la face aux yeux des autres.

Des chercheurs, notamment Herek et Glunt ou Lee et ses collègues ^[44, 75-78] ont aussi affirmé que les personnes qui sont à risque substantiel d'infection au VIH et qui ne se font pas tester à temps en vue du dépistage du virus, ne le font pas, entre autres, à cause d'expériences précédentes – ou de la peur d'une telle expérience – mais beaucoup plus par peur d'être victimes d'attitudes humiliantes de la part des prestataires de soins de santé et de leurs collaborateurs, qui les discréditent ou portent un jugement négatif sur eux.

Dans le même registre, Alubo et ses collègues ^[2] ont mis en évidence au Nigeria que plus le niveau de stigmatisation était élevé,

plus basse serait l'acceptation des PVVIH à adhérer à la médication et à se reconnaître comme PVVIH. Ces auteurs ont estimé que ces réactions auraient principalement pris leur source dans la peur d'attraper une maladie considérée comme n'ayant pas de médicament, et qu'on croit transmissible par toute forme de contact physique. Cette étude a, par ailleurs, montré que sur la base des croyances, certains ont même suggéré que les PVVIH soient éliminées avant qu'elles n'en infectent d'autres, cela étant renforcé par des termes locaux pour désigner le mot sida [2]. Ces termes comportent le plus souvent une connotation péjorative, comme nous le verrons par la suite dans cette thèse.

Mais nous pouvons légitimement nous demander si la stigmatisation liée au VIH/sida influence la vulnérabilité des PVVIH aux chocs psychologiques ou sociaux, c'est-à-dire correspondant à une forte probabilité de voir sa situation se dégrader suite à la faible capacité de résister ou de s'adapter aux défis, chocs ou problèmes psychologiques ou sociaux auxquels on est confronté.

2.3 La stigmatisation liée au VIH/sida influence-t-elle la vulnérabilité psychosociale?

Rappelons que l'aspect de la vulnérabilité due au VIH/sida qui nous intéresse dans cette thèse, c'est la vulnérabilité psychosociale, limitée dans notre cas aux symptômes dépressifs (2.3.1) et au problème de soutien social (2.3.2). Examinons-en la littérature existante.

2.3.1 Stigmatisation liée au statut VIH et symptômes dépressifs

D'après un rapport de Congrès de l'OMS, il y avait en 2012, plus de 121 millions de personnes au monde qui étaient affectées par la dépression ^[79]. Le même rapport de Congrès dit que la dépression cause d'importants handicaps, que plus de 25% de personnes affectées reçoivent un traitement, que les barrières aux soins de santé mentale comprennent le manque de ressources, le manque de cliniciens formés en la matière, le coût des services de soins de santé mentale et la stigmatisation des maladies mentales ^[79].

En dehors de la définition générale de la dépression qui se caractérise par un état pathologique avec une humeur de tristesse et de douleur associée à une réduction de l'activité psychologique et physique, la personne atteinte de dépression se sentant impuissante, anxieuse et insomniaque ^[80], nous allons considérer la dépression selon l'échelle à 20 items imaginée par le Centre d'Etudes Epidémiologiques sur la Dépression ^[81] (CES-D). Les items de cette échelle sont les suivants (c'est toujours important d'y revenir) : 1 = S'être senti(e) contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne dérangent pas, 2 = N'avoir pas eu envie de manger, avoir manqué d'appétit, 3 = N'avoir pas eu la capacité d'agir même avec l'aide de quelqu'un, 4 = Avoir eu le sentiment d'être aussi bien que les autres personnes, 5 = Avoir eu du mal à se concentrer (à garder son

attention), 6 = S'être senti(e) déprimé(e), 7 = Sentir qu'il faut beaucoup d'effort pour faire quelque chose, 8 = Avoir été confiant(e) en l'avenir, 9 = Avoir pensé que sa vie était un échec, 10 = S'être senti(e) craintif (craintive), 11 = Le sommeil n'a pas été bon (avoir été sans repos, agité), 12 = Avoir été heureux (heureuse), 13 = Avoir parlé moins que d'habitudes, 14 = S'être senti(e) seul(e), dans la solitude, 15 = Avoir pensé que les gens ont été hostiles (pas gentils), 16 = Dire avoir profité de la vie, avoir être heureux (heureuse) d'avoir vécu, 17 = Avoir eu des crises de larmes (avoir pleuré tout le temps), 18 = S'être senti(e) triste (avoir eu des sentiments de tristesse), 19 = Avoir eu l'impression que les gens n'étaient pas aimants, 20 = Avoir manqué d'entrain, avoir été incapable de faire marcher les choses. Certains items peuvent sembler avoir le même sens. Cela a été fait à dessein.

Même si des études, le plus souvent occidentales, mettent en corrélation la stigmatisation et des caractéristiques démographiques, d'attitudes et de comportement [1, 2, 8, 33, 37, 82], il y a peu d'études empiriques concernant la stigmatisation chez des jeunes vivant avec le VIH en Afrique subsaharienne ; il n'y en a qu'une seule, à notre connaissance, en République Démocratique du Congo, nous l'avons dit précédemment : l'étude appelée index stigma [20] mais qui concerne la population en général.

Des études ont montré notamment le lien entre la dépression et des événements stigmatisants, en soutenant l'hypothèse selon laquelle des événements discriminatoires causeraient la dépression

[42, 83, 84]. Très récemment, des études vont dans ce même sens. L'outil de mesure de la dépression tel que conçu par le Centre d'Etudes Epidémiologiques sur la Dépression [81] qui permet d'évaluer, même par soi-même, le niveau de dépression chez des populations internées dans des structures médicales, a été utilisé avec des personnes vivant avec le VIH [42, 85, 86] et a fait ressortir des résultats intéressants, même si quelques-unes de ces études ne concernaient que la validation d'échelles.

Par exemple, une étude menée en 2006 a montré que le niveau de stigmatisation élevé dont ont fait l'expérience les répondants était directement en corrélation avec des symptômes dépressifs au cours de l'année qui précédait [87]. D'autres études ont trouvé qu'une stigmatisation internalisée était fortement associée avec un haut niveau de dépression, d'anxiété et de désespoir [88]. D'autres chercheurs considèrent la stigmatisation et la dépression comme un double trouble [89]. Une étude, par contre, a montré qu'il existait une perception largement répandue mais pourtant considérée comme fausse selon laquelle les personnes qui ont des symptômes dépressifs et d'autres maladies mentales sont dangereuses, incompétentes ou faibles [90].

Le rôle que joue la dépression dans l'évolution du VIH a aussi fait l'objet d'analyse, montrant que la dépression était associée avec une évolution rapide vers le sida maladie [91], et que l'augmentation de la dépression correspondait à l'élévation de la mortalité chez les PVVIH [92].

Dans une étude observationnelle du type transversal dont le but était d'évaluer la relation entre le fait de s'engager dans des pratiques sexuelles à haut risque d'infection à VIH et l'internalisation de l'oppression chez des hommes homosexuels et bisexuels, oppression causée par le préjugé et la discrimination auxquels ces hommes font face, Ortiz-Hernandez et Garcia Torres ^[93] ont montré que chez 318 hommes qui avaient eu recours aux services et aux institutions de santé dans la ville de Mexico, l'homophobie internalisée avait été associée avec un haut risque de consommation de drogue avant ou pendant les rencontres sexuelles, les relations sexuelles par pénétration ou par réception anale et le fait d'avaler les semences mâles d'autres personnes ^[93].

Une autre étude examina la relation entre d'une part l'expérience de la stigmatisation, et d'autre part la dépression, l'adhérence à la médication, la divulgation du statut sérologique et les risques sexuels chez 221 hommes et femmes vivant avec le VIH dans la ville de New York ^[87]. Ici, la stigmatisation a été associée avec une faible adhérence à la médication, et un taux de divulgation plus important du statut sérologique aux personnes autres que les partenaires sexuels. Mais l'étude a aussi montré qu'il n'y avait pas d'association entre stigmatisation et comportements sexuels à risque.

Des études plus récentes ont fait l'objet de notre analyse. Il s'agit de l'étude conduite par Kingori et ses collègues au Kenya ^[13], qui a trouvé 25,9% d'expériences de stigmatisation, 14,3% de

dépression, les symptômes dépressifs ayant associés à une santé médiocre (OR = 6,234; 95% IC : 2,95, 13,16, $p < 0,05$) et la stigmatisation étant associée à un état de santé médiocre (OR = 1,779; 95% CI : 1,03, 3,06, $p < 0,05$ ^[13]. Il s'agit également de l'étude de cohorte en Ouganda d'Alexander Tsai et ses collègues ^[15] qui ont, par des modèles de régression de poisson avec estimations de variance corrélée par grappes et avec ajustement par temps, traitement et caractéristiques démographiques, trouvé que la stigmatisation internalisée était constamment en réduction de façon significative ($\chi^2 = 28,3$; $p=0,03$) suite notamment à la gravité des symptômes dépressifs ^[15]. C'est aussi le cas de l'étude de Chaudoir et ses collègues dans l'Etat d'Alabama aux Etats-Unis d'Amérique selon laquelle, d'une part, la paix spirituelle a atténué l'effet négatif de la stigmatisation liée au VIH sur la dépression et d'autre part l'adaptation proactive n'a pas réduit l'effet négatif de la stigmatisation liée au VIH sur la dépression. La prévalence de symptômes dépressifs était de 51,1% ^[16].

L'étude multi site de Tanney et ses collègues ^[94], a permis de relever 52% de symptômes dépressifs, avec un score moyen de 2,35 et que le haut niveau de stigmatisation était un contributeur important pour la prédiction d'un haut niveau de score de dépression (SB 0,42, $t= 6,76$, $p<0.01$). Stutterheim et ses collègues ont quant à eux trouvé que les manifestations de stigmatisation liée au VIH varient selon le type de milieu (amis, famille, secteur des soins de santé et le partenaire sexuel). Les prédicteurs significatifs ont été :

(1) pour le milieu d'amis : la condamnation, des interactions sociales maladroites et une gentillesse exagérée ($P < 0,05$); (2) pour le milieu familial : le fait d'être conseillé de dissimuler son statut sérologique, l'évitement et la gentillesse exagérée ($P < 0,01$); (3) pour ce qui concerne le secteur des soins de santé : l'indifférence et les interactions sociales maladroites ($P < 0,05$; et (4) pour le partenaire sexuel : le fait d'être conseillé de dissimuler son statut sérologique et la gentillesse exagérée ($P < 0,05$). Le milieu du jeu pris globalement et celui du travail n'ont pas produit des valeurs r^2 significatives mais n'ont pas identifié de manifestations significatives de prédiction de détresse psychologique [95].

Une autre étude, très récente, conduite par Onyebuchi-Iwudibia et ses collègues au Nigeria a trouvé les résultats suivants: le score de dépression était significativement et de façon positive associé avec la stigmatisation en général ($r = 0,291$, $p = 0,001$), avec la stigmatisation personnalisée ($r = 0,230$, $p = 0,009$), avec le problème de divulgation ($r = 0,229$, $p = 0,009$), avec l'image négative de soi ($r = 0,413$, $p = 0,000$) et avec la stigmatisation liée à l'attitude du public ($r = 0,192$, $p = 0,025$). Après modélisation avec régression linéaire, l'étude a trouvé que le modèle expliquait de façon significative 31,2% de la variance [$F(2,104) = 24,62$, $p = 0,001$]. Seule l'image négative de soi était en corrélation significative à 0,000 par rapport à la dépression [96].

Au Botswana, une étude conduite par Gupta et ses collègues [17] a trouvé que chez les femmes, le niveau d'instruction (OR ajustés

2,07, 95% IC [1.30–3.32]), le fait d'avoir un niveau élevé de revenu (1,77 [1.09–2.86]), et le manque de contrôle dans la prise de décision au sujet des relations sexuelles (2,35 [1.46–3.81]) étaient positivement associés avec la dépression. Pour ce qui est des hommes, le fait d'être célibataire, (1,95 [1,02–3,74]), de vivre en milieu rural (1,63 [1,02–2,65]), d'avoir des visites fréquentes chez un prestataire des soins de santé (3,29 [1,88–5,74]), d'anticiper la stigmatisation (peur d'être discriminé si le statut VIH arrivait à être connu (2,04 [1.27–3,29]), et d'avoir les relations sexuelles intergénérationnelles (2,28 [1,17–4,41]) étaient associés de façon indépendante avec la dépression ^[17].

Notre étude se démarque de quelques-unes de celles décrites ci-dessus par le fait que nous considérons la stigmatisation comme variable prédictive plutôt que prédite. Nous cherchons, pour ce qui est de l'association entre la stigmatisation liée au VIH/sida et des symptômes dépressifs, à vérifier si les personnes vivant avec le VIH/sida, développeraient plus facilement des symptômes dépressifs comme conséquence des comportements stigmatisants. Et même les études qui ont eu des hypothèses similaires aux nôtres ont choisi des milieux, des types d'analyse et la tranche d'âge des répondants différents des nôtres. Une seule est proche de la nôtre. Il s'agit de l'étude de Onyebuchi-Iwudibia et ses collègues ^[96] dont la mesure de la stigmatisation a été la même que la nôtre, à savoir l'échelle de Berger ^[42]. Les études menées avec des échantillons des pays de

l'Afrique au sud du Sahara vont nous être particulièrement utiles lors des analyses de nos propres résultats.

2.3.2 Stigmatisation liée au statut VIH et soutien social

La théorie du soutien social repose sur, entre autres hypothèses, le fait que le soutien social peut servir à protéger les individus contre des effets négatifs des stressseurs comme, dans ce cas, la discrimination et la stigmatisation en les conduisant à une interprétation moins négative des occasions de stress ^[97]. Nous nous intéressons ici au soutien social perçu, c'est-à-dire celui dont le répondant croit pouvoir bénéficier.

En termes simples, par soutien social perçu, il faut entendre les croyances ou les évaluations que l'on a au sujet des relations que l'on entretient au quotidien ^[97, 98]. Selon Pierce et ses collègues, des personnes ayant un haut degré de perception de soutien social se décrivent en des termes plus positifs et moins négatifs que d'autres personnes, de telle sorte que de telles appréciations peuvent à leur tour promouvoir le développement des stratégies plus efficaces d'adaptation lorsqu'elles font face à des situations données ^[98]. En effet, une personne qui croit recevoir un soutien social, croit qu'il y a toujours quelqu'un à ses côtés pour aider à surmonter les obstacles qu'elle rencontre ou qu'elle peut faire appel à quelqu'un au besoin, pour aider à s'en sortir. Des recherches ont montré une corrélation entre un bas niveau de soutien social et une diminution rapide dans la progression de la maladie ^[99], ainsi qu'une association négative entre la stigmatisation perçue et le soutien social ^[100, 101]. D'après

une étude plus récente plus récente ^[14], il ressort que seulement un tiers des répondants PVVIH était testés positif à la dépression (34,8%), qu'il y a une interaction significative entre la dépression et l'âge et que la stigmatisation décline avec l'âge chez les personnes qui sont déprimées mais qu'elle augmente vers l'âge de 50 ans puis retombe chez les personnes les plus âgées qui sont déprimées. Le fait de s'adapter mal prédit une haute prévalence de stigmatisation tandis que le soutien social est associé avec une stigmatisation réduite ^[14].

Walstrom et ses collègues ont trouvé que l'avenir des répondants serait meilleur que leur passé, suite à la participation à des groupes de soutien et des changements psychologique et physique positifs et un changement de comportement dans les relations des femmes avec les hommes que les participantes attribuent à la participation au groupe de soutien, mais aussi une amélioration significative de la santé mentale, de l'adhérence au TARV et de la divulgation du statut sérologique ^[102].

Breet et ses collègues ont récemment conduit une étude auprès de 210 PVVIH dans trois communautés péri urbaines de l'Ouest du Cap en Afrique du sud. Ils ont trouvé que le soutien social joue un rôle de médiateur dans la relation entre la stigmatisation liée au VIH et les symptômes de traumatisme post détresse (TPD) et non avec la dépression. La stigmatisation liée au VIH est un prédicteur significatif pour les symptômes dépressifs $t=3,48$, $p<0,001$. Le soutien social est

significativement associé avec la dépression dans la première étape de l'analyse de la régression $t = -4,33$, $p < 0,001$ ^[103].

L'étude conduite par Rao et ses collègues à Beijing en Chine, ^[104] a trouvé que le soutien social avait une association significative avec moins de stigmatisation ($r = -0,26$, $p < 0,01$) et moins de symptômes dépressifs ($r = -0,28$, $p < 0,01$).

De la littérature que nous avons revue, seulement six études ont associé toutes les trois variables qui nous intéressent, à savoir la stigmatisation perçue, le soutien social et les symptômes dépressifs ^[14, 103-107]. La première étude ^[105] utilise des interviews avec des parents d'enfants vivant avec le VIH. Et puis, elle a été menée depuis plus de dix ans maintenant, ce qui fait que ses résultats datent un peu, ce qui met en valeur notre intention de voir si ces résultats correspondront aux nôtres. La deuxième ^[106] concerne des Thaïlandais, dont les caractéristiques sont évidemment différentes de celles des JVVH de Kinshasa. La première étude montre que la stigmatisation perçue est en relation avec la perception d'un plus faible soutien social de la part des parents de ces enfants, avec plus d'interaction négative avec les épouses/époux de ces parents et les grands parents des enfants, et une baisse de symptômes dépressifs aussi bien au départ qu'au moment du suivi. En effet, cette étude a fait un suivi et les données ont été collectées avant le suivi et après le suivi et faire ainsi l'objet d'analyse comparative des deux moments concernés.

Quant à la deuxième, qui est la plus récente, a démontré, par analyse corrélationnelle, que la dépression était positivement associée de façon significative avec les deux dimensions de la stigmatisation utilisée dans l'étude : la honte intériorisée et la perception de la stigmatisation. Elle montre également que le soutien social tel que rapporté par les participants peut être négativement associé de façon significative avec la dépression ; c'est le cas de la honte internalisée ($r = -0,16$, $p = 0,001$). Et aussi que la honte intériorisée et le soutien social émotionnel étaient des prédicteurs significatifs de la dépression.

L'étude de Vyavaharkar, quant à elle, a montré que les variables du soutien social - disponibilité de différents types de soutien social ($p < 0.0001$), satisfaction par rapport au soutien reçu ($p = 0.003$), étaient négativement corrélées avec celles de la stigmatisation et positivement avec la dépression ^[107]. Les trois autres sont relativement récentes et ont été décrites plus haut.

Toutes ces études sont hautement informatives. Cependant, elles n'analysent pas la corrélation entre ces trois variables, à savoir la stigmatisation, la dépression et le soutien social par rapport aux jeunes vivant avec le VIH, ni spécifiquement chez les JVVH de la RDC, à la différence de notre étude.

2.4 Echelles de mesure de la stigmatisation liée au VIH/sida

Des mesures ont été imaginées en vue de comprendre la stigmatisation liée au VIH en tant qu'elle est considérée comme l'un

des facteurs clés qui alimentent la propagation du VIH. En examinant la littérature sur la mesure de la stigmatisation et en discutant quelques limites qui doivent être prises en considération dans ces mesures, on peut développer un arsenal complet pour une évaluation de programme comme l'a fait Nyblade ^[10]. En effet, en dehors d'études conceptuelles sur la stigmatisation, la plupart des études utilisent des échelles pour mesurer une ou plusieurs catégories de la stigmatisation (stigmatisation perçue, vécue ou internalisée).

Il existe une abondante littérature sur la mesure des perceptions des PVVIH au sujet de la stigmatisation, considérant par exemple comment les PVVIH perçoivent que leurs partenaires, leurs amis, les membres de familles et de communauté les traiteraient ou pourraient réagir s'ils connaissaient leur statut sérologique ^[10, 42, 108-110]. Le nombre de points ou variables utilisés dans ces mesures varie d'une étude à une autre.

2.4.1 L'échelle de Berger et collègue

Se servant d'une évaluation psychométrique de l'échelle de la stigmatisation du VIH, Berger et sa collègue ^[42] ont développé et évalué un instrument de mesure de la stigmatisation perçue par les PVVIH avec 40 variables ou mesures. Dans leur modèle, la stigmatisation perçue peut conduire à plusieurs résultats, notamment un changement négatif dans l'image qu'on a de soi-même et des réactions émotionnelles envers ceux qui peuvent invoquer la stigmatisation. Par conséquent, les personnes vivant avec le VIH,

peuvent tenter d'éviter ou de minimiser la stigmatisation réelle en contrôlant de plus près les personnes qui connaissent leur statut sérologique, en évitant ou en se retirant des situations sociales susceptibles de leur causer des troubles ou, une fois que leur statut sérologique est connu, en utilisant l'humour ou d'autres techniques de réduction de tension pour essayer de normaliser l'interaction ^[42].

2.4.2 L'échelle de Kalichman et collègues

Kalichman et ses collègues ^[111] ont appliqué une échelle de neuf variables pour mesurer la stigmatisation liée au sida. La recherche a été menée dans cinq communautés ($N= 2306$) et montré que l'échelle de la stigmatisation liée au sida est inversement en corrélation avec les années d'étude et la connaissance du sida. En plus, les répondants qui ont dit que les personnes vivant avec le VIH pourraient cacher leur statut sérologique, avaient un plus haut score de stigmatisation liée au sida sur cette échelle.

2.4.3 L'échelle de Swendeman et collègues

Swendeman et ses collègues ^[110] ont utilisé les mesures suivantes en les subdivisant entre des statistiques sur la stigmatisation perçue ou la stigmatisation vécue durant la vie de l'individu et celle perçue ou vécue récemment. Ils ont relevé la **dimension d'évitement** (quelqu'un a refusé de manger avec moi, quelqu'un a refusé de me serrer dans ses bras, on a empêché que des enfants s'approchent de moi, j'étais dans l'obligation de déménager), la **dimension d'abus** (on m'a battu, on a utilisé un

langage abusif à mon endroit), et la **dimension de rejet social** (j'ai perdu mes relations amicales, j'ai entendu des blagues pour critiquer le VIH/sida ou les porteurs de virus, on m'a flanqué la porte au nez chez un membre de ma famille).

Emlet a analysé la validité d'une échelle et de ses sous-échelles appliquées à la stigmatisation. Utilisant un échantillon non probabiliste de 88 personnes dont 44 âgées de 20 à 49 ans et 44 âgées de 50 ans et plus, vivant avec le VIH/sida, Emlet a testé la validité de 13 variables réparties en trois sous échelles, la **distanciation**, la **condamnation** et la **discrimination**. Selon cette étude, la validité de l'échelle, dans l'ensemble, était de 0,83 selon la valeur α de Cronbach [7].

2.4.4 L'échelle de Wright et collègues

Une autre échelle a été imaginée par Wright et ses collègues [112], pour qui une **échelle avec une longue liste de variables** semblait ne pas convenir pour analyser la stigmatisation auprès des jeunes vivant avec le VIH. Ces auteurs ont préféré une échelle réduite, mais en s'assurant que cela ne compromettait pas les propriétés psychométriques de l'échelle. Le questionnaire, utilisé auprès d'un échantillon de JVVH des Etats-Unis, essentiellement des Noirs, âgés de 16 à 25 ans, s'est révélé être d'une bonne constance et d'une bonne validité pour analyser de façon efficace la stigmatisation auprès des JVVH [112]. Mais l'idée de réduire le nombre de variables à placer dans l'analyse remonte à l'une des plus

vieilles échelles de mesure : l'échelle de Morris Rosenberg ^[113]. On dit souvent que cette échelle est la plus largement utilisée en sciences sociales dans l'analyse de l'estime de soi. Cette échelle est même actuellement utilisée sous le modèle de Likert avec des réponses préétablies allant du total accord au total désaccord, en passant par l'accord et le désaccord.

Dans notre travail, nous avons choisi d'utiliser l'échelle de Berger et collègue ^[42], en dépit du grand nombre de variables que ces auteurs ont utilisées (40 au total, voir notre questionnaire en annexe). Nous avons opté pour cette échelle parce qu'elle a été le plus validée par d'autres auteurs dans différents milieux et est constamment utilisée dans des études quantitatives en rapport avec la perception de la stigmatisation liée au VIH/sida. Par ailleurs, sa division en quatre sous-échelles nous a paru facile à utiliser et nous a inspiré même dans la construction de notre carnet de codes pour analyser les interviews qualitatives avec les JVVH et avec les prestataires de soins des JVVH.

Mais au-delà des échelles de mesures, des termes péjoratifs, métaphoriques, parfois humiliants, utilisés dans le langage courant pour désigner le VIH/sida ou les personnes vivant avec le virus peuvent illustrer la non-acceptation du VIH/sida et des personnes qui en sont infectées et, parfois, celles qui en sont affectées. C'est ce que montre la suite de cette revue de la littérature dans la section 2.5 ci dessous.

2.5 Langage métaphorique, péjoratif et parfois humiliant

De la littérature examinée dans cette dissertation, il ressort une abondance d'études empiriques sur la stigmatisation liée au VIH/sida ont déjà été durant les dernières décennies du 20^e siècle et la première décennie du 21^e siècle. Certaines ont montré que la stigmatisation liée au sida est alimentée par une connaissance médiocre sur les moyens de transmission du VIH ^[11, 114] et par la peur de l'échéance souvent tragique de la maladie. D'autres en revanche ont montré que les victimes de la stigmatisation liée au sida utilisent des techniques pour minimiser les effets de la marginalisation due à cette stigmatisation ^[115]. D'autres études encore montrent même que la santé mentale des victimes de la stigmatisation peut en subir des effets pervers ^[31, 116] notamment parce que les expériences vécues suite à la stigmatisation peuvent contribuer au stress et à des difficultés d'ajustement chez les PVVIH ^[87, 114, 117], mettre en danger les pratiques sexuelles sans risque ^[118] ou conduire les PVVIH à cacher la maladie aux partenaires sexuels ou aux autres personnes de confiance ^[108, 119].

Plus frappant encore est le fait que là où les PVVIH sont au courant d'attitudes stigmatisantes à leur endroit, une telle attitude peut être exacerbée par un processus social qui consiste à coller des étiquettes aux PVVIH en les considérant comme des déviants, ce qui peut conduire à ce que Jeffrey Victor ^[120] appelle la « prophétie d'accomplissement personnel » qui veut dire que lorsqu'une personne est victime d'un jugement stéréotypé, elle a tendance à

devenir ce que les gens pensent qu'elle est. Une étiquette teintée de moquerie, dit cet auteur, est un stéréotype qui tord la manière dont une personne est perçue et traitée par d'autres ^[120]. Cela sous-entend non seulement la manière dont l'étiquette est perçue par la personne étiquetée, mais suggère aussi comment d'autres personnes pensent que cette personne ressent lorsqu'elle est négativement étiquetée. Goode ^[121] croit que même si la personne qu'on étiquette n'internalise pas entièrement l'étiquette, elle est tout au moins forcée par les circonstances sociales à intégrer certains aspects de l'étiquette dans son for intérieur.

Mais très peu d'études se sont intéressées aux terminologies utilisées pour décrire avec un accent moqueur le VIH/sida et les personnes vivant avec le VIH.

Une étude conduite en Tanzanie ^[122] a suivi les changements dans le temps dans la cognition sociale des personnes en rapport avec le VIH/sida, en utilisant leur langage comme un instrument de suivi de ce processus. L'étude identifia trois phases dans l'expression et les réactions métaphoriques devant la pandémie. La première phase correspond à l'étape où les gens sont dans une **profonde incertitude** qui se transforme plus tard en la deuxième phase, celle d'une **compréhension grandissante** de la pandémie. Puis vient la troisième phase, relative à la **croissance des réactions et des dispositions** pour répondre à la pandémie. De telles réponses correspondent successivement aux stratégies

d'**adaptation** (première phase), de **mise en garde** (deuxième phase) et de **victoire** (troisième phase).

Une autre étude conduite par Uys et ses collègues ^[123] a analysé, en utilisant des discussions avec des groupes ciblés (*Focus Group Discussions*) des personnes vivant avec le VIH ou le sida et des infirmières dans cinq pays africains, 290 descriptions que les auteurs ont finalement classées en neuf catégories d'étiquettes: (i) attributives, (ii) neutres, (iii) liées à la mort, (iv) liées à des caractéristiques physiques de la personne, (v) liées aux affirmations factuelles, (vi) liées au fait que la maladie dure longtemps, (vii) des étiquettes décrivant le fait que la maladie frappent beaucoup de gens, (viii) des étiquettes faites d'un jeu de mots, et (ix) des étiquettes de dévalorisation de la personne. Tout cela avait pour objectif de montrer qu'il existe beaucoup d'étiquettes et de croyances autour du VIH/sida, mais aussi que la population est au courant des effets dévastateurs de la maladie sur les gens.

Nous avons adopté cette catégorisation dans la description des termes métaphoriques, parfois moqueurs, que nous avons prélevés auprès des JVVH et de leurs prestataires de soins. Nous avons ajouté une dixième catégorie que nous décrivons dans la partie méthodologique.

On peut aussi citer un ouvrage de Susan Sontag ^[124] intitulé *AIDS and its Metaphors*. Dans ce livre, l'auteur affirme que l'on a vraiment besoin de métaphores en vue de penser, d'interpréter et de communiquer ; mais qu'on **devrait s'abstenir de certaines**

métaphores s'il s'avère qu'elles ont des effets stigmatisants. C'est le cas des métaphores pour décrire le VIH/sida ou les PVVIH.

Pour comprendre le langage métaphorique lié au sida, on peut aussi penser à la théorie sociale des représentations de Moscovici ^[125], dans laquelle l'auteur identifie deux processus par lesquels ce qui est non familier peut être rendu familier par le langage : il s'agit de ce qu'il appelle le processus d'**ancrage** et le processus d'**objectification**. Par **ancrage**, Moscovici entend le fait de nommer quelque chose de non familier par des termes d'objets familiers en comparant l'inconnu à quelque chose de déjà connu, de manière à le reconnaître et à le comprendre beaucoup plus facilement ^[125]. Par **objectification**, Moscovici entend le processus par lequel des notions abstraites non familières sont transformées en des réalités concrètes ^[125]. Ces processus s'appliquent aussi au système d'étiquetage moqueur du VIH/sida et des personnes vivant avec le VIH/sida. Le langage moqueur lié au VIH/sida correspondrait parfaitement à ces deux types de mécanismes (objectification et ancrage).

D'autres études ont montré que c'est la peur liée à la maladie et à la sexualité qui susciterait le fait que la stigmatisation relative au VIH/sida soit vue dans un contexte social et culturel plus large ^[1, 47]. Certaines de ces études montrent qu'on peut culturellement accepter que le sida porte des noms comme « longue et pénible maladie » ou « une courte maladie » à l'occasion d'oraisons funèbres plutôt que de mentionner le nom lui-même ^[41, 126-129]. Certains auteurs ont aussi

fait remarquer que la population a culturellement une certaine **réserve à citer le nom « sida »** pendant que la maladie progresse chez la personne concernée [47, 123, 130]. Ces auteurs interprètent de telles attitudes comme une manière de dénier le statut VIH ou tout simplement d'éviter d'être plus spécifique ou explicite utilisant cela comme des mécanismes de défense contre la gravité de la menace que constitue le VIH/sida [41, 47, 123, 126, 131, 132].

La pratique du langage **indirect** (en anglais *indirection*), en tant que distorsion du sens d'un concept ou l'attribution des causes qui ne sont pas les siennes par peur ou honte de le nommer est aussi courante et a été relevée par certaines études, notamment celle conduite au Zimbabwe. Duffy a, en effet, fait remarquer que l'on peut dénier le VIH/sida ou lui attribuer d'autres causes comme la sorcellerie, la colère des ancêtres ou même par l'utilisation, notamment par des professionnels de santé, de termes moins exacts – des termes euphémiques – pour décrire la maladie [128]. C'est dans ce même sens que Muula et ses collègues ont relevé des descriptions du VIH/sida par des professionnels de santé du type « la maladie ELISA », en référence au test ELISA ou *kaliwondewonde* (la maladie de la maigreur), *ntengano* (la maladie qui conduit mari et épouse à mourir ensemble ou l'un après l'autre) [129].

Hendry et Watson appellent « communication indirecte », le mode de communication consistant non pas en l'utilisation d'un langage direct et non ambigu, mais à l'inverse celle qui, dans une certaine mesure, obscurcit, cache le message [133]. Ils considèrent

que le langage indirect, l'allusion, l'obscurcissement et une gamme variée d'autres possibilités sémantiques non verbales notamment le silence, sont une partie intégrante de la vie de tous les jours lorsque des sujets sensibles sont abordés ^[133].

Des recherches anthropologiques, dans des communautés africaines comme ailleurs, indiquent que les problèmes de la sexualité sont, dans la plupart de cas, couverts par un langage codé ^[126], dans la mesure où tout ce qui se rapporte au sexe est entouré d'invisibilité, comme c'est le cas avec la répression des relations sexuelles pré-nuptiales dans certaines sociétés, le refus ou la difficulté pour les parents de parler ouvertement avec leurs enfants des relations sexuelles ^[134]. Comme le soulignent Kate Wood et Helen Lambert ^[126], les subtilités auxquelles sont attachés le silence verbal et l'élision ne devraient pas être interprétés naïvement comme un déni mais ils devraient plutôt être vus comme faisant partie des modes de réponses qu'on donne aux maladies dangereuses.

Toutes variées et intéressantes que soient toutes ces études sur l'étiquetage, aucune d'entre elles n'a concerné les jeunes en particulier, et aucune n'a été conduite en République Démocratique du Congo.

Dans cette thèse, nous voulions nous départir de toutes les études susmentionnées en ceci que nous avons analysé les noms qu'on donne au VIH, au sida et au JVVIIH, en nous basant sur la conception selon laquelle dans le contexte africain en général, et dans celui de la RDC en particulier, le sens d'un nom est souvent

associé au comportement du porteur. D'où, toute étiquette attribuée contre un comportement peut être porteuse d'un message stigmatisant qui nécessite un décryptage. Désigner, par exemple, un chauve par le terme Monsieur « tête coquille » ou tout simplement Monsieur « coquille » peut passer inaperçu si l'on veut parler de lui en secret dans un groupe qui seul comprend le sens de ce nom. Un tel décryptage du langage moqueur utilisé contre les JVVIIH peut permettre de comprendre la manière dont les JVVIIH sont traités dans la communauté.

2.6 La stigmatisation liée au VIH/sida : un défi éthique

De la vision du célèbre Erving Goffman, il ressort que la stigmatisation fait que des personnes soient discréditées (l'honneur, la valeur, le prestige, l'influence de ces personnes dans la société sont flétris) face à un monde qui ne les accepte pas ^[26]. Cela soulève la problématique éthique du rejet d'une personne par la communauté suite à son état de santé.

La question qu'on se posera à la suite de l'école sociologique d'étiquetage (*Labeling school of sociology*) sera de savoir en quoi consiste la normalité lorsqu'on peut s'imaginer que c'est la société qui crée le déviant et la déviance, étant donné que les formes de comportement ne différencient pas pour ainsi dire les déviants des non déviants. C'est, au contraire, poursuit cette école, la réponse des membres de la société conventionnelle et conformiste qui identifie et interprète un comportement comme déviant, ce qui,

sociologiquement, fait d'un individu un déviant ^[135]. Il s'ensuit que la stigmatisation pose le problème du processus social que ne peuvent facilement faire ressortir que des notions de pouvoir, de rapports de force, de capacité de stigmatiser.

Selon Ronald Bayer, la stigmatisation joue un rôle prépondérant dans la production et la reproduction des relations de pouvoir et de contrôle, faisant que certains groupes se sentent dévalués et d'autres en quelque sorte supérieurs ^[135]. C'est ce qui a fait dire à Richard Parker et Peter Aggleton ^[33] que finalement, la stigmatisation est étroitement liée à l'inégalité sociale. De ce fait, pour une meilleure compréhension de la stigmatisation, qu'elle soit liée au VIH/sida ou à toute autre maladie ou infirmité, ces auteurs nous recommandent de penser plus globalement à la manière dont certains groupes de personnes en viennent à être exclus, et penser à des forces qui créent et renforcent l'exclusion ^[33]. C'est sans doute avec raison que Peter Piot, alors Directeur de l'ONUSIDA, affirmait au début de ce 21^e siècle que l'effort pour combattre la stigmatisation liée au VIH/sida devrait figurer au premier rang de cinq éléments les plus pressants de l'agenda de la communauté mondiale ^[33].

Jonathan Mann et Tarantola ont, quant à eux, fait ressortir la centralité de considérer la stigmatisation liée au VIH/sida parmi les problèmes de droits de la personne humaine. Selon ces auteurs, les personnes qui, avant l'avènement du VIH/sida, étaient déjà marginalisées ou discriminées, se retrouvaient porter graduellement et de façon croissante le poids de la violation de droits de la

personne humaine en rapport avec l'épidémie ^[136]. C'est également la vision de Sen ^[137] (il y a des droits humains qui peuvent être vus comme des droits à des capacités particulières) Nussbaum ^[138] quand ils parlent de capacités et droits humains.

Le tableau et les graphique ci-dessous résument les études qui se rapprochent de la nôtre

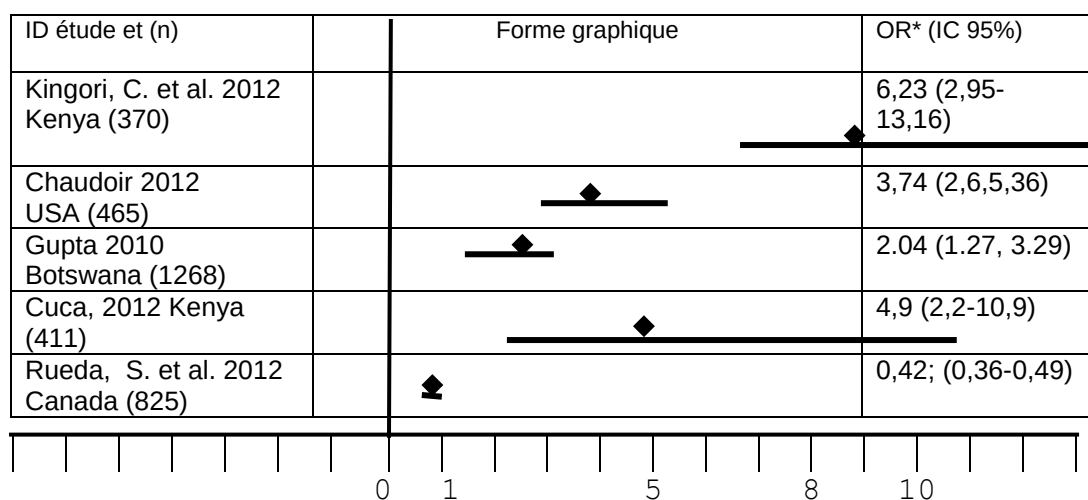


Figure 2.2 : Perception de stigmatisation et symptômes dépressifs

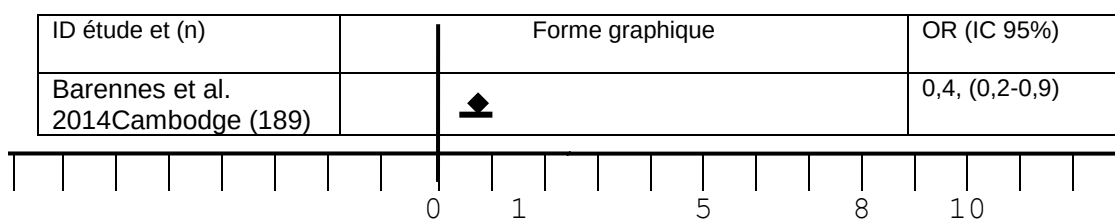


Figure 2.3 : Perception de soutien social et stigmatisation

Tableau 2.1: Synthèse des études précédentes les plus pertinentes par rapport aux trois variables principales de notre étude

Référence	Objectif	Milieu	N	Mesures	Stigma	Dépression (soutien social)	Résultat d'analyse statistique
Kingori, 2012	Examiner l'impact de la stigmatisation ressentie liée au VIH sur les soins de santé en général et la réussite des comportements préventifs du VIH chez les PVVIH dans une ville au Kenya	Milieu urbain du Kenya	370 PVVIH	Régression logistique	25,9%	14,3% (NA)	Les PVVIH qui avaient un état de santé médiocre. avaient la perception de stigmatisation liée au trouble de leur vie personnelle ($B = 0,576$ SE = $0,278$ $p = 0,038$ OR = $1,779$ et 95% IC = $1,03-3,22$) et la dépression ($B = 1,830$ SE = $0,381$ $p = 0,001$ OR = $6,234$ et 95% IC = $2,95-13,16$)
Emlet, 2014	Examiner l'influence indépendante de l'âge sur les niveaux de la stigmatisation liée au VIH chez les adultes vivant avec le VIH/sida	Ontario, Canada	960 PVVIH	Régression linéaire multiple	49,65	34,8% (14,12%)	Une interaction significative entre la dépression et l'âge suggère que la stigmatisation décline avec l'âge chez les personnes qui sont déprimées mais qu'elle augmente vers l'âge de 50 ans puis et retombe chez les personnes les plus âgées qui sont déprimées. La stigmatisation est associée avec le niveau de dépression ($B=4,058$ SE= $0,798$ et $p<0,001$)
Tsai, 2013	Déterminer si et par	Ouganda	262	Modèles de		NA (NA)	La stigmatisation intériorisée a

Référence	Objectif	Milieu	N	Mesures	Stigma	Dépression (soutien social)	Résultat d'analyse statistique
	quelles voies le TAR réduit la stigmatisation internalisée	rural	PVVIH	régression de poisson avec estimations de variance corrélée par grappes			été réduite au fil du temps du TAR. Cette tendance est restée statistiquement significative après ajustement multivarié ($v^2 = 28,3$; $p = 0,03$) suite notamment à la gravité des symptômes dépressifs De 229 à 6 mois d'intervention à 15 à 48 mois
Chaudoir, 2012	Examiner si deux mécanismes de survie — survie proactive et paix spirituelle (du cœur) — ont modifié les effets de la stigmatisation liée au VIH sur la possibilité d'une dépression auprès de PVVIH	Alabama, USA	465 PVVIH	Régressions logistiques hiérarchiques		NA (NA)	La paix spirituelle a atténué l'effet négatif de la stigmatisation liée au VIH sur la dépression L'adaptation proactive n'a pas réduit l'effet négatif de la stigmatisation liée au VIH sur la dépression Il y a corrélation entre stigmatisation et symptômes dépressifs ($B=1,32$ $SE=0,18$ $OR =3,74$ et $p<0,001$ 95% IC 2,60 5,36)
Gupta, 2010	Examiner la prévalence des symptômes dépressifs en vue de définir ses	Botswana	1,268 PVVIH	Tests de khi ₂ Tests de t	Vécue = 38,0%	28,4% (NA)	Chez les hommes, la perception de stigmatisation liée au VIH était associée de

Référence	Objectif	Milieu	N	Mesures	Stigma	Dépression (soutien social)	Résultat d'analyse statistique
	scores et les corrélés par sexe			Régression logistique bivariable et multivariée	Perçue = 71,0%		façon indépendante avec la dépression. (AOR 2.04 95% IC [1.27–3.29])
Tanney, 2012	Explorer la relation entre la dépression, la stigmatisation, et le comportement à risque chez les JVVH	États-Unis	186 PVVIH	Corrélations bivariées Modèle de régression multiple	Score moyen: 2,35	52% (NA)	Quand la stigmatisation était élevée, (0,42, t= 6,76, p<0,01) elle prédisait des scores élevés de dépression
Walstrom , 2013	Explorer les expériences vécues des femmes rwandaises VIH+ au sujet la manière dont la participation dans un groupe a affecté leur santé mentale et leur traitement du VIH	Kigali, Rwanda	10 FGD avec femmes PVVIH		NA	NA (NA)	Il y a eu changement physique et psychologique positifs et changement de comportement dans les relations des femmes avec les hommes attribués à la participation au groupe de soutien Il y a eu amélioration significative de la santé mentale, de l'adhérence au TARV et à la divulgation du statut sérologique
Stutterheim, 2009:	Examiner les expériences spécifiques de	Hollande	667 PVVIH	Six analyses par	NA	NA (NA)	Les manifestations de stigmatisation liées au VIH

Référence	Objectif	Milieu	N	Mesures	Stigma	Dépression (soutien social)	Résultat d'analyse statistique
	stigmatisation qui sont les plus fortement en relation avec la détresse psychologique des PVVIH dans des milieux sociaux divers			régression hiérarchique linéaire			varient selon le type de milieu :
Onyebuchi-Iwudibia, 2014	Examiner la prévalence de la dépression chez des patients VIH positif à l'Est du Nigéria et explorer son association avec la stigmatisation liée au VIH	Nigéria	105 PVVIH	Analyse par régression	NA	33,3%	Les scores de dépression étaient significativement et positivement corrélés avec la stigmatisation en général ($r = 0,291$, $p = 0,001$), la stigmatisation personnalisée ($r = 0,230$, $p = 0,009$), les problèmes de divulgation ($r = 0,229$, $p = 0,009$), l'image négative de soi ($r = 0,413$, $p = 0,000$) et l'attitude du public ($r = 0,192$, $p = 0,025$).
Cuca, Y. P. 2012	Examiner les facteurs associés avec la stigmatisation anticipée et la stigmatisation ressentie chez 1777 femmes enceintes qui suivaient les CPN dans des structures	Kenya	411 PVVIH femmes	Régression linéaire et logistique bivariée	NA	NA (NA)	La stigmatisation était associée avec la dépression ($OR=4,9$; IC à 95%=2,2-10,9 ; $p=0,0001$ et $AOR=4,6$; IC à 95%=1,5-14,0 et $p=0,01$

Référence	Objectif	Milieu	N	Mesures	Stigma	Dépression (soutien social)	Résultat d'analyse statistique
	rurales de soins au Kenya						
Breet, 2014	Examiner si le soutien social est médiateur ou modérateur des relations entre la stigmatisation liée au VIH et les symptômes psychologiques	Ouest du Cap en Afrique du sud	210 PVVIH	Analyse de régression	NA	NA (NA)	La perception de la stigmatisation peut réduire celle du soutien social, qui, à son tour, peut accroître les symptômes de DPT. Stigma associé à la dépression (B=0,116; Std err=0,04; Beta=0,178; t=2,629; p=0,009)
Rueda, 2012	Evaluer si la maîtrise et le soutien social modèrent les effets négatifs de la stigmatisation sur les symptômes dépressifs	Ontario Canada	825 PVVIH	Analyse par régression multivariée	NA	NA (NA)	Les symptômes dépressifs sont en corrélation positive avec la stigmatisation (B=0,42; CI95%=0,36-0,49; p<0,001) et en corrélation négative avec le soutien social (B=0,30; CI95%=-0,33- 0,26; p<0,001)
Rao, 2012	Identifier les mécanismes pour réduire la stigmatisation liée au VIH et ses effets négatifs en examinant si le soutien social était médiateur de la relation entre stigmatisation et les symptômes dépressifs tout	Beijing China	120 PVVIH	Coefficients de corrélation	NA	49%	Les participants victimes de stigmatisation étaient plus âgés (r = 0,41, p< 0,01), avec niveau bas d'instruction (r = -0,23, p< 0,05) et niveau bas de revenu (r = -0,23, p < 0,05) n'avaient pas d'emploi (t = 3,59, p < 0,001; t = 2,51, p < 0,05). Ceux qui ont déclaré avoir un niveau moyen

Référence	Objectif	Milieu	N	Mesures	Stigma	Dépression (soutien social)	Résultat d'analyse statistique
	comme la qualité de vie.						de soutien social avaient un partenaire constant ($t = -3.24$, $p < 0,01$). Le soutien social avait une association significative avec moins de stigmatisation ($r = -0,26$, $p < 0,01$) et moins de symptômes dépressifs ($r = -0,28$, $p < 0,01$)
Mickelson, 2001	Examiner l'effet de la perception de stigmatisation sur la disponibilité du soutien social, les interactions négatives, et la dépression		109 parents des PVVIH enfants	Corrélations bivariées Régression linéaire multiple	NA		Toutes les personnes ne vivent pas de la même manière le niveau de stigmatisation, même si elles ont le même stresser stigmatisant socialement Les théoriciens en stigmatisation sociale devraient se focaliser sur la façon dont la société influence la perception qu'un individu a de la stigmatisation et voir si les deux concepts sont substantiellement différents quant à leur effet sur la relation sociale et le bien-être.
Vyavaharkar 2010							

Référence	Objectif	Milieu	N	Mesures	Stigma	Dépression (soutien social)	Résultat d'analyse statistique
Li 2008	Examiner les relations complexes entre facteurs démographiques, stigmatisation liée au VIH et soutien social et leur impact sur la dépression chez les PVVIH	Thaïlande	408 PVVIH	Analyse de corrélation Modèles de régression multiple hiérarchique			La dépression était associée de façon significative avec les deux dimensions de stigmatisation utilisées : l'internalisation de la honte ($r=0.51$, $p<0.001$) et la perception de stigmatisation ($r=0.40$, $p<0.001$) Perception de stigmatisation associée négativement au soutien social ($r=-0.19$, $p<0.05$) et positivement avec la dépression ($r=0.40$; $p<0.001$) Le soutien social était négativement associé avec la dépression. ($r=-0.16$, $p<0.001$)
Li 2014	Evaluer l' influence de la stigmatisation liée au VIH sur l'adhérence au traitement des PVVIH et si le soutien social a un effet modérateur sur cette relation	Thaïlande	128	Régression linéaire multiple par étapes	Score total moyen 21.12	(82.27)	Il y a eu association négative entre la stigmatisation liée au statut VIH positive et l'adhérence au traitement B standardisé = -0.328 , $p < 0.001$).
Vyavaharkar 2011	Examiner les relations entre le soutien social, la	USA rural	340	Corrélations de Pearson		53%	La divulgation du statut VIH et toutes les variables du soutien

Référence	Objectif	Milieu	N	Mesures	Stigma	Dépression (soutien social)	Résultat d'analyse statistique
	divulcation du statut VIH et la dépression chez 340 femmes PVVIH noirs Américaines de milieu rural aux USA			Régression linéaire multiple			social étaient de façon significative et négativement en relation avec les symptômes dépressifs
Barenes 2014	Evaluer la perception de stigmatisation par des enfants vivant avec le VIH qui allaient à un hôpital pédiatrique de Cambodge.	Cambodge	189	Analyse mutivariée	43.2%		Le fait d'avoir un soutien social (OR: 0,4, (0,2-0,9) était associé à un haut risque de perception de stigmatisation

2.7 Conclusion : Résumé de la revue de la littérature

Ce chapitre a consisté en une revue de la littérature sur la stigmatisation liée au VIH/sida et sur la vulnérabilité dans le contexte mondial, africain et congolais. Nous y avons répertorié des études en rapport avec la stigmatisation associée au VIH et au sida en tant que l'un des plus grands obstacles à la prévention d'autres infections opportunistes, un obstacle à la fourniture de soins, au soutien et au traitement adéquats et un obstacle à la réduction de l'impact du VIH et du sida ^[23]. Nous avons considéré des études en rapport avec la stigmatisation liée au VIH/sida comme possédant des caractéristiques qui lui sont propres, notamment ses causes, ses expressions et ses conséquences. Nous avons, par la suite, analysé des études en rapport avec des relations et/ou une association particulière de la stigmatisation liée au VIH avec d'autres paramètres psychosociaux, culturels et démographiques qui influenceraient la vulnérabilité des personnes vivant avec le virus. Puis, nous avons répertorié quelques échelles standardisées de la stigmatisation liée au VIH/sida, échelles validées aussi bien en Afrique que sous d'autres cieux. Nous avons analysé des études relevant des terminologies et étiquettes utilisées pour décrire le VIH/sida et les PVVIH ayant une charge langagière parfois moqueuse et humiliante qui peut renforcer la vulnérabilité des personnes vivant avec le virus. Nous avons enfin énoncé que tous ces aspects font de la stigmatisation liée au VIH/sida un défi éthique à relever.

Nous avons constaté que la plupart des études publiées sur la stigmatisation liée au VIH/sida telles que décrites dans cette revue ont été menées avec des populations occidentales, notamment les États-Unis d'Amérique, mais très peu d'études ont été menées en Afrique au sud du Sahara [13, 15, 17, 39, 40, 78, 96, 102, 103, 108, 118, 139]. Les quelques études menées en Afrique ou sur l'Afrique ont abordé des problématiques variées et intéressantes mais il reste encore des domaines de la stigmatisation liée au VIH/sida qui méritent d'être explorés. Hamra et ses collègues ont exploré la relation entre la stigmatisation exprimée liée au VIH/sida et la connaissance du VIH, les croyances sur le VIH et le comportement au sein des familles des personnes infectées au Kenya. Cependant, le résultat de l'étude était composé uniquement des variables telles que la connaissance correcte sur le VIH/sida, les relations sociales personnelles avec une ou plusieurs personnes vivant avec le VIH, quelques personnes surestimant le risque d'infection et les attitudes positives à l'endroit du dépistage et de la pratique de l'éducation sur le risque [9].

Des études ont été menées autour du rôle de la stigmatisation sur la vulnérabilité de transmission ou d'acquisition du VIH, mais la plupart de ces études ciblaient des échantillons tirés des populations en général venant soit des États-Unis, soit des pays d'Asie ou d'Afrique en général. Aucune n'a ciblé la République Démocratique du Congo, et en plus, il y en a peu qui avaient pour cibles les jeunes de la tranche d'âge entre 14 et 24 ans. Par ailleurs, beaucoup d'études précédentes font rapport des résultats montrant la stigmatisation en général. Nos données jetteront un regard sur des

résultats spécifiques se rapportant aux variables suivantes : la perception de la stigmatisation, les symptômes dépressifs et le soutien social.

La présente étude aide à combler le manque de beaucoup de connaissance sur l'association entre la stigmatisation perçue en rapport avec le VIH/sida et la vulnérabilité. Une telle association manque dans la plupart des études que nous avons trouvées dans la littérature. Les auteurs de telles études ont soit parlé de ce phénomène en général, soit en ont parlé mais avec des échantillons différents du nôtre. Nous nous sommes efforcé de faire ressortir l'association entre la stigmatisation perçue chez les jeunes en nous servant notamment de l'échelle de Berger et collègue ^[42] que la plupart des études analysées dans cette revue de la littérature n'ont pas considérée dans l'ensemble, sauf l'étude sur le Nigeria [96], l'échelle du CES-D que ces études n'ont pas utilisé pour analyser les symptômes dépressifs, sauf l'étude de la Chine ^[104]. La combinaison des modèles théoriques existants en un modèle conciliant ajoute à l'état de la question actuelle sur la stigmatisation liée au VIH/sida, un élément qui nous paraît important. C'est ce que nous présentons dans le troisième chapitre de cette thèse.

2. 8 Références du chapitre 2

1. Malcolm, A., et al., *HIV-related stigmatization and discrimination: its forms and contexts*. Critical Public Health, 1998. **8**(4): p. 347-370.
2. Alubo, O., et al., *Acceptance and stigmatization of PLWA in Nigeria*. AIDS Care, 2002. **14**(1): p. 117-126.
3. Brimlow, D.L., J.S. Cook, and R. Seaton, eds. *Stigma and HIV/AIDS: A review of the literature* ed. H.R.a.S.A. US Dept. of Health and Human Services, HIV/AIDS Bureau. 2003: Washington D C.
4. Brown, L., K. Macintyre, and L. Trujillo, *Intervention to reduce HIV/AIDS stigma: What have we learned?* AIDS Education & Prevention, 2003. **15**(1): p. 49-69.
5. Burris, S., *Stigma and the law*. The Lancet, 2006. **367**(9509): p. 529-531.
6. Deacon, H., *Towards a Sustainable Theory of Health-Related Stigma: Lessons from the HIV/AIDS Literature*. Journal of Community & Applied Social Psychology, 2006: p. 418-425.
7. Emlet, C.A., *Measuring stigma in older and younger adults with HIV/AIDS: An analysis of an HIV stigma scale and initial exploration of subscales*. Research on Social Work Practice, 2005. **15**(4): p. 291-300.
8. Green, G., *Attitudes towards people with HIV: Are they as stigmatizing as people with HIV perceive them to be?* Social Science & Medicine, 1995. **41**(4): p. 557-568.
9. Hamra, M., et al., *Relationship between expressed HIV/AIDS-related stigma and beliefs and knowledge about care and support of people living with AIDS in families caring for HIV infected children in Kenya*. AIDS Care, 2005. **17**(7): p. 911-922.
10. Nyblade, L., *Measuring HIV stigma: Existing knowledge and gaps*. Psychology, Health & Medicine, 2006. **11**(3): p. 335-345.
11. Nyblade, L., et al., *Disentangling HIV and AIDS Stigma in Ethiopia, Tanzania and Zambia*. 2003, Washington D.C.: International Center for Research on Women (ICRW).

12. PNLS, *Mise à jour des estimations et projections de l'épidémie de VIH/SIDA et des besoins en traitements antirétroviraux*. 2006, Programme National de Lutte contre le SIDA & les IST(PNLS): Kinshasa.
13. Kingori, C., et al., *Impact of Internalized Stigma on HIV Prevention Behaviors Among HIV-Infected Individuals Seeking HIV Care in Kenya*. AIDS Patient Care And STDS, 2012. **26** (12): p. 761-768.
14. Emler, C.A., et al., *The impact of HIV-related stigma on older and younger adults living with HIV disease: does age matter?* AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV, 2014.
15. Tsai, A.C., et al., *How Does Antiretroviral Treatment Attenuate the Stigma of HIV? Evidence from a Cohort Study in Rural Uganda*. AIDS Behavior 2013. **17**: p. 2725-2731.
16. Chaudoir, S.R., et al., *Coping with HIV Stigma: Do Proactive Coping and Spiritual Peace Buffer the Effect of Stigma on Depression?* AIDS Behavior, 2012. **16** p. 2382-2391.
17. Gupta, R., et al., *Depression and HIV in Botswana: A Population-Based Study on Gender-Specific Socioeconomic and Behavioral Correlates*. PLoS ONE, 2010. **5**(12): p. e14252.
18. Herek, G.M. and E.K. Glunt, *An epidemic of stigma: Public reaction to AIDS*. American Psychologist, 1988. **43**: p. 886-891.
19. Herek, G.M. and J.P. Capitanio, *Public reactions to AIDS in the United States: a second decade of stigma*. American Journal of Public Health, 1993. **83**(4): p. 574-577.
20. PNUD, et al., *Index de stigmatisation et de discrimination des personnes vivant avec le VIH*, Kinshasa 2012: Kinshasa.
21. Kanté, B., *Étude de cas sur la discrimination, la stigmatisation et les aspects éthiques et juridiques dans le contexte du VIH/Sida en Afrique de l'Ouest et de Centre*. 2001.
22. UNAIDS, *The Gap Report*. 2014, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS): Genève.
23. UNAIDS, *At The Crossroads: Accelerating Youth Access to HIV/AIDS Interventions*. 2005, UNAIDS Inter-Agency Task Team on Young People: Geneva.

24. Taddonì, V., *Réduire la stigmatisation et la discrimination liées au VIH et au SIDA. Formation des travailleurs de soins de santé*. 2005, New York: EngenderHealth.
25. Mann, J., *Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd Session of the United Nations General Assembly*. 1987, New York.
26. Goffman, E., *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. 1986, New York/London/Toronto: Simon & Schuster.
27. HRSA, *HIV/AIDS stigma*, in *The Body: The complete HIV/AIDS Resource*, B.H.R. Corporation, Editor. 2003, U.S. Health resources and service administration (HRSA): New York.
28. De Cock, K.M., D. Mbori-Ngacha, and E. Marum, *Shadow on the continent: public health and HIV/AIDS in Africa in the 21st century*. Lancet 2002. **360**: p. 67-72.
29. Herek, G.M. and J.P. Capitanio, *AIDS stigma and sexual prejudice*. Am Behav Scientist, 1999. **42**(7): p. 1126-1143.
30. Jones, E.E., et al., *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. 1984, New York: Freeman, W H.
31. Major, B. and L.T. O'Brien, *The social psychology of stigma*. Annual Review of Psychology, 2005. **56**: p. 393-421.
32. Yang, L.H., et al., *Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory*. Social Science & Medicine, 2007. **64**: p. 1524-1535.
33. Parker, R. and P. Aggleton, *HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action*. Social Science & Medicine, 2003. **57**(1): p. 13-24.
34. Goffman, E., *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. 1975, Paris: Editions de minuit.
35. PRISME. *Stigmatisation*. 2005 [cited 2010 December 8].
36. Jouan, M., *Introduction*, in *Voies et voix du handicap*, M. Jouan, Editor. 2013, Presses Universitaires de Grenoble: Grenoble.
37. Herek, G.M., J. Capitanio, and K.F. Widaman, *HIV-related stigma and knowledge in the United States: prevalence and trends 1991-1999*. American Journal of Public Health, 2002. **92**(3): p. 371-377.

38. Kalichman, S.C. and L.C. Simbayi, *Traditional beliefs about the cause of AIDS and AIDS-related stigma in South Africa*. AIDS Care, 2004. **16**(5): p. 572-580.
39. Ogden, J. and L. Nyblade, *Common at Its Core: HIV-related stigma across contexts*. 2005, Washington, D C: International Center for Research on Women (ICRW).
40. Rankin, W.W., et al., *The stigma of being HIV-Positive in Africa: HIV-related stigma is fueling the epidemic, and disempowering women even further*. PLoS Medicine, 2005. **2**(8): p. e247 ff.
41. Greeff, M., et al., *Disclosure of HIV status: experiences and perceptions of persons living with HIV/AIDS and nurses involved in their care in Africa*. Qualitative Health Research, 2008. **18**(3): p. 311-324.
42. Berger, B.E., C.E. Ferrans, and F.R. Lashley, *Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale*. Research in Nursing & Health, 2001. **24**(6): p. 518-529.
43. Gerbert, B., J. Sumser, and B.T. Maguire, *The impact of who you know and where you live on opinions about AIDS and health care*. Social Science & Medicine, 1991. **32**(6): p. 677-681.
44. Herek, G.M. and E.K. Glunt, *An epidemic of stigma: public reactions to AIDS* American Psychologist, 1988. **43**(11): p. 886-891.
45. Mbonu, N.C., B. van derBorne, and N.K. De Vries, *Stigma of people living with HIV/AIDS in sub-Saharan Africa: A literature review*. Journal of Tropical Medicine, 2009. **2009**: p. 14 pages.
46. Miller, A.N. and D.L. Rubin, *Factors leading to selfdisclosure of a positive HIV diagnosis in Nairobi, Kenya: people living with HIV/AIDS in the Sub-Sahara*. Qualitative Health Research, 2007. **17**(5): p. 586-598.
47. Campbell, C., et al., *'Dying twice': a multi-level model of the roots of AIDS stigma in two South African communities*. Journal of health psychology, 2007. **12**(3): p. 403-416.
48. Morrison, K., *Rompere le cycle: Stigmatisation, discrimination, auto-stigmatisation et VIH*. 2007, USAID.
49. Qian, H.-Z., et al., *Association of misconceptions about HIV transmission and discriminatory attitudes in rural China*. AIDS

- Care: Psychological and Sociomedical Aspects of AIDS/HIV, 2007. **19**(10).
50. Leclerc-Madlala, S., *On the virgin cleansing myth: gendered bodies, AIDS and ethnomedicine*. African Journal of AIDS Research, 2002. **1**(2).
 51. Meel, B.L., *The myth of child rape as a cure for HIV/AIDS in Transkei: a case report*. Medicine, Science and the Law, 2003. **43**(1).
 52. Redman, S., *The role of mass media in changing health-related behaviour: a critical appraisal of two models* Health Promot. Int., 1990. **5**(1): p. 85-101.
 53. Sgarzi, J.M., *The Media's Influence on Behavior and Violence Is Society the Victim of the Media?*, in *Victimology: A Study of Crime Victims and Their Roles*, J.M. Sgarzi and J. McDevitt, Editors. 2003, Prentice Hall.
 54. Albarracin, D., et al., *A test of major assumptions about behaviour change: a comprehensive look at the effects of passive and active HIV-prevention interventions since the beginning of the epidemic*. Psychological Bulletin, 2005. **131**(6): p. 856-897.
 55. Ruiter, R.A.C., C. Abraham, and G. Kok, *Scary warnings and rational precautions: a review of the psychology of fear appeals*. Psychology and Health, 2001. **16**(6): p. 613-30.
 56. Blumberg, S.J., *Guarding against threatening HIV prevention messages: an information-processing model*. Health Education and Behavior, 2000. **27**: p. 78-82.
 57. ONUSIDA. *Estimations VIH et SIDA (2012)*. 2013 [cited 2014 February 20].
 58. Goffi, J.-Y., *Handicap : comment comprendre et ne pas comprendre la notion de dignité. Postface*, in *Voies et voix du handicap*, M. Jouan, Editor. 2013, Presses Universitaires de Grenoble: Grenoble.
 59. Nachega, J.B., *HIV-Related Stigma, Isolation, Discrimination, and Serostatus Disclosure. A Global Survey of 2035 HIV-Infected Adults*. Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC), 2012. **11**(3): p. 172-178.
 60. Okoror, T.A., et al., *"My mother told me I must not cook anymore"—food, culture, and the context of HIV and AIDS-related stigma in three communities in South Africa*.

- International Quarterly of Community Health Education, 2007. **28**(3): p. 201-213.
61. Iwelunmor, J., et al., *Family systems and HIV/AIDS in South Africa*. International Quarterly of Community Health Education, 2006. **27**(4): p. 321-335.
 62. Stewart, R. and J. Pulerwitz, *Addressing HIV/AIDS stigma and discrimination in a workplace program: Emerging findings*, in *Research Update*, Horizons, Editor. 2002, HIV/AIDS, Bureau for Global Health: Washington DC.
 63. Babalola, S., *Readiness for HIV testing among young people in northern Nigeria: The roles of social norm and perceived stigma*. AIDS Behavior, 2006. **11**: p. 759-769.
 64. Dlamini, P.S., et al., *Verbal and physical abuse and neglect as manifestations of HIV/AIDS stigma in five African countries*. Public Health Nursing, 2007. **24**(5): p. 389-399.
 65. Genberg, B.L., 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. **68**: p. 2279-2287.
 66. Hatzenbuehler, M.L. and B.G. Link, *Introduction to the special issue on structural stigma and health (in a special issue on structural stigma and health)* Social Science & Medicine, 2014. **103**: p. 1-6.
 67. Evans-Lacko, S., et al., *Association between public views of mental illness and self-stigma among individuals with mental illness in 14 European countries*. Psychological Medicine, 2012. **42**: p. 1741e1752.
 68. Hatzenbuehler, M.L., *The social environment and suicide attempts in a population-based sample of LGB youth*. Pediatrics, 2011. **127**: p. 896-903.
 69. Krieger, N., *Methods for the scientific study of discrimination and health: an ecosocial approach*. American Journal of Public Health, 2012. **102**: p. 936-944.
 70. Miller, C.T., et al., *Community norms about suppression of AIDS-related prejudice and perceptions of stigma by people with HIV or AIDS*. Psychological Science, 2011. **22**: p. 579-583.
 71. Phelan, J.C., et al., *Stigma, status, and population health (in a special issue on structural stigma and health)*. Social Science & Medicine, 2014. **103**: p. 15-23.

72. Link, B.G. and J. Phelan, *Stigma power, (in a special issue on structural stigma and health)*. Social Science & Medicine, 2014. **103**: p. 24-32.
73. Hatzenbuehler, M.L., et al., *Structural stigma and all-cause mortality in sexual minority populations, (in a special issue on structural stigma and health)*, , , , pp. . Social Science & Medicine, 2014. **103**: p. 33-41.
74. Lee, S., et al., *Experience of social stigma by people with schizophrenia in Hong Kong* . British Journal of Psychiatry, 2005. **186**: p. 153-157.
75. Herek, G.M., L. Mitnick, and S. Burris, *Workshop report: AIDS and stigma*. AIDS Public Policy, 1998. **13**: p. 36-47.
76. Valdiserri, R.O., *HIV/AIDS stigma: An impediment to Public Health*. American Journal of Public Health, 2002. **92**(3): p. 341-342.
77. Weiser, S.D., et al., *Routine HIV testing in Botswana: a population-based study on attitudes, practices, and human rights concerns*. PLoS Medicine, 2006. **3**(7): p. e261 ff.
78. Ostrom, R.A., et al., *The role of stigma in reasons for HIV disclosure and non-disclosure to children*. AIDS Care, 2006. **18**(1): p. 60-65.
79. Rashid, A. *Evolution: Holistic Ageing in an Age of change*. in *Promoting Healthy Ageing in Depressed Elderly Patients Ist World Congress On Healthy Ageing*. 2012. Kuala Lumpur, Malaysia,.
80. Ceapharma. *Définition de la dépression*. Available from: <http://www.creapharma.fr/N753/definition-depression.html>.
81. Radloff, L.S., *The CES-D scale: A self report depression scale for research in the general population*. Applied Psychological Measurement, 1977. **1**: p. 385-401.
82. Herek, G.M., *Thinking about AIDS and stigma: a psychologist's perspective*. Journal of Law, Medicine & Ethics, 2002. **30**(4): p. 594-607.
83. Lamda Legal, *The state of HIV stigma and discrimination in 2007: An evidence based report*. 2007.
84. Landrine, H. and E.A. Klonoff, *The schedule of racist events: A measure of racial discrimination and a study of its negative physical and mental health consequences*. Journal of Black Psychology, 1996. **22**: p. 144-168.

85. Hoover, D.R., et al., *Signs and symptoms of "asymptomatic" HIV-1 infection in homosexual men*. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome, 1993. **6**: p. 66-71.
86. Linn, J.G., et al., *Stage of illness, level of HIV symptoms, sense of coherence and psychological functioning in 528 research in nursing & health clients of community-based AIDS counseling centers*. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 1993. **4**(2): p. 24-32.
87. Vanable, P.A., et al., *Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women*. AIDS and Behavior, 2006. **10**(5): p. 473-482.
88. Lee, R.S., A. Kockman, and K.J. Sikkema, *Internalized stigma among people living with HIV-AIDS*. AIDS and Behavior, 2002. **6**: p. 309-319.
89. *Healthy Aging and Depression, Post-conference follow-up for the May 2008 conference, Effective Programs to Treat Depression in Older Adults: Implementation Strategies for Community Agencies*. 2008; Available from: http://www.prc-han.org/docs/overcoming_stigma_feb09.pdf.
90. Action Brief. *Overcoming stigma; Double trouble: stigma and depression*. Healthy aging and depression January 2010].
91. Page-Shafer, K., et al., *Comorbidity and survival in HIV-infected men in the San Francisco Men's Health Survey*. Ann Epidemiol 1996. **6**: p. 420-430.
92. Mayne, T.J., et al., *Depressive affect and survival among gay and bisexual men infected with HIV*. Arch Intern Med, 1996. **156**: p. 2233-2238.
93. Ortiz-Hernandez, L. and M.I. Garcia Torres, *Internalized oppression and high-risk sexual practices among homosexual and bisexual males, Mexico*. Rev Salude Publica, 2005. **39**(6): p. 956-964.
94. Tanney, M.R., S. Naar-King, and K. MacDonnel, *Depression and Stigma in High Risk Youth Living with HIV (YLH): A Multisite Study*. Pediatr Health Care, 2012. **26**(4): p. 300-305.
95. Stutterheim, S.E., et al., *HIV-related stigma and psychological distress: the harmful effects of specific stigma manifestations in various social settings*. AIDS, 2009. **23**: p. 2353-2357.
96. Onyebuchi-Iwudibia, O. and A. Brown, *HIV and depression in Eastern Nigeria: The role of HIVrelated stigma*. AIDS Care:

- Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV, 2014. **26**(5): p. 653-657.
97. Galvan, F.H., et al., *HIV Stigma and Social Support among African Americans*. AIDS Care and STDs, 2008. **22**(5): p. 423-436.
 98. Pierce, G.R., I.G. Sarason, and B.R. Sarason, *Coping and social support*, in *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*, M. Zeidner and N.S. Endler, Editors. 1996, John Wiley & Sons, Inc: New York. p. 434-451.
 99. Leserman, J., et al., *Impact of Stressful Life Events, Depression, Social Support, Coping, and Cortisol on Progression to AIDS*. American Journal of Psychiatry, 2000. **157**(8): p. 1221-1228.
 100. Crandall, C.S. and R. Coleman, *AIDS-related stigmatization and the disruption of social relationships*. Journal of Social and Personal Relationships, 1992. **9**: p. 163-177.
 101. Devins, G.M., H. Stam, and J.P. Koopmans, *Psychological impact of laryngectomy mediated by perceived stigma and illness intrusiveness*. Canadian Journal of Psychiatry, 1994. **39**: p. 608-616.
 102. Walstrom , P., et al., *'I think my future will be better than my past': Examining support group influence on the mental health of HIV-infected Rwandan women*. Global Public Health: An International Journal for Research, Policy and Practice, 2013. **8**(1): p. 90-105.
 103. Breet, E., A. Kagee, and S. Seedat, *HIV-related stigma and symptoms of post-traumatic stress disorder and depression in HIV-infected individuals: does social support play a mediating or moderating role?* AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV, 2014. **26**(8): p. 947-951.
 104. Rao, D., et al., *Social Support Mediates the Relationship between HIV Stigma and Depression/Quality of Life among People Living with HIV in Beijing, China*. Int J STD AIDS, 2012. **23**(7): p. 481-484.
 105. Mickelson, K.D., *Perceived stigma, social support, and depression*. Personality and Social Psychology Bulletin, 2001. **27**(8): p. 1046-1056.
 106. Li, L., et al., *Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand*. AIDS Care, 2009. **21**(8): p. 1007-1013.

107. Vyavaharkar, M., et al., *Relationships between stigma, social support, and depression in HIV-infected African American women living in the rural Southeastern United States*. J Assoc Nurses AIDS Care, 2010. **21**(2): p. 144–152.
108. Preston, D.B., et al., *The influence of stigma on the sexual risk behavior of rural men who have sex with men*. AIDS Education and Prevention, 2004. **16**: p. 291-303.
109. Clark, J.H., et al., *Stigma, disclosure, and psychological functioning among HIV-infected and non-infected African-American women*. Women and Health, 2003. **38**(4): p. 57-71.
110. Swendeman, D., et al., *Predictors of HIV-related stigma among young people living with HIV*. Health Psychology, 2006. **25**(4): p. 501-509.
111. Kalichman, S.C., et al., *Development of a brief scale to measure AIDS-related stigma in South Africa*. AIDS and Behavior, 2005. **9**(2): p. 135-143.
112. Wright, K., et al., *Stigma Scale Revised: Reliability and Validity of a Brief Measure of Stigma For HIV+ Youth*. J Adolesc Health, 2007 **40**(1): p. 96-98.
113. Rosenberg, M., *Society and the Adolescent Self-Image*. Revised ed. 1989, Middletown: Wesleyan University Press.
114. Chesney, M.A. and A.W. Smith, *Critical delays in HIV testing and care: The potential role of stigma*. American Behavioral Scientist, 1999. **42**(7): p. 1162-1174.
115. Padilla, M., et al., *Stigma, social inequality, and HIV risk disclosure among Dominican male sex workers*. Social Science & Medicine, 2008. **67**: p. 380-388.
116. Thi, M.D.A., et al., *A qualitative study of stigma and discrimination against people living with HIV in Ho Chi Minh City, Vietnam*. AIDS Behav, 2008. **12**(Supplement 1): p. 63-74.
117. Heckman, B.D., et al., *Adherence to antiretroviral therapy in rural persons living with HIV disease in the United States*. AIDS Care, 2004. **16**(2): p. 219-230.
118. Preston, D.B., et al., *The relationship of stigma to the sexual risk behavior of rural men who have sex with men*. AIDS Education and Prevention, 2007. **19**(3): p. 218-230.
119. Zierler, S., et al., *Violence victimization after HIV infection in a US probability sample of adult patients in primary care*. American Journal of Public Health, 2000. **90**: p. 208-215.

120. Victor, J.S., *Sluts and wiggers: a study of the effects of derogatory labeling*. Deviant Behavior, 2004. **25**: p. 67-85.
121. Goode, E., *Deviant Behavior*. 1997, Prentice Hall: Upper Saddle River.
122. Mutembei, A.K., et al., *Communicating about AIDS. Changes in understanding and coping with help of language in urban Kagera, Tanzania*. Journal of Asian and African Studies, 2002. **37**(1): p. 1-16.
123. Uys, L., et al., "Eating Plastic," "Winning the Lotto," "Joining the WWW"... *Descriptions of HIV/AIDS in Africa*. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 2005. **16**(3): p. 11-21.
124. Sontag, S., *Aids and its metaphors*. 1990, London: Penguin Books.
125. Moscovici, S., *The Phenomenon of Social representations*, in *Social Representations*, R.M. Farr and S. Moscovici, Editors. 1984, Cambridge University Press: Cambridge.
126. Wood, K. and H. Lambert, *Coded talk, scripted omissions: the micropolitics of AIDS talk in South Africa*. Medical Anthropology Quarterly, 2008. **22**(3): p. 213-233.
127. Visser, M.J., et al., *HIV/AIDS stigma in a South African community*. AIDS Care, 2009. **21**(2): p. 197-206.
128. Duffy, L., *Suffering, shame, and silence: the stigma of HIV/AIDS*. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 2005. **16**(1): p. 13-20.
129. Muula, A.S. and J.M. Mfutso-Bengo, *When is public disclosure of HIV seropositivity acceptable?* Nursing Ethics, 2005. **12**(3): p. 288-295.
130. Chimwaza, A.F. and S.C. Watkins, *Giving care to people with symptoms of AIDS in rural Sub-Saharan Africa*. AIDS Care, 2004. **16**(7): p. 795-807.
131. Strebel, A., et al., *Social constructions of gender roles, gender-based violence and HIV/AIDS in two communities of the Western Cape, South Africa*. SAHARA, 2006. **3**(3): p. 516-528.
132. Hartwig, K.A., S. Kissioki, and C.D. Hartwig, *Church leaders confront HIV/AIDS and stigma: a case study from Tanzania*. Journal of Community and Applied Social Psychology, 2006. **16**(6): p. 492-497.
133. Hendry, J. and C. Watson, eds. *An Anthropology of Indirect Communication*. 2001, Routledge: London.

134. Lambert, H. and K. Wood, *A Comparative Analysis of Communication about Sex, Health and Sexual Health in India and South Africa*. Culture, Health and Sexuality, 2005. **7**(6): p. 527-541.
135. Bayer, R., *Stigma and the ethics of public health: Not can we but should we*. Social Science & Medicine, 2008. **67**: p. 463–472.
136. Mann, J. and D. Tarantola, *Responding to HIV/AIDS: a historical perspective*. Health and Human Rights: An International Journal, 1998. **2**: p. 5-8.
137. Sen, A., *Human rights and capabilities*. Journal of Human Development, 2005. **6**(2).
138. Nussbaum, M., *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. 2006, Cambridge: Harvard University Press.
139. Rao, D., et al., *Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV*. AIDS Care, 2007. **19**(1): p. 28-33.

Chapitre 3. Cadre théorique de l'étude sur la stigmatisation des JVVH

3.0 Introduction

Les théories offrent des cadres ou modèles au sein desquels les chercheurs peuvent mieux développer des stratégies de recherche ou d'intervention ^[1]. Théoriser sur la stigmatisation pose d'abord un problème de définition de ce concept en vue d'en déterminer les différents éléments constitutifs. La présente thèse tente de mettre en corrélation la stigmatisation et la vulnérabilité que nous avons déjà définie comme la possibilité de choc ou de perte due au fait que face à un danger, on ne serait pas capable de résister ou de s'adapter à son impact. La vulnérabilité n'est pas, nous l'avons dit, le fait d'être exposé à un choc ou à une perte, mais plutôt l'incapacité de les supporter, de s'y adapter ou de retrouver son état initial d'avant le choc ou la perte. Bref, la vulnérabilité correspond à une forte probabilité de voir sa situation se dégrader suite à la faible capacité de résister ou de s'adapter aux défis, chocs ou problèmes auxquels on est confronté. Mélanie Heard dit de la vulnérabilité qu'elle survient dans un environnement où les inégalités socio-économiques engendrent des inégalités devant la maladie, devant le risque plus particulièrement. Selon cet auteur, les individus sont d'autant plus vulnérables qu'ils ont plus de probabilité, à exposition égale face à un risque, de connaître des conséquences délétères ^[2].

En vue d'explorer une association possible entre la perception de la stigmatisation liée au statut VIH+ et un comportement social à risque de surinfection de soi et/ou d'infection d'autres personnes, ou de toute autre forme de vulnérabilité, ce chapitre présente le soubassement théorique de notre analyse qui consiste, à partir d'une critique des théories existantes sur la stigmatisation, à faire ressortir notre propre cadrage théorique : la sociobioéthique. Nous estimons qu'on ne peut pas analyser la prise en charge des JVVIIH en ne faisant que de la bioéthique classique. On doit y associer d'autres aspects tirés des données empiriques. C'est notamment ce que nous faisons dans cette thèse : nous collectons des données quantitatives et qualitatives et nous nous en servons pour une réflexion éthique.

Dans ce chapitre, nous visitons successivement : 1° la théorie sociale cognitive telle que conçue par Bandura ^[3] (section 3.1) afin de comprendre que les JVVIIH sont des acteurs sociaux et que des facteurs personnels, environnementaux et expérientiels peuvent influencer leur attitude et leur comportement par rapport à la stigmatisation de leur statut ; 2° le paradigme de l'intersection entre exclusion, dévaluation et désavantage selon le Royal Tropical Institute ^[4] (section 3.2), en montrant que la stigmatisation peut être la résultante de ces trois éléments ; 3° le modèle théorique de l'expérience morale tel que conçu par Lawrence Yang et ses collègues ^[5] (section 3.3). Alors, 4° nous présentons notre propre modèle que nous appelons le modèle sociobioéthique (section 3.4). Après cela, nous compléterons notre

analyse en nous appuyant sur la conception de la justice sociale successivement selon Paul Farmer ^[6], Raymond Massé et Jocelyne Saint-Arnaud ^[7], Alastair Campbell ^[8] et Norman Daniels ^[9, 10] (section 3.5).

La juxtaposition de ces quatre modèles théoriques se justifie par le fait qu'aucun d'eux ne nous permet à lui seul d'explorer une association optimale entre la stigmatisation perçue et le type de comportement que les adolescents et les jeunes développent du fait de la stigmatisation. En revanche, mis ensemble, ces quatre outils produisent un cadre complexe et plus nuancé avec enrichissement mutuel entre modèles, permettant de mieux appréhender cette association, dans ce que nous appelons une approche « sociobioéthique » et que nous allons développer plus loin (section 3.5) en partant du postulat de Margaret Battin, Leslie Francis, Jay Jacobson et Charles Smith, qui considère que le patient qui a une maladie infectieuse est souvent une victime et un vecteur en même temps ^[11].

3.1 La théorie sociale cognitive (TSC) de Bandura

La bioéthique, telle que conçue par beaucoup d'auteurs, s'adresse essentiellement aux aspects individuels, alors que beaucoup de problèmes éthiques trouvent leur origine dans l'interaction de l'individu avec la société dans laquelle il vit. L'apport des théories sociologiques ou même psychosociales dans l'analyse des problèmes éthiques est crucial. La théorie sociale cognitive est l'une des théories utilisées pour

comprendre pourquoi un individu agit de telle ou telle autre manière. Nous l'avons adoptée dans la construction de notre approche en raison de sa vision globalisante.

La théorie sociale cognitive prend racine dans la vision actantielle (agentielle) selon laquelle les individus sont des acteurs activement engagés dans leur propre développement et qu'ils peuvent produire des faits par leurs actions ^[12]. L'élément-clé de ce caractère actantiel est le fait que les individus possèdent en eux des croyances qui leur permettent d'exercer une mesure de contrôle sur leurs pensées, leurs sentiments et leurs actions, tant et si bien que « ce que pensent, croient et sentent les gens affecte leur comportement » ^[13]. La TSC inspire les recherches et les applications dans des secteurs aussi variés que la psychologie clinique et la psychopathologie, l'éducation, la santé, le travail ou le sport.

Cette théorie est basée sur la notion d'interaction. Elle a été utilisée dans la prévention primaire en matière de santé, notamment dans des programmes d'arrêt du tabac ou dans la prévention secondaire, notamment dans des programmes d'éducation aux diabétiques ou dans la promotion de l'utilisation des préservatifs féminins ^[14].

La TSC a pour objectifs de comprendre et de prévoir le comportement des individus et des groupes, d'identifier des méthodes permettant de changer le comportement, et d'utiliser cliniquement cette approche dans la promotion de la santé ^[15] (notamment mentale) et du

développement personnel. Pour paraphraser Bandura, disons que les gens conçoivent par eux-mêmes des programmes d'action, anticipent sur leurs conséquences supposées, et se construisent buts et défis pour motiver, guider et réguler leurs activités, dans les limites de leurs possibilités perçues et objectives^[16]. En ciblant les JVVH, nous pensons avec Bandura que la confiance en ses capacités à produire des effets désirés influence la personne dans ses aspirations, ses choix, sa vulnérabilité au stress et à la dépression, son niveau d'effort et de persévérance, sa résilience face à l'adversité ^[15].

La TSC explique comment les personnes (ici les jeunes vivant avec le VIH) acquièrent et maintiennent certains types de comportement, à partir d'un modèle de la personnalité conçue comme une relation triadique réciproque entre le **comportement**, les **facteurs environnementaux** et les **facteurs personnels** ^[17]. Bandura l'indique en ces termes : « il faut considérer le comportement comme étant fonction des effets réciproques des facteurs personnels, environnementaux et expérientiels (d'autres auteurs disent 'facteurs comportementaux') les uns sur les autres » ^[16].

Analysons successivement chacun de ces trois piliers de la théorie sociale cognitive, selon Bandura.

3.1.1 Les facteurs personnels du comportement humain

L'un des piliers de la théorie sociale cognitive est constitué par les facteurs personnels. Par facteurs personnels, Bandura vise les **pensées**, les **affects** et les **actions** des individus, à savoir : les attentes, les croyances, les perceptions de soi, les buts et les intentions individuels, qui donnent forme aux comportements et les orientent. Ce que les gens pensent, ce à quoi ils croient, ce qu'ils ressentent, affectent leurs actions ^[16]. Les facteurs internes à la *personne* concernent les événements vécus aux plans cognitif, affectif, biologique et leurs perceptions par le sujet ; en particulier les **perceptions personnelles d'efficacité** (ou de compétence), les buts cognitifs, le type d'analyse et les réactions affectives vis-à-vis de soi-même ^[16].

C'est également ici qu'intervient le concept de considération positive de soi. Comme le suggère Rose Mary Bergmann, on entend par **considération positive de soi**, « une croyance grandissante que l'on se fait de soi-même et qui aide à brillamment faire face aux événements de la vie et, de ce fait, permet d'avoir un impact positif sur la vie des autres » ^[18]. Une considération positive de soi se construit par un feedback positif qu'on reçoit de son entourage face à ses comportements, par l'expression d'acceptation, par une attitude non teintée de jugement de valeur, et par l'écoute reçue. Une fois qu'elle sent que les autres lui font confiance, la personne peut développer en elle des sentiments de confiance en soi ; et ses attitudes et ses

comportements peuvent être influencés par cette confiance reçue et celle qu'on a en soi ^[18].

Nous considérons quant à nous, que l'adolescent ou le jeune se trouve dans une position cruciale de sa vie, à l'intersection de l'enfance et de l'âge adulte. Sa conception positive de soi sera élevée s'il a vécu dans un environnement épanouissant. Quand s'interpose dans sa vie une maladie que l'entourage juge négativement et dont la guérison ne semble pas possible, l'adolescent ou le jeune peut changer sa conception positive de soi en une conception négative de soi.

Par ailleurs, dans la culture communautaire africaine, caractérisée, notamment par un paternalisme du communautaire qui fait prédominer la famille au sens large sur l'individu, l'enfant est élevé dans un environnement qui rend l'adolescent ou le jeune susceptible d'orienter la plupart de ses buts vers sa famille. Il compte encore beaucoup sur ses parents et ses frères et sœurs. La stigmatisation liée au VIH/sida peut ouvrir la voie à des relations sociales en dents de scie au niveau de la famille : soit l'adolescent ou le jeune infecté par le VIH peut se soustraire petit à petit au groupe familial étant donné qu'il considère sa vie comme désespérée, soit il peut chercher refuge dans sa famille selon le cas. Comme le soutient Gilmore ^[19], lorsque des personnes, un groupe ou une société, se trouvent confrontés à une situation intolérable ou effrayante (notamment devant une maladie comme le sida) leur réponse peut consister en ceci :

- ils peuvent tenter d'échapper à cette situation (pour ce qui est du VIH, sitôt qu'il est là, tenter d'y échapper est un vain effort)
- Ils peuvent tenter de la contrôler en la désactivant ou en la détruisant, ou alors en en détruisant la cause.
- Ils peuvent aussi la nier ou déplacer la peur qu'elle engendre en tentant d'en éliminer ou d'en minimiser l'impact.

Confronté au sida, le jeune vivant avec le VIH peut avoir l'impression que le monde s'est refermé sur lui ; que ses parents, ses frères et les prestataires de soins de santé ne le traitent plus comme ils traitent d'autres jeunes de sa génération ayant d'autres maladies ou qui sont en bonne santé.

Prenons le cas de l'utilisation constante et correcte du préservatif chez des étudiants noirs américains. Au début de l'étude, ces jeunes avaient des perceptions d'un haut risque d'infection ou de faible sentiment d'efficacité personnelle ^[20]. Des interventions en faveur de la promotion de comportements sexuels à moindre risque ont utilisé cette théorie avec d'autres théories cognitives telles que la théorie de l'action raisonnée et celle du comportement planifié chez ces ^[21]. Les résultats ont montré un grand changement.

Nous avons emprunté la TSC pour notre analyse psychosociale du comportement des adolescents et des jeunes vivant avec le VIH à Kinshasa, en nous limitant au seul domaine de la vulnérabilité psychosociale. Nous considérons pour cette thèse la conception

positive de soi, les buts orientés vers la famille et l'optimisme dans le traitement comme éléments constitutifs des facteurs du domaine personnel dans le modèle triadique de Bandura.

Dans la logique de la TSC, ces facteurs personnels, décrits dans ce premier point, cohabitent souvent avec des facteurs environnementaux qui, eux aussi, influencent le comportement humain.

3.1.2 Les facteurs environnementaux du comportement humain

Par environnement, nous entendons ici tout facteur du milieu ambiant, qui peut affecter le comportement humain. On distingue l'**environnement physique** de l'**environnement social**. Quand on parle d'environnement social, il s'agit d'éléments qui constituent la société en tant que système ou structure sociologique. C'est par exemple le cas des membres de la famille, des amis et collègues. L'environnement physique désigne tout élément de la nature, matériel ou non, sur lequel se construit l'environnement social, comme par exemple la taille d'une salle, la température ambiante ou la disponibilité de certains aliments. Comme le résume Philippe Carré, les propriétés de l'environnement social et organisationnel, les contraintes qu'il impose, les stimulations qu'il offre et les réactions qu'il entraîne aux comportements, représentent le déterminant *environnemental*. De tels facteurs physiquement externes à la personne offrent des occasions pour un soutien social ^[16].

La notion même d'environnement peut ainsi être spécifiée selon qu'il s'agit d'environnement imposé, choisi ou construit. Philippe Carré distingue ces trois types en ces termes : *L'environnement imposé* recouvre des circonstances sur lesquelles les sujets ont peu, ou n'ont aucune prise, comme une grève des transports en commun, un licenciement ou le climat du jour. *L'environnement choisi* dépend de la décision prise par le sujet devant une variété d'options possibles, comme le choix d'un métier, d'une formation parmi d'autres, ou encore la participation à une activité associative ou culturelle. Il est, par ailleurs, vrai que nos choix sont aussi influencés par notre éducation, notre entourage, notre famille, nos conditions de vie, etc. Enfin, *l'environnement construit* est celui qui, ne préexistant pas à l'action humaine, est fait par l'homme en se servant, notamment, de certaines potentialités de cet environnement : par exemple, la modification de son lieu de vie, la création d'une entreprise...^[16]

Le jeune kinois (Kinois = habitant de la ville de Kinshasa) vivant avec le VIH évolue dans un environnement hostile ou favorable selon le cas. Les membres de sa famille peuvent subir le stress d'être stigmatisés par la communauté, du fait de la maladie du jeune, tant et si bien que la famille peut commencer à le rejeter à son tour parce que ce serait par lui que la famille porterait « l'opprobre » du VIH. Souvent, une ou deux personnes adultes sont informées dans la famille du statut VIH de l'adolescent et ceux-ci demandent à l'adolescent de garder le statut VIH secret. Ou alors, c'est l'enfant qui est carrément le seul à connaître

son infection et ne peut pas parler de son statut VIH, ou doit cacher ses médicaments, etc.

Dans cette thèse, nous considérons comme éléments constitutifs des facteurs environnementaux de la triade les éléments suivants : le soutien familial, le fait pour les gens d'être disponible (c'est ce que nous appelons très simplement a "disponibilité", l'accès et la qualité du traitement, la stigmatisation et la discrimination.

Comme on l'a dit, selon la théorie sociale cognitive, à côté des facteurs personnels et environnementaux, on trouve aussi des facteurs expérientiels du comportement. Ceux-ci peuvent exercer sur la personne une influence considérable, notamment lorsque cette personne fait face à des problèmes, comme c'est le cas de la stigmatisation liée au fait qu'elle a le VIH.

3.1.3 Les facteurs expérientiels affectant le comportement humain

Bandura insiste sur le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) pour décrire les facteurs expérientiels affectant le comportement humain. Le meilleur moyen de développer un sentiment d'efficacité personnelle est, pense-t-il, de vivre des expériences qu'on maîtrise et qu'on réussit ^[15]. Bandura résume ses recherches sur le SEP en ces termes :

Les personnes qui ont un faible SEP dans un domaine particulier évitent les tâches difficiles qu'elles perçoivent comme menaçantes. Elles ont des niveaux faibles d'aspiration et une faible implication par rapport aux buts qu'elles ont choisis. Confrontées à des difficultés, elles butent sur leurs déficiences personnelles, sur les obstacles et sur les conséquences négatives de leurs actes plutôt que de se concentrer sur la façon d'obtenir une performance satisfaisante. Elles diminuent leurs efforts et abandonnent rapidement face aux difficultés. Elles sont lentes à retrouver leur sens de l'efficacité après un échec ou un retard dans l'obtention de résultats. Elles considèrent une performance insuffisante comme la marque d'une déficience d'aptitude et le moindre échec entame leur foi en leurs capacités. Ces caractéristiques minimisent les opportunités d'accomplissements et exposent l'individu au stress et à la dépression ^[3].

Mais Bandura, parlant du sentiment d'efficacité personnelle élevé, renchérit en écrivant ce qui suit :

Au contraire, un SEP élevé augmente les accomplissements et le bien-être personnel de plusieurs façons. Les personnes avec une forte assurance concernant leurs capacités dans un domaine particulier considèrent les difficultés comme des paris à réussir plutôt que comme des menaces à éviter. Une telle approche des situations renforce l'intérêt intrinsèque et approfondit l'implication dans les activités. Ces personnes se fixent des buts stimulants et maintiennent un engagement fort à leur égard. Elles augmentent et maintiennent leurs efforts face aux difficultés. Elles recouvrent rapidement leur sens de l'efficacité après un échec ou un retard. Elles attribuent l'échec à des efforts insuffisants ou à un manque de connaissances ou de savoir-faire qui peuvent être acquis. Elles approchent les situations menaçantes avec assurance car elles estiment exercer un contrôle sur celles-ci. Cet ensemble de caractéristiques d'auto-efficacité favorise les accomplissements personnels, réduit le stress et la vulnérabilité face à la dépression ^[3].

Selon Bandura, en effet, les croyances dans sa propre efficacité peuvent aussi être développées par « modelage » en prenant connaissance d'expériences réalisées par d'autres. La persuasion verbale, par exemple les encouragements, peut accroître le sentiment d'efficacité, mais celui-ci ne survivra pas à l'épreuve de la réalité s'il a été simplement « artificiellement » mené à un niveau irréaliste. Enfin, comme le souligne Wood, citant Bandura, les états physiologiques dont on a fait l'expérience dans certaines situations peuvent être interprétés par l'individu comme le signe de difficultés pour atteindre un résultat visé. Ainsi, par exemple, les manifestations somatiques du stress sont-elles souvent attribuées à un manque de capacité à surmonter les obstacles ^[22].

L'adolescent ou le jeune vivant avec le VIH peut avoir développé une faible ou mauvaise « adhésion » à la prise des médicaments ou à la rigueur au respect des moyens préventifs simples et pratiques, tout simplement à cause de la perception de la stigmatisation ou d'expériences stigmatisantes réellement vécues. Par peur que l'on soit au courant de son statut ou même sachant que l'on sait déjà qu'il est porteur du virus qui cause le sida, un jeune peut développer un comportement sexuel imprudent soit pour se venger du monde, soit pour se « protéger » du qu'en dira-t-on. Ses relations sociales et son bien-être émotionnel en seront gravement affectés, car il ne rendra pas les précaution nécessaires pour lui ou pour les autres..

Dans cette thèse, nous considérons comme éléments des facteurs expérientiels : la compliance à la médication, les habitudes alimentaires, le comportement sexuel, les relations sociales et le bien-être émotionnel. Nous pensons que le sentiment que le jeune a de lui-même comme infecté par le virus qui cause une maladie incurable, en l'occurrence ici le sida, peut constituer le fondement de son sentiment d'indignité, d'auto-accusation, d'auto-victimisation allant jusqu'à se croire inefficace dans l'accomplissement d'actes que d'autres jeunes comme lui mais qui ne sont pas porteurs du virus réalisent sans problèmes. Cela pourrait miner la confiance qu'il a de sa propre valeur.

Précisons que ce modèle de causalité triadique et réciproque n'implique ni que les trois facteurs interviennent avec la même force dans une situation donnée, ni qu'ils soient concernés en même temps. Dans ce modèle, l'interaction entre la personne et le comportement implique une influence des pensées et des actions de la personne sur elle-même. L'interaction entre la personne et l'environnement implique des compétences cognitives et des croyances développées et modifiées par l'influence de l'environnement et tout particulièrement les structures sociales en son sein. L'interaction entre l'environnement et le comportement implique un comportement de la personne qui détermine les aspects de l'environnement et par ricochet le comportement est modifié par cet environnement. La bidirectionnalité de l'influence signifie aussi que les personnes sont à la fois produit et productrices de leur environnement ou de leur expérience ^[22]. Mais l'interaction doit encore

et surtout être comprise comme un déterminisme réciproque de ces facteurs personnels, environnementaux et expérientiels, comme l'indique le schéma de la figure 3.1 ci après ^[24].

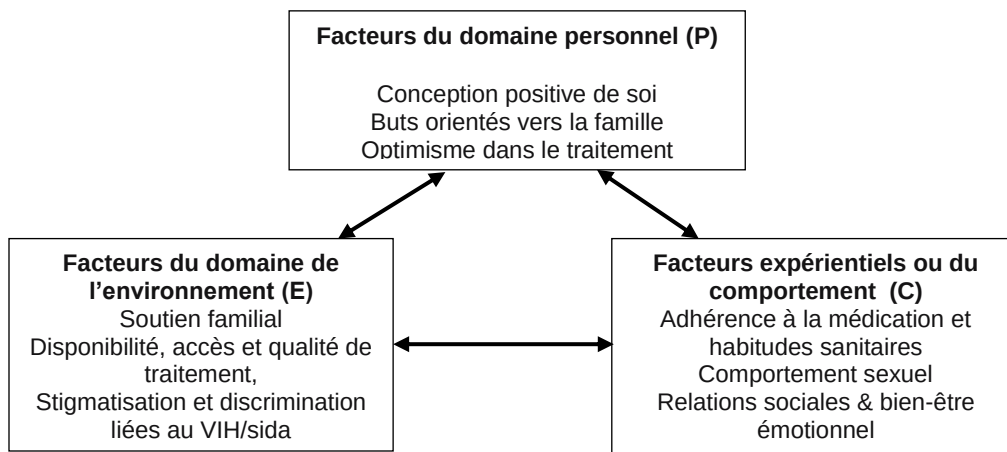


Figure 3.1 : Modèle sociocognitif des facteurs personnels, contextuels et expérientiels affectant le comportement des jeunes VIH positifs à Kinshasa

Cette section nous a aidé à comprendre que l'état d'un jeune vivant avec le VIH ou le sida dépend aussi bien de facteurs personnels, du type de personne qu'est chaque individu pour en arriver à être contaminé par le virus, à vivre avec le virus et à supporter la stigmatisation qui en découle (ceci ne comprend aucun jugement de valeur à connotation accusatrice). Le schéma permet de comprendre que l'environnement dans lequel le jeune a vécu, notamment le soutien familial, la disponibilité de traitement contre sa maladie, l'accès à ce traitement ainsi que l'attitude de la communauté vis-à-vis de son état

déterminent son attitude. Nous pouvons enfin comprendre que l'expérience de chaque individu vivant avec le virus est unique, notamment dans l'adhérence par rapport à la médication, dans ses habitudes alimentaires, son comportement sexuel, etc.

3.2 Le modèle triadique du Royal Tropical Institute

Notre travail utilise un modèle TSC enrichi par le modèle triadique du Royal Tropical Institute ^[4] qui précise que la stigmatisation liée au VIH/sida existe là où il y a **intersection** entre **l'exclusion sociale** (3.2.1), **le désavantage** sous une forme ou une autre (3.2.2) et une **dévalorisation de la personne** par elle-même ou par autrui (3.2.3). La stigmatisation existe également à chaque intersection de deux de ces trois circonstances : exclusion sociale et désavantage, exclusion sociale et dévalorisation, désavantage et dévalorisation. Que des jeunes soient exposés au risque d'infection ou qu'ils soient déjà infectés ne conduit à la stigmatisation que dans la mesure où la société exclut une personne ayant le virus, la dévalorise ou la désavantage. Voyons successivement chacun de ces trois éléments.

3.2.1 La dévalorisation de la personne vivant avec le VIH

Lorsque des différences indésirables comme le fait d'être infecté par le VIH, détruisent l'identité de quelqu'un, il convient de rechercher leur origine non pas dans une sorte de « génération spontanée » mais, entre autres, dans une création sociale, notamment par un processus de dévalorisation.

Selon Goffman, la stigmatisation est un processus dynamique de dévalorisation qui « discrédite » de façon significative un individu aux yeux des autres ^[23]. La dévalorisation d'une personne suite à son état de maladie peut reposer sur la structure de classes. Si la classification socioculturelle classe les personnes dans la société selon leur race, leur appartenance ethnique ou leur langue, il ne sera pas surprenant qu'une personne déjà réduite physiquement par son état de santé puisse également se croire dévalorisée ou subir effectivement une dévalorisation de la part de son entourage. Cela eut empirer sa situation de marginalisation et de vulnérabilité. Cette personne pourra, comme dit précédemment avec Bandura, avoir un sentiment réduit d'efficacité personnelle.

C'est ce que soutiennent aussi les auteurs d'un rapport de l'ONUSIDA de 2005 ^[24] et un autre de 2007 ^[25], selon lesquels la stigmatisation est liée à la puissance et à la domination dans l'ensemble de la société, créant et renforçant des inégalités existantes. Cela fait que certains groupes se sentent supérieurs, alors que d'autres se sentent dévalorisés. Ne pas avoir le VIH devient comme un privilège, une norme ; l'avoir devient comme une malédiction et une réduction de statut social. De plus, l'association du VIH aux groupes et aux pratiques déjà stigmatisés (sexualité irresponsable, homosexualité, prise de drogue, etc.) aggrave les inégalités existantes, renforce l'instauration et la reproduction de rapports de pouvoir inéquitables ^[24]. Une famille congolaise est en général hiérarchisée : le père est souvent le puissant

décideur et pourvoyeur des biens pour toute la famille. La mère occupe une deuxième position parce que c'est elle qui gère les biens et les ressources de la maison. Il y a des mères qui, en plus de gérer les ressources de la maison, génèrent aussi des revenus. La mère décide de ce que prendront les enfants et les autres membres de la famille au sens élargi en Afrique, parfois avec un regard attentif du père. Les enfants et les autres membres dépendants subissent les ordres des deux parents. Dans la famille, une personne malade est entourée de beaucoup d'attention lorsque sa maladie peut rapidement guérir ; sitôt qu'elle devient chronique, la maladie finit par faire l'objet de spéculation, souvent négative. On cherche à comprendre de quoi la personne souffre. Quand on découvre ou l'on soupçonne le type de maladie, on cherche à en connaître l'origine. Si l'on n'y parvient pas, on crée cette origine conformément à la croyance populaire. Le plus souvent, cette origine prend la forme d'accusation aux contours négatifs : sorcellerie, esprits méchants, mauvais comportement du malade ou des parents défunts d'un orphelin, etc. Le malade se sent dominé par les personnes bien portantes de qui, pourtant doit dépendre désormais sa survie s'il est affaibli ou incapable de se mouvoir pour vivre. Si c'est un enfant, il s'ajoute à sa position d'inférieur cette domination causée par son état de santé. Cela renforcera donc une stigmatisation dont est affectée la personne vivant avec le VIH.

Si la société considère certaines origines sociales comme supérieures aux autres (une race, un pays, un continent, une région,

etc.), il ne sera pas surprenant que l'origine puisse être à la base d'une auto-dévalorisation ou une dévalorisation par autrui. Les Noirs peuvent être dévalorisés par les Blancs ou vice versa, les habitants de telle région par ceux de telle autre région, etc. D'autres facteurs d'auto-dévalorisation et/ou de dévalorisation par autrui sont **le genre** ainsi que les rôles que la société assigne aux genres, notamment l'habillement, l'apparence, le type de mariage, etc., la **croissance religieuse**, **l'instruction** et **l'emploi**.

Quand ils se sentent dévalorisés par le fait d'être porteurs du VIH, les JVVH peuvent avoir des comportements qui les exposent à un très haut risque de basculer vers le sida ; ils décideront peut-être de mener une vie dangereuse pour eux-mêmes et pour la société, allant parfois jusqu'à caresser l'idée du suicide pour quitter un monde qu'ils jugent injuste ou qu'ils souhaitent éviter de polluer.

Pour se donner une bonne représentation de cette dévalorisation chez les jeunes vivant avec le VIH, on peut évoquer l'équation de l'estime de soi conçue par William James, où la considération de soi correspond au ratio de nos réalités sur nos potentialités, comme une fraction dans laquelle nos prétentions constituent le dénominateur et nos réussites le numérateur. Il suffit donc d'accroître le numérateur ou de réduire le dénominateur pour augmenter l'estime de soi ^[27]. Si l'on a la prétention d'atteindre 100% d'une performance quelconque (le sport, les maths, les relations amoureuses, etc. - appelons cela les potentialités d'une personne normale), le niveau dont on est capable

peut être évalué à 20, 30, 40, 50, 60%, etc. On estimera avoir réussi si le pourcentage est élevé ; au contraire, on estimera avoir échoué si le pourcentage est bas. La dimension de l'estime de soi sera alors proportionnelle au pourcentage atteint par rapport aux prétentions. Si cette estime dépend aussi du jugement extérieur à soi, l'attitude du public a alors un impact sérieux sur notre propre estime. En ayant en tête l'idée qu'on a le VIH et que tout l'avenir s'assombrit, il est fort à parier que les jeunes pourraient être considérés comme ayant une estime personnelle réduite.

Cela étant, la dévalorisation de soi ou par autrui (conséquence d'une estime négative) s'aggrave avec l'exclusion de la personne par soi ou par autrui.

3.2.2 L'exclusion de la personne vivant avec le VIH

Les personnes vivant avec le VIH, ou même celles qui sont soupçonnées de porter le virus, subissent différentes formes d'exclusion. Il y en a qui ne peuvent plus facilement accéder aux et jouir des éléments essentiels d'une vie de personne digne : la nourriture ou le logement, l'emploi, l'assurance, les soins médicaux, la sécurité personnelle, le respect, etc. Elles peuvent être rejetées par leur propre milieu ou, chose plus tragique encore, par leur propre famille, comme l'a suggéré Louise Fléchette ^[26]. Dans ce discours qu'elle avait tenu lors de la journée mondiale du sida de 2002, Louise Fléchette affirme notamment que la crainte de l'exclusion oblige à se taire et dans la lutte

contre le sida, le silence, c'est la mort. La crainte de l'exclusion empêche le débat public sur la maladie et dissuade de savoir si l'on est infecté. Elle peut amener certains – la mère qui allaite, le partenaire sexuel qui veut garder sa séropositivité secrète – à courir le risque de transmettre le virus par peur d'être soupçonnés de l'avoir contracté.

Les éléments utilisés ci-dessus pour analyser la dévalorisation sont applicables à l'exclusion. L'exclusion d'une personne suite à son état de maladie peut reposer sur la structure de classes. Lorsque dans la classification socioculturelle les personnes sont classées selon leur race, leur appartenance ethnique ou leur langue, une personne qui subira une exclusion à ce niveau pourrait se sentir exclue ou subir une exclusion, ce qui empirerait sa situation de marginalisation ou de vulnérabilité. Les origines de quelqu'un, quand la société considère certaines origines supérieures ou inférieures aux autres, peuvent causer ou péjorer une auto-exclusion (la personne évite d'entrer en contact avec d'autres personnes sans que celles-ci aient été à la base de son éloignement, notamment parce que la personne évite que d'autres soient au courant de sa situation jugée négative) ou une exclusion par autrui. D'autres facteurs d'auto-exclusion et/ou d'exclusion par autrui comprennent le genre et les rôles sociaux assignés aux genres, notamment l'habillement, l'apparence, le type de mariage... la croyance religieuse, l'instruction et l'emploi.

Comme le note l'ONUSIDA ^[27], un homme et une femme sont souvent traités différemment en cas d'infection avérée ou supposée par

le virus : on blâmera probablement davantage une femme, quand bien même elle aurait été infectée par son mari, et les femmes infectées sont probablement moins bien acceptées par leurs communautés. Ce phénomène, soulignent les auteurs du rapport, est lié aux inégalités entre les genres existant depuis longtemps, fondées sur les idéologies concernant la masculinité et la féminité qui ont fait porter depuis toujours aux femmes la responsabilité de la transmission des infections sexuellement transmissibles de toutes sortes, et la culpabilité d'une supposée « promiscuité sexuelle »^[27] entendu au sens anglais de prostitution.

Le sida pourrait donc être considéré comme un « terroriste de l'exclusion » selon les termes de Pierre Côté qui souligne ce qui suit :

Vivant péniblement l'exclusion et plongés dans la marginalité, ces personnes [les PVVIH] subissent une baisse de l'estime de soi et deviennent plus vulnérables. Pourquoi? Parce que le risque fait partie de la vie de tous les jours de la personne qui n'a plus rien à perdre. Risque de manquer d'amour, risque d'être rejeté, risque d'être agressé, risque de manquer d'argent, risque d'être jeté à la rue ^[28].

On le voit, le sida reste une maladie condamnée par la morale et par les discours tenus par des individus ou des groupes sous l'angle du bien et du mal. Il continue à alimenter l'exclusion des personnes atteintes, comme un terroriste qui frappe quand on s'y attend le moins et sans pitié.

L'auto-dévalorisation ou la dévalorisation par autrui, doublée de l'exclusion de la personne par soi ou par autrui, s'aggrave si la personne

concernée est désavantagée. Le désavantage de la personne vivant avec le VIH, c'est ce que nous voyons ci-dessous.

3.2.3 Les désavantages de la personne vivant avec le VIH

La stigmatisation est ressentie comme une menace. Le fait pour des individus porteurs de virus d'être placés dans une situation sociale qui influence la manière négative dont la personne est traitée peut résulter en une situation de stigmatisation ^[29, 30]. La stigmatisation liée à l'épidémie du VIH/sida repose sur le fait que l'état de pauvreté ou d'appartenance à une basse classe socioéconomique (c'est ce que nous avons appelé « être placé dans une situation sociale » qui influence la manière négative ou injuste dont la personne est traitée) conduit à une répartition inéquitable d'avantages sociaux offrant l'hypothèse selon laquelle la stigmatisation est attachée au statut socioéconomique où une classe sociale exerce une influence perverse sur le bien-être psychosocial, notamment la satisfaction sociale. Accéder, par exemple, aux structures qui offrent des soins et participer à une vie normale, constituent autant de faits dont ne jouissent pas toujours les JVVIH de la République Démocratique du Congo sitôt qu'on a découvert leur statut sérologique. Que le jeune ait été infecté lors d'une relation sexuelle non protégée, d'une injection de drogue ou par transmission de la mère à l'enfant, le verdict est dans tous les cas macabre : la vie de ce jeune ne sera plus la même qu'avant; elle

bascule progressivement plus vite vers la mort, même si tout naturellement toute vie avance progressivement vers la mort.

Les éléments utilisés pour la dévalorisation et l'exclusion sont également applicables au désavantage subi par la personne vivant avec le VIH. Conduire à un désavantage pour une personne suite à son état de maladie peut reposer sur la structure de classes. Le désavantage s'accroît lorsque la maladie dont il est question est taboue, considérée incurable, ridicule et salissante. Si les personnes sont classées selon leur race, leur appartenance ethnique ou leur langue, une personne qui appartient à une classe négligée subirait un désavantage. Elle peut intérioriser le fait qu'elle est désavantagée, tout comme elle peut subir un désavantage de la part de son entourage. Si à cela s'ajoute une stigmatisation liée au statut VIH positif, cela empirera sa situation de marginalisation ou de vulnérabilité.

Les origines sociales de quelqu'un, selon que la société considère certaines origines supérieures ou inférieures aux autres, peuvent causer un désavantage qu'on se fera subir à soi-même ou un désavantage causé par autrui. D'autres facteurs de désavantage par soi-même et/ou par autrui comprennent le sexe ainsi que les rôles assignés aux genres, notamment l'habillement, l'apparence, le type de mariage... la croyance religieuse, l'instruction et l'emploi.

Les jeunes pourraient être plus vulnérables au désavantage dans le milieu africain où cette tranche d'âge est souvent culturellement

désavantagée : dans la culture africaine, les enfants, jusqu'à un certain âge, sont considérés comme une classe inférieure par rapport aux aînés. Ils ne peuvent pas encore participer aux décisions importantes de la famille ; ils ne peuvent pas manger avec les adultes ; ils ne peuvent pas contredire les adultes. Dans un état de maladie chronique incurable, la stigmatisation des enfants peut facilement être plus forte que chez les adultes dans ces milieux.

Mais, comme nous l'avons dit plus haut, la stigmatisation résulte de la conjonction des éléments suivants : exclusion et désavantage, exclusion et dévalorisation, désavantage et dévalorisation ou de tous les trois éléments. C'est ce que montre le point qui suit.

3.2.4 Intersection entre dévalorisation, exclusion et désavantage

La stigmatisation résulte de la conjonction d'une exclusion sociale, du désavantage sous l'une ou l'autre forme et d'une dévalorisation de la personne. Mais elle peut aussi résulter de toute intersection de deux de ces instances, qu'il s'agisse d'un acte venant d'autrui, de la perception propre de la personne stigmatisée, d'une anticipation ou d'une stigmatisation qu'on s'impose.

Une personne, à la fois dévalorisée et exclue, sera considérée comme stigmatisée. Cela est d'autant plus important si la dévalorisation et l'exclusion sont le fait d'un statut qu'on porte et qui inspire dédain, mépris ou répugnance. Si l'on considère les jeunes et adolescents vivant avec le VIH, on se rendra compte que leur statut les rend

vulnérables devant les membres de la communauté, parfois en commençant par leur propre famille. La stigmatisation est comprise comme un processus de dévalorisation plutôt qu'un « fait isolé ». Ce processus s'enrichit par l'exclusion de la personne de son milieu ambiant. La dévalorisation peut aussi aller de pair avec le désavantage et constituer une situation de stigmatisation. Faire subir à quelqu'un un désavantage constituera la discrimination tandis que lorsque cet acte est associé à la dévaluation ils constituent ensemble la stigmatisation. Le désavantage peut à son tour aller de pair avec l'exclusion et constituer ensemble une situation de stigmatisation. C'est surtout lorsqu'on voit l'intersection de ces trois éléments que la stigmatisation est à son niveau le plus élevé.

Ce modèle d'analyse de la stigmatisation se présente schématiquement comme dans la Figure 3.2 ci-dessous.

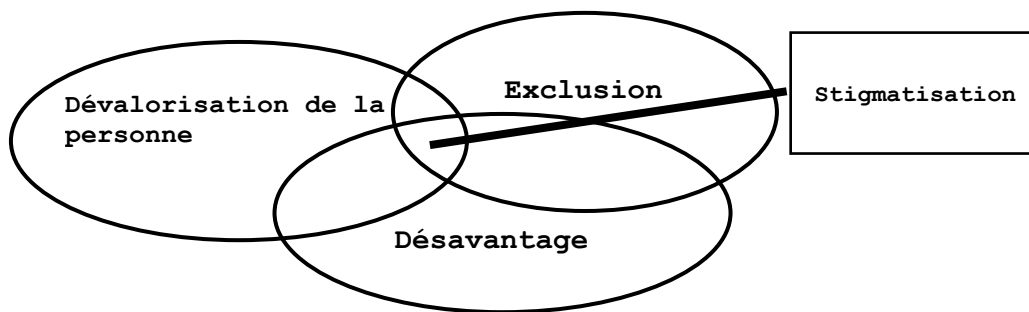


Figure 3.2 : Stigmatisation totale liée au VIH/sida, à l'intersection de la dévaluation, l'exclusion et le désavantage. Source : Royal Tropical Institute, Report of the Research Workshop on Health-related Stigmatization and Discrimination. 2004.

On peut rendre encore plus claire la relation possible entre ces différents concepts et celui de la stigmatisation par le schéma suivant qui montre des flèches bidirectionnelles indiquant que la stigmatisation vis-à-vis des personnes, notamment celles vivant avec le VIH ou le sida, peut être partielle (la personne est dévalorisée et exclue, type 1 ; la personne est exclue et désavantagée, type 2 ou encore la personne est dévalorisée et désavantagée, type 3) ou totale, lorsque la personne subit les trois problèmes : elle est à la fois dévalorisée, exclue et désavantagée. Avec le VIH ou le sida, il y a beaucoup plus de chance que les trois se retrouvent chez une même personne : la maladie est considérée comme dégradante, ce qui fait que la personne se sent ou est sentie dévalorisée, ce qui conduit la communauté à l'exclure de leur sein, notamment dans des activités sociales, lui ôtant beaucoup d'avantages que d'autres personnes ont tout normalement.

Mais dans certaines circonstances, ces conditions sont associées deux à deux dans une stigmatisation partielle.

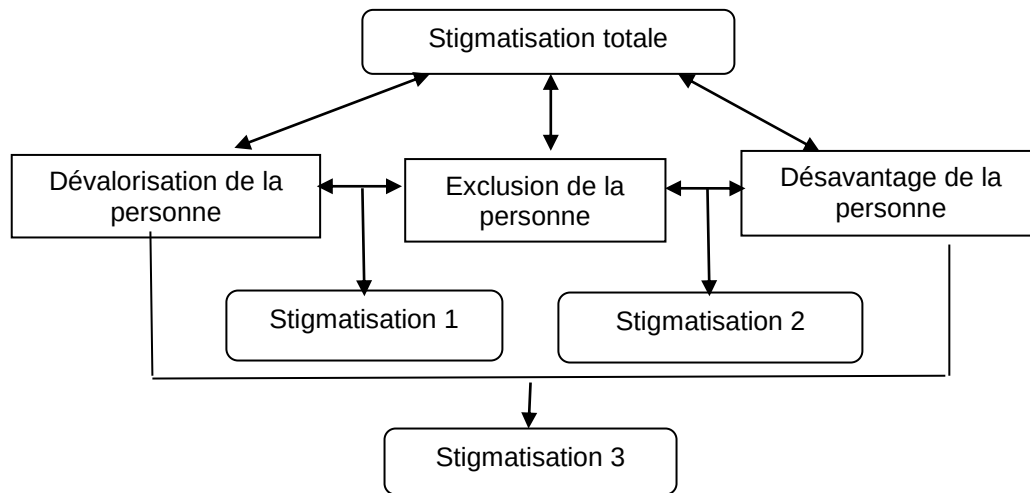


Figure 3.3 : Relations entre dévalorisation, exclusion, désavantage et stigmatisation

Comme on l'a vu, la stigmatisation n'est pas une entité, ni une chose qui existerait indépendamment de la société, de la culture, de la politique, etc. C'est un processus, socialement et culturellement construit. C'est une attitude de la société à l'endroit des personnes qui possèdent des attributs qui ne correspondent pas aux attentes du public. Selon Goffman, en effet, une personne stigmatisée est « réduite dans notre imagination, dans nos pensées, du niveau d'une personne entière, d'une personne normale et habituelle, à celle d'une personne salie, polluée, déshonorée. La stigmatisation liée au statut VIH positif est donc composée **d'attitudes, de croyances et de décisions souvent hostiles prises vis-à-vis des personnes qu'on croit avoir le VIH ou le sida ou qui en sont atteintes ainsi qu'à l'égard de leurs plus proches, de leurs associés, de leurs groupes sociaux et de**

leurs communautés. Ces personnes sont souvent dévalorisées, exclues et désavantagées dans la société.

3.3 De l'expérience morale comme schème éthique d'analyse

Une autre théorie nous a intéressé dans l'analyse de la stigmatisation liée au statut VIH positif. Il s'agit de l'approche de l'expérience morale conçue par Yang et ses collègues ^[5]. Le concept d'expérience morale est compris au sens de ce qu'il y a de plus important chez quelqu'un dans son expérience aux niveaux socio-somatique et intersubjectif. Nous allons définir ce concept en l'analysant en ses trois parties principales : une partie socio-somatique, une partie intersubjective et une partie basée sur la menace de ce qui compte le plus pour quelqu'un. Nous ferons ressortir de cette description son application comme schéma éthique d'analyse de la stigmatisation liée au VIH/sida.

3.3.1 De l'expérience morale à la stigmatisation liée au VIH/sida

Les éléments de cette quatrième théorie de référence sont issus de deux articles de Laurence Hsin Yang, Arthur Kleinman, Bruce G. Link, Jo C. Phelan, Sing Lee et Byron Good publiés en 2007 ^[5] et en 2008 ^[32] dans la revue *Social Science and Medicine*.

Yang et ses collègues ^[5] ont conçu la stigmatisation comme un processus social ayant des dimensions multiples. La stigmatisation, selon eux, est incorporée dans des engagements interprétatifs des

acteurs sociaux, impliquant des **significations culturelles** (nous pensons par exemple avant tout à l'orientation sexuelle, à l'utilisation des drogues, à une vie de prostitution), des **états affectifs** (culpabilisation, honte, peur, etc.), des **rôles** et des **types idéaux** (pauvreté, sous-développement, guerres, insalubrité). Une dialectique sociale de l'interprétation et de la réponse aux problèmes de la société assure que la marginalisation est perpétuée, dans la mesure où les « autres » membres de la communauté qui se croient sains, répondent aux personnes stigmatisées comme des personnes déjà chargées par la honte (on croit que les personnes infectées sont en majeure partie des toxicomanes, des itinérants et des homosexuels), et présentent un moins bon statut ^[5].

Ces auteurs considèrent que le fait de stigmatiser quelqu'un est une réponse hautement pragmatique, et même tactique à l'endroit des menaces perçues, des dangers réels ou encore de la peur de l'inconnu ^[5]. Ils pensent, que c'est justement cette vision de la stigmatisation comme une réponse pragmatique et tactique qui en fait une chose si dangereuse, si durable et difficile à contrôler et à retenir. Cela est confirmé par le fait que pour les personnes subissant la stigmatisation, la stigmatisation s'entoure de sentiments de souffrance et d'actes qui font mal. Quant aux personnes qui en stigmatisent d'autres, la stigmatisation semble être une réponse efficace et naturelle, émergeant non seulement en tant qu'un acte d'auto-préservation ou de défense

psychologique, mais aussi comme une expérience existentielle et morale par laquelle on se rend compte qu'on est menacé.

Comme dans un combat, aussi bien la personne qui stigmatise que celle qui est stigmatisée s'engagent dans un processus similaire consistant à attaquer et à se défendre face à la vie. La personne qui stigmatise attaque la personne par peur de l'objet pour lequel elle stigmatise. Elle se défend en même temps contre cet objet. Par ailleurs, la personne qui est stigmatisée, est attaquée par la personne qui la stigmatise et développe des mécanismes de défense ou de survie, en s'accrochant à quelque chose, en préservant ce qu'il y a de plus important pour elle, en se protégeant contre le danger ^[5]. Lorsque la personne stigmatisée perçoit que ce qu'il y a de plus important pour elle peut être sérieusement menacé ou même complètement perdu, elle peut aussi s'auto-stigmatiser. Une telle situation peut notamment affecter le soutien social de la personne stigmatisée, son équilibre psychologique, ses relations sociales, etc.

Ainsi, la stigmatisation menace l'expérience morale – c'est-à-dire selon Yang, l'expérience de vie lorsqu'il s'agit de protéger ce qu'il y a de plus important chez soi aux niveaux socio-somatique et intersubjectif - des personnes et des groupes, de telle sorte que les réponses proviennent d'un sentiment de danger, d'incertitude et de protection personnelle. Si la personne vivant avec le VIH, par exemple, arrive à découvrir une menace matérielle ou sociale contre la chance de se marier, d'avoir des enfants, de perpétuer la structure de la famille, elle

sentira que toute sa vie sociale est menacée. On peut en arriver à ce que Yang et collègues ^[5] considèrent comme le sentiment d'une mort sociale menaçant toute l'existence, toute la valeur et toute la pérennité de la famille.

Dans la dialectique des personnes qui stigmatisent et celles qui sont stigmatisées, ce qu'il y a de plus important pour les « autres » s'imbrique avec ce qu'il y a de plus important pour soi. La stigmatisation est, de ce fait, un asservissement mutuel (la personne stigmatisée est esclave de sa peur contre le danger du mal pour lequel il stigmatise d'autre personne et la personne stigmatisée est esclave de la peur d'être stigmatisée) : les personnes qui stigmatisent s'efforcent de sortir de leur peur par un acte qui annihile l'essence de l'autre (la stigmatisation) ; au moins elles ont la position dominante. En revanche, les personnes stigmatisées s'efforcent de sortir de leur peur d'être stigmatisées mais aussi elles subissent une sorte de torture exercée sur elles par la maladie stigmatisante. En effet, les personnes qui stigmatisent le font parfois parce qu'elles découvrent qu'avec le sida la vie devient incertaine, chacun peut être atteint. Elle se disent que ce doit dans ce cas être la faute de la personne qui est porteuse du virus. Il faut cette personne sache protéger les autres personnes. L'une des manières de l'y contraindre serait probablement de la stigmatiser en espérant consciemment ou inconsciemment que cela va la secouer. La personne stigmatisée va parfois chercher à se comporter comme si de

rien n'était : en réaction à cette menace, elle réclame le droit de vivre comme tout le monde mais est consciente de son état « dangereux ».

L'intérêt du modèle de l'expérience morale dans l'analyse de la stigmatisation consiste dans les trois principales questions qui doivent être posées dans la recherche la compréhension de l'expérience de la stigmatisation : quels sont les aspects de la stigmatisation qui concernent le domaine **physique ? (attitudes se concrétisant pas des actes de violence verbale ou physique au sens de coups, d'insultes, de rejet physique, etc.)**, quels sont les aspects de la stigmatisation qui concernent le domaine **émotionnel ?** (peur, déni, etc.) et quels sont les aspects de la stigmatisation qui concernent le domaine **socioculturel ?** (domaine intersubjectif des valeurs partagées par la société) Yang et ses collègues proposent les caractéristiques suivantes : la stigmatisation est socio-somatique, elle est intersubjective et elle menace ce qu'il y a de plus important aussi bien chez l'individu que pour la société.

En effet, en menaçant ce qu'il y a de plus important dans le monde social, la stigmatisation met en danger ce que l'on valorise dans son for intérieur. En indiquant comment le social (notamment les valeurs) traverse la personne (expérience subjective de l'état physique et expérience émotionnelle), le modèle montre que la stigmatisation a des effets psychologiques qui se produisent sans qu'on s'en rende compte et que la stigmatisation se produit dans un espace intersubjectif. Cette approche s'écarte de la vision des modèles existants d'analyse des

dimensions sociales de la stigmatisation (du domaine principal de la psychologie sociale) en ajoutant l'idée selon laquelle la stigmatisation est exercée par des personnes qui craignent la menace de ce qu'elles ont de plus important sur des personnes qui sentent la stigmatisation menacer ce qu'elles ont de plus important, suggérant ici une approche sociologique.

3.3.2 La stigmatisation est socio-somatique

Selon ces auteurs, dans le processus de stigmatisation morale et somatique (mettant en relation des valeurs morales comme le sentiment d'humiliation et des expériences physiques comme se retirer de la circulation, rougir, etc.), les états physiques sont liés à l'expérience des normes sociétales et des valeurs de quelqu'un ^[5]. L'expérience du monde social peut se lire dans la physiologie. Du fait de la stigmatisation, des expériences physiques distinctes peuvent survenir à l'occasion de la perte de position sociale. Des valeurs sociales sont concurremment liées à l'expérience émotionnelle individuelle. Des formes symboliques de la stigmatisation telles que le langage et les images culturelles, mettent en connexion le monde social des valeurs avec le monde interne des sentiments, notamment la dynamique affective quotidienne, le sentiment de relations morales. C'est ainsi par exemple que la perte de position sociale et l'affaiblissement des réseaux sociaux dus à la stigmatisation deviennent inséparables de sentiments de honte, d'humiliation et de désespoir ^[5].

La théorie de l'expérience morale soutient que la stigmatisation peut être ressentie dans l'état physique de la personne même sans qu'elle en soit consciente. La personne peut utiliser le déni tout en continuant à ressentir les effets de la stigmatisation ^[5].

3.3.3 La stigmatisation est intersubjective

Cet aspect de l'analyse de l'expérience morale considère que la stigmatisation a lieu au sein d'une communication interpersonnelle et d'engagements vécus, et cela **au dedans** et **au dehors** de la personne. De ce fait, elle devient sociale et subjective, et donc relationnelle et interpersonnelle par nature. Elle a lieu dans un espace intersubjectif entre des personnes au niveau **verbal**, **gestuel**, **significationnel** et **sensoriel**, dans ce qu'il y a de plus important chez ces personnes.

Approcher la stigmatisation sous un angle sociologique permet de concevoir la stigmatisation liée au VIH/sida, comme le pensent Yang et collègues ^[5], comme un processus social à multiples dimensions, engageant les acteurs sociaux dans des significations culturelles, des états affectifs, des rôles et des types idéaux. Pour la personne stigmatisée, la stigmatisation se retrouve dans un contexte de souffrance. En revanche, pour la personne qui stigmatise, cette attitude semble être une réponse effective et naturelle émergeant non seulement de l'autodéfense psychologique mais aussi d'une expérience morale et existentielle suggérant qu'une personne se sent menacée par une autre et donc stigmatise des personnes à la base de cette menace.

3.3.4 La stigmatisation menace ce qu'il y a de plus important

Avec l'idée que la stigmatisation menace ce qu'il y a de plus important, comme les engagements interpersonnels, on peut alors mesurer la stigmatisation parce que ce qu'il y a de plus important est mesurable, on peut mesurer ce qu'une personne considère le plus important en lui posant des questions. En effet, si l'on considère par exemple les mots des personnes interrogées lorsqu'elles décrivent leurs expériences de la stigmatisation, une analyse objective dégagera des éléments que le concept de stigmatisation à lui seul ne saurait rendre intelligibles. On peut saisir comment ces mots se rapportent à ce qu'il y a de plus important, comment cela affecte les valeurs vécues dans leurs activités quotidiennes ^[5], et donc dégager une mesure plus ou moins chiffrée de la stigmatisation, notamment en termes de prévalence. Les interviews et le questionnaire structuré que nous avons utilisés dans la partie empirique de ce travail, ont permis de déceler ce que les JVV ont de plus important pour leur avenir : la protection de leur dignité, de leur vie privée, l'espoir de continuer à avoir des relations sexuelles ou de ne pas en avoir, la prolongation de leur vie sans beaucoup de souffrance, etc. De tels aspects peuvent être mesurés.

Lorsque le JVVH sent la menace d'isolement, d'abandon, qu'il est accusé de mériter la sanction du fait d'être porteur du virus, que cela soit le fait de la famille, de la communauté ou de la personne elle-même, qu'il s'efforce de ne pas divulguer son statut aux autres ou qu'il

fasse une divulgation sélective par peur de discrimination, de perte par traitement différentiel de certains droits dont d'autres personnes de son rang jouissent, il se trouve en face d'une menace contre ce qu'il a de plus important : sa vie en tant que personne méritant la considération d'autrui, sa valeur intrinsèque. Il a peur de perdre sa valeur morale dans la société.

3.4 Le modèle « sociobioéthique » de la stigmatisation perçue liée au VIH/sida chez les JVVH

A l'occasion de notre recherche menée auprès des jeunes vivant avec le VIH pour déterminer leur perception de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH ou le sida, nous voulons savoir s'il existe une association entre le fait de se percevoir stigmatisé et la vulnérabilité chez ces jeunes. Nous partons de l'idée que la Théorie Sociale Cognitive reste encore purement psychologique . Il en est de même de l'analyse éthique sur la base de l'expérience morale qui est encore purement éthique. Nous voulons aborder cette problématique au sens interdisciplinaire comme se veut la bioéthique aujourd'hui. C'est ainsi que nous avons pensé utiliser un schème d'analyse que nous appelons la sociobioéthique, modèle qui voudrait mettre ensemble les différents aspects analysés de façon séparée dans ces différents modèles. Cela nous conduira à préciser de prime abord que le concept de sociobioéthique, tout en étant forgé par nous, n'annonce pas un champ nouveau en bioéthique, en sociologie, ou encore en santé publique. Il

veut par contre se montrer à la fois du ressort de la sociologie, de l'éthique et de la santé publique.

3.4.1 La « sociobioéthique », un champ nouveau ?

Le biochimiste oncologue américain Van Rensselaer Potter ^[31], insatisfait des progrès de la science expérimentale au regard de ce qu'elle impose comme risque à l'être humain, forge pour la première fois le terme bioéthique en 1971 dans son ouvrage devenu depuis un classique intitulé *Bioethics: Bridge to the Future*. Depuis lors, le concept s'est développé à partir des États-Unis d'Amérique pour devenir une discipline bien structurée. En 1971 par exemple, Andre Hellegers crée le *Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, devenu depuis le *Kennedy Institute of Ethics* à la Georgetown University ^[32]. Mais avant cela, un centre de recherche, l'*Institute of Society, Ethics, and the Life Sciences*, devenu plus tard le célèbre *Hastings Center*, créé en 1969, examinait déjà les implications éthiques, juridiques et sociales des avancées dans les sciences de la vie. Alors que ces origines montrent la bioéthique comme intéressée au monde du vivant, et même comme un domaine interdisciplinaire de recherche relative aux progrès des connaissances et des applications médicales et technologiques que celles-ci génèrent, le terme a très récemment glissé vers un usage plus restreint, visant les problèmes éthiques qui surgissent dans la pratique médicale ^[32]. Des expériences médicales des Nazis sur les prisonniers des camps de

concentration, aux mouvements de réclamation des droits de l'être humain après la deuxième guerre mondiale, en passant par les progrès rapides de la médecine, le monde de la bioéthique, notamment dans les relations entre médecin et patient, a trouvé un terrain bien nourri pour son émergence. Puis naît petit à petit un intérêt envers l'éthique de la santé publique qui, comme le soulignent Coleman, Bouësseau et Reis, s'intéresse à la conception et à la mise en œuvre de mesures pour contrôler et améliorer la santé des populations, ajoutant qu'elle cherche à voir au-delà des soins de santé pour envisager les conditions structurelles qui favorisent ou empêchent le développement de sociétés saines ^[33]. Ces auteurs assignent à l'éthique de la santé publique les principales questions éthiques suivantes: les inégalités dans la situation sanitaire, l'accès aux soins de santé et aux bénéfices de la recherche médicale, l'action face à la menace des maladies infectieuses, la coopération internationale pour le contrôle et la surveillance de la santé, l'exploitation des individus dans les pays à faible revenu, la promotion de la santé et la participation, la transparence et la responsabilisation.

Ce n'est que tardivement que l'intérêt à l'égard de l'éthique de la santé publique s'est réveillé ^[34-36]. Gravel et ses collègues croient que cette nouveauté peut être liée au fait que la santé publique est par essence naturellement éthique, puisqu'elle vise le bien de la population ^[37]. Ces auteurs comprennent que l'éthique intervient en santé publique à partir d'événements qui mettent en question la primauté des droits individuels au nom de la protection de la collectivité ^[37].

Kass ^[35], Callahan et Jennings, ^[36] et Massé ^[7] sont parmi les pionniers de cette nouvelle orientation de la bioéthique. Nancy Kass considère que pour permettre des avancées significatives de la santé publique tout en maximisant les libertés individuelles et donc améliorer la justice sociale, les interventions en santé publique devraient réduire la morbidité et la mortalité et limiter les injustices sociales existantes ^[35]. Bayer, Gostin, Jennings et Steinbock ^[34] insistent sur l'importance de la santé publique tandis que Stephen Holland ^[38] répond à des questions comme « Jusqu'où devrait-on aller pour protéger et promouvoir la santé publique? Peut-on obliger les gens à abandonner des habitudes qui ne cadrent pas avec leur bonne santé et les contraindre à faire de bons choix ou alors devons-nous laisser chacun avoir le droit de décider de son propre style de vie? » ^[34]

L'éthique de la santé publique fait une bonne combinaison de l'éthique et de la santé publique. C'est ici qu'intervient le concept de sociobioéthique que nous forgeons. Nous ne le voulons pas un champ nouveau de la bioéthique mais un lieu de convergence des orientations multiples de la bioéthique tendant à sociologiser la bioéthique et à rendre éthique la sociologie et la santé publique.

Avec ce concept de « sociobioéthique », nous entendons nuancer le concept d'éthique sociale. En ajoutant à ce type d'éthique les aspects de la bioéthique et de la santé publique, la « sociobioéthique » désigne une approche aux confluent de la sociologie au sens large du terme,

de l'éthique et de la santé publique, et notamment dans son aspect épidémiologique, bref une « science interdisciplinaire ».

Prenons le cas de la stigmatisation liée au statut VIH positif pour comprendre l'importance d'une lecture pluridisciplinaire de ce concept et de ce phénomène. La stigmatisation, nous l'avons vu, résulte des efforts d'autoprotection de la part des personnes qui se croient sans VIH, de la protection du tissu social en essayant d'éloigner le mal qu'incarne désormais la personne porteuse du virus le plus possible de la société pour préserver la survie de beaucoup de gens ; cette exclusion du danger s'extériorisant notamment par un langage moqueur ou secret pour prévenir les autres membres de la société du danger qui est aux alentours, mais encore et surtout par des actes de discrimination pour échapper au dysfonctionnement que la PVVIH crée. En effet, pour la société, la PVVIH est vouée à la mort, elle est en train de causer un vide dans une communauté où la survie de l'espèce est ontologiquement ancrée dans le moi et le surmoi. Analyser un tel complexe ne nous semble pas limité à la seule bioéthique (par des repères éthiques seuls), ni à la seule santé publique (notamment par l'analyse épidémiologique seule), moins encore à la seule sociologie (par sa typologie et son analyse de la maladie en tant que fait de société, la construction sociale de la maladie et des réactions de la société seulement). La combinaison de tous ces outils dans un ensemble cohérent permet d'analyser plus en détail le phénomène en question.

3.4.2 La « sociobioéthique » ressort de la sociologie

Quand la bioéthique emprunte à la philosophie son raisonnement moral et aux sciences de la vie leur analyse biologique, elle oublie peut-être que l'être humain est aussi un être social et que la société est un ensemble organisé de personnes. D'où la critique de Charlotte Perkins Gilman ^[39], qui pense que l'éthique traditionnelle n'a pas réussi à résoudre des problèmes auxquels font face nos sociétés parce que les systèmes éthiques reçus sont invariablement et faussement fondés sur des logiques individuelles plutôt que sociales. Si nous voulons que notre avenir collectif soit construit sur l'idée de progrès et nous aider à être moralement responsables, poursuit Gilman, l'éthique sociale doit se rattacher fondamentalement à une perspective sociologique ^[39] qui met en jeu les intérêts individuels et les intérêts collectifs en conflit, car il n'y a pas d'individu qui ne soit le produit d'une société, mieux, de la socialisation, et en revanche il n'existe de société que là où les individus se sont mis ensemble. Comme le dit d'ailleurs si élégamment Roussillon ^[40], le sujet humain ne peut se construire sans l'entremise de l'autre, l'entremise d'un autre-sujet pour être plus précis encore.

La stigmatisation n'est ni un fait, ni un processus simplement individuel. Elle est cause et produit d'une interaction entre au moins deux personnes : celle qui stigmatise et celle qui est stigmatisée. Et même si l'individu peut faire de l'auto-stigmatisation et agir comme deux individus en un seul au sujet de cette stigmatisation, il reste tout aussi vrai qu'un tel processus relève de causes sociales. Ce sont, les

conduites sociales de lutte contre les déviances qui conduisent à séparer un individu ou des individus de ceux qu'on croit respecter ce que la communauté croit correspondre à la définition sociale de ses rôles et de ses conduites. De cela, nous tirons l'idée selon laquelle, la bioéthique, que nous croyons essentiellement orientée vers la vie d'un individu devrait être suppléée par une approche qui va désormais au-delà de la maladie, de la personne, en rendant, pour paraphraser Jean Benoist ^[45], l'individu à la société et la société à l'individu.

Dans la société africaine, en effet, il y a une sorte de « liaison fonctionnelle entre les divers niveaux du système social : l'écosystème, la structuration sociales, les valeurs ou les éléments de la conscience collective ». « Nous » (en tant que personne de référence) nous supposons conformes à un ensemble de valeurs positives de cette société : chasteté, fidélité, participation aux actes créateurs de la vie sociale, etc. Les « autres » (souvent on pense que le mal vient des autres) sont ceux qui ne se conforment pas à nos valeurs positives : les prostitués, les infidèles, les handicapés physiques, incapables de participer aux actes créateurs de la vie sociale, etc. Nous les considérons immoraux. L'homme modèle est physiquement intègre, marié, hétérosexuel, fidèle, avec un emploi stable ou une activité qui lui procure régulièrement des moyens pour faire vivre sa famille, croyant en Dieu et pratiquant sa religion, en bonne santé, etc.

Des réalités comme la lèpre, l'appartenance à une classe méprisable à nos yeux, être criminel, etc., peuvent facilement être

étiquetées par la police de la société. Des signes clairs peuvent être associés à ces personnes considérées comme déviantes. Elles sont stigmatisées.

Le VIH, par exemple, n'est pas visible. Le sida l'est, mais nous savons qu'il est associé au VIH que nous ne savons pas clairement identifier. Vivre avec le VIH ne pose pas vraiment de problème tant que personne (soi-même ou un autre) ne le sait ou que personne (soi-même ou autre) ne le soupçonne. C'est le déséquilibre social causé par la maladie qui pose problème : faiblesse ou absence de productivité économique, réduction de rôle social, de perpétuation de l'espèce par procréation naturelle, etc. C'est probablement la peur du sida créée en « nous » par la tendance de l'être humain à s'approcher des personnes qui lui sont similaires, en rejetant celles qui lui sont différentes, qui engendre la stigmatisation liée au statut VIH positif ou au sida. Normalement, avoir le sida touche à l'intégrité physique : des signes au niveau de la peau ou du poids, le risque de mourir, etc. Il touche à la quiétude de la société (un mari ou une épouse de moins, des mains de moins pour produire les biens et services dans la communauté, la PVVIH est une personne par qui passe l'opprobre de la famille, etc.).

La construction sociale de cet état morbide s'accompagne de réactions souvent négatives de la part de la population et de contre-réaction de la part des personnes présentant ces signes. Une analyse sociologique par typologisation, déconstruction de la réalité sociale, devient de ce fait nécessaire devant la vulnérabilité des personnes

subissant cette dévaluation, ce désavantage et cette exclusion dus au fait que le regard du monde tourné vers des personnes présentant des différences moralement rejetées leur fait perdre une certaine dignité, une certaine position sociale, un certain statut dans la société. Cela peut rendre la personne vulnérable : des symptômes dépressifs et la perte d'un soutien social peuvent s'ensuivre.

3.4.3 La « sociobioéthique », c'est de l'éthique

La sociobioéthique, c'est de l'éthique, en tant qu'éthique descriptive. Selon Arthur Rich, l'éthique descriptive a pour objet le champ éthique en tant que donnée empirique. Comme « science de la morale », cette éthique se donne pour but de décrire aussi exactement que possible le champ moral avec les diverses formes et consignes d'action qu'il peut avoir selon les différentes cultures ^[41]. Il s'agit, pour cette éthique, conclut Rich, de constater et de décrire ce qui «est» éthique, plus précisément ce qui passe pour «moral» ou «immoral» chez tel peuple, tribu et culture ou dans tel ou tel groupe social, couche de la population, classe, etc., et enfin d'en voir l'articulation avec le contexte culturel ^[41]. Enfin, toujours selon Rich, il s'agit pour cette éthique de déterminer quels facteurs interviennent dans l'évolution des valeurs morales, ou à quelles conditions fondamentales d'ordre biologique et sociologique tel ou tel processus d'action est soumis ^[41]. C'est essentiellement l'intervention des outils méthodologiques des sciences sociales qui nourrit l'éthique descriptive à laquelle nous faisons

allusion dans ce travail. Nous avons fait recours à des méthodes qualitatives (interviews en profondeur et interviews avec informateurs clés et quantitatives par interview structurée.

Nous entrons ici dans l'éthique appliquée au sens d'une éthique qui accorde une importance aux situations concrètes, sans nécessairement appliquer des théories morales à des problèmes concrets. Le raisonnement éthique s'applique à des faits concrets d'une discipline scientifique. C'est le cas de l'éthique des relations internationales, des la santé publique, etc.

Nous cherchons dans les données empiriques à comprendre comment la personne humaine doit se comporter en se conformant à des normes que la société considère comme moralement bonnes. Par exemple, la société considère que toute personne fidèle à sa femme ou à son mari, tout jeune qui garde sa virginité jusqu'au mariage... ne peuvent pas porter de virus du sida. Cela reviendrait à dire qu'être porteur de ce virus relève d'un comportement déviant qui mérite, si pas une sanction, mais au moins une réprobation.

3.4.4 La « sociobioéthique » ressort de la santé publique et de l'épidémiologie

Nous définissons avec l'Institut de Médecine des USA la santé publique comme « ce que nous, en tant que société, nous faisons collectivement pour assurer les conditions nécessaires afin que la population soit en bonne santé » ^[42]. Cette définition met l'accent sur la

responsabilité sociétale dans la promotion de la santé de la population considérée comme un tout. C'est d'ailleurs dans ce sens que l'OMS donne, en 1952, la définition suivante de la santé publique : « La santé publique est la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé et la vitalité mentale et physique des individus, par le moyen d'une action collective concertée visant à : assainir le milieu, lutter contre les maladies, enseigner les règles d'hygiène personnelle, organiser des services médicaux et infirmiers en vue d'un diagnostic précoce et du traitement préventif des maladies, mettre en œuvre des mesures sociales propres à assurer à chaque membre de la collectivité un niveau de vie compatible avec le maintien de la santé » ^[43].

Tout en reconnaissant que la santé publique a le devoir de prévention des causes directes de maladies ou d'infirmité, il convient de souligner que la santé publique devra aussi se pencher sur la réduction des problèmes sociaux et économiques plus grands ayant un impact sur la santé et les maladies, notamment la pauvreté, la violence, un habitat peu décent ^[44] et notamment la stigmatisation liée au VIH/sida. Tandis que la bioéthique met l'accent sur les droits et les intérêts individuels, pouvant dans une certaine mesure, ignorer des éléments de base de la santé des communautés ^[45], la santé publique s'intéresse plus à la prévention qu'au traitement, plus au bien collectif qu'aux droits et aux intérêts individuels ^[44]. C'est cet aspect du bien commun que la

sociobioéthique veut ajouter à la bioéthique pour en faire une éthique de la santé publique et du social.

Pour une bonne conjonction des enjeux éthiques avec la santé publique, Massé et Saint-Arnaud définissent cette dernière comme « le secteur des interventions préventives délaissé par le libre marché des soins ; une entreprise publique de gestion de la santé de la population ^[7]. Ces auteurs décrivent la santé publique comme une « nouvelle moralité » utilisée comme stratégie de rechange au contrôle religieux des déviations à la norme ^[7].

Selon Alastair Campbell, pour sa part, c'est seulement dans le contexte d'un accomplissement ou d'une frustration de nos objectifs et de nos intentions en tant qu'individus insérés dans une culture donnée que la santé humaine peut être adéquatement comprise ^[8]. L'essence de la bonne santé, conclut-il, est qu'elle est une libération de l'injustice qui est une forme d'oppression, de confiscation de la liberté des faibles membres de la société par ceux qui ont en mains le pouvoir ^[8].

Prenons le cas qui nous intéresse à présent : la stigmatisation liée au statut VIH positif. Ce n'est sans doute pas par hasard que le nombre de personnes infectées par le VIH et celles qui en sont mortes soit le plus élevé en Afrique au sud du Sahara, région du monde la plus affectée par la pauvreté, la misère et des maladies longtemps éradiquées ailleurs. Le sida est soupçonné d'être une maladie de la pauvreté. Que quelques exceptions des personnes riches qui sont

infectées du VIH, qui font de la prostitution pour le plaisir ou par tout autre motif, ou qui sont toxicomanes ne change pas beaucoup la donne. Les personnes vivant avec le VIH deviennent des damnés de la terre, prisonnières de leur état. Évidemment, la situation est plus compliquée d'affirmer que « le sida est une maladie de la pauvreté ». Il est, en effet, difficile de répondre à la question de savoir pourquoi l'Afrique du Sud est beaucoup plus affectée par le VIH que la RDC par exemple. C'est pourquoi, tant qu'il n'y a pas d'étude fouillée à ce sujet, nous donnerons toujours de telles affirmations avec beaucoup de réserve. Mais l'Organisation Internationale du Travail, en collaboration avec la Banque Mondiale ont aussi, dans un feuillet publié en 2005, intitulé *HIV/AIDS and poverty: the critical connection*, confirme cette hypothèse :

At global level, cross-country evidence indicates strong and significant associations between HIV prevalence and aspects of socio-economic performance. In general, the higher the level of HIV, the lower the level of economic performance, whether measured in terms of lost rate of growth in GDP or rate of growth in per capita GDP, level of income inequality, or the poverty headcount ratio (the proportion of the population living under US \$1 and \$2 per day).

Cet extrait nous montre des associations fortes et significatives entre la prévalence du VIH et les aspects de la performance socio-économique. Quand ces deux grandes organisations affirment qu'en général, plus le niveau du VIH est élevé, plus le niveau de la performance économique est bas, quelle que soit la mesure utilisée, il y a lieu de confirmer que ce sont des faits réels.

Quand des personnes sont stigmatisées parce que portant une maladie contagieuse, la question se pose de savoir ce qu'il faut faire pour le bien de la société. Faut-il les laisser stigmatisées car au moins un grand nombre de personnes sera informé de leur état de santé et prendra des précautions nécessaires pour ne pas avoir de relations à risque avec elles? Faut-il au contraire les protéger individuellement contre le rejet, la maltraitance et ainsi donner à chaque personne les mêmes chances de choisir quel comportement adopter en cas d'infection? La sociobioéthique joue sur l'apport des deux positions dans notre recherche : une justice sociale libératrice qui n'écrase pas les vulnérables mais qui n'expose pas la population à un risque élevé de vulnérabilité à la maladie, à la pauvreté. Comme le souligne Campbell, l'essence de la bonne santé est qu'elle est une libération de l'injustice qui est une forme d'oppression, de confiscation de la liberté des membres faibles de la société par ceux qui ont en mains le pouvoir [8]. C'est, notamment cette perspective qui nous guide, une perspective qui insiste sur le fait que nous devrions focaliser notre attention sur ceux que nous ignorons le plus souvent dans les débats sur la santé publique ; que nous devrions écouter d'abord et en premier lieu la voix de ceux qui souffrent [8].

3.4.5 La sociobioéthique est interdisciplinaire

La sociobioéthique est intersectorielle et interdisciplinaire car au confluent de plusieurs secteurs de la connaissance. Le premier secteur,

c'est l'éthique avec son fondement normatif, principiste et individualiste. Le deuxième secteur est la bioéthique avec son apport du biomédical de l'analyse éthique. Le troisième secteur est la santé publique et notamment l'épidémiologie avec son aspect de la prévention, de la surveillance, de la protection, de la promotion de la santé. Un dernier secteur de la sociobioéthique est la sociologie avec sa vision globalisante de l'analyse des faits sociaux. Elle répond, pour paraphraser Gostin ^[44], à la question suivante : « dans quel type de communauté voulons-nous et méritons-nous vivre, et quels intérêts personnels sommes-nous disposés à céder pour atteindre une société où il fait bon vivre ? ». C'est dans une telle vision de la sociobioéthique que Paul Farmer considère le VIH/sida comme une pathologie du pouvoir.

3.5 Farmer, Daniels et Campbell

3.5.1 Le sida, une pathologie du pouvoir – Paul Farmer

Le sida est une « pathologie du pouvoir », pour reprendre la terminologie de Paul Farmer ; sa stigmatisation est une exaspération de la violence structurelle qu'exercent sur les classes sans pouvoir réel, les tenants du pouvoir. Dans son ouvrage *Pathologies of Power, Health, Human Rights, and the New War on the Poor* ^[6], Paul Farmer s'est employé, muni de sa double casquette de médecin et d'anthropologue, à montrer que certaines maladies ont pour causes sociales la violence structurelle. L'auteur montre que les mécanismes utilisés par le pouvoir

sur les individus renforcent des structures sociales inégalitaires caractérisées, entre autres, par une pauvreté extrême et relative, des inégalités sociales comme le racisme, les inégalités de genre, et même les formes de violence les plus spectaculaires qui violent les droits humains.

Farmer présente des témoignages de terrain sur la relation entre la souffrance (notamment la tuberculose, le sida...) et la violence structurelle, les conséquences morbides d'emprisonnements injustes notamment aux Etats-Unis et en Russie, avant de générer à partir de ces données empiriques sa vision, en tant que médecin, sur les droits humains. Pour ce faire, il puise, selon ses termes, dans la théologie de la libération le concept de justice sociale pour promouvoir l'équité et les droits humains, fait une critique de la médecine selon le modèle axé sur le marché – à savoir la loi de l'offre et de la demande. Cela le conduit à réfléchir sur l'éthique médicale et les droits sociaux dans une ère mondiale. Il propose de repenser la santé et les droits humains ^[6].

D'après Farmer, une approche légale limitée au sujet de la santé et des droits humains pourrait simplement obscurcir la nature des violations qui se commettent. Il soutient que la santé publique et l'accès aux soins de santé sont des droits sociaux et économiques, avec la même valeur que des droits civils et que donc, on devrait les analyser dans un contexte plus large d'une nouvelle guerre du pouvoir contre les droits humains des pauvres. Mais ironiquement, conclut-il, à mesure que la santé publique a sacrifié l'équité au profit de l'efficacité, les

pauvres sont de mieux en mieux informés du rejet et de la séparation entre les types de soins entre les riches et les pauvres. Le travail de Farmer – analyse et praxis, pour reprendre ses propres mots – a lieu dans une intersection vivifiante de la médecine, la théorie sociale, la philosophie et l'analyse politique. Et ces disciplines mises ensemble aident à voir pourquoi il est important de socialiser l'éthique ^[6].

Le paradigme de la justice en matière médicale introduit la notion de ce que Nancy Jecker appelle « endpoint » ^[46], c'est-à-dire l'extrémité du processus ayant conduit à la maladie. D'après Jecker, quelqu'un a suivi un long chemin conduisant vers l'acquisition de la maladie ou de l'infirmité et le voilà devant les prestataires des soins dans un état de demandeur de soins médicaux. Dans ces conditions et à ce moment, la question de la justice devient : sur la base de quels critères le traitement devra-t-il être délivré si ce traitement ne peut pas être délivré à tous parce que rare et parfois cher ?

Au lieu de se demander s'il faut distribuer les services de soins, disons dans un service d'urgence, sur la base de la capacité du patient à payer ou n'importe quel autre critère, on pourrait s'intéresser à la manière dont les besoins de la personne en matière de soins de santé sont nés. Jecker soutient que si l'on s'intéressait aux origines de la maladie ou de l'infirmité, on serait obligé de prendre un autre chemin ^[46]. Si l'on prenait en compte les conditions sociales qui exposent quelqu'un au risque d'être attaqué par des personnes armées, par exemple, des déterminants sociaux tels que vivre dans un environnement social non

sécurisé devraient être considérés comme prioritaires dans l'analyse. D'autres facteurs sociaux tels que vivre dans la pauvreté, manquer d'éducation scolaire, vivre sans abri, avoir une mauvaise alimentation, sont importants dans la détermination du risque de maladie ou de mort précoce ^[46].

C'est cela qui fait dire à Jecker que la question de la justice peut être élargie à travers une série de sous-questions : 1° quelles situations exposent les personnes au risque de maladie ou de souffrance ? 2° Ces situations peuvent-elles être prévenues ? 3° Comment le risque de maladie, d'accident ou de mort précoce est-il distribué au sein des populations de différentes classes dans la société ? ^[46]. Comme on peut le remarquer, même si l'on allouait les ressources des soins de santé selon les principes de justice distributive, il resterait toujours des problèmes de justice. En effet, la justice ne se réduit pas à un problème de détermination des priorités face à des ressources limitées, elle concerne aussi des conditions sociales plus larges qui peuvent poser des problèmes de capacité individuelle à exercer ses compétences, à mettre à exécution un plan de vie, pour reprendre ce terme cher à Amartya Sen ^[47]. En parlant de capacité, Sen pense à deux types de capacité : la capacité à partir des **caractéristiques personnelles**, et la capacité à partir d'**opportunité sociale**. Les caractéristiques personnelles sous-entendent que nous sommes différents les uns des autres et cela fait notre différence même dans le cadre de nos capacités à réaliser différentes activités : l'âge, le sexe, les aptitudes physiques,

mentales, etc. ne sont pas les mêmes pour toutes les personnes. Concernant les opportunités sociales, Sen souligne que ce sont les dispositions prises par une société, en faveur de l'éducation, de la santé, ou d'autres postes et qui accroissent la liberté substantielle qu'ont les individus de vivre mieux ^[47].

Les jeunes vivant avec le VIH ne seraient-ils pas victimes d'une société injuste ou des déterminants sociaux apparemment éloignés des problèmes de soins de santé mais qui les auraient poussés à devenir positifs au VIH ? Les stigmatiser ne serait-il pas un acte d'injustice sociale si l'on considère que la raison pour laquelle on les stigmatise, notamment le fait d'être VIH positifs, est la conséquence d'actes auxquels les personnes qui les stigmatisent auraient d'une manière ou d'une autre participé ?

Si c'est l'acte sexuel qui est ici concerné, celui-ci est souvent conjugué et donc la PVVIH seule ne devrait pas être blâmée; si la PVVIH s'est livrée à un comportement sexuel non protégé, il n'est pas impossible que cela soit la conséquence d'une certaine injustice sociale quelque part. Nous répondons à la question ci-dessus et au commentaire qui le suit avec exemples à l'appui dans le chapitre consacré à l'analyse éthique des résultats de cette thèse.

En proposant de repenser la santé et les droits humains, Farmer finit sa réflexion avec une intéressante interpellation : il est temps de considérer le droit à la santé avec autant de sérieux que d'autres droits

humains. Une telle reconnaissance intellectuelle, dit-il, n'est qu'un premier pas vers une solidarité pragmatique, c'est-à-dire vers une prise de position en faveur de ceux qui souffrent le plus d'un « nouvel ordre social mondial » de plus en plus dur ^[6].

Ceci appelle la bioéthique à aussi considérer une nouvelle guerre contre les pathologies que le pouvoir des membres les plus forts de la société imposent aux pauvres et donc aux personnes qui deviennent malades à cause des conditions de pauvreté. Cette réflexion de Farmer inspire ce que nous appelons la sociobioéthique en ce sens que celle-ci se veut une bioéthique sociale au service de la population en guerre contre les pathologies que le pouvoir des membres les plus puissants imposent aux pauvres plus personnes. Les jeunes peuvent bien être "coupables" d'avoir attrapé le virus ; mais sont-ils responsables de leurs actes ? Les adultes eux-mêmes peuvent bien être "coupables" d'avoir acquis l'infection pendant des rapports sexuels ; mais sont-ils toujours totalement responsables de leurs actes ?

3.5.2 Stigmatisation due au statut VIH+, un problème de justice en matière de santé ? – Norman Daniels

Notre grille d'analyse peut également être enrichi avec la réflexion de Norman Daniels, dont l'un des arguments de base est que nous devrions distribuer les soins de santé de façon à promouvoir l'égalité des chances pour tous ^[9], en considérant que la santé est le fonctionnement physique normal de l'espèce. La théorie de la justice en

matière de santé selon Norman Daniels répond à trois questions : quelle est l'importance morale qu'on peut considérer comme spéciale en ce qui concerne la santé ? Quand est-ce que les inégalités en matière de santé sont injustes ? Comment est-ce qu'on peut satisfaire des besoins en matière de santé avec équité lorsque nous ne sommes pas capables de les satisfaire tous ? La réponse que propose Daniels, c'est la justice sociale [9, 10]

C'est en commentant le travail de Norman Daniels que Julian Savulescu soutient que la promotion de l'égalité des chances n'est pas un but approprié de la distribution des soins de santé, même si c'est un objectif valable pour la justice sociale [48]. Tout en étant un problème de justice, les soins de santé ne devraient pas faire l'objet d'une simple redistribution comme pour favoriser l'oisiveté des personnes qui se diraient que les soins de santé sont obtenus gratuitement et donc qu'aucun effort ne devrait être fourni.

Cette intéressante réflexion de Julian Savulescu permet de comprendre que les soins de santé ne sont pas seulement un problème d'égalité de chances. Il s'agit, comme le suggère cet auteur, d'un problème de distribution à chaque personne d'un strict minimum décent.

Supposons qu'un neurochirurgien soit en présence de 20 patients atteints de tumeurs cérébrales et 20 patients atteints de l'hydrocéphalie. Tous vont mourir dans une semaine s'il n'y a pas une opération. S'ils sont opérés, ceux atteints de tumeurs cérébrales ont 10% de chance de survivre. Pour ceux qui ont l'hydrocéphalie, il leur faut une simple opération et ils ont 90% chance de survivre. Le chirurgien ne peut traiter que 20 patients par semaine prochaine. Un

minimum décent consiste à sauver la vie de quelqu'un. Nous devrions sauver la vie du plus grand nombre de gens que possibles (toutes choses restant égales). Nous devrions, alors, donner une plus grande priorité au traitement de l'hydrocéphalie qu'au traitement de la tumeur du cerveau, parce que cette approche pourrait sauver la vie à plusieurs personnes. Ainsi, faire prévaloir l'égalité de chances conduira à des morts inutiles. L'égalité de chances porte un regard insuffisant sur le pronostic et les résultats attendus. Les soins de santé ne sont pas ce type de biens qui devraient être distribués en promouvant l'égalité ^[48].

Toutefois, dans la considération de la stigmatisation, l'apport de Norman Daniels et celui de Savulescu, offrent un élément complémentaire qui a aidé à construire le paradigme de la sociobioéthique de la libération, basée sur la justice sociale et la protection des plus vulnérables, sachant que la plupart de leurs problèmes relèvent d'une responsabilité partagée qu'il s'agit d'assumer. (Nous parlons de ce concept de responsabilité partagée en détails au chapitre 8 de cette thèse. Certes, une telle vision voit la personne vivant avec le VIH, uniquement comme victime. Il est pourtant important de continuer à considérer que les PVVIH ne sont pas que des victimes, elles sont aussi des vecteurs potentiels ou réels qu'il faut prendre en compte dans le cadre de la santé publique si l'on soutient qu'une analyse de cette situation réclame une éthique de la libération. L'éthique de la libération est entendue ici, comme nous le verrons ci-dessous avec Campbell, comme une réflexion ayant pour objectif de repenser les relations entre les humains en tant que quête de la justice en faveur des personnes les plus marginalisées.

3.5.3 Pour une éthique de la libération des personnes stigmatisées parce que vivant avec le virus– Alastair Campbell

Nous pensons que vivre avec le VIH dans le contexte congolais en général et kinois en particulier, relève d'une servitude imposée par un environnement social injuste. Sortir les gens d'une telle servitude nécessite une éthique de libération dont les racines puisent notamment dans la théologie de la libération née en Amérique latine.

Nous prenons pour guide l'ouvrage de Alastair Campbell intitulé *Health as Liberation*, avec comme sous-titre *Medicine, Theology and the Quest for Justice*. Ce texte s'intéresse aux soins de santé dans les sociétés modernes postindustrielles, comme les États-Unis d'Amérique ^[8]. Mais il nous a aidé à aborder la situation de la stigmatisation comme servitude et son pendant : la « déstigmatisation » basée sur la justice sociale comme libération.

Le point central du livre de Campbell est le suivant : « la santé est comprise comme un aspect de la liberté humaine. » L'essence de la bonne santé est qu'elle est une libération de l'injustice qui est une forme d'oppression, de confiscation de la liberté des membres les plus faibles de la société par ceux qui ont en mains le pouvoir ^[8]. En cela Campbell rencontre Farmer qui considère certaines pathologies comme liées à l'exercice injuste du pouvoir.

L'objectif de Campbell est de réorienter le débat sur la justice en matière de soins de santé par l'adoption de la perspective de la théologie de la libération, une perspective qui insiste, nous venons de le

dire, sur le fait que nous devrions focaliser notre attention sur ceux que nous ignorons le plus souvent dans de tels débats ; que nous devrions écouter d'abord et en premier lieu la voix de ceux qui souffrent ^[8]. Campbell soutient que pour mieux parler de la santé, on doit décrire le lieu où l'individuel et le communautaire se croisent. La liberté qu'est la santé, dit Campbell, ne se retrouve pas dans la solitude : c'est une liberté qu'on trouve quand nous, les humains, apprenons à coopérer, comme le font les oiseaux migrateurs qui volent ensemble pour atteindre un objectif commun ^[8]. L'auteur cite l'exploration philosophique de Lennart Nordenfelt sur 'De la nature de la santé', pour décrire deux approches possibles pour définir la santé : l'approche holistique et l'approche analytique. La première approche considère un état général de bien-être humain, en posant les questions suivantes : comment cette personne se sent-elle ? Peut-elle fonctionner dans un contexte social donné ? De quoi est-elle capable ? L'approche analytique considère des parties spécifiques de l'organisme humain et pose des questions telles que : cet organe fonctionne-t-il comme il faut ? Cette mesure physiologique est-elle dans la normale ? Ce tissu montre-t-il des signes d'infection ? ^[8]

Campbell considère la santé comme une liberté. C'est seulement dans le contexte d'un accomplissement ou d'une frustration de nos objectifs et de nos intentions en tant qu'individus insérés dans une culture donnée que la santé humaine peut être adéquatement comprise. On peut être en bonne santé – en dépit de la présence d'anomalies

physiques qui peuvent entraver la capacité de quelqu'un à agir et accélérer sa mort – pourvu que l'on garde un contrôle sur notre vie considérée un tout. Cela veut-il dire, dans ce cas, que la santé devrait être considérée comme étant égale à la liberté de suivre ses propres désirs, quels qu'ils soient ? Cela, Campbell l'appelle une théorie « libertaire » de la santé. Dans cette vision, ma santé consisterait à atteindre n'importe quels objectifs que je me suis choisis pour ma santé, et pourvu que cela ne fasse pas de mal aux autres (comme, par exemple, dans une transmission non contrôlée d'une maladie infectieuse), personne n'aurait le droit de me dire de faire autrement [8]. Une telle façon de voir manque une dimension cruciale – celle de la relation aux autres et à leur santé.

Campbell fait une distinction entre les formes positive et négative de liberté. Une liberté négative consiste en une absence d'empêchement de suivre sa propre volonté. Il s'agit d'absence de contrainte physique, légale ou sociale sur les actions de quelqu'un. Une liberté positive décrit un état interne et externe dans lequel on a la capacité d'agir sur les objectifs qu'on s'est choisis ; en contrôlant et en dirigeant sa vie et la capacité de réévaluer et de changer cette vie conformément aux valeurs qui transcendent la volonté et les désirs individuels – des valeurs obtenues à travers les interactions avec d'autres personnes [8].

L'auteur résume sa thèse comme suit :

La santé possède des dimensions personnelles et sociales, toutes liées à une vue holistique de la santé et de la santé en tant qu'accomplissement ou frustration d'aspirations et intentions humaines. Ces deux dimensions se joignent dans ce qu'il appelle le concept de théologie de la libération – une mise en liberté que chacun doit rechercher pour soi mais nécessitant aussi une transformation des valeurs sociales et la redistribution du pouvoir politique ^[8].

Si la santé est une liberté, un qu'accomplissement d'aspirations et intentions humaines, ses dimensions personnelles et sociales doivent être bien mises en valeur. Mais il y a des gens en détresse, pour qui il n'y a pas de solution en termes d'un arrangement technologique facile. Devant leur détresse, la question du pouvoir doit être comprise dans la dimension personnelle, dans la mesure où l'accomplissement individuel doit se trouver dans un double mouvement de soi et vers soi, en se reniant soi-même. Selon l'approche de Campbell, nous devons commencer à écouter les plus désavantagés, les plus faibles, les plus vulnérables et apprendre auprès d'eux.

3.5.4 Vivre avec le VIH rend-il victime ou vecteur ? – Margaret Battin

Notre modèle sociobioéthique emprunte également quelques éléments d'analyse des problèmes éthiques au modèle de Margaret P. Battin et collègues, dans un ouvrage aujourd'hui de référence intitulé *The Patient as Victim and Vector: Ethics of Infectious Disease* ^[11] dans lequel ces auteurs estiment que les problèmes éthiques concernant les maladies infectieuses (dont le sida) devraient être analysés, à l'instar des pratiques cliniques, des projets de recherche, et de la politique en

santé publique, en tenant constamment compte de la possibilité qu'une personne ayant une maladie infectieuse contagieuse soit considérée à la fois comme une victime et un vecteur. C'est ce qu'ils appellent la vision PVV (patient, victime et vecteur). Une telle double considération peut aussi aider à comprendre que la stigmatisation peut naître de la personne elle-même qui se considère comme victime et de son entourage qui la considère comme vecteur. L'une ou l'autre considération peut avoir des effets sur des valeurs développées envers ou contre la personne vivant avec le VIH ou par la personne envers son entourage. Ces effets comprennent la peur de vivre dans la communauté avec les autres, des symptômes dépressifs, la perte ou la diminution du niveau de soutien social, une réduction du sentiment d'efficacité personnelle.

Ici se rencontrent les deux visions de la bioéthique qui nous ont intéressé dans ce travail : la protection de l'autonomie individuelle (la PVVIH est victime) et la protection de la vie de la communauté (la PVVIH est vecteur du virus).

Le sida n'est-il pas une pathologie du pouvoir ? La stigmatisation liée au VIH/sida n'est-elle pas un problème de justice en matière de santé et donc nécessitant une éthique de la libération ? Le modèle sociobioéthique tente de combiner ces arguments en un seul : face à l'injustice née d'une responsabilité partagée, le VIH/sida pose la problématique d'une éthique de la libération des personnes porteuses du virus, en tant qu'elles sont considérées comme vecteurs et victimes à

la fois. Quand nous parlons de responsabilité partagée, rappelons que nous considérons la personne vivant avec le VIH comme le produit d'une société : sa famille, son école, son emploi, son église, son pays, sa planète, etc. Dans chacune de ces sociétés, se développe une structuration sociale basée sur une stratification qui peut parfois être considérée comme injuste. Une famille qui n'est pas capable de payer les frais scolaires à une fille qui finit par choisir la prostitution pour survivre, n'est-elle pas en partie responsable de ce comportement à risque? Mais les parents se plaindront de ne pas avoir d'emploi ou d'autres moyens pour nourrir les enfants, moins encore de les faire étudier. C'est la responsabilité de l'État. L'État pourrait accuser la conjoncture internationale, et ainsi de suite. La question demeurera : à qui incombe la responsabilité si les jeunes sont si exposés au risque?

Constatant que le statut VIH+ est porteur de stigmatisation, nous avons recherché l'association possible entre la perception de cette stigmatisation chez les JVVIIH avec l'éventualité de leur vulnérabilité.

Comme l'indique Mélanie Heard ^[2], le concept de « vulnérabilité en matière de santé » est devenu l'opérateur commun pour désigner le fait que les inégalités socio-économiques engendrent des inégalités devant la maladie, devant le risque de la maladie plus particulièrement. Selon cet auteur, les individus sont d'autant plus vulnérables qu'ils ont plus de probabilité, à exposition égale face à un risque, de connaître des conséquences délétères.

Deux domaines de la vulnérabilité psychosociale nous ont intéressé : la présence des symptômes dépressifs et la faiblesse du soutien social, même si nous devons reconnaître que ces deux dimensions à elles seules ne suffisent pas à déterminer la vulnérabilité psychosociale. Nous avons recherché les enjeux éthiques qui sous-tendent cette association afin de découvrir, sur la base des théories et principes éthiques, qu'une telle situation décrit un état d'inéquité sociale construite dans une société injuste. Ces deux types de vulnérabilité ont fait l'objet d'analyse dans d'autres chapitres de ce travail : les généralités et la revue de la littérature, notamment.

Considérer la PVVIH comme victime et vecteur en même temps nous a aidé à construire, avec Margaret Battin et collègues, des perspectives multiples à partir desquelles on peut voir le VIH/Sida, dont trois perspectives sont les plus en vue : l'expérience de la personne elle-même dans un monde réel, dans une vie réelle; la vision sociale qui concerne la manière dont les groupes et les populations entendent la personne ayant une maladie infectieuse ; et l'incertitude théorique au sujet des maladies infectieuses ^[11].

La vision PVV est une vision construite sur des perspectives multiples à partir desquelles on peut voir les maladies infectieuses, dont trois perspectives sont les plus en vue : l'expérience de la personne elle-même dans un monde réel, dans une vie réelle. ; la vision de la population qui concerne la manière dont les groupes et les populations

entreviennent la personne ayant une maladie infectieuse et l'incertitude théorique au sujet des maladies infectieuses.

Voyons à présent les trois perspectives l'une après l'autre.

Première perspective : Celle des expériences individuelles avec les maladies infectieuses dans la vie ordinaire

Cette première perspective reflète la situation ordinaire, personnelle d'une personne en tant que victime et vecteur de la maladie infectieuse dans la vie réelle. Des gens sont malades et d'autres ne le sont pas. Chacun est conscient ou non des circonstances effective de sa maladie, de sa santé, de ses risques. Certains sont conscients de la possibilité qu'ils tombent malades, d'autres pas. Certains ont peur des maladies infectieuses, d'autres ne connaissent même pas l'étiologie de ces maladies.

Le côté « victime », c'est la personne malade. Une telle personne peut être victimisée ou se victimiser (avoir peur, avoir la haine, se sentir une menace pour d'autres). Dans cette première perspective, nous avons recherché l'importance de considérer en quoi consiste le fait pour des personnes réelles d'être malades ou d'être la source de la maladie pour d'autres personnes.

En bioéthique, on constate des tensions au sujet de cette vision individualisée : les victimes ont besoin d'un traitement, de soins et de la considération mais aussi de la protection de leur vie privée. En revanche, les personnes qui se croient sans maladie ont aussi besoin de la protection contre la contamination. C'est ici que se situent la

plupart de dilemmes éthiques soulevés par des problèmes de santé publique. C'est le cas de la question suivante que nous ne cessons de poser : devra-t-on, pour protéger la confidentialité de quelqu'un, sacrifier la vie de quelqu'un d'autre ? Une personne doit-elle être vaccinée de force ou isolée pour en protéger la population tout entière ? Les modèles bioéthiques classiques, limités, envisagent les maladies infectieuses d'un seul point de vue ; cela conduit à une analyse plate et conflictuelle.

C'est ici le lieu de montrer les conditions dans lesquelles est née l'éthique de la santé publique, qui réfléchit aux voies à explorer lorsque ce conflit a lieu. Nous avons parlé en détails de l'éthique de la santé publique au début de ce chapitre.

Deuxième perspective : Le point de vue plus large de la population

Dans la vie, les personnes sont des membres de groupes et de populations. On devrait tirer avantage de cette perspective en considérant comment les maladies infectieuses sont distribuées au sein de groupes et de populations. La connaissance des groupes ou des populations dont les individus sont membres est importante pour chercher à comprendre l'origine de leurs problèmes. Par exemple, sans données sur la population, il sera difficile de déterminer si un groupe est en train de subir un préjudice ou si ce groupe est une menace.

Cette perspective basée sur la population dans l'ensemble commence par considérer les personnes non pas individuellement mais

comme membres de populations qui ont des caractéristiques distinctives et des distributions spécifiques de certaines maladies. Les personnes sont ici des points de données et non des individus, ce dont on accuse cette perspective en la considérant comme un utilitarisme classique « total » ^[11]. On pense donc que cette perspective menace les intérêts de tous. Il s'avère de ce fait important de rappeler à cette perspective de ne pas perdre de vue que ce qui se passe dans une population dans son ensemble influe sur la vie des individus.

Prise seule, la perspective basée sur la population passe outre la spécificité immédiate et l'humanité des victimes. Elle ignore également la spécificité et l'humanité des vecteurs si son regard se focalise seulement sur l'idée de la réduction de la maladie.

Troisième perspective : L'incertitude autour des maladies infectieuses

Battin et collègues appellent cette perspective le “way-station self”. D'après ces auteurs, il y a une grande incertitude à connaître qui est à risque, quand il es à risque et combien de temps il faut attendre pour que la maladie se produise. Qu'on soit riche ou pauvre, chacun de nous peut être considéré comme une personne dont on ne connaît pas avec certitude le risque de la maladie. C'est la version naturalisée du voile d'ignorance selon Rawls : on peut vivre sans savoir qu'on est infecté ; alors, quelle attitude devrait-on afficher?

Ces trois perspectives ne fonctionnent pas nécessairement ensemble, mais il importe qu'elles soient interconnectées dans l'image

de la PVVIH. Il devrait être théoriquement possible de voir le patient aussi complètement que possible comme victime et comme vecteur, aux prises avec une incertitude face à l'ignorance de l'état de santé des personnes apparemment en bonne santé. La vision normative de Battin et ses collègues prend en compte les éléments de chacune de ces perspectives en embrassant quelques-uns, en rejetant d'autres, en distillant une vision qui peut être mise comparativement sous une forme plus compacte. Cette vision rejette le point de vue banal, conflictuel d'une personne limitant les droits d'une autre, caractéristique de la vision libérale et de la bioéthique, que ces auteurs considèrent comme inadéquate. Leur point de vue insiste sur une connaissance complète de la réalité humaine personnelle : ce que cela veut dire être malade, et ce que cela veut dire être conscient que l'on peut devenir vecteur. Cette vision insiste sur le fait que même si les réalités liées à la population tout entière sont pertinentes et que tout ce qui se passe au niveau de la population dont quelqu'un est membre et à la population humaine dans son ensemble doit être pris en compte, une vision morale ne doit pas perdre de vue que les personnes ne doivent pas être traitées comme de simples points de données ou que les personnes qui ne sont pas favorables à la politique ne comptent pas.

Appliquons cette théorie du patient vu à la fois comme victime et comme vecteur à la stigmatisation liée au statut VIH+ chez les jeunes de Kinshasa. A Kinshasa, les jeunes vivant avec le VIH ont attiré notre attention. Nous avons cherché d'abord à savoir s'ils sont stigmatisés du

fait d'avoir le VIH ou le sida ou si tout au moins ils perçoivent que les personnes vivant avec le VIH sont stigmatisées. Pour y parvenir, nous avons utilisé une échelle permettant de déterminer la perception de la stigmatisation auprès des PVVIH. Les données produites par cette échelle ont été complétées par une question sur le type de langage utilisé par les membres de la communauté dans laquelle vivent les JVVIH pour décrire le VIH/sida et la personne vivant avec la maladie. Cette question permettait de relever tout langage imagé, et stigmatisant, utilisé par les membres de la société.

Le modèle est construit sur les deux variables principales de cette étude : la variable indépendante et la variable dépendante, comme nous le montrons dans la figure ci-dessous.

3.6 Schéma « sociobioéthique » de la stigmatisation chez les JVIH

Résumons à présent notre modèle sociobioéthique en le présentant dans le cadre conceptuel comme décrit dans le schéma ci-dessous.

3.6.1 Schéma de notre modèle conceptuel

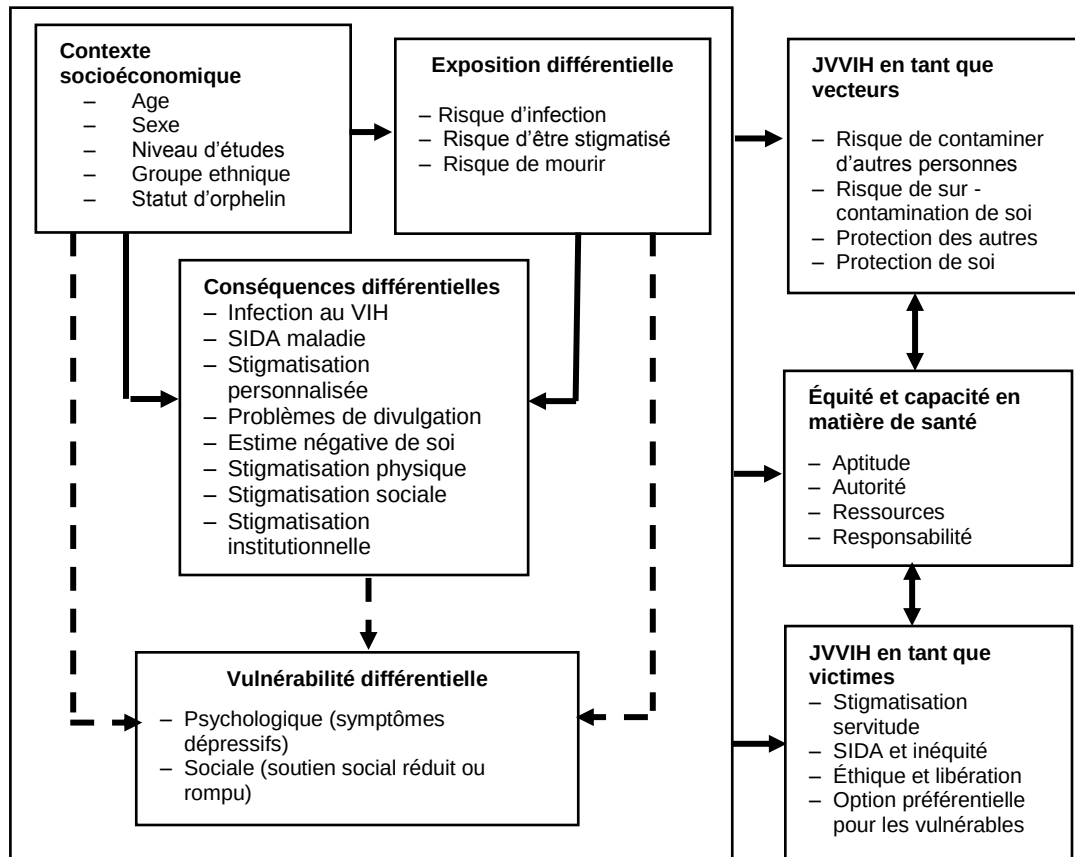


Figure 3.4 : Sociobioéthique, stigmatisation et vulnérabilité psychosociale

3.6.2 Brève explication de notre modèle conceptuel

Ce modèle décrit en détails l'association entre les caractéristiques sociodémographiques des jeunes vivant avec le VIH (âge, sexe, niveau d'instruction, appartenance ethnique et statut d'orphelin) et leur perception de stigmatisation à leur endroit (stigmatisation personnalisée, stigmatisation liée aux problèmes de divulgation, de l'estime négative qu'ils peuvent avoir envers eux-mêmes, de leur perception de l'attitude que le public peut avoir à leur endroit, de la stigmatisation physique, sociale ou institutionnelle). Ces caractéristiques sociodémographiques et cette perception de la stigmatisation sont à leur tour associées aux variables psychosociales de risque (vulnérabilité psychosociale mesurable par des symptômes dépressifs ou la considération d'un soutien social bas) et aux implications éthiques associées (les JVVIIH sont considérés comme vecteurs de la maladie, comme victimes de la maladie ou sont dans un environnement à équité réduite).

Nous avons opérationnalisé chacun des concepts contenus dans le cadre conceptuel ci-dessus afin d'en faire ressortir un cadre opérationnel qui nous a permis de créer des indicateurs principaux de variables relevées et de constituer les outils de collecte des données sur le terrain (enquête psycho-socio- comportementale par entretien structuré, interview en profondeur et interview avec informateurs clés).

. Notre thèse repose sur ce modèle et nous conduit à considérer la stigmatisation liée au VIH/sida chez les JVVIIH comme une injustice sociale construite dans un monde où le JVVIIH est considéré comme

l'«autre », différent de « nous » et qu'il faut écarter de « notre » monde. Cette injustice serait alimentée par l'ignorance du fait que devenir VIH+ est une conséquence de notre responsabilité partagée. Nous avons l'obligation morale de libérer les JVVIIH de la servitude dans laquelle ils se trouvent afin qu'ils soient réinsérés dans la communauté, communauté qui est composée de femmes et des hommes qui peuvent être opprimés à différents degrés, ce qui leur donne l'occasion de conjuguer les efforts pour une libération collective. Cela passe par une « déstigmatisation », notamment par la discrimination positive et la valorisation des PVVVIH. Les résultats de notre interview avec les jeunes nous fourniront davantage d'éléments pour étayer ce qui vient d'être dit.

3.7 Conclusion du chapitre 3

Dans ce chapitre consacré à la présentation du cadre théorique, nous avons visité successivement la théorie sociale cognitive conçue par Bandura ^[2], ce qui nous a permis de comprendre que les JVVH sont des acteurs sociaux et que des facteurs personnels, environnementaux et expérientiels peuvent influencer leur attitude et leur comportement par rapport à la stigmatisation de leur état. Ensuite, le paradigme de l'intersection entre exclusion, dévaluation et désavantage selon le Royal Tropical Institute ^[3] nous a permis de comprendre que la stigmatisation peut être la résultante de ces trois éléments. Le modèle théorique de l'expérience morale de Lawrence Yang et ses collègues ^[5] a rappelé que toute personne se bat pour protéger ce qu'elle a de plus précieux. Nous avons complété notre analyse sociobioéthique en nous appuyant sur les conceptions de la justice sociale de Paul Farmer ^[6], d'Alastair Campbell ^[8] et de Norman Daniels ^[9], qui nous ont permis de comprendre successivement que, pour des raisons de justice, nous devrions devenir partenaires des pauvres en matière de soins de santé, et que l'accès aux soins de santé sont des droits sociaux et économiques, de même valeur que les droits civils. Par conséquent, nous devrions les analyser dans le contexte plus large d'une nouvelle guerre du pouvoir contre les droits humains des pauvres (Farmer). La santé doit être comprise comme un aspect de la liberté humaine et d'une libération de l'injustice qui est une forme d'oppression, de

confiscation de la liberté des membres les plus faibles de la société par ceux qui ont en mains le pouvoir (Campbell). Enfin, nous devons commencer à écouter les plus désavantagés, les plus faibles, les plus vulnérables et apprendre bien des choses auprès d'eux (Daniels). Nous avons aussi construit notre modèle sur le principe du JVVH comme victime et vecteur, selon Battin et collègues.

3.8 Références du chapitre 3

1. Deacon, H., *Towards a Sustainable Theory of Health-Related Stigma: Lessons from the HIV/AIDS Literature*. Journal of Community & Applied Social Psychology, 2006: p. 418-425.
2. Heard, M., *Vulnérabilité en santé: du concept, l'exemple du VIH*, in *Les défis actuels de la santé publique*, G. Pilaoux, Editor. 2011, Presses Universitaires de France: Paris. p. 121-144.
3. Bandura, A., *Self-efficacy in changing societies*. 1995, New York: Cambridge University Press.
4. Royal Tropical Institute, *Report of the Research Workshop on Health-related Stigma and Discrimination*. 2004, AIDS Fonds/ The American Leprosy Missions/ The Leprosy Mission International/ Sasakawa Memorial Health Foundation/ German Leprosy and Tuberculosis Relief Association/ Leprastichting/ Cordaid/ Royal Tropical Institute (KIT): Soesterber.
5. Yang, L.H., et al., *Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory*. Social Science & Medicine, 2007. **64**: p. 1524-1535.
6. Farmer, P., *Pathologies of Power, Health, Human Rights, and the New War on the Poor*. 2005, Berkeley: University of California Press. 256.
7. Massé, R. and J. Saint-Arnaud, *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*. 2003, Québec: Presses de l'Université Laval. 413.
8. Campbell, A.V., *Health as Liberation: Medicine, Theology, and the Quest for Justice*. 2005, Eugene: Pilgrim Press. 151.
9. Daniels, N., *Justice, health, and healthcare*. American Journal of Bioethics, 2001. **1**(2): p. 2-16.
10. Daniels, N., *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. 2008, Cambridge: Cambridge University Press. 397.

11. Battin, M.P., et al., *The Patient as Victim and Vector: Ethics of Infectious Disease*. 2009, New York: Oxford University Press. 561.
12. Pajares, F. *Overview of social cognitive theory and of self-efficacy*. 2009; Available from: <http://www.emory.edu/EDUCATION/mfp/eff.html>.
13. Bandura, A., *L'apprentissage social*. 1980, Bruxelles: Mardaga.
14. Bandura, A., *Social cognitive theory and exercise of control over HIV infection*, in *Preventing AIDS: Theories and methods of behavioral interventions*. AIDS prevention and mental health, R.J. DiClemente and M. Peterson, Editors. 1994, Plenum Press: New York.
15. Bandura, A., *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*. 2003, Bruxelles: De Boeck.
16. Carré, P., *Bandura : une psychologie pour le XXIe siècle ?* Savoirs 2004. **Hors-série**: p. 1-42.
17. Kanekar, A. and M. Sharma, *Using social cognitive theory to predict safer sex behaviors in African American college students*. Acta Didactica Napocensia, 2009. **2**(2): p. 51-56.
18. Bergmann, R.M., *Understanding the Youth and Their Needs: Developing a Positive Self-Concept*. 2000, New Jersey: Rutgers Cooperative Extension.
19. Gilmore, N. and M.A. Somerville, *Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases: overcoming 'them' and 'us'*. Social Science & Medicine, 1994. **39**(9): p. 1339-1358.
20. Raj, A., *Identification of social cognitive variables as predictors of safer sex behavior and intent in heterosexual college students*. Journal of Sex and Marital Therapy, 1996. **22**(4): p. 247.
21. Jemmott, J.B., et al., *HIV/STD Risk reduction interventions for African-American and Latino adolescent girls at an adolescent medicine clinic: a randomized controlled trial*. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 2005. **159**(5): p. 440.
22. Wood, R.E. and A. Bandura, *Social cognitive theory of organizational management* Academy of Management Review, 1989. **14**: p. 361-384.

23. Goffman, E., *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. 1986, New York/London/Toronto: Simon & Schuster.
24. UNAIDS, *At The Crossroads: Accelerating Youth Access to HIV/AIDS Interventions*. 2005, UNAIDS Inter-Agency Task Team on Young People: Geneva.
25. UNAIDS, *Reducing HIV stigma and discrimination: A critical part of national AIDS programmes a resource for national stakeholders in the HIV response*. 2007, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS: Geneva.
26. Fréchette, L., *La crainte de l'exclusion fait autant de mal que la maladie, declare la vice-secretaire generale a l'occasion de la journee mondiale de lutte contre le sida*. 2002, DSG/SM/180: Genève.
27. Aggleton, P., et al., *Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH. Etudes de cas des interventions réussies*, in *Meilleures pratiques de l'ONUSIDA*. 2005, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA: Genève. p. 79.
28. Côté, P. *Le sida, un terroriste de l'exclusion*. 2006 [cited 2012 Octobre 20].
29. Yang, L.H. and A. Kleinman, *'Face' and the embodiment of stigma in China: The cases of schizophrenia and AIDS*. *Social Science & Medicine*, 2008. **67**(3): p. 398–408.
30. Jones, E.E., et al., *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. 1984, New York: Freeman, W H.
31. Potter, V.R., *Bioethics: Bridge to the Future*. 1971, Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
32. Bateman, S., *La bioéthique: une notion à géométrie variable*. *Rayonnement du CNRS*, 2012(58): p. 12-19.
33. Coleman, C.H., M.-C. Bouësseau, and A. Reis, *Contribution de l'éthique à la santé publique*. *Bulletin de l'Organisation Mondiale de la Santé*, 2012(90).
34. Bayer, S., et al., *Introduction : ethical theory and public health*, in *Public Health Ethics Theory, Policy and Practice*. 2007, Oxford University Press: Oxford. p. 3-5.

35. Kass, N.E., *An ethics framework for public's health*. Am J Public Health, 2001. **91**(11): p. 1776-1782.
36. Callahan, D. and B. Jennings, *Ethics and public health : forging a strong relationship*. American Journal of Public Health, 2002. **92**(2): p. 169-176.
37. Gravel, S., et al. *Éthique et santé publique : Quelle place pour l'autonomie ?* Éthique publique, 2010. **12**, DOI: 10.4000/ethiquepublique.176.
38. Holland, S., *Public Health Ethics*. 2007, London: Polity Press.
39. Gilman, C.P., ed. *Social Ethics: Sociology and the Future of Society*. ed. M.R. Hill and M.J. Deegan. 2004, Greenwood Publishing Group: Praeger Westport/Connecticut/London.
40. Roussillon, R. *L'intersubjectivité et la fonction messagère de la pulsion*. 2004 Janvier 2010]; Available from: <http://www.joseouteiral.com/textos/intersubjectivit%E9%201.doc>
41. Rich, A., *Ethique économique. Le champ éthique*. 1994, Genève: Labor et Fides.
42. Institute of Medicine, *The Future of Public Health*. 1988, Washington, DC: National Academy Press.
43. OMS, *Premier rapport*, in *Série des rapports techniques*, C.d.e.d.l.a.d.l.s. publique, Editor. 1952, OMS: Genève. p. 5.
44. Gostin, L.O., *Public Health Law and Ethics: A Reader*. 2002, Berkeley: University of California Press.
45. Easley, C.E. and C.E. Allen, *A critical intersection human rights, public health nursing, and nursing ethics*. Advances in Nursing Science, 2007. **30**(4): p. 367-382.
46. Jecker, N.S., *A Broader View of Justice*. The American Journal of Bioethics, 2008. **8**(10): p. 2-10.
47. Sen, A., *Human rights and capabilities*. Journal of Human Development, 2005. **6**(2).
48. Savulescu, J., *Justice and health care: the right to a decent minimum, not equality of opportunity*. American Journal of Bioethics, 2001. **1**(2).

Chapitre 4. Méthodologie

4.0 Introduction

Abordons ce chapitre, consacré à la description de notre approche méthodologique, en rappelant les objectifs de cette étude ainsi que les questions de recherche qui nous guident dans ce travail. Notre objectif général est d'**analyser la perception de la stigmatisation chez les jeunes VIH+** à Kinshasa en tant qu'**expérience morale** de personnes vulnérables mises en face d'un problème de justice sociale touchant, comme le disent Yang et collègues ^[1], ce qu'il y a de plus important en termes d'enjeu et de menace, chez des acteurs dans un monde social local.

Rappelons que cette thèse est construite autour de trois objectifs spécifiques :

1. Décrire et modéliser les aspects éthiques de l'association possible entre stigmatisation et vulnérabilité psychosociale chez les jeunes vivant avec le VIH/sida (symptômes dépressifs, problème de soutien social) ;
2. Décrire, selon la vision des victimes et de leurs prestataires de soins, les aspects éthiques du langage que la population utilise pour désigner les personnes vivant avec le virus du sida (PVVIH) ;
3. Réfléchir sur un modèle d'éthique de la santé publique adapté à l'analyse de la stigmatisation en tant que servitude et sur un

processus de dé-stigmatisation comme stratégie pour une éthique de la libération.

Dans le cadre d'une analyse des données qualitatives, nous répondons dans cette étude aux questions de recherche suivantes :

1. Quelle est la perception des jeunes vivant avec le VIH/sida sur la manière dont sont stigmatisées les PVVIH dans la ville de Kinshasa?
2. Comment les victimes et leurs prestataires de soins perçoivent-ils le langage, parfois moqueur, que la population utilise pour décrire les JVIH de Kinshasa, en République Démocratique du Congo ?
3. Quels sont les principaux problèmes éthiques que soulève la stigmatisation liée au statut VIH et l'ajustement psychosocial qui s'ensuit chez les jeunes de Kinshasa, en République Démocratique du Congo?

En ayant en tête la richesse que procurent les différents modèles théoriques utilisés dans cette étude (voir au chapitre 3) : la théorie sociale cognitive ^[2], le modèle de l'Institut Tropical Royal ^[3], et le modèle de l'expérience morale selon Yang et collègues ^[1], nous avons eu recours à un éventail d'outils méthodologiques variés afin de relever les perspectives complémentaires de chacun de ces outils dans la recherche de ce qu'il y a de plus cher pour quelqu'un qui subit la stigmatisation liée au VIH/sida. Notre analyse éthique s'est inspirée des réflexions de Paul Farmer, Norman Daniels, Massé et

al., Battin et al. et de Campbell, comme décrit dans l'introduction et le troisième chapitre de ce travail.

Dans ce chapitre, nous décrivons le type d'étude auquel nous avons eu recours (section 4.1), les approches utilisées (section 4.2), les sites dans lesquels les données ont été collectées ainsi que les critères de sélection des sites (section 4.3), l'échantillonnage que nous avons utilisé et la taille de l'échantillon choisie (section 4.4), les critères utilisés pour déterminer l'éligibilité des jeunes vivant avec le VIH (section 4.5), les modalités d'exécution de l'étude (section 4.6), le plan de recrutement des participants à l'étude (section 4.7), la procédure utilisée pour traduire les documents d'une langue à l'autre (section 4.8), la manière dont le contrôle de qualité et le nettoyage des données se sont faits (section 4.9), comment la formation des intervieweurs a été réalisée (section 4.10), le schéma suivi pour la gestion des données collectées ainsi que la manière dont l'analyse des données a été faite (section 4.11). Voyons successivement chacun des ces différents éléments de la méthodologie de façon plus détaillée.

4.1 Type d'étude

Cette étude est de type descriptif, transversal et corrélationnel auprès des jeunes vivant avec le VIH âgés de 14 à 24 ans dans la ville de Kinshasa, en République Démocratique du Congo. Le type descriptif permet de décrire la survenance d'un fait étudié selon le temps, le lieu et les personnes. Notre étude est du type transversal,

c'est-à-dire saisissant de façon photographique les aspects étudiés, ce qui sous-entend que les données collectées ne concernent, en principe, que le temps spécifique durant lequel elles ont été collectées. Nos données ont été, en effet, collectées pendant un moment donné sans être suivies durant une période plus ou moins longue comme on le ferait dans une étude analytique, qu'elle soit rétrospective ou prospective avec une cohorte donnée, même si nous avons collecté nos données à des endroits différents et à des moments différents. C'est enfin une étude corrélationnelle. Au lieu de rechercher causes et effets, ce qui exigerait un suivi des sujets étudiés durant un temps précis, un échantillon plus grand et un autre type d'étude, notre étude a plutôt relevé une association entre des variables d'intérêt. Avec en vue les limites de ce type de recherche, nous avons opté pour une triangulation méthodologique ^[4], dont nous parlons plus en détail au paragraphe 4.6.

4.2 Approches méthodologiques utilisées

Cette étude combine des approches quantitatives et qualitatives pour la collecte et l'analyse de données. Avec un échantillon limité à 189 JVVH, notre étude est légèrement limitée quant à son utilisation de l'approche quantitative. C'est ce qui nous a poussé à ne pas nous contenter d'une seule approche mais de la combiner avec l'approche qualitative pour en constituer un ensemble plus solide.

Utilisant une triangulation méthodologique ^[4] (voir schéma et détails à la section 4.6), nous avons eu recours à une combinaison de méthodes d'autoévaluation et de contact face à face, ce qui a permis d'aller au-delà de la simple juxtaposition de méthodes existantes en essayant d'atteindre un outil plus composite et holistique de collecte et d'analyse de données^[4]. Nous y revenons en détails au point 4.6.

4.3 Sites d'étude et critères de leur sélection

Cette étude a été exécutée au sein de quatre organisations situées à Kinshasa (République Démocratique du Congo), à savoir le projet SARA (Sustainable Anti Retroviral Access) à l'hôpital pédiatrique Kalembelembe, le projet Fondation Femmes Plus, le projet AMO-Congo (Avenir Meilleur pour les Orphelins du SIDA), et le projet EVREJ-Congo (Education pour une Vie Responsable et le bien-être des Enfants et Jeunes au Congo).

Ces organisations ont été sélectionnées à partir d'une liste de 18 organisations non gouvernementales (ONG) qui offrent des services et du soutien aux jeunes de Kinshasa infectés par le VIH. Cette liste avait été trouvée à la Coordination provinciale de Kinshasa du Programme National de Lutte contre le VIH/sida et les IST (PNLS), en République Démocratique du Congo.

Nous décrivons ci-dessous chacune de ces organisations.

Le projet SARA est situé à l'Hôpital pédiatrique de Kalembelembe dans la Commune de Lingwala, ville de Kinshasa. Il a commencé ses activités en novembre 2004, initié par le programme de l'Université de la Caroline du Nord, représentation de la RDC, en collaboration avec l'Ecole de Santé Publique de l'Université de Kinshasa. C'est un projet dont l'objectif est d'offrir un soutien médical (y compris le traitement par des ARV) et psychosocial aux enfants (de la naissance jusqu'à l'âge de 18 ans) et à leurs parents ou tuteurs. Au début de cette étude, le projet SARA suivait un total de 35 jeunes séropositifs âgés de 14 à 24 ans (29 entre 14 et 17 ans et 6 au-delà de 17 ans).

Fondation Femmes Plus (FFP) est une ONG créée par un groupe de femmes et qui se donne pour objectif d'aider les femmes séropositives à vivre une vie positive. FFP offre un soutien psychosocial et nutritionnel aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ; l'ONG s'est aussi dotée d'une "ligne verte" du PNLIS, une ligne téléphonique offrant gratuitement des appels téléphoniques de par les 11 provinces de la RDC et que la population peut utiliser pour poser des questions relatives à l'infection du VIH. Les activités principales de cette ONG sont les Conseils pour le Dépistage Volontaire (CDV) et l'offre d'un soutien psychologique et social par des visites des PVVIH à domicile et l'organisation des rencontres mensuelles des PVVIH pour des échanges d'expériences. FFP offre également des soins médicaux pour des infections opportunistes et un soutien nutritionnel aux personnes séropositives mais les deux

dernières activités ne sont pas régulières car elles dépendent des financements disponibles, essentiellement venant de l'extérieur. Au début de l'étude, il y avait au sein de cette organisation, un total de 148 jeunes âgés de 14 à 24 ans qui ont été dépistés VIH positifs depuis septembre 2004.

AMO-Congo (« Avenir Meilleur pour les Orphelins du SIDA ») est une ONG qui a été créée pour offrir des soins aux orphelins des PVVIH. Plus tard, AMO-Congo a acquis deux centres dans la ville de Kinshasa qui offraient des soins médicaux aux PVVIH. Leurs activités principales étaient le CDV, les soins médicaux aux PVVIH (le traitement par des ARV et le traitement des infections opportunistes), et un soutien nutritionnel et social aux orphelins et aux PVVIH. Au début de l'étude, il y avait au total 79 personnes âgées de 14 à 24 ans qui avaient été dépistées VIH positives chez Amo-Congo.

Au moment de l'étude, **EVREJ-Congo** était une ONG ayant pour mission de préparer les adolescents et les jeunes adultes à une vie responsable (à affronter le problème de la sexualité dans le cadre de la prévention des IST et en prévision de leur mariage, une éducation d'autres jeunes par leurs pairs, etc.), et de les aider à se prémunir contre des infections sexuellement transmissibles, y compris le VIH, et des grossesses indésirables. Pour atteindre ces objectifs, l'ONG organisait des activités éducatives par des forums, des shows radiodiffusés et des visites des jeunes dans des écoles, des églises et dans la rue. En organisant des séances d'éducation à

la vie auprès des jeunes, EVREJ-Congo encourageait les jeunes à passer par le processus de Conseil pour le dépistage volontaire du VIH (CDV). Y était également organisé, un centre de traitement des infections sexuellement transmissibles. Lorsqu'il y avait financement, EVREJ-Congo organisait des sessions de formation pour des membres de familles des jeunes séropositifs en insistant sur les implications d'une bonne prise en charge à domicile des PVVIH. Au début de cette étude, EVREJ avait recruté au total 19 JVVH âgés d'au plus 24 ans.

Les critères de sélection de ces quatre organisations étaient les suivants: 1) être une organisation qui exécute des activités du Conseil pour un Dépistage Volontaire (CDV) du VIH chez les jeunes; 2) avoir trouvé au moins dix personnes ayant l'infection du VIH dans les deux dernières années; et 3) avoir des archives avec des fichiers de jeunes vivant avec le VIH qu'on pouvait utiliser pour identifier des participants potentiels avec lesquels on échangerait sur leur inclusion dans l'échantillon de l'étude.

4.4 Echantillonnage et taille de l'échantillon

4.4.1 Echantillonnage

Très peu de jeunes à Kinshasa acceptent de se faire dépister. Beaucoup moins encore accepter de participer à une étude qui se rapporte à leur statut séropositif. Pour cette raison, il n'était opportun de rechercher à tout prix un échantillon statistiquement représentatif de la jeunesse kinoise vivant avec le VIH. Toutefois, l'étude s'est

proposé de recruter entre 100 et 200 JVVH de deux sexes, âgés de 14 à 24 ans, vivant à Kinshasa et qui bénéficiaient, au moment de l'étude, de l'une ou l'autre forme de prise en charge dans l'une des organisations décrites ci-dessus : Hôpital Kalembelembe, Fondation Femmes Plus, AMO-Congo et EVREJ.

4.4.2 Taille des échantillons

Nous avons planifié de faire un échantillonnage raisonné d'au moins 75% des 252 JVVH pris en charge par les quatre institutions partenaires qui nous ont aidé à obtenir des données. Ce qui correspondait à environ 190 jeunes. Un sous échantillon correspondant à 1/5 de l'échantillon réellement complété devait être tiré au hasard pour des interviews en profondeur. En plus de cet échantillon, 8 informateurs clés de quatre organisations sélectionnées qui offrent une certaine prise en charge des JVVH à Kinshasa devaient être interviewés à raison de deux informateurs par organisation pour des interviews avec informateurs clés.

4.4.3 Administration des outils à l'échantillon sélectionné

Pour l'enquête psycho-socio-comportementale par entretien structuré, les jeunes étaient invités par nos partenaires, très familiers des jeunes, ce qui devait limiter le risque de divulguer le statut sérologique des enfants par inadvertance, à participer à l'entretien dans les « boxes » de counseling des organisations partenaires. Là, les questions du guide étaient lues lentement au participant et en imitant une conversation normale. Le participant donnait ses

réponses que notre enquêteur mentionnait à l'endroit prévu pour chaque réponse dans le guide. Lorsque le participant n'avait pas bien compris une question, l'enquêteur relisait toute la question une seconde fois, même si la question du participant ne concernait qu'une partie de la question concernée. Si le participant ne comprenait toujours pas, l'enquêteur se servait d'un guide d'analyse « question par question » développé par l'équipe de recherche et qui expliquait en détails chaque question du guide. Il en a été de même pour le guide d'entretien en profondeur et le guide d'entretien avec informateurs clés.

4.5 Critères d'éligibilité des participants

4.5.1 Critères pour les JVVIIH dans les entretiens individuels

Les critères d'éligibilité des JVVIIH pour participer à cette étude ont été les suivants: 1) avoir été diagnostiqué VIH positif, que le jeune soit informé ou non de son statut, 2) être de la tranche d'âge entre 14 et 24 ans, 3) être habitant de Kinshasa, 4) être inscrit dans l'une des organisations sélectionnées et en recevoir des soins de santé ou un quelconque soutien, 5) avoir le désir de participer, tel que cela a été concrétisé par la signature d'un formulaire de consentement volontaire, libre et éclairé pour les personnes capables de lire et d'écrire, ou par la pose de l'emprunte du pouce pour les personnes qui ne pouvaient pas lire ou écrire.

4.5.2 Critères pour les JVVH dans les interviews en profondeur

Les critères de sélection pour les entretiens en profondeur étaient les suivants: 1) avoir participé aux interviews quantitatives de cette étude, 2) avoir répondu à des questions spécifiques de l'interview quantitative concernant l'acceptation de revenir pour une autre interview.

4.5.3 Critères pour la sélection des informateurs-clés

Pour ce qui est des informateurs-clés, les critères d'éligibilité étaient les suivants: 1) être un membre du personnel de l'organisation avec une position décisionnelle dans l'une des quatre organisations travaillant avec les JVVH de Kinshasa au moment de l'étude ; 2) avoir le désir de participer, tel que cela a été démontré par la signature d'un formulaire de consentement volontaire, libre et éclairé. Le souci d'équilibre nous a cependant obligé de prendre un membre du personnel dirigeant et un membre du personnel intermédiaire.

4.6 Procédure d'exécution de l'étude

Les procédures d'exécution de l'étude, l'administration du questionnaire pour les interviews structurées avec les JVVH, l'administration d'interviews pour ce qui concerne les interviews avec les informateurs-clés ainsi que les interviews en profondeur avec un échantillon des JVVH sont décrites ci après.

4.6.1 Procédures : triangulation

Nous avons pensé qu'une interview structurée, avec ses réponses pré-codées, bien que produisant d'immenses données relativement faciles à manier dans l'analyse, notamment quand toutes ses données sont saisies dans une base de données, ne résisterait pas totalement à un certains biais. Préférer une interview en profondeur à elle seule, au motif qu'elle est plus flexible et génératrice de plus de données par la richesse de ses "fouilles de relance" (nous utilisons cette locution pour signifier les questions subsidiaires à une question principale afin de relancer le répondant) et par la proximité qu'elle crée entre l'intervieweur et le participant à la recherche pour accéder plus facilement à des données sensibles que ne saurait offrir une interview structurée permettrait d'enrichir les chances d'obtenir des données plus fiables. Cette réserve est aussi valable concernant l'interview en profondeur avec des informateurs clés à laquelle nous avons fait recours.

Pour tenter de dépasser ces différentes méthodes avec leurs faiblesses individuelles, nous n'avons pas pensé à les utiliser en parallèle mais à les combiner dans une triangulation des méthodes, de sites et de théories, et même d'outils de collecte de données. Comme le disent Pool et ses collègues ^[4], le terme triangulation est dérivé du domaine des enquêtes et de la navigation. Là, il désigne la recherche d'une position – à savoir un point précis – par la prise en compte de différents objets. On peut retracer l'usage méthodologique du terme à partir de l'article de Donald Campbell et Donald Fiske,

publié en 1959 ^[5]. Et jusqu'ici, l'un des faits autour desquels des spécialistes en cette matière sont d'accord, c'est qu'il n'y a pas de définition universellement acceptée de ce concept ^[4]. Tandis que Campbell et son collègue parlent de « validation convergente », d'autres auteurs ne s'accordent pas sur ce qu'est la triangulation ou ce qu'elle n'est pas. C'est le cas de la critique de Norman Blaikie ^[6].

Dans notre étude, après signature du formulaire de consentement volontaire, libre et éclairé ou de l'assentiment (pour ce qui est des mineurs), chaque jeune vivant avec le VIH recruté était invité à une interview structurée. Une fois les interviews à questions fermées terminées et une analyse préliminaire de ces données faite, 30 jeunes devaient être sélectionnés au hasard pour retourner participer à des entretiens en profondeur.

Dans les procédures d'exécution de cette étude, nous sommes resté dans la logique de la triangulation telle que décrite dans la figure 4.2 ci-dessous.

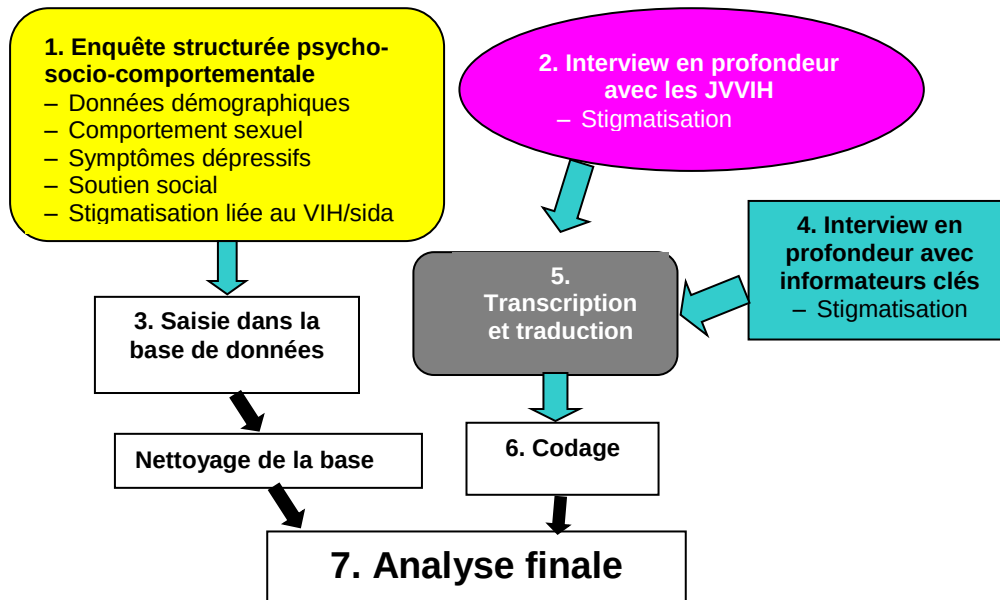


Figure 4.1 : Etapes suivies dans le processus de triangulation dans cette étude

4.6.2 Interviews structurées

Les interviews structurées avec l'échantillon de JVVH ont été conduites en ayant l'intervieweur en face du participant en privé, dans des salles prévues pour des interviews privées et pour du counseling dans chaque site. Un guide d'interview structurée composé de questions fermées a été utilisé pour collecter des données sur les caractéristiques de vulnérabilité ainsi que sur la stigmatisation perçue chez les jeunes VIH positifs dont l'âge variait entre 14 et 24 ans, en dehors des questions générales de caractéristiques sociodémographiques.

Le guide se composait d'échelles préétablies et des questions développées par nous-même pour lesquelles des échelles existantes ne sont pas disponibles ou dont on n'a pas encore confirmé le degré de confiance. Le guide a été préparé pour durer moins de deux heures pour toutes les variables de la grande étude. Mais pour ce travail spécifiquement, le guide couvrait, pour une durée de plus ou moins une heure, les sujets suivants : les caractéristiques sociodémographiques, les symptômes dépressifs, le soutien social et la perception de stigmatisation.

Dans ce travail, nous avons utilisé trois échelles pour analyser successivement la perception de stigmatisation chez les jeunes vivant avec le VIH ou le sida, les symptômes dépressifs et le niveau de soutien social chez ces jeunes. Parlons en détails de chacune de ces échelles.

4.6.2.1 Echelle mesurant la stigmatisation

En parcourant la littérature, nous avons trouvé plusieurs échelles pour mesurer la stigmatisation en général et la stigmatisation liée au VIH/sida en particulier ^[7-10]. Ces échelles sont différentes selon leur taille et les variables qu'elles prennent en compte. Nous avons choisi l'échelle de Berger et sa collègue, parce qu'elle comporte le plus grand nombre de variables possibles couvrant la stigmatisation liée au VIH/sida. Dans cette échelle de 40 items ^[9], chaque item utilise 4 points du type Likert (1 point =

Totalement pas d'accord, 2 points = Pas d'accord, 3 points = D'accord, et 4 points = Totalement d'accord). Comme on peut le remarquer, la valeur la plus élevée correspond au plus haut degré d'acceptation de l'affirmation faite dans l'échelle.

Ces auteurs ont réparti leur échelle en quatre sous-échelles, correspondant à quatre types de stigmatisation. L'outil utilisé à ce sujet se retrouve en annexe de ce travail dans le questionnaire structuré.

La première sous-échelle comporte 18 items. Cette sous-échelle couvre des éléments tels que la perception qu'a le répondant des conséquences qui peuvent résulter si d'autres personnes parviennent à savoir qu'il a le VIH/sida ; c'est notamment le fait qu'il pourrait perdre des amis, avoir la sensation que des personnes seraient en train de l'éviter, mais aussi le fait qu'il regrette d'avoir divulgué son statut à d'autres personnes. Berger et son collègue précisent que parce que ces items semblent tous liés aux expériences personnelles du répondant ou à sa peur d'être rejeté du fait d'avoir le VIH/sida, ce facteur est appelé « stigmatisation personnalisée ».

La deuxième sous-échelle concerne la stigmatisation liée à des problèmes de divulgation du statut VIH et qui comporte 10 items. De ces 10 items, la plupart sont clairement en rapport avec le contrôle des informations sur l'état sérologique, le fait de garder secret cet

état, le fait que le répondant soit inquiet de ce que des gens en seraient informés et iraient en parler à d'autres personnes.

La troisième sous-échelle comporte 13 items. Elle se rapporte au fait que le répondant se décrive comme sale parce que porteur du virus, comme n'étant pas aussi bon que d'autres personnes, ou se décrivant comme une mauvaise personne tout simplement à cause du VIH ou encore des items exprimant des sentiments de honte et de culpabilité. Ce facteur a été appelé stigmatisation liée à l'image négative de soi.

La quatrième et dernière sous-échelle est celle appelée stigmatisation liée à l'attitude du public avec 20 items. Ces items couvrent ce que les répondants croient que la plupart des gens pensent d'une personne vivant avec le VIH/sida, ou alors des items décrivant ce à quoi la plupart de personnes vivant avec le virus s'attendent à voir lorsque d'autres personnes apprennent leur statut sérologique. Dans cette sous-échelle on retrouve également des items décrivant des conséquences qui peuvent découler du fait que les gens apprennent le statut sérologique du répondant. Comme ces items correspondant à cette sous-échelle couvrent tous les attitudes des personnes autres que le répondant, la sous-échelle a été appelée stigmatisation liée à l'attitude du public.

Il convient de faire remarquer que si l'on additionne le nombre d'items de chaque sous-échelle, le total va au-delà de 40. Cela

s'explique tout simplement par le fait que certains items appartiennent à plus d'une sous-échelle.

Le score total qui correspondait à la perception de stigmatisation générale a été calculé en additionnant les scores des 40 items, chaque répondant pouvant obtenir entre 0 et 160 points. Le score le plus élevé correspondait à un niveau élevé de perception de stigmatisation. Quand nous avons voulu distinguer la perception de stigmatisation de l'absence de perception de stigmatisation, nous avons considéré les scores inférieurs ou égaux à la moitié comme correspondant à des personnes n'ayant pas de perception de stigmatisation, tandis que les scores supérieurs à la moitié étaient considérés comme correspondant à des personnes ayant la perception de stigmatisation. Cela a également été applicable aux sous-échelles de Berger au pro rata du nombre d'items pour chaque sous-échelle.

4.6.2.2 Echelle mesurant la dépression

Dans cette étude, nous avons fait usage de l'échelle de dépression de 20 items telle que proposée par le *Center for Epidemiologic Studies Depression* : CES-D ^[11]. On a demandé au participant de répondre à des questions du modèle échelle de Likert à 4 points : la réponse "Rarement ou aucune fois, (Moins d'un jour)" a été cotée 1 point, la réponse "Occasionnellement, quelque fois ou peu de fois" (1 à 2 jours) a été cotée 2 points, la réponse "Assez

souvent, (3 à 4 jours)" a été cotée 3 points et la réponse "Fréquemment ou tout le temps (5 à 7 jours)" a été cotée 4 points. L'outil utilisé à ce sujet se retrouve en annexe dans le guide d'entretien structuré.

Les items de cette échelle sont les suivants : 1 = S'être senti(e) contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne dérangent pas, 2 = N'avoir pas eu envie de manger, avoir manqué d'appétit, 3 = N'avoir pas eu la capacité d'agir même avec l'aide de quelqu'un, 4 = Avoir eu le sentiment d'être aussi bien que les autres personnes, 5 = Avoir eu du mal à se concentrer (à garder son attention), 6 = S'être senti(e) déprimé(e), 7 = Sentir qu'il faut beaucoup d'effort pour faire quelque chose, 8 = Avoir été confiant(e) en l'avenir, 9 = Avoir pensé que sa vie était un échec, 10 = S'être senti(e) craintif (craintive), 11 = Le sommeil n'a pas été bon (avoir été sans repos, agité), 12 = Avoir été heureux (heureuse), 13 = Avoir parlé moins que d'habitudes, 14 = S'être senti(e) seul(e), dans la solitude, 15 = Avoir pensé que les gens ont été hostiles (pas gentils), 16 = Dire avoir profité de la vie, avoir été heureux (heureuse) d'avoir vécu, 17 = Avoir eu des crises de larmes (avoir pleuré tout le temps), 18 = S'être senti(e) triste (avoir eu des sentiments de tristesse), 19 = Avoir eu l'impression que les gens n'étaient pas aimants, 20 = Avoir manqué d'entrain, avoir été incapable de faire marcher les choses.

Le score total qui correspondait aux symptômes dépressifs a été calculé en additionnant les scores des 20 items, chaque

répondant pouvant obtenir entre 0 et 80 points. Le score le plus élevé correspondait à un niveau élevé de symptômes dépressifs.

Quand nous avons voulu distinguer la présence des symptômes dépressifs de l'absence des symptômes dépressifs, nous avons considéré les scores inférieurs ou égaux à la moitié comme correspondant à des personnes n'ayant pas de symptômes dépressifs, tandis que les scores supérieurs à la moitié étaient considérés comme correspondant à des personnes ayant des symptômes dépressifs.

4.6.2.3 Echelle mesurant le soutien Social

En lisant les auteurs qui ont défini le concept de soutien social, on se rend compte d'un manque d'unanimité dans la définition de ce concept ^[12]. Ainsi que le constatent Line Beauregard et Serge Dumont, l'absence de consensus sur la définition conceptuelle du soutien social fait en sorte qu'il existe de nombreux instruments de mesure, ces derniers étant souvent élaborés par les chercheurs pour répondre aux besoins de leur propre recherche ^[12].

Dans notre travail, le soutien social a été mesuré en demandant aux participants à l'étude de répondre à huit questions qui cherchaient à savoir si l'un des soutiens décrits avait déjà été offert au JVVH.

Une échelle avec réponses « Oui » et « Non » était utilisée pour déterminer le soutien social émotionnel, d'interaction intime,

informationnel, instrumental, d'accompagnement social et d'estime par rapport à la personne pour laquelle on fait l'évaluation du soutien social. Les huit questions en rapport avec cette variable sont : 1) Avez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) en qui vous avez confiance qui vous écoute quand vous avez besoin de parler ? 2) Avez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) pour vous aider à surmonter vos inquiétudes? 3) Avez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) en qui vous confier pour dire ce qui ne marche pas ou ce qui vous fait peur? 4) Avez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) à qui vous pouvez dire vos secrets et vos peines? 5) Avez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) qui vous montre son amour et sa bonté ? 6) Avez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) avec qui vous passez de bons moments ? 7) Avez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) pour vous aidez quand vous êtes alité? 8) Avez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) qui vous donne de l'argent quand vous êtes dans le besoin ?

Comme pour la variable symptômes dépressifs, le score total qui correspondait au niveau de soutien social a été calculé en additionnant les scores de chaque individu, ce qui nous a donné des scores allant de 0 à 8. Le score le plus élevé correspondait à un niveau élevé de soutien social.

L'outil utilisé à ce sujet se retrouve en annexes dans le guide d'entretien structuré.

4.6.2.4 Analyse de l'homogénéité des échelles

Nous avons tenu à analyser l'homogénéité, c'est-à-dire la consistance et la cohérence interne entre différents items que comportaient chacune de ces trois échelles. Une telle analyse nous a conduit à utiliser la mesure du coefficient *alpha* de Cronbach. Nous entendons ici par coefficient *alpha* de Cronbach, l'indice statistique variant entre 0 et 1 qui permet d'évaluer l'homogénéité d'un instrument d'évaluation ou de mesure composé par un ensemble d'items qui, tous, devraient contribuer à appréhender une même entité (ou dimension) « sous-jacente »: ici la perception de stigmatisation, le symptôme dépressif et le niveau de soutien social, respectivement. Cet indice traduit un degré d'homogénéité (une constance interne) d'autant plus élevé(e) que sa valeur est proche de 1. Dans la pratique, on considère généralement que l'homogénéité de l'instrument est satisfaisante lorsque la valeur du coefficient est au moins égale à 0.75 tandis que d'autres la considèrent satisfaisante lorsque la valeur du coefficient est au moins égale à 0,70.

Une analyse de correspondance entre les concepts de l'étude, les questions telles que conçues dans l'étude et les questions telles que posées aux informateurs permet de produire le tableau suivant :

Tableau 4.1 : Correspondance des questions de l'enquête psycho socio comportementale en fonction du sens de départ et de celui donné aux questions réellement posées aux participants à la recherche

N°	Variables	Indicateurs	Questions posées
01	Variable socio démographique	Sexe	Pas de question (constater)
		Age	Année de naissance : En quelle année êtes-vous né (e)? Age en années révolues (question pour confirmer ou alors corriger) : Combien d'années avez-vous totalisées le jour de votre dernier anniversaire?
		Province d'origine District d'origine Groupe linguistique	De quelle province êtes-vous originaire ? De quel district êtes-vous originaire ? Auquel des quatre groupes linguistiques du pays appartenez-vous ? Si pas Congolais, de quel pays êtes-vous originaire ?
		Scolarité	Allez-vous à l'école présentement ? Quelle est la classe la plus élevée que vous avez complétée ?
		Statut d'orphelin Non orphelin Orphelin de mère Orphelin de père Doublement orphelin	Votre mère est-elle en vie? (Oui ou Non) Votre père est-il en vie? (Oui ou Non) Votre mère est-elle en vie? (Oui ou Non) Votre père est-il en vie? (Oui ou Non)
2	Soutien social	Soutien émotionnel	1) Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) en qui vous avez confiance qui vous écoute quand vous avez besoin de parler ?
		Soutien émotionnel	2) Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) pour vous aider à triompher de vos inquiétudes?
		Soutien en forme d'interaction intime	3) Trouvez-vous trouvez quelqu'un (ami ou membre de famille) en qui vous confier pour dire ce qui ne marche pas ou ce qui vous fait peur?
		Soutien informationnel	4) Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) à qui vous pouvez dire vos secrets et vos peines?
		Soutien en forme d'estime	5) Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) qui vous montre son amour et sa bonté ?
		Accompagnement social	6) Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) avec qui vous passez de bons moments ?
		Estime et soutien	7) Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de

	instrumental Soutien instrumental	famille) pour vous aidez quand vous êtes alité? 8) Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) qui vous donne de l'argent quand vous êtes dans le besoin ?
3	Symptômes dépressifs 1 = Jamais, très rarement 2 = Occasionnellement 3 = Assez souvent 4 = Fréquemment, tout le temps	Dites pour chacune des affirmations que nous vous lisons ci-dessous l'une des assertions correspondant à votre situation concernant chaque affirmation : 1 = Moins d'un jour) 2 = 1 à 2 jours 3 = 3 à 4 jours 4 = 5 à 7 jours
		1) J'ai été contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne me dérangent pas (par exemple s'ennuyer avec des choses qui ne donnent pas d'ennui d'habitude). 2) Je n'ai pas eu envie de manger, j'ai manqué d'appétit. 3) J'ai eu l'impression que je NE pouvais PAS sortir du cafard, même avec l'aide de ma famille et de mes amis (ne pas avoir la capacité d'agir même avec l'aide de quelqu'un). 4) J'ai eu le sentiment d'être aussi bien que les autres. 5) J'ai eu du mal à me concentrer sur ce que je faisais (avoir de la peine à garder son attention). 6) Je me suis senti(e) déprimé(e). 7) Sentir comme s'il faut beaucoup d'effort pour faire quelque chose. 8) J'ai été confiant(e) en l'avenir. 9) J'ai pensé que ma vie était un échec. 10) Je me suis senti(e) craintif (craintive). 11) Mon sommeil n'a PAS été bon (sans repos). 12) J'ai été heureux (heureuse). 13) J'ai parlé moins que d'habitude. 14) Je me suis senti(e) seul(e). 15) Les autres ont été hostiles envers moi (dire ou penser que des gens n'ont pas été gentils). 16) J'ai profité de la vie. 17) J'ai eu des crises de larmes. 18) Je me suis senti(e) triste (avoir des sentiments de tristesse).

		19) J'ai eu l'impression que les gens ne m'aimaient pas. 20) J'ai manqué d'entrain (ne pas se sentir capable de faire marcher les choses).
4	Perception de stigmatisation 1 = Totalelement pas d'accord 2 = Pas d'accord 3 = D'accord 4 = Totalelement d'accord	Dites pour chacune des affirmations que nous vous lisons ci-dessous l'une des assertions correspondant à votre situation concernant chaque affirmation :
Stigmatisation personnalisée		
		Je me sens isolé du reste du monde depuis que je sais que j'ai le VIH.
		Les PVVIH sont rejetées dès qu'on connaît qu'ils ont le VIH. Des gens informés de mon statut ont pris distance. Je m'inquiète que des gens ne me discriminent depuis que j'ai le VIH. Je m'inquiète que des gens ne me jugent du fait d'avoir le VIH. La réaction des gens lorsque je leur ai annoncé mon statut VIH positif m'a fait mal. Je regrette d'avoir divulgué mon statut VIH positif. Quoi qu'il en soit, ce fut une faute d'avoir dit au gens que j'avais le VIH. Les gens évitent de te toucher dès qu'ils savent que tu as le VIH. Les gens évitent de te toucher dès qu'ils savent que tu as le VIH. Mes meilleures relations (des personnes) ont cessé de m'appeler. Mes meilleures relations (des personnes) ont cessé de m'appeler. On dit que je mérite cette sanction d'avoir le VIH. Il y a des gens qui craignent d'être rejetés à cause de moi. On ne veut pas que je m'approche de leurs enfants dès qu'on connaît mon statut. Il y a des gens qui ont cessé d'échanger avec moi. Il y a des gens qui font comme si c'était ma faute. Je ne m'associe plus avec des gens à cause de leur comportement à mon égard en tant que PVVIH. J'ai perdu des amis après divulgation de mon

	statut VIH positif.
Stigmatisation liée aux problèmes de divulgation	
	Dans beaucoup de circonstances de ma vie, personne ne sait que j'ai le VIH. Il est risqué de divulguer son statut VIH positif. Je fais tout pour garder secret mon statut VIH positif. Il est plus facile d'éviter des amis que de dire son statut VIH positif à quelqu'un. Je suis prudent(e) avant de dire mon statut à quelqu'un. Je ne vois pas de raison de cacher mon statut VIH positif. Je m'inquiète que des personnes ne divulguent mon statut VIH positif. J'ai dit à mes proches de garder mon statut sérologique secret.
Stigmatisation liée à une image négative de soi	
	Je me sens coupable d'avoir le VIH. L'attitude des gens me fait sentir que je suis dégoûtant. Je fais tout pour garder secret mon statut VIH positif. Je sens que je ne suis pas aussi bon que les autres à cause du VIH. Je ne suis pas honteux d'avoir le VIH. Il est plus facile d'éviter des amis que de dire son statut VIH positif à quelqu'un. Le fait d'avoir le VIH me fait sentir que je suis malpropre. Je me sens isolé du reste du monde depuis que je sais que j'ai le VIH. Avoir le VIH fait sentir qu'on est un mauvais type Je me sens dégoûtant d'avoir le VIH. Quoi qu'il en soit, ce fut une faute d'avoir dit au gens que j'avais le VIH. Mes bons actes sont parfois ignorés maintenant.
Stigmatisation par attitude du public	
	Une PVVIH perd son emploi si son chef sait qu'elle a le VIH. On traite les PVVIH comme des exclues. On considère souvent que les PVVIH sont sales. On pense souvent que les PVVIH sont dégoûtantes. Les gens se sentent mal à l'aise aux côtés des

	PVVIH. Quoi qu'il en soit, ce fut une faute d'avoir dit au gens que j'avais le VIH. Les gens évitent de te toucher dès qu'ils savent que tu as le VIH. On dit que je mérite cette sanction d'avoir le VIH. On dit que je mérite cette sanction d'avoir le VIH. On ne veut pas que je m'approche de leurs enfants dès qu'on connaît mon statut. Il y a des gens qui ont cessé d'échanger avec moi. Il y a des gens qui ont cessé d'échanger avec moi. Il y a des gens qui font comme si c'était ma faute. Mes bons actes sont parfois ignorés maintenant.

4.6.3 Entretiens en profondeur avec les JVVIH

Seuls les JVVIH connaissant leur statut sérologique devaient être recrutés de façon aléatoire, en utilisant la formule des nombres aléatoires dans le logiciel Microsoft Excel, pour participer à des interviews laissant les jeunes parler librement de leurs expériences et nous permettre de comprendre comment ces jeunes vivent l'expérience d'être VIH+. Des données qualitatives ont été récoltées auprès de ce sous-échantillon. Les questions qui leur étaient posées devaient permettre de comprendre pourquoi, comment et si la perception de la stigmatisation par les jeunes vivant avec le VIH pouvait être associée avec leur vulnérabilité ; qu'elle fût sexuelle, psychologique ou sociale. Cette partie de l'étude cherchait à clarifier et à compléter les données du guide d'entretien structuré.

Les questions principales du guide d'entretien en profondeur portaient sur des thèmes précis. Chacune des questions avait un ensemble de fouilles de relance pour aider les intervieweurs à rester dans la logique de ce que la recherche voulait découvrir et à relancer les répondants s'il leur arrivait de trop s'éloigner du sujet de recherche ou s'ils ne parvenaient pas à continuer l'interview. A cause du nombre de thèmes à explorer, l'entretien en profondeur pour toute l'étude avait été divisé en deux interviews d'une durée approximative de quatre-vingt dix minutes chacune.

Les deux questions principales dans les interviews en profondeur avec les JVVIIH en ce qui concerne particulièrement cette dissertation étaient les suivantes : 1) **Veillez me dire comment les personnes vivant avec le VIH/sida sont traitées par d'autres personnes dans la ville de Kinshasa ; 2) voudriez-vous me dire si vous pensez que les jeunes vivant avec les VIH/sida subissent des expériences de stigmatisation dans leur vie quotidienne? Si oui, veuillez me le décrire en détails.** Les thèmes explorés lors des fouilles de relance étaient ici les suivants : types d'attitudes, noms et étiquettes utilisés lorsqu'on parle du VIH/sida ou des personnes vivant avec le VIH/sida, les noms par lesquels les JVVIIH sont appelés, comment les jeunes se sentent lorsqu'ils sont étiquetés.

4.6.4 Entretiens en profondeur avec informateurs-clés

Huit informateurs clés composés de prestataires de soins médicaux et de soutien social aux personnes vivant avec le VIH (un médecin, trois coordonnateurs psychosociaux, deux directeurs, une infirmière et un communicateur social) ont participé à cette partie de l'étude.

Toutes les huit interviews en profondeur avec informateurs-clés ont aussi été conduites puis enregistrées dans des officines protégeant la confidentialité, prévues pour du counseling avec les PVVIH, en français étant donné que les huit informateurs avaient un niveau de formation élevé. Les enregistrements ont ensuite été transcrits dans des documents en MS Word puis introduits dans le logiciel Atlas.ti pour être codifiées et analysées.

Des rendez-vous avec les deux informateurs pour chaque organisation se prenaient des jours avant l'entretien afin de s'assurer qu'une visite ratée ne puisse se produire. Chacun des deux cadres était joint au téléphone pour qu'il détermine seul le jour et l'heure approximative où il serait disponible et disposé à répondre à nos questions. Mais le premier contact avait lieu lors de l'enquête par entretien structuré, au cours de laquelle tous les membres du personnel de l'association étaient informés de l'objet de la recherche et étaient invités à accorder à l'équipe de la recherche leur coopération pour une issue positive du travail de terrain.

La question principale suivante a été posée dans les interviews en profondeur avec les JVVIIH en ce qui concerne particulièrement cette dissertation : **veuillez me dire comment les personnes vivant avec le VIH/sida sont traitées par d'autres personnes dans la ville de Kinshasa.** Les thèmes explorés lors des fouilles de relance étaient ici les suivants : la perception des JVVIIH et des prestataires de soins sur l'expérience des JVVIIH avec la stigmatisation, les noms et étiquettes utilisés lorsqu'on parle du VIH/sida ou des PVVVIH, des noms par lesquels les JVVIIH sont appelés, comment les jeunes se sentent lorsqu'ils sont étiquetés.

4.7 Plan de recrutement

Le recrutement des participants s'est fait d'une organisation vers l'autre et pas concurremment. D'abord, l'équipe de recherche a commencé avec Fondation Femmes Plus pour y passer approximativement quatre semaines. Puis, l'équipe s'est déplacée vers AMO-Congo pour approximativement quatre semaines avant de passer à EVREJ-Congo pour une semaine et finir avec UNC-SARA pour une semaine. Le temps imparti pour chaque organisation était en principe proportionnel au nombre de jeunes à recruter.

Tous les participants potentiels ont été contactés par des volontaires communautaires qui visitent régulièrement les JVVIIH dans le cadre du soutien à domicile. Chaque organisation a ses propres volontaires desquels les JVVIIH sont familiers et qui ne donnent pas aux voisins une occasion de découvrir par erreur le

statut des jeunes. A cause de la nature de leur travail, ces volontaires communautaires savent lesquels des parents ou membres de famille connaissent le statut de leur patient.

Ces assistants sociaux ont fait venir les participants âgés de 18 ans et plus par une invitation prévue à cet effet. Pour les participants de moins de 18 ans, deux invitations avaient été lancées et données au parent ou tuteur légal de l'enfant : une invitation pour le parent ou tuteur légal et une autre pour l'enfant ciblé. Lorsque le parent acceptait la participation de son enfant, alors il lui était demandé de remettre la seconde lettre à l'enfant.

Les lettres d'invitation ne portaient pas les mots VIH/sida ou toute autre information sensible. Les participants étaient invités à se présenter au site de l'organisation peu après la visite de l'assistant social mais il leur était donné un temps au cours duquel ils pouvaient librement venir et les enquêteurs étaient instruits de suivre la volonté des jeunes pour les interroger. Il était demandé à un parent ou un tuteur légal d'accompagner un participant de moins de 18 ans au site de l'interview sans qu'il lui soit autorisé à participer à l'entretien.

Les personnes intéressées ou les parents des jeunes de moins de 18 ans qui étaient intéressés se présentaient au site et rencontraient les intervieweurs. Ceux-ci leur expliquaient en détails comment l'interview devait se passer. Lorsque le participant potentiel décidait de participer à l'étude, il lui était remis un formulaire de consentement volontaire et l'intervieweur analysait avec le participant

potentiel le contenu du formulaire de consentement. Dès qu'un participant âgé de 18 ans et au-delà signait le formulaire de consentement, il était recruté dans l'étude et passait son entretien le même jour.

Pour ce qui est des jeunes de moins de 18 ans, une fois que le parent/tuteur légal avait signé le formulaire de consentement volontaire, l'intervieweur expliquait le processus de l'étude au jeune. Après analyse du formulaire d'assentiment volontaire avec le jeune, il lui était demandé de signer le formulaire. Quand le jeune signait le formulaire d'assentiment volontaire, il était recruté dans l'étude et passait son entretien le même jour, sauf lorsqu'il demandait de le faire un autre jour.

4.8 Procédure de traduction

Les questionnaires ont été traduits de l'anglais en lingala par des traducteurs professionnels. Le texte en lingala a ensuite été envoyé à un autre traducteur professionnel pour une traduction du lingala en anglais. Les deux textes (l'original et la nouvelle version anglaise traduite du lingala) ont été comparés. Les différences ont été réconciliées pour faire ressortir une version finale considérée comme fidèle au texte de départ. La version finale de chaque outil a été traduite en français pour le besoin de cette dissertation. Nous avons estimé que notre niveau de connaissance de l'anglais, du français et du lingala était suffisante pour qu'il ne soit pas indispensable de procéder à une contre-traduction de validation.

Les interviews ont été conduites en lingala. Elles ont été enregistrées pour être transcrites en français et saisies sur MS Word pour Office 2003. Toutes les transcriptions traduites ont été vérifiées pour contrôle de qualité et de fidélité.

4.9 Contrôle de qualité et nettoyage des données

Pour nous assurer de la qualité du guide d'entretien avant son acceptation pour analyse, nous avons procédé au contrôle de qualité en suivant les étapes suivantes :

- lecture par les superviseurs des guides remplis par les intervieweurs chaque soir après une journée de terrain ;
- convocation de l'intervieweur pour confrontation en cas de vides, d'incohérence ou de beaucoup de ratures ou surcharges sur l'une ou l'autre question du guide concerné ;
- Corrections éventuelles de manière concertées.

Une autre stratégie qui nous a permis de nous assurer de la qualité des résultats du guide consistait en une double saisie de chaque guide par deux équipes différentes d'opérateurs de saisie. Une fois que les deux équipes d'opérateurs de saisie ont terminé leur travail, nous avons procédé à la comparaison des bases de données de deux équipes dans le but de déceler les différences. Pour ce faire, nous nous sommes servi du logiciel Epi Info en utilisant l'opération appelée *Data Compare*. Cette opération permet automatiquement de déceler toute petite différence, notamment deux entrées différentes

pour une même cellule. Nous avons procédé ensuite à la lecture des guides pour lesquels des données ont été saisies différemment. Une base de données a alors été choisie pour servir de base définitive. C'est dans cette base que des corrections ont été apportées après vérification de la réponse correcte dans le guide rempli.

Mais il restait parfois d'autres erreurs qui pouvaient avoir été commises de la même manière par les deux équipes d'opérateurs de saisie, probablement parce que la faute avait pour origine l'intervieweur. Nous avons alors procédé à la production des premiers tableaux de fréquences. Un contrôle d'incohérences ou de vides possibles nous a permis de porter une autre correction en nous référant au guide. Pour les cas de vides dans la base de données, nous avons revisité des guides faisant l'objet de vides pour combler ces vides trouvés. S'il restait des vides, nous n'avions plus d'autres choix que de les garder.

Pour les deux guides d'entretien en profondeur et avec informateurs clés, après saisie complète des enregistrements, une autre personne a été chargée d'auditionner les enregistrements en lisant en même temps le texte de la transcription. Des incohérences et des vides ont été déterminés. Des corrections ont été apportées au texte que nous avons alors considéré comme final.

Par ailleurs, lors de la codification dans le logiciel Atlas.ti, un autre contrôle de qualité a été fait en confiant à une tierce personne indépendante par rapport à la recherche 25% des transcriptions

tirées au hasard pour chaque échantillon afin d'en faire une contre-codification. Celle-ci a été comparée à notre propre codification. Une séance de comparaison des codifications a permis de dégager beaucoup de similarités mais aussi quelques différences. Il a cependant été possible de réconcilier les vues et de produire des transcriptions codées d'une façon qui a satisfait les deux codificateurs.

4.10 Formation des intervieweurs

Les intervieweurs ont été sélectionnés à partir d'un groupe d'intervieweurs précédemment formés par l'UNC à Kinshasa et ayant déjà collaboré sur d'autres projets. Leur sélection s'est faite sur la base de la démonstration de leurs compétences au cours des précédentes activités en matière de collecte de données tant quantitatives que qualitatives. En plus de leur expérience, les intervieweurs ont suivi trois séries de formation intensive sur les principes de la recherche en sciences humaines. Des modules de formation ont été développés. Ces modules se composaient des sujets suivants: les techniques de fouilles de relances, le respect de l'intimité et la confidentialité, comment conduire une interview, poser des questions sur la stigmatisation liée au VIH et d'autres principes d'éthique de la recherche.

Les enquêteurs se sont exercés à l'utilisation du guide d'enquête et des guides d'entretien par jeu de rôle entre les enquêteurs d'abord puis par une enquête et une interview pilotes

pour chaque enquêteur. A chacune de ces étapes, les enquêteurs apprenaient à utiliser les outils et recevaient des remarques qui permettaient d'affiner à chaque fois les outils de collecte de données. Le Guide d'enquête final et les guides d'interviews sont en fait des versions révisées plusieurs fois après discussion des remarques reçues lorsque les enquêteurs ont testé les outils.

4.11 Gestion des données et considération éthique

L'intimité et la confidentialité ont été protégées durant toutes les rencontres entre les participants à l'étude et l'équipe de recherche. Toutes les interviews ont été conduites dans un environnement qui protégeait l'intimité et la confidentialité : salles fermées au public et qui servent normalement pour le counseling, absence de noms de participants sur les questionnaires (ils étaient remplacés par des codes uniques d'identification pour chaque participant afin de permettre de retrouver les participants pour d'autres étapes de l'étude). Même si des éléments d'identification correspondant à ces codes pouvaient être obtenus dans un formulaire séparé, à des fins de localisation pour les autres interviews auxquelles le participant pourrait participer, ce formulaire était gardé dans une salle sécurisée par le coordinateur de l'étude. Les données ont été placées dans une base de données séparée et protégée par un mot de passe que très peu de membres de l'équipe de recherche connaissaient. Tous les identifiants personnels ont été détruits dès que toutes les données ont été complètement saisies dans la base de données et soumises

à vérification. D'ailleurs, la saisie de données s'est faite dans une base de données centrale protégée par un mot de passe, dans un ordinateur, lui aussi protégé par un mot de passe. N'y étaient placés que des codes uniques à chaque participant, avec des chiffres que seuls quelques membres de l'équipe de recherche pouvaient interpréter.

Les données des questions fermées ont été saisies par deux saisisseurs différents de données dans une base de données sur Microsoft Access. Une étude de correspondance entre les deux fichiers a permis de vérifier d'éventuelles différences entre les deux bases de données.

Toutes les différences ont été répertoriées puis les questionnaires contenant des différences ont été revisités pour confirmer la bonne réponse contenue dans le questionnaire dans l'une des bases de données qui devint la base finale de données, une fois les corrections faites. Alors les données de Microsoft Access ont été transférées dans une base de données SPSS (Statistical Package for Social Sciences for Windows) et STATA.

La transcription des entretiens enregistrés sur bandes magnétiques a donné lieu à la production d'environ 300 pages de texte au total. Ces données ont été saisies dans un fichier MS Word. Les cassettes enregistrées ont été gardées dans une armoire fermée à clé. Après la transcription et la traduction, les textes transcrits ont été vérifiées afin de rechercher les données manquantes et

confirmer la fidélité à l'interview. Après une vérification complète, les bandes ont été détruites.

4.12 Analyse des données

L'analyse des données quantitatives et celle des données qualitatives ont été faites suivant des schèmes décrits ci-dessous.

4.12.1 Analyse des données quantitatives

Il a été fait usage de la statistique descriptive pour décrire les caractéristiques sociodémographiques et les comportements sexuels. L'analyse bivariée a été utilisée dans le cadre de la corrélation pour examiner l'association entre les variables-clés. L'analyse multivariée avec la régression linéaire a été utilisée pour examiner l'effet indépendant des variables-clés sur les résultats qui intéressent cette étude. L'analyse a utilisé également le calcul du coefficient *alpha* de Cronbach ^[14] pour tester le niveau de confiance des échelles préexistantes

4.12.2 Analyse des données qualitatives

Toutes les données des entretiens en profondeur et des entretiens avec informateurs clés ont été enregistrées comme déjà souligné. Après leur saisie sur des fichiers MS Word, ils ont été importés dans le logiciel Atlas.ti 5.2 qui en a facilité l'analyse (ce logiciel permet une analyse aisée des données qualitatives). L'analyse a commencé pendant la collecte des données de telle

sorte que les sujets qui méritaient une exploration ultérieure étaient notés et incorporés dans le guide d'entretien pour le travail subséquent de terrain.

L'analyse de données qualitatives a consisté en la recherche des thèmes dans les données collectées, la conceptualisation des idées et en l'explication de la présence de ces thèmes. L'analyse des données textuelles s'est faite en cinq étapes principales:

1) *La lecture pour le contenu* : l'analyse a commencé avec la lecture et la relecture des transcriptions d'entretiens jusqu'à ce que le contenu nous soit intimement familier. A mesure que les données étaient revues, des thèmes émergents étaient notés.

2) *La codification*: elle a consisté en un étiquetage des énoncés par des codes inductifs ou déductifs selon le cas. Les éléments du corpus jugés identiques de par leur contenu ont été rangés dans une même catégorie, portant un code résumant cette catégorie. Une liste des codes a été créée sur la base des thèmes identifiés et mis en rapport avec des sections spécifiques du texte de telle sorte que le texte pouvait se prêter plus facilement et raisonnablement à la recherche de thèmes et codes. La définition de codes a été référencée dans un dossier de codes comprenant les informations sur la signification principale du code ainsi que des exemples de textes qui correspondaient ou ne correspondaient pas aux paramètres de ce code. Ces codes ont été utilisés sur des textes transcrits selon le schéma du logiciel Atlas.ti.

3) *L'exposition*: Une fois que les textes transcrits ont été codifiés, chaque code a été pris en considération pour identifier les principaux sous-thèmes qui reflétaient de meilleures distinctions dans les données. Pour ce faire, un inventaire de tout élément du texte transcrit qui se rapportait à ce code précis a été fait ; la variation ou la richesse de chaque code a été identifiée et les différences entre individus ou groupes d'individus ont été notées.

4) *La réduction des données*: Il a été fait usage de tableaux et d'extraits de textes dans la catégorisation et l'exposition des données pour aider dans l'analyse rapide et la compréhension des dimensions par lesquelles les données sont catégorisées, ce qui a facilité la comparaison.

5) *L'interprétation ou analyse finale*: Une fois que le texte a été lu, les codes développés et raffinés, et les thèmes centraux et les idées centrales extraits, le sens principal des données a été expliqué. Il s'agissait alors de rechercher les relations entre thèmes ou concepts identifiés par l'analyse. L'analyse consistait à identifier les tendances des énoncés par rapport aux différents thèmes de notre recherche. Ces énoncés ont ensuite été agrégés en catégories univoques.

Ces différents résultats quantitatifs et qualitatifs sont présentés dans les cinquième, sixième, septième, huitième et neuvième chapitres de ce travail.

Chaque hypothèse et ou question de recherche de cette étude a été analysée sur la base d'une grille d'analyse théorique existante, ainsi que le montre le tableau de correspondance ci-dessous.

Tableau 4.2 : Correspondance des théories et grilles d'analyse de référence avec les chapitres où elles sont utilisées, les auteurs de la grille ou de la théorie et la manière dont la théorie ou grille à été utilisée

N°	Concept, théorie ou grille et auteur(s)	Chapitre	Utilisation
01	Théorie sociale cognitive d'Albert Bandura	Chapitre 8 sur l'analyse éthique	La TSC est utilisée dans la prévention de la stigmatisation dans des programmes d'éducation aux PVVIH en espérant aider les jeunes à s'accepter et aider les personnes qui stigmatisent, à accepter les jeunes vivant avec le VIH/Sida. Nous insisterons sur le fait que les jeunes sont des acteurs sociaux et que des facteurs personnels, environnementaux et expérientiels peuvent influencer leur attitude et leur comportement par rapport à la stigmatisation de leur état
02	Représentations sociales de Serge Moscovici	Chapitre 6 sur les noms et les étiquettes donnés au VIH/sida et aux jeunes vivant avec le virus	Nous explorons les noms et étiquettes par rapport à – l'hypothèse de désirabilité , les gens cherchent à créer des images pour soit exprimer ou masquer leurs intentions par des distorsions subjectives ou une réalité objective ; – l'hypothèse de l' inégalité , ces noms et étiquettes sont le moyen de résoudre des tensions psychiques et émotionnelles dues à un échec ou un manque d'intégration sociale du sida et des PVVIH. Ainsi, ce sont des

			compensations imaginaires qui ont pour but de restaurer le degré de stabilité intérieure; – l'hypothèse du contrôle, les gens créent des représentations afin de filtrer des informations dérivées de l'environnement et de ce fait de contrôler le comportement individuel.
03	Le modèle triadique du Royal Tropical Institute	Chapitre 5 sur les caractéristiques de la stigmatisation telle que perçue par les jeunes vivant avec le VIH/sida	La stigmatisation liée au VIH/sida est considérée par rapport à l' intersection entre l' exclusion sociale des JVVH, le désavantage dont ils sont victimes et leur dévalorisation par eux-mêmes ou par autrui
04	L'image de la pathologie du pouvoir de Paul Farmer	Chapitre 8 sur l'analyse éthique	Paul Farmer nous permet de considérer la stigmatisation liée au VIH/sida comme une exaspération de la violence structurelle qu'exercent sur les classes sans pouvoir réel, les tenants du pouvoir social.
05	Le paradigme de la justice social selon Norman Daniels	Chapitre 8 sur l'analyse éthique	Nous verrons ici que les problèmes de santé, notamment la stigmatisation liée au VIH/sida, sont des problèmes de justice sociale.
06	L'éthique de la libération d'Alastair Campbell	Chapitre 8 sur l'analyse éthique	Cet auteur nous a aidé à aborder la situation de la stigmatisation comme servitude et son pendant la « déstigmatisation » basée sur la justice sociale comme libération.
07	Échelle de dépression de CES-D	Chapitre 7 sur l'association entre perception de stigmatisation, dépression et soutien social chez les jeunes vivant avec le VIH/sida	Cet outil nous a permis d'évaluer avec les jeunes leurs symptômes dépressifs

4.12.3 Carnet de codes utilisé dans la codification des données des entretiens qualitatifs

La codification des interviews a été faite par nous même, aidé par des collaborateurs suivant le carnet de codes décrit dans un tableau en annexes. C'est un tableau à quatre colonnes conçu pour aider l'encodeur à trier les extraits de textes qui correspondent aux codes des thèmes choisis au départ ou qui ont émergé de la lecture attentive des interviews. La première colonne porte le code qui a été appliqué au logiciel pour désigner les éléments à retenir et qui sont expliqués en détails dans les trois autres colonnes. La deuxième colonne correspondant à la description de ce code composé de chiffres et de lettres apparemment ésotériques. La deuxième colonne donne le nom clair du thème de référence. La troisième colonne donne la définition opérationnelle du code, en expliquant ce que le jeune doit avoir dit pour qu'on retienne cela au code correspondant. La quatrième colonne s'adresse à l'encodeur en lui donnant la règle de décision, c'est-à-dire le type de texte qu'il faut considérer pour identifier le code concerné.

4.13 Analyse éthique

L'analyse éthique a été faite sur la base du paradigme de bioéthique tel que nous l'avons imaginé. Il s'agit de présenter des textes d'interviews que nous ont offerts les JVVH ainsi que les professionnels de santé qui s'occupent de ces JVVH. Des thèmes concordants ont été mis ensemble. Nous considérons d'abord le

contexte sociodémographique dans lequel vivent les JVVIIH comme un lieu de développement d'injustice sociale : âge, sexe, niveau d'études, statut d'orphelin. Un tel environnement nous permet de relever le niveau de partage de responsabilité de la collectivité dans l'acquisition du VIH chez les jeunes. Cela nous conduit à vérifier si nous nous trouvons devant une situation d'exposition différentielle (les jeunes seraient plus exposés à l'infection au VIH, à la stigmatisation et à la mort), d'où l'idée que la stigmatisation liée au VIH/sida pourrait être considérée comme un problème d'injustice sociale, et aurait une certaine association avec la vulnérabilité psychologique, avec des symptômes dépressifs comme conséquences probables avec le niveau de soutien social comme paramètre d'analyse. Du point de vue éthique, nous servant du principe d'option préférentielle en faveur des vulnérables comme le suggère l'éthique de la libération adaptée de la théologie de la libération, nous suggérons des mécanismes de dépassement de la vision négative de la stigmatisation. Une telle analyse éthique pourrait conduire à la dédiabolisation de la stigmatisation, à inciter à des actions concrètes comme la discrimination positive en faveur des plus vulnérables.

4.14 Conclusion du chapitre 4

Dans ce quatrième chapitre, nous avons décrit dans une première section, le type d'étude auquel nous avons eu recours. Il s'agit d'une étude transversale, descriptive et corrélationnelle. Nous avons décrit ensuite dans une deuxième section l'approche méthodologique avant de décrire dans la section 4.3 les sites d'étude dans lesquels les données ont été collectées et les critères de leur sélection : Fondation Femmes Plus, AMO Congo, SARA Kalembelembe et EVREJ Congo. A la quatrième section, l'échantillonnage que nous avons utilisé et la taille de l'échantillon choisie ont été décrits. Puis nous avons décrit les critères utilisés pour l'éligibilité des jeunes vivant avec le VIH/sida dans l'échantillon mais aussi le choix des informateurs-clés dans la section 4.5. Dans la sixième section nous avons présenté les modalités d'exécution de l'étude avant de décrire le plan de recrutement des participants à l'étude en section 7 et la procédure utilisée pour traduire les documents d'une langue à l'autre en section 8. Nous avons ensuite décrit dans la section 9 la manière le contrôle de qualité des données a été réalisé, alors que dans la section 10 nous avons montré la façon dont la formation des intervieweurs a été réalisée. Ensuite, nous avons présenté le schéma suivi pour la gestion des données récoltées (section 11), ainsi que la manière dont l'analyse des données a été faite (section 12). Nous avons terminé en donnant une orientation sur la procédure que nous allons utilisée pour faire notre analyse éthique (section 13).

4.15 Références

1. Yang, L.H., et al., *Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory*. Social Science & Medicine, 2007. **64**: p. 1524-1535.
2. Bandura, A., *Social cognitive theory and exercise of control over HIV infection*, in *Preventing AIDS: Theories and methods of behavioral interventions*. AIDS prevention and mental health, R.J. DiClemente and M. Peterson, Editors. 1994, Plenum Press: New York.
3. Taddonni, V., *Réduire la stigmatisation et la discrimination liées au VIH et au SIDA. Formation des travailleurs de soins de santé*. 2005, New York: EngenderHealth.
4. Pool, R., et al., *A mixed methods and triangulation model for increasing the accuracy of adherence and sexual behaviour data: The microbicides development programme*. PloS One, 2010. **5**(7): p. e11600.
5. Campbell, D.T. and D.W. Fiske, *Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix*. Psychol Bull, 1959. **56**(2): p. 81-105.
6. Blaikie, N., *A critique of the use of triangulation in social research*. Quality and Quantity, 1991. **25**(2): p. 115-136.
7. Kalichman, S.C., et al., *Development of a brief scale to measure AIDS-related stigma in South Africa*. AIDS and Behavior, 2005. **9**(2): p. 135-143.
8. Kalichman, S.C. and L.C. Simbayi, *HIV testing attitudes, AIDS stigma, and voluntary HIV counseling and testing in a black township in Cape Town, South Africa*. Sexually Transmitted Infections, 2003. **79**(6): p. 442-447.
9. Berger, B.E., C.E. Ferrans, and F.R. Lashley, *Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale*. Research in Nursing & Health, 2001. **24**(6): p. 518-529.
10. Link, B.G., et al., *The social rejection of former mental patients: Understanding why labels matter*. American Journal of Sociology, 1987. **92**: p. 1461-1500.

11. Radloff, L.S., *The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population*. Appl Psychological Measurement, 1977. **1**: p. 385-401.
12. Bearegard, L. and S. Dumont, *La mesure du soutien social*. Service social, 1996. **45**(3).

Deuxième partie :

**Résultats des données empiriques sur la
stigmatisation telle que perçue par les JVVH et son
association avec la vulnérabilité psychosociale**

Dans cette deuxième partie de notre thèse, nous décrivons, à partir des données de terrain, les caractéristiques de la stigmatisation telle que perçue par les jeunes concernés par notre étude. Nous décrivons les noms et étiquettes donnés au VIH/sida et/ou aux personnes vivant avec le VIH, en considérant ces noms et étiquettes comme expression des représentations sociales du virus, de la maladie et du malade. Nous relevons ensuite l'association entre stigmatisation et vulnérabilité psychosociale, notamment, les symptômes dépressifs et le risque de perdre le soutien social.

Chapitre 5 : Caractéristiques de la stigmatisation telle que perçue par les JVVIH de la ville de Kinshasa

5.0 Introduction

Ce chapitre permet de répondre à la question suivante : quelle est la perception des JVVIH de la stigmatisation dont font l'objet les PVVIH en général et les JVVIH en particulier dans la ville de Kinshasa ?

Précisons avant toute chose que l'utilisation des termes PVVIH et JVVIH a, de notre point de vue, une connotation stigmatisante. Nous allons, autant que nous le pourrons, réduire cette utilisation. Parfois, à la place de JVVIH, nous utiliserons le mot *répondant* et la locution de *participant à la recherche*. Nous reconnaissons néanmoins qu'on ne réduira pas nécessairement la stigmatisation en évitant de désigner par un nom qui les identifie les personnes qui la subissent.

En initiant ce travail, son premier objectif consistait à décrire et modéliser les caractéristiques de la stigmatisation perçue chez des jeunes vivant avec le VIH à Kinshasa. C'est notamment à cet objectif que ce chapitre tente maintenant de répondre de façon spécifique. C'est un chapitre composé de deux sections. La première présente les résultats de l'analyse quantitative des données en rapport avec la perception que les répondants ont de la stigmatisation. La deuxième section présente les résultats de l'analyse qualitative de ces données.

Il sied aussi de rappeler ici la méthodologie utilisée pour obtenir les données décrites dans ce chapitre. Pour les données quantitatives, nous avons utilisé un guide d'entretien structuré psycho-socio-démographique, tandis que pour obtenir les données qualitatives, nous avons utilisé un guide d'entretien en profondeur avec les JVVH et un guide d'entretien avec informateurs-clés (prestataires de soins de santé et de soins psychosociaux). La sélection de l'échantillon des personnes qui ont répondu aux questions de l'entretien structuré psycho-socio-démographique dont les résultats sont décrits dans ce chapitre a été faite de la manière suivante : 189 participants à la recherche ont été concernés par l'analyse démographique ; les données sur la stigmatisation ne concernent que 150 répondants qui étaient au courant de leur statut sérologique selon les informations recueillies lors de l'activité du terrain avant l'entretien. Nous avons évité d'interroger les 39 autres jeunes qui n'étaient pas informés de leur statut VIH+ de peur qu'ils courent le risque d'une divulgation accidentelle s'ils étaient soumis à l'entretien au sujet de la stigmatisation liée au statut VIH+. Quant aux données qualitatives, elles proviennent des réponses données par 29 jeunes sélectionnés de façon aléatoire sur les 150 jeunes qui connaissaient leur statut VIH+. L'échantillon initial était de 30 jeunes mais un jeune sélectionné est mort avant la fin de la collecte des données et il n'y avait que des données quantitatives le concernant. La figure 5.1 ci-dessous décrit plus clairement la procédure de sélection suivie.

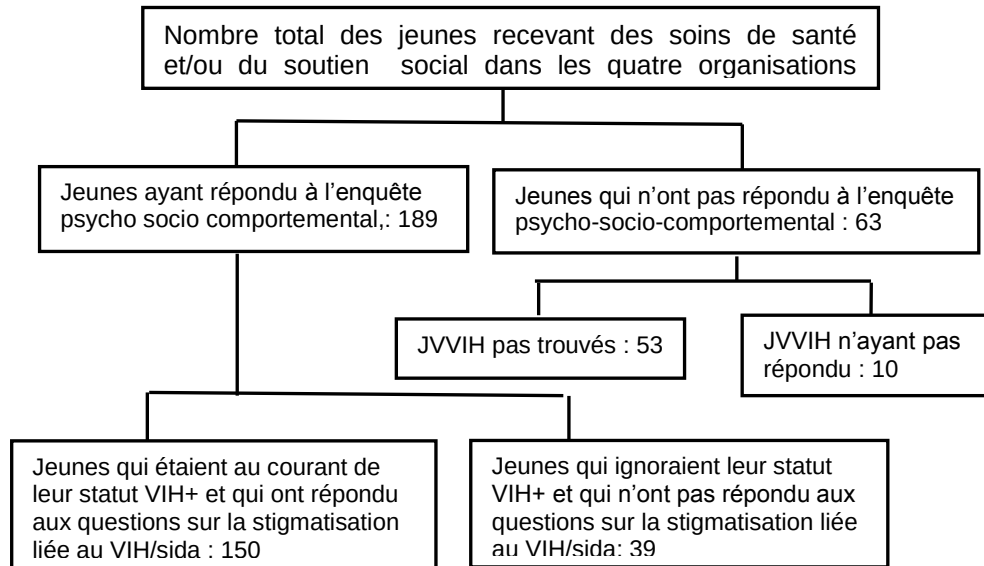


Figure 5.1 : Procédure de sélection pour l'inclusion des JVIH dans l'étude

Après une brève présentation des caractéristiques démographiques de notre échantillon, nous décrivons, dans un premier temps, sur la base de l'échelle de Barbara Berger et collègue ^[1], le niveau de stigmatisation en général telle que perçue par les JVIH interrogés et le niveau de chacun des quatre types (sous-échelles) de stigmatisation qui constituent la stigmatisation en général, à savoir la stigmatisation personnalisée, la stigmatisation liée à la divulgation du statut VIH+, la stigmatisation liée à l'estime négative de soi et la stigmatisation liée à l'attitude du public (cette typologie est expliquée au début de ce travail et au début de chaque paragraphe décrivant les résultats en rapport avec chacun de ces types de stigmatisation). Dans un deuxième temps, nous analysons les données qualitatives des entretiens conduits avec des jeunes vivant avec le VIH sur la perception des répondants de la

stigmatisation à l'endroit des PVVIH. En dehors de ces quatre sous-échelles, nous avons aussi pris en compte la stigmatisation physique, la stigmatisation sociale, la stigmatisation verbale et la stigmatisation institutionnelle, en nous inspirant de la typologie de Nyblade et ses collègues [2].

5.1 Données sociodémographiques

Rappelons que des 189 participants sélectionnés pour cette étude, seulement 150 ont répondu aux questions spécifiques en rapport avec la stigmatisation pour des raisons de confidentialité. Le tableau 5.1 décrit les principales caractéristiques sociodémographiques des 150 jeunes faisant partie de cet échantillon d'étude.

Tableau 5.1 : Caractéristiques sociodémographiques des répondants

Caractéristiques	n	%
Genre		
Féminin	120	80
Masculin	30	20
Age (en années révolues)		
Moyen	20,93	
Médian (limite inférieure et limite supérieure)	22 [14-24]	
Le plus haut niveau d'études à ce jour N=188		
Jamais étudié	2	1,3
Ecole primaire <=6 ans	40	26,7
Ecole secondaire <=6 ans	102	68,0
Plus que le diplôme de D6	4	2,7
Statut matrimonial		
Célibataire(e)	124	82,7
Marié(e)	8	5,3
Séparé(e)	5	3,3
Divorcé(e)	5	3,3
Veuf(e)	8	5,3
Statut d'orphelin		
Orphelin de père seulement	33	22,0
Orphelin de mère seulement	21	14,0
Orphelin de père et de mère	36	24,0
Pas orphelin	60	40,0

Il se dégage que les 252 JVVIIH pris en charge par les quatre institutions partenaires qui nous ont aidé à obtenir des données n'ont pas tous été contactés, 63 jeunes n'ayant pas été contactés soit parce qu'on ne les a pas trouvés (53 jeunes) soit parce que ils n'ont pas voulu répondre à notre invitation (10 jeunes). Les 189 JVVIIH restants ont répondu à l'enquête psycho-socio-comportementale, notamment sur le comportement sexuel à risque. Cette enquête comportait des questions non sensibles par rapport à des jeunes qui ne connaissent pas leur statut et auxquels nous ne voulions pas divulguer par inadvertance leur statut, sachant que nous n'avions pas dans notre projet de mécanismes de gestion de leurs réactions inattendues en cas de divulgation sans consentement de leur statut sérologique. Pour ce faire, nous avons écarté les 38 jeunes qui ignoraient leur statut VIH+ de la partie de l'enquête ayant des questions sur la stigmatisation liée au VIH/sida.

Le tableau 5.1 fait ressortir un échantillon composé de plus de jeunes femmes que de jeunes gens (80% contre 20%), avec un âge moyen de 20,9 ans. Ces personnes ont fait essentiellement des études de niveau moyen, avec seulement 2,7% de jeunes ayant fait des études au-delà de six ans d'école secondaire (données non reprises dans le tableau). Plus de la moitié des jeunes proviennent du groupe linguistique Bakongo. Beaucoup ont perdu leur père 22,0% contre 14,0% seulement qui ont perdu leur mère. Quatre enfants sur dix (40,0%) ont encore leurs deux parents en vie.

5.2 Perception des JVVIH de Kinshasa de la stigmatisation liée au VIH/sida selon les données quantitatives

L'échelle permettant de mesurer la stigmatisation liée au VIH/sida telle que proposée par Barbara Berger *et al.* ^[1] comportait 40 items utilisant chacun 4 points de type Likert (1 = Totalelement pas d'accord, 2 = Pas d'accord, 3 = D'accord, et 4 = Totalelement d'accord). Nous avons d'abord considéré comme ayant une perception de stigmatisation une personne qui a eu au moins 3/4 pour les items de l'échelle. Quand pour un item on avait répondu par « totalement pas d'accord » et par « pas d'accord », nous considérions cela comme absence de perception de stigmatisation. Quand, au contraire, on répondait par « d'accord » et « totalement d'accord », on considérait cela comme présence de perception de stigmatisation. Les cotes 3 ou 4 ont été notées 1 pour « stigmatisé » et 0 pour « non stigmatisé ». Ensuite, nous avons créé une nouvelle variable pour l'échelle et pour chaque sous-échelle. Pour la stigmatisation en général, nous avons additionné les notes pour avoir un total de notes sur 40. Pour les autres sous-échelles, nous avons procédé de la même manière : un total de 18 pour la stigmatisation personnalisée, de 10 pour la stigmatisation liée au problème de divulgation, de 13 pour la stigmatisation liée à l'image négative de soi et de 20 pour la stigmatisation liée à l'attitude du public. A partir de là, nous avons encore choisi un point de prise de décision d'une moyenne autour de 60% pour échelle ou pour chaque sous échelle. Un individu était considéré comme s'étant perçu stigmatisé en général si sa note moyenne était de 24/40 et plus. Pour la

stigmatisation personnalisée, l'individu devait avoir au moins 11/18, pour la stigmatisation liée aux problèmes de divulgation au moins 6/10, pour la stigmatisation liée à une image négative de soi 6/10 et pour la stigmatisation liée à l'attitude du public 12/20. Nous avons donné la cote 0 = « absence de stigmatisation » aux individus dont la moyenne était en dessous du point de décision et la cote 1 = « présence de stigmatisation » pour les individus dont la moyenne correspondait, au minimum, au point de décision.

Reconnaissons un certain degré d'arbitraire dans la littérature quant à la détermination de la valeur seuil du score pour décider qu'une personne se perçoit stigmatisée ou non. Nous avons cependant choisi de ne considérer que la situation où la personne devrait en tout cas être considérée comme ayant une perception de stigmatisation.

Les résultats en rapport avec le niveau de stigmatisation en général (5.2.1) selon l'échelle de Berger et collègue ^[1], la stigmatisation personnalisée (5.2.2), la stigmatisation liée aux problèmes de la divulgation du statut VIH+ (5.2.3), la stigmatisation liée à l'estime négative de soi (5.2.4) et la stigmatisation liée à l'attitude du public (5.2.5) sont décrits ci-dessous.

Les items pour l'échelle et pour chaque sous-échelle ont été décrits en détails dans le chapitre 4 consacré à la méthodologie. Rappelons que certains items se retrouvent dans plus d'un type de stigmatisation.

5.2.1 Niveau de stigmatisation en général

Rappelons que le niveau de *stigmatisation en général* correspond à la moyenne de 40 items de l'échelle de mesure décrite ci-dessus, les 40 items étant pris dans leur ensemble. Les données de l'enquête ont permis d'avoir les résultats sur ces 40 items tels que résumés dans le tableau ci-dessous.

Nous avons estimé cette prévalence en la différenciant par rapport à deux caractéristiques démographiques, à savoir l'âge et le sexe du répondant.

Tableau 5.2 : Prévalence de perception de stigmatisation en général chez les JVVH pris en charge par des institutions à Kinshasa par genre et par âge du répondant

Perception de stigmatisation en général	Genre des répondants		
	Filles	Garçons	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
Sans perception de stigmatisation en général	66 (44,0)	13 (8,7)	79 (52,7)
Sans perception, filles ou garçons seulement	66 (55,0)	13 (43,3)	
Se percevant stigmatisés en général	54 (36,0)	17 (9,3)	71 (47,3)
Avec perception, filles ou garçons seulement	54 (45,0)	17 (56,7)	
Total	120 (50,0)	30 (20,0)	150 (100)
	Age des répondants		
	<18	18+	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
Sans perception de stigmatisation en général	9 (6,0)	70 (46,7)	79 (52,7)
Sans perception, une tranche d'âge seulement	9 (37,5)	70 (55,6)	
Se percevant stigmatisés en général	15 (10,0)	56 (37,3)	71 (47,3)
Avec perception, une tranche d'âge seulement	15 (62,5)	56 (44,4)	
Total	24 (16,0)	126 (84,0)	150 (100)

Ce tableau montre qu'en moyenne 47,3% des jeunes interviewés avaient une perception de stigmatisation en général. Il

faut signaler qu'il y avait dans l'échantillon 120 répondantes contre seulement 30 répondants (4 filles pour un garçon). Les 54 répondantes sur 120 avec perception de stigmatisation constituent 45% des personnes de sexe féminin, tandis que les 17 répondants sur 30 avec perception de stigmatisation constituent 56,7% des personnes de sexe masculin. On peut constater qu'en dépit du nombre élevé de répondantes par rapport à celui des répondants, le pourcentage de ces derniers par rapport à leur total est supérieur à celui des personnes de sexe féminin. De même, si l'on considère le paramètre du groupe d'âge, trois répondants sur cinq de moins de 18 ans (15 sur 24, soit 62,5%) ont la perception de stigmatisation en général contre deux sur cinq de ceux de 18 ans et plus (56 sur 126, soit 44,4%). Nous devons reconnaître que parmi les répondants il y avait 126 répondants majeurs contre seulement 24 répondants mineurs (en moyenne 3 répondants majeurs contre 1 répondant mineur).

5.2.2 Niveau de stigmatisation personnalisée

La stigmatisation personnalisée, avec 18 items, concerne la perception des conséquences qu'on croit pouvoir survenir si d'autres personnes en venaient à savoir que le répondant a le VIH, notamment l'idée de la perte des amis qui s'éloigneraient du JVVIIH, la sensation que d'autres personnes auraient tendance à les éviter, le regret d'avoir annoncé le statut sérologique à d'autres personnes, etc. Barbara Berger et ses collègues ont précisé que puisque ces items semblent tous liés aux expériences personnelles du répondant ou encore à ses craintes de rejet suite à son état, ce facteur devrait

être appelé la stigmatisation personnalisée ^[1]. C'est donc le répondant lui-même qui dit avoir peur des réactions face à son état. Il ressort de l'analyse de ces 18 items les résultats que le tableau 5.2 ci-après permet de décrire.

Tableau 5.3 : Prévalence de perception de stigmatisation personnalisée chez JVVIIH pris en charge par des institutions à Kinshasa par genre et par âge du répondant

Stigmatisation personnalisée	Genre des répondants		
	Filles	Garçons	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
Sans perception de stigmatisation personnalisée	68 (45,3)	11 (7,3)	79 (52,7)
Sans perception, filles ou garçons seulement	68 (55,0)	13 (43,3)	
Se percevant stigmatisés	52 (34,7)	19 (12,7)	71 (47,3)
Avec perception, filles ou garçons seulement	52 (43,3)	19 (63,3)	
Total	120 (80,0)	30 (20,0)	150 (100)
	Age des répondants		
	<18	18+	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
Sans perception de stigmatisation	10 (6,7)	69 (58,0)	79 (52,7)
Sans perception, une tranche d'âge seulement	10 (41,7)	69 (54,8)	
Se percevant stigmatisés	14 (9,3)	57 (38,0)	71 (47,3)
Avec perception, une tranche d'âge seulement	14 (58,3)	57 (45,2)	
Total	24 (16,0)	126 (84,0)	150 (100)

De 150 jeunes qui ont répondu aux dix-huit items de cette sous-échelle, il y avait 120 filles (80%) et 30 garçons (20%). Il y avait 126 jeunes âgés de 18 ans et plus (84%) et seulement 24 qui avaient l'âge de moins de 18 ans (16%). Il ressort de ce tableau que 47,3% des jeunes interviewés, et qui avaient répondu aux 18 items de cette sous-échelle, avaient une perception de stigmatisation personnalisée, deux répondantes sur cinq (56 filles sur 120, soit 43,3%) et près de deux tiers des répondants (19 garçons sur 30, soit

63,3%). La proportion des répondants se percevant stigmatisés par rapport à leur total est en moyenne supérieure à celle des répondantes si l'on considère les mêmes critères.

Pour ce qui est de la comparaison de la perception de stigmatisation personnalisée par groupe d'âge, la proportion de jeunes en dessous de 18 ans ayant la perception de stigmatisation personnalisée est de 9,3% de l'échantillon contre 38,0%. Mais les mineurs sont toujours légèrement plus nombreux en proportion par rapport à leur nombre (14/24 soit plus de la moitié = 58,3%) que les majeurs (57/126 soit moins de la moitié = 45,2%).

5.2.3 Niveau de stigmatisation liée à la divulgation du statut VIH+

La stigmatisation liée aux problèmes de divulgation, est analysée, dans cette étude, sur la base de 10 items de l'échelle, dont la plupart sont en rapport avec le contrôle qu'on exerce sur l'information relative à son statut, l'effort qu'on fournit pour garder secret son statut sérologique, l'inquiétude qu'on éprouve si d'autres personnes venaient à connaître ce statut et à en parler à d'autres personnes, etc. C'est tout cela que nous appelons, à la suite de Berger et al. ^[1], la perception de la stigmatisation liée aux problèmes de divulgation.

Il ressort de l'analyse des réponses données par les répondants à ces 10 items les résultats que le tableau ci-après permet de décrire.

Tableau 5.4 : Prévalence de perception de stigmatisation liée à la divulgation chez les JVVH pris en charge par des institutions à Kinshasa par genre et par âge du répondant

Stigmatisation liée à la divulgation du statut VIH	Genre des répondants		
	Filles	Garçons	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
Sans stigmatisation liée à la divulgation	88 (58,7)	14 (9,3)	102 (68,0)
Sans perception, filles ou garçons seulement	88 (73,3)	14 (46,7)	
Se percevant stigmatisés	32 (21,3)	16 (10,7)	48 (32,0)
Avec perception, filles ou garçons seulement	32 (26,7)	16 (53,3)	
Total	120 (80,0)	30 (20,0)	150 (100)

	Age des répondants		
	18+	<18	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
Sans stigmatisation liée à la divulgation	15 (10,0)	87 (58,0)	102 (68,0)
Sans perception, une tranche d'âge seulement	15 (62,5)	87 (69,0)	
Se percevant stigmatisés	9 (6,0)	39 (26,0)	48 (32,0)
Avec perception, une tranche d'âge seulement	9 (37,5)	39 (31,0)	
Total	24 (16,0)	126 (84,0)	150 (100)

Il ressort de ce tableau que 32% des jeunes interviewés (48 au total) avaient une perception de stigmatisation liée au problème de divulgation de leur statut, (32 filles sur 120 contre 16 garçons sur 30). Si l'on considère la répartition de ces jeunes se percevant stigmatisés par rapport au problème de divulgation de leur statut sur la base de leurs groupe d'âge, il ressort que plus du tiers des tout jeunes (9/24, soit 6,0%) contre seulement trois jeunes majeurs sur 10 (39/126, soit 31%) ont rapporté avoir ce type de stigmatisation ; les répondants majeurs étant un peu plus nombreux que les mineurs à avoir cette perception de stigmatisation.

Cette sous-échelle a eu, avec la stigmatisation par attitude du public (27,3%), l'un des taux les plus bas de perception de stigmatisation chez les jeunes concernés par cette étude. Il faut également reconnaître que c'est la seule échelle de notre étude qui a obtenu moins de 75% de valeur α de Cronbach, valeur inférieure mais qui ne met pas en cause l'unité de l'échelle par rapport aux sous-échelles.

5.2.4 Niveau de stigmatisation liée à une image négative de soi

La stigmatisation liée à une image négative de soi a été analysée, dans cette étude, sur la base de 13 items de l'échelle de Berger et collègue, items en rapport avec le fait que la personne se sent malpropre, ou tout simplement comme une mauvaise personne du fait d'avoir le VIH. Il s'est aussi agi notamment d'items exprimant des sentiments de honte et de culpabilité.

Les résultats en rapport avec ces 13 items lors de l'interview psycho-socio-démographique avec les JVVIH ont permis d'avoir les éléments présentés dans le tableau ci-dessous.

Il ressort de ce tableau que 58,7% des 150 jeunes interviewés, et qui avaient répondu aux 13 items de cette sous-échelle consacrée à la stigmatisation liée à une image négative qu'une personne vivant avec le VIH a de soi, avaient une perception d'être stigmatisés par la population (45,3% étaient des filles contre 13,3% de garçons par rapport au total de l'échantillon).

Tableau 5.5 : Prévalence de perception de stigmatisation liée à une image négative de soi chez les JVVIIH pris en charge par des institutions à Kinshasa par genre et par âge du répondant

Stigmatisation liée à une image négative de soi	Genre des répondants		
	Filles	Garçons	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
Sans stigmatisation image négative de soi	52 (34,7)	10 (6,7)	62 (41,3)
Sans perception, filles ou garçons seulement	52 (43,3)	10 (33,3)	
Se percevant stigmatisés	68 (45,3)	20 (13,3)	88 (58,7)
Avec perception, filles ou garçons seulement	68 (56,7)	20 (66,7)	
Total	120 (80,0)	30 (20,0)	150 (100)
	Age des répondants		
	<18	18+	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
Sans stigmatisation image négative de soi	4 (2,7)	58 (38,6)	62 (41,3)
Sans perception, une tranche d'âge seulement	4 (16,7)	58 (46,0)	
Se percevant stigmatisés	20 (13,3)	68 (45,3)	88 (58,7)
Avec perception, une tranche d'âge seulement	20 (83,3)	68 (54,0)	
Total	24 (16,0)	126 (84,0)	150 (100)

Mais si l'on considère séparément le poids de chaque genre dans l'échantillon, il y avait 2 garçons sur 3 contre plus de 4 filles sur 10 avec perception de stigmatisation liée à une image négative de soi dès qu'on se connaît séropositif. Si l'on considère le critère du groupe d'âge, il ressort que de ces 58,7%, presque tous les tout jeunes (20 sur 24, soit 83,3%) se perçoivent stigmatisés en rapport avec une image négative de soi suite à son statut VIH+ contre seulement la moitié des jeunes de plus de 18 ans (54,0%).

5.2.5 Niveau de la stigmatisation liée à l'attitude du public

Le niveau de stigmatisation liée à l'attitude du public a été évalué sur la base de 20 items de cette échelle, en référence à ce

que la PVVIH croit que la plupart des gens pensent de la personne vivant avec le VIH ou bien ce à quoi la plupart des personnes vivant avec le VIH s'attendent s'il arrivait que d'autres personnes en venaient à être informées qu'elles ont le VIH. Il s'agissait aussi des items en rapport avec les conséquences qui résulteraient du fait que d'autres personnes connaissent le statut sérologique de la personne. Etant donc donné que la plupart des items qui constituent ce facteur concernent l'attitude d'autres personnes, le facteur est appelé stigmatisation liée à l'attitude du public. Le tableau 5.6 ci-dessous décrit les résultats obtenus auprès de répondants au guide d'entretien structuré soumis aux 150 jeunes.

Tableau 5.6 : Prévalence de perception de stigmatisation liée à l'attitude du public chez les JVVH pris en charge par genre et par âge du répondant

Stigmatisation liée à l'attitude du public	Genre des répondants		
	Filles	Garçons	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
Sans perception de stigmatisation	92 (61,3)	17 (11,3)	109 (72,7)
Sans perception, filles ou garçons seulement	92 (76,7)	17 (56,7)	
Se percevant stigmatisés	28 (18,7)	13 (8,7)	41 (27,3)
Avec perception, filles ou garçons seulement			
Total	120 (80,0)	30 (20,0)	150 (100)
	Age des répondants		
	<18	18+	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
Sans perception de stigmatisation	12 (8,0)	97 (64,7)	109 (72,7)
Sans perception, une tranche d'âge seulement	12 (50,0)	97 (77,0)	
Se percevant stigmatisés	12 (8,0)	29 (15,9)	41 (27,3)
Avec perception, une tranche d'âge seulement	12 (50,0)	29 (23,9)	
Total	24 (16,0)	126 (84,0)	150 (100)

Il ressort de ce tableau que seulement 27,3% des jeunes interviewés, et qui avaient répondu aux 20 items de cette sous-

échelle avaient une perception élevée d'être stigmatisés par la population, (28 filles sur 120 contre 13 garçons sur 30). Si l'on considère le critère du groupe d'âge, il ressort que de ces 27,3%, seulement 12 jeunes sur 24 (soit 50,0%) appartenaient à la tranche d'âge des moins de 18 ans, contre seulement 29 sur 126 (23,0%) qui appartenaient à la tranche des jeunes âgés de 18 ans et plus.

Résumons la prévalence de perception de stigmatisation pour l'échelle que nous avons utilisée et pour chaque sous-échelle dans le graphique ci-dessous.

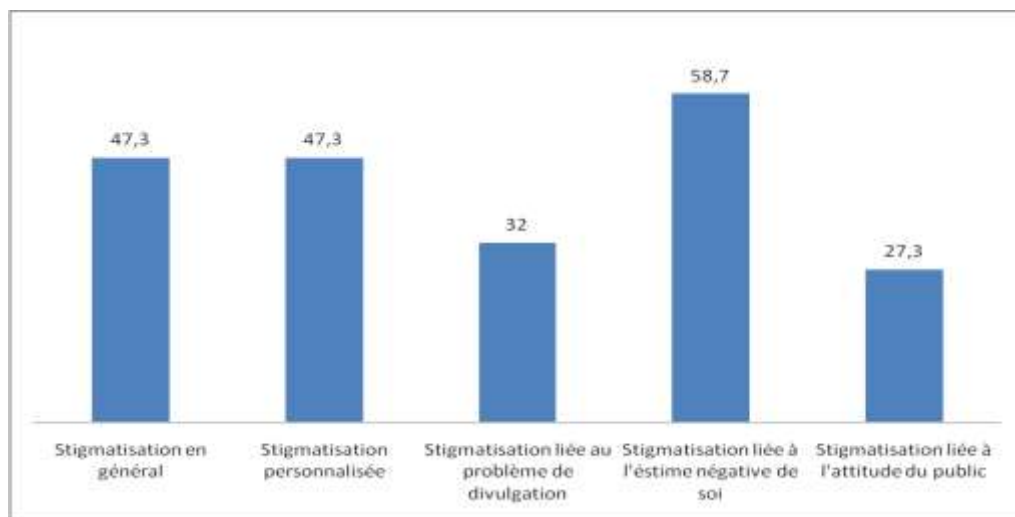


Figure 5.2 : Perception de stigmatisation des JVVH en pourcentages par type de stigmatisation

Les données montrent que le nombre de personnes ayant une perception de stigmatisation personnalisée est le même que celui des personnes ayant une perception de stigmatisation en général. Mais c'est la perception de stigmatisation liée à l'estime négative de soi qui était la plus prévalente dans l'échantillon de nos répondants.

Tout intéressantes que soient toutes ces données, nous avons jugé utile de les confronter avec des données collectées lors des entretiens en profondeur, entretiens que nous avons eus avec un échantillon de ces jeunes, à l'occasion desquels les jeunes ont parlé en long et en large de leur perception et de leur expérience de stigmatisation suite à leur statut sérologique VIH+. Seulement 29 jeunes tirés au hasard de ces 150 jeunes qui étaient au courant de leur statut sérologique ont répondu à ces entretiens. C'est ce que la deuxième section de ce cinquième chapitre présente.

5.3 Perception des JVVIIH de la stigmatisation liée au VIH/sida selon les données des entretiens qualitatifs

L'entretien en profondeur a été construit sur la base aussi bien de l'échelle de Berger et collègues ^[1] que de l'analyse de Nyblade et collègues ^[2] dans leur étude multicentrique. C'est à ce titre, qu'en dehors de quatre sous-échelles de Barbara Berger et ses collègues ^[1], à savoir la stigmatisation personnalisée (5.3.1), la stigmatisation liée aux problèmes de divulgation du statut sérologique (5.3.2), la stigmatisation liée à l'image négative que l'on se fait de soi du fait d'avoir le virus (5.3.3), la stigmatisation relative à l'attitude du public (5.3.4) ; le guide d'entretiens comportait d'autres domaines d'analyse de la stigmatisation, notamment la stigmatisation physique (5.3.5), la stigmatisation sociale (5.3.6), et la stigmatisation institutionnelle (5.3.7). La stigmatisation verbale fait l'objet d'analyse dans un autre chapitre de ce travail consacré aux noms et aux étiquettes du VIH/sida et des JVVIIH (voir chapitre 6).

Précisons ici que nous présentons des extraits brièvement commentés. Une discussion des résultats est réservée au chapitre 8 de cette thèse.

5.3.1 Stigmatisation personnalisée selon la perception des répondants

Les extraits retenus dans cette sous-section concernent des cas où le répondant a déclaré (ou a donné des témoignages des situations concrètes des gens) s'être senti dans l'isolement ou l'abandon parce qu'on connaît son statut séropositif (5.3.1.1), a éprouvé le sentiment d'être blessé par les réactions des autres qui découvrent son statut (5.3.1.2) ou s'est senti coupable ou responsable de ce qui lui est arrivé (5.3.1.3).

5.3.1.1 Isolement ou abandon du JVVH

L'isolement est l'une des formes de stigmatisation que les répondants ont rapportées lors de l'entretien en profondeur. Cet isolement est décrit comme venant de la personne elle-même, de sa famille ou de la communauté. Beaucoup de participants ont déclaré avoir décidé de s'isoler eux-mêmes du monde sitôt qu'ils se sont rendus compte qu'ils étaient VIH+.

Plusieurs jeunes ont déclaré que sitôt après avoir été informés de leur statut sérologique, ils n'ont plus voulu, par exemple, manger avec d'autres personnes. Certains jeunes ont décidé de changer d'habitation en s'éloignant des quartiers où ils étaient très connus par

les membres de la communauté. C'est ce qu'un des répondants a exprimé en ces termes :

Intervieweur (I) : Quels effets le fait d'être un jeune VIH+ a-t-il sur vos relations tant personnelles que sociales ?
 Participant (P) : Très souvent, avec cette maladie, beaucoup de relations ne sont plus les mêmes.
 I : Hmm, hmm...
 P : Et il y a peu de gens qui comprennent que nous devons toujours demeurer des amis. Beaucoup de relations se sont dégradées.
 I : Hmm, hmm...
 P : Par exemple, je me souviens avoir changé deux fois de logement suite à ma sérologie VIH+
 I : Hum, hmm...
 P : Une fois, c'était un 1er décembre, la journée mondiale du sida. La famille de ma bailleresse regardait la télévision. Et ce jour-là, je donnais à la télévision un témoignage de ma vie comme PVVIH. Ces gens ont dit qu'ils ont été scandalisés de constater qu'ils vivaient avec un séropositif dans une même parcelle. Sitôt après l'émission, ils ont mis un gros cadenas sur la porte des toilettes pour que je n'y entre plus jamais.
 Soi-disant que j'allais infecter du VIH d'autres locataires. Donc, sans préavis, imaginez-vous qu'on vous interdise d'entrer dans les toilettes! Même si vous êtes têtue, que feriez-vous dans ce cas ? J'ai été obligé de déménager...
 Voyez-vous? La maladie a abîmé notre relation jusqu'à ce niveau-là! Et pourtant, nous étions déjà très familiarisés avec tous les occupants de la parcelle. Malheureusement, après la découverte de mon statut, il nous était difficile de partager du pain et les installations sanitaires. Donc l'accès m'était interdit à presque toute chose.

Participant de 24 ans

Mais la première réaction des jeunes, c'est souvent d'abord les pleurs. Le jeune entre dans sa chambre, pleure tous le temps et n'a pas toujours le courage de sortir. Il se croit parfois sans valeur et s'isole ainsi du reste du monde. Une jeune a expliqué ce qui lui est arrivé lors de l'annonce de son résultat en ces termes :

P: Je me suis isolée seule, à la maison. Je ne parlais plus à personne. J'entrais dans la chambre pour pleurer. Je pleurais tous les jours. Si on m'appelait pour manger, je répondais que je n'avais pas faim. J'ai pleuré dans la chambre, enfermée pendant une semaine. Je ne faisais que pleurer.

I: Hmm, hmm...

P: J'avais l'impression que c'était la fin pour moi. C'est la raison pour laquelle je ne parlais à personne. Je me voyais désormais sans valeur.

Participante de 14 ans

D'autres jeunes décident de ne plus sortir parce qu'ils considèrent qu'ils portent une maladie honteuse. C'est le cas de la répondante qui a donné le témoignage suivant :

P: Je n'ai plus l'habitude de sortir, d'aller voir les gens... Je suis presque toujours à la maison. Ça me fait très mal au cœur quand je vois les amis, les autres jeunes passer sur mon avenue, en bonne santé.

I: Y a-t-il une raison pour cela ?

P: Parce que j'ai trouvé qu'on ne me prenait plus en considération. Je n'ai plus le droit de côtoyer des gens. J'ai honte de rester avec des gens. Je les fuis.

I: Et pour quelle raison ?

P: Parce qu'avec cette maladie... Cette maladie, vous savez, elle est honteuse. Les gens ont peur d'être contaminés. C'est pour cela que je veux être loin d'eux, pour qu'ils n'apprennent pas ce qui m'est arrivé.

Participante de 18 ans

Etre porteur du virus responsable du sida cause chez certains jeunes interrogés une certaine peur d'être suspectés et, de ce fait, d'être stigmatisés. Une fille préfère garder secret son statut sérologique que de laisser les gens « beaucoup raconter » sur elle, la pointer du doigt.

P : J'ai peur d'être suspectée. Ils vont beaucoup raconter sur moi. C'est pour ça que je me suis retirée. Je ne veux plus rester avec d'autres personnes
 I : Hmm hmm...
 P : C'est moi qui ne veux plus rester avec eux. Je ne veux pas le faire parce que j'ai peur de dire ces choses aux gens qui ne seront plus à mes côtés, qui vont me fuir. Ils vont me montrer du doigt, ils vont dire du mal de moi.

Participant de 18 ans

Certains répondants ont aussi relevé qu'ils évitaient désormais d'avoir des copains ou des copines, qu'ils devaient s'enfermer dans leur chambre pour prendre leurs médicaments par crainte d'être rejetés. Certains associent cela au risque de ne plus fréquenter certaines structures de soins, comme l'a dit une répondante :

Certains malades peuvent même être fuis par le personnel soignant qui aura tendance à garder distance. Et avec ça, le patient peut même arrêter de fréquenter cette institution.

Participant de 16 ans

D'autres participants ont déclaré qu'ils peuvent même compromettre leur gagne-pain. C'est le cas d'un répondant, coiffeur de son état, qui a donné ce témoignage :

Quand je me blesse... (Un moment de silence). Bon ! Voyez-vous, je coupe les cheveux des gens. J'utilise la lame de rasoir pour le faire. Si je me blesse, je suis obligé d'arrêter, au risque de contaminer les autres. Je n'ose même plus travailler. Je préfère ne pas gagner d'argent que de contaminer d'autres personnes; que de me faire repérer comme porteur du virus.

Participant de 15 ans

La stigmatisation personnalisée s'exprime aussi par le sentiment d'abandon par le reste du monde. On a l'impression ou on

se rend compte que l'on est abandonné, que les personnes sur qui on pouvait compter se sont retirées ou tout simplement qu'on a été rejeté. C'est notamment ce qui ressort du témoignage de ce jeune :

J'ai vécu beaucoup de choses, moi. Mais j'ai aussi vu des choses. Un jour, j'ai vu un malade séropositif, c'était un militaire à l'hôpital du camp X. Il a été abandonné par les siens. Personne ne venait lui rendre visite, parce qu'il avait le sida.

Participant de 24 ans

D'autres jeunes ont dit que les enfants séropositifs sont souvent chassés soit du toit paternel, soit du toit d'un tuteur qui les gardait après la mort de tous leurs parents. Certains d'entre eux finissent par élire domicile dans des maisons de cultes religieux, dans la rue... On les évite, les gens prennent distance par rapport à eux ou tout simplement utilisent un langage méchant à leur endroit afin de les obliger à quitter la maison qu'ils habitent. Cela tourmente les PVVIH, surtout lorsque ce sont les propres parents de l'enfant qui l'abandonnent, comme le montre cet extrait :

Bon, je peux dire que ma plus grande tristesse, c'est le fait que je me sois retrouvée dans cet état. Et puis, mes parents m'ont rejetée. Ce qui traverse ma pensée jour et nuit, c'est ma prière pour que Dieu fasse grâce à ceux qui sont dans les grands laboratoires afin qu'ils trouvent vite un traitement curatif. Parce que si je n'ai plus de virus dans mon corps, je pense que ma famille va m'accueillir.

Participante de 24 ans

Le récit d'une autre jeune femme, de 24 ans, qui décrit le comportement de son entourage au sujet de cette annonce, est encore plus frappant à cet effet.

P : Au départ, ils (les tuteurs) ont pris cela (l'annonce de son statut) comme une blague ; ils n'ont pas réagi. Mais lorsqu'ils ont vu des boutons (éruptions cutanées) sur ma peau, c'est alors qu'ils ont compris la chose. Et ils m'ont dit que si je continuais à habiter chez eux, je risquais de détruire leurs enfants. Ils m'ont dit : va chercher là où se trouvent tes frères les sidéens pour que tu habites avec eux. Parce qu'avec ces choses qui couvrent ta peau, tu risques de contaminer les nôtres.

Bon! Au départ, cela ne m'a rien fait ; mais lorsque la famille a commencé à manifester de la méchanceté vis-à-vis de moi, c'est là que le mal est devenu profond. Je me suis sentie inutile dans la société. J'ai même questionné Dieu en lui disant : Seigneur, comment se fait-il que certaines prostituées n'attrapent pas le VIH ? Na boyi te. Na yebi mibali; (= je ne saurai dire que je ne connais pas les hommes), mais pourquoi moi et pas elles ?

Lorsque les tuteurs ont commencé à me dire chaque fois que je touche quelque chose : « Non ne touche pas cela; regarde un peu ce qui est sur ta peau. Qui a envoyé ça? »... j'ai commencé à me dire : donc cette maladie n'est pas bonne; c'est une maladie très bizarre!

I : Je vois... Et puis?

P : Je voulais carrément quitter ce monde parce que la vie pour moi n'avait plus de sens, étant donné que je ne me sentais pas bien du tout. Je me suis dit : est-ce vraiment moi? Je ne me sentais pas bien. J'avais tout le temps envie de quitter ce monde. Il y avait trop de choses, trop de choses (baissant la voix).

I : Il y avait trop de choses...

P : Oui. Lorsque la famille m'a rejetée, je suis allée au poste de police. J'ai expliqué aux policiers ma situation. La police allait partir arrêter mes tuteurs mais je leur ai interdit en leur disant que c'étaient mes parents et que ce sont eux qui m'ont mise au monde...

Participant de 24 ans

5.3.1.2 Sentiment d'être blessé par la réaction des autres

Nombreux répondants ont déclaré se sentir blessés quand ils entendent le type de discours et de réaction à leur encontre. Un participant a témoigné en ces termes.

Un jour, quelqu'un m'a interpellé sur mon chemin. Je croyais que c'était pour un message à me communiquer. Mais quelle n'a été ma surprise de l'entendre dire à ses amis : « voici la personne dont je vous avais parlé l'autre fois, celle qui a le sida ». Alors l'un de ses amis a répliqué : « Ah ! C'est bien lui ? ». J'étais très frustré et dérangé.

Participant de 24 ans

Ce même jeune a dit avoir fait l'objet d'une présentation publique stigmatisante dans une assemblée chrétienne. Cette expérience, a-t-il dit, l'a obligé de quitter cette assemblée de Chrétiens.

P :	Un souvenir insupportable me revient à l'esprit
I :	Oui !
P :	Je suis Chrétien et je fréquentais une église où j'avais en confiance divulgué mon statut VIH+ au pasteur; et nous avons prié dans son bureau.
I :	Hmm, hmm...
P :	Je venais aux cultes comme tout autre fidèle jusqu'au jour où le pasteur, prêchant sur un autre sujet, a fait un appel aux gens pour une prière en leur faveur. Des gens passaient devant la chaire et moi aussi, j'étais passé, non à cause du VIH mais pour un autre problème de foi en rapport avec le message du jour. Tout à coup, le pasteur a changé le sujet en disant à l'assemblée : « voyez-vous ce beau jeune garçon, il est séropositif »... Et c'était à l'église, en public. Suite à cet événement pendant le culte, j'ai décidé de me retirer de cette église.

Participant de 24 ans

En dehors de l'isolement et de l'abandon, les personnes vivant avec le VIH ont le sentiment de culpabilité ou se sentent responsables.

5.3.1.3 Culpabilisation et/ou responsabilisation

La stigmatisation personnalisée peut aussi transparaître dans le sentiment de culpabilisation (je suis coupable ; le JVVIIH est coupable...), de victimisation (je suis victime ; le JVVIIH est victime),

de responsabilisation (accusation de mériter le VIH comme sanction au type de vie qu'on a menée).

Beaucoup de jeunes interrogés se sont accusés ou ont dit avoir été accusés d'être des meurtriers. Certains pensent que les jeunes devraient être accusés d'être de meurtriers car ils risquent encore d'infecter beaucoup d'autres personnes, contrairement à un adulte, en raison de leur espérance de vie. C'est notamment ce que dit ce jeune dans l'extrait ci-dessous.

Si un adulte ou un vieillard est séropositif, les gens pensent qu'il va mourir bientôt car il a déjà fait sa vie et il n'y a pas trop de préjugés contre lui. A l'inverse par rapport aux jeunes, il y a des préjugés, on vous considère comme un meurtrier de la société, un propageur du VIH dans la société car vous avez encore le temps de vivre une sexualité qui n'est qu'à son début.

Participant de 24 ans

Une jeune femme a dit regretter son comportement passé et voudrait aider d'autres jeunes à ne pas tomber dans « la même erreur » qu'elle. Elle l'a dit en ces termes.

C'est à cause des rapports sexuels que je suis séropositive. C'est ce désir sexuel qui m'a entraînée dans mon état actuel. Si j'étais vierge, là je ne pourrais pas m'en faire et je pourrais penser aux autres voies de contamination. Ainsi, j'aimerais apprendre davantage comment me protéger et protéger les autres du VIH pendant les rapports sexuels. Je voudrais aussi recevoir des informations au sujet de la transmission du VIH par la voie sexuelle pour ma propre protection et celle des autres pour que ces derniers ne tombent plus dans la même erreur que moi. Je n'arrivais pas à me positionner. Je me suis demandé à propos des hommes avec lesquels nous avons eu des rapports sexuels, innocents sont-ils peut-être. C'est que moi, je pouvais les avoir infectés ? Ce sont des « enfants d'autrui ». Avec une telle douleur, c'était difficile à comprendre. Si quelqu'un m'avait infectée, je lui pardonne, mais la douleur est intense. Si moi à mon tour j'ai infecté quelqu'un, je lui demande de me pardonner.

Participante de 24 ans

5.3.2 Stigmatisation liée aux problèmes de divulgation

Les extraits dans cette sous-section sont consacrés aux données qui se rapportent au fait que la personne vivant avec le VIH s'efforcerait de garder secret son statut sérologique soupçonné ou avéré (5.2.2.1), qu'elle procéderait à une divulgation sélective de ce statut (5.2.2.2), qu'elle aurait peur de discrimination si elle osait divulguer ce statut (5.2.2.3) ou qu'elle aurait peur qu'en divulguant son statut à quelqu'un, elle ne répande la nouvelle à d'autres (5.2.2.4).

5.3.2.1 Garder secret son statut sérologique soupçonné ou avéré

Les répondants ont dit préférer garder leur statut secret. Ils l'ont exprimé de diverses manières : soit que c'est « difficile » de divulguer son statut, qu'on n'a partagé son statut « avec personne », qu'on n'a « pas encore » partagé son statut ou tout simplement qu'on ne partagera « jamais » son statut. C'est que soit on se replie sur soi-même, soit on réagit à l'attitude de la communauté.

Un jeune a dit en ces termes qu'il lui était difficile de partager son statut avec les gens.

C'était vraiment difficile pour moi de partager avec les gens, même ceux de la famille qui me logeait, leur dire que j'étais séropositif ? C'est un peu difficile de révéler votre statut même en milieu scolaire ou étudiantin. Comment vous traitera-t-on ?

Participant, de 24 ans

Il y a des jeunes qui sont discrets de nature et dont le statut de séropositif renforcé leur esprit de discrétion ; tandis que d'autres ne trouvent pas bon de révéler leur statut aux gens, même s'ils

peuvent être conscients qu'en s'ouvrant aux autres, ils ont plus de chance de s'épanouir. C'est notamment par peur de perdre certains petits avantages dont on bénéficie auprès des tuteurs ou des parents, ou encore par peur de perdre un amant que certains jeunes disent garder leur statut secret. C'est ce qu'a dit par exemple la jeune dont l'extrait suit.

Je n'ai partagé avec personne mon statut... Il y a mes oncles qui m'assistent avec le peu qu'ils gagnent. Ils ne m'assistent pas suffisamment car eux aussi ont la charge de leurs enfants et épouses. En plus, ils ne savent pas que je suis séropositive. Car tel que je connais mes oncles, s'ils découvrent que je suis séropositive, ça va tourner très mal. Ça ne m'est jamais arrivé d'être rejetée, personne ne m'a encore rejetée car je n'ai jamais partagé ma situation avec quelqu'un d'autre. Même à l'église, personne n'est au courant. Je n'ai dit à personne mon statut; même pas au pasteur.

Participant de 23 ans

Mais il y a des jeunes qui, tout en s'efforçant de garder secret leur statut, se sont rendu compte que ce statut finira par être connu contre leur volonté, étant donné que les signes du sida pourront finir par apparaître.

P: En tant que jeune séropositif, si vous vivez et que vous cachez votre sérologie dans votre poche, hein ? Vous n'aurez aucun problème.
 I: Hum, hum...
 P: Mais, c'est aussi très difficile de cacher le sida dans la poche car c'est une maladie qui finit un jour ou l'autre par être connue. Comme je l'ai toujours dit à mes amis séropositifs : à quoi bon se cacher ? On peut se cacher aujourd'hui, mais dans un stade avancé, la maladie va apparaître et ça va attirer la curiosité des gens pour savoir ce qui se passe. Donc, en tant que JVVIIH, si personne ne connaît votre statut, vous allez bien vivre sans problème ; mais si les gens découvrent que vous êtes JVVIIH, il y a des discriminations qui vont s'ensuivre.

Participant de 24 ans

Il y a même l'ignorance mutuelle de statuts sérologiques entre des répondants et leur partenaire sexuel. Une fille sait qu'elle a le virus. Elle ne sait pas si son partenaire est séronégatif, ce qui voudrait dire qu'elle pourrait l'infecter durant les rapports sexuels qui ne sont pas protégés.

I :	Votre partenaire connaît-il votre statut ?
P :	Pardon ?
I :	Votre partenaire connaît-il que vous vivez avec le VIH ?
P :	(Hoche la tête en signe de négation)
I :	Voulez-vous me répondre avec des paroles ?
P :	Il ne connaît pas !
I :	Et vous, connaissez-vous son statut ?
P :	Non. Je ne connais pas son statut.

Participant de 20 ans

Cette fille ne connaît pas non plus le statut sérologique de son partenaire sexuel. Il peut tout aussi bien être séropositif ou séronégatif. Mais les deux partenaires sexuels sont ignorants de leurs statuts mutuels.

5.3.2.2 Divulgence sélective de son statut sérologique soupçonné ou avéré

Les circonstances du moment, l'assurance d'avoir une personne qui devra aider le jeune à suivre sa médication ou à suivre pour lui d'autres services, la confiance en une personne à qui on tient à donner l'information, etc. peuvent avoir poussé certains jeunes à avoir une divulgation sélective de leur statut sérologique.

La personne la plus sélectionnée par les répondants pour leur partage de statut sérologique reste naturellement celle en qui le jeune a confiance, un membre de sa famille, un ministre de Dieu ou

la personne avec qui l'on vit après la mort de ses parents. Le nombre de personnes de confiance est souvent limité pour réduire le risque de propagation de l'information aux autres personnes de confiance.

Un jeune a décrit sa divulgation sélective en ces termes :

J'ai deux amis à qui j'ai divulgué mon statut parce que j'ai confiance en eux. Jusque-là, il n'y a rien qui se passe de négatif. Mais avec l'expérience du passé, j'ai peur de partager à beaucoup d'amis (Sourire) avec tout ce que j'ai vécu.

Participant de 24 ans

Une autre, plus jeune, a cité ses personnes de confiance mais en précisant comment chacune en informait d'autres, élargissant ainsi le cercle des personnes auprès desquelles le statut du jeune a été divulgué.

Mes tantes, mon pasteur, mes deux amies sont au courant de mon état sérologique. Mes tantes ont été informées par ma tante de confiance ; l'une des mes sœurs aussi à informé mes amies. Mais mon pasteur, c'est moi qui lui ai dit ça pour qu'il en fasse un sujet de prière. A l'école par exemple, je me suis décidée de dire ça au professeur, parce qu'à chaque fois qu'il fallait faire la gymnastique, je ne le faisais pas avec courage et le professeur m'a demandé la raison de ma réserve. Je lui ai dit que j'étais malade. Et il a dit : « si tu souffres d'une quelconque maladie et que tu n'es pas capable de faire la gymnastique, je dois voir ça de la part d'un médecin ; sans cela, tu ne réussiras pas à mon cours ». Alors, je lui ai dit que j'étais malade. Il m'a demandé si je souffrais d'asthme. J'ai dit : non. Finalement, par peur de perdre mes points, pour éviter des problèmes, je suis allée chez ma tante qui m'a remis la photocopie de mon dossier et je l'ai emmené au professeur. Je pouvais maintenant obtenir la moitié des points en gymnastique sans trop faire de mouvements fatigants.

Participante de 20 ans

L'expérience de divulgation de cette jeune fille est révélatrice des divers problèmes auxquels font face beaucoup de jeunes. Ils auraient souhaité n'avoir qu'un réseau limité des personnes de

confiance à qui divulguer leur statut mais le cercle s'élargit, parfois sans la volonté du jeune. L'espoir en la prière fait que les jeunes se livrent à leurs pasteurs alors que par ailleurs, les élèves peuvent être obligés de divulguer leur statut à des enseignants qui veulent en savoir trop sur la situation des enfants qui demandent des dérogations dans certaines activités.

Il y a pourtant des expériences relatées des personnes qui respectent la confiance qu'on leur a faite. C'est le cas de l'oncle d'une adolescente.

C'est un secret entre moi et mon oncle. Peut-être si je tombais malade, c'est lui qui saurait que c'est tel problème qui me dérange et il me donnerait de l'argent pour que je vienne directement ici à l'hôpital pour des soins. C'est pour cela que je lui ai tout dit. A son tour, il n'a dit cela à personne. Je lui avais dit de ne pas en parler à sa femme ni à quelqu'un d'autre de la parcelle ou de la famille. Que ce secret soit entre nous deux, lui ai-je dit. Il a fallu que je lui dise la vérité. Il a regretté le temps qui s'est écoulé avant que je ne lui en parle. Et je lui ai répondu que j'avais peur. Et jusqu'aujourd'hui il n'en parle à personne d'autre.

Participante de 14 ans

D'autres jeunes ont dû divulguer leur statut suite à des contraintes sociales ou professionnelles, comme c'est le cas du cours de gymnastique auquel a fait allusion précédemment l'une des jeunes interrogés. C'est aussi le cas du garçon qui a été obligé de demander à un ami d'apporter ses médicaments antirétroviraux quand lui n'avait pas assez de force pour le faire et le cas du membre d'une famille qui est professionnel de santé et qui, probablement, finirait par avoir l'information de l'une ou l'autre manière.

- P: J'ai divulgué mon statut à des amis. Par exemple mon ami avec qui je vivais à la maison ; un ami de tout le temps.
- I: Hum, hum...
- P: Lui, il a su parce qu'un jour j'étais au service et vers 19 heures, j'ai constaté que j'avais oublié les médicaments à la maison alors que je devais prendre ma dose aux heures précises. Je lui ai demandé de me les ramener de la maison. Devant cette situation, j'ai réalisé qu'il était nécessaire que je lui dise la vérité car nous vivons ensemble. Par ailleurs, là où je vis actuellement, j'ai partagé ma sérologie avec une des enfants de ma tante. Cette cousine est infirmière de formation et de carrière. Sachant qu'elle pourrait un jour être informée, j'ai dû tout lui dire. Je vois qu'elle a gardé l'information sans la dire à personne d'autre.

Participant de 24 ans

5.3.2.3 Peur de discrimination si l'on osait divulguer son statut sérologique

La peur de discrimination a été citée comme l'une des raisons de ne pas vouloir divulguer son statut sérologique. Les milieux les plus craints sont le milieu scolaire ou académique, le quartier dans lequel le jeune vit, et même la famille propre de la personne. Un jeune a décrit sa peur de discrimination s'il osait divulguer son statut à d'autres personnes en ces termes :

C'est un peu difficile de révéler votre statut même en milieu scolaire ou étudiant. Comment vous traitera-t-on ? Par exemple, j'ai deux amis à qui j'ai divulgué mon statut parce que j'ai confiance en eux. Jusque-là, il n'y a rien qui se passe de négatif. Mais avec l'expérience du passé, j'ai peur de partager mon statut à beaucoup d'amis (Sourire) avec tout ce que j'ai vécu. Aujourd'hui, je me dis que ce sont des leçons à tirer. Si beaucoup de gens ne se pointent pas au centre et s'ils ne divulguent pas facilement leurs statuts, c'est parce que quelque part, ils ont connu ou même vécu nos expériences à nous, qui avons divulgué notre statut aux autres. Ils se disent : regarde la manière dont a été traité celui-là. Donc, la discrimination est un danger qu'il faut combattre dans notre société car ça peut empêcher les gens de fréquenter les centres de soins.

Participant de 24 ans

Les filles peuvent avoir un petit copain à qui elles ne tiennent pas à divulguer leur statut.

La personne à qui vous livrez votre secret peut aller discuter avec un jeune homme quelconque qui pourrait peut-être être en train de vous faire la cour, et cela peut détruire les relations avec cet homme. Il en est aussi des membres de la famille. Si je donne par exemple mon statut à mes oncles, ça va mal tourner car ils peuvent influencer la grand-mère pour qu'elle me chasse de la maison où j'habite comme orpheline.

Participante de 23 ans

5.3.2.4 *Peur qu'en divulguant son statut sérologique à quelqu'un, il ne répande la nouvelle à d'autres*

La peur qu'en divulguant son statut sérologique à quelqu'un, celui-ci ne répande la nouvelle à d'autres personnes a également été citée comme l'une des raisons de ne pas vouloir divulguer son statut sérologique.

Un jeune a parlé d'une peur bleue qu'il éprouve quand il joue avec des amis, à l'idée que ceux-ci pourraient être au courant de son statut. C'est ce qu'évoque l'extrait ci-dessous.

Parfois, je regardais les amis de loin en train de jouer, tout en me demandant à moi-même : ne sont-ils pas au courant de ma sérologie ? C'étaient là des questions qui me passaient par la tête. Et si les amis savaient que j'avais le VIH, comment me traiteraient-ils ? Même si nous parlons du VIH à la télé, dans des campagnes de sensibilisation, ce n'est pas un plaisir d'en parler librement devant des gens. Je préfère dire personnellement aux gens sans qu'une autre personne commence à l'interpréter et à violer ma vie privée.

Participant de 24 ans

Ce jeune a la même peur face à sa partenaire sexuelle. Il sait qu'après avoir divulgué son statut dans une expérience précédente,

ses relations en ont été affectées négativement. Mais un autre élément fondamental reste le fait que même après que les JVVIIH ont divulgué leur statut sérologique à des personnes de confiance, celles-ci doutent parfois de la sincérité des JVVIIH.

I:	Est-ce que vos deux partenaires sont au courant de votre statut sérologique ?
P:	L'une d'elles le connaît et l'autre non. Celle qui le connaît est celle avec laquelle nous sommes bien familiarisés au niveau de la maison. C'est elle qui m'assiste toujours. Je lui ai divulgué mon statut mais elle ne me croit pas ; elle a des doutes.
I:	Hum, hum...
P:	J'ai essayé de lui ramener des preuves sur mon état sérologique. Pour l'autre, elle est une collègue d'auditoire (à l'université). J'ai peur de lui dire mon statut car elle pourrait répandre la nouvelle d'une manière ou d'une autre. Mais ma conscience me rappelle l'importance de partager avec elle mon état sérologique. Une autre difficulté provient du fait que précédemment, j'ai partagé avec d'autres et la relations avec ces personnes a été détruite. Mais j'ai cette responsabilité de protéger ma partenaire.

Participant de 24 ans

5.3.3 Stigmatisation liée à l'image négative que l'on se fait de soi

Les extraits de cette sous-section décrivent la perception d'une image négative que la PVVVIH se fait d'elle-même, notamment le fait que la PVVVIH se considérerait comme dégoûtante, sale ou ne vaudrait rien depuis qu'elle porte le virus (5.2.3.1), ou que même ses faits positifs ne sont plus considérés depuis qu'on sait ou qu'on soupçonne qu'elle est infectée (5.2.3.2).

5.3.3.1 Le JVVIIH se considère comme dégoûtant, sale ou ne valant rien

Certains répondants avoir une image négative d'eux-mêmes les poussant notamment à avoir le dégoût de la vie. Certains ont dit se sentir déconsidérés, inutiles, inaptes ou gênés, allant jusqu'à tenter de se suicider. D'autres ont dit qu'ils se posaient des questions sur la personnes qu'ils étaient devenus. Certains ont montré qu'ils étaient désespérés devant une mort certaine et déçus de la perspective de ne plus avoir de relations sexuelles. Certains encore se disent déçus d'être des esclaves du traitement qui doit se poursuivre jusqu'à leur mort. Ici interviennent l'idée du VIH et celle de la mort sociale à laquelle il conduit.

Une jeune femme a, par exemple, dit son dégoût pour la vie en ces termes :

Ce n'est pas moi qui ai voulu qu'un jour je sois infectée du VIH. Ce sont des situations qui, lorsque vous les vivez, vous donnent un dégoût de la vie, dégoût qui vous pénètre le cœur. Je ne sais même pas ce que je vaux devant les gens.

Participante de 24 ans

D'autres jeunes ont dit qu'ils se sentent gênés d'être « tombés dans le piège » du VIH. C'est ce que dit par exemple cet adolescent :

Je me sens gêné, je me demande quel problème m'a fait tomber dans le piège du VIH qui ne cache ses signes que pendant quelques temps.

Participant de 15 ans.

Une fille décrit sa gêne en voyant des éruptions sur sa peau.

Je me sens mal à l'aise devant les gens, surtout car il y a des éruptions cutanées qui apparaissent sur mon corps, et des fois, ce sont des teignes sur la tête. Avec pareilles choses, qu'est-ce que je deviens?

Participant de 18 ans

Une fille a dit encore ce qui suit, exprimant son désespoir :

A mon avis, je vois que je vais mourir bientôt (Sourire amer). Car selon moi et l'évolution de la maladie, il m'arrive qu'une période, je sois très malade et ça dure très longtemps et après je me sens mieux. C'est le cercle vicieux. Donc, j'attends ma mort à tout moment et je ne pense qu'à ça.

Participant de 23 ans

A sujet du souci de mettre au monde un enfant de la perte de raison d'avoir le désir sexuel, une des filles a même dit ceci.

Franchement parlant, je n'ai plus aucun désir sexuel. En apprenant mon statut, cela m'avait fait très mal, très mal. La connaissance de mon statut séropositif m'avait beaucoup choquée à telle enseigne que cela est ancré dans ma tête et a supprimé en moi tout désir sexuel.

Participant de 24 ans

5.3.4 Stigmatisation relative à l'attitude du public

Deux aspects sont couverts par les extraits d'entretiens avec les jeunes en rapport avec la stigmatisation relative à l'attitude du public face au PVVIH. D'une part, certains jeunes ont estimé que les gens qui les côtoyaient avant se sont écartés d'eux (5.2.4.1) ; d'autre part, certains autres jeunes estiment qu'ils ont perdu certains droits dont pourtant ils jouissaient normalement avant que le public ne soit au courant de leur statut sérologique (5.2.4.2).

5.3.4.1 Les gens qui côtoyaient autrefois le JVVIIH se seraient écartés de lui en raison de son statut sérologique soupçonné ou avéré

Les jeunes interviewés ont décrit des récits qui montrent que les gens qui côtoyaient autrefois la PVVVIH se seraient écartés d'elle suite à son statut sérologique soupçonné ou avéré. Il y a des jeunes qui ont dit qu'ils étaient mis à l'écart, d'autres, ayant vu que des personnes se sont écartées, ont fini par décider eux aussi de s'écarter.

C'est le cas d'un garçon interrogé qui a dit ceci pour décrire sa mise à l'écart par rapport aux autres personnes.

Ce que nous subissons? C'est insupportable : tu n'as pas le droit de toucher à d'autres assiettes à part celles qui te sont assignées, on s'éloigne de toi. Tu es considéré comme un élément dangereux, tu es mis à l'écart.

Participant de 21 ans

Une fille a, de son côté, décrit plus en détails des situations de séparation et de mise à l'écart des PVVVIH.

Il paraît qu'il y a des PVVVIH qui, tout en habitant dans leur propre famille, sont mises à l'écart avec des objets qui ne sont utilisés que par elles et une chambre privée uniquement pour elles. Il y en a qui commencent à dormir dans des églises. On va même jusqu'à trouver au jeune sa propre chambre et on évite même que les enfants s'approchent de lui. Des fois, des personnes peuvent alerter tout le monde à ton passage pour venir te voir. On peut même refuser de te vendre quelque chose que tu voudrais acheter. L'idée, c'est qu'ils veulent t'empêcher de les toucher ; ils pensent que tu risques de les contaminer par le simple fait de toucher ton argent. Même si tu demandes de l'eau quelque part, on te la refuse parce qu'on ne veut pas que tu laisses tes microbes sur leur gobelet.

Participante de 16 ans

Certaines filles sont rejetées par leur ami après des rapports sexuels non sécurisés comme c'est le cas de cette fille dont l'extrait est repris ci-dessous.

Alors que l'on avait un rapport sexuel, le préservatif s'est rompu et j'ai eu peur. Je me suis dit : que Dieu le protège pour qu'il ne soit pas atteint. Mais lui avait peur que je sois enceinte et il m'a acheté des médicaments que j'ai pris. Ce jour là, je lui ai parlé de mon état sérologique, mais il riait et après un certain temps, une semaine, il m'a dit qu'il ne se sentait pas bien. Il m'a dit : je ne t'apprécie plus. Un jour, il m'a demandé si ce que je lui ai dit ce jour là était vrai. Quand j'ai confirmé mes dires, il m'a posé cette question : « Et si je suis infecté que feras-tu ? » Je lui ai répondu : « Tu ne seras pas atteint. Vas te faire dépister, si tu veux ». Il était fâché, et m'a dit : « Je ne peux plus continuer avec toi; je suis aîné de ma famille, j'ai des frères et des sœurs et je ne dois pas gâcher ma vie. Regardons-nous désormais comme de simples amis ».

Participant de 20 ans

5.3.4.2 Le JVVH perdrait certains droits qu'elle avait avant

Avoir perdu certains droits du fait d'avoir le virus, que cela en vienne à être connu des autres personnes, a aussi été perçu comme une raison de stigmatisation de la part des jeunes vivant avec le VIH que nous avons interrogés. Certains ont rapporté des cas de perte de droits de locataire, droits de partager les repas, droit au travail, droit d'étudier, de jouer avec d'autres personnes ou de se faire soigner.

Parlant de la perte du droit de louer une maison, un jeune a décrit son expérience en ces termes :

Je vivais avec mes belles-sœurs à la maison. Ce jour-là, je revenais de service. J'ai trouvé à la maison qu'une visiteuse de la bailleresse avait amené une brochure qui parlait de moi comme PVVIH ; et tout le monde dans la parcelle l'avait lue. C'était pratiquement un scandale. Il s'en était suivi une vive prise de bec entre mes belles-sœurs qui me défendaient et la bailleresse. Le soir, celle-ci va m'interpeller à travers une lettre dans laquelle elle disait qu'elle ne voulait plus que la scène de la journée se répète et que par conséquent je devais prendre mes dispositions pour quitter la parcelle. J'ai compris que c'était une manière de m'éviter parce que je suis séropositif.

Participant de 24 ans.

Dans des institutions, notamment des lieux de travail ou de institution des soins de santé, des jeunes ont rapporté qu'il y a parmi eux certains qui perdent leurs droits. Une fille l'a exprimé en ces termes.

J'ai pitié de moi, parce que je vois que si quelqu'un a ce problème ... Bon ! Ici, surtout ici, il n'est pas bien considéré dans le lieu de travail. On peut avoir besoin de ses services, de ces compétences quelque part, mais une fois qu'on apprend qu'il a le sida, on ne peut plus le prendre. On considère que même en se mettant à côté de lui, on sera contaminé. Même en causant avec lui, on s' imagine qu'il y a risque d'être contaminé...

Participante de 18 ans

D'autres jeunes ont même décrit un traitement différent dans des structures de soins, comme c'est le cas de cette fille.

Autrefois, quand nous arrivions dans les structures de soins pour des problèmes autres que le sida, nous étions reçus avec enthousiasme. Aujourd'hui, quand nous arrivons dans des structures de soins, tout le monde a accès au traitement, sauf moi ! Cela me fait très mal. Parfois on me dit : toi, va attendre dehors...

Participante de 21 ans

5.3.5 Stigmatisation physique

Dans cette sous-section, l'intervieweur recherchait des données liées au fait que la personne vivant avec le VIH rapporterait des cas d'isolement physique contre elle ou des cas de violence physique. C'est ce que présente le paragraphe unique de cette sous-section constituée d'un extrait qui résume comment les jeunes vivant avec le VIH ou le sida subissent des sévices corporels.

Des cas de violence physique contre les JVVH n'ont pas été rapportés par beaucoup de jeunes interrogés. Mais l'une des filles a dit ceci à ce propos :

P : Il y a des PVVH qui sont menacées et même d'autres qui sont battues. I : Hum hum... P : Oui. Je connais par exemple l'histoire d'un militaire qui, ayant découvert qu'il était séropositif et convaincu que c'est son épouse qui l'a contaminé, comme elle était également atteinte, l'homme l'a tout simplement tué.

Participant de 24 ans

5.3.6 Stigmatisation sociale

Les jeunes ont décrit, lors des interviews en profondeur, deux types principaux de stigmatisation sociale : des visites des gens par voyeurisme stigmatisant (5.2.6.1) et des cas de perte de leur identité et de leur position sociale (5.2.6.2).

5.3.6.1 Le JVVH décrit des cas où des gens le visiteraient par pur voyeurisme stigmatisant

Dans le cadre de ce travail, à la suite de Nyblade et collègue, nous entendons par voyeurisme stigmatisant, des regards ou des visites faits simplement pour voir comment la vie d'une personne vivant avec le VIH suit son parcours ou pour savoir pourquoi cette personne a dû attraper sa maladie. Les jeunes ont fait mention des cas de ces genres de visites ou de regards aux allures stigmatisantes à leur endroit. Une jeune s'est par exemple exprimée en ces termes à ce sujet.

P :	Vous voyez des gens venir vous rendre visite...
I :	Pour quelles raisons viennent-ils vous voir?
P :	Il y en a qui viennent me voir pour s'enquérir de l'évolution de ma santé
I :	Hum hum...
P :	D'autres viennent me voir pour observer ce que je suis devenue...
I :	Qui sont ces personnes qui viennent pour voir ce que vous êtes devenue?
P :	Les amies et connaissances de ma tante maternelle...
I :	Hmm hmm...
P :	Ils me disent : comment ta maladie dure-t-elle si longtemps ?
I :	Hmm, hmm...
P :	D'autres disent : comment as-tu attrapé cette maladie ?
I :	Qui avait informé ces personnes que vous aviez cette maladie?
P :	Je ne sais pas... Ce qui me dérange, c'est leur drôle de curiosité moqueuse.

Participante de 21 ans

C'est en demandant la raison pour laquelle les gens viennent rendre visite à la fille que les deux raisons principales émergent comme réponse : certaines personnes peuvent venir de bonne

volonté par compassion pour voir comment la maladie de la fille évolue. Le témoignage décrit ces visites comme étant simplement destinées à s'enquérir de l'état de santé de la jeune. Mais les questions qui ont suivi ont dérangé la fille : « comment ta maladie dure-t-elle si longtemps ? », « comment as-tu attrapé cette maladie ? ».

Le témoignage d'un jeune décrit autrement le voyeurisme stigmatisant dont font l'objet certains JVVIIH par le type de regard et le type de salutation qu'ils reçoivent.

P : Les regards et les salutations des gens du quartier ont changé, ils ne sont plus les mêmes qu'avant le dépistage. I: Comment cela ? P: Auparavant, on vous saluait avec enthousiasme, ce qui n'est plus le cas actuellement. Nous sommes déjà très sensibles aux réactions des gens; nous pouvons facilement voir que presque à chaque passage, les gens vous font derrière votre dos des signes, des gestes... et quand vos regards se croisent, ils se détournent.

Participant de 24 ans

Il est probable que ce soient de simples salutations que reçoivent les JVVIIH. Mais leur état semble leur faire soupçonner tout le monde. Un regard, une salutation, des gestes qui se font quant les JVVIIH sont passés, sont interprétés par eux de diverses manières.

5.3.6.2 Le JVVIIH aurait perdu son identité et son rôle dans la communauté

Les jeunes que nous avons interrogés ont aussi témoigné de cas avérés personnels ou de cas d'autres personnes mais aussi des suppositions sur la perte d'identité et de rôle des PVVIIH sitôt qu'on soupçonne ou qu'on confirme leur statut sérologique. Parmi les cas

qui ont été soulevés, on peut citer le fait d'être obligé d'abandonner son conjoint ou sa conjointe ou alors son fiancé ou sa fiancée, de devenir du matériel didactique et de démonstration pour permettre à d'autres personnes de prévenir la contamination, de perdre sa place dans la société, notamment lorsqu'on est obligé de rester chez des gens parce qu'on est devenu orphelin, le fait de ne plus avoir droit aux relations sexuelles, au mariage et à avoir des enfants, le fait d'être traité comme un esclave et même l'impuissance de pouvoir se défendre physiquement contre ses agresseurs.

Un jeune décrit comment la famille de sa fiancée l'a obligé de l'abandonner.

Ma femme m'a abandonné plus par pression de sa famille que par souci de me quitter. En effet, un jour, sa mère s'est déshabillée devant elle pour la maudire en disant : « si tu insistes à rester avec cet homme, je ne te considérerais plus comme ma fille. Ne sais-tu pas que dans notre coutume, il faut avoir beaucoup d'enfants pour assurer notre postérité ? Avec ce jeune homme, vous n'allez plus enfanter, ne comprends-tu pas la vie ? » Et à l'écoute de tels propos, il était difficile que la fille résiste. Elle a cédé.

Participant de 24 ans

Chez les Bantous, on croit aux imprécations et au fait qu'elles conduiraient à de la malchance. Ce sont notamment les parents et les tantes qu'on croit avoir ce pouvoir. Des gestes comme se déshabiller devant la personne qu'on maudit, des mots prononcés à haute voix sur la rue principale étaient et restent encore dans certains cas utilisés à cet effet.

C'est ce qu'a décrit un jeune séropositif que la fiancée a été contrainte de quitter, sa fiancée qu'il appelle ici « ma femme ».

Par ailleurs, les jeunes interviewés ont aussi mentionné des cas où ils se sentent mal à l'aise de devoir servir de matériel didactique de propagande pour conseiller d'autres personnes même lorsqu'ils ne souhaitent pas qu'on connaisse leur statut sérologique. C'est notamment ce que cette jeune fille décrit dans cet extrait.

Je n'aime pas la manière dont les organisateurs des manifestations d'information, éducation et communication sur le changement se comportent avec nous. Ils rassemblent un groupe de gens (PVVIH), ils leur donnent des t-shirts pour se présenter au public comme étant PVVIH. Ensuite, vous donnez des conseils aux gens sur l'existence (la réalité) du sida ou sur la prévention. Comment ne comprend-on pas qu'on nous livre aux critiques et à d'autres dangers ? J'y vais souvent à contre cœur. Mais comme on nous donne un peu d'argent pour survivre, nous n'avons pas le choix.

Participant de 14 ans

Il est vrai que des conseils qui proviennent des personnes vivant avec le VIH est l'un des meilleurs moyens d'aider d'autres personnes à changer de comportement qui conduirait au VIH. Mais une fille pense que cela ne devrait pas se faire contre le gré des personnes concernées.

Les orphelins sont encore beaucoup plus à risque de subir de la maltraitance s'il s'avère qu'ils sont porteurs du VIH. C'est le cas de ce témoignage d'une jeune fille qui craint de subir le supplice de la part de ses tuteurs qui la considèrent comme une source de.

D'ailleurs, des gens comme nous qui vivons chez des gens qui ne sont pas nos propres parents, nous n'avons pas de place dans la société. Peut-être même, les gens qui nous hébergent peuvent penser à nous enterrer vivants à cause de la honte. Parce que nous ferons leur honte. Comme moi, je reste chez ma tante. Je la connais très bien ! Je connais son cœur ! Elle ne voudrait plus jamais me voir.

Participant de 20 ans

La fille pense que ses tuteurs souhaiteraient même l'enterrer vivante, qu'on ne voudrait même plus la voir dès qu'on connaîtra son statut sérologique. On se dit qu'une personne qui a le sida devient une honte pour la famille.

Ne pas se marier, ce qui parfois implique ne pas avoir de relations sexuelles, et ne pas avoir d'enfants sont aussi des problèmes sociaux qui troublent les JVVIIH. Les filles se plaignent davantage que les garçons de ne pas pouvoir se marier un jour et avoir d'enfants. C'est le cas de cette adolescente qui s'exprime en ces termes.

Ceux qui ont cette maladie ne se marient pas, ne mettent jamais au monde ; parce que s'ils mettent au monde, ces enfants ne vivront pas longtemps ; les enfants vont mourir. Pour ce qui me concerne, même si je ne me mariais pas, je voudrais au moins pouvoir travailler pour aider d'autres personnes. Parce que, même si je n'ai pas d'enfants, j'aurai toujours des gens à ma charge.

Participant de 18 ans

Les jeunes se sont aussi dit frustrés quand la PVVVIH se sent impuissante à se défendre contre des agresseurs, surtout si le VIH l'a affaibli. Une jeune fille décrit des situations où elle ne peut plus ni se battre ni faire des travaux dont elle était pourtant capable avant son statut actuel en ces termes.

Quand je n'étais pas encore malade, on ne pouvait pas me battre en cas d'affrontement. Maintenant, il y a un changement et je n'ai plus la force de faire ce que les autres font comme piler le « pondu » (sorte de légumes faits de feuilles de manioc) ; je ne peux plus faire cela. Je suis devenue quelqu'un qui doit éviter de soulever des poids lourds. Je ne peux pas porter de l'eau sur ma tête, ni d'autres poids. Pourtant j'étais une fille pleine de force pouvant transporter une gourde de 25 litres ou bien me bagarrer et on ne me battait pas. Maintenant, le changement est grave.

Participant de 24 ans

5.3.7 Stigmatisation institutionnelle

Dans cette sous-section, l'intervieweur recherchait des données qui se rapporteraient au fait que la personne interviewée décrit des cas où les PVVIH seraient l'objet de traitement différentiel dans des institutions publiques comme les écoles, les structures sanitaires ou d'autres endroits publics (5.2.8.1), ou de stigmatisation à travers des messages des médias ou de campagnes de santé en public (5.2.8.2).

5.3.8.1 *Traitement différentiel dans des institutions publiques*

Les jeunes interviewés dans cette étude ont décrit des situations de traitement différentiel dans certaines de ces institutions publiques, notamment par des infirmiers, comme dans des mesures préventives excessivement inutiles, ou par des enseignants. C'est le cas dans cet extrait.

J'ai été référé dans un centre. La façon dont l'infirmière qui m'a reçu m'a regardé et la manière dont elle a lu la lettre de transfert, m'avaient indigné. J'ai passé trois jours dans le centre et tous les infirmiers qui passaient pour me soigner avaient des attitudes pas du tout bonnes. Il y avait une différence dans la manière d'approcher les malades hospitalisés. Cela me faisait mal parce que j'étais au centre pour les soins médicaux et leur manière d'agir m'a découragé. Je dois avouer que depuis ce temps là, je n'aime plus fréquenter ce centre. A la réception, lorsque j'ai remis mon billet d'envoi à l'infirmière, directement, elle m'a parlé avec un ton pas courtois en criant sur moi : « toi, va te mettre là-bas ! » Les autres patients, elle les accueillait très gentiment ; mais moi j'étais traité très différemment des autres; c'était visible et cela date de longtemps... Ça ne m'a pas plu. Aussi, je me souviens même que pendant le tour de salles, il était difficile que les infirmiers vous touchent ; ils le faisaient avec hésitation et avec crainte.

Participant de 24 ans

Certains malades ont même décrit des situations où les professionnels de santé prennent des mesures préventives excessives lorsqu'ils doivent traiter les malades de sida ou les PVVIH. C'est le cas dans le témoignage de ce même jeune.

P : Dernièrement, j'ai connu un accident de circulation et j'ai eu des problèmes avec mes dents. J'étais allé voir un médecin dentiste.

I : Hmm, hmm !

P : Avant que je ne lui révèle mon statut VIH, il me touchait facilement. Mais dès que je lui ai dit que j'étais séropositif, pour me toucher, il a mis deux paires de gants à la fois. Je me suis étonné du fait qu'il ait mis deux paires de gants pour me toucher. Je ne sais pas pourquoi. Dès que je lui ai révélé mon statut VIH, il a commencé à me demander divers examens. C'est moi pourtant qui, lorsque j'ai vu que du sang coulait et que le médecin était en contact avec mon sang, ai jugé bon de lui révéler mon statut. Je ne pouvais pas le lui cacher. Il a tiqué directement et son regard a changé. Pendant le tour de salles, même pour placer le thermomètre, vous sentez toujours qu'il y a une différence par rapport aux autres malades. Pour me toucher, il fait comme s'il pouvait automatiquement être infecté par cet acte. Or, je me disais que les conseils qu'on nous prodigue sur le VIH sont des réalités différentes de celles que nous vivons sur le terrain. On dirait que ces infirmiers n'ont jamais reçu d'informations sur la transmission du VIH. Je me souviens par curiosité, que dans ce centre là quand j'étais allé chez le laborantin, il a ouvert un registre, et en jetant un coup d'œil sur le registre, j'ai vu un signe + (Positif) à côté de mon nom et lui également a fait le même constat et directement, il a crié sur moi comme pour me repousser en disant : « vas là-bas, vas là-bas au bureau du médecin ». A l'instant même, je suis allé voir le médecin et même s'il m'a reçu et parlé, j'étais déjà touché par la réaction du laborantin avant même que le médecin n'annonce le résultat VIH+.

Participant de 24 ans

Ce long extrait montre à quel point les patients porteurs du virus du sida sont vus et considérés différemment des autres patients dès que les prestataires des soins en viennent à savoir qu'il s'agit de personnes vivant avec le VIH. Il y a des patients qui ont même décrit qu'il leur était interdit de poser des questions de compréhension au

sujet de leur état de santé, les empêchant ainsi de s'accepter, de connaître la conduite à tenir pour ne pas connaître de chutes, etc.

5.3.8.2 Messages des médias ou campagnes de santé en public

Les médias ont un pouvoir important sur le modelage du comportement des personnes, particulièrement les plus jeunes. Les jeunes vivant avec le VIH que nous avons interviewés ont aussi décrit des situations de stigmatisation à travers des messages des médias ou de campagnes de santé publique. Ces jeunes ont reconnu que les médias étaient l'un des meilleurs moyens pour véhiculer des messages de santé publique en rapport avec la prévention du VIH/sida. Mais nombreux ont dit que beaucoup de messages d'éducation montraient des aspects négatifs de la vie des personnes vivant avec le VIH/sida alors que les jeunes pensent qu'on pourrait s'adresser positivement aux gens et produire des effets meilleurs.

Certains jeunes ont pensé qu'il était important d'obtenir le consentement des personnes dont on va (ou avec qui on va) parler avant de présenter des faits dans les médias. C'est notamment ce qu'a exprimé un jeune en ces termes :

Un journaliste comme X ; il passe à la télé avec la brochure que nous avons réalisée sur « Parlons SIDA » ; il commence à commenter, à parler de moi sans me connaître et sans mon autorisation. Pourtant, il est un grand journaliste ! C'est pourquoi je vous ai cité même son nom. Et vous le connaissez ! (Reste un peu calme comme pour digérer ce qu'il dit)... Je sais que ces derniers temps, il a amélioré; il passe de bonnes émissions comme XX ; j'ai beaucoup aimé cette nouvelle émission car il avait contacté des gens bien avant. Mais, ce qu'il a fait auparavant n'était pas bon par rapport à moi-même. Il devait d'abord demander ma permission. Je vous jure que ce qu'il a fait, je ne le lui pardonnerai pas. Maintenant, tout le monde sait que j'ai le virus et il y a des gens qui commencent à m'éviter...

Participant de 24 ans

La plainte de ce jeune est légitime. Parler du sida est une nécessité pour la prévention auprès des personnes non infectées. Mais si cela peut porter préjudice aux personnes infectées et rendues vulnérables par leur état sérologique et de maladie, une telle opération doit être faite avec circonspection. Une personne qui se prête au jeu des questions-réponses en âme et conscience, se sent plus à l'aise qu'une personne qui ne veut pas s'exposer au risque de la critique, des privations de certains droits, etc. Ce jeune, comme tant d'autres, reconnaît l'importance de parler du VIH/sida aux autres. Il a même dit que le journaliste qu'il incriminait passait de bonnes émissions et que même il venait d'améliorer ses prestations. En effet, les médias sont, s'ils sont bien utilisés, un support important pour véhiculer des messages de santé publique. C'est ce que confirme le jeune en ces termes.

Personnellement, je n'ai pas suivi l'émission dans laquelle il (le journaliste) s'était excusé. Ce sont d'autres personnes qui m'ont informé et je l'ai appelé. Il était conscient de sa faute et m'a demandé de le voir. Je pense bien que les médias ont un rôle très important à jouer par rapport aux changements de comportement et à la sensibilisation de la population. Mais, par rapport aux PVVIH, j'ai beaucoup apprécié les émissions qui passaient à la télé telles que « opération bottine » où les gens sont interrogés et répondent aux questions du journaliste. Il serait encore mieux de ne pas toujours montrer des images négatives sur le VIH-sida.

Participant, de 24 ans

Parlant des images qui sont montrées à la télévision au sujet des PVVIH en général et des JVVIH en particulier, une jeune a souhaité qu'on ne montre pas seulement des images « négatives », comme elle l'a exprimé en ces termes :

Il faut aussi montrer des images positives à la télévision comme un séropositif qui poursuit normalement ses études, par exemple. Parce qu'aujourd'hui, nous avons des directeurs d'entreprises qui sont séropositifs ; et peut-être des ministres. Donc, on ne trouve pas seulement les séropositifs dans des hôpitaux, des dispensaires ou des ONG mais aussi dans des entreprises, des directeurs, des ministres, des PDG qui sont des séropositifs. C'est avec ces images-là que les gens vont comprendre. Les médias aussi doivent nous aider par rapport aux changements de la manière dont nous devons appréhender ces choses.

Participante de 19 ans

Le message de cette fille de 19 ans est profond. Elle s'insurge, comme nous le verrons dans d'autres messages, contre une présentation négative du VIH, du sida et de la personne vivant avec le sida, donnant l'impression que seule la peur peut avoir des effets préventifs. La fille montre par exemple que parler des personnalités importantes qui vivent avec le virus, des JVVIH qui suivraient normalement leurs études, notamment sans doute parce que sous ARV, ne pas seulement montrer des gens dans des

structures de soins et dans un état critique, peuvent véhiculer un message pour le changement de comportement et en faveur d'une attitude positive vis-à-vis des PVVIH.

Certains jeunes qui se sont plaints que les médias ne montrent que des choses bizarres au sujet du VIH du sida ou des personnes vivant avec le VIH ou le sida. C'est le cas du témoignage de ce jeune homme.

Ce qui m'énerve, c'est qu'on ne montre que des choses bizarres : comment le VIH progresse chez une personne jusqu'à l'emporter. On montre ça : on montre l'état de la personne avant les symptômes, quand la personne est encore en bonne santé, quand elle ne sait pas encore qu'elle est infectée. Et après, on montre comment elle est déjà infectée et commence à faire la malaria, la toux, la fièvre, etc. Et là, quand elle va à l'hôpital, c'est là qu'on saura qu'elle est déjà infectée et sans pour autant qu'elle sache d'où c'est venu. Et on montre comment tu commences à maigrir; la maladie commence maintenant à te ronger, on voit la tuberculose, la fièvre, la toux, le zona, les maux de tête, les bubons, etc. On montre donc une situation sans issue.

Participant de 20 ans

De telles représentations, ne semblent pas totalement plaire aux jeunes. Ils souhaitent sans doute avoir, à côté de ces représentations, des documentaires d'encouragement et pas seulement des images qui font peur, comme l'a dit une fille interrogée au sujet des représentations du sida, du VIH et des PVVIH dans les médias.

Ils représentent des personnes maigres sur les affiches ; ils collent des images ; dans les journaux, ils décrivent. Ils représentent selon toutes les catégories, les gens avec des gales sur le corps, avec des ganglions. D'autres avec des jambes gonflées, la varicelle et selon des différentes maladies. Je me demande si l'on ne présenterait pas ces choses autrement aux gens...

Participante de 23 ans

Un répondant dit clairement qu'il n'aime pas les types de représentation du sida ou de la personne vivant avec le sida car il les trouve mauvaises.

Le dessin publicitaire laisse entrevoir les côtes et les os. Une affiche montre une personne très maigre. Ça fait quelque chose au cœur. Prenons l'exemple de l'église. Quand on chante que ceux qui ont commis l'adultère sont morts du SIDA, je n'aime pas entendre cette chanson là. Pour moi, cela n'est pas une bonne chanson, parce que moi je n'ai pas commis d'adultère mais j'ai contracté le VIH. Les paroles des gens ne me font rien mais entendre certaines chansons, c'est ce qui me dérange beaucoup comme la chanson dont je viens de parler. Car je sais qu'il y a aussi des enfants qui naissent avec le VIH.

Participant de 19 ans

Le côté caricatural des présentations des personnes vivant avec le VIH ou le sida semble donc faire peur : la peau sur les os, les côtes pouvant même se compter à la vue, etc. font mal aux personnes qui sont concernées par le virus. Même quand cela est dit dans des choses, fussent-elles des chansons de culte religieux, c'est le message qui fait mal : le message de condamnation, de victimisation laisse probablement des traces de douleur au cœur des jeunes. Ce message est parfois simplement visuel et négativement suggestif surtout si l'on mettait la figure de quelqu'un de connu, comme le décrit cet adolescent dans cette conversation :

- P: On représente la PVVIH maigre soit fréquentant les toilettes à tout moment, en signe de diarrhée incontinente.
- I: Comment trouves-tu ces représentations ?
- P: C'est bon mais c'est aussi mauvais. Ce qu'ils ont dessiné ou qu'ils décrivent à la télévision montre que c'est de cette manière qu'on s'infecte et qu'on infecte d'autres personnes. C'est comme si on faisait la publicité de cette maladie. Si sur ces représentations, on avait mis de photos de gens, comme par exemple si ma figure y était représentée, là ça allait être mauvais. Lorsque je suis un film ou les informations, je ne trouve souvent rien de mauvais. J'ai mal quand ils disent que celui qui ne se protège pas va mourir. La mort ne vient pas seulement par le VIH. Là je peux quitter le lieu et m'en aller.
- I : Pourquoi quitteriez-vous le lieu?
- P : C'est mauvais, ces affiches. C'est mauvais de faire toutes ces représentations, il fallait seulement donner les informations sans représentation.
- I: Qu'est-ce que vous trouvez mauvais dans ces représentations ?
- P : Par exemple, ces représentations mettent sous forme d'image une personne très mince et on écrit à côté « SIDA ». C'est mauvais !
- I: Selon vous, qu'est-ce que vous voudriez qu'on fasse de ces images ?
- P: Selon moi, qu'on enlève toutes ces images.

Participant de 19 ans

Ce jeune homme a de l'aversion envers toute représentation négative du sida. Il souhaiterait même que de telles représentations soient carrément enlevées des affiches ou des écrans de télévision.

L'une des jeunes interviewés, tout en reconnaissant le bienfait du travail des médias en rapport avec le sida, a même suggéré que les messages des médias ne se fassent pas seulement en français, une langue qui n'est pas parlée ou comprise par une bonne frange de la population congolaise, mais que ces messages soient donnés dans les quatre langues nationales, le kikongo, le kiswahili, le lingala et le tshiluba. Il l'a exprimé en ces termes :

Bon! Nos médias font bien leur travail car auparavant on ne parlait pas assez du SIDA mais petit à petit, on retrouve beaucoup d'émissions qui parlent sur le VIH-SIDA mais il faut bien les adapter. Il y a aussi un problème : beaucoup d'émissions passent en français. Peut-être que l'on parle des bonnes choses sur le VIH-SIDA mais la majorité de la population ne peut pas suivre. Or, elle en a besoin par exemple sur les traitements des ARV, et d'autres mécanismes de prévention. Si l'on expliquait ces choses en lingala, en tshiluba, en kiswahili ou en kikongo, ça serait beaucoup plus intéressant.

Participante de 20 ans

Certains jeunes pensent que l'on abuserait des PVVIH pour faire de la campagne médiatique. Une adolescente en a parlé en ces termes dans un entretien qu'elle nous a accordé :

- P: Ils rassemblent un groupe de gens (PVVIH), ils leur donnent des t-shirts pour se représenter comme étant personnes vivant avec VIH.
- I: Lorsque les hommes des médias (Télévision ou journaux) parlent à propos des séropositifs, toi, comment perçois-tu cela ?
- P: C'est comme s'ils se moquaient de nous.
- I : Hmm hmm...
- P: Si je suis sur place (à la maison en train de suivre la télévision) et que c'est moi qui détiens la télécommande, en voyant cela, je change immédiatement de chaîne ou bien je quitte ce lieu pour éviter de voir ces images-là. Si c'est la radio, je change. C'est comme s'ils se moquaient de moi.

Participante de 23 ans

On voit bien ici que les jeunes aiment les médias. Cette jeune femme passe du temps à suivre la radio ou la télévision. Mais elle ne tolère pas que les gens soient instrumentalisés pour aider les gens à éviter le VIH. Bien plus, elle pense que les médias présentent négativement les PVVIH à la radio ou à la télévision. Sa réaction décrit soit une rébellion, soit un dégoût et une incapacité de faire autrement : elle quitte le lieu, ou alors elle change de chaîne de télévision comme par déni de son statut sérologique.

Les jeunes ont même considéré les écriteaux et autres inscriptions placées devant des structures de prise en charge des PVVIH comme stigmatisant les PVVIH. C'est notamment ce que ce jeune a dit en ces termes :

Les structures des soins sont aussi à la base de ma réticence à venir ici. Au début je ne me connaissais pas PVV, mais parce que là où nous étions il y avait beaucoup d'inscriptions sur le VIH, on ne parlait que du sida... Il y avait un écran de télévision pour divertir les gens avant de rencontrer le docteur. Par exemple, dans une pièce de théâtre à la télé, on montrait un sidéen à qui on avait refusé l'embauche, à cause de sa maladie. Après un moment d'attente, je suis sorti de la salle et j'ai lu sur le mur du bâtiment « test de dépistage VIH gratuit » ; à ce moment, j'ai commencé à comprendre quelque chose. Et quand je regarde les affiches, la personne qui a le VIH sur les affiches sera très maigre, vilaine et tout... Alors j'ai pu savoir que moi aussi j'étais concerné. Imaginez-vous ce que d'autres personnes pensent quand elles nous voient entrer régulièrement à un tel endroit. La conclusion au sujet de notre statut sérologique est vite donnée...

Participant de 21 ans

Ce jeune décrit différents éléments qui le découragent à venir régulièrement à la structure de prise en charge : au début, dit-il, il ne savait rien de son statut ; probablement parce qu'à ce moment il était encore mineur et personne ne lui parlait de son statut. Puis, les images de la télévision, les affiches murales et les écriteaux à l'entrée de sa structure des soins lui ont mis la puce à l'oreille.

5.4 Conclusion du chapitre 5

Ce chapitre a permis de dépeindre la perception des JVVIIH de Kinshasa sur la manière dont sont stigmatisées les PVVVIH en général et les JVVIIH en particulier. Nous y avons décrit les caractéristiques de la stigmatisation perçue chez des JVVIIH par les résultats de l'entretien quantitatif (en rapport avec la stigmatisation en général, la stigmatisation personnalisée, la stigmatisation liée au problème de divulgation, la stigmatisation liée à l'estime négative de soi et la stigmatisation liée à l'attitude du public) et les résultats de l'entretien qualitatif (données sur la stigmatisation en général, la stigmatisation personnalisée, la stigmatisation liée au problème de divulgation, la stigmatisation liée à l'estime négative de soi et la stigmatisation liée à l'attitude du public).

Il ressort une prévalence élevée de stigmatisation auprès de l'échantillon de 150 personnes qui ont répondu aux questions d'entretien utilisant l'échelle de Berger et collègues : près de la moitié des jeunes interrogés se perçoivent stigmatisés. Qu'il s'agisse de la stigmatisation personnalisée (47,3%), de la stigmatisation liée au problème de divulgation du statut sérologique (32,0%), de celle liée à l'image négative de soi (58,7%) ou celle liée à l'attitude du public (27,3%), la prévalence est élevée et la perception de stigmatisation est globalement masculine.

Ce haut degré de stigmatisation a été confirmé par les témoignages des jeunes dans les entretiens en profondeur. Les

jeunes ont décrit des cas d'isolement, d'abandon, de sensation de blessure suite à ces attitudes et ces actes. Ils ont décrit des cas de culpabilisation par soi ou par autrui. Nombreux ont décrit un effort accru de leur part pour garder secret leur statut sérologique ou à tout le moins à ne faire qu'une divulgation sélective. Une telle divulgation sélective se justifiait, comme l'ont dit nombreux répondants, par peur de discrimination, peur que la nouvelle ne se répande et que des conséquences comme le fait que les gens se retirent, que les jeunes perdent certains droits, subissent de sévices physiques, reçoivent des visites non pas de courtoisie mais de voyeurisme en vue de se rendre compte de l'état d'avancement de la détérioration de la santé, qu'ils perdent leur identité ou leur rôle en société ou subissent un traitement différentiel dans les lieux publics. Cela a, entre autres, causé en eux un sentiment qu'ils étaient dégoûtants, inutiles, et même coupables suite à leur état.

L'analyse de l'association entre perception de stigmatisation et vulnérabilité fait l'objet d'autres chapitres subséquents : un chapitre traitera de l'association entre perception de stigmatisation et comportement sexuel à risque, une autre traitera de l'association entre perception de stigmatisation, dépression et soutien social, tandis que les noms et étiquètes donnés au VIH, au sida et à la PVVIH font l'objet d'un chapitre à part.

5.5 Références du chapitre 5

1. Berger, B.E., C.E. Ferrans, and F.R. Lashley, *Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale*. Research in Nursing & Health, 2001. **24**(6): p. 518-529.
2. Nyblade, L., et al., *Disentangling HIV and AIDS Stigma in Ethiopia, Tanzania and Zambia*. 2003, Washington D.C.: International Center for Research on Women (ICRW).

Chapitre 6 : Noms et étiquettes donnés au VIH/sida et aux jeunes vivant avec le virus : représentations sociales des jeunes et des prestataires de soins

« La maladie est la zone d'ombre de la vie, un territoire auquel il coûte cher d'appartenir. En naissant, nous acquérons une double nationalité qui relève du royaume des biens-portants comme de celui des malades. Et bien que nous préférerions tous présenter le bon passeport, le jour vient où chacun de nous est contraint, ne serait-ce qu'un court moment, de se reconnaître citoyen de l'autre contrée. »

Suzanne Sontag.

6.0 Introduction

Dans de nombreux pays africains les malades subissent encore les effets de la stigmatisation liée au VIH/sida, comme le décrit la littérature, notamment en Afrique de Sud ^[1-7], au Gabon ^[8], au Ghana ^[9] et en RDC ^[10].

L'étiquetage des PVVIH, en considérant parfois ces gens comme des déviants ^[11], est une des formes de la stigmatisation liée au statut VIH+ et qui peut avoir un effet de « prophétie prémonitoire » : une personne tombée dans le « piège » d'être stéréotypée peut devenir ce que d'autres pensent qu'elle est ^[12]. Mais c'est quand on utilise un langage moqueur que l'étiquetage devient encore plus inquiétant chez une personne stigmatisée. Par étiquetage moqueur, nous entendons, à la suite de Jeffrey Victor, le fait de donner à quelqu'un une étiquette qui tord ou caricature la manière dont la personne est perçue et traitée par les autres ^[12], en y ajoutant du dénigrement.

Jeffrey Victor a mené une étude sur la manière dont de pauvres jeunes filles d'une sous-culture marginale d'adolescentes réagissaient à un persistant étiquetage moqueur de la part d'adolescentes et des autorités adultes. Les résultats de l'étude ont révélé qu'une expérience d'étiquetage moqueur persistant n'avait pas fait que la plupart d'adolescentes puissent développer une sous-estimation personnelle. La plupart des filles avaient trouvé des voies pour neutraliser une autoévaluation négative ^[12].

Peu d'études ont traité des terminologies utilisées pour décrire le VIH, le Sida ou les personnes vivant avec le VIH ^[13-15], notamment en Afrique. Une étude, par exemple, conduite en Tanzanie ^[16] avait pour objectif de suivre les différents changements dans le temps concernant la cognition sociale de la population au sujet du VIH/sida. En suivant le propre langage de la population, trois phases ont été identifiées par lesquelles les personnes réagissent à la pandémie en des termes et expressions métaphoriques. La première phase correspond à l'étape d'une profonde incertitude. Celle-ci se transforme en une deuxième phase, celle d'une croissance dans la compréhension de la pandémie. La troisième phase est celle des réactions ou des réponses telles que l'adaptation, les messages d'alerte et la défaite.

Les résultats que nous présentons dans ce chapitre proviennent de l'analyse d'entretiens en profondeur (voir le guide d'entretien en profondeur en annexes) conduites avec 29 jeunes vivant avec le VIH et des entretiens avec informateurs-clés avec 8 prestataires de soins et de soutien social de ces jeunes, en nous

servant du modèle conçu par Uys et ses collègues ^[17], et de celui des mécanismes de représentation sociale imaginé par Serge Moscovici ^[18].

Dans ce chapitre, il est question de savoir comment les victimes de stigmatisation et leurs prestataires de soins perçoivent le langage métaphorique et parfois moqueur que la population utilise pour décrire les JVVIIH ou leur maladie. Nous sommes parti de l'hypothèse selon laquelle, en Afrique au sud du Sahara en général et en République Démocratique du Congo en particulier, le sens des noms va parfois de pair avec des comportements associés à leurs porteurs et leurs utilisateurs ; et que toute étiquette utilisée contre un comportement peut véhiculer un message qui mérite d'être décrypté. Il s'ensuit qu'une bonne compréhension du langage utilisé pour décrire les PVVVIH et leur maladie peut permettre de comprendre comment les PVVVIH sont traitées dans la communauté.

La question principale à laquelle les jeunes ont répondu lors de ces entretiens était la suivante : « Pouvez-vous nous dire comment les personnes vivant avec le VIH/sida dans la ville de Kinshasa sont traitées ? » Des questions de fouille pour relancer les répondants ont notamment parlé d'autres aspects de la stigmatisation liée au VIH/sida mais des questions spécifiques ont porté sur des noms qu'on donne au VIH/sida ou aux PVVVIH, des noms par lesquels les JVVIIH auraient été appelés personnellement ainsi que la signification de chacun de ces noms. Quant aux entretiens avec les informateurs-clés, à savoir les prestataires des soins, la même question a été posée mais sous une autre formulation : « Pensez-vous que les

personnes vivant avec le VIH/sida dans la ville de Kinshasa font l'objet de stigmatisation ? Si oui, comment cela se fait-il ? » Les mêmes fouilles ont été utilisées pour relancer les répondants afin d'avoir la perception des prestataires de soins ou leur opinion concernant les noms et étiquettes des PVVIH ainsi que le sens qui est donné à ce genre de noms ou étiquettes.

Ces deux questions font appel au concept de représentation sociale, qui désigne une forme de pensée sociale qui, selon Denise Jodelet, est constituée des modalités de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal ^[19]. Selon nous, elles font aussi appel à une catégorisation de noms et d'étiquettes.

Commençons par présenter des modèles d'analyse des représentations sociales et d'étiquetage qui nous ont permis de mieux analyser les noms et étiquettes utilisés par les jeunes et leurs prestataires de soins.

6.1 Modèles d'analyse utilisés

Dans le cadre de ce travail, nous avons adopté deux modèles d'analyse des noms et étiquettes utilisés pour décrire le VIH, le sida ou les PVVIH. Il s'agit du modèle d'Uys et collègues (6.1.1) et du modèle de Serge Moscovici (6.1.2). Uys et ses collègues ont utilisé leur modèle dans l'analyse des étiquettes liées au VIH/sida en

Afrique et Moscovici a développé une théorie – aujourd’hui bien éprouvée – des représentations sociales.

6.1.1 Les catégories d’étiquettes selon Uys et collègues

Le modèle d’Uys et collègues nous a inspiré avec les 9 catégories suivantes d’étiquettes : étiquettes d’attribution, étiquettes neutres, étiquettes relatives à la mort, étiquettes en rapport avec les caractéristiques physiques, étiquettes présentant des réalités factuelles, étiquettes décrivant la longévité de la maladie, étiquettes décrivant le fait que la maladie est commune à plusieurs personnes, étiquettes faites d’un jeu de mots, et celles qui dévalorisent. A ces 9 catégories nous avons ajouté une dixième qui est ressortie des données empiriques, à savoir la catégorie d’étiquettes liées à la peur de la maladie comme une menace.

Les 10 catégories d’étiquettes utilisées pour décrire les noms et les étiquettes donnés au VIH, aux PVVIH et au sida sont reprises dans le tableau 6.1.

Tableau 6.1 : Les dix catégories de perception de noms et étiquettes du VIH, du sida ou de la PVVIH

1. **Étiquettes d'attribution** : Ce sont des étiquettes décrivant la *cause de la maladie* ou le *mode de vie associé à l'acquisition de l'infection*.
2. **Étiquettes décrivant le fait que le VIH/sida est commun à beaucoup de gens** : Ce sont des étiquettes décrivant le degré avec lequel la maladie est attrapée par beaucoup de gens dans la communauté.
3. **Étiquettes en rapport avec la mort** : Ce sont des étiquettes exprimant que la personne vivant avec le VIH ou le sida est sans avenir, que la maladie conduit inexorablement à la mort.
4. **Étiquettes de dévalorisation** : Ce sont des mots ou des locutions tendant à montrer comment les personnes vivant avec le VIH ou le sida sont dévalorisées par les personnes qui les stigmatisent.
5. **Étiquettes factuelles** : Ce sont de descriptions utilisant des faits ou des termes médicaux en rapport avec la maladie ou la personne malade.
6. **Étiquettes montrant que la maladie dure longtemps** : Ce sont des étiquettes faites des descriptions métaphoriques et idiomatiques de la chronicité de la maladie.
7. **Étiquettes neutres** : Ce sont des mots ou locutions qui décrivent des choses se rapportant au VIH, aux PVVIH et au sida mais sans connotation positive ou négative.
8. **Étiquettes décrivant les caractéristiques physiques du malade** : Ce sont des étiquettes qui décrivent la forme physique ou l'apparence d'une personne vivant avec le VIH ou le sida.
9. **Étiquettes avec jeu de mots** : Ce sont des descriptions utilisant un jeu de mots ou de lettres ou des sons pour étiqueter la maladie ou la personne.
10. **Étiquette décrivant la peur et l'incurabilité** : Ce sont des étiquettes qui montrent comment les gens expriment leur peur d'une maladie dont la guérison n'est pas assurée.

6.1.2 La représentation sociale de Moscovici

Notre deuxième modèle d'analyse est la théorie de représentation sociale. C'est à Serge Moscovici que nous devons notre référence à cette théorie et son application dans le cadre de cette thèse.

6.1.2.1 Définition

Définissons d'abord le concept en l'éclatant en ses deux composantes principales avant de montrer comment nous l'avons utilisé pour interpréter les noms et étiquettes dont on se sert pour désigner le VIH, le sida et les PVVIH. Au sens large, la représentation sociale désigne une forme de pensée sociale. Ce sont des modalités de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal. Voyons d'abord comment ce concept est défini.

Selon Moscovici, le concept de représentation sociale désigne une forme de connaissance spécifique, le savoir de sens commun, dont les contenus manifestent l'opération de processus génératifs et fonctionnels socialement marqués. Il poursuit que *les représentations sociales devraient être vues comme un moyen spécifique de comprendre et de communiquer ce que nous connaissons déjà*. Elles occupent en effet, selon Moscovici, une position curieuse, quelque part, avec pour but d'abstraire la signification du monde pour y introduire de l'ordre, en reproduisant le monde d'une manière significative. Selon cet auteur, les représentations sociales ont

toujours deux facettes qui sont aussi interdépendantes que les deux faces d'une feuille de papier : la face iconique et la face symbolique. Dans cette logique, représentations égalent image/signification, c'est-à-dire association de chaque image à une idée et chaque idée à une image ^[18].

Dans la préface qu'il a faite au livre de Claudine Herzlich, *Santé et maladie*, Moscovici écrit qu'une représentation sociale est une préparation à l'action dont la qualité éminente est de donner un sens au comportement, de l'intégrer à un ensemble de comportements déterminés.^[20] Car, dit Moscovici, se représenter, c'est en réalité, aller au-delà, édifier une doctrine qui facilite la tâche de déceler, de programmer ou d'anticiper actes et conjonctures ^[20].

En Afrique, comme l'indique Yannick Aleka Ilougou, les métaphores du sida, une de ses formes de représentations sociales, ont pour fonction de « zombifier » et « vampiriser » un individu ; lequel individu est généralement celui qui donne la maladie qui tue, qui est un assassin, un sorcier ^[8], le zombie ou le vampire étant compris au sens d'« un être indifférent à l'humiliation, à l'horreur, à la peur, sans conscience et sans personnalité ^[8] ». La maladie est donc une maladie en rapport avec l'autre. Elle n'est jamais personnelle, mais toujours collective ^[8], ce qui explique qu'elle soit un phénomène social. Un phénomène social qui siège dans le « deuxième monde », pour reprendre cette notion chère à Filip de Boek, opposé au « premier monde » qui est celui de la biomédecine ^[21]. Le sida du premier monde est donc, selon cet auteur, le sida biomédical. Un

sida dont l'argumentaire théorique repose sur la véracité des notions étiologiques ^[21].

Nous considérons, pour notre part, que le VIH et le sida sont envisagés comme des réalités étranges au sein des populations kinoises. Il faut qu'on les intègre dans la mémoire collective de la société. Il faut qu'on se les représente socialement. Les personnes vivant avec le virus ou la maladie sont alors associées à l'état étrange du VIH et du sida, et reçoivent la même considération d'étrangeté que leur virus et leur maladie.

Mais comment s'élaborent les représentations sociales?

C'est encore à Denise Jodelet ^[19] que nous devons différentes approches montrant comment s'élaborent les représentations sociales. Jodelet relève à ce titre six points d'ancrage :

- **L'approche cognitive**, qui montre que le sujet est un sujet social, porteur des idées, valeurs et modèles qu'il tient de son groupe d'appartenance ou des idéologies véhiculées dans la société. La représentation sociale se construit lorsque le sujet est en situation d'interaction sociale ou face à un stimulus social. Dans le cadre de cette thèse, le jeune vivant avec le VIH et la personne qui considère le JVVH sont autant de sujets sociaux porteurs des idées, valeurs et modèles de la société à laquelle ils appartiennent.
- **L'approche des signifiants**, qui montre que le sujet est *producteur du sens qu'il donne à son expérience dans le monde social*. La représentation est donc le reflet de cette société. On

attribue un mot et un sens à la maladie, un sens se situant invariablement au plan moral. Une maladie grave, dont l'origine demeure obscure et qu'aucun traitement ne réussit à guérir sera, tôt ou tard, totalement envahie par le sens qu'on lui donnera.^[8]

- L'approche qui montre les **représentations sous leurs propriétés sociales** qui dérivent de la situation de communication, de l'appartenance sociale des sujets parlants et de la finalité de leurs discours.
- L'approche qui **valorise la pratique sociale de la personne**. Le sujet est un acteur social, la représentation qu'il produit reflète les normes institutionnelles découlant de sa position ou les idéologies liées à la place qu'il occupe.
- **L'approche basée sur l'aspect** qui dit que ce sont les interactions entre les membres d'un groupe ou entre groupes qui contribuent à la construction des représentations.
- **L'approche de la manifestation des représentations** qui soutient que l'individu est déterminé par les idéologies dominantes de la société dans laquelle il évolue.

C'est l'approche des signifiants qui nous intéresse dans ce travail. Les étiquettes données au VIH au sida ou aux PVVIH sont le reflet d'une société qui interprète ces phénomènes en réaction à leur étrangeté. Car, comme le souligne Sontag, l'intérêt de la métaphore réside dans le fait qu'elle se réfère à une maladie envahie par la

mystification, remplie des fantasmes de la fatalité à laquelle on n'échappe pas ^[22].

Pourquoi crée-t-on des représentations ? C'est à cette question que Moscovici répond en proposant les hypothèses suivantes que nous reproduisons telles quelles :

- (i) **l'hypothèse de désirabilité**, c'est-à-dire qu'une personne ou un groupe cherche à créer des images, pour constituer des phrases qui vont soit exprimer ou masquer ses intentions, ces images et ces phrases étant des distorsions subjectives ou une réalité objective ;
- (ii) **l'hypothèse de l'inégalité**, c'est-à-dire que toutes les idéologies, tous les concepts du monde sont le moyen de résoudre des tensions psychiques et émotionnelles dues à un échec ou un manque d'intégration sociale. Ainsi, ce sont des compensations imaginaires qui ont pour but de restaurer le degré de stabilité intérieure ;
- (iii) **l'hypothèse du contrôle**, c'est-à-dire que des groupes créent des représentations afin de filtrer des informations dérivées de l'environnement et de ce fait de contrôler le comportement individuel. Elles fonctionnent, par conséquent, comme une sorte de manipulation de la pensée et de la structure de la réalité, semblable à ces méthodes de contrôle de comportement et de propagande qui exercent une coercition incontrôlable sur tous ceux sur qui elles sont orientées.

Au regard de ces trois hypothèses, on peut constater que la considération qu'on a des PVVIH dicte la création d'images pour exprimer les intentions des personnes vis-à-vis de ceux que l'on considère comme indésirables, dont on devrait se débarrasser, des personnes sales et dangereuses. On l'exprime par des termes qui se murmurent pour marginaliser les « victimes ». Par ailleurs, on essaie de résoudre la tension de l'incapacité de l'homme à résoudre le problème du VIH et l'on se contente de ce fait de lui attribuer des étiquettes. Enfin, ces étiquettes sont utilisées pour exercer un contrôle social en filtrant des informations qui ne devraient pas être du domaine du langage commun.

C'est que, comme le suggère Moscovici, l'acte de représentation est un moyen de transférer ce qui nous dérange, ce qui menace notre univers, du dehors vers le dedans, du lointain vers la proximité. Le transfert est effectué en situant les concepts dans un contexte où l'inhabituel devient habituel, où l'inconnu peut être inclus dans une catégorie reconnue ^[18].

Il n'est pas facile de rendre proches et réels les mots, les idées ou les choses non familiers. Pour leur donner un aspect visible, Moscovici pense qu'il est nécessaire de mettre en marche deux mécanismes du processus de pensée sur la base de la mémoire et des conclusions plausibles ^[18]. Il s'agit de l'ancrage et de l'objectification. Disons un mot sur chacun de ces deux processus car nous les utiliserons pour comprendre les représentations sociales du VIH, du sida et des PVVIH à Kinshasa.

6.1.2.2 L'ancrage

Le premier mécanisme s'efforce d'ancrer des idées étranges, de les réduire aux catégories et aux images ordinaires, de les placer dans un contexte familier. Ainsi, par exemple, une personne religieuse essaie de relier une nouvelle théorie ou un comportement étrange à une échelle de valeurs religieuse. L'ancrage, c'est l'enracinement social de la représentation et de son objet ^[19].

Comme le dit Moscovici lui-même, ancrer, c'est classer et nommer quelque chose. Les choses qui ne sont pas classifiées et qui ne sont pas nommées sont étrangères, non existantes et peuvent être effrayantes en même temps. Nous rencontrons une résistance, une distanciation quand nous sommes incapables d'évaluer quelque chose pour le décrire à nous-mêmes ou à d'autres personnes. La première étape pour surmonter une telle résistance, pour concilier un objet et une personne, est prise lorsque nous sommes capables de le placer dans une catégorie donnée, à l'étiqueter avec un nom familier. Une fois que nous pouvons parler de quelque chose, y accéder et donc le communiquer – même d'une manière vague, comme quand nous disons de quelqu'un qu'il est « inhibé » – alors nous pouvons représenter l'inhabituel dans un langage habituel, le reproduire comme une réplique du modèle familier. En classifiant ce qui est inclassifiable et en nommant ce qui est innommable, nous pouvons nous en faire une idée, nous le représenter. Bien entendu, la représentation est, en fait, un système de classification et de dénotation, d'allocation de catégories et de noms. La neutralité est interdite par la logique même du système, où chaque objet et chaque

étant doivent avoir une valeur positive ou négative et assumer une place donnée dans une hiérarchie clairement graduée.

Nommer une personne ou une chose, c'est la précipiter (comme on précipite une solution chimique) et les conséquences sont de trois ordres: (a) une fois nommée, la personne ou la chose peut être décrite et acquérir certaines caractéristiques, certaines tendances, etc. ; (b) elle devient distinctes d'autres personnes ou choses à travers ces caractéristiques et ces tendances; et (c) elle devient objet de convention entre ceux qui l'ont adoptée et qui partagent la même convention.

Jodelet montre que le processus d'ancrage comporte plusieurs aspects ^[19] , notamment le sens, l'utilité et l'enracinement dans le système de pensée préexistant.

Le sens : l'objet représenté est investi d'une signification par le groupe concerné par la représentation.

L'utilité : les éléments de la représentation ne font pas qu'exprimer des rapports sociaux mais contribuent à les constituer. Le système d'interprétation des éléments de la représentation a une fonction de médiation entre l'individu et son milieu, et entre les membres d'un même groupe.

L'enracinement dans le système de pensée préexistant : pour intégrer de nouvelles données, les individus ou les membres d'un groupe les classent et les rangent dans des cadres de pensée socialement établis. Des attentes et des contraintes sont en même

temps associées aux éléments de la représentation, en termes de comportements prescrits.

Le processus d'ancrage, situé dans une relation dialectique avec l'objectivation, articule les trois fonctions de base de la représentation : fonction cognitive d'intégration de la nouveauté, fonction d'interprétation de la réalité, fonction d'orientation des conduites et des rapports sociaux.

6.1.2.3 L'objectification

L'objectif du second mécanisme est l'objectification, c'est-à-dire transformer quelque chose d'abstrait en quelque chose de presque concret, de transférer ce qui est dans la conscience vers quelque chose d'existant dans le monde physique ^[18]. Objectiver, dit Moscovici, c'est résorber un excès de significations en les matérialisant. Le processus d'objectification permet aux gens de s'approprier et d'intégrer des phénomènes ou des savoirs complexes. Il comporte trois phases : le tri des informations, la formation d'un modèle ou noyau figuratif, et la naturalisation des éléments. Ce sont ces deux modèles qui nous ont permis d'interpréter les résultats des données produites en rapport avec les noms et les étiquettes récoltées auprès des JVVH et des prestataires de soins.

6.2 Noms et étiquettes liés au VIH/sida chez les JVVIIH de Kinshasa : résultats d'interviews

Les résultats de notre étude en rapport avec les données relatives aux noms et étiquettes liés au VIH/sida sont classés en quatre sous sections.

Dans la première, nous présentons les données sociodémographiques des répondants et leur connaissance ou non de l'existence des noms et étiquettes. Dans les sous-sections suivantes, nous présentons les étiquettes collectées en les classant selon les dix catégories identifiées (étiquettes d'attribution, étiquettes neutres, étiquettes relatives à la mort, étiquettes en rapport avec les caractéristiques physiques, étiquettes présentant des réalités factuelles, étiquettes décrivant la longévité de la maladie, étiquettes décrivant le fait que la maladie est commune à plusieurs personnes, étiquettes faites d'un jeu de mots, étiquettes qui dévalorisent, et celles liées à la peur de la maladie comme une menace.

6.2.1 Caractéristiques sociodémographiques

Dans une étude, Il est toujours utile d'avoir des informations sociodémographiques sur l'échantillon dont on tire des conclusions.

Le tableau 6.1 résume encore une fois les principales caractéristiques sociodémographiques de deux échantillons utilisés pour cette partie de notre étude : 8 interviews avec informateurs clés (des prestataires de soins) et 29 interviews en profondeur avec les JVVIIH. Reprendre ces données sociodémographiques ici nous semble important pour redonner une idée de ce que sont les

personnes desquelles nous avons tiré l'échantillon des JVVIIH qui ont répondu aux entretiens en profondeur. Nous n'avons repris ici que l'âge et le sexe.

Tableau 6.2 : Caractéristiques sociodémographiques des JVVIIH et des prestataires des soins (n = 29 et n = 8 respectivement)

Caractéristiques	n (%) [n = 8]	n (%) [n = 29]
	Prestataires	Jeunes vivant avec le VIH
Age répondants (en années)	Age moyen = 41 [32-53]	Age moyen = 19 [14-24]
<18	-	9 (31,0)
18–20	-	12 (41,4)
21–25	-	8 (27,6)
26–30	-	-
31–35	1 (12,5)	-
36–40	3 (37,7)	-
41 +	4 (50,0)	-
Sexe des répondants		
Masculin	3 (37,5)	13 (44,8)
Féminin	5 (62,5)	16 (55,2)

Les informateurs-clés étaient tous des adultes, membres du personnel des organisations partenaires et dont l'âge variait entre 32 et 53 ans. Il y avait 29 JVVIIH dont l'âge variait entre 14 et 24 ans, avec un âge moyen de 19 ans. Les deux échantillons comportaient plus de femmes que d'hommes. De ces 29 JVVIIH, dont 55,2% étaient des filles, 48% ont dit être sexuellement actifs au moment des interviews.

6.2.2 Connaissance de l'existence de noms et étiquettes en rapport avec le VIH, le sida ou les PVVIH

De 29 JVVIIH interrogés, six ont dit ne rien savoir des terminologies utilisées pour désigner les PVVIH ou la maladie elle-même, alors que tous les 8 informateurs-clés ont dit connaître des termes utilisés à ce sujet. L'extrait suivant d'une interview montre comment un répondant ne savait rien des noms utilisés pour désigner les PVVIH. Dans l'interview, « I » est l'abréviation de l'intervieweur et « P » celle du participant, c'est-à-dire la personne qui était interviewée.

I	: Par quels genres d'appellations vous appellent les gens de votre quartier, vos amies ou les membres de votre famille pour signifier que vous êtes séropositive ?
P	: Ils n'utilisent aucun terme.
I	: A la maison, qu'en est-il des membres de votre famille ?
P	: Je ne sais pas s'ils ont un terme qui signifie que c'est une PVVIH. En tout cas je ne sais pas. On m'appelle toujours comme on m'appelait à la maison.

Participant de 20 ans

En général, les jeunes étaient mal à l'aise quand ils décrivaient les termes et les locutions utilisés pour décrire les PVVIH ou leur maladie. Les 23 JVVIIH qui ont répondu à ces questions ont dit que les étiquettes liées au VIH les empêchaient de discuter de leur statut sérologique avec d'autres personnes, comme l'un des jeunes l'a exprimé en ces termes :

Quand les gens nous donnent ce genre de noms, je sens comme si on m'insultait. Lorsque les gens disent ces choses, je me sens blessé. Cela fait mal d'être insulté par des mots comme ça mais on n'y peut rien. Savez-vous ce qui se passe réellement ? Quand j'entends ces gens nous insulter, je m'en vais seulement sans rien dire.

Participant de 20 ans

Selon certains répondants, parfois, les gens peuvent se mettre à faire des commérages au sujet des PVVIH en présence de l'une d'entre elles dont on ne connaît pas le statut sérologique dans la communauté. Même si ces termes moqueurs sont adressés à d'autres personnes, certains jeunes ont dit que cela leur faisait mal, mais leur stratégie, c'est de garder silence. C'est ce que montre l'extrait suivant.

Quand les gens utilisent parfois ces étiquettes pour décrire d'autres personnes, j'ai l'impression que c'est de moi qu'on parle. Je regarde ces gens mais mon cœur est plein de douleur. Mais comme ils ne savent pas que moi aussi je suis infecté, je ne leur dis rien.

Participant de 20 ans

Certains prestataires de soins de ces jeunes ont aussi dit que ce n'était pas bon que le monde maltraite les gens avec lesquels ils interagissent. L'un de ces prestataires a même insisté sur le fait que la maltraitance verbale causait plus de mal que la maltraitance physique en disant ce qui suit.

Vous savez ? La maltraitance psychologique par des menaces verbales fait plus mal que la maltraitance physique. On peut être battu par exemple, et c'est tout. C'est cela que nous appelons de la maltraitance physique. La douleur peut se terminer là juste après quelques minutes. Mais la maltraitance psychologique, on vit avec elle pendant longtemps, on dort avec elle, on se réveille avec elle. Ces phrases vous reviennent tout le temps. Et cela fait encore plus mal.

Prestataire de soins de sexe masculin, âgé de 44 ans

Un prestataire des soins nous a dit que la stigmatisation verbale peut être souvent cachée aux victimes.

On donne des noms spéciaux aux gens quand on les voit passer. Ces noms ne sont pas toujours connus des jeunes eux-mêmes. Et c'est exactement cela le but de ces noms : que les personnes concernées n'en soient pas informées et qu'on parle d'elles en secret. Qui peut supporter d'être surnommé négativement ?

Prestataire de soins de sexe masculin, âgé de 32 ans

Un regard sur les locutions et les étiquettes relevées par les JVVH et leurs prestataires de soins, permet de découvrir que neuf catégories d'étiquettes, comme suggérées par Uys et ses collègues ^[17], auxquelles nous avons ajouté une dixième catégorie, celle liée à la peur du sida et à son incurabilité, sont utilisées pour désigner la maladie ou le malade. Mais pour rendre notre analyse plus riche, nous avons considéré chaque étiquette par rapport aux deux processus de représentation sociale imaginés par Moscovici, à savoir l'ancrage et l'objectification.

Avant de classer les noms et étiquettes en 10 catégories et selon les deux processus de représentation sociale, rappelons qu'il ressort d'extraits d'interviews avec les JVVH que ces locutions influencent l'attitude des JVVH, tel qu'un participant l'a même exprimé en donnant les raisons pour lesquelles parfois, selon lui, les JVVH n'ont pas de courage de divulguer leur statut sérologique.

I	: Vous avez dit que vous trouviez cela (divulgateur) comment ?
P	: C'est mauvais
I	: Pour quelles raisons trouvez-vous que c'est mauvais ?
P	: Parce que dans votre dos, en votre absence, on va vous critiquer en disant : ce jeune homme là, il a le VIH, faites attention avec lui ; ne partagez pas avec lui le repas, ne restez pas avec lui, au risque d'être contaminé...C'est comme quelqu'un qui a le « <i>kolokoto</i> » (la gale).
I	: Pouvez-vous me dire ce que signifie « <i>kolokoto</i> »
P	: C'est une infection qui produit des éruptions cutanées. C'est également comme si quelqu'un qui avait la conjonctivite. On dit toujours : ne vous approchez pas de lui ; il a la conjonctivite. Et on dit la même chose du VIH. Comment voulez-vous alors que je dise aux gens que j'ai le VIH ? Ils diront toujours de moi : « ne vous approchez pas de nous ; vous allez nous contaminer ; vous allez nous laisser votre maladie » alors qu'il n'en est pas ainsi. Ce n'est pas de cette façon là que les choses se passent.

Participant de 15 ans

Présentons à présent les différents noms et étiquettes que les répondants nous ont cités par types d'étiquettes. Comme dit plus haut, nous avons considéré dix types d'étiquettes répartis chacun en deux catégories selon le modèle de représentations sociales de Moscovici : l'ancrage et l'objectification

6.2.2 Etiquettes d'attribution

Nous distinguons ici étiquettes d'attribution par ancrage et étiquettes d'attribution par objectification.

6.2.2.1 Étiquettes d'attribution par ancrage

Comme dit précédemment, rappelons ce que nous entendons, à la suite d'Uys et ses collègues ^[17], par étiquette d'attribution. Il s'agit des termes, locutions ou phrases utilisées pour décrire la

cause de la maladie ou à décrire le type de vie associée à l'acquisition de l'infection, notamment une accusation responsabilisant la personne de n'avoir pas été assez attentive ou d'avoir eu un comportement socialement sujet à critique et conduisant à une mort précoce. Cette première catégorie combine l'attribution et l'ancrage pour donner ce que nous appelons les étiquettes d'attribution par ancrage, que nous distinguons des étiquettes d'attribution par objectification, données dans le point 6.2.2 ci-dessous.

Des données collectées aussi bien de l'interview en profondeur avec les JVVH que de l'interview avec des informateurs-clés, il ressort des étiquettes d'attribution par ancrage suivantes :

Les deux premières étiquettes sont : Maladie de la sexualité ou encore Maladie des amoureux. Ces locutions montrent que la population a une représentation du sida, en le considérant comme une maladie des personnes qui ont des relations sexuelles. C'est d'ailleurs pour cela que pour désigner une personne vivant avec le VIH, les gens vont se chuchoter qu'un *Vagabond* était dans les environs, suggérant que la PVVIH est considérée comme victime de son vagabondage sexuel. Le sida est dit *Maladi ya komiponela yo moko* (Lingala) pour signifier que le sida est comme une maladie qu'on choisit soi-même d'attraper, suggérant que les PVVIH devraient être condamnées pour avoir délibérément choisi leur mal en ayant beaucoup de partenaires sexuels et sans protection. Pire encore, la personne vivant avec le sida est considérée comme *Mai ekufela mbwa* (Lingala) pour signifier que le sida est comme une

source d'eau où est mort un chien. Et le proverbe se complète comme suit : *bapaya nde bamelaka yango*, c'est-à-dire que seules les personnes étrangères à la contrée peuvent boire d'une telle source parce que non informées que la source est salie par le cadavre du chien. Au sujet par exemple de la locution « source d'eau souillée par le cadavre d'un chien », un jeune répondant l'a expliquée en ces termes :

On nous appelle *Mayi ekufela mbwa*, c'est-à-dire une eau souillée par un chien qui est mort dedans. C'est tout simplement pour dire que cette personne n'est pas digne d'être avec d'autres personnes, parce que si on t'informe que dans cette eau un animal est mort, tu n'accepteras pas d'en boire ; de même celui qui a le VIH, on ne peut pas avoir de relations sexuelles ou autres avec une telle personne. Seules les personnes non informées s'approcheront d'elle et attraperont le virus, de même que seules les personnes qui ne savent pas qu'un chien était mort dans une source d'eau en boiraient sans le savoir.

Participant de 19 ans

6.2.2.2 Étiquettes d'attribution par objectification

Des termes, locutions ou phrases utilisées pour décrire la cause de la maladie ou à décrire le type de vie associée à l'acquisition de l'infection, nous les avons aussi associés avec le processus d'objectification et les appelons étiquettes d'attribution par objectification.

Les JVIH et leurs prestataires de soins en ont donné les suivantes : *Etumbu ya nzambe* (Lingala), qui signifie que le sida est considéré comme une punition que Dieu inflige aux gens, *Prostituée*, étiquette utilisée pour dire qu'une PVVIH est une prostituée, que ce sont les prostituées qui ont le plus de risque

d'attraper le virus, *Maladi ya lokoso ya mbongo* (Lingala), expression par laquelle on considère le sida comme la maladie des gourmands d'argent, *Anyati sete/nzube* (Lingala) qui se traduit littéralement par « la personne a marché sur un clou ou une épine » et en souffre car elle devrait faire attention quand elle marche, qu'elle souffrirait par imprudence, *Anyati singa ya courant* (Lingala), expression qui se traduirait par : « la personne a marché sur du câble électrique », *Aboma Luambo* (Lingala) qui se traduirait par : « c'est elle qui a tué Luambo », *Makuta yangu uwa mie* (Swahili) qui signifie : j'ai choisi de me faire mourir en utilisant mon propre argent, termes adressés aux hommes qui « choisissent de payer les prostituées » qui finissent par les infecter, ressemblant ainsi aux gens qui achèteraient consciemment leur propre mort. Il y a aussi l'étiquette *Kakuba* (en jargon du Lingala), terme suggérant qu'une PVVIH est considérée comme une prostituée sans pitié.

Parlant, par exemple de la PVVIH qui est considérée comme ayant attrapé le virus pour n'avoir pas fait attention, une participante a dit ce qui suit:

En disant de la personne vivant avec le VIH qu'elle a mis son pied sur une épine ou un clou, les personnes utilisant ces genres d'étiquettes suggèrent que nous avons fait un mauvais choix de prendre pour ami ou partenaire sexuel une personne vivant avec le VIH, une personne dangereuse comme une épine ou un clou – rouillé s'entend – qui pourrait causer un tétanos. Or, vous savez que si quelqu'un attrape le tétanos et ne s'en rend pas compte, le tétanos donne inévitablement la mort. Il en est de même de ceux qui disent *Anyati singa ya courant* (il a marché sur un câble électrique), on suggère qu'on a été imprudent de mettre son pied sur un câble électrique car il y a toujours un message clair qui annonce la présence de ces câbles ; celui qui y met son pied n'est pas prudent.

Participante de 14 ans

6.2.3 Étiquettes décrivant le fait que le VIH/sida est commun à beaucoup de gens

Ici aussi, nous faisons la distinction entre étiquettes par ancrage et étiquettes par objectification pour les termes désignant le VIH et le sida comme étant communs à beaucoup de gens.

6.2.3.1 *Étiquettes par ancrage décrivant le fait que le VIH/sida est commun à beaucoup de gens*

Cette catégorie est en rapport avec le fait que beaucoup de personnes sont infectées par le VIH.

Pour cette catégorie, les répondants ont utilisé la locution *la maladie du siècle*, ce qui signifie que le sida est considéré comme la maladie qui a touché le plus grand nombre de personnes au cours du 20^e siècle et la locution *le fléau du siècle* qui ajoute l'idée que ce virus a atteint beaucoup de personnes au cours du 20^e siècle et en ce début du 21^e siècle.

6.2.3.2 *Étiquettes par objectification décrivant le fait que le VIH/sida est commun à beaucoup de gens*

Dans les interviews, les répondants ont utilisé, pour cette catégorie, la locution *Il a joué à la loterie* pour dire que tous ceux qui ont le VIH ont joué à la même loterie, une sexualité non responsable et non sécurisée, et que seules quelques personnes ont « gagné » le prix : avoir le VIH.

6.2.4 Etiquettes relatives à la mort

6.2.4.1 *Étiquettes par ancrage relatives à la mort*

Par étiquettes par ancrage relatives à la mort, nous entendons celles qui expriment que la personne vivant avec le VIH est sans avenir, que la maladie conduit inexorablement à la mort. Les termes et locutions utilisés pour cette catégorie étaient notamment : *Akufa lobi* (Lingala) qui signifie que la PVVIH est considérée comme pouvant toujours mourir chaque jour (littéralement « demain ») ; *Cadavre debout*, locution par laquelle la PVVIH, bien qu'en marche, est considérée comme déjà morte, selon les locuteurs ; il en est de même de *Mort d'avance* qui signifie que vivre n'a plus de sens pour la PVVIH car elle est déjà morte. On a aussi utilisé la locution *Cercueil ya seko* (Lingala), locution par laquelle on pense que la PVVIH est déjà mise en cercueil pour de bon ; ou encore *Tala kaka, azali lisusu te* (Lingala), locution par laquelle on dit qu'on n'a plus qu'à regarder les jours passer car la personne n'est plus vivante que de nom ; la locution *Landa ngai* (Lingala), signifiant que la PVVIH semble dire à tout le monde : « suivez-moi » dans la tombe ; et la locution *Tindika nga nakende na ngai* (Lingala) suggérant que la PVVIH dit à sa maladie : pousse-moi à partir (mourir) sans retour, c'est-à-dire que le sida est une maladie qui vous pousse à un voyage sans retour vers la mort.

6.2.4.2 *Étiquettes par objectification relatives à la mort*

Les étiquettes les plus citées ici sont les suivantes : *Anyati mine* (Lingala), qui se traduit par « Il a marché sur une mine anti-

personnelle » (qui doit à tout prix exploser et le tuer), *Aza na aéroport* (Lingala), traduit comme « la PVVIH est à l'aéroport », en attendant de s'envoler (mourir) ; ou encore *Cadeau empoisonné* qui suggère que la PVVIH est comme un cadeau empoisonné, à éviter car elle va bientôt mourir et peut en emporter d'autres, ou même *Asi amela sende* (Lingala) qui signifie, la PVVIH a déjà avalé une épine, supposée difficile à extraire et donc susceptible de faire mourir très facilement. Nous avons aussi à ce niveau des citations directes des personnes interviewées sur ce type d'étiquette. Une femme prestataire des soins a dit par exemple :

Il y a aussi des gens qui disent au sujet des PVVIH : *anyata mine* (il/elle a mis son pied sur une mine). Quand les gens disaient au sujet d'un homme: *anyata mine*, je ne comprenais pas ce qu'ils voulaient dire par là jusqu'au jour où l'on m'a expliqué que le mot mine signifiait le sida, étant donné qu'il tue comme une mine anti-personnelle. Exactement comme une mine explose sur quelqu'un qui met le pied dessus, de même le sida tue ceux qui sont infectés suite à leurs relations sexuelles avec des personnes infectées.

Femme prestataire des soins de 53 ans

6.2.5 Etiquettes de dévalorisation

6.2.5.1 Étiquettes de dévalorisation par ancrage

Les étiquettes dévalorisantes (que nous appelons aussi étiquette de dévalorisation) sont celles qui décrivent les PVVIH comme étant des personnes sans valeur. Il convient de préciser que presque toutes les étiquettes utilisées sont des étiquettes de dévalorisation mais dans cette catégorie, nous mettons celles dont le sens dévalorisant est très perceptible.

Les étiquettes dévalorisantes par ancrage données par les

répondants comprennent les suivantes : *Satana* (Lingala), expression par laquelle la PVVIH est considérée comme Satan, faisant tomber les gens dans le péché de devenir séropositifs, *Une méchante personne*, étiquette portant aussi l'attribution, mais essentiellement aussi dévalorisante en ce qu'on accuse la personne de pouvoir en infecter d'autres intentionnellement, méchamment. Il en est aussi ainsi de l'expression *Aboma Luambo* (Lingala) déjà citée ailleurs, qui accuse la PVVIH d'avoir tué le célèbre chanteur musicien Luambo en l'infectant du VIH. On raconte que ce musicien est mort du sida. La personne peut également être appelée *Ndoki* (Lingala) pour dire que la PVVIH est considérée comme une sorcière/un sorcier, qu'on doit craindre parce qu'elle peut jeter un sort aux gens, à savoir le VIH, ou encore la PVVIH est appelée *Pourriture* qui montre qu'on considère qu'une PVVIH est une nourriture, qu'on ne peut ni toucher, ni manger (avoir des relations sexuelles ou sociales) et l'expression *Mbwa kima* (Lingala) que les gens utilisent secrètement pour se dire « Attention, veuillez vous échapper car un chien méchant arrive » (la PVVIH). Une grande partie d'étiquettes accuse particulièrement les femmes.

6.2.5.2 Étiquettes de dévaluation par objectification

Les étiquettes dévalorisantes par objectification qui ont été mentionnées comprennent les suivantes : la PVVIH est appelée *Kakuba* (jargon Lingala), comme déjà dit précédemment, pour signifier qu'elle est une méchante personne, une prostituée qui cherche à en emporter d'autres en les contaminant intentionnellement du VIH ; *Mai ekufela mbua* (Lingala) une source

d'eau dans laquelle un chien est mort et que cette source d'eau est souillée mais les gens qui ne sont pas du milieu peuvent en boire car ils ne sauraient s'en apercevoir. On peut aussi citer l'expression *Arbre amer* qui suggère qu'une PVVIH est comme un arbre amer qui rend amer tout celui qui en mange ou tout breuvage où il est mis ; le symbole 666 pour dire qu'une PVVIH est comparable au nombre 666, symbolisant le diable dans l'apocalypse biblique et qui ne peut être détecté que par des capacités particulières ; on désigne également une PVVIH du nom de *Tigo*, Tigo étant le nom d'une compagnie téléphonique congolaise qui, en son temps, offrait gratuitement, des bonus à ses clients. Une PVVIH est à ce sujet comparée à cette compagnie en étant considérée comme offrant gratuitement son corps et donc le virus à beaucoup de clients. On appelle aussi une PVVIH un *Terrain suspect* pour signifier qu'elle est comme un terrain suspect dont il faut se méfier car pouvant contaminer les gens à tout moment. D'autres appellent une PVVIH *Kanga porte* (Lingala) c'est-à-dire celle ou celui qui ferme la porte. Selon le cas, les répondants ont dit qu'il s'agit de dire aux gens de fermer leur porte avant que la PVVIH (à éviter) n'arrive alors que d'autres ont dit du sida que c'est lui qui ferme la porte de la vie. On appelle également une PVVIH un *Blessé de guerre*. En effet, on dit souvent des blessées de guerre en RDC qu'ils ont un drôle de comportement tendant à en vouloir aux autres et à leur causer du tort, sachant bien qu'ils ont perdu certaines fonctions, ce qui leur donne une sorte de jalousie vis-à-vis des autres membres de la communauté. De même, on semble dire ici des PVVIH qu'elles sont

comme des blessés de guerre pouvant jalouser les personnes sans virus parfois en les infectant intentionnellement.

6.2.6 Étiquettes factuelles

Cette catégorie fait référence à des descriptions utilisant des faits concrets ou des termes médicaux qui décrivent la maladie ou les personnes vivant avec la maladie, au sens où de Boek parle du sida du premier monde, le sida au sens biomédical ^[21]. Les étiquettes factuelles peuvent elles aussi être conçues par ancrage ou par objectification.

6.2.6.1 Étiquettes factuelles par ancrage

Des expressions en rapport avec cette catégorie d'étiquettes comprennent les suivantes : *Aza n'ango*, (Lingala) = Il/elle en a ou encore il/elle a le truc, allusion faite au VIH ou au sida. Parfois, les répondants ont tout simplement dit qu'on les désigne comme des *Batu ya SIDA* (Lingala), c'est-à-dire les gens du sida, c'est-à-dire encore des gens qui ont le sida. On utilise également des symptômes du sida pour désigner la maladie. C'est le cas de *Zona* en utilisant l'expression la personne a le zona au lieu de dire ouvertement qu'elle a le sida, même lorsque c'est confirmé que la personne a le sida. On peut aussi dire, elle a le *Syndrome* ou la *maladie du sang*, faisant allusion au fait que le VIH est un syndrome ou que le VIH vit dans le sang.

6.2.6.2 Étiquettes factuelles par objectification

Les étiquettes factuelles par objectification retenues des interviews comprennent les suivantes : *Azwi nyama* = (Lingala) il a eu l'animal ou le germe ; *Aza na nyama*, Il/elle a l'animal (l'insecte) ou encore *Ka mwa nyama* (Lingala), le tout petit animal (insecte). Le terme virus n'existant pas en Lingala, la population l'a objectivé en l'identifiant à un insecte ou un tout petit insecte. Une fille de 16 ans a décrit quelques étiquettes factuelles par objectification comme le montre l'extrait ci-dessous, qui peut aussi avoir d'autres types d'étiquettes en son sein.

I	: Et quels sont les noms que les membres de famille dont vous parlez utilisent pour appeler cette maladie?
P	: (Silence). Qu'est-ce que vous avez dit ?
I	: Selon vous, comment appelle-t-on cette maladie ?
P	: (silence et toux de la participante).
I	: Tel qu'on l'entend dans la rue et partout ; comment l'appelle-t-on ?
P	: (Silence). Bon ! J'entends seulement qu'on l'appelle <i>NIAMA</i> (insecte); c'est tout ce que je sais. <i>Aniati niama</i> . (Il/elle a marché sur l'insecte).
I	: Ces noms sont-ils nombreux? Vous avez dit d'abord <i>aniati niama</i> (il a piétiné l'insecte).
P	: C'est tout ce que je connais
I	: Je sais qu'il y en a beaucoup, pensez-y un peu. (Silence)
P	: Je n'en connais pas d'autre.
I	: Ne vous inquiétez même pas ; si ça arrivait après, vous pouvez m'arrêter pour m'en parler, ce n'est pas un problème.
P	: Il se peut qu'à mon passage, des gens disent des choses. Moi je ne saurai pas.
I	: Et pour quelle raison cette maladie est-elle appelée Niama ?
P	: Je ne sais pas pourquoi.

Participante de 16 ans

6.2.7 Étiquettes montrant que le VIH/sida dure longtemps

Cette catégorie d'étiquettes comprend toute métaphore et toute description idiomatique décrivant la chronicité de la maladie.

6.2.7.1 Étiquettes par ancrage montrant que le VIH/sida dure longtemps

Des termes utilisés ailleurs reviennent ici mais avec l'idée que la maladie dure très longtemps. Des termes comme *akufa lobi* = cette personne pourra mourir demain, *Un maladif*, locution par laquelle on désigne une PVVIH sachant qu'elle ne cesse de souffrir, ou encore *Abikaka te* (Lingala) une PVVIH ne guérit jamais, elle est toujours malade, ou même désigner le VIH/sida par l'expression *Malaria prolongée* ou le jeu de mot *Lopema*, qui cache une abréviation inventée pour Longue et pénible maladie. L'extrait ci-dessous en est une illustration.

6.2.7.2 Étiquettes par objectification montrant que le VIH/sida dure longtemps

Cette catégorie d'étiquettes comprend aussi par objectification toute métaphore et toute description idiomatique décrivant la chronicité de la maladie et rendues dans les faits concrets connus. Les termes utilisés comprennent *akota ndaku* (Lingala) qui signifie que cette personne est entrée pour longtemps dans la maison et (n'en sort pas suite à son incontinence) ou *afandela pot* (Lingala), cette personne est maintenant assise sur un pot de toilettes pour longtemps, appartiennent à cette catégorie. Il y a également l'expression *azali carcasse pamba* (Lingala), ce n'est plus qu'une

simple carcasse qui restera longtemps à la vue des gens comme si la personne était encore vivante.

- P: Ce qu'il y a, c'est que tout votre comportement sera lié au sida. Vous bougez comme cela, « Ho ! Attention, c'est un maladif... Beaucoup de choses...
- I: Beaucoup de choses comme quoi?
- P: Beaucoup de choses pareilles à ce que je viens de vous dire.
- I: Pouvez-vous me donner différents noms qu'on a donnés au VIH ou aux personnes qui vivent avec le VIH ?
- I: Ils disent, voilà: *afandela pot* – il est assis sur le pot, pour de bon. Être assis sur le pot signifie l'un des symptômes liés au statut VIH positif avancé qui est bien connu dans la communauté: les PVVIH font une diarrhée continue qui va empêcher la personne qui en souffre de sortir de la maison. Et à cause de cela, on utilise ce genre de noms pour éviter de vous parler ouvertement.

Participant de 19 ans

6.2.8 Étiquettes neutres

Toujours selon la terminologie adoptée par Uys et collègues ^[17], les étiquettes neutres correspondent aux assertions qui permettent tout simplement de parler du VIH ou du sida sans autre connotation, qu'elle soit positive ou négative envers la PVVIH.

6.2.8.1 Étiquettes neutres avec ancrage

Les utilisateurs de ces étiquettes ont exprimé l'ancrage dans les expressions suivantes : *Bapesaki ye poison*, (Lingala) qui veut dire qu'il a été empoisonné, tournure utilisée pour ne pas donner de connotation péjorative que les termes connus donnent à la maladie, *Mwana membre* (Lingala) membre de la fraternité des PVVIH, *Batu*

ya sida, c'est-à-dire les gens du sida et même *Aza n'ango*, c'est-à-dire que la personne en a (elle a le VIH).

6.2.8.2 Étiquettes neutres avec objectification

Dans les interviews, il est ressorti que les utilisateurs de ces étiquettes ont usé de l'objectification dans les expressions suivantes : *Bouton* = Le sida est appelé un bouton sur la peau au sens d'éruptions cutanées qui suivent l'infection, *Moustique*, le sida est considéré comme un moustique au sens où il cause la maladie et la mort ; *Aiguille*, le sida est considéré comme une aiguille à piqûre qui fait mal ou par laquelle le sang contaminé du VIH peut infecter une autre personne ; *Accident*, expression par laquelle le sida est considéré comme un accident que l'on connaît sans le vouloir et sans le savoir. On dit aussi de la PVVIH que *Ntaba esuwa ye* (Lingala) c'est quelqu'un qui a été comme mordu par une chèvre, expression basée sur un mythe selon lequel être mordu par une chèvre porte malheur ; *Victime*, une PVVIH étant considérée comme une victime du sida.

La plupart de ces étiquettes neutres semblent, comme l'ont suggéré les répondants, des euphémismes pour éviter de reconnaître en public la maladie des êtres qui sont chers aux utilisateurs de ces termes, ou encore pour ne pas citer le terme VIH ou le terme sida en présence des personnes qui s'en sentiraient offensées.

6.2.9 Étiquettes décrivant les traits physiques du malade

6.2.9.1 Étiquettes par ancrage décrivant les traits physiques du malade

Les étiquettes décrivant la forme physique des PVVIH correspondent aux termes, locutions et phrases utilisées pour ancrer l'apparence de la personne pour qu'on puisse l'identifier comme ayant le virus. On dira par exemple d'une PVVIH *Atikali poso na mikuwa* (Lingala), Il ne lui reste plus que la peau sur les os, que c'est un *squelette* tout court ; ou *Tala kaka, azali lisusu te* (Lingala), qui dit : il suffit de regarder pour savoir que la personne n'est plus (vivante) ; ou encore *Naino afandeli pot te* (Lingala), il n'est pas encore assis sur le pot de toilettes (sans doute qu'il le fera bientôt) ; ou enfin *Konda konda*, (Lingala), terme par lequel on dit que la PVVIH est très maigre.

6.2.9.2 Étiquettes par objectification décrivant les traits physiques du malade

Dans cette catégorie, la référence la plus frappante concerne la manière dont certains professionnels de santé décrivent les PVVIH lorsqu'elles se présentent dans leurs structures de santé: on appelle « Determine® visuel » une personne qui est tellement maigre ou a des symptômes si clairs qu'on pourrait, par simple regard dire qu'elle a le virus. Comme le test rapide Determine® permet de confirmer le statut VIH que deux tests discordants n'ont pas pu déterminer, de même, pensent les personnes qui ont fait référence à cette étiquette, une personne visiblement maigre ou ayant des symptômes visibles est considérée comme présentant l'assurance d'une présence de virus dans son organisme. Deux autres expressions ont été utilisées

par les répondants. Il s'agit de *Brûlure*, expression par laquelle on dit d'une PVVIH qu'elle a une brûlure, suite aux éruptions cutanées; ou de *poule malade* en référence à l'aspect physique de certains malades de sida qui offrent une forme physique semblable à celle d'une poule malade. C'est ce qu'une femme prestataire des soins avait dit en ces termes :

Dans un hôpital... Je veux dire... Je connais un exemple dans une ONG dont je ne vais pas mentionner le nom ici. Les infirmiers discutaient entre eux. L'un avait dit aux autres : « regardez-moi ça! Il y a un Determine visuel qui vient d'entrer. Faites attention ». Vous savez? Determine visuel signifie qu'il suffit de regarder la personne pour qu'on se rende compte de ses symptômes... Je veux dire les signes de la maladie. Determine est l'un des tests rapides pour détecter le VIH, n'est-ce pas ? Cette expression sous-entendait qu'il suffit de voir de ses yeux une personne pour dire qu'elle est VIH positif sans nécessairement avoir besoin d'utiliser le test Determine. Voyez-vous ? Pour quelqu'un qui n'est pas du domaine du VIH, ce ne sera pas facile de comprendre ce qu'on veut dire par là. Quand un professionnel de santé envoie un patient avec sa fiche à un autre professionnel de soins et s'il dit « Determine Visuel », qu'est-ce que le patient peut connaître ? Rien ?

Femme prestataire des soins de 47 ans

6.2.10 Etiquettes avec jeu de mots

Ce type d'étiquettes est constitué des termes, locutions et phrases construits par ancrage en jouant avec des mots ou des lettres et ainsi exprimer le VIH, le sida ou la personne vivant avec le VIH soit pour éviter de faire savoir de quoi on parle, ou encore pour critiquer la personne concernée par la situation.

6.2.10.1 Étiquette par ancrage avec jeu de mots

Les personnes qui ont fait allusion à ces étiquettes les ont utilisées en des termes comme *Syndrome Imaginaire pour décourager les amoureux* qui cache le sigle SIDA, *aza' na quatre lettres* (Lingala), expression qui signifie que cette personne a les quatre lettres, allusion étant faite aux quatre lettres de l'acronyme SIDA. D'autres jouent sur l'inversion de syllabes de l'acronyme et l'appeler *DASI* ; ou alors *SIDATE*, en essayant ainsi de cacher le mot sida dans une sorte de féminin afin que personne ne pense qu'il s'agit du sida ou que lorsque quelqu'un essaie de se plaindre qu'on se moque de lui, on lui oppose l'idée qu'on parlait plutôt de madame ou mademoiselle Sidonie. On peut aussi relever ici le sigle inventé *Lopema* dont nous avons déjà parlé précédemment comme utilisant le jeu de mots et de syllabes pour Longue et pénible maladie. Voici un extrait d'un échange entre l'intervieweur et une participante et qui a tenté d'expliquer quelques étiquettes par jeu de mots :

P	:	Il dit à son ami : attention, tu risques d'attraper la maladie qu'on appelle 4x4 !
I	:	Hum hum ! Qu'est-ce qui fait qu'au lieu de dire clairement que vous avez le SIDA, ils disent autre chose ?
P	:	Ils trouvent ça un peu allégeant. Au lieu de dire la chose en toute sincérité, ils préfèrent dire cela comme un code
I	:	Alors que signifie 4x4 ?
P	:	Toujours SIDA.

Participante de 20 ans

6.2.10.2 Étiquettes avec jeu de mots par objectification

Ce type d'étiquettes est constitué des termes, locutions et phrases construits par objectification en jouant avec des mots ou des lettres et ainsi exprimer le VIH, le sida ou la PVVIH. C'est le cas de l'appellation *Sidonie* qui est un prénom connu mais qui cache à peine le mot sida de par ses deux premières syllabes, ou l'expression *Sina dawa* (Swahili) expression qui signifie littéralement maladie sans médicament, mais qui est prononcée comme le mot sida.

6.2.11 Étiquettes décrivant la peur et l'incurabilité du sida

Dans cette catégorie d'étiquettes, on trouve des termes, locutions et phrases qui montrent que leurs utilisateurs éprouvent une certaine peur du virus ou de la maladie ou en décrivent l'incurabilité.

6.2.11.1 Étiquettes par ancrage décrivant la peur et l'incurabilité du sida

Des étiquettes par ancrage décrivant la peur et l'incurabilité du sida, on peut citer le cas des expressions comme *Mauvais insecte*, par laquelle, non seulement le locuteur utilise l'image insecte pour le virus, mais c'est un virus qui fait peur au point de le qualifier de mauvais au sens de dangereux. L'expression *Ka mwa eloko wana*, traduite par « cette petite chose-là », montre qu'on a peur d'appeler le VIH ou le sida par son nom, peur qui a également été exprimée plus clairement par la locution *Ndeko te* (Lingala), pour dire une maladie sans frère/sœur (dont elle puisse avoir pitié) et la locution

Mawa te (Lingala), pour dire une maladie sans pitié et qui fait aussi dire aux gens qu'une PVVIH est un *Condamné*.

6.2.11.2 Etiquette par objectification décrivant la peur et l'incurabilité du sida

Dans cette catégorie d'étiquettes, on trouve des termes, locutions et phrases construits par objectification et qui montrent que leurs utilisateurs éprouvent une certaine peur du virus ou de la maladie ou en décrivent l'incurabilité. C'est le cas des expressions *Amela ligorodo* (Lingala), on dit d'une PVVIH qu'elle a avalé un crapaud, expression par laquelle dans la croyance populaire, on désigne des personnes vouées à la mort, parfois lente, *Le Général*, on considère le sida comme le Général des armées, capable de ravager de nombreuses troupes qu'il rencontre, *Nzoyi esuwa ye* (Lingala), expression par laquelle on dit d'une PVVIH qu'elle a été piquée par une abeille, symbole d'une piqûre qui fait mal, *Mukua ekangi ye* (Lingala), par laquelle on dit d'une PVVIH qu'un os est bloqué à sa gorge et ne saurait être extrait, *Oyo batangaka na kombo te* (Lingala), on dit du sida que c'est une maladie dont on ne cite pas le nom et *Silisa makambo* (Lingala) par laquelle on dit du sida que c'est lui qui met fin à tout. Quand le sida s'interpose, personne n'a de pouvoir pour le contredire : il a le dernier mot sur la vie de la personne humaine : il cause la mort.

6.3 Réaction des JVVIH aux étiquettes à connotation moqueuse

Des fouilles de relance ont été utilisées pour voir comment les JVVIH se comportaient face aux critiques, étiquettes et noms moqueurs contre eux.

Il est ressorti des interviews que les jeunes vivant avec le VIH avaient diverses réactions face à ces étiquettes et noms moqueurs. Ces réactions concernaient notamment le sentiment d'être blessé, le fait de ne plus participer dans des rencontres sociales publiques, la tendance au suicide ou tout simplement la tendance à faire comme si de rien n'était.

Certains jeunes se sont réfugiés derrière la foi pour tolérer les blâmes, même lorsque des fidèles saisissent l'opportunité de la chaire de prêche pour divulguer leur statut sérologique. D'autres, en revanche, quittent l'église devant de telles attitudes. Parfois, lorsqu'elles sont conscientes que leur statut sérologique est désormais connu de tout le monde, au lieu de prendre part aux activités publiques, elles préfèrent envoyer quelqu'un d'autre remplir à leur place ce rôle parce qu'elles ne veulent pas que la communauté puisse les étiqueter. C'est le cas de l'extrait de l'entrevue avec ce jeune homme.

Je suis chrétien et j'allais régulièrement à l'église. Là, j'avais divulgué mon statut sérologique à mon pasteur. On pria dans le bureau du pasteur. J'étais régulier au culte comme beaucoup d'autres membres jusqu'au jour où, pendant que le pasteur prêchait à partir de la chaire, au sujet de quelque chose d'autre, tout à coup, il invita les gens à le rejoindre à la chaire pour qu'il prie pour eux. Moi aussi, touché par le message, je suis allé devant pour que le pasteur puisse prier pour moi non pas pour mon problème de VIH. Quelle n'a été ma surprise lorsque soudain, le Pasteur changea le sujet de son prêche et déclara publiquement : « regardez ce beau jeune homme-là. Il est séropositif; il avait marché sur un clou »... Et cela s'est passé dans l'église en présence d'une multitude... Depuis ce jour j'ai quitté cette église puis je ne vais plus à l'église.

Participant de 24 ans

Une fille dit aussi ce qui suit :

Parfois, quand j'ai besoin de quelque chose, au lieu de le faire moi-même, je préfère envoyer quelqu'un d'autre pour le faire à ma place parce que je ne veux pas que les gens me voient et me donnent un nom.

Participante de 16 ans.

Le tableau 6.2 reprend de façon synoptique les dix catégories de perception des JVVIIH et les deux processus de représentation sociale pour chaque catégorie, en appuyant chacune par des étiquettes récoltées auprès des participants, que nous venons de décrire.

Tableau 6. 3 : Appellations et étiquettes utilisées par catégorie de perception et par type de représentation sociale

Catégories de perception	Processus d'ancrage: réduire des idées étranges aux catégories et aux images ordinaires, en les plaçant dans un contexte familier (classifier et nommer)	Processus d'objectification: transformer quelque chose d'abstrait en quelque chose de presque concret, transférer ce qui est dans la conscience vers quelque chose d'existant dans le monde physique
1. Etiquettes d'attribution: Décrivant la cause de la maladie ou le mode de vie associé à l'acquisition de l'infection	Etiquettes d'attribution par ancrage <i>Maladie de la sexualité</i> = Sida, considéré comme une maladie des personnes qui ont des relations sexuelles. <i>Vagabond</i> = La PVVIH est considérée comme victime de son vagabondage sexuel. <i>Maladi ya komiponela yo moko</i> (Lingala) = Le sida est considéré comme une maladie qu'on choisit soi-même d'attraper. <i>Mai ekufela mbua</i> (Lingala) = La PVVIH est considérée comme une source d'eau où est mort un chien. <i>Une méchante personne</i> = La PVVIH est considérée comme une méchante personne qui mérite sa maladie. <i>Maladie des amoureux</i> = Comme dans le cas de la maladie de la sexualité.	Etiquettes d'attribution par objectification <i>Etumbu ya nzambe</i> (Lingala) = Le sida est considéré comme une punition que Dieu inflige. <i>Prostituée</i> = une PVVIH est une prostituée. <i>Maladi ya lokoso ya mbongo</i> (Lingala) = maladie des gourmands d'argent <i>Anyati sete/nzube</i> (Lingala) = La personne a marché sur un clou ou une épine. <i>Anyati singa ya courant</i> (Lingala) = La personne a marché sur du câble électrique. <i>Aboma Luambo</i> (Lingala) = C'est elle qui a tué Luambo. <i>Makuta yangu uwa mie</i> (Swahili) = J'ai choisi de me faire mourir en utilisant mon propre argent. <i>Kakuba</i> = (jargon du Lingala) une PVVIH est considérée comme une prostituée sans pitié.
2. Etiquettes décrivant le fait que le VIH/sida est commun à beaucoup de gens : degré avec lequel la maladie est attrapée par	Etiquettes par ancrage décrivant le fait que le VIH/sida est commun à beaucoup de gens <i>La maladie du siècle</i> = Le sida est considéré comme la maladie du siècle qui a touché le plus grand nombre de personnes. <i>Le fléau du siècle</i> : il est	Etiquettes par objectification décrivant le fait que le VIH/sida est commun à beaucoup de gens <i>Il a joué à la loterie</i> = tous ceux qui ont le VIH ont joué à la même loterie : ils se sont livrés au jeu de la sexualité irresponsable qui conduit beaucoup de gens à attraper le virus.

beaucoup de gens dans la communauté.	unique au cours de ce siècle mais touche beaucoup de gens en devenant ainsi un fléau. <i>Mwana membre</i> = membre de la fraternité des PVVIH.	
3. Etiquettes en rapport avec la mort : exprimant que la personne vivant avec le VIH ou le SIDA est sans avenir, que la maladie conduit à la mort.	Etiquettes par ancrage relatives à la mort <i>Akufa lobi</i> (Lingala) = La PVVIH est considérée comme pouvant toujours mourir chaque jour qui se lève. <i>Cadavre debout</i> = La PVVIH, bien qu'en marche, est déjà morte selon les gens. <i>Mort d'avance</i> = Vivre n'a plus de sens pour la PVVIH car elle est déjà morte. <i>Cercueil ya seko</i> = On pense que la PVVIH est déjà mis en cercueil pour de bon. <i>Tala kaka, azali lisusu te</i> (Lingala) = On n'a plus qu'à regarder les jours passer car la personne n'est plus vivante que de nom. <i>Landa ngai</i> = La PVVIH semble dire: "suivez-moi" dans la tombe. <i>Tindika nga nakende na ngai</i> (Lingala) = la PVVIH dit à sa maladie: pousse-moi à partir sans retour.	Etiquettes par objectification relatives à la mort <i>Anyati mine</i> (Lingala) = Il a marché sur la mine (qui doit exploser). <i>Aza na aéroport</i> (Lingala) = La PVVIH est comme quelqu'un qui est à l'aéroport; en attendant de s'envoler (mourir). <i>Cadeau empoisonné</i> = La PVVIH est comme un cadeau empoisonné, à éviter car elle va bientôt mourir et peut en emporter d'autres. <i>Asi amela sende</i> (Lingala) = Il a avalé un clou. <i>Nzambé kaka ye moko</i> (Lingala) = Seul Dieu a la dernière décision: reprendre la personne.
4. Etiquettes de dévalorisation : ce sont des mots ou des locutions tendant à montrer comment les personnes vivant avec le VIH ou le SIDA sont	Etiquettes de dévalorisation par ancrage <i>Satana</i> (Lingala) = la PVVIH est considérée comme Satan. <i>Une méchante personne</i> (= Si cette étiquette porte aussi l'attribution, elle est aussi dévalorisante en ce qu'on accuse la personne de pouvoir en infecter d'autres intentionnellement,	Etiquettes de dévalorisation par objectification <i>Kakuba</i> (jargon Lingala) = La PVVIH est une méchante personne, une prostituée qui chercher à en emporter d'autres. <i>Mai ekufela mbua</i> (Lingala) = Une PVVIH est comme une source d'eau dans laquelle un chien est mort. <i>Arbre amer</i> = Une PVVIH est comme un arbre amer.

dévaluées par les personnes qui les stigmatisent	méchamment. <i>Aboma Luambo</i> (Lingala) = la PVVIH est accusée d'avoir tué le célèbre chanteur Luambo en l'infectant du VIH. <i>Ndoki</i> (Lingala) = la PVVIH est considérée comme une sorcière/un sorcier. <i>Pourriture</i> = On considère qu'une PVVIH est une nourriture. <i>Mbwa kima</i> (Lingala) = Attention, veuillez vous échapper car un chien méchant arrive (la PVVIH).	666 = Une PVVIH est le nombre 666, représentant le diable dans l'apocalypse biblique. <i>Tigo</i> = Tigo est le nom d'une compagnie téléphonique qui offre gratuitement des bonus. Une PVVIH est comparée à cette compagnie en disant qu'elle offrira gratuitement son corps. <i>Terrain suspect</i> = Une PVVIH est considéré comme un terrain suspect qui peut contaminer à tout moment <i>Kanga porte</i> (Lingala) = Celle qui ferme la porte (Lingala) = Selon le cas, il s'agit de dire aux gens de fermer leur porte avant que la PVVIH n'arrive à eux ou de dire du sida que c'est lui qui ferme la porte de la vie. <i>Blessé de guerre</i> = Une PVVIH est considéré comme un blessé de guerre dans l'armée. On dit souvent des blessés de guerre qu'ils ont un drôle de comportement tendant à en vouloir aux autres.
5. Etiquettes factuelles: Descriptions utilisant des faits ou des termes médicaux en rapport avec la maladie ou la personne malade	Etiquettes factuelles par ancrage <i>Aza n'ango</i>, (Lingala) = Il/elle en a (allusion faite au VIH/sida). <i>Batu ya SIDA</i> (Lingala) = Les gens du sida. <i>Zona</i> = La personne a le zona. <i>Syndrome</i> = La personne a le syndrome. <i>La maladie du sang</i> = On fait allusion au fait que la maladie est dans le sang.	Etiquettes factuelles par objectification <i>Azwi nyama</i> = (Lingala) <i>Aza na nyama</i>, Il/elle a l'animal (l'insecte). <i>Ka mwa nyama</i> (Lingala) = Le tout petit animal (insecte).
6. Etiquettes montrant que la maladie dure longtemps :	Etiquettes par ancrage montrant que la maladie dure longtemps <i>Un maladif</i> = On peut appeler une PVVIH "une malade"	Etiquettes par objectification montrant que la maladie dure longtemps <i>Akota ndaku</i> (Lingala) = Il/elle est entré(e). dans la maison (n'en sort

descriptions métaphoriques et idiomatiques de la chronicité de la maladie.	sachant qu'elle ne cesse de souffrir. <i>Abikaka te</i> (Lingala) = Une PVVIH ne guérit jamais. <i>Malaria prolongée</i> = Le sida est comme une malaria prolongée. <i>Lopema</i> = abréviation inventée pour Longue et pénible maladie.	pas). <i>Afandela pot</i> (Lingala) = Il/elle est assis(e) sur le pot de toilette (incontinent(e)). <i>Carcasse pamba</i> = Plus qu'une simple carcasse.
7. Etiquettes neutres : Mots ou locutions qui décrivant des choses sans connotation positive ou négative.	Etiquettes neutres avec ancrage <i>Bapesaki ye poison</i> = Il a été empoisonné. <i>Mwana membre</i> = membre de la fraternité des PVVIH. <i>Batu ya SIDA</i> = Les gens du sida <i>Aza n'ango</i> = Il en a.	Etiquettes neutres avec objectification <i>Bouton</i> = Le sida est appelé un bouton sur la peau. <i>Moustique</i> = Le sida est considéré comme un moustique. <i>Aiguille</i> = Le sida est considéré comme une aiguille à piqûre. <i>Accident</i> = Le sida est un accident. <i>Ntaba esuwa ye</i> (Lingala) = une PVVIH est comme quelqu'un qui a été mordu par une chèvre. <i>Victime</i> = Une PVVIH est considérée comme une victime.
8. Etiquettes décrivant les caractéristiques physiques du malade : la forme physique ou l'apparence d'une personne vivant avec le VIH ou le Sida.	Etiquettes décrivant les caractéristiques physiques du malade avec ancrage <i>Atikali poso na mikuwa</i> (Lingala) = Il ne lui reste que la peau sur les os <i>Squelette</i> = La PVVIH est comme un squelette. <i>Tala kaka, azali lisusu te</i> (Lingala) = Il suffit de regarder pour savoir que la personne n'est plus (vivante). <i>Naino afandeli pot te</i> (Lingala) = Il n'est pas encore assis sur le pot de toilettes. <i>Konda konda</i> , (Lingala) = On dit que la PVVIH est très maigre	Etiquettes décrivant les caractéristiques physiques du malade avec objectification <i>Determine visuelle</i> (Lingala) = Juste en la regardant, on identifie une PVVIH comme le test détermine détecte le statut sérologique. <i>Brûlure</i> = On dit d'une PVVIH qu'elle a une brûlure. <i>Poule malade</i> = On dit d'une PVVIH qu'elle est une poule malade.

9. Etiquette avec jeu de mots : descriptions utilisant un jeu de mots ou de lettres ou de leurs sons pour étiqueter la maladie ou la personne	Etiquettes avec jeu de mots par ancrage <i>Syndrome Imaginaire pour Décourager les Amoureux</i> = On joue ici sur les premières lettres de chaque mot pour constituer SIDA. <i>Aza' na quatre lettres</i> (Lingala) ou La maladie de quatre lettres = On dit du sida qu'elle une maladie dont le nom a quatre lettres. <i>DASI</i> (jargon) = On inverse ici les deux syllabes de « sida » qui deviennent DASI. <i>SIDATE</i> = On joue sur le mot sida en y ajoutant « te » au sens de le rendre féminin ou négative dans la grammaire Lingala pour brouiller un peu. <i>Lopema</i> = sigle créée pour Longue et pénible maladie.	Etiquettes avec jeu de mots par objectification <i>Sidonie</i> = Sidonie (un prénom prononcé comme SIDA). <i>Sina dawa</i> (Swahili) = Maladie sans médicament (prononcé comme SIDA).
10. Etiquette décrivant la peur et l'incurabilité : leurs utilisateurs éprouvent une certaine peur du virus ou de la maladie ou en décrivent l'incurabilité	Etiquette par ancrage décrivant la peur et l'incurabilité du sida <i>Mauvais insecte</i> = Le virus fait peur. <i>Ka mwa eloko wana</i> = Cette petite chose-là; <i>Ndeko te</i> (Lingala) = Une maladie sans frère/sœur (dont elle puisse avoir pitié); <i>Mawa te</i> (Lingala) = Une maladie sans pitié; <i>Condamné</i> = la PVVIH est considérée comme condamnée (à mort s'entend);	Etiquette par objectification décrivant la peur et l'incurabilité du sida <i>Amela ligorodo</i> (Lingala) = On dit d'une PVVIH qu'elle a avalé un crapaud; <i>Le Général</i> = On considère le sida comme Le Général des armées; <i>Nzoyi esuwa ye</i> (Lingala) = On dit d'une PVVIH qu'elle a été piquée par une abeille <i>Mukua ekangi ye</i> (Lingala) = On dit d'une PVVIH qu'un os est bloqué à sa gorge; <i>Oyo batangaka na kombo te</i> (Lingala) = On dit du sida que c'est une maladie dont on ne cite pas le nom; <i>Silisa makambo</i> (Lingala) = On dit du sida que c'est lui qui met fin à tout.

6.4 Conclusion du chapitre 6

Les résultats de cette étude pour ce chapitre ont montré que les JVVIIH se sentaient mal à l'aise lorsqu'il fallait qu'ils décrivent les étiquettes et noms utilisés pour les décrire ou pour décrire leur maladie. Presque tous les jeunes interrogés ont dit que ces étiquettes et ces noms les empêchaient de discuter de leur état de santé avec d'autres personnes. Selon les jeunes et leurs prestataires de soins, même si les messages s'adressent à d'autres personnes, les JVVIIH se sentent directement insultés mais gardent silence pour éviter de provoquer d'autres critiques. C'est aussi ici que la maltraitance psychologique à laquelle des prestataires de soins ont fait allusion dans les interviews a été décrite comme étant plus profonde que la maltraitance physique. Mais les participants ont montré que quand les victimes d'étiquettes sont connues, les personnes qui en stigmatisent d'autres ont tendance à leur cacher ces critiques. L'étiquetage reste donc axé sur les représentations que les Kinois se font du VIH, du sida et de la personne qui vit avec le virus : ces personnes sont à éviter car elles constituent une menace à la société. Mais leur parler ouvertement pourrait être mal interprété. C'est pourquoi, on recourt à la métaphore, aux murmures, au pointage des doigts pour se mettre derrière une barrière apparente séparant les personnes qui vivent « dans les normes sociales acceptées » (les personnes VIH-) et les personnes qui ont dévié des normes sociales acceptées (les personnes VIH+).

6.5 Références du chapitre 6

1. Okoror, T.A., et al., *"My mother told me I must not cook anymore" food, Culture, and the context of HIV- and AIDS-related stigma in three communities in South Africa*. International Quarterly of Community Health Education, 2008. **28**(3): p. 201-213.
2. Petros, G., C.O. Airhihenbuwa, and et al., *HIV/AIDS and 'othering' in South Africa: The blame goes on*. Culture, Health & Sexuality, 2006. **8**(1): p. 67-77.
3. Simbayi, L.C., et al., *Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa*. Social Science & Medicine, 2007. **64**(9): p. 1823-1831.
4. Kalichman, S.C. and L.C. Simbayi, *HIV testing attitudes, AIDS stigma, and voluntary HIV counseling and testing in a black township in Cape Town, South Africa*. Sexually Transmitted Infections, 2003. **79**(6): p. 442-447.
5. Kalichman, S.C. and L.C. Simbayi, *Traditional beliefs about the cause of AIDS and AIDS-related stigma in South Africa*. AIDS Care, 2004. **16**(5): p. 572-580.
6. Ncama, B.P., P.A. McInerney, and B.R. Bhengu, *Social support and medication adherence in HIV disease in KwaZulu-Natal, South Africa*. International Journal of Nursing Studies, 2008. **45**(12): p. 1757-1763.
7. Visser, M.J., et al., *HIV/AIDS stigma in a South African community*. AIDS Care, 2009. **21**(2): p. 197-206.
8. Aleka Ilougou, Y., *Les mots du sida à Libreville: métaphores postcoloniales et hétérotopies*, in *Art Philosophie Sociologie Anthropologie*. 2012, Université Omar Bongo: Libreville.
9. Ulas, C.I., et al., *HIV/AIDS-related stigma in Kumasi, Ghana*. Health Place, 2009. **15**(1): p. 255-262.
10. PNUD, et al., *Index de stigmatisation et de discrimination des personnes vivant avec le VIH*, Kinshasa 2012: Kinshasa.
11. Li, L., et al., *Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand*. AIDS Care, 2009. **21**(8): p. 1007-1013.

12. Victor, J.S., *Sluts and wiggers: a study of the effects of derogatory labeling*. Deviant Behavior, 2004. **25**: p. 67-85.
13. Obbo, C., *The language of AIDS in rural and urban Uganda*. African Urban Quarterly, 1991. **6**: p. 83-92.
14. Mutembei, A.K., et al., *Communicating about AIDS. Changes in understanding and coping with help of language in urban Kagera, Tanzania*. Journal of Asian and African Studies, 2002. **37**(1): p. 1-16.
15. Uys, L., et al., "Eating Plastic," "Winning the Lotto," "Joining the WWW"... *Descriptions of HIV/AIDS in Africa*. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 2005. **16**(3): p. 11-21.
16. Mutembei, A.K., et al., *Communicating about AID. Changes in understanding and coping with help of language in urban Kagera, Tanzania*. Journal of Asian and African Studies, 2002. **37**(1): p. 1-16.
17. Uys, L., et al., "Eating Plastic," "Winning the Lotto," "Joining the WWW"... *Descriptions of HIV/AIDS in Africa*. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 2005. **16**(3): p. 11-21.
18. Moscovici, S., ed. *Representations Explorations in Social Psychology*. ed. G. Duveen. 2000, Blackwell: Oxford.
19. Jodelet, D., ed. *Représentation sociale : phénomènes, concept et théorie*. Psychologie sociale, ed. S. Moscovici. 1997, PUF, Le psychologue: Paris.
20. Moscovici, S., *Préface du livre*, in *Santé et maladie*, C. HERZLICH, Editor. 2005, Editions EHESS: Paris.
21. de Boek, F., *Le deuxième monde et les enfants-sorciers en République Démocratique du Congo*. coll « Politique africaine ». 2000, Paris: Karthala.
22. Sontag, S., *Aids and its metaphors*. 1990, London: Penguin Books.

Chapitre 7. Perception de stigmatisation, dépression et soutien social chez les JVVIIH dans la ville de Kinshasa

7.0 Introduction

En parcourant la littérature, il sied de constater que l'utilisation des échelles pour mesurer certains aspects du comportement ou de la culture permet de contourner dans une large mesure la difficulté de présenter sous forme purement chiffrée des résultats se rapportant au social ou au psychosocial. L'un des domaines où des échelles sont utilisées, c'est celui du VIH et du sida. Nous avons parlé dans des pages précédentes de certaines des échelles qui ont été imaginées et testées par différents auteurs pour mesurer la perception de la stigmatisation liée au VIH et au sida, dont deux sont les plus utilisées ^[1, 2]. D'autres échelles sont utilisées pour mesurer les symptômes dépressifs ^[3], ou encore le soutien social ^[4]. Cependant, aucune de ces échelles n'a été à ce jour utilisée en République Démocratique du Congo, moins encore notamment parmi les jeunes et adolescents de ce pays.

C'est d'abord le fait d'utiliser pour la première fois ces échelles pour mesurer la perception de la stigmatisation, les symptômes dépressifs et le niveau de soutien social en RDC, d'une part, et d'autre part, le fait que des études précédentes n'aient pas évalué ensemble les trois variables qui nous intéressent (la perception de la stigmatisation,

les symptômes dépressifs et le niveau de soutien social) chez les JVVIIH qui donnent à ce chapitre et donc à cette thèse un aspect original. Il faut reconnaître que des études de corrélation entre ces variables deux à deux ou avec d'autres caractéristiques liées à l'attitude et au comportement existent ^[5-8], mais qu'il n'y en a aucune en ce qui concerne la RDC.

Il y a, par exemple, des études qui ont mis en relation la détresse émotionnelle ou tout simplement la dépression et les événements stigmatisants en soutenant que ceux-ci conduiraient à des symptômes de dépression ^[1, 9, 10]. Le modèle le plus connu qui soutient une telle hypothèse est celui développé par le Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D) ^[3]. Cet outil permet à une personne de s'évaluer ou à un chercheur de l'aider à s'évaluer en ce qui concerne les symptômes dépressifs. L'outil est souvent utilisé au sein des populations hospitalières mais est aujourd'hui appliqué chez des personnes vivant avec le VIH ^[1, 11, 12] en l'associant parfois avec d'autres échelles. Une étude conduite en 2006, a trouvé qu'un haut niveau de stigmatisation chez les répondants était en corrélation directe avec des symptômes dépressifs ^[13]. D'autres études ont aussi trouvé que l'internalisation de la stigmatisation liée au VIH était associée de façon significative avec le niveau de dépression, d'anxiété, et de désespoir, notamment celle de Lee et ses collègues ^[14]. D'autres études encore concernant le sida montrent la corrélation entre d'une part un niveau bas de soutien social et, d'autre part, une progression rapide de la maladie ^[15], aussi bien

qu'une association négative entre la perception de la stigmatisation et le soutien social conséquent ^[16, 17].

Deux études au moins, l'une par Mickleson et l'autre par Li, font une corrélation claire entre la perception de stigmatisation, le soutien social et les symptômes dépressifs ^[18, 19]. Les résultats de ces deux études ont reposé sur des interviews faites avec des parents d'enfants vivant avec le VIH, pour la première, et ont montré que la perception de la stigmatisation était en corrélation avec le bas niveau de soutien social des parents, avec des interactions négatives avec les épouses et les grands parents, ainsi qu'un accroissement des symptômes dépressifs aussi bien au début de l'étude que lors des interviews de suivi ^[18]. Pour ce qui est de la deuxième étude, elle était basée sur des interviews avec 408 PVVIH. L'analyse de corrélation a montré qu'il y avait une association significative entre dépression et deux dimensions de la stigmatisation, à savoir l'intériorisation de la honte et la perception de la stigmatisation et que, par ailleurs, le soutien social émotionnel était négativement associé avec la dépression ^[19].

Toutes les études mentionnées ci-dessus sont évidemment pleines d'informations importantes pour la connaissance de ces trois aspects de l'analyse de la vulnérabilité. Mais elles ne traitent pas particulièrement de cette association entre la perception de stigmatisation, le soutien social et les symptômes dépressifs chez les enfants et les adolescents, plus singulièrement ceux de la RDC. Les méthodes auxquelles elles ont recours sont, à quelque degré près,

différentes des nôtres. Par ailleurs, le lieu où se sont déroulées ces études (en Thaïlande et aux Etats-Unis d'Amérique) diffère de notre lieu d'étude : Kinshasa, République Démocratique du Congo, en Afrique au sud du Sahara.

Au regard de cette rareté d'études sur l'association entre perception de stigmatisation, dépression et soutien social chez les jeunes vivant avec le VIH en Afrique au sud du Sahara en général et en RDC en particulier, et en vue de nous assurer que les échelles que nous avons utilisées sont techniquement et culturellement applicables dans ce pays, les objectifs spécifiques de ce chapitre consistaient à (i) examiner le niveau de constance interne de trois échelles que nous avons utilisées, lorsqu'elles sont appliquées chez des jeunes en RDC et de documenter ce niveau, et (ii) d'examiner l'association entre la perception de stigmatisation avec la dépression et le soutien social chez les JVVH de Kinshasa.

Pour atteindre ces objectifs, ce chapitre est subdivisé en deux points : un bref rappel méthodologique de deux échelles utilisées (7.1) et une présentation des résultats sur l'association entre perception de stigmatisation liée au statut VIH+, symptômes dépressifs et soutien social (7.2). Le deuxième point, consacré à la présentation des résultats, décrit successivement la validation des échelles utilisées (7.2.1), la présentation des caractéristiques démographiques de l'échantillon utilisé (7.2.2), l'analyse descriptive de la stigmatisation et des symptômes dépressifs (7.2.3), l'analyse descriptive de la

stigmatisation et du soutien social (7.2.4), l'exploration des associations possibles entre stigmatisation, symptômes dépressifs et soutien social (7.2.5) et la modélisation par régression linéaire de l'association entre ces trois variables (7.2.6).

Faisons d'abord un bref rappel de la méthodologie et des échelles utilisées dans cette étude.

7.1 Rappel méthodologique et échelles utilisées

Après leur collecte, les données de notre recherche ont été saisies deux fois dans une base de données en utilisant le logiciel Microsoft Access 2007, ce qui a permis de réduire, suite à des syntaxes précises, le risque d'erreur par les opérateurs de saisie. Les erreurs qui sont tout de même arrivées ont été corrigées en utilisant la procédure de « data compare » que nous a offerte Epi Info. Ici, les données de deux bases saisies par deux opérateurs différents ont été comparées, et toute différence nous obligeait à retourner au questionnaire rempli pour voir la vraie réponse donnée par le répondant. Quand la précision était offerte par le questionnaire, la donnée était confirmée dans la base finale. Les données ont, par la suite, été transférées dans une base du logiciel STATA 10 et du logiciel IBM SPSS 19, qui ont plus d'options d'analyse statistique que MS Access et dont l'utilisation nous est suffisamment familière.

L'analyse a consisté en des statistiques descriptives (des fréquences pour les variables catégorielles, ainsi que des mesures de

dispersion, notamment les moyennes, les écarts types et des limites supérieures et inférieures pour des variables continues). Nous avons eu recours au calcul du coefficient alpha de Cronbach pour valider les échelles à notre niveau en décrivant le niveau de constance interne de chacune des trois échelles avec un niveau de confiance de 95% ($\alpha = 0,05$).

Pour mesurer l'association entre la perception de stigmatisation, les symptômes dépressifs et le niveau de soutien social chez les JYVIH interviewés, nous avons calculé le coefficient de corrélation de Pearson. Nous avons, par la suite, modélisé l'hypothèse de cette corrélation en soumettant les variables à une régression linéaire.

L'analyse de l'échelle sur la perception de la stigmatisation est expliquée ailleurs dans cette thèse. C'est pourquoi, nous nous abstenons d'y revenir dans ce chapitre et ne donnons ici que l'analyse de l'échelle sur les symptômes dépressions et celle du soutien social.

7.1.1 Echelle mesurant la dépression

Dans cette étude, nous avons utilisé l'échelle de 20 items du Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D), échelle qui demande à la personne elle-même de faire rapport de sa situation ^[3], en déterminant, sur la base d'une échelle du type Likert de 4 points – jamais, très rarement (0), de temps en temps ou occasionnellement (1), assez souvent ou de façon modérée (2), fréquemment, tout le temps (3), le score qui correspond le mieux à son expérience de dépression

dans les sept jours passés en rapport avec vingt événements décrits pour elle, dont quatre (4, 8, 12 et 16) sont codés à l'envers car présentés positivement.

Dans la littérature, on sait que cette échelle est connue pour sa qualité après un double test de sa fiabilité et de son haut niveau de cohérence interne, (avec un score $\alpha \geq 0,90$) et sa validité dans l'ensemble [3]. Les items ou événements mesurés dans cette échelle sont les suivants : 1 = S'être senti(e) contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne dérangent pas, 2 = N'avoir pas eu envie de manger, avoir manqué d'appétit, 3 = N'avoir pas eu la capacité d'agir même avec l'aide de quelqu'un, 4 = Avoir eu le sentiment d'être aussi bien que les autres personnes, 5 = Avoir eu du mal à se concentrer (à garder son attention), 6 = S'être senti(e) déprimé(e), 7 = Sentir qu'il faut beaucoup d'effort pour faire quelque chose, 8 = Avoir été confiant(e) en l'avenir, 9 = Avoir pensé que sa vie était un échec, 10 = S'être senti(e) craintif (craintive), 11 = Le sommeil n'a pas été bon (avoir été sans repos, agité), 12 = Avoir été heureux (heureuse), 13 = Avoir parlé moins que d'habitude, 14 = S'être senti(e) seul(e), dans la solitude, 15 = Avoir pensé que les gens ont été hostiles (pas gentils), 16 = Dire avoir profité de la vie, avoir être heureux (heureuse) d'avoir vécu, 17 = Avoir eu des crises de larmes (avoir pleuré tout le temps), 18 = S'être senti(e) triste (avoir eu des sentiments de tristesse), 19 = Avoir eu l'impression que les gens n'étaient pas aimants, 20 = Avoir manqué d'entrain, avoir été incapable de faire marcher les choses.

Le score total qui correspondait aux symptômes dépressifs a été calculé en additionnant les scores des 20 items, chaque répondant pouvant obtenir entre 0 et 80 points. Le score le plus élevé correspondait à un niveau élevé de symptômes dépressifs. Quand nous avons voulu distinguer deux niveaux de symptômes dépressifs, nous avons considéré les scores inférieurs ou égaux à la moitié comme correspondant à des personnes n'ayant pas de symptômes dépressifs, tandis que les scores supérieurs à la moitié étaient considérés comme correspondant à des personnes ayant des symptômes dépressifs.

7.1.2 Echelle mesurant le soutien social

Pour mesurer le soutien social, nous avons adapté la forme du Questionnaire sur le Soutien Social (QSS) qui a été développé et réduit à six items par Sarason et al. ^[4] auxquels nous avons ajouté deux items pour faire une échelle de huit items. L'adaptation a consisté en la traduction de l'anglais en français, puis en lingala, langue locale la plus parlée à Kinshasa. Nous y avons ajouté deux questions qui concernaient la vie d'une personne vivant avec le VIH, à savoir le fait d'être alité suite à la maladie et le soutien financier pendant les moments de besoin. Ces deux questions ont été formulées à partir d'autres échelles. Pour chaque item, nous avons demandé aux répondants : trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille)... et nous complétons la question par les éléments de l'item caractéristique du soutien social. Pour chaque question, la personne interrogée devait

répondre par oui ou non. Les items ou événements mesurés dans cette échelle sont les suivants : avoir trouvé 1 = quelqu'un en qui on a confiance, quelqu'un qui écoute quand on a besoin de lui parler, 2 = quelqu'un qui aide à triompher des inquiétudes, 3 = quelqu'un à qui se confier pour dire ce qui ne marche pas ou ce qui fait peur, 4 = quelqu'un à qui on peut dire ses secrets et ses peines, 5 = quelqu'un qui montre son amour et sa bonté, 6 = quelqu'un avec qui on passe de bons moments, 7 = quelqu'un qui vient en aide quand on est alité, et 8 = quelqu'un qui donne de l'argent quand on est dans le besoin. Cette liste d'items est reprise dans le tableau en annexe.

Comme pour la variable symptômes dépressifs, le score total qui correspondait au niveau de soutien social a été calculé en additionnant les scores de chaque individu, ce qui nous a donné des scores allant de 0 à 8. Le score le plus élevé correspondait à un niveau élevé de soutien social. Ici également, quand nous avons voulu distinguer deux niveaux de soutien social, nous avons les scores inférieurs ou égaux à la moitié comme correspondant à des personnes ayant un faible niveau de soutien social, tandis que les scores supérieurs à la moitié sont considérés comme correspondant à des personnes ayant un soutien social élevé.

7.2 Résultats sur l'association entre perception de stigmatisation, symptômes dépressifs et soutien social

7.2.1 Validation des échelles utilisées

Nous avons tenu à analyser l'homogénéité, c'est-à-dire la consistance et la cohérence interne entre différents items que comportaient ces trois échelles. Une telle analyse nous a conduit à utiliser la mesure du coefficient alpha de Cronbach, comme annoncé ci-dessus.

Le tableau 7.2 décrit les trois échelles de mesure utilisées (l'échelle de mesure de perception de stigmatisation, avec ses quatre sous-échelles, l'échelle de mesure de symptômes dépressifs et l'échelle de mesure du soutien social) en donnant les coefficients de Cronbach de chaque échelle et sous-échelle.

Tableau 7.1 : Coefficients alpha de Cronbach des différentes variables chez les JJVIH à Kinshasa

Variable	Obs.	α Cronbach
Stigmatisation générale, tous les 40 items	150	0,93
Stigmatisation personnalisée (18 items)	150	0,93
Stigmatisation sur la divulgation (10 items)	150	0,70
Stigmatisation sur une image négative de soi (13 items)	150	0,80
Stigmatisation par attitude publique (20 items)	150	0,89
Présence de symptômes dépressifs (CES-D 20 items)	150	0,74
Perception de soutien social (8 items)	150	0,76

Les questions en rapport avec les trois échelles comportaient 150 observations chacune. Il ressort des résultats que l'échelle et les sous-

échelles sur la perception de la stigmatisation relative au statut VIH+ sont réputées homogènes avec respectivement les coefficients α de Cronbach de 93% pour la stigmatisation en général, de 93% pour la stigmatisation personnalisée, de 70% pour la stigmatisation liée au problème de divulgation, de 80% pour la stigmatisation liée à une faible image de soi et de 89% pour ce qui est de la stigmatisation liée à l'attitude du public. L'échelle du CES-D et celle du QSS sont également réputées homogènes avec respectivement les coefficients alpha de Cronbach de 74% et 76%. Cela revient à dire que chacun des items des ces échelles concoure à analyser la même réalité pour l'échelle concernée. Il ressort cependant que seule la sous-échelle mesurant la stigmatisation liée aux problèmes de divulgation n'a pas atteint 75%, ce qui n'en fait pas une échelle non homogène.

7.2.2 Données sociodémographiques de l'échantillon

Nous avons jugé important de reprendre ici les caractéristiques démographiques de notre échantillon déjà décrites ailleurs dans cette thèse sachant que nous nous en sommes servi dans l'analyse des données pour ce chapitre. Tout en étant apparemment redondant, cela permet néanmoins au lecteur de ne pas devoir aller dans un autre chapitre pour voir ces caractéristiques démographiques et revenir comprendre les résultats de ce chapitre.

Les résultats de ce septième chapitre concernent la partie quantitative de notre étude, en puisant dans le guide d'interview

structurée psycho-socio-démographique avec 150 JVVH qui connaissaient leur statut sérologique (voir tableau 7.2).

Tableau 7.2 : Caractéristiques sociodémographiques des répondants

Caractéristiques	n	%
Genre		
Féminin	120	80
Masculin	30	20
Age (en années révolues)		
Moyen	20,93	
Médian (limite inférieure et limite supérieure)	22 [14-24]	
<18 ans	24	16,0
≥18 ans	126	84,0
Le plus haut niveau d'études à ce jour		
Jamais étudié	2	1,3
Ecole primaire ≤ 6 ans	40	26,7
École secondaire ≤ 12 ans	102	68,0
Plus que le diplôme de D6 (>12 ans)	4	2,7
École professionnelle	2	1,3
Groupe linguistique		
Baswahili	23	15,3
Bangala	23	15,3
Baluba	21	14,0
Bakongo	78	52,0
Pas Congolais(e)	5	3,3
Statut d'orphelin		
Orphelin de père seulement	33	22,0
Orphelin de mère seulement	21	14,0
Orphelin de père et de mère	36	24,0
Pas orphelin	60	40,0

Ce tableau fait ressortir notre échantillon de 150 jeunes vivant avec le VIH, échantillon composé de plus de jeunes femmes que de jeunes gens (120 personnes de sexe féminin et seulement 30 de sexe masculin), avec un âge moyen de 20,9 ans, l'âge médian étant de 22 ans. Ce sont des personnes qui ont fait essentiellement des études de niveau moyen (68% ont fait l'école secondaire), avec seulement 2,7%

des jeunes ayant fait des études au-delà de six années d'école secondaire. Plus de la moitié des jeunes (52%) proviennent du groupe linguistique Bakongo. Nombreux jeunes sont orphelins (60,0%) ; 2 enfants sur cinq (40%) ont encore tous les deux parents en vie, tandis que deux enfants sur dix ont perdu leurs deux parents.

7.2.3 Analyse descriptive sur la stigmatisation et les symptômes dépressifs

Pour notre analyse descriptive, nous avons d'abord calculé les scores moyens pour les différentes variables en les distinguant par genre. Dans l'ensemble, la perception de la stigmatisation en général, les symptômes dépressifs et le niveau de soutien social chez les jeunes interrogés se présentent comme décrits en détails dans le tableau 7.3 ci-dessous. Nous avons produit les scores moyens par rapport à l'échantillon total et par rapport à chaque catégorie de genre (féminin ou masculin). Une colonne donne par genre la contribution de ce genre par rapport à la moyenne du score, c'est-à-dire sur les 150 répondants ; une autre colonne donne le score moyen de la stigmatisation, des symptômes dépressifs ou du soutien social par rapport aux répondants de ce genre seulement (120 pour les JVVH de sexe féminin et 30 pour les JVVH de sexe masculin). La dernière colonne donne le pourcentage total, qui correspond à la somme des pourcentages de la contribution de chaque genre par rapport au total des répondants, c'est-à-dire la moyenne de scores de tous les répondants.

Ces résultats montrent qu'en moyenne 47,3% des jeunes interviewés ont une perception de stigmatisation en général. En plus, la perception de la stigmatisation personnalisée est de même score que celle de la stigmatisation en général (47,3% avec 36,0% chez les filles et 11,3% chez les garçons, $p=0,050$). Seulement 32,0% de répondants ont déclaré avoir des problèmes de divulgation de leur statut (21,3% pour les filles et 10,7% pour les garçons, $p=0,005$) et 27,3% ont déclaré avoir fait l'objet de stigmatisation par attitude du public (18,7% pour les filles et 8,7% pour les garçons, $p=0,028$).

Tableau 7.3 : Scores moyens : perception de stigmatisation, symptômes dépressifs et soutien social par genre

Échelles/sous-échelles	Perception de stigmatisation, de soutien social et de dépression				
	Féminin		Masculin		Total
	n=150 % des filles par rapport aux 150 JVVIH	n=120 % par rapport aux filles seules	n=150 % des garçons par rapport aux 150 JVVIH	n=30 % par rapport aux garçons seuls	N=150 Moyen ne en % pour tous les 150 JVVIH
Stigmatisation générale	36,0	45,0	11,3	56,7	47,3
Stigmatisation personnalisée	34,7	43,3	12,7	63,3	47,3
Problème de divulgation	21,3	26,7	10,7	53,3	32,0
Stigmatisation, image négative de soi	45,3	56,7	13,3	66,7	58,6
Stigmatisation par attitude publique	18,7	23,3	8,7	43,3	27,3
Symptômes dépressifs (CES-D)	15,3	19,2	2,0	10,0	17,3
Perception de soutien social (QSS)	34,7	43,3	10,7	53,3	45,4

Pour avoir suffisamment de clarté dans les données, toutes les variables décrites ci-dessus ont encore été présentées par groupes d'âge, répartis entre les JVVIIH de moins de 18 ans et ceux de 18 ans et plus, et par genre (les JVVIIH garçons vs. les JVVIIH filles), comme le montrent les tableaux 7.4 et 7.5 ci-dessous.

Tableau 7.4 : Perception de soutien social, de symptômes dépressifs et de stigmatisation par groupe d'âge (Filles seules)

Caractéristiques (n=120)	Groupes d'âge		Total
	14 - 17	18 - 24	
Soutien social			
Faible soutien social	15 (12,5)	53 (41,2)	68 (56,7)
Soutien social élevé	13 (10,8)	39 (32,2)	52 (43,3)
Total	28 (23,3)	92 (76,7)	120 (100,0)
Symptômes dépressifs			
Avec symptômes dépressifs	4 (3,3)	22 (18,3)	26 (21,7)
Sans symptômes dépressifs	24 (20,0)	70 (58,3)	94 (78,3)
Total	28 (23,3)	92 (76,7)	120 (100,0)
Perception de stigmatisation			
Stigmatisation en général	13 (10,8)	41 (34,2)	54 (45,0)
Stigmatisation personnalisée	12 (10,0)	40 (33,3)	52 (43,3)
Problèmes de divulgation de statut VIH	10 (8,3)	22 (18,3)	32 (26,7)
Stigmatisation par Image négative de soi	20 (16,7)	48 (40,0)	68 (56,7)
Stigmatisation de l'attitude du public	9 (7,5)	19 (15,8)	28 (23,3)

Ces données montrent qu'il y a eu 68 filles sur les 120 interrogées (soit 56,7%) avec un faible soutien social. Quinze jeunes filles sur les 120 interrogées, soit 12,2% qui avaient un faible soutien social étaient âgés de 14 à 17 ans, ce qui correspond en réalité à 53,6% des 28 mineures interrogées, tandis que 53 jeunes filles sur les 120 interrogées, soit 41,2% étaient âgées de 18 ans et plus. Cela

correspond à 57,6% des 92 jeunes femmes majeures. Ce tableau montre également qu'il y a eu 26 filles sur les 120 interrogées, soit 21,6%, correspondants à 17,3% des l'échantillon total de 150 répondants qui avaient des symptômes dépressifs. Comme cela ressort du tableau 7.4 et comme décrit ailleurs dans ce travail, 54 jeunes femmes sur les 120 interrogées (45,0%) se sont perçues stigmatisées du fait d'être séropositives au VIH. Prenant séparément les différents types de perception de stigmatisation, il ressort que la stigmatisation personnalisée et la stigmatisation par image négative de soi sont les plus prévalentes chez ces jeunes femmes avec 40 d'entre elles (33,3%) et 48 jeunes (40,0%) respectivement.

Tableau 7.5 : Perception de soutien social, de symptômes dépressifs et de stigmatisation par groupe d'âge (Garçons seuls)

Caractéristiques pour n=30	Groupes d'âge		Total
	14 - 18	19 - 24	
Soutien social			
Faible soutien social	5 (16,7)	9 (30,0)	14 (46,7)
Soutien social élevé	7 (23,3)	9 (30,0)	16 (53,3)
Total	12 (40,0)	18 (60,0)	30 (100,0)
Symptômes dépressifs			
Avec symptômes dépressifs	2 (6,7)	3 (10,0)	5 (16,7)
Sans symptômes dépressifs	10 (33,3)	15 (50,0)	25 (83,3)
Total	12 (40,0)	18 (60,0)	30 (100,0)
Perception de stigmatisation			
Stigmatisation en général	8 (26,7)	9 (30,0)	17 (56,7)
Stigmatisation personnalisée	9 (30,0)	10 (33,3)	19 (63,3)
Problèmes de divulgation de statut VIH	9 (30,0)	7 (23,3)	16 (53,3)
Stigmatisation par Image négative de soi	9 (30,0)	11 (36,7)	20 (66,7)
Stigmatisation de l'attitude du public	8 (26,7)	5 (16,7)	13 (43,3)

Les données de ce tableau 7.5 qui ne concernent que les garçons montrent qu'il y a eu 14 des 30 garçons interrogés (soit 46,7%) qui avaient un faible soutien social. Cinq jeunes gens sur les 30 interrogés, soit 16,7% qui avaient un faible soutien social étaient âgés de 14 à 17 ans, tandis que 9 jeunes gens sur les 30 interrogés, soit 30,0% étaient âgés de 18 ans et plus.

Comme cela ressort du tableau 7.5 et comme décrit ailleurs dans ce travail, 17 jeunes gens sur 30 (56,7%) se sont perçus stigmatisés du fait d'être séropositifs au VIH. Prenant séparément les différents types de perception de stigmatisation, il ressort de ce tableau comme pour les filles que la stigmatisation personnalisée et la stigmatisation par image négative de soi sont les plus prévalentes chez ces jeunes gens avec 19 d'entre eux (63,3%) et 20 jeunes (55,7%) respectivement qui ont déclaré avoir cette perception.

Nous avons fait ressortir les éléments spécifiques de l'échelle mesurant les symptômes dépressifs en déterminant le pourcentage de leurs présences respectives chez les répondants. C'est ce que montre le tableau 7.6 ci-dessous.

Tableau 7.6 : Caractéristiques spécifiques de la perception de dépression chez les JVVIIH à Kinshasa

N°	Symptômes dépressifs pris en compte n=150	Présence
		n (%)
1	Contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne dérangent pas	57 (38,0)
2	N'a pas eu envie de manger, a manqué d'appétit	47 (31,3)
3	N'avait pas la capacité d'agir même avec l'aide de quelqu'un	38 (25,3)
4	N'a pas eu le sentiment d'être aussi bien que les autres	43 (28,7)
5	A eu du mal à se concentrer (à garder son attention)	45 (30,0)
6	S'est senti(e) déprimé(e)	43 (28,7)
7	Sentait qu'il faut beaucoup d'effort pour faire quelque chose	68 (45,3)
8	N'a pas été confiant(e) en l'avenir	48 (32,0)
9	A pensé que sa vie était un échec	38 (25,3)
10	S'est senti(e) craintif (craintive)	39 (26,0)
11	Le sommeil n'a pas été bon (sans repos, agité)	53 (35,3)
12	N'a pas été heureux (heureuse)	68 (45,3)
13	A parlé moins que d'habitudes	58 (38,7)
14	S'est senti(e) seul(e), dans la solitude	49 (32,7)
15	A pensé que les gens ont été hostiles (pas gentils)	36 (24,0)
16	N'a pas profité de la vie, pas heureux d'avoir vécu	88 (58,7)
17	A eu des crises de larmes (pleurer tout le temps)	33 (22,0)
18	S'est senti(e) triste (a eu des sentiments de tristesse)	52 (34,7)
19	A eu l'impression que les gens ne l'aimaient pas	29 (19,3)
20	A manqué d'entrain, incapable de faire marcher les choses	39 (26,0)

Ce tableau montre que cinq facteurs ont présenté le plus haut degré de symptômes dépressifs dans les réponses qu'ont donné les répondants. il s'agit des facteurs suivants : le fait pour les jeunes de dire qu'ils n'ont pas pu profiter de la vie (58,7%), le fait de ne pas se sentir heureux et le fait qu'il leur fallait des efforts pour faire quelque chose (45,3%), mais aussi le fait de ne plus parler comme d'habitude (38,7%)

et le fait de se sentir contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne dérangent pas (38%).

Nous avons procédé par la même analyse descriptive pour ce qui concerne le soutien social chez les 150 jeunes que nous avons interrogés. C'est ce que nous décrivons dans le point 7.2.4 ci-dessous.

7.2.4 Analyse descriptive sur la stigmatisation liée au statut VIH+ et le soutien social

En considérant le soutien social globalement, c'est-à-dire sur la base de huit caractéristiques de l'échelle utilisée dans cette étude, les données se présentent comme l'indique la figure 7.1 ci-dessous où les pourcentages sont arrondis.

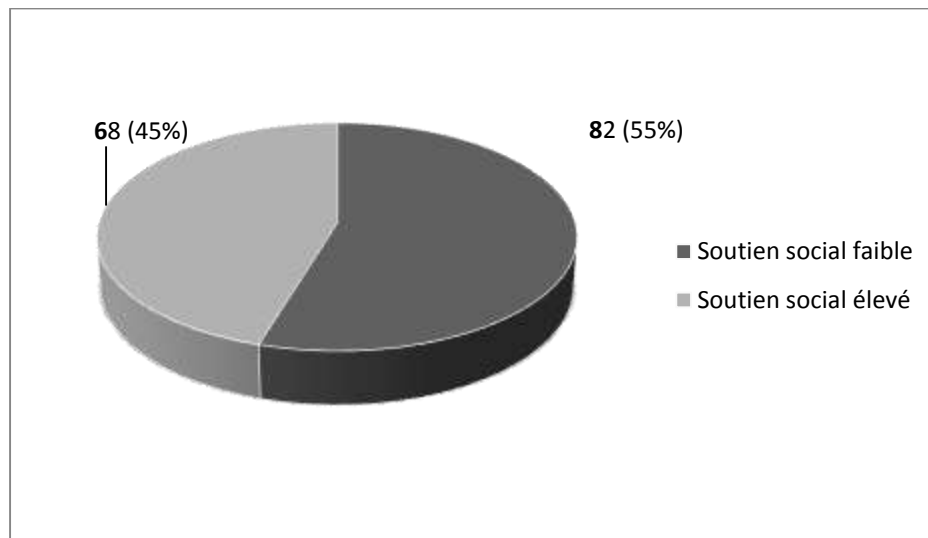


Figure 7.1 : Jeunes ayant un soutien social faible et un soutien social élevé

Comme on peut le voir, plus de la moitié des jeunes interrogés ont dit que leur soutien social était faible (55%). Cela est une proportion importante pour des personnes qui ont besoin de soutien au cas où leur état de santé deviendrait préoccupant. Mais regardées une à une et en les dichotomisant entre soutien social élevé et faible soutien social, les caractéristiques du soutien social donnent une image encore plus claire de la vie de ces jeunes par rapport à leur perception du soutien social. Il nous a, de ce fait, également semblé bon de faire une mesure d'association entre la perception de stigmatisation chez les jeunes et leur degré de soutien social avant de corrélérer les trois variables principales qui font l'objet de ce chapitre.

Vues séparément, les caractéristiques du soutien social dans l'échelle de mesure utilisée présentent des données qui font ressortir certaines d'entre elles comme étant plus prévalentes que d'autres, voir figure 7.2 ci-dessous.

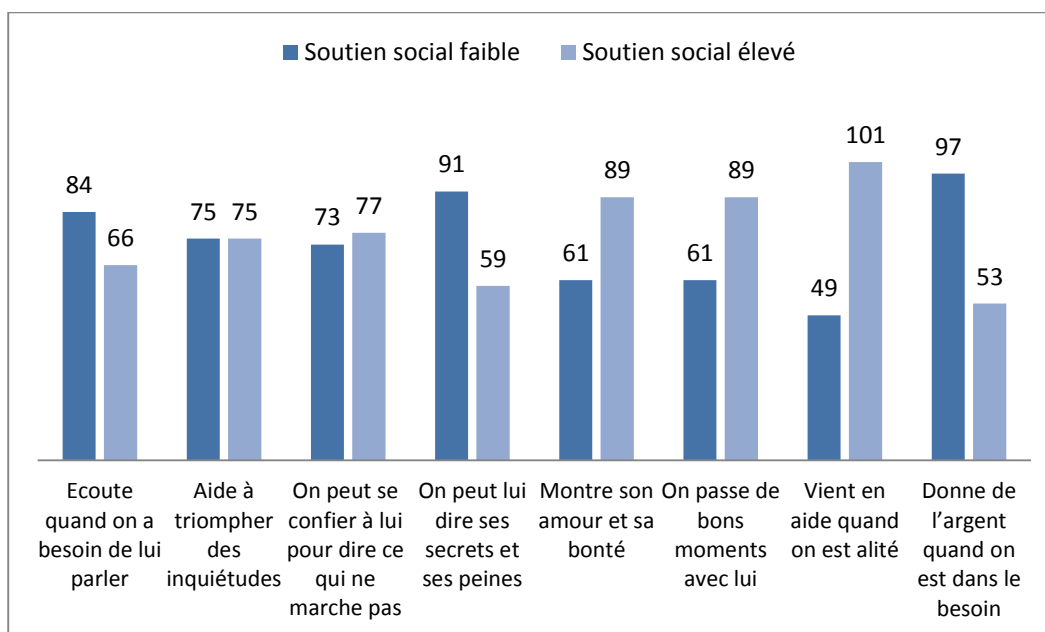


Figure 7.2 : Le soutien social en ses différentes caractéristiques chez les JVVH de Kinshasa

La figure 7.2 ci-dessus montre que les jeunes se reconnaissent mieux dans un seul type de soutien social instrumental : 101 d'entre les jeunes, soit 67,3%, ont déclaré recevoir de l'aide quand ils sont alités. Suit alors le soutien social d'estime et d'accompagnement dans lequel se reconnaissent mieux les jeunes que dans d'autres types : en majorité, ils ont déclaré qu'on leur montre de l'amour et de la bonté (59,3%), qu'ils ont des gens avec qui passer de bons moments (59,3%). En revanche, ils estiment que le soutien social informationnel et le soutien social instrumental sont ceux qu'ils reçoivent le moins : ils n'ont pas de gens en qui confier leurs secrets et leurs peines (50%) ; ils reçoivent peu d'aide financière lorsqu'ils en ont besoin (35,3%).

Nous avons alors estimé important d'explorer des associations possibles entre la perception de stigmatisation liée au statut VIH+ et les deux paramètres qui décrivent la vulnérabilité psychosociale: les symptômes dépressifs et le niveau de soutien social. C'est que montre le point 7.2.5 ci-dessous.

7.2.5 Exploration des associations possibles entre la stigmatisation liée au statut VIH+ et les symptômes dépressifs d'une part et le soutien social d'autre part

Nous avons calculé les coefficients de corrélation avec les principales variables suivantes : âge, niveau d'instruction, perception de stigmatisation, niveau de soutien social et symptômes dépressifs. Les résultats sont décrits dans la table ci-dessous. Toutes les variables sont continues.

Tableau 7.7 : Coefficients de corrélation au sujet de la perception de soutien social, des symptômes dépressifs et la perception de stigmatisation par âge et par niveau d'instruction chez les JVVIH

Caractéristiques		Age	Classes	Stigma	Soutien.	Dépr.
Age en années	Pearson Corrélation	1				
	Sign					
Classes complétées	Pearson Corrélation	-0,093	1			
	Sign.	0,253				
Stigmatisation	Pearson Corrélation	-0,230**	-0,084	1		
	Sign	0,005	0,304			
Soutien social	Pearson Corrélation	-0,150	-0,036	0,233**	1	
	Sign	0,067	0,662	0,004		
Symptômes dépressifs	Pearson Corrélation	0,133	-0,092	-0,292**	-0,098	1
	Sign	0,106	0,262	0,000	0,235	

**, Corrélation significative à 0,01

Ce tableau 7.7 montre qu'il y a une corrélation négative significative entre l'âge des jeunes et leur perception de stigmatisation du fait d'être VIH+ ($-0,230$; $p=0,005$), ce qui suggère que plus les jeunes sont âgés, plus leur probabilité de se percevoir stigmatisés diminue. Par ailleurs, le niveau d'instruction en termes de nombre d'années de classe complétées n'était significativement en corrélation avec aucun autre paramètre sous étude. Cela signifie que quelque soit le niveau d'études atteint par les jeunes, cela n'a pas semblé influencer leur perception de stigmatisation, moins encore leur niveau de soutien social ou de symptômes dépressifs. Néanmoins, il y a une corrélation négative significative entre la perception de stigmatisation liée au statut VIH+ et les symptômes dépressifs chez les jeunes interrogés ($-0,292$; $p=0,000$) et une corrélation positive significative entre leur perception de stigmatisation liée au statut VIH+ et le soutien social ($0,233$; $p=0,004$), deux paramètres utilisés dans cette étude pour mesurer la vulnérabilité psychosociale des jeunes. Cela suggère que les jeunes ayant une perception de stigmatisation avaient la probabilité d'avoir une perception de soutien social et des symptômes dépressifs, en ce sens que plus une personne avait la perception de stigmatisation, plus son niveau de dépression diminuait et plus son niveau de soutien social augmentait.

Nous avons stratifié cette procédure de calcul de coefficients de corrélation par genre. C'est ce que montrent les deux tableaux ci-dessous qui donnent les coefficients de corrélation pour les filles seules d'une part et pour les garçons seuls d'autre part.

Tableau 7. 8 : Coefficients de corrélation au sujet de la perception de soutien social, des symptômes dépressifs et la perception de stigmatisation par âge et par niveau d'instruction chez les JVVH (Filles seules n=120)

Caractéristiques		Age	Classes	Stigma	Soutien	Dépr.
Age en années	Pearson Corrélation	1				
	Sign					
Classes complétées	Pearson Corrélation	-0,105	1			
	Sign	0,253				
Stigmatisation	Pearson Corrélation	-0,079	-0,066	1		
	Sign	0,389	0,473			
Soutien social	Pearson Corrélation	-0,122	-0,004	0,245**	1	
	Sign	0,186	0,963	0,007		
Symptômes dépressifs	Pearson Corrélation	0,096	-0,087	-0,274**	-0,110	1
	Sign	0,295	0,344	0,003	0,233	

**, Corrélation significative à 0,01

Ici, les données montrent que pour les répondantes à elles seules, la perception de stigmatisation liée au statut VIH+ est significativement en corrélation négative avec leurs symptômes dépressifs (-0,274; $p=0,003$), tandis que cette perception est également positivement en corrélation avec le soutien social (0,245; $p=0,007$). Cela suggère que si l'on considère les jeunes femmes seules, plus elles se percevaient stigmatisées plus leur probabilité de recevoir du soutien social augmentait et plus leur probabilité d'avoir des symptômes dépressifs diminuait.

Pour ce qui est des jeunes de genre masculin, les données sont tel que présenté dans ce tableau.

Tableau 7.9 : Coefficients de corrélation au sujet de la perception de soutien social, des symptômes dépressifs et la perception de stigmatisation par âge et par niveau d'instruction chez les JVVH (Garçons seuls, n=30)

Caractéristiques		Age	Classes	Stigma	Soutien	Dépr
Age en années	Pearson Corrélation	1				
	Sign					
Classes complétées	Pearson Corrélation	-0,106	1			
	Sign	0,577				
Stigmatisation	Pearson Corrélation	-0,552**	-0,134	1		
	Sign	0,002	0,482			
Soutien social	Pearson Corrélation	0,148	-0,209	0,100	1	
	Sign	0,434	0,269	0,601		
Symptômes dépressifs	Pearson Corrélation	0,169	-0,158	-0,297	0,071	1
	Sign	0,371	0,403	0,111	0,709	

**, Corrélation significative à 0,01

Comme on peut le remarquer, contrairement au cas chez les filles, chez les garçons, la perception de stigmatisation n'est en corrélation significative qu'avec l'âge (-0,252; $p=0,002$) de répondants en ce sens que plus âgés étaient les jeunes, plus leur perception de stigmatisation en général diminuait. Ceci fait voir que c'est chez les filles que s'appliquerait la problématique de l'association entre perception de stigmatisation liée au statut VIH+ et les symptômes dépressifs d'une part et le niveau de soutien social d'autre part.

7.2.6 Modélisation par régression linéaire de l'association perception de stigmatisation, symptômes dépressifs et soutien social

Nous avons alors, par modèle de régression linéaire avec variables multiples, examiné les facteurs associés avec la perception de

stigmatisation, les symptômes dépressifs et le soutien social chez les jeunes interrogés. Nous cherchions ici à confirmer ou à infirmer les données produites par l'analyse descriptive.

Nous avons commencé avec l'association entre perception de stigmatisation et soutien social. Le tableau 7.10 ci-dessous donne le résumé des résultats du modèle de régression linéaire avec la perception de stigmatisation, deux caractéristiques sociodémographiques (âge, et années d'études) avec le soutien social chez les JVVIH.

Tableau 7.10 : Régression linéaire avec soutien social comme variable dépendante (n=150)

Modèle	Coefficients				
	Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Sig.
	B	Erreur Std.	Beta		
1 (Constante)	4,522	1,676		2,698	0,008
Années d'études complétées	-0,053	0,151	-0,028	-0,350	0,727
Age (en années)	-0,082	0,065	-0,105	-1,268	0,207
Perception de stigmatisation	0,071	0,029	0,207	2,496	0,014

a. Variable dépendante : Perception de soutien social

Ce tableau nous montre que, dans l'ensemble, une perception d'un soutien social des jeunes interrogés vivant avec le VIH serait significativement associé à la perception de leur stigmatisation liée au statut VIH+ ($p=0,014$), corroborant ainsi les coefficients de corrélation obtenus précédemment dans le tableau 7.9 qui ont montré que les jeunes ayant une perception de stigmatisation liée à leur statut VIH+

avaient une probabilité d'avoir une perception de soutien social. Ni l'âge ($p=0,207$), ni le niveau d'études ($p=0,727$) n'ont eu un niveau d'association significative.

Pour nous assurer que le facteur genre n'influence pas nos résultats, nous avons également stratifié cette autre procédure par genre, comme nous l'avons fait avec les coefficients de corrélation.

C'est ce que montrent les tableaux 7.11 et 7.12 ci-dessous.

Tableau 7.11 : Régression linéaire avec soutien social comme variable dépendante (Filles seules $n=120$)

Modèle	Coefficients ^a				
	Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés		Sig.
	B	Erreur Std.	Beta	t	
1 (Constante)	4,016	1,858		2,162	0,033
Années d'études complétées	0,001	0,169	0,001	0,007	0,994
Age	-0,084	0,074	-0,103	-1,138	0,258
Perception de stigmatisation	0,092	0,035	0,237	2,632	0,010

a. Variable dépendante : Perception de soutien social

Ici également, une perception de soutien social des jeunes filles interrogées vivant avec le VIH serait significativement associée à la perception de leur stigmatisation liée au statut VIH+ ($p=0,010$). Cela ne se confirme pas chez les garçons, comme le montre le tableau 7.12 ci-dessous ($p=0.867$).

Cela nous permet encore une fois de dire que ce sont essentiellement les JVIH de genre féminin qui sont concernées par l'association entre perception de stigmatisation liée au statut VIH+ et

perception de soutien social, confirmant que le genre peut être un facteur important de la différence entre perception de stigmatisation et soutien social.

Tableau 7.12 : Régression linéaire avec soutien social comme variable dépendante (Garçons seuls n=30)

Model	Coefficients ^a				
	Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés		
	B	Erreur Std.	Beta	t	Sig.
1 (Constante)	8.538	4.440		1.923	0.065
Années d'études complétées	-0.425	0.354	-0.235	-1.202	0.240
Age	-0.142	0.169	-0.195	-0.841	0.408
Perception de stigmatisation	-0.010	0.057	-0.039	-0.170	0.867

a. Variable dépendante : Perception de soutien social

Nous avons procédé de la même manière avec les symptômes dépressifs comme variable dépendante en modélisant cette association dans une régression linéaire avec variables multiples. Il en est ressorti que les jeunes ayant eu négativement, selon l'échelle utilisée, des symptômes dépressifs, avaient aussi la perception d'être stigmatisés du fait de leur statut VIH+. Cela suggère que la perception de stigmatisation était significativement associée avec la réduction des symptômes dépressifs chez les jeunes en général ($p=0,001$), tous genres confondus, comme le montre le tableau 7.13 ci-dessous.

Tableau 7.13 : Régression linéaire avec symptômes dépressifs comme variable dépendante (n=150)

Model	Coefficients ^a		Beta	t	Sig.
	Coefficients non standardisés	Erreur Std.			
1 (Constante)	8,889	2,718		3,270	0,001
Années d'études complétées	-0,345	0,245	-0,111	-1,405	0,162
Age (en années)	-0,142	0,169	-0,195	-0,841	0,408
Perception de stigmatisation	-0,164	0,046	-0,288	-3,555	0,001

a. Variable dépendante : Présence de symptômes dépressifs

Nous avons également stratifié cette variable des symptômes dépressifs par genre dans la régression linéaire, comme fait avec les coefficients de corrélation. C'est ce que montre le tableau 7.14.

Tableau 7.14 : Régression linéaire avec symptômes dépressifs comme variable dépendante (Les filles seules n=120)

Model	Coefficients ^a		Beta	t	Sig.
	Coefficients non standardisés	Erreur Std.			
1 (Constante)	8,766	3,042		2,881	0,005
Années d'études complétées	-0,305	0,276	-0,099	-1,104	0,272
Age (en années)	0,087	0,121	0,064	0,717	0,475
Perception de stigmatisation	-0,176	0,057	-0,275	-3,086	0,003

a. Variable dépendante : Présence de symptômes dépressifs

Ce tableau montre que la présence des symptômes dépressifs chez les filles vivant avec le VIH qui ont été interrogées seraient significativement associée à leur perception de stigmatisation liée à leur

statut VIH+ ($p=0,003$), alors que ce n'est pas le cas pour les garçons interrogés ($p=0,132$), comme le montre le tableau 7.15 suivant.

Tableau 7.15 : Régression linéaire avec symptômes dépressifs comme variable dépendante (Garçons seuls $n=30$)

Coefficients ^a					
Model	Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Sig.
	B	Erreur Std.	Beta		
1 (Constante)	11,225	7,088		1,584	0,125
Années d'études complétées	-0,425	0,354	-0,235	-1,202	0,240
Age (en années)	-0,056	0,270	-0,047	-0,207	0,837
Perception de stigmatisation	-0,142	0,091	-0,351	-1,554	0,132

a. Variable dépendante : Présence de symptômes dépressifs

En comparant les garçons et les filles, on peut encore conclure que même pour ce qui concerne l'association entre perception de stigmatisation et présence de symptômes dépressifs, ce sont essentiellement les JVVH de genre féminins qui sont les plus concernées par ce résultat qui montre une réduction de symptômes dépressifs avec la perception de stigmatisation.

7.3 Conclusion du chapitre 7

Dans ce septième chapitre, nous avons présenté les résultats du dépouillement des questionnaires avec 150 JVVIIH autour de la recherche de l'association entre la perception de stigmatisation liée au statut VIH+ avec la présence des symptômes dépressifs et le degré de soutien social. Nous voulions également, pour cela, vérifier si les échelles que nous avons utilisées à cet effet sont techniquement et culturellement applicables chez les JVVIIH dans la ville de Kinshasa. Nous venons de trouver que toutes les trois échelles sont réputées homogènes dans leur application à Kinshasa, avec respectivement les coefficients alpha de Cronbach de 93% pour la stigmatisation en général, 93% pour la stigmatisation personnalisée, 70% pour la stigmatisation liée aux problèmes de divulgation, 80% pour la stigmatisation liée à une faible image de soi et 89% pour ce qui est de la stigmatisation liée à l'attitude du public. L'échelle du CES-D et celle du QSS de 6 items auxquels nous avons ajouté 2, ont eu respectivement les coefficients de 74% et 76%.

La stigmatisation la moins perçue est celle liée à l'attitude du public, avec seulement moins de trois personnes sur dix qui l'ont déclarée alors que la stigmatisation liée à l'estime négative de soi, avec près de trois jeunes sur cinq a été la plus prévalente. Les données ont montré qu'en général, plus les jeunes sont âgés, plus leur probabilité de

se percevoir stigmatisés diminue. De même, les jeunes ayant une perception de stigmatisation avaient la probabilité d'avoir une perception de soutien social et une moindre probabilité des symptômes dépressifs. Mais, quelque soit le niveau d'études atteint par les jeunes, cela n'a pas semblé influencer leur perception de stigmatisation, moins encore leur niveau de soutien social ou leur niveau de dépression. Lorsqu'on considère les jeunes femmes seules, il est ressorti que plus elles se percevaient stigmatisées, plus leur probabilité de recevoir du soutien social augmentait et plus leur probabilité d'avoir des symptômes dépressifs diminuait. Nous en avons conclu que le genre serait un facteur important dans la considération de l'association entre perception de stigmatisation et vulnérabilité psychosociale.

7.4 Références du chapitre 7

1. Berger, B.E., C.E. Ferrans, and F.R. Lashley, *Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale*. Research in Nursing & Health, 2001. **24**(6): p. 518-529.
2. Kalichman, S.C., et al., *Development of a brief scale to measure AIDS-related stigma in South Africa*. AIDS and Behavior, 2005. **9**(2): p. 135-143.
3. Radloff, L.S., *The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population*. Appl Psychological Measurement, 1977. **1**: p. 385-401.
4. Sarason, I.G., et al., *A brief measure of social support: Practical and theoretical implications*. Journal of Social & Personal Relationships, 1987. **4**: p. 497-510.
5. Malcolm, A., et al., *HIV-related stigmatization and discrimination: its forms and contexts*. Critical Public Health, 1998. **8**(4): p. 347-370.
6. Green, G., *Attitudes towards people with HIV: Are they as stigmatizing as people with HIV perceive them to be?* Social Science & Medicine, 1995. **41**(4): p. 557-568.
7. Herek, G.M., J.P. Capitanio, and K.F. Widaman, *HIV-related stigma and knowledge in the United States: prevalence and trends 1991-1999*. American Journal of Public Health, 2002. **92**(3): p. 371-377.
8. Parker, R. and P. Aggleton, *HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action*. Social Science & Medicine, 2003. **57**(1): p. 13-24.
9. Lamda Legal, *The state of HIV stigma and discrimination in 2007: An evidence based report*. 2007.
10. Landrine, H. and E.A. Klonoff, *The schedule of racist events: A measure of racial discrimination and a study of its negative physical and mental health consequences*. Journal of Black Psychology, 1996. **22**: p. 144-168.
11. Hoover, D.R. and e. al, *Signs and symptoms of "asymptomatic" HIV-1 infection in homosexual men*. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 1993. **6**: p. 66-71.

12. Linn, J.G. and et al, *Stage of illness, level of HIV symptoms, sense of coherence and psychological functioning in 528 research in nursing & health clients of community-based AIDS counseling centers*. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 1993. **4**(2): p. 24-32.
13. Vanable, P.E., et al., *Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women*. AIDS and Behavior, 2006. **10**(5): p. 473-482.
14. Lee, R.S., A. Kockman, and K.J. Sikkema, *Internalized stigma among people living with HIV-AIDS*. AIDS and Behavior, 2002. **6**: p. 309-319.
15. Leserman, J., et al., *Impact of Stressful Life Events, Depression, Social Support, Coping, and Cortisol on Progression to AIDS*. American Journal of Psychiatry, 2000. **157**(8): p. 1221-1228.
16. Crandall, C.S. and R. Coleman, *AIDS-related stigmatization and the disruption of social relationships*. Journal of Social and Personal Relationships, 1992. **9**: p. 163-177.
17. Devins, G.M., H. Stam, and J.P. Koopmans, *Psychological impact of laryngectomy mediated by perceived stigma and illness intrusiveness*. Canadian Journal of Psychiatry, 1994. **39**: p. 608-616.
18. Mickelson, K.D., *Perceived stigma, social support, and depression*. Personality and Social Psychology Bulletin, 2001. **27**(8): p. 1046-1056.
19. Li, L., et al., *Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand*. AIDS Care, 2009. **21**(8): p. 1007-1013.

Chapitre 8 : Discussion des résultats sur la perception par les JVVIIH de Kinshasa de la stigmatisation dont ils font l'objet et leur vulnérabilité

8.0 Introduction

Comme l'écrit Jean Benoist dans sa réflexion sur la Logique de la stigmatisation, l'éthique de la déstigmatisation, la question de la stigmatisation n'est jamais neutre. Le seul fait de la percevoir n'est ni de l'ordre de l'entendement, ni de celui de la connaissance, mais de celui d'une forme particulière de conscience, sans laquelle elle demeure invisible ^[1]. Avec cela en tête, nous voulons à présent discuter les résultats des données que nous avons collectées sur le terrain dans le cadre de ce travail. Nous devons, bien entendu, avouer que dans une certaine mesure, cette discussion est indissociable de nos prises de position qui vont généralement dans le sens d'une lutte contre les situations de stigmatisation. Cette lutte, comme l'écrit encore Benoist ^[1], ne peut se cantonner au discours, à des opérations de marketing.

Vu ce qui précède, ce chapitre est consacré à la discussion des résultats suivants :

- de la prévalence de la perception des JVVIIH de leur stigmatisation du fait qu'ils ont le VIH (8.1) ;

- des noms et étiquettes donnés aux JVVIIH du fait de leur statut VIH positif (8.2), l'usage d'étiquettes étant considéré comme représentation sociale ;
- de l'association entre perception de stigmatisation des JVVIIH due au statut VIH positif, symptômes dépressifs et soutien social (8.3).

8.1 Les jeunes seraient stigmatisés parce qu'ils ont le VIH

8.1.1 Des données démographiques assez particulières

Il y avait 252 JVVIIH pris en charge par les quatre institutions partenaires qui nous ont aidé à obtenir des données; 63 jeunes n'ont pas été inclus dans l'échantillon, soit parce qu'on ne les a pas trouvés (53 jeunes) soit parce qu'ils n'ont pas voulu répondre à notre invitation (10 jeunes). Les 189 JVVIIH restants ont répondu à l'enquête psycho-socio-comportementale, notamment sur la partie de l'interview qui comportait des questions non sensibles par rapport à des jeunes qui ne connaissent pas leur statut et auxquels nous ne voulions pas divulguer par inadvertance ce statut. Pour ce faire, nous avons écarté les 38 jeunes qui ignoraient leur statut VIH+ de la partie de l'enquête comportant des questions sur la stigmatisation liée au VIH/sida. Un problème méthodologique pourrait alors se poser pour les 38 JVVIIH qui ont participé à l'enquête psycho-socio-comportementale par entretien structuré parce qu'ils ne connaissaient pas leur statut sérologique. Il s'agissait soit des personnes trop jeunes dont la divulgation du statut nécessiterait

d'abord que leurs parents l'autorisent mais ceux-ci refusaient, soit des personnes qui avaient l'âge de pouvoir connaître leur statut mais qui ne le connaissaient pas ou refusaient tout simplement de le reconnaître. Une autre étude pourrait voir ici les mécanismes de déni du statut sérologique par ces JVVH. Mais ce n'était pas cela l'objectif de cette étude. Nous avons évidemment perdu d'importants éléments que ces autres jeunes auraient dû apporter dans l'analyse des données, en explorant avec des lentilles anthropologiques des aspects culturels du déni du statut VIH positif. Cela peut nous intéresser dans l'avenir.

8.1.2 Une perception de stigmatisation apparemment masculine et plus prononcée chez les plus jeunes

Nous avons trouvé que la stigmatisation liée au statut VIH positif existe chez les jeunes interrogés. Avec en moyenne 47,3% des jeunes qui ont une perception de stigmatisation en général (54 répondantes sur 120 soit 45% des personnes de sexe féminin, 17 répondants sur 30, soit 56,7% des personnes de sexe masculin), on s'aperçoit qu'apparemment, les garçons se perçoivent plus stigmatisés que les filles. En dépit du nombre élevé de répondantes par rapport à celui des répondants, le pourcentage de ces derniers par rapport à leur total est supérieur à celui des personnes de sexe féminin.

Par ailleurs, que trois répondants sur cinq de moins de 18 ans (15 sur 24, soit 62,5%) contre deux sur cinq de ceux de 18 ans et plus (56 sur 126, soit 44,4%) aient une perception de stigmatisation

en général permet d'affirmer que les JVVH le moins âgés se perçoivent plus stigmatisés que les plus âgés. En effet, plus de la moitié des répondants de moins de 18 ans (15 sur 24, soit 62,3%) ont une perception de stigmatisation en général contre plus de deux sur cinq de ceux de 18 ans et plus (56 sur 126, soit 44,4%). Nous devons tout de même constater que parmi les répondants, il y avait 126 majeurs contre seulement 24 répondants mineurs (en moyenne 3 répondants majeurs contre 1 répondant mineur).

La prévalence de 47,3% de perception de stigmatisation en général est élevée, si l'on considère le filtre utilisé avant de décider qu'une personne avait la perception de stigmatisation (voir pour plus de détails la partie méthodologique au chapitre 4 de cette thèse). C'est une prévalence proche des résultats trouvés dans d'autres études selon le modèle de mesure utilisé par chacune. Emlet et collègue, par exemple, ont trouvé 49,6% ^[2] pour une étude avec des Canadiens, et Gupta et al. 38,0% pour une expérience de stigmatisation et 71,0% pour une perception de stigmatisation ^[3] au Botswana. Nous avons vu qu'il existe une gamme variée d'échelles et de modèles d'analyse de la stigmatisation, : Berger ^[4], Kalichman ^[5-7] Swendeman ^[8], et Wright ^[9]. La prévalence obtenue peut dépendre de l'échelle utilisée.

Des études comme celle de Holzemer et collègues ont estimé la stigmatisation en considérant que chaque fois qu'un item au moins était compté par le répondant, ce répondant était considéré comme ayant une perception de stigmatisation. C'est ainsi, par exemple, que ces auteurs ont trouvé une prévalence autour de 83%^[10] dans leur

étude. D'autres études ont considéré une moyenne par rapport au nombre d'items sans en produire le pourcentage. C'est le cas de l'étude de Visser et collègues qui n'a fait que la moyenne de onze items ayant conduit à la présentation de la prévalence en termes de moyenne de réponses entre 0 et 11 pendant une période d'une année (de 2004 à 2005). Cette étude a trouvé une moyenne de 2,73 en 2004 et 2,37 en 2005 pour la stigmatisation personnelle et de 6,68 et 7,27 pour la perception de stigmatisation communautaire^[11].

Pour ce qui est des sous-échelles de Berger que nous avons utilisées, deux-sous-échelles, à savoir la stigmatisation personnalisée et la stigmatisation liée à une estime négative de soi, avec respectivement la prévalence moyenne de 47,3% pour une perception de stigmatisation personnalisée et de 58,7% pour une perception de stigmatisation liée à l'estime négative de soi, sont encore plus révélatrices d'une perception élevée d'auto-stigmatisation de la part des jeunes concernés par cette étude. Le faible taux de 32,0% pour ce qui est de la stigmatisation liée au problème de divulgation corrobore ce fait dans la mesure où les jeunes, comme nous l'avons d'ailleurs vu dans les extraits d'interviews qualitatives, n'osent pas divulguer leur statut sérologique. Ils évitent d'en parler aux gens, y compris à leurs proches, font parfois une divulgation sélective pour le besoin de la cause, notamment pour avoir la confiance de la personne qui prend soin de ou offre des bénéfices au jeune ou encore qui peut aller rapidement chercher des médicaments au jeune lorsqu'il en a besoin et ne peut pas de lui-même facilement accéder à l'endroit où ces

médicaments se trouvent. Même la perception que le jeune a de sa stigmatisation liée à l'attitude du public n'est que de 27,3%. Il est donc probable qu'une telle attitude ne soit pas réellement celle des autres, même si l'on doit reconnaître l'existence d'extraits d'interviews qualitatives où les jeunes donnent des témoignages sur des faits concrets d'attitudes négatives de leur entourage envers leur statut séropositif avéré ou soupçonné.

D'emblée, ces résultats ne confirment ceux trouvés par d'autres chercheurs. C'est notamment le cas de Boer ^[12] quia examiné la stigmatisation chez des patients non indigènes et des patients indigènes infectés par le VIH en Hollande en n'utilisant que la sous-échelle de la stigmatisation personnalisée et celle de la stigmatisation liée au problème de divulgation. L'auteur a trouvé que le fait d'être non indigène contribuait de façon significative à la stigmatisation personnalisée tandis que le fait d'avoir attrapé le VIH par une voie autre que la voie hétérosexuelle contribuait à la stigmatisation liée au problème de divulgation ^[12].

Dans notre cas, la prévalence de la stigmatisation est plus élevée chez les garçons que chez les filles, et chez les plus jeunes plus que chez les plus âgés, confortant ainsi la thèse selon laquelle la perception de la stigmatisation décline avec l'âge chez des personnes qui sont déprimées ^[2]. La stigmatisation perçue par les jeunes femmes dans notre étude se situe dans un monde culturellement patriarcal et caractérisé par des injustices faites aux femmes. Ceci va dans le même sens que des études auxquelles nous avons déjà fait allusion, et qui ont montré que les femmes qui

osent partager le résultat de leur test du VIH avec leur partenaire peuvent rencontrer des réactions de divers ordres allant du soutien et de la compassion aux accusations, à l'abandon et à la discrimination ^[13-15]. Des témoignages vivants, donnés notamment par les participants à cette étude, montrent que la stigmatisation liée au VIH dévalorise, qu'elle est une réaction de peur et d'exclusion du danger, d'autoprotection et de protection du tissu social. Ils montrent aussi que la stigmatisation liée au VIH renforce une stratification inégalitaire dans une société déjà rongée par l'injustice sociale, qu'elle est asservissante et mérite une lutte pour la libération.

La stigmatisation liée au VIH dévalorise. Les jeunes interrogés ont presque tous déclaré que la stigmatisation dévalorise la personne qui la subit. Ils ont décrit en conséquence de cela des cas d'isolement, de rejet, d'abandon de la part des personnes qui leur étaient pourtant familières et qui considèrent le JVVIIH comme une autre personne, de valeur inférieure. Mais la plupart de ces jeunes se sont isolés eux-mêmes par peur d'être isolés et surtout pour éviter que leur statut sérologique ne soit connu des gens. Cette dévalorisation semble essentiellement le fait des JVVIIH eux-mêmes. C'est à ce sujet que Benoist parle de la conduite qui entrainerait la stigmatisation chez la victime en disant que cette conduite se placerait souvent dans une réaction qui fait du stigmatisé un stigmatisant^[1]. Cela corrobore l'idée de Jeffrey Victor par ce qu'il appelle la « prophétie d'accomplissement personnel » qui veut dire que lorsqu'une personne est victime d'un jugement stéréotypé, elle a tendance à devenir ce que les gens pensent qu'elle est.

D'autre part, nos données qualitatives montrent que **la stigmatisation liée au VIH est une réaction de peur et d'exclusion du danger**. Le VIH, et le sida qui s'ensuit sont mystérieux. Un microbe qui ne peut être vaincu, avec lequel il faut vivre, une maladie fatale dont les signes ne peuvent pas être facilement cachés, font peur aussi bien aux personnes qui stigmatisent qu'aux personnes qui sont stigmatisées. Un jeune qui change plusieurs fois de logement pour éviter que l'entourage ne découvre son statut sérologique, un jeune qui voit son bailleur mettre le cadenas contre lui à la porte des toilettes communes pour « l'empêcher d'infecter d'autres locataires » se sent dévalorisé. Il est, comme le dit Goffman, « réduit dans l'imagination de son entourage, dans leurs pensées, du niveau d'une personne entière, d'une personne normale et habituelle, à celui d'une personne salie, polluée » [16, 17].

Nos résultats montrent également que la stigmatisation liée au VIH est une **réaction d'autoprotection et de protection du tissu social**. Les jeunes interrogés pensent qu'ils ont été rejetés d'une habitation pour éviter qu'ils ne contaminent d'autres personnes. Cela concerne beaucoup plus les femmes. Elle n'osent pas divulguer leur statut social pour éviter d'être isolées des aspects culturels comme la préparation des aliments qui, comme l'ont montré des études, constituent l'une des expressions du soutien et de l'acceptation par la communauté [18-20] Pour s'en prémunir, la société développe des stratégies d'isolement des personnes soupçonnées ou avérées être porteuses du VIH, ce qui affecte la vie des PVVIH comme l'ont

montré des études notamment de Rankin ^[21] ou de Campbell ^[22], dans ce que ce dernier appelle « dying twice » qui suggère qu'avoir le sida c'est mourir deux fois.

A ce sujet, Benoist se demande: «sur quoi et où s'enracine la stigmatisation ? » Selon lui, comme réponse à cette question, ce que nous soutenons, trois champs d'enracinement de la stigmatisation semblent les plus importants.

Le premier, c'est **la peur**, peur devant ce qui menace ou semble menacer. Qu'il s'agisse de la contagion (un « pestiféré » est un stigmatisé social) ou de la violence. Et, en tant que tels, les «stigmatisateurs» marquent leur porteur et induisent envers lui la perception d'une différence négative, ils l'assignent à un statut dévalorisé^[1].

Le deuxième champ, c'est **l'anomalie**, à savoir notamment, l'étrangéité de la PVVIH qui fait guetter les signes par lesquels elle peut menacer. Il s'agit non seulement de menacer physiquement mais, surtout, par ses choix, ses conduites, ses valeurs; l'étrangéité de la PVVIH est menaçante par son être même. Enfin, vient **la régulation sociale**. CES rejets, dit Benoist, ne sont pas le fait de pulsions individuelles ; ils ont une fonction sociale. Ils font partie des mille ressources qu'utilise une société pour construire la pression qui la régule (commérage, stigmatisations) qui sont le résultat d'une évaluation sociale des écarts d'apparence ou de conduite^[1].

Nos résultats, surtout d'interviews qualitatives, montrent également que **la stigmatisation liée au VIH renforce une**

stratification inégalitaire dans une société déjà rongée par l'injustice sociale. Les filles sont à la fois stigmatisées et vulnérables plus que ne le sont les garçons. Il ressort des témoignages des jeunes que certains visiteurs cherchent à voir ce qu'est devenue la personne vivant avec le VIH. C'est ce que nous avons appelé avec Ogden et Nyblade ^[23], le voyeurisme stigmatisant. Les questions qui suivent ces genres de visites sont encore plus révélatrices de l'attitude des visiteurs (les amies et connaissances de la tutrice de la fille, par exemple) : « Comment ta maladie dure-t-elle si longtemps ? » ; la chronicité d'une maladie l'entoure souvent de stigmatisation ; ou encore cette question : « comment as-tu attrapé cette maladie ? », suggérant qu'une telle maladie n'est attrapée que par des personnes d'une catégorie donnée et qui méritent un certain jugement de valeur.

Nous déduisons de ce qui précède que **la stigmatisation liée au VIH est asservissante** et mérite une lutte pour la libération. La moindre des choses serait, comme le réclame ce jeune interrogé lors des interviews en profondeur, de demander l'autorisation d'une personne pour que ses informations soient exposées au public, de s'entendre avec elle pour qu'elle accepte si ça vaut la peine que «ces choses-là» soient connues de tous, avec tout ce que cela représente.

8.2 *Étiquettes et noms du VIH, du sida et des PVVIH comme représentation sociale*

Nous avons, dans cette étude, demandé aux JVVIH et à leurs principaux fournisseurs de soin ou de soutien psychosocial de nous donner les étiquettes, termes, expressions et noms utilisés pour décrire les personnes vivant avec le VIH ou le sida dans la ville de Kinshasa.

8.2.1 La peur du VIH/sida, au centre de l'étiquetage stigmatisant

Les résultats de cette étude montrent que **la peur du VIH/sida est au centre de l'étiquetage** stigmatisant des personnes vivant avec le VIH. Devant cette peur, des comportements stigmatisants peuvent se produire en présence ou non des victimes de la stigmatisation. De ce fait, les personnes peuvent utiliser des étiquettes métaphoriques négatives pour décrire la maladie et les personnes qui en sont porteuses. L'étiquette moqueuse est ici entendue comme une distorsion subjective du VIH ou du sida qui, lui, est une réalité objective, mais pas toujours bien perçue par la population^[24]. On peut se comporter ainsi pour résoudre une tension émotionnelle née de l'incapacité à intégrer les PVVIH dans le circuit normal de la société, en les acceptant tels qu'elles sont et en acceptant leur maladie comme une réalité avec laquelle on peut vivre, comme le dit Moscovici^[24]. Une telle stigmatisation sociale peut parfois être mal connue des gens à qui elle est adressée, étant donné que quelques-unes des attitudes stigmatisantes peuvent

exister de façon neutre, ce qui ferait croire aux victimes que rien de mal ne se passe.

8.2.2 Etiquetage par souci d'autoprotection contre une menace

Les résultats de cette étude montrent également que lorsque nous nous trouvons devant une menace (il suffit de considérer le type de langage utilisé dans les étiquettes citées pour constater que l'on a tendance à se protéger ou à attaquer comme dans le cadre de combat: mines anti personnelles, tueur de Luambo, se cacher dans la maison, rencontrer le Général de l'armée ennemie, la chose dont on ne cite pas le nom, « que mon argent me tue », etc.), nous tendons à être créatifs pour interpréter la menace dans ses différentes facettes en vue de préserver l'image positive que l'on a de soi. C'est ainsi par exemple que les JVVIIH sont accusés d'être des déviants (sorcier, ennemi, dangereux blessés de guerre, etc.) par souci de protéger l'image positive de la société contre eux. En plus, à Kinshasa, les participants à cette étude considèrent que le fait d'avoir le VIH ou d'avoir chez soi en famille quelqu'un qui a le VIH est humiliant, honteux et menaçant. La famille sera pointée du doigt, le JVVIIH sera pointé du doigt, ce qui peut pousser ces gens à développer des mécanismes de survie ou d'adaptation et même de défense. Or, comme dit Goffman, c'est ce silence qui est dangereux aussi bien pour la PVVVIH que pour la communauté. La PVVVIH peut éviter de se faire soigner ou de dire à un partenaire sexuel qu'elle a le virus.

Les professionnels de santé ainsi que les JVVIIH ont dit, lors des interviews qui leur ont été accordées, que le fait d'apprendre ou de suspecter une personne qu'on connaît d'avoir le VIH limitait l'interaction qu'on avait avec cette personne, à cause de la peur de contamination lors des rencontres normales, parce que les PVVVIH sont déjà considérées dans notre conscience comme dangereuses et écartées de la communauté. Un tel résultat rencontre ceux d'autres études ^[25-27]. Ainsi, on parle du VIH ou du sida en chuchotant derrière le dos des gens et en pointant secrètement du doigt ces personnes pour éviter de nommer la maladie ou les personnes qui ont la maladie, comme la mort (qui accompagne le sida) reçoit une considération spéciale dans beaucoup de cultures africaines en général et kinoises en particulier. Ces résultats sont similaires à ceux d'autres pays d'Afrique et d'Asie. En effet, ces autres études ont montré que le VIH/sida est quelque chose dont les gens parlent à voix basse et en des mots voilés^[27, 28]. Ces résultats sont aussi conformes à ceux des études précédentes qui ont trouvé que la plupart des comportements stigmatisants sont causés par le **manque de connaissance approfondie de la maladie et de ses symptômes**^[29, 30], par la peur de transmission par des rencontres normales ^[30], et la **peur de la mort**, étant donné que les gens pensent que cette maladie n'offre aucun espoir, si ce n'est une mort certaine et prochaine. C'est pour cela que parfois les personnes stigmatisées et celles qui les stigmatisent peuvent finir par créer des mécanismes de survie face à ces réalités qui ne leur sont pas familières.

8.2.3 Etiquetage comme mécanisme de survie face à des réalités qui ne sont pas familières

Souvent, on pense que certaines maladies, notamment le sida, sont due à un comportement que les personnes qui en souffrent auraient dû éviter si elles avaient été prudentes ou avaient été d'une bonne moralité. Dans pareilles conditions, le sida ou la stigmatisation liée au sida deviennent un mécanisme qui aggrave un fossé entre « nous » et « eux », dans ce que Ogden et Nyblade ^[23] appellent le continuum innocence-culpabilité, dans lequel il existerait dans la pensée des gens une sorte de continuum où certains groupes de personnes sont supposés coupables (« eux ») et d'autres supposés être des innocents (« nous »).

Les réactions de la plupart des jeunes interviewés ont montré la difficulté pour ceux-ci de participer à la résolution de leur problème de vivre avec le VIH et ou le sida si déjà ces personnes se sentent blessées et ont normalement plus de peines à vivre avec la maladie. Elles évitent de rester avec d'autres personnes dans des rencontres publiques, prennent distance par rapport à d'autres personnes, ^[31]etc. ou tentent de se suicider ^[32]. Mais cela n'empêche pas d'émettre une hypothèse opposée à celle que nous venons d'évoquer : on peut aussi dire que ces noms, expressions et étiquettes peuvent être utilisés pour éviter de stigmatiser les PVVIH. Il y a eu des jeunes qui ont décrit comment ils ont développé des mécanismes de survie face à cette situation stigmatisante et marginalisante ^[33] tels que faire comme si de rien n'était même si des

gens les critiquaient. Une chose est certaine : certaines personnes qui stigmatisent les PVVIH ne sont pas conscientes d'être en train de stigmatiser. Parfois même, elles n'ont pas l'intention de stigmatiser ou même pensent qu'elles font du bien.

Ces résultats contribuent à une bonne compréhension du fait que l'attribution des noms ou d'étiquettes fait partie des mécanismes utilisés par les gens lorsqu'ils se trouvent face à des réalités qui leur sont non familières et que même si les étiquettes moqueuses sont cachées, les gens finissent parfois par les connaître, par s'en rendre compte. Ces attitudes stigmatisantes ont, entre autres, comme conséquence que les personnes concernées, notamment les jeunes pour ce qui concerne ce travail, se considèrent comme sans valeur, des candidats à la mort, alors qu'il est permis d'espérer que l'on peut vivre avec le VIH sans défaitisme. Les avancées dans la riposte par des médicaments sont là pour le prouver.

Le sida n'est pas une maladie comme d'autres maladies graves et chroniques. Le degré de sa stigmatisation est parmi les plus élevés. Et pourtant, d'autres maladies, parfois aussi graves et chroniques, comme le cancer, le diabète, sont considérées et traitées avec plus de facilité et de compréhension et ne sont pas entourées de mythes et de noms et étiquettes effrayants et aussi menaçants que le sida. Peut-être les résultats de cette étude sur les noms et étiquettes n'auraient pas été aussi abondants et suggestifs s'il s'agissait de ces maladies graves et chroniques, car elles sont bien connues, ont un traitement bien connu et n'ont pas de rapport

avec le domaine du sexe et de la sexualité qui, en Afrique, est « sacralisé ».

En regardant la plupart des métaphores utilisées pour décrire le VIH/sida ou les personnes vivant avec le VIH telles que rapportées dans ce texte, on se rend compte que les Kinois voulaient à tout prix comprendre le VIH, une notion abstraite et non familière au début. Pour y parvenir, ils ont soit utilisé l'ancrage, c'est-à-dire transformer le VIH en des réalités concrètes (maladie des amoureux, maladies de quatre lettres, etc.) ou alors ils ont utilisé l'objectification, en nommant le sida en comparaison avec des choses déjà connues ^[24], notamment en appelant le sida un insecte, un poison, rencontrer en guerre le Général irrésistible d'une armée ennemie, le câble de courant électrique qui tue toute personne qui y met son pied, un clou rouillé qui peut donner du tétanos, une épine, ou en considérant la PVVIH comme dangereuse. C'est probablement parce que le sida est vu notamment comme étranger et étrange que la population kinoise le place parmi les déviances. Mais Benoist souhaiterait contourner une telle situation par ce qu'il appelle **les conduites sociales de lutte contre les déviances**. Ces conduites sociales, écrit-il, deviennent à leur tour condamnables, voire la notion de déviance elle-même. D'après lui, le rejet de la régulation sociale place au premier plan l'affirmation de l'individu comme souverain de lui-même et comme résistant à toute définition sociale de ses rôles et de ses conduites.

Notre étude concerne les JVVIIH. A cette période de la vie d'une personne, à savoir la jeunesse, on est plus enclin à désespérer

de son avenir si l'on apprend de telles étiquettes qui véhiculent des messages qui menacent la vie humaine, ce qui risque d'obliger les jeunes à se recroqueviller sur eux-mêmes, à garder secret leur statut en se disant qu'ils n'attendent plus que la mort dans un monde où ils n'auront été bons à rien. Nous continuions à nous poser la question de savoir si, malgré leur connaissance des noms et étiquettes chargés de moquerie et d'aversion, les jeunes ne sont pas disposés à garder l'estime de soi par rapport à leur vie. La réponse à cette question, nous l'avons au chapitre 5 de ce travail. Les résultats de l'interview structurée psychosociale nous ont montré que 58,7% des jeunes interviewés, et qui avaient répondu aux 13 items de la sous-échelle consacrée à la stigmatisation liée à une image négative qu'une personne vivant avec le VIH a de soi, avaient une perception élevée d'être stigmatisés par la population (45,3% de filles contre 13,3% de garçons du total des jeunes mais 56,7% des 120 filles et 66,7% des 30 garçons).

Il nous paraît donc qu'avoir conscience que des noms à connotation moqueuse et décourageante existent et sont donnés en présence des PVVIH ou en leur absence, ne ferait qu'exacerber le sentiment de découragement et de dégoût de la participation à une vie qu'on croit déjà perdue d'avance.

Contrairement à l'étude de Mutembei et ses collègues^[25], nous ne cherchions pas à déterminer l'évolution de la manière dont le sida ou la personne vivant avec le VIH sont nommés ou étiquetés ^[25], même si cette piste devra être intéressante pour des recherches à venir. Néanmoins, les étiquettes métaphoriques décrites par les

jeunes vivant avec le VIH et leurs prestataires de soins montrent que le VIH/sida est encore considéré soit avec une profonde incertitude (pour reprendre la terminologie de Mutembei et collègues (période durant laquelle on nomme et étiquète le VIH/sida en continuant à se demander d'où cette pandémie est venue et où elle nous conduit) soit dans une situation d'une compréhension grandissante de la chose (il suffit pour s'en convaincre de voir le nombre d'étiquettes factuelles utilisées pour décrire le VIH/sida et la PVVIH dans la ville de Kinshasa). Cela pourrait suggérer qu'à mesure que les gens se familiarisent avec la maladie, ils pourront changer leur comportement à l'endroit des personnes vivant avec le virus et changer la nature des noms et étiquettes utilisés, comme cela a été le cas en Tanzanie dans l'étude de Mutembei et al. [25].

Un article en annexes résume mieux les résultats de cette étude en rapport avec le langage et l'étiquetage que la population utilise pour décrire les jeunes vivant avec le VIH/sida ainsi que leur maladie tel que cela est perçu par les jeunes eux-mêmes ainsi que par les personnes qui les prennent en charge.

8.3 Association entre perception de stigmatisation, symptômes dépressifs et soutien social chez les JVVIIH de Kinshasa

La perception de la stigmatisation, les symptômes dépressifs et la perception d'un statut social sont trois composantes importantes dans la vie d'une personne vivant avec le VIH ou le sida à cause des problèmes qu'ils leur posent [34-36]. A défaut de pouvoir analyser la relation entre ces trois facteurs, nous avons cherché à trouver s'il

existait une association entre eux. C'était l'objectif du chapitre 7 de notre thèse.

Nous avons commencé par valider les trois échelles en les soumettant à des analyses de cohérence interne et à leur application culturelle dans le milieu d'étude.

8.3.1 Toutes les échelles utilisées ont été, en principe, cohérentes et culturellement applicables

Les résultats de cette étude montrent que les trois échelles que nous avons utilisées sont applicables à l'échantillon des jeunes vivant avec le VIH ou le sida à Kinshasa et ont une consistance et une homogénéité interne, à en croire leurs coefficients alpha de Cronbach (0,93 pour la perception globale de stigmatisation, 0,93 pour la stigmatisation personnalisée, 0,70 pour la stigmatisation liée aux problèmes de divulgation, 0,80 pour la stigmatisation liée à l'image négative de soi, 0,89 pour la stigmatisation liée à l'attitude du public, 0,74 pour les symptômes dépressifs et 0,76 pour la perception de soutien social. Et puis, il existe une corrélation significative positive entre la perception de stigmatisation et une seule caractéristique démographique comme l'âge.

8.3.2 La corrélation entre perception de stigmatisation, symptômes dépressifs et soutien social ne vont pas dans le sens de notre hypothèse de départ

Nous voulions, depuis le début de cette recherche, déterminer la corrélation entre perception de stigmatisation et deux variables de la vulnérabilité psychosociale : la dépression accrue et le soutien

social décri. Les résultats de notre étude chez les jeunes vivant avec le VIH interrogés à Kinshasa ne vont pas dans le sens de l'hypothèse que nous avons émise au départ. En effet, notre troisième hypothèse se présentait comme suit : Il existerait une association entre la stigmatisation perçue et la dépression ainsi qu'avec le soutien social chez les JVVH de Kinshasa, en République Démocratique du Congo. Il y a, de façon surprenante, une **corrélation négative et statistiquement significative** entre la perception de stigmatisation liée au statut VIH+ et les symptômes dépressifs chez les jeunes interrogés ($-0,292$; $p=0,000$) et une corrélation positive significative entre cette perception de stigmatisation et le soutien social ($0,233$; $p=0,004$). C'est-à-dire que plus les jeunes ont la perception de stigmatisation, plus leur niveau de dépression diminue et plus leur niveau de soutien social augmente.

Ceci ne corrobore pas les résultats des travaux antérieurs sur des thèmes similaires, notamment l'étude de Li et ses collègues^[34] qui a trouvé que la perception de stigmatisation était en relation significative avec la dépression ou celle de Epstein qui a constaté que l'intériorisation de la honte était en corrélation positive avec la dépression^[20]. Ces résultats sont également différents de ceux qu'ont trouvés d'autres études dans des conditions plus ou moins similaires. C'est le cas de Rao et al.^[37] qui ont mené leur étude en Chine et qui ont trouvé que le soutien social avait une association significative avec moins de stigmatisation ($r = -0,26$, $p < 0,01$) et moins de symptômes dépressifs ($r = -0,28$, $p < 0,01$) ou celle de

Breet et al. quia trouvé qu'en Afrique du Sud, le soutien social jouerait un rôle de médiateur dans la relation entre la stigmatisation liée au VIH et les symptômes de traumatisme post détresse (TPD) et non avec la dépression. Ces auteurs ont trouvé que la perception de la stigmatisation peut réduire la perception que les PVVIH ont du soutien social, qui, à son tour, peut accroître les symptômes de TPD [38]. L'étude conduite au Nigéria, et qui a utilisé la même échelle de Berger que nous, a aussi trouvé que les scores de dépression étaient significativement et positivement corrélés avec la stigmatisation en général ($r=0,291$, $p=0,001$), la stigmatisation personnalisée ($r=0,230$, $p=0,009$), les problèmes de divulgation ($r=0,229$, $p=0,009$), l'image négative de soi ($r=0,413$, $p=0,000$) et l'attitude du public ($r=0,192$, $p=0,025$) et que dans tous ces cas, les scores élevés de stigmatisation étaient associés avec des scores élevés de dépression. C'est le cas de l'étude de Gupta et ses collègues au Botswana [3], de Tsai et collègues en Ouganda [39], de Kingori au Kenya [40] ou de Stutterheim en Hollande [41], de Vyavaharkar [42, 43]. La plupart des études que nous avons décrites dans ce travail montrent que quand la stigmatisation liée au statut VIH positif est élevée, il y a probabilité que les symptômes dépressifs soient élevés et le soutien social soit bas.

La perception de la stigmatisation chez les filles dans notre étude, est en corrélation négative avec la dépression et en corrélation positive avec le soutien social. De même, que les jeunes adultes dont la prévalence de la stigmatisation perçue était inférieure à celle des mineurs, n'aient pas plus de symptômes dépressifs que les mineurs avec respectivement 19% et 8,3%, cela confirme nos

résultats. On pourrait penser que les plus jeunes n'ont pas encore entièrement pris conscience de leur état mais ces résultats montrent qu'ils seraient les plus vulnérables. Emlet a trouvé également que la stigmatisation perçue chez les jeunes diminuait avec l'âge ^[2].

Pour ce qui est du niveau d'instruction en termes de nombre d'années de classe complétées, quelque soit le niveau d'études atteint par les jeunes, cela n'a pas semblé influencer leur perception de stigmatisation, moins encore leur niveau de soutien social ou les symptômes dépressifs.

8.3.3 Comment comprendre ce paradoxe ?

Comment comprendre ce paradoxe selon lequel il y a une corrélation négative significative entre la perception de stigmatisation liée au statut VIH+ et les symptômes dépressifs chez les jeunes interrogés et une corrélation positive significative entre la perception de stigmatisation liée au statut VIH+ et le soutien social?

Nous pouvons situer ce paradoxe à trois niveaux : méthodologie, médical et démographique, et socioculturel. Au niveau méthodologique, nous pensons au type d'étude, de personnes et de sites incluses dans l'étude. Au niveau médical et démographique, nous pensons à la prise de TAR, à l'âge des répondants et à leur appartenance à des groupes de soutien. Au niveau culturel enfin, nous pensons à la vision bantoue en général et kinoise en particulier, des problèmes liés à la maladie et à la mort.

Nos explications possibles sont premièrement orientées vers la méthodologie que nous avons utilisée. Rappelons que le

paradoxe ne concerne qu'un des objectifs de l'étude. Nous avons mené une étude transversale. Même si les résultats prenaient le sens opposé à celui que nous avons trouvé, à savoir que la perception de la stigmatisation par les jeunes était associée avec une hausse de symptômes dépressifs et une baisse de soutien social, nous nous réserverions d'annoncer toute relation de cause à effet, suite au fait que notre type d'étude n'est pas fait pour nous permettre de prendre une telle position. Mais cela ne suffit pas. Les jeunes interrogés ont été tous recrutés à partir d'organisations qui offrent des soins de santé et du soutien psychologique aux JVVH. Ils sont familiarisés avec la prévention et une bonne prise en charge du sida. Deux de ces organisations offrent un traitement aux antirétroviraux et organisent des groupes de soutien où les jeunes ont appris à se rencontrer, à s'encourager. Ceci peut avoir donné de l'espoir d'une vie en bonne santé ou même guérison chez ces jeunes ou tout au moins d'une stabilisation de la situation de leur état de santé. Il sera sans doute intéressant de mener une étude comparative entre les JVVH pris en charge dans des organisations et ceux qui ne sont pas pris en charge, pour voir si les résultats seront les mêmes ou similaires.

Nous pensons aussi à une hypothèse médicale et démographique. On pourrait imaginer que les symptômes dépressifs soient réduits chez ces jeunes suite au traitement aux ARV que les jeunes reçoivent. Par ailleurs, comme cela a été le cas des femmes au Rwanda chez qui il y a eu changement physique et psychologique positifs et changement de comportement dans leurs relations avec

les hommes attribués à la participation au groupe de soutien en même temps qu'il y a eu amélioration significative de la santé mentale, de l'adhérence au TAR et à la divulgation du statut sérologique suite à cette appartenance aux groupes de soutien ^[44], les jeunes qui participent à des réunions de groupes de soutien peuvent en tirer des bénéfices. La probabilité d'un soutien social qui augmente peut également être expliquée par le fait que la famille reprend espoir car l'enfant reprend un bon état de santé. En effet, dans la conception congolaise, tant qu'il n'y a pas de symptômes, il n'y a pas de maladie. Souvent, c'est la maladie et non l'infection qui fait l'objet d'inquiétude. Nous rappelons que tant que le VIH n'a pas évolué vers l'étape de sida maladie, personne ne peut constater, à moins d'en être informé, que le jeune est porteur du virus.

Concernant notre hypothèse socioculturelle, ce paradoxe pourrait également s'expliquer par le fait que ces jeunes appartiennent à des familles qui peuvent les accepter lorsqu'ils ont repris des forces en tant que membres producteurs dans le groupe social. Dans la culture bantoue, comme l'indique Tempels, l'être est force ^[45]. Et comme l'écrit Benjamin Ray^[46], l'Africain voit une personne à la fois comme écartelé entre son identité collective et son identité personnelle. Le fait d'appartenir à ces organisations qui utilisent des techniques de renforcement de capacité à s'adapter à la vie avec le virus peut-il avoir permis de créer chez ces jeunes la paix spirituelle qui aura atténué, comme le décrit Chaudoir l'effet négatif de la stigmatisation liée au VIH sur la dépression^[47] ? Ou alors, l'adaptation proactive de ces jeunes suite au TAR et à la vie dans les

groupes de soutien, n'aurait-elle pas réduit l'effet négatif de la stigmatisation liée au VIH sur les symptômes dépressifs ^[47] ? On pourrait aussi comprendre le rôle que peut jouer le soutien social au sein de la famille surtout lorsque, avec le TAR, les enfants reprennent leur état de santé normal en apparence. Enfin, la culture de la divulgation du statut séropositif n'est pas répandue au sein de notre échantillon. Les enfants peuvent avoir la perception de stigmatisation mais l'assurance que personne ou très peu de gens sont au courant de leur statut sérologique. De ce fait, leurs symptômes dépressifs peuvent être bas et leur soutien social élevé.

Ces résultats éveillent la curiosité d'intégrer dans des interventions en rapport avec le VIH les aspects sociaux et psychosociaux comme le traitement et la prévention de la dépression chez le JVVIIH et l'accompagnement de ces jeunes dans la prise en compte d'un capital social, interventions importantes pour vivre avec le virus. C'est notamment le fait d'aider les JVVIIH à accepter leur statut, à vivre dans des réseaux sociaux importants qui offrent des possibilités de vivre longtemps avec le statut VIH+.

Nos résultats semblent corroborer le point de vue de Reidpath et Chan qui pensent que l'influence de la stigmatisation sur le comportement des PVVVIH ne serait qu'une rumeur sans preuve ^[48]. Il serait tôt de se lancer sur cette piste. Il est cependant important de retenir que même si nos résultats ne vont pas dans le même sens que notre troisième hypothèse (selon laquelle la perception de la stigmatisation serait en corrélation positive avec la dépression et en corrélation négative avec le soutien social), cela ne doit pas nous

empêcher de réfléchir dans le sens d'une éthique de la déstigmatisation devant une prévalence de 47,3% de stigmatisation chez les jeunes interrogés. Les données de l'analyse qualitative nous montrent que la perception de stigmatisation est là et pose un défi éthique qui invite à une réflexion. C'est ce que nous faisons dans le chapitre 9.

8.4 Référence du chapitre 8

1. Benoist, J., *Logique de la stigmatisation, éthique de la déstigmatisation*. L'Information psychiatrique, 2008. **83**(8): p. 649-654.
2. Emler, C.A., et al., *The impact of HIV-related stigma on older and younger adults living with HIV disease: does age matter?* AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV, 2014.
3. Gupta, R., et al., *Depression and HIV in Botswana: A Population-Based Study on Gender-Specific Socioeconomic and Behavioral Correlates*. PLoS ONE, 2010. **5**(12): p. e14252.
4. Berger, B.E., C.E. Ferrans, and F.R. Lashley, *Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale*. Research in Nursing & Health, 2001. **24**(6): p. 518-529.
5. Kalichman, S.C., *Effectiveness of an intervention to reduce HIV transmission risks in HIV-positive people*. American Journal of Preventive Medicine, 2001. **21**(2): p. 84-92.
6. Kalichman, S.C. and L.C. Simbayi, *Traditional beliefs about the cause of AIDS and AIDS-related stigma in South Africa*. AIDS Care, 2004. **16**(5): p. 572-580.
7. Kalichman, S.C., et al., *Development of a brief scale to measure AIDS-related stigma in South Africa*. AIDS and Behavior, 2005. **9**(2): p. 135-143.
8. Swendeman, D., et al., *Predictors of HIV-related stigma among young people living with HIV*. Health Psychology, 2006. **25**(4): p. 501-509.
9. Wright, K. and et al., *Stigma Scale Revised: Reliability and Validity of a Brief Measure of Stigma For HIV+ Youth*. J Adolesc Health, 2007. **40**(1): p. 96-98.
10. Holzemer, L.W., et al., *Measuring HIV stigma for PLHAs and nurses over time in five African countries* Journal of Social Aspects of HIV/AIDS, 2009. **6**(2).
11. Visser, M.J., et al., *HIV/AIDS stigma in a South African community*. AIDS Care, 2009. **21**(2): p. 197-206.

12. Boer, H. and P.A. Emons, *Accurate and inaccurate HIV transmission beliefs, stigmatizing and HIV protection motivation in northern Thailand*. *AIDS Care: Psychological and Sociomedical Aspects of AIDS/HIV*, 2004. **16**(2): p. 167-176.
13. Greeff, M. and et al, *Disclosure of HIV status: experiences and perceptions of persons living with HIV/AIDS and nurses involved in their care in Africa*. *Qualitative Health Research*, 2008. **18**(3): p. 311-324.
14. Miller, C.T., et al., *Community norms about suppression of AIDS-related prejudice and perceptions of stigma by people with HIV or AIDS*. *Psychological Science*, 2011. **22**: p. 579-583.
15. Okoror, T.A., et al., *"My mother told me I must not cook anymore" food, Culture, and the context of HIV- and AIDS-related stigma in three communities in South Africa*. *International Quarterly of Community Health Education*, 2008. **28**(3): p. 201-213.
16. Goffman, E., *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. 1986, New York/London/Toronto: Simon & Schuster.
17. Iwelunmor, J. and et al, *Family systems and HIV/AIDS in South Africa*. *International Quarterly of Community Health Education*, 2006. **27**(4): p. 321-335.
18. Stewart, R. and J. Pulerwitz, *Addressing HIV/AIDS stigma and discrimination in a workplace program: Emerging findings*, in *Research Update*, Horizons, Editor. 2002, HIV/AIDS, Bureau for Global Health: Washington DC.
19. Babalola, S., *Readiness for HIV testing among young people in northern Nigeria: The roles of social norm and perceived stigma*. *AIDS Behavior*, 2006. **11**: p. 759-769.
20. Dlamini, P.S., et al., *Verbal and physical abuse and neglect as manifestations of HIV/AIDS stigma in five African countries*. *Public Health Nursing*, 2007. **24**(5): p. 389-399.
21. Rankin, W.W., et al., *The stigma of being HIV-Positive in Africa: HIV-related stigma is fueling the epidemic, and disempowering women even further*. *PLoS Medicine*, 2005. **2**(8): p. e247 ff.
22. Campbell, C., et al., *'Dying twice': a multi-level model of the roots of AIDS stigma in two South African communities*. *Journal of health psychology*, 2007. **12**(3): p. 403-416.

23. Ogden, J. and L. Nyblade, *Common at Its Core: HIV-related stigma across contexts*. 2005, Washington D.C.: International Center for Research on Women (ICRW).
24. Moscovici, S., ed. *Representations Explorations in Social Psychology*. ed. G. Duveen. 2000, Blackwell: Oxford.
25. Mutembei, A.K., et al., *Communicating about AIDS. Changes in understanding and coping with help of language in urban Kagera, Tanzania*. Journal of Asian and African Studies, 2002. **37**(1): p. 1-16.
26. Nyblade, L., *Measuring HIV stigma: Existing knowledge and gaps*. Psychology, Health & Medicine, 2006. **11**(3): p. 335-345.
27. Uys, L., et al., "Eating Plastic," "Winning the Lotto," "Joining the WWW"... *Descriptions of HIV/AIDS in Africa*. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 2005. **16**(3): p. 11-21.
28. Petros, G., et al., *HIV/AIDS and 'othering' in South Africa: The blame goes on*. Culture, Health & Sexuality, 2006. **8**(1): p. 67-77.
29. Vanable, P.E., et al., *Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women*. AIDS and Behavior, 2006. **10**(5): p. 473-482.
30. Nyblade, L., et al., *Disentangling HIV and AIDS Stigma in Ethiopia, Tanzania and Zambia*. 2003, Washington D.C.: International Center for Research on Women (ICRW).
31. Ekos research associates, *Distancing, risk, and treatment for HIV/AIDS*, in *HIV/AIDS Attitudinal Tracking Survey 2006. Final Report*, Ekos research associates, Editor. 2006, Public Health Agency of Canada: Ottawa/Toronto/Edmonton.
32. Prau, M., et al., *Suicide attempts among people living with HIV in France*. AIDS Care, 2008 **20**(8): p. 917-924.
33. Padilla, M., et al., *Stigma, social inequality, and HIV risk disclosure among Dominican male sex workers*. Social Science & Medicine, 2008. **67**: p. 380-388.
34. Li, L., et al., *Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand*. AIDS Care, 2009. **21**(8): p. 1007-1013.
35. Galvan, F.H., et al., *HIV Stigma and Social Support among African Americans*. AIDS Care and STDs, 2008. **22**(5): p. 423-436.

36. Mickelson, K.D., *Perceived stigma, social support, and depression*. Personality and Social Psychology Bulletin, 2001. **27**(8): p. 1046-1056.
37. Rao, D., et al., *Social Support Mediates the Relationship between HIV Stigma and Depression/Quality of Life among People Living with HIV in Beijing, China*. Int J STD AIDS, 2012. **23**(7): p. 481-484.
38. Breet, E., A. Kagee, and S. Seedat, *HIV-related stigma and symptoms of post-traumatic stress disorder and depression in HIV-infected individuals: does social support play a mediating or moderating role?* AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV, 2014. **26**(8): p. 947-951.
39. Tsai, A.C., et al., *How Does Antiretroviral Treatment Attenuate the Stigma of HIV? Evidence from a Cohort Study in Rural Uganda*. AIDS Behavior 2013. **17**: p. 2725-2731.
40. Kingori, C., et al., *Impact of Internalized Stigma on HIV Prevention Behaviors Among HIV-Infected Individuals Seeking HIV Care in Kenya*. AIDS Patient Care And STDS, 2012. **26** (12): p. 761-768.
41. Stutterheim, S.E., et al., *HIV-related stigma and psychological distress: the harmful effects of specific stigma manifestations in various social settings*. AIDS, 2009. **23**: p. 2353-2357.
42. Vyavaharkar, M., et al., *Relationships between stigma, social support, and depression in HIV-infected African American women living in the rural Southeastern United States*. J Assoc Nurses AIDS Care, 2010. **21**(2): p. 144–152.
43. Vyavaharkar, M., et al., *HIV-disclosure, social support, and depression among HIV-infected African American women living in the rural southeastern United States*. AIDS Education and Prevention, 2011. **23**(1): p. 78-90.
44. Walstrom , P., et al., *'I think my future will be better than my past': Examining support group influence on the mental health of HIV-infected Rwandan women*. Global Public Health: An International Journal for Research, Policy and Practice, 2013. **8**(1): p. 90-105.
45. Tempels, P., *La philosophie bantoue*, . 1959, Paris: Présence Africaine.
46. Ray, B.C., *African Religions: Symbols, Rituals and Community*, . second ed. 1976, Englewood Cliffs: Prentice Hall.

47. Chaudoir, S.R., et al., *Coping with HIV Stigma: Do Proactive Coping and Spiritual Peace Buffer the Effect of Stigma on Depression?* AIDS Behavior, 2012. **16** p. 2382-2391.
48. Reidpath, D.D. and K.Y. Chan, *HIV, stigma, and rates of Infection: A rumour without evidence*. PLoS Medicine, 2006. **3**(10): p. e435.

Troisième partie :

**Analyse des enjeux éthiques soulevés par la
stigmatisation des JVVH**

La troisième partie de notre thèse est composée d'un chapitre unique, la chapitre 9, consacré à l'analyse des enjeux éthiques soulevés par la stigmatisation des JVVH. Appliquant notre approche « sociobioéthique », basée sur une analyse du concept de la justice sociale selon des auteurs de renom, nous abordons une vision utilitariste de la stigmatisation et de la vulnérabilité, une vision déontologique de la stigmatisation et de la vulnérabilité, et faisons ressortir notre essai de « sociobioéthique » contractualiste de la stigmatisation selon l'éthique de la libération, en mettant un accent sur l'option préférentielle en faveur des vulnérables.

Chapitre 9 : « Sociobioéthique » de la stigmatisation des JVVIH : pour un contractualisme dans la gestion éthique de la stigmatisation liée au statut VIH positif

9.0 Introduction : « Sociobioéthique » de la stigmatisation

Nous procédons maintenant à l'analyse des enjeux éthiques soulevés par les résultats de notre recherche de terrain. Pour ce faire, nous confrontons deux approches philosophiques qui peuvent permettre de comprendre la « justifiabilité » de la stigmatisation des jeunes vivant avec le VIH : l'approche utilitariste et l'approche déontologique. Puis, nous fondant sur ces mêmes résultats, nous décrivons, en adaptant le contractualisme, notre propre manière d'approcher la problématique de l'association entre stigmatisation et vulnérabilité chez les jeunes que nous avons interrogés.

Mais avant tout, nous devons revenir sur ce que nous appelons la « sociobioéthique ». Selon notre cadre conceptuel, la « sociobioéthique » est une éthique qui intègre dans son analyse un grand nombre de données empiriques (faits et échanges sociaux), la « sociobioéthique » a donc des rapports étroits avec la sociologie. Ces faits et échanges sociaux sont relatifs à l'amélioration du bien-être non seulement des individus, mais encore et surtout de la société au sens large du terme (la « sociobioéthique » est liée à la santé publique), en vue d'alimenter des réflexions critiques sur ce qui est justifié (permis) ou non (non permis), ce qui est considéré bon ou

mauvais, ce qui est moralement acceptable ou non (la « sociobioéthique » est une forme d'éthique normative). En d'autres termes, au départ de tout travail de recherche en « sociobioéthique », on considère qu'une analyse éthique ne saurait se limiter à une réflexion philosophique ; elle s'enrichit par l'emprunt, notamment, des outils et par l'analyse des données des sciences sociales et de la santé publique et, en cela, elle donne beaucoup d'importance à la description des comportements et des valeurs.

On pourrait parler ici de « sociologiser l'éthique » ; nous ne cherchons pas à faire ressortir la différence entre éthique individuelle et éthique sociale comme le suggère une vision de socialisation de l'éthique. Alors que l'éthique classique vise les rapports moraux des intérêts interindividuels, l'éthique sociale en revanche cherche à surpasser l'intérêt individuel pour atteindre l'intérêt collectif. Ce qui nous intéresse, c'est la « sociologisation » méthodologique de l'éthique. Mais comme l'éthique s'est enrichie d'une optique de la santé, celle des sciences biomédicales, ayant conduit au concept de bioéthique, tel que forgé dans les années 1970 par Potter ^[1] et développé à ce jour par une abondante littérature, il nous paraît judicieux de considérer que « sociologiser » la bioéthique, c'est notamment y apporter du sociologique, d'où le préfixe « socio » du concept. C'est aussi y ajouter du biomédical, d'où la partie « bios » du concept, mais rester réflexif et critique, d'où sa désinence « éthique ».

Appliquant ce concept et sa logique à une analyse éthique de la perception de la stigmatisation des jeunes vivant avec le VIH dans ses rapports avec les symptômes dépressifs et le niveau du soutien social des ces jeunes, nous avons été conduit d'abord à une étude empirique de la prévalence de la stigmatisation, la prévalence des symptômes dépressifs et du niveau du soutien social au sein d'un échantillon de 150 jeunes vivant avec le VIH en nous servant d'interviews structurées combinant des échelles et des questions fermées et des interviews en profondeur selon le modèle des sciences sociales et de la santé publique. Les résultats ont préparé le terrain pour une réflexion éthique dans la mesure où ils ont fait ressortir la prévalence de la perception de stigmatisation, des symptômes dépressifs et du soutien social mais aussi une association entre la perception de la stigmatisation de ces jeunes, des symptômes dépressifs de ces jeunes et le type de soutien social qui se tisse ou se défait au sein de l'environnement social dans lequel ces jeunes vivent.

De là est partie une analyse éthique de ces résultats avérés, analyse basée sur la critique de deux approches susmentionnées, utilitarisme (10.1) et kantisme (10.2), pour aboutir à un paradigme d'éthique de la libération contractualisée, en reconnaissant une certaine responsabilité partagée dans les situations de vulnérabilité (10.3). Cela dit, nous ne nous targuerons pas de faire de la philosophie au sens strict, même si nous utilisons les instruments de cette discipline comme base de référence de notre analyse

influencée par notre double formation de sociologue et de spécialiste en santé publique.

9.1 Approche utilitariste de la perception de stigmatisation des JVVH

9.1.1 Remarque préliminaire

Il est aujourd'hui difficile de parler de philosophie morale sans faire référence à John Rawls, surtout si le cheval de bataille de l'argument qu'on soutient est la justice sociale, la justice distributive. Faire référence à Rawls ne signifie pas nécessairement soutenir sa thèse ; cela peut également signifier qu'on s'oppose à cette thèse ou qu'on y fait référence pour en déceler les faiblesses possibles. La pensée de Rawls est contenue dans une littérature riche et complexe construite notamment autour de son ouvrage monumental *A Theory of Justice* ^[2] avec sa version française *Théorie de la justice* ^[3] et ses autres ouvrages tels que *Political Liberalism* de 1993, ^[4] avec sa version française *Libéralisme politique* qui date de 1995 ^[5], son livre *Justice as Fairness*, avec sa version française *La justice comme équité, une reformulation de Théorie de la justice* ^[6].

Rawls a prôné, dans sa démarche éthique, la méthode de l'équilibre réfléchi, qui considère la cohérence comme source de justification ^[7]. Cette cohérence, comme le soulignent Arnsperger et Van Parijs ^[8], meut la démarche éthique en lui conférant une unité face aux circonstances diverses. Il s'agit d'un système cohérent sur les convictions de la justice. L'équilibre réfléchi implique notamment que toute croyance, des principes les plus généraux aux jugements

factuels les plus particuliers, est éventuellement susceptible d'être révisée. Cela étant dit, certaines croyances pour lesquelles nous entretenons une plus grande confiance, c'est-à-dire nos jugements bien pesés, doivent néanmoins constituer des points d'ancrage lors de l'élaboration ou de la construction d'une théorie ^[7]. Tout ceci est important pour comprendre notre point de vue sur une vision utilitariste des choses.

9.1.2 Critique de l'utilitarisme

Considérons l'idée utilitariste selon laquelle la fin justifie les moyens ou encore, comme dit Jean-Yves Gotty, qu'une action est juste si, et seulement si, elle est conforme au principe d'utilité, c'est-à-dire si son accomplissement produit plus de plaisir, de bonheur ou de préférences satisfaites que l'accomplissement de n'importe quelle autre action ^[9]. Selon l'opinion de Philippe van Parijs, l'utilitarisme suppose qu'à chaque individu et chaque option possible il est possible de faire correspondre un niveau d'utilité (ou de bien-être). C'est que pour chaque option possible, on peut alors additionner les niveaux d'utilité atteints par les divers individus concernés. Et ce que l'utilitarisme nous recommande c'est de choisir celle des options positives à laquelle correspond la somme la plus élevée ^[10].

Appliquant cette logique à notre étude, cela voudrait dire que, pour rester utilitariste, en stigmatisant les jeunes vivant avec le VIH, une infection qui conduit souvent (du moins jusque très récemment) à une mort tragique et parfois à celle des autres personnes que ces

jeunes pourraient infecter, on aiderait donc à écarter les JVIH du risque de leur surinfection et de l'infection d'un plus grand nombre d'autres personnes en cas de comportement sexuel non sécurisé des jeunes concernés. Stigmatiser les JVIH dans ce cas sauverait un plus grand nombre de personnes. La valeur morale d'une telle action est donc déterminée par le poids que comportent ses conséquences bonnes ou mauvaises ^[10]. Mais, comme se demande Walter Sinnott-Armstrong ^[11], qu'est-ce qui rend une conséquence ou un ensemble de conséquences meilleure(s) que d'autres ? Comment déterminer la meilleure conséquence ? Et si on peut la déterminer, selon le point de vue de qui serait-elle meilleure ? L'esclavage, la torture, par exemple, ne produisent-ils pas des conséquences positives sur la vie de beaucoup de gens, ou des hommes libres ? Cela donne-t-il à ces actes une valeur morale positive, pour autant ? Lyons dit au sujet de l'esclavage, par exemple : si certaines possibilités théoriques comme la justification de l'esclavage sont bel et bien présentes au sein d'une conception utilitariste de la justice, cela ne veut pas dire pour autant qu'elles aient quelque chance que ce soit de se réaliser effectivement dans un contexte réaliste ^[12].

Expliquons davantage notre critique par cette illustration. Supposons avec Bentham, l'un des pères de l'utilitarisme, que « c'est le plus grand bonheur du plus grand nombre qui constitue la mesure du juste et de l'injuste » ^[13, 14]. Cela suppose donc que protéger la vie privée des JVIH ne concerne que le bonheur de cette minorité des personnes, alors que les stigmatiser correspond à

rechercher le niveau le plus élevé du bonheur et pour la majorité des personnes concernées. Mais il faut d'abord connaître ce que signifie le bonheur, qu'il soit individuel ou collectif. S'agit-il du plaisir, du pouvoir, de la croissance, de l'accomplissement personnel, de l'appétit ou du désir qu'on a assouvis, de la richesse, de la bonne santé? John Stuart Mill, un autre père lointain de l'utilitarisme, indique, pour sa part, que le bonheur ne devrait pas être confondu avec la satisfaction. Selon cet auteur, on devrait faire tout ce qui promeut le plus grand bien, le plus grand bonheur, la plus grande satisfaction au plus grand nombre de personnes ^[15]. Mais cela ne nous avance pas assez en ce qui concerne les JVVH. En effet, comme l'indique encore Philippe van Parijs, ^[10] la position utilitariste orthodoxe a fait l'objet de trois objections principales, qui ont chacune donné lieu à d'abondantes discussions : (i) s'il est relativement aisé d'observer qu'un individu préfère l'option A à l'option B, il est manifestement plus problématique d'établir l'intensité exacte de cette préférence, de manière à savoir si celle-ci compense ou non la préférence qu'un autre individu aurait pour B en défaveur de A ; (ii) l'utilitariste voit l'agrégat des utilités au lieu de voir la manière dont le bien-être est distribué entre les individus. Or, la société juste est, au moins en partie, une affaire de distribution ; (iii) l'utilitariste fait penser que tout peut être sacrifié au profit du bien-être. Cela est tout aussi problématique que les autres objections ci-dessus.

Mais l'utilité est parfois relative : n'était-il pas utile de produire de nouvelles connaissances dans l'Allemagne nazie ? Une personne soumise à rude épreuve, parfois fatale, méritait-elle une telle souffrance parce qu'on voulait le bien du plus grand nombre d'Allemands de l'époque nazie ? De même, pour sauver une population contre les JVVIIH, faut-il autoriser des attitudes et un langage teintés de préjugés négatifs envers ces jeunes ? Alors à quoi tiendrait l'importance des individus ? Quel point de vue doit-on prendre en compte pour considérer l'importance d'un individu dans une situation d'agression du social sur l'individuel ? Celui des agresseurs ou celui des agressés ?

Ajoutons une quatrième objection qui vient de nos intuitions et des données empiriques obtenues auprès des jeunes. Si, au nom de l'utilitarisme, et de ce fait de la santé publique, les personnes vivant avec le VIH ayant divulgué leur statut sérologique sont stigmatisées (ce qui, en permettant au plus grand nombre de personnes d'être informées que ces personnes sont porteuses du virus et de les éviter, protège l'intérêt du plus grand nombre, y compris celui des PVVIIH selon cette approche), il est raisonnablement probable que d'autres PVVIIH choisissent de ne plus passer par le processus de divulgation par peur de stigmatisation. Supposons alors de ce fait que plusieurs personnes, craignant pour leur vie, décident de garder secret leur statut sérologique ou évitent de se faire tester pour éviter d'être stigmatisées, il peut en résulter que ces personnes deviennent plus « dangereuses » à la santé de beaucoup que s'il en était

autrement en les exposant ou en s'exposant elles-mêmes au risque. Et l'utilité du plus grand nombre, fer de lance de l'utilitarisme, serait ici compromise.

Il peut donc se faire qu'un bon objectif (comme protéger les gens contre l'infection dangereuse du VIH) soit servi, de temps en temps, en violation des droits des personnes (les PVVIH). Leurs droits devraient-ils être mis de côté aussi facilement parce qu'on veut protéger le plus grand nombre?

9.1.3 Justifiabilité de la stigmatisation selon l'approche utilitariste

Abordons maintenant les données de cette étude et la problématique de la justifiabilité de la stigmatisation selon cette approche utilitariste. La question fondamentale que les utilitaristes poseraient est la suivante : l'accomplissement de la stigmatisation produit-il plus de plaisir, plus de bonheur ou de préférences satisfaites que l'accomplissement de n'importe quelle autre action envers les JVVIIH de Kinshasa ?

Stigmatisés, les JVVIIH peuvent avoir diminué leurs symptômes dépressifs et le niveau de soutien social des JVVIIH peut avoir augmenté. C'est ce qui est ressorti des données de nos recherches sur le terrain. Même si la taille de l'échantillon et le type de notre étude ne nous mènent pas à tirer des conclusions du type relation de cause à effet, tout au moins, les données empiriques quantitatives de notre étude montrent que les jeunes filles qui avaient la perception

d'être stigmatisées avaient en même des symptômes dépressifs réduits et un soutien social élevé, ce qui ne confirme pas nos hypothèses de départ. Une telle association n'est pas ressortie quant à ce qui concerne les garçons. Mais les données d'interviews qualitatives ont été plus proches de ces hypothèses. Elles montrent, d'autre part, qu'il existe un langage métaphorique, souvent moqueur directement adressé aux JVVIIH ou fait à leur insu. Que dans ces résultats il ressorte que les JVVIIH se soient sentis mal à l'aise lorsqu'il fallait qu'ils décrivent les étiquettes et noms utilisés pour les décrire ou pour décrire leur maladie pose un problème éthique : les étiquettes et les noms utilisés pour désigner le VIH, le sida et les JVVIIH les empêchent de discuter de leur état de santé avec d'autres personnes et, selon les jeunes et leurs prestataires de soins, même si les messages s'adressent à d'autres personnes, les JVVIIH se sentent directement insultés mais gardent silence pour éviter de susciter d'autres critiques et enfin, quand les victimes d'étiquettes sont connues, les personnes qui en stigmatisent d'autres auraient tendance à leur cacher ces critiques. Tout cela montre encore plus que stigmatiser les JVVIIH pose un problème éthique de justifiabilité.

Si l'on considère que ces jeunes font l'objet de stigmatisation à hauteur de 47,3%, les utilitaristes ne soutiendront-ils pas que le seul fait que ces jeunes soient VIH+ peut causer plus de problème au bien-être, au plaisir pour la majorité de la population tant que ce statut VIH+ n'est pas connu des autres ? Pour cette opinion, ces jeunes sont à éviter car ils constituent une menace à la société. Ils

ne vivent pas « dans les normes sociales acceptées » ; ils en ont dévié. De ce fait, c'est mieux de les pointer du doigt, de les faire connaître par tous par une alerte générale. C'est comme une décision médicale d'amputer du corps un membre gangréné dont le reste du corps peut fonctionner normalement si ce membre est enlevé. Le mal que cette amputation peut causer à cette personne, à savoir la douleur (d'ailleurs sous anesthésie cette douleur est atténuée), des problèmes de locomotion limitée, la honte de se voir sans un membre, etc., n'est rien comparé au bien d'avoir le reste du corps fonctionnant normalement. La personne s'adaptera à sa nouvelle vie, vivra plus longtemps en bonne santé et sera encore utile à la société tout entière. Il en est de même, dira-t-on ici, des JVVH qui doivent être stigmatisés. Ils ne sont pas nombreux ; ils sont, après tout, « voués à la mort » ; ils sont à la société ce qu'est au corps humain un membre gangréné ; tous les autres membres de la société risquent d'être infectés par eux. A défaut de les tuer, les utilitaristes proposeraient-ils au moins qu'ils soient clairement identifiés par un stigmaté : que la population sache au moins qu'ils sont infectés et qu'elle les évite ? C'est en quelque sorte comme à ces esclaves, à ces lépreux de la Grèce antique qui portaient sur leur corps le stigmaté indiquant leur statut afin que le reste du monde les évite.

Et la justice sociale dans tout cela, quelle est la place qu'elle occupe dans la réflexion utilitariste ?

9.1.4 La justice sociale

Rawls ^[3] a immensément contribué au débat et aux théories éthiques de la justice sociale. On peut le lire en lien avec John Harsanyi ^[16] et Hayek ^[17]. Tandis que Rawls utilise l'expression « justice sociale », Hayek rejette l'expression, vide de sens à ses yeux, lorsqu'elle est appliquée à un ordre social spontané que personne ne maîtrise ; mais il développe en revanche une conception de la « justice en société » fondée sur les « règles abstraites de juste conduite » ^[18]. C'est avec Sen qu'un nouveau style d'analyse fait ressortir de nouveaux éléments en faveur de la justice sociale en ce que Sen considère l'injustice comme un manque de « capacité », qu'il s'agit de supprimer ou de compenser, lorsque l'individu n'a pas vraiment eu le choix de son mode de vie ^[19].

Rawls poursuit une justice procédurale avec le principe de différence qui ne tolère que les inégalités qui profitent à tous et d'abord aux plus défavorisés. Hayek critique cette vision du monde et parle de « mirage de la justice sociale » en soutenant que l'absence de maîtrise des processus sociaux rend difficile leur épuration complète et la justice procédurale a toute chance de rester « impure », même si les règles de juste conduite sont scrupuleusement respectées. Sen parle d'« identification des injustices réparables » ^[19]. Il considère, par exemple, que tolérer des inégalités, en raison des incitations économiques à préserver en faveur des plus productifs, serait certes faire preuve de réalisme pour

améliorer le sort des plus démunis, mais de telles inégalités limiteraient d'autant la portée d'une théorie spécifiquement orientée vers la justice.

9.1.5 Utilitarisme et santé publique

Réfléchissons de façon critique avec Massé en disant que la santé publique dans sa vision utilitariste est juste concernée par la protection du public contre les « dangers » plus ou moins immédiats représentés par les épidémies, l'insalubrité des milieux de vie ou les conditions de travail malsaines ^[20]. Et Massé d'affirmer:

Sans nier les importantes contributions de la santé publique au bien-être physique et mental des populations, dans sa vision utilitariste, souvent paternaliste, une analyse critique de cette vaste entreprise sanitaire montre que ses succès reposent sur un ensemble de proscriptions (interdits divers parfois sanctionnés par des réglementations) et de prescriptions (de comportements sains, d'habitudes de vie, voire d'une philosophie de vie, saines) dont le succès repose sur le développement d'une « culture sanitaire ». Confrontée à un certain plafonnement des retombées de ses mesures de promotion et de prévention, la santé publique peut être tentée de pousser au-delà d'un seuil de tolérance « acceptable » son entreprise de contrôle socio-sanitaire ^[20].

Ce n'est pas pour rien que la santé publique est appelée par certains comme une forme de « religion séculaire » dans le cadre de laquelle de nouveaux prêtres, ici les professionnels de la santé publique, définissent les voies impénétrables, pour le citoyen non initié à l'épidémiologie du risque, du salut sanitaire à travers

l'identification de péchés séculiers (exposition volontaire aux facteurs de risque, refus de modifier des comportements à risque) ^[21]. Massé a constaté que cette approche a trouvé dans les sociétés modernes un terrain particulièrement fertile : le développement des « États providences », qui repose sur l'idée que l'État se doit de garantir l'individu contre différents risques sociaux (maladie, vieillesse, chômage), *l'individualisme postmoderne* et une *éthique du bien-être personnel* et ce que Gordon appelle la nouvelle rationalité néolibérale, rationalité qui repose sur des principes tels que l'individu est un agent atomisé et rationnel dont l'existence et les intérêts sont antérieurs à ceux de la société ^[22].

Dans un tel environnement, caractérisé par une sur-responsabilisation de soi, alimentée par les médias de masse qui jouent le rôle de multinationales du sentiment et de puissants instruments de mise en conformité, pour reprendre les termes de Lecourt ^[23], selon qui l'individu subirait une pression à la conformité d'où résulterait une micro-éthique de la honte, laquelle deviendrait une variante intériorisée d'une macro-éthique de la peur à laquelle recourent les dictatures ^[23]. On a donc une honte intériorisée de ne pas être sain, énergique et productif, mais surtout une honte de ne pas avoir tout fait en son pouvoir pour maintenir sa santé ^[23]. Et la valeur de l'utilitarisme étant de maximiser la santé, la stigmatisation des PVVIH se construira autour d'une recherche de coûts-bénéfices qui fait de l'individu moderne un être dédié à la maximisation du rendement de ses agirs, à la pratique de choix rationnels, et donc

naturellement rebuté par des risques qui menacent ses intérêts personnels, comme la présence des JVVH dans les environs, notamment si l'on ne peut pas clairement les identifier ^[20]. C'est dans ce sens que l'épidémiologie, prise au sens utilitariste du terme, est vue comme une entreprise de normalisation des individus indisciplinés, en s'imposant comme l'une des stratégies centrales qu'utilise la santé publique (utilitariste par nature) pour construire la notion de santé et, à travers cette construction, pour invoquer et reproduire les jugements moraux sur la valeur des individus et des groupes sociaux ^[21]. Ces jugements sont d'autant plus chargés éthiquement qu'ils exacerbent une construction culturelle du blâme et des jugements moraux posés, comme le disent Coughlin et Beauchamp ^[24], sur les groupes à risque comme les JVVH.

L'utilitarisme, avec la santé publique comme arme d'appoint en bioéthique, fait miroiter une finalité ultime du plus grand bien (notamment un meilleur état de santé) pour le plus grand nombre de personnes (c'est cela qui en fait une santé publique) au point que, comme le dit Massé, on ne songe ni à le questionner ni à en analyser les implications ^[20]. La santé publique se fait juge suprême en matière de bonne santé, posant la problématique éthique de la séparation entre le paternalisme de ses interventions (vaccination quasi obligatoire, interdiction ou condamnation d'avoir certains comportements appelés à risque comme fumer, boire beaucoup d'alcool, avoir des relations sexuelles « non sécurisées », etc.) et le

droit des individus à leur autonomie, à leur liberté, à leur bienfaisance ^[25].

Tout compte fait, l'utilitarisme ne nous paraît pas résoudre le problème d'injustice et d'absence d'équité quand il s'agit de la stigmatisation des jeunes vivant avec le VIH. L'utilitariste voit le risque de type coûts-bénéfices, faisant croire à l'idéaltype d'un individu dédié à la maximisation du rendement de ses agirs, à la pratique de choix rationnels, et donc naturellement rebuté par des risques qui menacent ses intérêts personnels ^[26], notamment le fait d'avoir l'infection su VIH.

Il nous semble cependant que les JVVIIH ne sont pas un danger tant que d'autres personnes ne les auront approchés pour partager avec eux des fluides qui permettent l'infection d'autres personnes. L'acte sexuel, en effet, sauf cas de viol, est toujours, en principe, délibéré. C'est la personne qui aura fait le choix d'avoir des relations sexuelles avec un JVVIIH ou une JVVIIH qui a beaucoup de risque d'être infectée à son tour. Que dire par exemple de tous ces jeunes qui ont rapporté avoir décidé de ne plus avoir de relations sexuelles par déception d'être contaminés ou pour éviter que « les enfants d'autrui » ne soient contaminés ? Sont-ils toujours la gangrène dont il faut débarrasser la société ? Le poids de la maladie ayant déjà écrasé ces jeunes, combien leur coûteraient encore une attitude de stigmatisation ? Et même si l'on amputait le corps social du « membre gangréné », mais le VIH est-il la seule gangrène dont souffrirait la société ? Où mettrait-on les mauvais dirigeants, les

voleurs, les assassins, les corrompus, les violeurs ? Ne devrait-on pas amputer le corps social de toutes ces autres « gangrènes » si l'on veut rester juste avec la société ? Autant de questions auxquelles l'approche utilitariste aurait de la peine à répondre si elle ne s'en tenait qu'à sa logique de la production de plus de plaisir, plus de bonheur ou de préférences satisfaites que l'accomplissement de n'importe quelle autre action.

L'approche déontologique y répond-elle ? C'est ce que nous tentons de voir dans le point ci-dessous.

9.2 Approche déontologique de la perception de stigmatisation des JVVH

L'approche déontologique s'oppose à l'approche utilitariste. Ici, comme l'affirme Frankena, le vrai, l'obligatoire et le moralement bon n'est pas entièrement et tout simplement fonction de ce qui est non moralement bon ni de ce qui promeut le plus grand équilibre en faveur du bien sur le mal, des avantages sur les risques^[27]. Les théories déontologiques, stipulant que la moralité n'est nulle part ailleurs que dans « la bonne volonté », c'est-à-dire cette volonté à travers laquelle se manifeste cette autonomie qui est l'essence même de l'homme, rejettent le fait que pour juger de la qualité éthique d'un fait, on doive se référer à ses conséquences. Une chose, pense-t-on ici, peut être considérée comme moralement ou éthiquement obligatoire même si elle ne promeut pas le plus grand

équilibre du bien sur le mal. D'après ces théories, certaines choses sont bonnes en elles-mêmes.

9.2.1 La source : Kant

D'après Kant, souvent attaché à l'approche déontologique initiale, l'obligation morale dépend de la règle qui détermine la volonté de l'individu, en ce sens que la règle est comprise comme une raison morale valable qui justifie une action ^[28]. Kant pense qu'une personne devrait agir non seulement en conformité avec la règle mais surtout à cause de l'obligation, à savoir que la personne doit être convaincue que ce qu'elle veut faire est moralement requis^[28]. L'action morale, soutient Kant, se présente comme impératif qui s'impose à nous tous les jours de notre vie. Chacun de nous appréhende l'action morale en tant que devoir, en ce qu'elle s'impose à nous « inconditionnellement », quelles que soient les circonstances; il faut s'y soumettre pour mener une action bonne. Kant appelle cela impératif catégorique, en ce qu'il nous commande une action comme une fin en soi, sans soumettre la poursuite de cette fin à des conditions extérieures pour sa mise en œuvre. Mais lorsque cet impératif est lié à certaines conditions, Kant l'appelle « impératif hypothétique ». Par exemple, des commandements sont des impératifs hypothétiques quand ils sont assortis d'une récompense promise.

Selon Kant, c'est l'impératif catégorique qui permet de savoir si l'acte est moral ou permissible. Il s'agit de ce qui doit être fait, sans

considérer ce que nos désirs nous pousseraient à faire. Il s'agit de ne faire que ce qu'on recommanderait que tout le monde puisse faire. De là dérivent les trois maximes de Kant au sujet de l'impératif catégorique.

Première maxime : « agis toujours de telle sorte que la maxime de ton action puisse être érigée en loi universelle ». Cela veut dire que quand on veut faire quelque chose, par exemple accomplir un acte, on devrait se demander quelle loi on va suivre pour ce faire. Souhaiterait-on que sa maxime devienne une loi universelle ? En d'autres termes, c'est comme si l'on se demandait : que se passerait-il au sujet de cet acte si tout le monde en faisait autant ? Voudrait-on permettre que cette loi soit suivie par tout le monde ? Si oui, alors la maxime est juste et l'acte acceptable. Dans le cas contraire, l'acte est interdit.

Kant donne plusieurs exemples pour expliquer comment fonctionne l'impératif catégorique. Nous n'en retenons que deux. Supposons, dit-il, qu'un homme ait besoin d'argent, mais personne ne va lui en prêter à condition de promettre de le rembourser – et il est conscient qu'il en est incapable. Devrait-il faire une fausse promesse pour recevoir le prêt ? Si oui, sa maxime serait : *Chaque fois que vous aurez besoin d'un prêt, promettez de rembourser, même si vous êtes conscient de ne pas payer*. Maintenant, voudrait-il que cela devienne une loi universelle ? Naturellement, non. Si cette règle devenait une pratique universelle, personne ne croirait plus

jamais aux promesses des gens et donc il n'y aurait plus de prêt basé sur de telles promesses.

Kant donne un deuxième exemple d'impératif catégorique. Supposons, dit-il, que je refuse d'aider d'autres personnes en me disant : à quoi bon ? Que chacun se débrouille. Voilà encore une règle que je ne souhaiterais pas devenir une loi universelle. Car à un moment donné, j'aurai besoin d'être aidé par d'autres. Je ne serais pas heureux qu'on me tourne le dos. Alors, ce n'est pas moralement justifiable de refuser d'aider d'autres personnes.

Deuxième maxime : « agis toujours de telle sorte que tu traites l'humanité en toi comme chez les autres comme une fin et jamais comme un moyen. »^[28] Chaque personne humaine est un être raisonnable et libre, chacun de nous a donc de la valeur, une valeur inaliénable. Traiter quelqu'un comme une fin en soi devrait être l'idéal de tout le monde. Il en ressort que chacun de nous est source autonome de la moralité, avec comme tel « une valeur intrinsèque, une dignité ». Comme cette dignité est inhérente à l'être humain, celui-ci doit être considéré comme une personne par opposition à une chose qui sert de moyen. Kant forge alors le concept de « respect de la personne humaine ». C'est de là que la bioéthique en général, et l'éthique de la recherche biomédicale en particulier, a mis au centre de réflexion ce concept de respect de la personne humaine aux côtés de ceux de la bienfaisance, de la malfaisance et de la justice.

Cette maxime énonce deux devoirs : un devoir négatif et un devoir positif. Le devoir négatif : ne pas traiter l'homme comme un moyen, est énoncé pour éviter d'aliéner la liberté humaine, en le transformant en objet pour atteindre de ma fin. Le devoir positif : faire de l'homme une fin en soi prescrit à l'homme de respecter tout autre homme. Cela peut conduire à ce monde idéal des personnes où tous s'estiment et se traitent réciproquement comme des fins en soi.

L'approche déontologique proscrit de traiter les JVVH comme des objets, comme un moyen pour parvenir à l'élimination, progressive ou immédiate de toute cette couche de personnes. Ils seraient, de ce fait, réduits en des choses pures. Elle prescrit de considérer les JVVH comme une fin en soi : on ne saurait attenter à leur vie de quelque manière que ce soit. Or, stigmatiser comme nous l'avons déjà souligné ailleurs, c'est tuer l'être social en l'écartant de nombreux lieux de convergence sociale, en le déshumanisant.

Les jeunes vivant avec le VIH sont déjà dans une condition qui les pousse à se stigmatiser elles-mêmes comme les résultats nous l'ont montré (réduction de l'estime de soi, peur de divulguer son statut par peur d'être exclu, croire qu'on est dégoûtant, regretter de ne plus pouvoir participer aux activités d'intégration sociale comme des discussions de famille, vente des vivres, rester sur le même siège que d'autres personnes, etc.). N'avons-nous pas, comme le dit Kant, l'obligation morale d'agir par conviction que ce que nous voulons faire est requis ? ^[29] Que ressentons-nous quand nous stigmatisons une personne ? Pourquoi, au lieu de parler ouvertement

au JVVIIH, devons-nous passer par des noms codés ? Répétons-le : n'avons-nous pas, comme le dit Kant, l'impératif catégorique, à savoir ce qui doit être fait, sans considérer ce que nos désirs nous pousseraient à faire ? « Je ne devrais jamais agir que si je peux aussi souhaiter que ma maxime devienne une loi universelle » ^[29], dit Kant. Il s'agit de ne faire que ce qu'on recommanderait que chacun puisse faire et s'assurer que cela soit acceptable. « On doit agir pour traiter chaque personne comme une fin et jamais comme un simple moyen ^[29] », renchérit Kant. On pourrait aussi dire avec Talbot, pour comprendre l'approche déontologique, ce qui suit : « faites aux JVVIIH ce qui convient » ^[30] quelles qu'en soient les conséquences.

9.2.2 Stigmatisation liée au VIH selon l'approche déontologique

La difficulté ici, nous devons le reconnaître, est liée au problème de conflit entre obligations ^[31]. Nous avons en même temps l'obligation de sauver la population et celle de protéger la vie privée des JVVIIH. Comment devons-nous opérer un choix judicieux dans ce cas ?

La stigmatisation revient en somme à montrer du doigt quelqu'un en raison d'une spécificité qui s'éloigne de ce qui est socialement accepté. Une des conséquences de cette stigmatisation est la mise à l'écart sociale. Certains spécialistes de la santé publique estiment qu'il n'est pas toujours mauvais de stigmatiser, voyant dans la stigmatisation essentiellement le mouvement d'isolement qui permet de sauver la vie du plus grand nombre et

parfois de faire réfléchir les personnes stigmatisées à revenir à la raison. Par exemple, stigmatiser les malades contagieux atteints de tuberculose peut être même une très bonne chose pour protéger la communauté. Demander à quelqu'un qui a la grippe de rester à la maison ou de s'abstenir de serrer la main des autres, dit-on, n'a rien de mauvais si ce n'est de protéger le public de la contamination. Il y a même un argument qui dit que la stigmatisation liée au VIH n'est qu'une rumeur sans preuve, comme déjà dit précédemment ^[32].

Mais, à notre avis, la stigmatisation est, en soi, une mauvaise chose, car l'être humain étant un animal social, le priver de cette dimension sociale revient un peu à le priver de son humanité. Cela dit, même si c'est une mauvaise chose, on peut parfois (souvent en dernier ressort) opter pour cette solution pour éviter un mal pire encore (c'est notre approche de l'exception du choix du moindre mal). Par exemple, entre contaminer toute une communauté et se retrouver de toute façon seul, il y a probablement un choix raisonnable du moindre mal : avoir une personne seule. Mais il est alors nécessaire d'établir des règles pour accepter de s'engager dans ce schéma du moindre mal. Un utilitariste, nous venons de le dire, défendra généralement une position proche de celle de la défense des intérêts de la communauté. Un déontologiste dira sans doute à l'inverse que la stigmatisation est un mal en soi, parce qu'elle « déshumanise » la victime.

Les données empiriques de notre étude montrent qu'une bonne partie des jeunes vivant avec le VIH était âgée de 14 à 17 ans. Il est

probable que certains d'entre eux aient été infectés verticalement ou sous un acte sexuel non consenti, encore faut-il qu'à un si jeune âge le consentement à l'acte sexuel soit légalement possible... Ici intervient la notion de responsabilité. Les jeunes doivent-ils payer les conséquences d'un acte dont ils ne sont que partiellement ou peu responsables ? Par ailleurs, tant que les JVIH n'ont pas divulgué leur statut sérologique aux autres ou tant que des manifestations du sida ne sont pas encore établies, on peut vivre avec un JVIH comme si de rien n'était.

Devrions-nous toujours, nous aussi, nous poser la question de savoir quelle serait notre attitude si nous arrivions à être infectés et que d'autres personnes se mettaient à nous stigmatiser ? C'est la fameuse règle d'or, cette maxime qui définit le comportement éthique d'un individu par la mesure de ce qu'il est prêt à accepter de la part d'un autre à son égard : « ne faites pas aux autres ce que vous ne voudriez pas qu'on vous fasse ». Ou alors la forme positive de la règle d'or : « faites aux autres ce que vous voudriez qu'on vous fasse ». Malheureusement, la règle d'or ne résiste pas à des critiques du type « et si j'étais masochiste ? Devrais-je faire à autrui ce que je souhaite qu'on me fasse ? » Et si cet autrui était un ennemi et que je me dise qu'il faut tuer un ennemi, ai-je mal fait de chercher à me sauver ? Tout cela est vrai. Mais gardons la partie « gain » de cette maxime en supposant que l'autre c'est mon frère ou ma sœur que j'aime et de qui je voudrais toujours du bien. Alors la règle d'or devient une référence dans une certaine mesure. Nussbaum et

Burris soutiennent que la stigmatisation est tout simplement déshumanisante.

9.2.3 Martha Nussbaum et Scott Burris

Martha Nussbaum et Scott Burris sont parmi les défenseurs de la vision déontologique de la stigmatisation lorsqu'ils insistent sur le fait que la stigmatisation est déshumanisante ^[33]. Nussbaum affirme, par exemple, que la déshumanisation est au centre de l'opération de stigmatisation ^[34] ; tandis que Burris affirme que la motivation pour la stigmatisation est toujours basée sur les émotions les plus primitives en ce que la stigmatisation est nécessairement une forme cruelle et arbitraire de contrôle social et que de ce fait la personne stigmatisée devient toujours son propre geôlier, son propre cœur de dénonciation, avec l'inhumanité comme terrain de vie ^[35].

Par le simple fait que la vision déontologique considère qu'il existe certaines limites que nous ne devrions pas franchir dans nos attitudes et comportements des uns envers les autres, ce qui sous-entendrait que la stigmatisation conduit toujours à la déshumanisation, au manque de respect vis-à-vis des principes clés de l'humanité des personnes, la vision déontologique soutient que la stigmatisation est toujours moralement inacceptable, injustifiable. Cela est-il toujours le cas ?

Quel type de stigmatisation pourrait-on envisager comme juste ou justifiable sous voile d'ignorance ou pour réduire les « injustices évitables » dont parle Sen^[19] ? Il reste, si nous ne prenons pas

l'approche par « capacités » que prône Sen, la possibilité de nous engager dans un schéma contractualiste, inspiré notamment par Rawls. C'est notre choix dans cette thèse. Nous en parlons en quelques détails dans la section ci-dessous.

9.3 Contractualisme et justification de la stigmatisation

9.3.1 Voir autrement une éventuelle justification de la stigmatisation

Nous venons de le voir, les utilitaristes soutiendraient que la motivation de la stigmatisation des PVVIH peut être de les protéger contre le risque de se causer du tort à elles-mêmes par l'auto-stigmatisation ou par l'auto surinfection, d'une part et d'autre part, contre le risque de causer du tort à autrui par la propagation du virus auprès d'un plus grand nombre de personnes. Selon cette approche, la stigmatisation jouerait par ailleurs un rôle intégrateur des PVVIH par le fait que, leur statut étant connu de tous, les PVVIH peuvent vaincre la honte et la peur d'être pointées du doigt ^[36]. A partir de là, la stigmatisation des PVVIH devrait donc être moralement justifiable, mais une question importante se pose au sujet de cet argument : qui doit décider de ce qui est utile aux PVVIH ? En plus, protéger les PVVIH ou jouer un rôle intégrateur des PVVIH pour qu'elles vainquent la honte et la peur, cela ne montre-t-il pas le paternalisme qui caractérise une certaine santé publique ? Et même quand on distingue paternalisme fort de paternalisme faible, comme l'ont fait Feinberg ^[37] et Saint-Armand ^[25], l'attitude utilitariste ne semble-t-elle pas choisir ce qu'il faut à la place des gens concernés par le choix ?

Nous venons également de voir, à l'opposé de la vision utilitariste, que dans l'opinion déontologique [28-30, 34, 35], la motivation de la stigmatisation des PVVIH est la déshumanisation de celles-ci au travers des attitudes relevant de ce que Burris et Nussbaum appellent les émotions les plus primitives et les plus destructives, la stigmatisation étant considérée comme un contrôle social arbitraire et cruel. De par toute cette considération, cette approche soutient que la stigmatisation des PVVIH ne devrait donc pas être moralement justifiable.

Ces deux approches, nous l'avons déjà souligné plus haut, sont porteuses de faiblesses qui ne nous permettent pas de les adopter telles quelles dans ce travail.

Tout compte fait, si l'approche utilitariste et l'approche déontologique ne nous semblent pas répondre, comme nous l'espérons, à la question de la « justifiabilité » éthique de la stigmatisation des JVVIH, le contractualisme peut-il servir de piste de solution ? Pour répondre à cette question, nous définissons, décrivons et critiquons le contractualisme, avant de donner notre version du contractualisme, que nous nous permettons d'appeler le contractualisme modéré. Puis, mettant en pratique notre schème « sociobiéthique », nous appliquons ce contractualisme aux données de notre étude en précisant quelle stigmatisation est permmissible face aux JVVIH.

Pour que cela soit clair, nous reprenons les caractéristiques de la stigmatisation que nous relisons du point de vue contractualiste.

1. La stigmatisation est essentiellement due à la peur de la contagion (caractéristique partagée par le VIH/sida avec d'autres types de stigmatisation telle que celle de la tuberculose ou celle de la lèpre, par exemple). Mais pour le VIH, le mode principal de contamination a une part importante du choix de la personne contaminée. En effet, chacun de nous a le choix de s'abstenir d'avoir des relations sexuelles sachant que nous pourrions rencontrer une personne qui serait séropositive. Nous pourrions aussi choisir, au cas où nous devrions tout de même nous abstenir de nous abstenir, d'avoir des relations sexuelles dites sécurisées (faisant intervenir l'utilisation du préservatif). Vu tout cela, devrions-nous stigmatiser les personnes vivant avec le VIH alors que nous sommes tous à risque d'infection si nous ne prenons pas de dispositions utiles ?
2. La stigmatisation est également caractérisée par la peur des problèmes de production socioéconomique (coût du traitement, réduction de la productivité, etc.). En effet, une PVVIH devient un poids pour la famille ; très souvent, elle consomme plus qu'elle ne produit. Cela peut pousser les autres membres de son entourage à faire des calculs de survie de l'espèce.

3. Elle se construit aussi autour de la peur de mettre en branle le tissu social : l'être humain est par nature un animal social. Il a besoin de rester connecté à la société, cela étant davantage plus prononcé en Afrique subsaharienne comme à Kinshasa.

On le voit, la stigmatisation naît d'une forme de distinction et d'étiquetage des différences chez des personnes, ces différences étant assimilées à des attributs négatifs qui poussent à nous séparer des personnes qui les portent, que nous considérons comme les « autres » et qui, de ce fait, perdent à nos yeux leur valeur intrinsèque, leur position sociale, leur personne. Cette perte de valeur intrinsèque se manifeste notamment par des restrictions dont ces personnes sont victimes à cause de ces attributs.

Le contractualisme nous aide à voir autrement une éventuelle justification de la stigmatisation des PVVIH en général et des JVVIH en particulier.

9.3.2 Qu'est-ce que le contractualisme ?

Par définition, le contractualisme, une approche basée sur la doctrine du contrat, part de l'idée que les principes réglant la coexistence humaine devraient faire l'objet d'un accord de la part de tous ceux auxquels ils s'appliquent, l'individu moderne étant considéré (en principe) comme libre et égal à tout autre individu. Selon cette approche, l'individu ne pourrait, en effet, se concevoir comme libre qu'à condition d'obéir à des règles auxquelles il a donné

son consentement volontaire. Et, comme le dit Poltier, il ne pourrait se comprendre comme l'égal de ses concitoyens que s'il est en position de discuter et de refuser réellement les lois les plus fondamentales de la communauté ^[38]. Le concept qui sous-tend le contractualisme, celui du contrat social, a été développé aux XVII^e et XVIII^e siècles par les philosophes du droit naturel, postulant que l'individu se trouve au fondement de la société et de l'État, lesquels naissent de l'accord volontaire entre des individus libres et égaux.

On le sait, il existe différentes théories de contrat social. Les plus connues sont celles de Thomas Hobbes, ^[39, 40] qui distinguent l'état désordonné de nature, et la période du contrat social, œuvre de l'homme libre, et qui pensent que la société est née de la soumission volontaire des hommes à la loi. John Locke ^[41], quant à lui, soutient que la souveraineté ne réside pas dans l'État mais dans le peuple, et que l'État n'est suprême qu'à condition d'être tenu par le droit civil et par le droit « naturel ». C'est avec J.-J. Rousseau qu'une théorie du contrat social a vraiment pris forme. Selon Rousseau, en effet, quand l'homme abandonne une part de sa liberté, il acquiert une liberté plus grande encore au sein de la société qui lui assure la paix. D'après Rousseau, les concessions particulières des hommes sont le gage de la paix commune au sein de la société.^[42] C'est ici que nous retrouvons ce que nous avons évoqué en début de chapitre, le contractualisme de Rawls, même si c'est la vision contractuelle de Scanlon qui nous permettra de critiquer Rawls et de nous positionner.

9.3.2.1 John Rawls

Le contractualisme rawlsien stipule que la puissance publique (ici le pouvoir de la santé publique) devrait soumettre ses actions à des principes choisis par des partenaires rationnels dans une situation de symétrie parfaite^[43]. Chez Rawls, en effet, c'est l'idée de justice comme équité qui sous-tend tout le raisonnement qui conduit à la détermination du principe de justice ^[6]. Précisons que le contrat, au sens où l'entend Rawls, n'a pas un rôle de légitimation d'un état des choses déjà existant. Il est plutôt un outil analytique (ou heuristique) visant à évaluer la désirabilité et la faisabilité des principes de la justice et de leurs conséquences ^[2, 3, 43]. C'est une procédure – sous la forme d'un outil théorique – qui a pour but d'identifier quel arrangement sociopolitique est préférable. Comme le dit Fillion, la procédure contractuelle est introduite par Rawls pour nous permettre de voir, avec une certaine distance, le rôle et la nature de la question fondamentale de la justice en théorie politique ^[44]. Le contractualisme ne se limite pas à la justice en théorie politique.

On peut résumer le contractualisme en deux versions principales :

- Le versant démocratique : avec Rousseau, Kant, Spinoza ou encore John Rawls qui se situent sur ce plan démocratique dans la mesure où le contrat est passé par les membres sans délégation du pouvoir. L'Etat est donc le peuple.

- Le versant absolutiste : avec Hobbes comme grand représentant. Selon ce versant, les citoyens forment société afin de remettre leur pouvoir au Léviathan (le monarque absolu) en échange d'une garantie sur leur sécurité.

Selon Rawls, la justice est la première vertu des institutions sociales comme la vérité est celle des systèmes de pensée. Si efficaces et si bien organisées que soient des institutions et des lois, elles doivent être réformées ou abolies si elles sont injustes ^[3]. Pour parvenir à une société juste, pense-t-il, on doit pouvoir se constituer en une structure de base de la société qui, par coopération, améliore les conditions de vie des individus, structure capable d'établir des principes sur lesquels pourront s'appuyer des institutions sociales afin d'assurer une répartition juste du surplus engendré par la coopération des individus ^[44].

Dans le contractualisme rawlsien, les principes sur lesquels doivent s'appuyer des institutions sociales devraient être choisis par des partenaires rationnels dans une situation de symétrie parfaite. Les actions moralement justes et autorisées sont donc celles qui découlent d'un système de principes auquel il serait possible d'opposer des objections raisonnables. Cela implique que les actions ne soient légitimes que si elles sont en conformité avec des principes qui sont distributivement justifiabiles, c'est-à-dire qui peuvent être justifiés aux yeux de chacun des citoyens de la société considérée, de sorte que ce choix, à lui seul, puisse fonctionner comme un critère de légitimité. En effet, le contractualisme suppose que le voile

élimine tous les faits particuliers quant à la connaissance d'eux mêmes qu'ont les partenaires. Sous le voile d'ignorance, les partenaires ignorent leurs talents, habiletés, conceptions du bien, plans de vie rationnelle, tendances psychologiques, etc.

Mais l'on se demandera : faut-il lier le critère du juste à un acte de la volonté, à une décision : ce sont les principes qui seraient choisis derrière le voile d'ignorance qui sont la limite de la justifiabilité des actions. Est-ce bien parce qu'ils sont choisis qu'ils sont justes, ou parce qu'ils sont justes qu'ils sont choisis ? On pourra penser que c'est effectivement parce qu'ils sont choisis qu'ils sont justes.

9.3.2.2 *Tim Scanlon*

C'est ici qu'intervient le contractualisme de Scanlon d'après lequel une mesure ou un accord est injuste s'il ne peut pas être justifié aux yeux des autres, justifié du point de vue des autres ; ou encore, une chose est injuste s'il n'existe aucun principe contraignant. L'approche proposée par Tim M. Scanlon consiste à dire que l'on peut définir comme moralement injustes et prohibées les actions qui sont telles qu'elles découlent d'un système de principes auquel il serait possible d'opposer des objections raisonnables ^[45]. Cela implique, comme Scanlon l'exprime lui-même, que les actions de la puissance publique (ici de la santé publique) ne sont légitimes que si elles sont en conformité avec des principes qui sont distributivement justifiables, c'est-à-dire qui peuvent être justifiés aux yeux de chacun des citoyens de la société considérée ^[46].

La théorie de Scanlon est donc contractualiste ; en effet, selon lui, un principe de coopération est contraignant et peut servir à justifier une action uniquement s'il est tel que personne ne peut lui faire d'objection raisonnable en tant que principe général de coopération. Scanlon semble bien dire que « juste » signifie ce qui n'est susceptible d'être l'objet d'aucune objection raisonnable de la part de qui que ce soit : pour tout choix X, X est juste si, et seulement si, il peut être justifié aux yeux de chacun des autres (distributivement), si aucun des autres n'a d'objection raisonnable qu'il puisse élever. Ce lien entre justice et justifiabilité n'est pas empirique ; il n'est pas du tout sur le modèle « pour tout objet X, X est rouge si et seulement si X est de la couleur d'une tomate bien mûre ». Cette règle nous aide à identifier des objets rouges, mais les objets ne sont pas rouges en vertu de la règle ; ils sont rouges indépendamment de la règle qui nous permet de les reconnaître comme tels, et le fait qu'ils tombent sous la règle de reconnaissance n'est pas constitutif de leur couleur rouge.

Dans le cas de la justice telle que Scanlon la conçoit, il semble bien qu'il n'en va pas de même, car la règle n'est pas seulement un moyen d'identifier des options justes mais un moyen de les définir. « Je ne dis pas qu'il y a toutes les chances pour qu'une option qui est telle que les autres ne peuvent pas faire d'objection raisonnable soit l'option juste, mais je dis qu'une option est juste et doit être choisie parce qu'elle est telle que les autres ne peuvent pas y faire d'objections raisonnables ». Dans la vie courante, on peut utiliser la

couleur rouge des tomates mûres comme test pour reconnaître des choses rouges, mais Scanlon estime que la justifiabilité – ou l'absence d'injustifiabilité – n'est aucunement le signe que l'on a affaire à une chose juste, et il estime qu'elle définit cette chose comme juste.

Scanlon n'adopte pas le contractualisme dans un esprit heuristique, c'est-à-dire qu'il ne considère pas la justifiabilité (ou l'impossibilité d'opposer des objections raisonnables) comme un indice de la présence d'une option juste ; il pense au contraire que la justifiabilité signifie ou définit la justice. Scanlon pense-t-il que « le juste », le fait d'être juste, est une qualité indépendante de la justifiabilité distributive à laquelle la définition fait référence ? Pense-t-il que cette justifiabilité est seulement un indice qui nous guide dans un usage correct du terme « justice » et que nous devons considérer la justifiabilité distributive comme un indice de la présence d'une propriété indépendante qui serait « le fait d'être juste » ? Scanlon argumente explicitement contre une telle possibilité, et l'on est obligé d'en conclure que, à ses yeux, l'unité réelle de l'option juste consiste dans le fait qu'elle est distributivement justifiable. Mais le problème est que cette réponse évidente (on ne peut faire d'objection raisonnable à X car X est juste) est interdite dans le cadre de la théorie scanlonienne. La démarche de Scanlon lui interdit bel et bien de chercher la réponse du côté des options elles-mêmes, elle lui interdit de dire que certaines options sont telles par elles-mêmes, par leur nature, qu'elles réduisent au silence toute objection raisonnable.

Cette stratégie en effet nous ramènerait à l'idée qu'il existe bien une propriété indépendante de la justifiabilité distributive et dont cette dernière ne serait en quelque sorte que l'indice. Or, nous l'avons vu, la thèse de Scanlon est fondée sur l'idée qu'il est impossible d'identifier une telle propriété indépendante.

Loin de nous est l'image de l'égalité de tous les individus d'une société qui se retrouveraient réunis en assemblée d'individus pour décider des principes et des règles de leur coexistence et dans laquelle chacun jouirait des mêmes droits de proposition, de discussion et de décision. Ce serait là une situation idéale avec la fameuse position originelle afin d'éviter que ceux qui disposent des ressources les plus importantes ne parviennent à imposer l'adoption de principes qui leur soient favorables. C'est sans doute cela que Rawls avait en tête dans ses réflexions au début du contractualisme [6, 43]. Selon cette théorie, dans le véritable contrat social, les partenaires ont la capacité d'établir leurs propres préférences et de baser rationnellement leurs choix sur leurs intérêts propres [3]. Ils ont des besoins et des intérêts semblables de manière à ce que la coopération entre eux soit rationnellement préférée. De plus, ils sont suffisamment égaux quant à leurs habiletés pour qu'aucun d'entre eux ne puisse dominer les autres. Enfin, les partenaires ne sont pas envieux.^[3] La clause de non-envie se comprend facilement dans ce cadre. Il ne faut pas que des partenaires puissent préférer une solution de parfaite égalité avec une somme moyenne de biens

premiers inférieure à ce qui serait attribué au moins avantageux avec une solution permettant des inégalités ^[3].

Disons un mot d'autres formes de contractualisme. Dans sa réflexion intitulée « la justice peut-elle naître du contrat social ? », Hugues Poltier ^[38] considère que deux options extrêmes du contractualisme peuvent être exprimées, l'une par Gauthier et l'autre par Höffe. D'après Poltier, Gauthier se rapproche d'Emmanuel Kant en disant que l'objet du contrat est un accord entre des sujets rationnels « épurés » de toutes les caractéristiques susceptibles de déboucher sur un résultat favorisant certains pour des raisons moralement arbitraires ^[47]. Höffe quant à lui se rapproche de Thomas Hobbes en considérant les hommes comme ils sont, avec leurs souhaits, leurs forces et leurs manques, et surtout leur désir d'atteindre la meilleure situation possible pour eux et qu'ils font alors du contrat l'objet d'un accord, hypothétique certes, mais passé entre des individus conçus de manière réaliste ^[38].

Le vocable même de « contrat » peut paraître impropre, car, comme cela a été brillamment démontré par Jean Hampton, il est rigoureusement impossible que des partenaires situés de manière absolument symétrique et raisonnant dans des conditions d'incertitude radicale puissent conclure un contrat parce qu'il leur manque la diversité indispensable pour cela ^[48]. L'option prise derrière le voile d'ignorance est donc moins un contrat qu'un choix fait du point de vue d'une personne abstraite, et unanimement

partagé par tous les partenaires placés dans les mêmes conditions que derrière le voile d'ignorance.

9.3.2.3 Notre choix du contractualisme : le paradigme d'éthique de la libération contractualisée

Pourquoi avons-nous choisi le contractualisme pour analyser éthiquement la stigmatisation des JVVIH ? Pourquoi le contrat social est-il important pour résoudre un problème de santé publique sans écraser les droits des individus, en particulier des jeunes vivant avec le VIH qui doivent être stigmatisés ? Nous estimons que deux raisons militent en faveur du contrat social dans ce cadre précis : le principe de la responsabilité partagée et le souci d'équité.

– *La responsabilité partagée*

Nous n'entendons pas par responsabilité partagée un accord entre deux (ou plusieurs) parties au titre duquel chacune des parties peut tenir l'autre comptable *a posteriori* du respect de ses engagements. Nous estimons en revanche que dans toute vulnérabilité d'un individu ou d'une société, il existe toujours quelque part une portion de responsabilité partagée *a priori* entre la personne ou la société vulnérable et une ou plusieurs autres instances. La proportion de la part de chacun devrait déterminer le niveau de condamnation et de réparation, si nécessaire.

La situation de vulnérabilité des Noirs aux États-Unis, appelés par euphémisme des Afro-Américains, est quelque part liée à une

histoire macabre d'esclavage, de domination et d'exploitation par les Blancs d'Amérique à l'époque de la traite des Noirs. La situation de vulnérabilité des pays d'Afrique et surtout des pays d'Afrique noire est en partie liée à une histoire macabre de colonisation, de domination et d'exploitation par certains pays européens. Les résultats scolaires des enfants ont quelque part liés à l'histoire des enfants dans leur famille, dans leur société.

En quoi cela concerne-t-il, par exemple, l'acte sexuel en rapport avec le VIH ?

L'acte sexuel, voie la plus courante par laquelle beaucoup de personnes sont infectées par le VIH est, en général, un acte choisi, consenti. Faire porter aux personnes vivant avec le virus seules le poids de la prévention, fait croire que le virus ne s'est pas obtenu en amont avec ce que nous appelons la responsabilité partagée entre les personnes vivant avec le virus et la société dans laquelle elles vivent. Tout en étant souvent choisi, l'acte sexuel n'est pas singulier, spécifique. C'est un acte conjugué : il a lieu dans un environnement où deux ou plusieurs personnes sont impliquées avec une conscience plus ou moins grande.

Laissons de côté l'acte sexuel dans le cadre du mariage, situation dans laquelle il est socialement et culturellement couvert de licéité. Prenons le cas d'une fille qui doit payer ses études et qui est obligée de se prostituer et qu'en conséquence de cet acte elle soit infectée par le VIH. Nous dirions tout de suite que c'est de sa faute :

c'est sa responsabilité car au lieu de se laisser aller dans ce choix qui pourrait se révéler fataliste, elle n'avait qu'à rester sans étudier et vivre comme d'autres filles qui n'ont pas étudié et qui vivent tout de même. Un tel raccourci est facile à réaliser. Il est vrai que certaines filles s'abstiennent de tomber dans la recherche facile de l'argent pour réaliser des objectifs qui leur semblent nobles, préférant garder leur dignité même dans le dénuement. D'ailleurs, si l'on regarde la stratégie préventive courante de lutte contre le VIH, communément appelée ABC (A pour Abstention, B pour Bonne fidélité et C pour utilisation du préservatif/Condom), on comprend que « nous » avons tendance, consciemment ou non, à accuser les PVVIH et à leur proposer des solutions accusatrices par nature. Dire à quelqu'un de s'abstenir d'avoir des relations sexuelles pour réduire ses risques d'infection suggère que si ce quelqu'un était infecté, ce serait parce qu'il aura refusé d'écouter les conseils de ne pas « toucher au sexe ». La stratégie A est donc accusatrice par nature, laissant la responsabilité à la personne qui aura choisi les relations sexuelles et donc d'avoir le VIH.

L'appel à la fidélité lui aussi porte en lui un message accusateur : si quelqu'un qui a été infidèle est infecté par le VIH, ce sera de sa faute car il n'aura pas choisi la meilleure voie. Cela rappelle ce que nous avons appelé avec Ogden Nyblade le « continuum innocence culpabilité » ^[49]. Les mariés sont considérés comme vivant dans la meilleure condition sexuelle, à condition de rester fidèles l'un envers l'autre.

C'est à la fin du processus de conseil accusateur (sans abstinence pour les non mariés et sans fidélité aux mariés) que l'on offre à la personne le droit aux relations sexuelles en utilisant un moyen de prévention pas trop accusateur mais accusateur tout de même: le préservatif. Pourtant, le préservatif n'est pas aussi neutre que cela: il s'achète souvent en secret alors que certaines personnes en RDC n'osent pas en négocier l'usage par peur d'être accusées de prostitution. Ne pas utiliser de préservatif lors de ses relations sexuelles est également accusé.

Mais la question à se poser dans la situation de la fille qui est obligée de faire du commerce sexuel pour payer ses études est la suivante: pourquoi doit-on laisser certaines filles étudier et d'autres ne pas étudier? Et on répondrait: si leurs parents n'ont pas les moyens de les faire étudier, ces filles doivent rester sans étudier. Pourtant, les études ouvrent souvent le chemin d'une vie potentiellement meilleure en RDC. Ces filles ne devraient-elles pas pouvoir aspirer à une vie meilleure comme d'autres filles de leur âge? Et l'on dirait: mais on peut gagner sa vie autrement sans étudier. Cela est aussi vrai mais si déjà une telle fille a vu que ses chances de gagner sa vie autrement sans étudier s'amenuisaient, quel mal avait-elle à utiliser un moyen facile pour accéder aux études, une voie vers une vie présumée meilleure? Mais tous ceux qui ont étudié n'ont pas nécessairement une vie meilleure, répondrait-on. Et cela est parfois vrai. La réponse est qu'une vie meilleure n'est pas nécessairement financière, pas nécessairement matérielle. La joie

d'avoir un diplôme et la chance d'être respectée avec son diplôme, y compris par son mari ou son épouse, selon le cas, constituent déjà une vie meilleure à laquelle quelqu'un pourrait aspirer en recherchant, peut-être par tous les moyens, y compris en s'offrant à la prostitution, à être formé aux études.

Une autre question se pose au sujet d'une fille qui s'offrirait à la prostitution pour étudier afin d'avoir une vie meilleure : à qui la faute si cette fille n'a pas de moyens de se payer les frais d'études comme le font d'autres filles de son âge ? La réponse pourrait être que ses parents n'ont pas suffisamment de moyens pour lui payer ces frais. Ils n'ont qu'à en trouver, répondrait-on. Et pourquoi ces parents n'auraient-ils pas de moyens ? Il pourrait s'agir des parents irresponsables, dans lequel cas, la fille ne serait pas seule responsable de ses actes. Mais les parents pourraient être impayés parce que le gouvernement n'offre pas de salaires à certaines personnes ou à beaucoup de personnes, comme c'est le cas en RDC. Dans ce cas aussi, ce ne serait pas seulement la responsabilité de la fille mais aussi celle du gouvernement. Il s'agirait aussi de l'influence du milieu avec d'autres filles qui gagnent vite de l'argent et que la fille imiterait pour paraître comme les autres.

Dans tous ces cas comme dans d'autres qu'on peut imaginer, la responsabilité d'être infecté par le VIH est souvent partagée. Comme il y a responsabilité partagée pour que des personnes soient infectées au VIH, il nous semble qu'on devrait tous participer à protéger les PVVIH en les amenant à se considérer comme

membres respectés de la société comme on participe d'ailleurs, d'une manière ou d'une autre, à son infection. Cela paraît absurde, se dirait-on. Des personnes spécifiques devraient être prises pour responsables, même si l'on doit reconnaître la problématique d'une responsabilité partagée. Si l'on ne veut pas reconnaître sa responsabilité dans le mal qui arrive aux autres par d'autres, on pourra, ne fût-ce que par solidarité en faveur du bien de ces autres dont les effets participeraient au bien commun idéal auquel aspire toute morale, reconnaître la responsabilité partagée dans la recherche des solutions. Cela peut-il passer par un contractualisme inspiré de Rawls [3], Gauthier [47] et Höffe [50] ? Mais notre contractualisme sera modéré étant donné qu'il nous semble utopique, idéal même, d'imaginer que des personnes « signent » un contrat « sous voile d'ignorance ».

L'autre raison de notre choix du contractualisme, c'est notre souci d'équité.

– *Le souci d'équité*

Toute société est stratifiée. Mais les différentes sociétés sont stratifiées à des degrés différents. Nous croyons que quel que soit le degré de stratification d'une société, les différences entre les individus ou les entités sont soit le fait d'un effort de génie, soit celui d'une injustice plus ou moins lointaine, plus ou moins perceptible. Naître d'une famille riche ou d'une famille pauvre ne nous semble

pas un choix. Par conséquent, il serait injuste pour une personne née d'une famille riche de s'en prévaloir pour montrer à une personne qui est née d'une famille pauvre qu'il vaudrait mieux que les parents fussent riches au lieu de chercher un quelconque nivellement des riches par le bas pour une quelconque justice sociale. Il n'y a sans doute rien qui prouvera que l'origine de la richesse des parents soit un effort juste et légal, tout comme rien ne prouvera que l'origine de la pauvreté des parents soit la paresse ou une absence de créativité. Il en est de même de l'intelligence : tout en reconnaissant la place d'éléments individuels dans l'intelligence de quelqu'un, on doit tout aussi bien reconnaître que l'environnement peut favoriser ou défavoriser l'intelligence. Cela permet de dire que nos vulnérabilités renvoient à une responsabilité partagée entre les vulnérables et d'autres instances de la société. Cela ne signifie nullement que les individus ne soient en rien responsables de leur vulnérabilité. Il s'agit plutôt de reconnaître qu'il serait injuste de faire peser sur les épaules des vulnérables seuls la responsabilité de ce qui leur arrive.

Le pouvoir de la santé publique devrait-il choisir d'abandonner à de pires conséquences des personnes qui se trouvent dans des situations de vulnérabilité (ici les JVVH) sous prétexte de protéger la vie du plus grand nombre de personnes ? Au contraire, et nous paraphrasons ici Benjamin Constant, le meilleur moyen d'atteindre la finalité collective fixée par la puissance publique ne serait-il pas de ne pas violer les droits des individus ^[51] ? Il y a donc, selon nous, par souci d'équité, une responsabilité individuelle des personnes à

s'accorder avec la société pour voir quand, pourquoi et comment une certaine stigmatisation pourrait être acceptable dans un contrat social entre les JVVH et la puissance publique.

9.3.3 Du contractualisme modéré

On le voit, notre contractualisme modéré se différencie du contractualisme de Rawls ^[3], lui-même revu par Gauthier ^[47] et Höffe ^[50]. Tous, cependant, proposent le contractualisme comme solution aux problèmes de l'ordre politique juste, en particulier, comme le dit Poltier ^[38], au gouffre qui continue de séparer pays riches et pays pauvres, celui relatif à la fragilisation de la situation des employés les moins qualifiés dans les pays développés, fragilisation due à une libéralisation sans précédent de l'économie au niveau mondial, celui de l'écart de richesse entre les plus fortunés et les plus pauvres aussi bien dans les pays développés que dans les pays dit « en développement », etc. Notre contractualisme s'applique au problème de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Il nous semble idéal, comme le dit encore Poltier ^[38, 52] de penser à l'image contractualiste de l'égalité de tous à l'occasion d'une assemblée d'individus réunis pour décider des principes et des règles de la coexistence et dans laquelle chacun jouit des mêmes droits de proposition, de discussion et de décision. Nous maintenons en revanche l'image d'une société au sein de laquelle aucune différence de statut n'est transmise par la simple vertu de la naissance.

Cependant, il nous semble difficile, disons mieux artificiel, de penser à un contrat dans lequel des partenaires choisiraient les principes de justice de leur coexistence derrière le voile d'ignorance, même si au départ, dans la position originelle, l'idée est d'éviter que ceux qui disposent des ressources les plus importantes (pour notre cas, les pouvoirs publics) ne parviennent à imposer aux partenaires n'ayant pas les mêmes ressources (ici les JVVH) l'adoption de principes qui leur soient favorables. Il est, en effet, difficile de mettre totalement entre parenthèses tous les caractères qui distinguent les individus les uns des autres. Il est cependant artificiel de croire, comme le dit Rawls, que, puisque les partenaires ignorent ce qui les différencie, et qu'ils sont tous également rationnels et placés dans la même situation, ils soient tous convaincus par la même argumentation ^[3].

Il nous semble important de discuter ici ce problème de contractualisme modéré en nous servant d'une fable célèbre en République Démocratique du Congo intitulée « Mikombe et le démon ».

Mikombe et le démon

Dans un village, vivait un certain Mikombe.

Un jour qu'il se rendait en brousse pour y chasser, il y rencontra un démon.

– Qui êtes-vous ? demanda Mikombe.

– Je suis un grand chasseur de la forêt, répondit l'inconnu. Je parcours tout le pays, me mets à suivre les pistes du gibier et creuse des pièges pour l'attraper.

– C’est également mon métier, dit Mikombe. Ne désirez-vous pas que nous travaillions ensemble ?

– D’accord ! La forêt n’a pas de secret pour moi, et je connais tous les endroits par où passent les animaux.

Mikombe et le démon continuèrent donc leur route ensemble. Après quelque temps, ils s’arrêtèrent pour creuser quelques pièges. Le premier jour, ils en creusèrent cinq, le jour suivant encore cinq, puis le surlendemain trois, ils s’en tinrent là.

Ces travaux une fois terminés, le démon dit à son compagnon :

– Ecoute, Mikombe, de tous ces animaux qui seront pris dans nos pièges, les mâles seront pour toi, les femelles pour moi. Mikombe marqua son accord et chacun rentra chez soi, avide déjà de voir le gibier qui, le lendemain, serait tombé dans les pièges.

De grand matin, ils se retrouvèrent à un endroit convenu et, de là, partirent vers les pièges. A la grande déception du démon, il ne s’y trouvait que des animaux mâles. La même chose se reproduisit plusieurs jours de suite.

Mais un soir, Mikombe ne trouva plus sa femme à la maison. Il la chercha, mais en vain. Des voisins lui dirent enfin qu’ils avaient vu la femme se diriger vers la forêt pour voir où son mari chassait. Mikombe était plein d’appréhension. Il ne put dormir de toute la nuit.

Le matin, il fit encore le tour des pièges accompagné du démon, comme les autres jours. Il trouva malheureusement sa femme dans un des trous.

– Quelle chance ! s’écria le démon. Selon nos conventions, elle m’appartient.

– Ah non, répartit Mikombe. C’est ma femme et non pas un animal. Ce que nous avons décidé ne valait que pour le gibier.

Ils discutèrent ainsi longtemps. Le démon prétendait que leur convention valait également pour cette femme qui, d’ailleurs, n’était pour lui qu’un animal. Mikombe défendait énergiquement le contraire.

A un moment donné, le démon se décida de la faire sortir du trou pour l'emmener. Mais l'homme ne se tenait pas pour battu et, décidant à défendre énergiquement sa femme, il engagea avec le démon une lutte terrible.

Tout à coup, neuf autres démons surgirent de la forêt. Les deux adversaires leur expliquèrent l'histoire.

Bien entendu, les démons soutinrent la cause de leur frère.

– Si Mikombe fait encore des difficultés, dirent-ils, nous le tuons sur le champ et le mangeons. Les conventions doivent être respectées. Qu'il fasse sortir immédiatement cette femme du trou et nous la livre.

Heureusement, il fallait une corde pour tirer la femme du piège qui était profond. Mikombe demanda aux démons d'attendre quelques instants, juste le temps d'aller chercher une corde au village. En fait, il revint avec une troupe des gens bien décidés à défendre la cause de leur ami. Lorsqu'ils arrivèrent à proximité, ils purent voir la bande des démons danser autour du trou où se tenait la malheureuse victime.

Une nouvelle discussion s'engagea alors entre les hommes et les démons. Voyant que les choses n'avançaient pas, un démon se jeta dans le trou pour enfin sortir la femme et terminer ainsi la palabre.

Mais les villageois intervinrent :

– Entendu, vous voulez prendre la femme de Mikombe comme votre gibier. C'est bien, mais alors, nous prenons votre frère pour le nôtre. Dites-nous si vous êtes d'accord.

Les démons sentirent le danger. Ils hésitèrent, voulurent discuter. Ce fut en vain.

Alors l'aîné des gens du village éleva la voix :

– Vous, démons, vous ne voulez pas que votre frère aille chez Mikombe. De notre côté, nous refusons que la femme de notre frère aille chez vous. Rendez-la-nous ; nous vous rendrons également celui-ci. Ensuite, nous rentrerons tous chez nous.

Ainsi dit, ainsi fait.

Tout heureux d'avoir pu délivrer sa femme, Mikombe rentra avec elle au village, en chantant et en dansant...

Le démon et Mikombe ont signé sous voile d'ignorance un contrat sans probablement tous les deux savoir ce qui les attendrait. Mikombe ne savait pas qu'un jour son épouse tomberait dans un des pièges concernés par la convention. Et même s'il avait pu s'imaginer que sa femme tomberait dans l'un de ces pièges, rien ne montre qu'il aurait pu croire que le démon considérerait son épouse, un être humain, comme un animal. Le démon, pour sa part, ne pouvait pas s'imaginer que les humains pouvaient, même si cela a été fait pour venger l'épouse de Mikombe, considérer un démon entré dans le piège où se trouvait l'épouse de Mikombe, comme un animal.

Si les deux parties, même soutenues chacune par la présence des leurs semblables en grand nombre, s'en étaient tenues à leur contrat, Mikombe aurait perdu son épouse qui aurait été capturée par la horde des démons. De même, le démon descendu dans le piège aurait été capturé par les hommes. Comme le dit la fable, la position du démon a été exacerbée par le fait que toutes les victimes des pièges étaient mâles. Aurait-il considéré l'épouse de Mikombe comme un simple être humain plutôt qu'un gibier femelle si dans un passé récent il avait attrapé aussi des animaux femelles ? La fable ne le dit pas.

Ce qui importe ici, c'est qu'en dépit d'une convention, d'un contrat ferme fait sous voile d'ignorance, les parties se soient

ravisées pour faire prévaloir leurs intérêts réels. Cela suggère que le contractualisme que nous avons appelé de façon caricaturale « pur et dur », doit être modéré. Le contrat peut, lorsque l'intérêt en décide, ou lorsque l'acte autour duquel le contrat a été conclu est fondamentalement mauvais, être adapté pour que les parties ne soient pas dans le risque. Si un cas de figure qui survient est fondamentalement bon, même s'il n'était pas prévu dans le contrat, il n'y a pas de raison que l'on ne puisse pas l'appliquer pour le bien des parties. Le voile d'ignorance ne garantirait donc pas totalement la neutralité qu'on attendait de lui car il y a toujours quelque part des impondérables resurgiront après la conclusion du contrat.

Nous faisons dans ce travail allusion à un contractualisme modéré en matière de santé publique qui, selon nous, stipulerait : *une attitude, une intervention en santé publique qui obligerait des personnes à subir un quelconque préjudice ne peut être légitime qu'à condition d'être à l'avantage de tous ceux qui y sont soumis, y compris des personnes qui subissent le préjudice ; cela doit se faire, nous semble-t-il, par des mécanismes qui font intervenir, d'une certaine manière, les choix, les décisions, et les délibérations des parties prenantes.* Dans toute intervention concernant la justice distributive, il faudra considérer que toutes les parties prenantes les plus en vue donnent une approbation au sujet de l'intervention contraignante ou non. La stigmatisation des personnes vivant avec le VIH en général et des jeunes vivant avec le VIH en particulier est un acte individuel mais que le pouvoir de la santé publique peut

favoriser ou décourager selon qu'elle constitue un avantage pour tous et pas seulement pour une majorité. Un contrat entre le pouvoir en matière de santé publique et les PVVIH permettrait, par exemple, de choisir des principes et des actions désirables qui guideraient l'attitude du pouvoir de la santé publique face à la stigmatisation des PVVIH, reconnue comme la troisième épidémie de l'ère du VIH et du sida.

Comme le suggère Nicolas Fillon ^[44], on peut procéder pour réaliser le contrat entre le pouvoir en matières de santé publique et les PVVIH, par des questions et réponses comme par exemple : 1. Qui choisit l'objet du contrat ? 2. Qu'est-ce qui est choisi ? 3. Avec quelles connaissances ? 4. Avec quelles motivations ?

– *Qui choisit ?*

Comme cela a été le cas pour la collecte des données de cette thèse, nous devons reconnaître qu'il est difficile de rencontrer ouvertement les personnes vivant avec le VIH pour plusieurs raisons, notamment la stigmatisation, la peur du rejet, le déni, etc. Il se fait donc qu'il sera difficile de savoir qui devra choisir d'avoir un contrat autorisant une certaine stigmatisation qui tienne compte de la protection du public et celle des PVVIH prises individuellement. Mais il serait tout de même inacceptable de prendre des décisions à la place des personnes vivant avec le VIH et croire les défendre, à moins que celles-ci n'aient donné mandat aux personnes qui parleraient à leur place.

A la place, des membres choisis démocratiquement, comme c'est le cas de parlementaires, dans des conditions de transparence éprouvée, en ce compris des PVVIH qui ne devraient pas être identifiées comme telles par le public pour les protéger de la stigmatisation qu'elles défendraient. Ici, interviendrait un certain voile d'ignorance car personne, en principe, ne saurait qui est ou qui sera une personne vivant avec le VIH. Par ailleurs, tout le monde se verrait représenté. Et pour éviter tout paternalisme, la durée de la mission des représentants devrait dépendre de la volonté des personnes concernées par le contrat : chaque fois que celles-ci ne se reconnaîtraient plus dans les représentants qu'elles auraient désignés, elles auraient le droit de les en déchoir.

– *Qu'est-ce qui est choisi ?*

Il s'agit de choisir les conditions acceptables sous lesquelles on peut raisonnablement stigmatiser les personnes vivant avec le VIH sans que cela ne devienne un problème moral ; des principes et des actions désirables qui guideraient l'attitude du pouvoir de la santé publique face à la stigmatisation des PVVIH.

– *Avec quelles connaissances choisir ?*

Nous avons vu que les personnes vivant avec le VIH avaient essentiellement un niveau moyen d'études. Sans prétendre que seules les études permettent une grande connaissance des personnes, nous pouvons imaginer que leur niveau de

connaissances ne sera pas égal à celui des personnes qui auront à « signer » leur contrat du choix des conditions acceptables sous lesquelles on peut raisonnablement stigmatiser les personnes vivant avec le VIH sans que cela ne devienne un problème moral. Le contractualisme faisant intervenir la participation démocratique des personnes concernées, il convient de savoir jusqu'où doit aller la dé-moralisation de la stigmatisation. Il faut par exemple faire attention à la logique des préférences adaptatives ^[53] : parce qu'on est dans un cadre donné, on y est conditionné selon certaines règles de stratification sociale ; d'où, on peut être appelé à accepter la condition de stigmatisation par auto-culpabilisation. On pourrait même adapter au rabais ses valeurs parce qu'on est conditionné par une société injuste. Jon Elster ^[53], le premier philosophe qui a réfléchi sur la préférence adaptative ^[54] en vue de critiquer l'utilitarisme, différencie plusieurs processus, conscients et inconscients, qui conduisent au phénomène général de l'adaptation des désirs aux possibilités. Se servant d'une fable de La Fontaine, Elster fait remarquer que le renard avait au départ besoin des raisins bien mûrs. Mais comme il ne pouvait pas y accéder, le renard déclara que les raisins étaient d'ailleurs verts. Elster en déduit : le fait que le renard ait été exclu de la consommation des raisins n'inquiète pas outre mesure les utilitaristes parce qu'en fin de compte, le renard n'a pas eu besoin de ces raisins. Pourtant, dit-il, le renard aurait pu consommer ces raisins s'il en avait eu le choix, ce qui marque une situation injuste pour le renard ^[53].

– *Avec quelles motivations choisir ?*

Les données de nos enquêtes montrent que la plupart des jeunes font tout pour que personne ne soit informé de leur séropositivité. Les pouvoirs publics de leur côté, souhaitent que la population soit préservée de la contamination et que donc les JVVIH puissent divulguer leur statut sérologique avec comme possible conséquence, qu'ils soient stigmatisés. La motivation pour le contrat devra différer selon qu'on se trouve du côté de la protection de la confidentialité et de la sécurité des personnes vivant avec le VIH ou du côté de la volonté de protéger l'intérêt public. La motivation peut également différer selon le point de vue philosophique soutenu : le contractualisme conséquentialiste considèrerait les conséquences de ce contrat en raison du nombre de personnes qui bénéficieraient du contrat ; le contractualisme déontologique considèrerait qu'un tel contrat devrait éviter de causer du tort au JVVIH par principe de non malfaisance.

9.3.4 Quelle stigmatisation pour quelle situation ?

Rappelons ici que la moralité de la stigmatisation, c'est-à-dire sa qualité en tant qu'acte humain bon ou mauvais, dépend de trois facteurs : l'intention de l'acte, l'acte lui-même et les conséquences de l'acte. Ce sont nos intentions, armées d'un jugement moral, qui peuvent se transformer en actes de stigmatisation, autrement appelés discrimination. donner un attribut et un stéréotype qui font

ressortir chez des gens des différences entre ce que « nous », en tant que membres de la société qui croyons adhérer à un modèle social et moral donné, avons, et ce que la personne ou les personnes qui présente/présentent des différences avec nous a/ont et qui est considéré comme déviant. Les conséquences d'un tel acte peuvent être plus ou moins moralement acceptables, selon les circonstances et les cas.

Présentons schématiquement les trois éléments dont dépend la moralité d'un acte humain : 1° l'intention de l'acte, c'est-à-dire la fin visée au départ par la personne pour réaliser un acte, 2° l'acte en lui-même, et 3° les conséquences de l'acte. Ces trois éléments, c'est ce qu'on appelle les « sources », ou éléments constitutifs, de la moralité des actes humains.

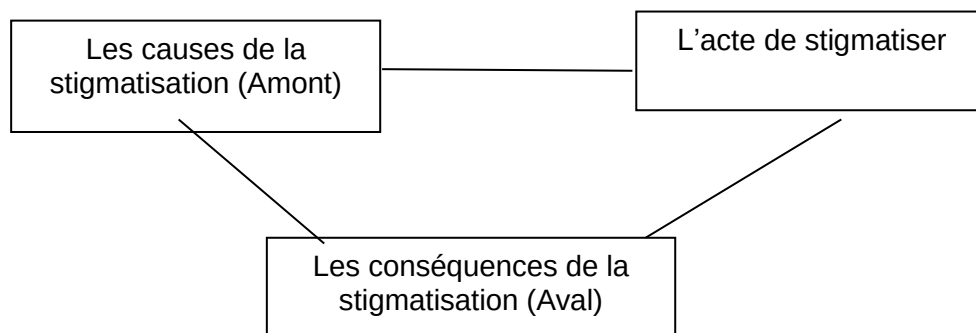


Figure 9.1 : Les trois éléments constitutifs de la stigmatisation

9.3.4.1 Acte, intention ou conséquences ?

Lequel de ces trois éléments, l'acte, l'intention et les conséquences, prévaut sur les autres pour qu'on puisse mieux parler

de la moralité de la stigmatisation ? Voyons d'abord chacun de ces éléments pour en décider.

– *L'acte*

De façon simplifiée, nous considérons comme acte dans ce travail, l'objet d'une action, c'est-à-dire, tout ce qui est fait par une personne, appelons cette personne un agent, avec intention de la part de l'agent, de produire des conséquences à partir de ce qui est fait. La stigmatisation des JVVH est un acte dans la mesure où elle est faite par des agents qui savent ce qu'ils font, contre qui ils le font, et quelles conséquences cela peut comporter. Pour que la stigmatisation des JVVH, en tant qu'acte, soit moralement bonne, cela suppose à la fois la bonté de son objet, la bonté de l'intention de l'agent et celle de ses conséquences sur les JVVH ou sur la communauté. Elle est en revanche mauvaise, si ces trois éléments sont mauvais.

– *L'intention du sujet*

L'intention du sujet se tient à la source volontaire de l'action et la détermine. C'est le but ou la fin attendue pour laquelle un acte est choisi. Elle ne se confond pas avec l'objet de l'acte. Mais comment peut-on se prononcer sur des intentions puisque nous ne pouvons pas avoir accès à l'intériorité de chacun? On ne devrait pas, par exemple se fier à la seule déclaration de l'acteur pour déterminer l'intention qu'il avait au départ.

Le contractualisme faisant intervenir la participation démocratique des personnes concernées, il convient de savoir jusqu'où doit aller la dé-moralisation de la stigmatisation des PVVIH en général et des JVVIH en particulier.

Il faut, par exemple, faire attention à la logique des préférences adaptatives : parce qu'on est dans un cadre donné, on y est conditionné selon certaines règles de stratification sociale ; d'où, on peut être appelé à accepter la condition de stigmatisation par auto-culpabilisation. On pourrait même adapter au rabais ses valeurs parce que conditionné par une société injuste.

– *Les conséquences de l'acte*

Lorsque l'acte a lieu, ses retombées sur la population ou sur les individus peuvent être positives ou négatives. Prenons le cas de l'euthanasie : l'acte peut être l'injection létale avec l'intention de soulager la souffrance d'une personne. Mais la conséquence peut être la mort de la personne. On peut juger de la moralité de l'acte par ses effets et ses conséquences, par la proportion entre les effets bons et les effets mauvais. Mais il existe des actes qui ne sont pas moralement neutres, qui ont une valeur en eux-mêmes, qui sont intrinsèquement bons, ou intrinsèquement mauvais.

– *Notre choix entre les trois sources de la moralité*

Rappelons que c'est seulement lorsque les intentions de nos actes, les actes eux-mêmes et les conséquences de l'acte sont bons

que nous pouvons dire de ces actes qu'ils sont moralement bons. Dire que les conséquences sont bonnes sous-entend, notamment, que ces conséquences doivent être égales ou de loin supérieures aux mauvaises conséquences. Une telle évaluation doit se faire par rapport à toutes les personnes qui sont affectées par les conséquences de l'acte. Mais il n'est pas toujours possible d'avoir les trois éléments affectés d'une charge positive. Au moins trois scénarios sont envisageables : 1° soit l'intention et l'acte sont bons et les conséquences sont mauvaises, 2° soit l'intention et les conséquences sont bonnes mais l'acte est mauvais, 3° soit enfin l'acte et les conséquences sont bons mais l'intention mauvaise.

Cela dit, il existe des actes intrinsèquement mauvais et des actes intrinsèquement bons : l'amour du prochain est intrinsèquement bon ; ni les conséquences, ni l'intention, fussent-elles bonnes ou mauvaises ne transforment un acte intrinsèquement mauvais en un acte bon. Supposons qu'une personne vous braque une arme avec l'intention de vous tuer et, en visant mal, tire sur une autre personne qui voulait elle aussi vous tuer. Cette personne vous aura sauvé la vie mais son intention n'était-elle pas de vous tuer ? Tuer (notamment le génocide) est un acte intrinsèquement mauvais. Les exceptions (légitime défense, meurtre passionnel, guerre pour défendre le pays, peine de mort, etc.) n'infirmement pas cette règle. Tout ce qu'une bonne intention peut faire sur un acte intrinsèquement mauvais, c'est d'en diminuer le degré de mal mais jamais l'effacer comme mauvais.

De notre point de vue, l'intention reste évasive : de l'extérieur, nous n'avons pas d'assurance de la déterminer de la part d'un acteur moral. La justice met l'accent sur l'intention et prétend la connaître en posant des questions à l'acteur. Il reste à savoir si la justice parvient parfaitement à déceler l'intention des individus. Comme nous ne pouvons être sûrs de connaître l'intention réelle à partir de l'intention déclarée, nous considérons qu'au minimum, la présence de l'acte et de ses conséquences suffit à juger de sa justifiabilité. Des chercheurs en santé publique ou en médecine peuvent prétendre vouloir protéger la dignité des JVVIH en les aidant à subir une certaine stigmatisation. Par respect pour ces corps, nous devrions supposer que l'intention déclarée correspond à la vérité. Mais il n'y a rien qui nous le prouve en réalité. Pour éviter de tabler sur des supputations, nous maintenons que l'acte et ses conséquences devraient nous servir de base de référence pour un jugement moral de la stigmatisation des JVVIH. La stigmatisation des JVVIH par les membres de la population, les voisins et d'autres personnes peut se faire par peur de la maladie, par peur de l'inconnu, par rejet ou par déni. Apparemment, c'est pour protéger la société.

Quel est le statut moral d'une politique ou d'un programme de la stigmatisation des JVVIH ? Une telle politique peut-elle être justifiée pour des personnes raisonnables qui ne savent pas si elles seront affectées par cette politique ? Si la réponse est oui, alors il est au moins moralement acceptable pour les communautés de stigmatiser

les JVVIIH. L'éthique contractualiste considère la licéité morale en référence aux agents tout aussi investis dans ce qu'ils peuvent justifier les uns aux autres. Le point de départ du contractualisme est que chaque personne touchée par la politique en question a un statut moral égal (ou, comme Scanlon le dit, un droit égal à faire des réclamations sur l'autre) ^[46].

Mais il y a une limite à l'autonomie des contractants lorsque ceux-ci se trouvent dans des positions sociales différentes dans une société stratifiée de sorte que certaines strates sont de loin supérieures aux autres. C'est le cas du pouvoir public qui ferait un contrat avec les PVVIIH ou leurs représentants. L'autonomie des PVVIIH pourra, dans le processus contractuel, subir l'influence des préférences adaptatives dont parlent Jon Elster ^[53, 55] ou encore Ben Colburn ^[56]. Dans un contrat, une personne se trouvant dans une situation de frustration liée notamment à l'incapacité d'atteindre l'objectif qu'elle avait réellement au départ du contrat, peut faire un choix irrationnel, par préférence adaptative, choix qui peut aussi être lié à une émotion momentanée. On l'a vu, pour illustrer cela, Elster évoque le cas du renard qui ne put atteindre des raisins bien mûrs et qui finit par se consoler en disant que les raisins étaient verts. Le choix entre les options faisables ne prend en compte que les préférences individuelles si les gens doivent ajuster leurs aspirations sur leurs possibilités. Ben Colburn précise que les préférences formées au travers de l'adaptation sont caractérisées par une influence cachée, à savoir dont l'explication est même inconnue de

l'agent ; cette influence secrète met en péril l'autonomie de la personne parce qu'elle fait que la préférence de la personne ne soit pas nécessairement celle au sujet de laquelle l'agent s'est réellement décidé. C'est tout cela qui nous fait penser à un contractualisme modéré, qui tient compte du fait qu'il n'est pas réaliste de penser à un contrat des personnes sous voile d'ignorance et si les contractants ont des positions sociales différentes. C'est pour cela que nous avons opté pour le contractualisme de la redistribution et de la reconnaissance basé sur l'équité et la justice sociale.

9.3.5 Le contractualisme de la redistribution et de la reconnaissance : une stratégie en faveur de la déstigmatisation des JVVIIH

Il est vrai qu'un combat contre une attitude ancrée dans la mémoire collective comme la stigmatisation et la discrimination face au VIH/sida est une entreprise difficile mais pas impossible. Des efforts pour réduire l'impact de cette attitude constituent un processus par lequel la déstigmatisation doit commencer. Certes, un tel processus sera lent et requerra des approches variées. L'approche contractualiste enrichie par celle de Sen nous aidera à chercher les actions et stratégies pour y parvenir.

Pour construire notre réflexion autour de ce contractualisme, nous nous sommes inspiré de Nancy Fraser ^[57].

Au regard des réactions de la population envers les JVVIIH tel que cela transparaît dans les extraits d'entretiens avec des JVVIIH de Kinshasa, il ressort que la stigmatisation de ces jeunes du fait qu'ils

sont VIH positifs est un problème de justice sociale ou plus précisément d'injustice sociale. Pour redresser une telle injustice, nous considérons, comme le dit Nancy Fraser, que la justice implique à la fois la redistribution et la reconnaissance. Elle est née de l'inégalité économique et de l'absence de respect culturel. Mais aborder ces deux aspects de l'injustice sociale, l'inégalité économique et l'absence de respect culturel, pose un dilemme lorsqu'on essaie de les combattre simultanément ^[57]. C'est le dilemme entre redistribution et reconnaissance.

9.3.5.1 *Le dilemme redistribution/reconnaissance dans le combat contre l'injustice de la stigmatisation des JVVIIH*

Ainsi que le soutient Fraser au sujet de la race et du genre aux Etats-Unis d'Amérique, la stigmatisation des JVVIIH repose sur une injustice socioéconomique : chasser les jeunes de leur habitation, les priver des moyens de survie, les chasser de leur emploi, les exploiter, les placer dans le dénuement... De tels actes sont le produit de la structure économique de la société ^[57] et reposent sur une injustice culturelle ou symbolique produite des modèles sociaux de représentation, d'interprétation et de communication face à la menace d'une maladie dont on ne maîtrise pas bien les contours. Les jeunes subissent des insultes, des critiques, un regard méprisant, la peur de leur adresser directement des critiques, la domination culturelle, etc. ^[57] Les deux injustices (socioéconomique et culturelle ou symbolique) sont les produits de processus et de pratiques qui désavantagent systématiquement certains groupes de

la population par rapport à d'autres ^[57]. Dans notre cas, les JVVIIH sont dévalorisés par rapport à d'autres jeunes.

Nous proposons d'étudier les deux sortes de remèdes imaginés par Fraser et que nous adoptons : le remède à l'injustice économique qui passe par une forme de restructuration économique et le remède à l'injustice culturelle qui réside dans le changement culturel ou symbolique, à savoir la réévaluation des identités méprisées et des produits culturels des groupes discriminés, reconnaissance et valorisation de la diversité culturelle ^[57]. Le dilemme redistribution/reconnaissance stipule que les personnes qui sont objets simultanément d'injustice culturelle et d'injustice économique ont besoin à la fois de reconnaissance et de redistribution ; elles ont besoin à la fois de revendiquer et de nier leur spécificité ^[57].

9.3.5.2 Les JVVIIH stigmatisés, une classe méprisée

Selon les données de notre étude, les JVVIIH, comme le montrent leurs points de vue dans les entretiens, constituent un groupe qui correspond d'abord au modèle d'injustice de la reconnaissance. Le remède à ce genre d'injustice sera la reconnaissance culturelle, qui implique de transformer les évaluations culturelles des personnes séronégatives et de valoriser les PVVIIH en tant que groupe des personnes qui mérite considération équitable par rapport aux autres personnes.

Mais les JVVIIH de Kinshasa doivent leur existence à la fois à la structure économique et à la structure d'évaluation culturelle de la

société. Lorsqu'ils sont opprimés ou subordonnés, par exemple, ils subissent des injustices qui relèvent simultanément de l'économie politique et de la culture : ils constituent, selon la terminologie de Fraser un groupe mixte, souffrant à la fois d'une distribution économique inique et d'un déni de reconnaissance culturelle. Dans ce cas de figure, ni la distribution, ni la reconnaissance, ne suffit à elle seule pour résoudre ce problème d'injustice sociale. Il faut les deux. D'où le dilemme de la recherche de la justice en faveur des JVVIIH : comment les JVVIIH peuvent-ils à la fois combattre pour abolir la différenciation entre PVVIIH et non PVVIIH, et valoriser la spécificité liée à leur statut sérologique ? Qu'est-ce qu'une situation de choix équitable dans laquelle le choix des agents sera tel qu'il est nécessairement juste ?

9.3.5.3 On peut corriger ou transformer le dilemme : la question des remèdes

Prenons avec Fraser les deux façons suivantes de remédier à l'injustice, par rapport à l'axe redistribution/ reconnaissance : les remèdes correctifs et les remèdes transformateurs. D'après Fraser, les remèdes correctifs à l'injustice sont ceux qui visent à corriger les résultats inéquitables de l'organisation sociale sans toucher à leurs causes profondes. Les remèdes transformateurs, en revanche, visent les causes profondes. L'opposition se situe ici entre symptômes et causes, et non entre changement graduel et transformation radicale ^[57]. Appliquons ces remèdes à l'injustice culturelle contre les JVVIIH.

Les remèdes correctifs à ces injustices culturelles sont habituellement associés à ce que Fraser nomme le « multiculturalisme officiel ». Celui qui se propose de mettre fin au non-respect en revalorisant les identités collectives injustement dévalorisées, laissant intacts à la fois le contenu de ces identités et le système de différenciation identitaire sur lequel elles reposent. Les remèdes transformateurs sont, quant à eux, habituellement associés à la déconstruction. Ils tendent à mettre fin au non-respect en transformant la structure d'évaluation culturelle sous-jacente. En déstabilisant les identités et la différenciation existantes, ces remèdes ne se contentent pas de permettre au respect de soi des JVVIIH non respectés de se développer ; ils changent le sens de soi de chacun ^[57].

Les remèdes correctifs à la discrimination sont habituellement associés au mouvement identitaire des JVVIIH dans des groupes de soutien (*support groups*) qui vise à valoriser les identités des PVVIIH. Les remèdes transformateurs s'apparentent au mouvement *contractualiste* qui veut déconstruire la dichotomie PVVIIH/personne sans VIH de manière à déstabiliser toutes les identités de santé qui sont figées. Il ne s'agit pas de dissoudre toutes les différences en matière de santé dans une seule identité humaine universelle mais de créer un champ multiple de différences, dépolarisées, fluides et mouvantes ^[57].

Les deux approches proposent des remèdes au déni de reconnaissance d'un grand intérêt par les PVVIIH. Mais il existe entre

elles une différence fondamentale : alors que le mouvement identitaire de groupes de soutien cherche à mettre en valeur la différenciation existant entre les PVVIH et les personnes sans VIH, le mouvement *contractualiste* cherche à la déstabiliser ouvertement et à long terme.

Appliquons ces remèdes à l'injustice économique contre les JVVIH.

Une distinction similaire s'applique aux remèdes à l'injustice économique. Les remèdes correctifs s'emploient, notamment à travers la loi votée au parlement de la République Démocratique du Congo il y a quelques années, à corriger les conséquences d'une distribution inique des ressources en laissant intacte la structure économique. Les remèdes transformateurs s'emploient, comme dit plus haut, à remédier à la distribution inique en transformant la structure économique qui la sous-tend.

Concernant les JVVIH stigmatisés, la redistribution corrective comprend habituellement quelques gestes d'ONG ou des études auprès des jeunes : petits repas ensemble, remboursement pour le transport en tant que participants à l'étude, etc. Loin d'abolir la différenciation entre les JVVIH et les autres personnes, ces corrections la renforcent et la reconfigurent. Cette approche est donc peu prometteuse. Comparons-la avec la logique des remèdes transformateurs aux injustices envers les JVVIH. Ces remèdes tentent d'assurer à tous l'accès à un emploi tout en tendant à dissocier l'emploi de la satisfaction des besoins fondamentaux. Les

remèdes transformateurs chercheront à réduire l'inégalité entre JVVIH et autres personnes. Ils tendent à favoriser la solidarité et la réciprocité dans les rapports de reconnaissance.

On peut maintenant se demander : quelles sont, pour les groupes qui sont soumis aux deux types d'injustice, les combinaisons de solutions qui contribuent le plus à minimiser, si pas à éliminer, les interférences qui peuvent surgir quand on vise simultanément la redistribution et la reconnaissance des JVVIH ? Fraser ^[57] propose un schéma de quatre cases comme base de référence du choix de la combinaison la plus pertinente. Voir tableau ci-dessous que nous adoptons et adaptons à la situation des JVVIH stigmatisés.

Tableau 9.1 : Schéma d'analyse des remèdes aux types d'injustice

Les justices↓	Les remèdes →	
Redistribution	<i>Corriger</i>	<i>Transformer</i>
	Réallocation superficielle des biens existants aux groupes existants ; soutient la différenciation entre les groupes ; peut entraîner un déni de reconnaissance	Restructure en profondeur les rapports de production ; estompe la différenciation entre les groupes ; peut aider à remédier à certaines formes de déni de reconnaissance
Reconnaissance	<i>Multiculturalisme officiel</i>	<i>Déconstruction</i>
	Réallocation superficielle du respect des identités actuelles des groupes existants ; soutient la différenciation entre les groupes.	Restructure en profondeur les rapports de reconnaissance ; déstabilise les différenciations entre les groupes.

Source : Fraser, N., *Qu'est-ce que la justice sociale ? Reconnaissance et redistribution*, La Découverte, 2005.

Les paires de remèdes possibles naissent de la combinaison deux à deux des éléments des justices (redistribution ou reconnaissance) et ceux des remèdes (correction ou transformation) : 1° redistribution corrective, 2° redistribution transformative, 3° reconnaissance corrective, et 4° reconnaissance transformative.

Deux paires de remèdes semblent peu prometteuses : les politiques de redistribution corrective de l'Etat-providence libéral aux antipodes des politiques transformatrices de reconnaissance prônées par la déconstruction. Alors que les premières tendent à promouvoir la différenciation, les secondes tendent plutôt à la déstabiliser. De même, les politiques transformatrices de redistribution du socialisme semblent s'opposer à la politique corrective de reconnaissance du multiculturalisme officiel. Alors que les premières tendent à miner la différenciation sociale, les secondes tendent à la renforcer ^[57].

Deux paires de remèdes ouvrent des perspectives prometteuses : les politiques correctives de redistribution de l'Etat-providence libéral semblent compatibles avec les politiques correctives de reconnaissance du multiculturalisme officiel : toutes deux tendent à favoriser la différenciation sociale. De même, les politiques transformatrices de redistribution du socialisme semblent compatibles avec les politiques transformatrices de reconnaissance de la déconstruction ; toutes deux tendant à miner la différenciation sociale ^[57].

Prenons l'exemple du statut séropositif des jeunes pour mettre à l'épreuve ces hypothèses. La voie prometteuse que nous avons choisie est la combinaison de la redistribution transformatrice et de la reconnaissance transformatrice. L'objectif à long terme de ce scénario de la déstigmatisation de la déconstruction est une culture dans laquelle les dichotomies hiérarchiques entre personnes « saines » et personnes vivant avec le VIH sont remplacées par un réseau de différences multiples qui s'entrecroisent, et restent mouvantes.

Notre contractualisme ne prétend pas être au départ une explication radicale du terme « juste ». Le but de la démarche en ce qui concerne le contrat à construire autour des actes de stigmatisation par rapport au VIH sera non pas de choisir des actes de stigmatisation qui seraient tenus pour justes du fait d'avoir été choisis et rendus, par ce fait même, justifiables aux yeux des contractants mais plutôt de déceler dans certains actes de stigmatisation une propriété indépendante, une structure objective que les contractants pourraient tenter de reconnaître de manière indépendante, actes qui seraient retenus comme justes du fait de cette propriété indépendante et de cette structure objective. On peut procéder à certaines solutions dont les plus urgentes sont : la formation des personnes contre la division entre « nous » et « eux » et la formation sur une altérité de reconnaissance, l'implication, dans la recherche des solutions au problème de stigmatisation liée au statut VIH positif, des JVVH qui ont brisé la clandestinité, la

mobilisation communautaire en faveur de l'acceptation, la reconnaissance et la valorisation de l'autre qui est dans un statut maladié, l'implication des leaders religieux pour la dédramatisation du VIH, du sida ou des JVVIH, la discussion avec les médias pour des prises de position sans condamnation.

La division entre « nous » et « eux » en ce qui concerne la stigmatisation liée au statut VIH positif étant essentiellement la résultante de l'ignorance et de la peur qui en découlent, il est nécessaire, si l'on veut en venir à bout ou tout au moins en diminuer sensiblement l'ampleur actuelle, de miser sur la formation qui devra s'adresser aux personnes non infectées par le VIH mais aussi à celles qui en sont infectées. En effet, on l'a vu, la stigmatisation peut naître de la personne elle-même qui se considérerait comme victime et de son entourage qui la considérerait comme vecteur. L'une ou l'autre considération peut avoir des effets sur des valeurs développées envers ou contre la personne vivant avec le VIH ou par la personne envers son entourage.

Pour les personnes non infectées, cette formation devra, sur la base d'informations correctes et de la prise de conscience quant à la responsabilité sociale partagée vis-à-vis de la situation des PVVIH, viser à faire que celles-ci puissent avoir un regard juste et non dévalorisant envers les PVVIH. Pour les PVVIH l'objectif de la formation devra être celui de les doter d'une grande capacité sur la santé en termes notamment d'aptitude, d'autorité et de responsabilité.

Dans le but de préparer l'avènement d'une société où la stigmatisation, à défaut d'être éradiquée, sera réduite à des proportions les plus faibles, l'accent en ce qui concerne la formation, devra être mis sur les jeunes générations. A ce sujet, la filière scolaire sera principalement privilégiée. On devra intégrer dans le programme d'enseignement au niveau primaire, secondaire, professionnel et supérieur des aspects relatifs à la déstigmatisation. Pour ne pas surcharger les programmes, cette formation pourra faire partie de certains cours figurant déjà au programme des enseignements en République Démocratique du Congo, comme ceux de l'éducation à la vie, de l'éducation à la citoyenneté, etc. Dans le même ordre d'idées, il faudra soutenir la scolarisation des JVVH incapables de poursuivre leur scolarisation pour des raisons liées notamment à la pauvreté mais aussi à des problèmes de santé physique et psychologique. En effet, comme on a pu le voir, l'exposition et les conséquences différentielles sont intimement liées au contexte socioéconomique notamment à des facteurs comme le niveau d'études.

Il va sans dire que les formateurs des élèves et étudiants, à savoir les enseignants, devront être préalablement mis à niveau afin qu'ils soient à même de dispenser correctement cette formation mais aussi d'adopter des comportements susceptibles d'influencer positivement les élèves et étudiants en ce qui concerne la déstigmatisation. Il devra, en effet, y avoir une adéquation entre les

enseignements et les attitudes et comportements des enseignants en rapport avec la déstigmatisation.

Il faudra également développer chez le JVVIIH les croyances dans sa propre efficacité par « modelage » en prenant connaissance d'expériences réalisées par d'autres. La persuasion verbale, par exemple les encouragements, pourra accroître le sentiment d'efficacité, mais celui-ci ne survivra pas longtemps à l'épreuve de la réalité s'il a été « artificiellement » mené à un niveau irréaliste [58]. Cela pourra l'aider à développer une bonne « compliance » à la prise des médicaments ou à la rigueur au respect des moyens préventifs simples et pratiques, tout simplement à cause de la perception de la stigmatisation ou d'expériences stigmatisantes réellement vécues. Ses relations sociales et son bien-être émotionnel en seront positivement affectés.

Les résultats des réponses à l'interview structurée avec les jeunes ont montré que ceux-ci sont sérieusement affectés par la stigmatisation. Si, brisant la peur et la honte, ces jeunes croient en leur capacité et pensent qu'ils peuvent obtenir des résultats qu'ils désirent grâce à leurs actes, parce qu'ils osent agir contre la frustration causée par la stigmatisation, ils auront des raisons d'agir ou de persévérer face aux accusations des membres de la communauté mais surtout à la prise de conscience que leur maladie est socialement rejetée. Nous pensons que le jeune peut développer un sentiment de dignité, d'efficacité dans l'accomplissement d'actes

que d'autres jeunes comme lui mais qui ne sont pas porteurs du virus réalisent sans problèmes.

9.3.5.4 *Implication, dans la recherche des solutions au problème de stigmatisation liée au statut VIH positif, des JVVIIH qui ont brisé la clandestinité.*

La théorie sociale cognitive (TSC) de Bandura prenant racine dans la vision actantielle (agentielle) selon laquelle les individus sont des acteurs activement engagés dans leur propre développement et qu'ils peuvent produire des faits par leurs actions ^[59], nous permet de proposer que les JVVIIH eux-mêmes, notamment lorsqu'ils ont brisé la clandestinité, dans la recherche des solutions en faveurs de leur déstigmatisation. Nous savons avec la TSC que les individus possèdent en eux des croyances qui leur permettent d'exercer une mesure de contrôle sur leurs pensées, leurs sentiments et leurs actions, tant et si bien que « ce que pensent, croient et sentent les gens affecte leur comportement » ^[60].

Il s'agit d'aider les jeunes et adolescents vivant avec le VIH à s'accepter et d'aider les personnes qui les stigmatisent, à accepter les jeunes vivant avec le VIH, et cela en faveur d'un changement de comportement. Les JVVIIH et les PVVIIH en général, sont, en ce qui nous concerne, au centre de la problématique de la stigmatisation. Il est dès lors nécessaire de les impliquer en premier lieu dans la recherche des solutions aux problèmes qui les concernent. Cela procède de la logique qui veut qu'on ne puisse prétendre résoudre les problèmes d'une personne sans elle. « Tout ce que vous faites

pour moi sans moi vous le faites contre moi », dit-on. En effet, les individus sont des acteurs activement engagés dans leur propre développement et qui peuvent produire des faits par leurs actions.

L'implication des JVVIIH dans la recherche des solutions aux problèmes liés à la stigmatisation devra intervenir notamment à travers des rencontres auxquelles les JVVIIH devront être impérativement associés pour y prendre une part active. Cette participation active devra transparaître dans les différentes résolutions prises dans ces rencontres où il ne sera nullement question pour les JVVIIH de se voir imposer des points de vue devant lesquels elles n'auront qu'à se plier par simple préférence adaptative.

L'implication des JVVIIH qui ont brisé la clandestinité dans la recherche des solutions par rapport à la stigmatisation est à envisager également en termes d'interactions sociales entre eux et les autres jeunes au sein des associations, des milieux scolaires et d'autres milieux sociaux. Cela pourra contribuer à modifier positivement la perception empreinte des préjugés qu'on a vis-à-vis des JVVIIH.

En considérant la logique de la théorie sociale cognitive, nous devons développer chez les jeunes une efficacité personnelle qui agira comme un mécanisme autorégulateur central de leur activité. Là, les jeunes conçoivent par eux-mêmes des programmes d'action, anticipent sur leurs conséquences supposées, et se construisent buts et défis pour motiver, guider et réguler leurs activités, dans les

limites de leurs possibilités perçues et objectives ^[61]. La confiance en leurs capacités à produire des effets désirés influencera ces jeunes dans leurs aspirations, leurs choix, leur vulnérabilité au stress et à la dépression, leur niveau d'effort et de persévérance, leur résilience face à l'adversité ^[62].

Nous viserons d'abord les pensées, les affects et les actions des individus : les attentes, les croyances, les perceptions de soi, les buts et les intentions individuels, qui donnent forme aux et orientent les comportements des jeunes, parce que, comme dit Bandura, ce que les jeunes pensent, ce à quoi ils croient, ce qu'ils ressentent, affectent leurs actions ^[61]. Nous allons prendre en considération le concept de considération positive de soi, une croyance grandissante que l'on se fait de soi-même et qui aide à brillamment faire face aux événements de la vie et, de ce fait, permet d'avoir un impact positif sur la vie des autres ^[63]. Une fois que les jeunes sentiront que les autres leur font confiance, ils peuvent développer en eux des sentiments de leur propre confiance en soi ; et leurs attitudes et leurs comportements peuvent suivre comme conséquence de cette confiance reçue des autres et celle qu'ils ont en eux ^[63].

Nous avons vu, aux chapitres cinq, sept et huit, à partir des données de terrain, comme le soutient Gilmore ^[64], que lorsque les jeunes se trouvent confrontés à la stigmatisation due à leur statut VIH positif, une situation intolérable ou effrayante, leur réponse a consisté à tenter d'échapper à cette situation, à la contrôler en la désactivant ou en la détruisant, ou alors en en détruisant la cause.

D'autres jeunes se sont lancés dans le déni de leur statut ou dans la tentative de déplacer la peur engendrée par la stigmatisation, en tentant d'en éliminer ou d'en minimiser l'impact.

Nous devons également prendre en considération le facteur environnemental dans lequel ces jeunes vivent, tout facteur du milieu ambiant, qui peut affecter le comportement des jeunes. Nous insisterons, comme le résume Philippe Carré, sur les propriétés de l'environnement social et organisationnel, les contraintes que cet environnement impose, les stimulations qu'il offre et les réactions qu'il entraîne aux comportements, ce qui offrira des occasions pour un soutien social élevé ^[61], alors que les données de terrain ont montré un soutien social bas.

9.3.5.5 *Mobilisation communautaire en faveur de l'acceptation, la reconnaissance et la valorisation de l'autre qui est dans un statut maladié*

La mobilisation communautaire est une composante indispensable dans la stratégie de lutte contre la stigmatisation liée au VIH/sida. En effet, la séparation entre « nous » et « eux » met face à face les membres de la communauté, d'une part et les personnes atteintes du VIH d'autre part. C'est le regard et la perception de la communauté vis-à-vis des PVVIH qui débouchent sur la stigmatisation et même sur l'auto stigmatisation. Le modèle triadique du Royal Tropical Institute précise que la stigmatisation liée au VIH/sida existe là où il y a intersection entre l'exclusion sociale, le désavantage sous une forme ou une autre et une dévalorisation de

la personne par elle-même ou par autrui. La stigmatisation existe également à chaque intersection de deux de ces trois circonstances : exclusion sociale et désavantage, exclusion sociale et dévalorisation, désavantage et dévalorisation. Que des jeunes soient exposés au risque d'infection ou qu'ils soient déjà infectés ne conduit à la stigmatisation que dans la mesure où la société exclut une personne ayant le virus, la dévalorise ou la désavantage.

C'est ce que soutiennent aussi les auteurs d'un rapport de l'ONUSIDA de 2005, selon lesquels la stigmatisation est liée à la puissance et à la domination dans l'ensemble de la société, créant et renforçant des inégalités. Cela fait que certains groupes se sentent supérieurs, alors que d'autres se sentent dévalorisés. Ne pas avoir le VIH devient comme un privilège ; l'avoir comme une malédiction et une réduction de statut social. De plus, l'association du VIH aux groupes et aux pratiques déjà stigmatisés (sexualité irresponsable, homosexualité, prise de drogue, etc.) aggrave les inégalités existantes, renforce l'instauration et la reproduction de rapports de pouvoir inéquitables

La mobilisation communautaire devra viser un double objectif à savoir, l'acceptation de l'autre ainsi que la reconnaissance de l'autre.

Des associations socioprofessionnelles et autres, des leaders communautaires (leaders religieux, autorités politico-administratives notamment celles de la base), des personnalités influentes considérées comme leaders d'opinions à l'instar des artistes de

renom (musiciens, comédiens, etc.), les sportifs, les vedettes des médias et autres devront être mobilisés autour de la question de la stigmatisation liée au VIH/sida. Toutes ces personnes devront faire entendre leurs voix à travers des prises de positions et des attitudes sans équivoques en faveur de la déstigmatisation.

En dehors de leurs milieux de prédilection, ces différentes personnalités pourront s'exprimer notamment à travers des campagnes de sensibilisation de la population contre la stigmatisation. Celles-ci seront largement médiatisées et ponctuées des chansons composées pour la cause, des pièces de théâtre, des sketches et d'autres manifestations marquantes. Tout sera articulé de manière à produire un réel impact positif au sein de la communauté. Des JVVIIH ayant brisé la clandestinité pourront également intervenir dans ces campagnes organisées en faveur de la déstigmatisation.

9.3.5.6 Implication des leaders religieux pour la dédiabolisation du VIH, du sida ou des JVVIIH

Les confessions religieuses ont largement contribué au renforcement de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Le VIH/sida a été présenté par beaucoup de groupes religieux comme la conséquence du péché à savoir le dérèglement sexuel. La personne infectée par le VIH est donc perçue comme une personne de mauvaise vie et mise au banc des accusés de la société. C'est donc une personne punie par Dieu et qui est seule responsable de ce qui lui arrive.

L'influence des confessions religieuses sur les populations est tellement considérable en RDC que les prises de position de leurs leaders en défaveur des PVVIH ne pouvaient qu'aboutir à plus de diabolisation de celle-ci au sein de la communauté.

Les leaders religieux ont donc un grand rôle à jouer dans la déconstruction de l'image négative dont souffre les PVVIH de la part des autres membres de la communauté; le discours de leurs leaders a une telle emprise sur ces dernières que nous pouvons affirmer qu'ils ont, à travers leurs déclarations en rapport avec le sida, contribué largement à répandre et à renforcer une image négative des PVVIH, il est dès lors indispensable de les impliquer dans la dédiabolisation de celles-ci. Il sera question de mettre sur pied un programme visant spécialement les leaders religieux et dont le but sera de les amener à avoir une perception correcte des personnes vivant avec le VIH mais aussi à intégrer la déstigmatisation dans leurs attitudes et surtout dans leurs discours en direction des fidèles que ça soit dans leurs lieux de culte ou ailleurs, notamment sur les médias.

9.3.5.7 Discussion avec les médias pour des prises de position sans condamnation

A l'instar des confessions religieuses, l'emprise des médias en tant que faiseurs d'opinion n'est plus à démontrer. Leur emprise sur l'opinion est d'autant importante qu'il faut dire que les médias ont contribué et contribuent encore énormément à répandre des stéréotypes et à construire l'image négative et dévalorisante des

personnes vivant avec le VIH dans l'opinion à travers des insinuations, des représentations, etc.

Comme décrit par certains répondants, les médias à Kinshasa parlent des PVVIH en général et des JVVIH en particulier en utilisant un discours accusateur, notamment en confondant les personnes vivant avec le VIH avec des personnes souffrant du sida, en répandant certaines voies erronées de transmission du VIH. Quand des PVVIH sont invitées à faire des témoignages sur leur statut sérologique ou leur parcours, les médias les présentent parfois dans un discours qui décourage d'autres personnes à témoigner. Les panneaux qui « éduquent » la population contre le danger du VIH présentent des personnes très amaigries, souffrant de diarrhée, grabataires, dont les côtes sont très visibles (pourquoi d'ailleurs les montrer torse nu ?), donnant simplement le côté malheureux d'une PVVIH. Très rarement on ne montre une PVVIH qui s'abstient des relations sexuelles pour protéger d'autres personnes ; moins encore des personnes qui ont respecté la prise de leurs médicaments et qui ont amélioré leur état de santé, etc.

Les professionnels des médias devront être abordés aussi bien au sein qu'en dehors de leurs organes des médias pour participer à des discussions éducatives et des échanges de renforcement de capacité dans la connaissance, l'attitude et le comportement à avoir vis-à-vis du VIH, du sida et des PVVIH. C'est pour cela que nous avons opté pour le contractualisme de la redistribution et de la reconnaissance basé sur l'équité et la justice sociale.

9.4 Conclusion du chapitre 9

Si la meilleure théorie du bien disponible n'était pas l'objet d'un désaccord raisonnable, le problème de la justifiabilité de l'emploi de la contrainte ne se poserait pas. S'il se pose, c'est qu'il y a un désaccord sur l'identification de la meilleure théorie du bien disponible et que, dans cette mesure même, le recours à une telle théorie dans la légitimation des actions de la puissance publique va apparaître à certains citoyens au moins comme quelque chose à quoi ils peuvent raisonnablement faire des objections.

Nous avons, dans ce dixième chapitre de notre thèse, procédé à l'analyse des enjeux éthiques soulevés par les résultats de notre recherche de terrain. Nous avons confronté deux approches philosophiques qui peuvent permettre de comprendre la « justifiabilité » de la stigmatisation des jeunes vivant avec le VIH : l'approche utilitariste et l'approche déontologique. L'adaptation du contractualisme nous a permis de construire, autour du concept de « sociobioéthique », notre propre manière d'approcher la problématique de l'association entre stigmatisation et vulnérabilité chez les jeunes que nous avons interrogés. Il s'agit d'un paradigme d'éthique de la libération contractualisée. Sans faire de la philosophie au sens strict, nous avons critiqué le contractualisme de Rawls en nous servant de la vision contractuelle de Scanlon.

Nous avons estimé que deux raisons militent en faveur du contrat social dans le cadre précis de l'analyse de la stigmatisation des JVVIH : la responsabilité partagée dans les situations de vulnérabilité et le souci d'équité. C'est ce qui nous a permis d'opposer notre approche du contractualisme modéré au contractualisme « pur et dur » de John Rawls, corrigée au fil du temps par David Gauthier, Otfried Höffe et Hugues Poltier. Nous avons fait ressortir les trois éléments dont dépend la justifiabilité de la stigmatisation des JVVIH : l'intention de l'acte, l'acte en lui-même, et les conséquences de l'acte. De notre point de vue, l'intention reste évasive : de l'extérieur, nous n'avons pas d'assurance de la déterminer de la part d'un acteur moral. Comme nous ne pouvons être sûrs de connaître l'intention réelle à partir de l'intention déclarée, nous considérons qu'au minimum, la présence de l'acte de stigmatisation des JVVIH et de ses conséquences suffit à juger de sa justifiabilité. Le statut moral d'une politique ou d'un programme de la stigmatisation des JVVIH doit tirer sa justifiabilité du fait que des personnes raisonnables ne savent pas si elles seront affectées par cette politique : le contrat sous voile d'ignorance. Mais, avons-nous fait remarquer, il y a une limite à l'autonomie des contractants lorsque ceux-ci se trouvent dans des positions sociales différentes dans une société stratifiée lorsque certaines strates sont de loin supérieures aux autres. L'autonomie des PVVIH pourra, dans le processus contractuel avec le pouvoir public, subir l'influence des préférences adaptatives dont parle Jon Elster. Nous proposons le

scénario de la déstigmatisation de la déconstruction basée sur une culture dans laquelle les dichotomies hiérarchiques entre personnes « saines » et personnes vivant avec le VIH sont remplacées par un réseau de différences multiples qui s'entrecroisent, et restent mouvantes.

Lorsque l'intérêt en décide ou lorsque l'acte autour duquel le contrat a été conclu est fondamentalement mauvais, ou fondamentalement bon, le contrat peut être adapté pour que les parties ne soient pas dans le risque, même s'il n'était pas prévu dans le contrat. Le voile d'ignorance ne garantirait donc pas totalement la neutralité qu'on attendrait de lui car il y a toujours quelque part des impondérables qui ne peuvent resurgir que plus tard après la conclusion du contrat.

9.5 Références du chapitre 9

1. Potter, V.R., *Bioethics: Bridge to the Future*. 1971, Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
2. RAWLS, J., *A Theory of Justice*. 1971, Cambridge: Harvard University Press.
3. Rawls, J., *Théorie de la justice* 1987, Paris: Éditions du Seuil.
4. Rawls, J., *Political Liberalism*, [*Libéralisme politique*, trad. Catherine Audard, Paris, P.U.F., 1995]. 1993, New York: Columbia University Press.
5. Rawls, J., *Libéralisme politique*. 1995, Paris: Presse Universitaires de France
6. Rawls, J., *La justice comme équité: Une reformulation de Théorie de la justice*. 2004, Paris: Boréal.
7. Roy-Thouin, M., *Rawls et l'utilitarisme ; une analyse de l'utilisation de la théorie du choix rationnel dans les théories de John Rawls et de John Harsanyi*, in *Philosophie*. 2008, Université du Québec à Montréal: Montréal.
8. Arnsperger, C. and P. Van Parijs, *Éthique économique et sociale*, . 2003, Paris: Éditions La Découverte.
9. Goffy, J.-Y., *Ethique Utilitariste*, in *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique : Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Hottois and J.N. Missa, Editors. 2001, De Boeck Université: Bruxelles p. 853.
10. van Parijs, P., *Qu'est-ce qu'une société juste? Introduction à la pratique de la philosophie politique* 1991, Collection La couleur des idées, Paris: Seuil.
11. Sinnott-Armstrong, W., "Consequentialism", in *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* 2008, E.N. Zalta, Editor.
12. Lyons, D., *Rawls versus Utilitarianism*. *The Journal of Philosophy*, 1972. **69**: p. 535-545.
13. Bentham, J., *A fragment on Government*. 1988, Cambridge: Cambridge University Press.
14. Bentham, J., *An Introduction to the Principles of Morals of Legislation*. 2000, Kitchener: Batoche Books.

15. Mill, J.S., *Utilitarianism*, , voir le lien suivant, consulté le 30 novembre 2011. 1863.
16. Harsanyi, J., *Can the Maximin Principle Serve as a Basis for Morality? A Critique of John Rawls's Theory*. The American Political Science Review, 1975. **69**: p. 594-606.
17. Hayek, F.A., *Droit, législation et liberté*. 1982, Paris: P.U.F.
18. Gamel, C., "Le mirage de la justice sociale" : faut-il craindre que Hayek n'ait raison ? Revue de philosophie économique, 2000(2).
19. Sen, A., *Repenser l'inégalité*. 2000, Paris: Seuil
20. Massé, R., *Analyse anthropologique et éthique des conflits de valeurs en promotion de la santé*, in *Éducation pour la santé et éthique*, C. Fournier, et al., Editors. 2001, Éditions du Comité français pour l'éducation à la santé: Paris. p. 25-51.
21. Petersen, A. and D. Lupton, *The New Public Health. Health and Self in the Age of Risk* 1996, Thousand Oaks: Sage Publications.
22. Gordon, C., *Governmental rationality : an introduction*, in *The Foucault effect : studies in governmentality : with two lectures by and an interview with Michel Foucault*, G. Burchell, C. Gordon, and P. Miller, Editors. 1991, University of Chicago Press: Chicago.
23. Lecourt, D., *Le paradoxe moderne de l'éthique*. Le Magazine littéraire, Un inventaire de la pensée moderne, 1996(hors série): p. 112-115.
24. Coughlin, S.S. and T.L. Beauchamp, eds. *Ethics and Epidemiology*. 1996, Oxford University Press: New York.
25. Saint-Arnaud, J., *Enjeux éthiques en santé publique*. Cahiers de recherches éthiques, 1999. **22**(133-154).
26. Douglas, M., *The Self as Risk-Taker : A cultural theory of contagion in relation to AIDS*, in *Risk and Blame : Essays in Cultural Theory*, M. Douglas, Editor. 1992, Routledge: Londres. p. 102-124.
27. Frankena, W.K., *Ethics*. 2e ed. 1973, Prentice Hall: Englewood Cliffs.
28. Kant, E., *Critique de la raison pure*.

29. Kant, E., *Foundations of the Metaphysics of Morals*, traduit en anglais par Lewis White Beck. 1959, Indianapolis: Bobbs-Merrill Companies.
30. Talbott, W.J. *Varieties of Non-consequentialist Ethical Theories*. 2003 20/11/2011]; Available from: <http://faculty.washington.edu/wtalbott/phil240/hdnoncon.htm>.
31. Beauchamp, T.L. and J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 5th edn. , , , 2001. New York: Oxford University Press.
32. Reidpath, D.D. and K.Y. Chan, *HIV, stigma, and rates of Infection: A rumour without evidence*. PLoS Medicine, 2006. **3**(10): p. e435 ff.
33. Courtwright, A. *Stigmatization and public health ethics*. Bioethics, 2011. DOI: 10.1111/j.1467-8519.2011.01904.x.
34. Nussbaum, M., *Hiding from Humanity: Disgust, Shame, and the Law*. 2006, Princeton: Princeton University Press.
35. Burris, S., *Stigma and the law*. The Lancet, 2006. **367**(9509): p. 529-531.
36. Bayer, S., *Stigma and the ethics of public health: Not can we, but should we*. Social Science & Medicine, 2008(67): p. 470.
37. Feinberg, J., *Legal Paternalism*. Canadian Journal of Philosophy, 1971(1): p. 105-124.
38. Poltier, H., *La justice peut-elle naître du contrat social ?* 2003, Paris: Contrepoints philosophiques.
39. Hobbes, T., *Le citoyen ou les fondements de la politique (1642)*. 1982, Paris: Goyard-Fabre, Garnier Flammarion.
40. Hobbes, T., *Leviathan*. 1651, Harmondsworth: Macpherson , Pelican, 1968.
41. Locke, J., *Traité du gouvernement civil*, trad. David Mazel (1795). 1690, Paris: Goyard-Fabre, Garnier-Flammarion, 1984.
42. Rousseau, J.J., *Du contrat social ou Principes du droit politique (livre I, chapitre 8, « De l'état civil »)*. 1762.
43. Rawls, J., *A Theory of Justice [Théorie de la justice*, trad. Catherine Audard, Paris, P.U.F., 1987]. 1972, Oxford: Oxford University Press.
44. Fillion, N.B., *Explication et critique de Théorie de la justice de J. Rawls*. 2003.

45. Scanlon, M., *Contractualism and utilitarianism*, in *The Difficulty of Tolerance*. 2003: Cambridge.
46. Scanlon, M., *Rawls on justification*, in *Cambridge Companion to Rawls*. 2003: Cambridge.
47. Gauthier, D., *La justice en tant que choix social*, in *Éthique et rationalité*, J. Couture, Editor. 1992.
48. Hampton, J., *Contracts and Choices : Does Rawls Have a Social Contract Theory?* *Journal of Philosophy*, 1980. **77**(6): p. 315-337.
49. Ogden, J. and L. Nyblade, *Common at Its Core: HIV-related stigma across contexts*. 2005, Washington D.C.: International Center for Research on Women (ICRW).
50. Höffe, O., *La justice politique. Fondement d'une philosophie critique du droit et de l'Etat*. 1991, Paris: PUF.
51. Constant, B., *De la souveraineté du peuple*. 1815.
52. Babalola, S., *Readiness for HIV testing among young people in northern Nigeria: The roles of social norm and perceived stigma*. *AIDS Behavior*, 2006. **11**: p. 759-769.
53. Elster, J., *Sour grapes Studies in the subversion of rationality*. 2001, New York/Paris: Maison des sciences de l'homme/Cambridge University Press.
54. Teschl, M. and F. Comim, *Adaptive preferences and capabilities: preliminary considerations*, in *Capabilities and Happiness*. 2004.
55. Elster, J., *Agir contre soi. La faiblesse de volonté*. 2007, Paris: Odile Jacob.
56. Colburn, B., *Autonomy and Adaptive Preferences* *Utilitas*, 2011. **23**: p. 52-71.
57. Fraser, N., *Qu'est-ce que la justice sociale ? Reconnaissance et redistribution*. 2005: La découverte.
58. Wood, R.E. and A. Bandura, *Social cognitive theory of organizational management* *Academy of Management Review*, 1989. **14**: p. 361-384.
59. Pajares, F. *Overview of social cognitive theory and of self-efficacy*. 2009; Available from: <http://www.emory.edu/EDUCATION/mfp/eff.html>.

60. Bandura, A., *L'apprentissage social*. 1980, Bruxelles: Mardaga.
61. Carré, P., *Bandura : une psychologie pour le XXI^e siècle ?* Savoirs 2004. **Hors-série**: p. 1-42.
62. Bandura, A., *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*. 2003, Bruxelles: De Boeck.
63. Bergmann, R.M., *Understanding the Youth and Their Needs: Developing a Positive Self-Concept*. 2000, New Jersey: Rutgers Cooperative Extension.
64. Gilmore, N. and M.A. Somerville, *Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases: overcoming 'them' and 'us'*. *Social Science & Medicine*, 1994. **39**(9): p. 1339-1358.

Conclusion générale

Nous nous sommes proposé dans cette thèse de déterminer la prévalence de la stigmatisation perçue chez des jeunes vivant avec le VIH à Kinshasa du fait de leur statut VIH positif et, la prévalence de leur vulnérabilité psychosociale, entendue ici en termes de symptômes dépressifs et de problèmes de soutien social. A côté de cela, nous avons cherché à savoir si la perception de stigmatisation était associée avec ces deux variables de la vulnérabilité psychosociale.

Pour y parvenir, nous avons subdivisé cette thèse en trois parties complémentaires : la première décrit le cadre général de l'étude en parcourant les généralités sur le VIH et/ou le sida, la stigmatisation et la vulnérabilité comme problème de santé publique et ce, spécifiquement pour les jeunes. La deuxième partie décrit les résultats de l'étape empirique qui a permis de collecter les données que nous avons analysées, à savoir : les caractéristiques de la stigmatisation telle que perçue par les jeunes, la description des noms et étiquettes données au VIH/sida et/ou aux personnes vivant avec le VIH et/ou le sida par les jeunes et les prestataires de soins interrogés, l'association entre stigmatisation et vulnérabilité psychosociale, ici symptômes dépressifs et le niveau de soutien social. La troisième partie est consacrée à l'analyse des enjeux éthiques soulevés par la stigmatisation des JVIH. Là, nous nous sommes appesanti sur des points principaux : nous avons décrit le

concept de justice sociale selon des auteurs de renom qui ont parlé de ce concept. Par la suite, nous avons analysé le concept de stigmatisation et de vulnérabilité sous trois angles. Le premier est celui d'une vision utilitariste ; le deuxième, celui d'une vision déontologique ; le dernier est celui d'un essai de « sociobioéthique » de la stigmatisation selon le modèle de l'éthique de la libération, mettant l'accent sur l'option préférentielle en faveur des vulnérables. Pour ce dernier angle, nous avons utilisé le contractualisme comme théorie de base. Tout cela a été fait à partir des données empiriques décrites dans les chapitres consacrés aux résultats et a permis de proposer des pistes de solution pour une justice sociale libératrice des JVVIH, victimes de la servitude de la maladie et de la stigmatisation qui l'accompagne.

Spécifiquement, le premier chapitre de ce travail plante le décor de notre étude et est subdivisé en trois sections complémentaires. Dans la première section, nous décrivons le VIH/sida comme un phénomène socio-sanitaire qui est venu bouleverser le monde. Dans cette section, nous décrivons successivement le VIH en général, en Afrique subsaharienne, en République Démocratique du Congo, dans la ville de Kinshasa, et particulièrement chez les adolescents et les jeunes. Nous avons fait ressortir l'existence d'une tranche d'âge de personnes susceptibles de nous aider à une prévention efficace, tranche d'âge que nous avons considérée, avec le PNLS comme une cuvette de l'espoir face au danger du VIH. La deuxième section nous permet de donner une première esquisse de la stigmatisation considérée à la fois comme

problème de santé publique, source et signe d'inégalités sociales. La troisième section offre une justification du choix du concept de prévention positive et la définition des différentes variables de notre modèle d'analyse.

Notre deuxième chapitre consiste en une revue de la littérature sur la stigmatisation liée au VIH/sida et la vulnérabilité dans le contexte mondial, africain et congolais. Nous y répertorions des études en rapport avec la stigmatisation associée au VIH et au sida en tant que l'un des plus grands obstacles à la prévention d'autres infections, un obstacle à la fourniture de soins, au soutien et au traitement adéquats et un obstacle à la réduction de l'impact du VIH et du sida ^[1]. Nous avons considéré des études en rapport avec la stigmatisation liée au VIH/sida comme possédant des caractéristiques qui lui sont propres, notamment ses causes, ses expressions et ses conséquences. Nous avons, par la suite, analysé des études en rapport avec des relations et/ou une association particulière de la stigmatisation liée au VIH avec d'autres paramètres psychosociaux, culturels et démographiques qui influenceraient la vulnérabilité des personnes vivant avec le virus. Puis, nous avons répertorié quelques échelles standardisées de la stigmatisation liée au VIH/sida, échelles validées aussi bien en Afrique que sous d'autres cieux. Nous avons analysé des études relevant des terminologies et étiquettes du VIH/sida et des PVVIH ayant une charge langagière parfois moqueuse et humiliante qui peut renforcer la vulnérabilité des personnes vivant avec le virus. Nous avons,

enfin, annoncé que tous ces aspects font de la stigmatisation liée au VIH/sida un défi éthique à relever.

Nous avons constaté que la plupart d'études publiées sur la stigmatisation liée au VIH/sida telles que décrites dans cette revue ont été menées avec des populations des pays occidentaux, notamment les États-Unis d'Amérique, mais très peu d'études ont été menées en Afrique ^[2-7] pour des études qui durent maintenant près d'une dizaine d'années et peu de plus récentes études ^[8-13]. Les quelques études menées en Afrique ou sur l'Afrique ont abordé des problématiques variées et intéressantes mais il reste encore des domaines de la stigmatisation liée au VIH/sida qui restent à explorer. Hamra et ses collègues ont exploré la relation entre la stigmatisation exprimée liée au VIH/sida et la connaissance du/les croyances sur le VIH et le comportement au sein des familles des personnes infectées au Kenya ^[14]. Cependant, le résultat de l'étude était composé uniquement des variables telles que la connaissance correcte sur le VIH/sida, les relations sociales personnelles avec une ou plusieurs personnes vivant avec le VIH, quelques personnes surestimant le risque d'infection et les attitudes positives à l'endroit du dépistage et de la pratique de l'éducation sur le risque ^[14].

Des études ont été menées autour du rôle de la stigmatisation sur la vulnérabilité de transmission ou d'acquisition du VIH ; mais la plupart de ces études ciblaient des échantillons tirés des populations en général venant soit des États-Unis, soit des pays d'Asie ou d'Afrique du Nord, de l'Est ou du Sud. Aucune n'a ciblé la République Démocratique du Congo ; il y en a peu qui avaient pour

cibles les jeunes de la tranche d'âge entre 14 et 24 ans. Bien plus, beaucoup d'études précédentes font rapport des résultats montrant la stigmatisation en général, en association avec des risques élevés d'infection au VIH, avec peu d'entre elles qui se sont, il faut le reconnaître, penchées sur deux à deux de ces aspects qui nous ont intéressé.

De notre avis, la présente étude aide à combler ce vide de notre savoir sur l'association entre la stigmatisation perçue en rapport avec le VIH/sida et ces deux aspects de la vulnérabilité que le fait de cibler de telles populations d'étude du niveau général ou d'une autre population spécifique, tend soit à échantillonner à la baisse, soit à manquer de ressortir. Nous nous sommes efforcé de déterminer l'association entre la stigmatisation perçue chez les jeunes en nous servant notamment de l'échelle de Berger et collègue que la plupart d'études analysées dans cette revue de la littérature n'ont pas considérée dans l'ensemble à part celle Onyebuchi-Iwudibia ^[9].

La combinaison, dans notre troisième chapitre, de quelques modèles théoriques existants en un modèle plus englobant ajoute à l'état de la question actuelle sur la stigmatisation liée au VIH/sida, un élément qui nous a paru essentiel. Dans ce troisième chapitre, en effet, consacré à la présentation du cadre théorique, nous avons visité en premier lieu la théorie sociale cognitive conçue par Albert Bandura ^[2], ce qui nous a permis de comprendre que les JVVH sont des acteurs sociaux et que des facteurs personnels, environnementaux et expérientiels peuvent influencer leur attitude et leur comportement par rapport à la stigmatisation de leur état.

Ensuite, le paradigme de l'intersection entre exclusion, dévaluation et désavantage selon le Royal Tropical Institute nous a permis de comprendre que la stigmatisation peut être la résultante de l'intersection de ces trois éléments ou de deux à deux de trois. Le modèle théorique de l'expérience morale de Lawrence Yang et ses collègues a rappelé que toute personne se bat pour protéger ce qu'elle a de plus précieux, ce qui a le plus d'enjeux pour elle, les personnes qui stigmatisent et celles qui sont stigmatisées. Nous avons complété notre analyse « sociobioéthique » en nous appuyant sur les conceptions de la justice sociale de Paul Farmer, d'Alastair Campbell, Norman Daniels, et Margaret Battin et al. qui nous ont permis de comprendre successivement que, pour des raisons de justice, nous devrions devenir partenaires des pauvres en matière de soins de santé, et que la santé publique et l'accès aux soins de santé sont des droits sociaux et économiques, de même valeur que des droits civils. Par conséquent, on devrait les analyser dans le contexte plus large d'une nouvelle guerre du pouvoir contre les droits humains des pauvres (Farmer). La santé doit être comprise comme un aspect de la liberté humaine et d'une libération de l'injustice qui est une forme d'oppression, de confiscation de la liberté des faibles membres de la société par ceux qui ont en mains le pouvoir (Campbell). Nous devons commencer à écouter les plus désavantagés, les plus faibles, les plus vulnérables et apprendre bien des choses auprès d'eux (Daniels). Enfin, les problèmes éthiques en maladies infectieuses (dont le sida) devraient être analysés en tenant constamment compte de la possibilité qu'une personne ayant une

maladie infectieuse contagieuse soit considérée à la fois comme une victime et un vecteur (Battin et ses collègues).

Puis, nous avons décrit dans une première section du quatrième chapitre consacré à la description de la méthodologie, le type d'étude auquel nous avons fait recours. Il s'agit d'une étude transversale, descriptive et corrélationnelle. Nous avons décrit ensuite dans une deuxième section les sites dans lesquels les données ont été collectées. A la troisième section, l'échantillonnage que nous avons utilisé et la taille de l'échantillon choisie ont été décrits (un échantillon de convenance mais qui a ciblé tous les jeunes qui ont pu être trouvés dans les institutions partenaires avec lesquelles nous avons travaillé). Puis, nous avons décrit les critères utilisés pour l'éligibilité des jeunes vivant avec le VIH/sida dans l'échantillon mais aussi le choix des informateurs clés. Nous avons, dans la cinquième section présenté les modalités d'exécution de l'étude avant d'avoir décrit le plan de recrutement des participants à l'étude et la procédure utilisée pour traduire les documents d'une langue à l'autre. Nous avons ensuite décrit dans la section 8 la manière dont la formation des intervieweurs a été réalisée avant de présenter le schéma suivi pour la gestion des données récoltées, ainsi que la manière dont l'analyse des données a été faite.

Le cinquième chapitre a permis de dépeindre la perception des JVIH de Kinshasa sur la manière dont sont stigmatisées les PVIH en général et les JVIH en particulier, nous permettant d'avoir d'une part des données chiffrées de la prévalence de cette perception et d'autre part, des extraits de textes sur ce que les

jeunes ont eux-mêmes déclaré au sujet de cette perception. Nous y avons décrit les caractéristiques de la stigmatisation perçue chez des JVVH par les résultats de l'entretien quantitatif (en rapport avec la stigmatisation en général, la stigmatisation personnalisée, la stigmatisation liée au problème de divulgation, la stigmatisation liée à l'estime négative de soi et la stigmatisation liée à l'attitude du public) et les résultats de l'entretien qualitatif (données sur la stigmatisation en général, la stigmatisation personnalisée, la stigmatisation liée au problème de divulgation, la stigmatisation liée à l'estime négative de soi et la stigmatisation liée à l'attitude du public).

Il ressort une prévalence élevée de stigmatisation auprès de l'échantillon de 150 personnes qui ont répondu aux questions d'entretien utilisant l'échelle de Berger et collègues : trois jeunes sur 10 se perçoivent stigmatisés. Qu'il s'agisse de la stigmatisation personnalisée (47,3%), de la stigmatisation liée au problème de divulgation du statut sérologique (42,0%), de celle liée à l'image négative de soi (58,6%) ou celle liée à l'attitude du public (27,3%), la prévalence est élevée et la perception de stigmatisation est globalement féminine.

Cette prévalence élevée de stigmatisation a été confirmée par les témoignages des jeunes dans les entretiens en profondeur. Les jeunes ont décrit des cas d'isolement, d'abandon, de sensation de blessure suite à ces attitudes et ces actes. Ils ont décrit des cas de culpabilisation par soi ou par autrui, un effort accru pour garder secret leur statut sérologique ou à tout le moins à ne faire qu'une divulgation sélective par peur de discrimination, peur que la nouvelle

ne se répande et que des conséquences comme le fait que les gens se retirent, que les jeunes perdent certains droits, subissent des sévices physiques, reçoivent des visites non pas de courtoisie mais de voyeurisme en vue de se rendre compte de l'état d'avancement de la détérioration de leur santé, qu'ils perdent leur identité ou leur rôle en société ou subissent un traitement différentiel dans les lieux publics. Cela a, entre autres, causé en eux un sentiment qu'ils étaient dégoûtants, inutiles, et même coupables d'être dans leur état.

Dans un sixième chapitre, nous nous sommes également intéressé aux étiquettes et noms utilisés pour décrire les JVVH ou pour décrire leur maladie. Les résultats de cette thèse, dans ce chapitre, ont montré que les JVVH se sentaient mal à l'aise lorsqu'il fallait qu'ils décrivent les étiquettes et noms utilisés pour les désigner ou pour désigner leur maladie. Presque tous les jeunes interrogés ont dit que ces étiquettes et ces noms les empêchaient de discuter de leur état de santé avec d'autres personnes. C'est essentiellement l'aspect de critique et de médisance dont se disent plus victimes les JVVH. Selon les jeunes et leurs prestataires de soins, même si les messages s'adressent à d'autres personnes, les JVVH se sentent directement insultés mais gardent silence pour éviter d'alerter d'autres critiques. C'est aussi ici que la maltraitance psychologique, à laquelle des prestataires de soins ont fait allusion dans les interviews, a été décrite comme étant plus profonde que la maltraitance physique. Mais les participants ont montré que quand les victimes d'étiquettes sont connues, les personnes qui en stigmatisent d'autres ont tendance à leur cacher ces critiques.

L'étiquetage reste donc axé sur les représentations que les Kinois se font du VIH, du sida et de la personne qui vit avec le virus : ces personnes sont à éviter car elles constituent une menace à la société. Mais en même temps, leur parler ouvertement pourrait être mal interprété. C'est pourquoi, on recourt à la métaphore, aux murmures, au pointage des doigts pour se mettre derrière une barrière apparente séparant les personnes qui vivent « dans les normes sociales acceptées » (les personnes VIH-négatif) et les personnes qui ont dévié des normes sociales acceptées (les personnes VIH-positif).

Dans un septième chapitre, nous avons présenté les résultats du dépouillement des questionnaires avec 150 JVVH autour de la recherche de l'association entre perception de stigmatisation, symptômes dépressifs et degré de soutien social. Nous voulions également, pour cela, vérifier si les échelles que nous avons utilisées à cet effet sont techniquement et culturellement applicables dans la ville de Kinshasa. Nous avons trouvé que toutes les trois échelles étaient réputées homogènes dans leur application à Kinshasa, avec respectivement 93% pour la stigmatisation en général, 93% pour la stigmatisation personnalisée, 70% pour la stigmatisation liée aux problèmes de divulgation, 80% pour la stigmatisation liée à une faible estime de soi et 89% pour ce qui est de la stigmatisation liée à l'attitude du public. L'échelle du CES-D et celle du QSS que nous avons adaptée avaient respectivement les coefficients de 74% et 76%.

Cinq facteurs ont présenté le plus haut degré de symptômes dépressifs dans les réponses qu'ont données les jeunes : le fait qu'ils n'ont pas pu profiter de la vie, qu'ils n'ont pas pu se sentir heureux et qu'il leur fallait des efforts pour faire quelque chose, mais aussi le fait de ne plus parler comme d'habitude et le fait de se sentir contrarié par des choses qui d'habitude ne dérangent pas. Pour ce qui est du soutien social, les jeunes se reconnaissent mieux dans un seul type de soutien social instrumental : recevoir de l'aide quand ils sont alités. Suit alors le soutien social d'estime et d'accompagnement. Ils ont déclaré qu'on leur montre l'amour et la bonté, qu'ils ont des gens avec qui passer de bons moments. En revanche, ils estiment que le soutien social informationnel et le soutien social instrumental sont ceux qu'ils reçoivent le moins : ils n'ont pas de gens en qui confier leurs secrets et leurs peines; ils reçoivent peu d'aide financière lorsqu'ils en ont besoin.

Au regard de ces différents résultats, nous pouvons tirer deux types de conclusions suivantes : des résultats qui confirment certaines de nos hypothèses et des résultats qui, paradoxalement, ne vont pas dans le sens de notre dernière hypothèse (une corrélation positive entre stigmatisation et symptômes dépressifs et une corrélation négative entre stigmatisation et soutien social).

Résultats qui vont dans le sens de nos hypothèses

Les échelles que nous avons utilisées ont une cohérence interne et sont techniquement applicables chez les JVVH de Kinshasa.

La stigmatisation, les symptômes dépressifs et le faible soutien social sont prévalents au sein de l'échantillon des jeunes interrogés. En effet, la prévalence de la perception de stigmatisation liée au statut VIH positif est élevée chez les jeunes interrogés, avec un taux d'emblée plus élevé chez les répondants que chez les répondantes ; la prévalence de la perception des symptômes dépressifs n'est pas élevée (21,7% de tous les jeunes) mais la perception de soutien social est bas (43,3%). Les extraits des interviews qualitatives ont corroboré ces données quantitatives.

Il y a existence de l'usage d'un langage métaphorique, parfois moqueur, avec murmures, pointage des doigts envers les JVVH, créant une barrière apparente entre les personnes qui vivent « dans les normes sociales acceptées » et les personnes qui ont dévié des normes sociales acceptées, ce langage étant une représentation sociale par ancrage ou par objectification.

Résultats qui vont dans le sens contraire de notre dernière hypothèse

Notre thèse montre, curieusement et contrairement à d'autres études précédentes, qu'il y a une corrélation négative significative entre la perception de stigmatisation et les symptômes dépressifs chez les jeunes interrogés et une corrélation positive significative entre la perception de stigmatisation et le soutien social, deux paramètres utilisés dans cette étude pour mesurer la vulnérabilité psychosociale des jeunes.

Pour compléter notre analyse sociobioéthique, procédant à l'analyse des enjeux éthiques soulevés par les résultats de notre recherche de terrain, nous avons posé le problème de la « justifiabilité » de la stigmatisation des jeunes vivant avec le VIH. Nous avons confronté deux approches philosophiques qui peuvent permettre de comprendre cette « justifiabilité » : l'approche utilitariste et l'approche déontologique. Au-delà de ces deux approches, nous avons adapté le contractualisme, en construisant, autour du concept de « sociobioéthique », notre propre manière d'approcher la problématique de l'association entre stigmatisation et vulnérabilité chez les jeunes que nous avons interrogés. Nous avons estimé que deux raisons militent en faveur du contrat social dans le cadre précis de l'analyse de la stigmatisation des JVVH : la responsabilité partagée dans les situations de vulnérabilité et le souci d'équité. C'est ce qui nous a permis d'opposer notre approche du contractualisme modéré au contractualisme « pur et dur » de John Rawls, corrigée au fil du temps par, entre autres, David Gauthier, Otfried Höffe et Hugues Poltier. Nous avons fait ressortir les trois éléments dont dépend la « justifiabilité » de la stigmatisation des JVVH : l'intention de l'acte, l'acte en lui-même, et les conséquences de l'acte. Nous avons montré que l'intention reste évasive : de l'extérieur, nous n'avons pas d'assurance de la déterminer de la part d'un acteur moral. Et comme nous ne pouvons être sûrs de connaître l'intention réelle à partir de l'intention déclarée, nous considérons qu'au minimum, la présence de l'acte de stigmatisation des JVVH et de ses conséquences suffit à juger de sa « justifiabilité » ou non. Le statut moral d'une politique ou d'un programme de la stigmatisation

des JVVIH doit tirer sa « justifiabilité » du fait que des personnes raisonnables ne savent pas si elles seront affectées par cette politique : le contrat sous voile d'ignorance. Mais, avons-nous fait remarquer, il y a une limite à l'autonomie des contractants lorsque ceux-ci se trouvent dans des positions sociales différentes, dans une société stratifiée, lorsque certaines strates sont de loin supérieures aux autres. L'autonomie des PVVIH pourra, dans le processus contractuel avec le pouvoir public, subir l'influence des préférences adaptatives dont parlent Jon Elster ^[15]. Nous avons proposé le scénario de la déstigmatisation de la déconstruction basée sur une culture dans laquelle les dichotomies hiérarchiques entre personnes « saines » et personnes vivant avec le VIH sont remplacées par un réseau de différences multiples qui s'entrecroisent, et restent mouvantes ^[16].

Lorsque l'intérêt public en décide ou lorsque l'acte autour duquel le contrat a été conclu est fondamentalement mauvais, ou fondamentalement bon, nous avons suggéré que le contrat puisse être adapté pour que les parties ne soient pas dans le risque, même s'il n'était pas prévu dans le contrat. Le voile d'ignorance ne garantirait donc pas totalement la neutralité qu'on attendrait de lui car il y a toujours quelque part des impondérables qui peuvent resurgir plus tard après la conclusion du contrat.

Références

1. UNAIDS, *At The Crossroads: Accelerating Youth Access to HIV/AIDS Interventions*. 2005, UNAIDS Inter-Agency Task Team on Young People: Geneva.
2. Ogden, J. and L. Nyblade, *Common at Its Core: HIV-related stigma across contexts*. 2005, Washington, D C: International Center for Research on Women (ICRW).
3. Preston, D.B., et al., *The influence of stigma on the sexual risk behavior of rural men who have sex with men*. AIDS Education and Prevention, 2004. **16**: p. 291-303.
4. Preston, D.B., et al., *The relationship of stigma to the sexual risk behavior of rural men who have sex with men*. AIDS Education and Prevention, 2007. **19**(3): p. 218-230.
5. Ostrom, R.A., et al., *The role of stigma in reasons for HIV disclosure and non-disclosure to children*. AIDS Care, 2006. **18**(1): p. 60-65.
6. Rankin, W.W., et al., *The stigma of being HIV-Positive in Africa: HIV-related stigma is fueling the epidemic, and disempowering women even further*. PLoS Medicine, 2005. **2**(8): p. e247 ff.
7. Rao, D., et al., *Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV*. AIDS Care, 2007. **19**(1): p. 28-33.
8. Breet, E., A. Kagee, and S. Seedat, *HIV-related stigma and symptoms of post-traumatic stress disorder and depression in HIV-infected individuals: does social support play a mediating or moderating role?* AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV, 2014. **26**(8): p. 947-951.
9. Onyebuchi-Iwudibia, O. and A. Brown, *HIV and depression in Eastern Nigeria: The role of HIVrelated stigma*. AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV, 2014. **26**(5): p. 653-657.
10. Walstrom , P., et al., *'I think my future will be better than my past': Examining support group influence on the mental health of HIV-infected Rwandan women*. Global Public Health: An International Journal for Research, Policy and Practice, 2013. **8**(1): p. 90-105.

11. Gupta, R., et al., *Depression and HIV in Botswana: A Population-Based Study on Gender-Specific Socioeconomic and Behavioral Correlates*. PLoS ONE, 2010. **5**(12): p. e14252.
12. Tsai, A.C., et al., *How Does Antiretroviral Treatment Attenuate the Stigma of HIV? Evidence from a Cohort Study in Rural Uganda*. AIDS Behavior 2013. **17**: p. 2725-2731.
13. Kingori, C., et al., *Impact of Internalized Stigma on HIV Prevention Behaviors Among HIV-Infected Individuals Seeking HIV Care in Kenya*. AIDS Patient Care And STDS, 2012. **26** (12): p. 761-768.
14. Hamra, M., et al., *Relationship between expressed HIV/AIDS-related stigma and beliefs and knowledge about care and support of people living with AIDS in families caring for HIV infected children in Kenya*. AIDS Care, 2005. **17**(7): p. 911-922.
15. Elster, J., *Agir contre soi. La faiblesse de volonté*. 2007, Paris: Odile Jacob.
16. Fraser, N., *Qu'est-ce que la justice sociale ? Reconnaissance et redistribution*. 2005: La découverte.

Bibliographie

Ouvrages

- Arnsperger, C. & P. Van Parijs, *Éthique économique et sociale*, Paris: Éditions La Découverte, 2003.
- Bandura, A., *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*. 2003, Bruxelles: De Boeck
- Bandura, A., *L'apprentissage social*, Bruxelles: Mardaga, 1980.
- Battin, M. P., Francis, L. P., Jacobson, J. A. & Smith, C. B., *The Patient as Victim and Vector: Ethics of Infectious Disease*., New York: Oxford University Press, 2009.
- Bentham, J., *A fragment on Government*, Cambridge: Cambridge University Press, 1988.
- Bergmann, R.M., *Understanding the Youth and Their Needs: Developing a Positive Self-Concept*. 2000, New Jersey: Rutgers Cooperative Extension
- Blouin, M & C. Bergson, *Dictionnaire de la réadaptation: termes d'intervention et d'aides techniques*, Québec: Les publications du Québec, 1997.
- Brimlow, B. L., J. S. Cook & R Seaton, (éd.): *Stigma and HIV/AIDS: A Review of Literature*, US Department of Health and Human Services, HIV/AIDS Bureau, Washington CDC, 2003.
- Carré, P., *Bandura : une psychologie pour le XXI^e siècle ?* Savoirs, 2004.
- CDC, *CDC Trial and Another Major Study Find PrEP Can Reduce Risk of HIV Infection among Heterosexuals*, Center for Disease Control: Atlanta, 2011.
- CDC, *HIV prevention case management: guidance*, Centers for Disease Control and Prevention: Atlanta, 1997.
- Constant, B., *De la souveraineté du peuple*. 1815.
- Crocker, J., B. Major, & C. Steele, *Social stigma*, in S. Fiske, D.

- Gilbert, & G. Lindzey, *Handbook of social psychology*, McGraw-Hill: Boston, 1998, pp. 504-553.
- Deacon, H., I. Stephney & S. Prosalendis, *Understanding HIV/AIDS Stigma: A Theoretical Methodological Analysis*, Cape Town: Human Sciences Research Council, 2005.
- Desclaux, A., Mesurer la stigmatisation : Comparaison entre approches relativiste et universaliste auprès des veuves, in *Evaluation de l'impact bio-clinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez les patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV - Cohorte ANRS 1215*, ANRS, 2012. pp. 381-396.
- Elster, J., *Agir contre soi. La faiblesse de volonté*, Paris: Odile Jacob, 2007.
- Elster, J., *Sour grapes Studies in the subversion of rationality*, New York/Paris: Maison des sciences de l'homme/Cambridge University Press, 2001.
- Fraser, N., *Qu'est-ce que la justice sociale ? Reconnaissance et redistribution: La découverte*, 2005.
- Gauthier, D., *La justice en tant que choix social*, in J. Couture, *Éthique et rationalité*, 1992.
- Goffman, E., *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, New York/London/Toronto, Simon & Schuster, 1986.
- Goffman, E., *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris: Editions de minuit, 1975.
- Goffy, J.-Y., *Ethique Utilitariste*, in *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique : Médecine, Environnement, Biotechnologie*, Hottois & J. N. Missa, Editors, De Boeck Université: Bruxelles, 2001.
- Goode, E., *Deviant Behavior*, Prentice Hall: Upper Saddle River, 1997.
- Heard, M., Vulnérabilité en santé: du concept, l'exemple du VIH, in G. Pilaoux, *Les défis actuels de la santé publique*, Presses Universitaires de France: Paris, 2011, pp. 121-144.
- Heatherton, T. F., Kleck, R. E., Hebl, M. R. & Hull, J. G., (éd.), *The Social Psychology of Stigma*, The Guilford Press, New

York/London, 2001.

Hendry, J. et C. Watson, eds. *An Anthropology of Indirect Communication*, Routledge: London, 2001.

Höffe, O., *La justice politique. Fondement d'une philosophie critique du droit et de l'Etat*. 1991, Paris: PUF.

HRSA, *HIV/AIDS stigma, in The Body: The Complete HIV/AIDS Resource*, BHR Cooperation, U. S. Health Resources and Service Administration (HRSA), New York.

Jones, E.E., R. A. Scott & H. Markus, *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships.*, New York: W. H. Freeman & Company, 1984.

Jouan, M., *Voies et voix du handicap*, Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble, 2013.

Makhlouf, O. C., Bott, S., Carrieri, P., Parsons, M., Pulerwitz, J., Rutenberg, N. & Sarna, A., *HIV Testing, Treatment and Prevention: Generic Tools for Operational Research*, Organisation Mondiale de la Santé, Genève, 2009.

Massé, R. et J. Saint-Arnaud, *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité.*, Québec: Presses de l'Université Laval, 2003.

Morrison, K., *Rompre le cycle: Stigmatisation, discrimination, auto-stigmatisation et VIH*, USAID, 2007.

Moscovici, S., The Phenomenon of Social representations, in R.M. Farr et S. Moscovici (éd.), *Social Representations*, Cambridge University Press: Cambridge, 1984.

Nyblade, L., R. Pande, S. Mathur, K. MacQuarrie, R. Kidd, H. Banteyerga, A. Kidanu, G. Kilonzo, J. Mbwapbo & V. Bond, *Disentangling HIV and AIDS Stigma in Ethiopia, Tanzania and Zambia*, Washington D.C.: International Center for Research on Women (ICRW), 2003.

Ogden, J. & L. Nyblade, *Common at Its Core: HIV-related Stigma Across Contexts*, International Center for Research on Women (ICRW), Washington DC, 2005.

Ostrow, D.G., W.J. DeFranceisco, & D.A. Wagstaff, The coping and sexual change questionnaire, in C.M. Davis, et al., *Handbook*

- of sexuality-related measures*, Sage: Thousand Oaks, 1998.
- Pierce, G.R., I.G. Sarason, & B.R. Sarason, Coping and social support, in M. Zeidner and N.S. Endler, *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*, John Wiley & Sons, Inc: New York, 1996, pp. 434-451.
- Potter, V.R., *Bioethics: Bridge to the Future*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1971.
- Rawls, J., *A Theory of Justice*, Cambridge: Harvard University Press, 1971.
- Rawls, J., *Théorie de la justice*, Paris: Éditions du Seuil, 1987.
- Rawls, J., *Political Liberalism*, [*Libéralisme politique*, trad. Catherine Audard, Paris, P.U.F., 1995]. 1993, New York: Columbia University Press.
- Rawls, J., *Libéralisme politique*, Paris: Presse Universitaires de France, 1995.
- Rawls, J., *La justice comme équité: Une reformulation de Théorie de la justice*, Paris: Boréal, 2004.
- Roy-Thouin, M., *Rawls et l'utilitarisme ; une analyse de l'utilisation de la théorie du choix rationnel dans les théories de John Rawls et de John Harsanyi*, in *Philodophie*, Université du Québec à Montréal: Montréal, 2008.
- Rosenberg, M., *Society and the Adolescent Self-Image*. Revised ed., Middletown: Wesleyan University Press, 1989.
- Scanlon, M., Contractualism and utilitarianism, in *The Difficulty of Tolerance*. 2003: Cambridge.
- Scanlon, M., *Rawls on justification*, in *Cambridge Companion to Rawls*. 2003: Cambridge.
- Sgarzi, J.M., The Media's Influence on Behavior and Violence Is Society the Victim of the Media?, in J.M. Sgarzi et J. McDevitt, *Victimology: A Study of Crime Victims and Their Roles*, Prentice Hall, 2003.
- Sinnott-Armstrong, W., Consequentialism, in E.N. Zalta, *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* 2008, 2008.

- Sontag, S., *Aids and its metaphors*, London: Penguin Books, 1990.
- Stewart, R. & J. Pulerwitz, Addressing HIV/AIDS stigma and discrimination in a workplace program: Emerging findings, in *Research Update, Horizons, HIV/AIDS*, Bureau for Global Health: Washington DC, 2002.
- Taddoni, V., *Réduire la stigmatisation et la discrimination liées au VIH et au SIDA. Formation des travailleurs de soins de santé*, New York: EngenderHealth, 2005.
- Teschl, M. et F. Comim, *Adaptive preferences and capabilities: preliminary considerations*, in *Capabilities and Happiness*. 2004.
- U. S. Global Health Policy, *The Global HIV/AIDS Epidemic. Fact sheet*, Kaiser Family Foundation: Washington D. C. , 2012.
- UNAIDS, *At The Crossroads: Accelerating Youth Access to HIV/AIDS Interventions.*, Genève: UNAIDS Inter-Agency Task Team on Young People, 2005.
- UNESCO, *VIH/SIDA, Stigmatisation et discrimination, Une approche anthropologique*, UNESCO, 2003.
- UNICEF, *Opportunity in Crisis: Preventing HIV from early adolescence and young childhood*, UNICEF, UNAIDS, UNFPA, UNESCO, The Worlds Bank, WHO, ILO: New York, 2011.
- van Parijs, P., *Qu'est-ce qu'une société juste? Introduction à la pratique de la philosophie politique*, Collection La couleur des idées, Paris: Seuil, 1991.
- Whitehead, M., *The Concepts and Principles of Equity and Health*, Copenhagen: World health organization, 1990.
- World Health Organization, *Democratic Republic of the Congo: Summary country profile for HIV/AIDS treatment Scale-up*, World Health Organization: Genève, 2005.

Articles de revue

- Albarracin, D., Gillette, J. C., Earl, A. N., Glasman, L. R., Durantini, M. R. & Ho, M. H., A test of major assumptions about

behaviour change: a comprehensive look at the effects of passive and active HIV-prevention interventions since the beginning of the epidemic, in *Psychological Bulletin*, 2005. 131(6): pp. 856-897.

Allen, S., Meinzen-Derra, J., Kautzmana, M. Zulu, I., Trask, S., Fideli, U., Musonda, R., Kasolo, F., Gao, F. & Haworth, A., *Sexual behavior of HIV discordant couples after HIV counseling and testing*. AIDS, 2003. 17: pp. 733-740.

Alubo, O., Zwandor, A., Jolayemi, T., & Omudu, E., Acceptance and stigmatization of PLWA in Nigeria, in *AIDS Care*, 2002. 14(1): pp. 117-126.

Auerbach, J.D., Principles of positive prevention (Editorial), in *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 2004. 37(Supplement 2): pp. S122-S125.

Auerbach, J.D., Principles of positive prevention (Editorial), in *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 2004. 37(Supplement 2): pp. S122-S125. doi: 10.1097/01.qai.0000140611.82134.aa

Babalola, S., Readiness for HIV testing among young people in northern Nigeria: The roles of social norm and perceived stigma, in *AIDS Behavior*, 2006. 11: pp. 759-769.

Barennes, H., Tat, S., Reinhartz, D. & Vibol, U., Perceived stigma by children on antiretroviral treatment in Cambodia. *BMC Pediatrics*, 2014. **14**: pp. 300 et ss.

Bateganya, M., Antiretroviral therapy and sexual behavior: A comparative study between antiretroviral-naïve and experienced patients at an urban HIV/AIDS care and research center in Kampala, Uganda, in *AIDS Patient Care and STDs*, 2005. 19(11): pp. 760-768.

Bayer, R., Stigma and the ethics of public health: Not can we but should we, in *Social Science & Medicine*, 2008. 67: pp. 463-472.

Benoist, J. Logique de la stigmatisation, éthique de la déstigmatisation, in *L'Information psychiatrique*, 83(8), pp. 649-654.

- Berger, B. E. & F. R. Lashley, Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in Nursing & Health*, 2001. 24(6): pp. 518-529.
- Blumberg, S.J., Guarding against threatening HIV prevention messages: an information-processing model, in *Health Education and Behavior*, 2000. 27: pp. 78-82.
- Breet, E., Kagee, A. & Seedat, S., HIV-related stigma and symptoms of post-traumatic stress disorder and depression in HIV-infected individuals: does social support play a mediating or moderating role?, *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, 2014, 26:8, pp. 947-951, doi: 10.1080/09540121.2014.901486
- Brown, L., K. Macintyre, & L. Trujillo, Intervention to reduce HIV/AIDS stigma: What have we learned?, in *AIDS Education & Prevention*, 2003. 15(1): pp. 49-69.
- Bunnell, R., J. Mermin et K.M. De Cock, HIV Prevention for a Threatened Continent: Implementing Positive Prevention in Africa. *JAMA*, 2006. 296: pp. 855-858.
- Burris, S., Stigma and the law. *The Lancet*, 2006, 367(9509): pp. 529-531.
- Chaudoir, S. R., Norton, W. E., Earnshaw, V. A., Moneyham, L., Mugavero, M. J., Hiers, K. M., Coping with HIV Stigma: Do Proactive Coping and Spiritual Peace Buffer the Effect of Stigma on Depression?, *AIDS Behavior*, 2012, 16, pp. 2382–2391. doi 10.1007/s10461-011-0039-3.
- Chesney, M.A. & A.W. Smith, Critical delays in HIV testing and care: The potential role of stigma, in *American Behavioral Scientist*, 1999. 42(7): pp. 1162-1174.
- Chimwaza, A.F. et S.C. Watkins, Giving care to people with symptoms of AIDS in rural Sub-Saharan Africa, in *AIDS Care*, 2004. 16(7): pp. 795-807.
- Clark, H.J., Lindner, G., Armistead, L. & Austin, B-J., Stigma, disclosure, and psychological functioning among HIV-infected and non-infected African-American women, in *Women and Health*, 2003. 38(4): pp. 57-71.

doi:10.1300/J013v38n04_04.

- Cleary, P. D., Devanter, N. V., Rogers, T. F., Singer, E., Shipton-Levy, R., Steilen, M., Stuart, A., Avorn, J. & Pindyck, J., Behavior changes after notification of HIV infection. *Am J Public Health*. 1991; 81: pp.1586-1590.
- Colburn, B., Autonomy and Adaptive Preferences, in *Utilitas*, 2011. 23: pp. 52-71.
- Crandall, C.S. & R. Coleman, AIDS-related stigmatization and the disruption of social relationships, in *Journal of Social and Personal Relationships*, 1992. 9: pp. 163-177.
- Cuca, Y. P., Onono, M., Bukusi, E. & Turan, J. M., Factors associated with pregnant women's anticipations and experiences of HIV-related stigma in rural Kenya, *AIDS Care: Psychological and Sociomedical Aspects of AIDS/HIV*, 2012, 24:9, 1173-1180, doi: 10.1080/09540121.2012.699669
- De Cock, K.M., D. Mbori-Ngacha, & E. Marum, Shadow on the continent: public health and HIV/AIDS in Africa in the 21st century, in *Lancet*, 2002. 360: pp. 67-72.
- Deacon, H., Towards a Sustainable Theory of Health-Related Stigma: Lessons from the HIV/AIDS Literature, in *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 2006: pp. 418-425.
- Devins, G.M., H. Stam, & J.P. Koopmans, Psychological impact of laryngectomy mediated by perceived stigma and illness intrusiveness, in *Canadian Journal of Psychiatry*, 1994. 39: pp. 608-616.
- Dias, S.F., M.G. Matos, & A.C. Goncalves, AIDS-related stigma and attitudes towards AIDS-infected people among adolescents, in *AIDS Care*, 2006. 18(3): pp. 208-214.
- Dlamini, P.S., Kohi T. W., Uys, L. R., Phetlhu, R. D., Chirwa, M. L., Naidoo, J. R., Holzemer, W. L., Greeff, M. & Makoe, L. N., Verbal and physical abuse and neglect as manifestations of HIV/AIDS stigma in five African countries, in *Public Health Nursing*, 2007. 24(5): p. 389-399. doi: 10.1111/j.1525-1446.2007.00649.x
- Duffy, L., Suffering, shame, and silence: the stigma of HIV/AIDS, in

- Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 2005. 16(1): pp. 13-20.
- Ecole de Santé Publique de Kinshasa, *Santé de la reproduction et prévention du VIH/SIDA et des IST : Connaissances, attitudes et pratiques des étudiants*, Kinshasa, 2006.
- Emlet, C.A., Measuring stigma in older and younger adults with HIV/AIDS: An analysis of an HIV stigma scale and initial exploration of subscales, in *Research on Social Work Practice*, 2005. 15(4): pp. 291-300.
- Emlet, C. A., Brennan, D. J., Brennenstuhl, S., Rueda, S., Hart, T. A. & Rourke, S. B., The impact of HIV-related stigma on older and younger adults living with HIV disease: does age matter?, *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, 2014, 14: pp. 1-9 doi : [10.1080/09540121.2014.978734](https://doi.org/10.1080/09540121.2014.978734)
- Fetzer, B.C., Mupenda, B., Lusiana, J., Kitetele, F., Golin, C. & Behets, F., Barriers to and facilitators of adherence to pediatric antiretroviral therapy in a Sub-Saharan setting: Insights from a Qualitative study, in *AIDS Patient Care and STDs*, 2011. 25(10): pp. 611-621. doi:10.1089/apc.2011.0083.
- Galvan, F. H., E. M. Davis, D. Banks & E. G. Bing, HIV Stigma and Social Support among African Americans. *AIDS Care and STDs*, 2008. 22(5): pp. 423-436. doi: 10.1089/apc.2007.0169
- Genberg, B.L., Z. Hlavka, K. A. Konda, S. Maman, S. Charivalertsak, A. Chingono, J. Mbwambo, P. Modiba, H. Van Rooyen & D. D. Celentano., A comparison of HIV/AIDS related stigma in four countries: Negative attitudes and perceived acts of discrimination towards people living with HIV/AIDS, in *Social Science & Medicine*, 2009. 68: pp. 2279-2287. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.04.005
- Gerbert, B., J. Sumser, & B.T. Maguire, The impact of who you know and where you live on opinions about AIDS and health care, in *Social Science & Medicine*, 1991. 32(6): pp. 677-681.
- Gilmore, N. et M. A. Somerville, Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases: overcoming

- 'them' and 'us'. *Social Science & Medicine*, 1994. 39(9): pp. 1339-1358.
- Greeff, M., R. Phetlhu, L. N. Makoe, Phetlhu, P. S. Dlamini, W. L. Holzemer, J. R. Naidoo, T. W. Kohi, L. R. Uys, & M. L. Chirwa, Disclosure of HIV status: experiences and perceptions of persons living with HIV/AIDS and nurses involved in their care in Africa, in *Qualitative Health Research*, 2008. 18(3): pp. 311-324. doi: 10.1177/1049732307311118.
- Green, G., Attitudes towards people with HIV: Are they as stigmatizing as people with HIV perceive them to be?, in *Social Science & Medicine*, 1995. 41(4): pp. 557-568.
- Gupta, R, Dandu, M., Packel, L., Rutherford, G., Leiter, K., Phaladze, N., Percy-de Korte, F., Iacopino, V. & Weiser, S. D., Depression and HIV in Botswana: A Population-Based Study on Gender-Specific Socioeconomic and Behavioral Correlates, *PLoS ONE* 5(12): e14252. doi:10.1371/journal.pone.0014252
- Hampton, J., Contracts and Choices : Does Rawls Have a Social Contract Theory?, in *Journal of Philosophy*, 1980. 77(6): pp. 315-337.
- Hamra, M., M. W. Ross, K. Karuri, M. Orrs & A. D'Agostino Relationship between expressed HIV/AIDS-related stigma and beliefs and knowledge about care and support of people living with AIDS in families caring for HIV infected children in Kenya, in *AIDS Care*, 2005. 17(7): pp. 911-922. doi: 10.1080/09540120500100593
- Hartwig, K.A., S. Kissioki, et C.D. Hartwig, Church leaders confront HIV/AIDS and stigma: a case study from Tanzania, in *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 2006. 16(6): pp. 492-497.
- Heckman, B.D., S. L. Catz, T. G. Heckman, J. G. Miller & S. C. Kalichman, Adherence to antiretroviral therapy in rural persons living with HIV disease in the United States, in *AIDS Care*, 2004. 16(2): pp. 219-230. doi: 10.1080/09540120410001641066

- Herek, G.M. et E.K. Glunt, An epidemic of stigma: Public reaction to AIDS, in *American Psychologist*, 1988. 43: pp. 886-891.
- Herek, G.M. et J.P. Capitanio, AIDS stigma and sexual prejudice, in *Am Behav Scientist*, 1999. 42(7): pp. 1126-1143.
- Herek, G.M. et J.P. Capitanio, Public reactions to AIDS in the United States: a second decade of stigma, in *American Journal of Public Health*, 1993. 83(4): pp. 574-577.
- Herek, G.M., J. Capitanio, and K.F. Widaman, HIV-related stigma and knowledge in the United States: prevalence and trends 1991-1999, in *American Journal of Public Health*, 2002. 92(3): pp. 371-377.
- Herek, G.M., Thinking about AIDS and stigma: a psychologist's perspective, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2002. 30(4): pp. 594-607.
- Hoover, D.R., A. J. Saah, H. Bacellar, R. Murphy, B. Visscher, R. Anderson & R. A. Kaslow, Signs and symptoms of "asymptomatic" HIV-1 infection in homosexual men, in *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 1993. 6: pp. 66-71.
- Iwelunmor, J., C. O. Airhihenbuwa, T. A. Okoror, D. C. Brown & R. Belue, Family systems and HIV/AIDS in South Africa, in *International Quarterly of Community Health Education*, 2006. 27(4): p. 321-335. doi: [10.2190/IQ.27.4.d](https://doi.org/10.2190/IQ.27.4.d)
- Kalichman, S. C. & L. C. Simbayi, Traditional beliefs about the cause of AIDS and AIDS-related stigma in South Africa, in *AIDS Care*, 2004. 16(5): pp. 572-580.
- Kalichman, S. C., D. Rompa, M. Cage, K. DiFonzo, D. Simpson, J. Austin, L. Webster, J. Buckles, F. Kyomugisha, E. Benotsch, S. Pinkerton, & J. Graham, Effectiveness of an intervention to reduce HIV transmission risks in HIV-positive people, in *American Journal of Preventive Medicine*, 2001. 21(2): pp. 84-92. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0749-3797\(01\)00324-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0749-3797(01)00324-5)
- Kalichman, S. C., L. C. Simbayi, S. Jooste, Y. Toefy, D. Cain, C. Cherry, & A. Kagee, Development of a brief scale to measure AIDS-related stigma in South Africa, in *AIDS and Behavior*,

2005. 9(2): pp. 135-143.

- Kayembe, P.K., M. A. Mapatano, A. F. Busangu, J. K. Nyandwe, G. M. Musema, J. P. Kibungu, D. K. Mashinda, L. T. Matamba, G. M. Mayala, Determinants of consistent condom use among female commercial sex workers in the Democratic Republic of Congo: implications for interventions, in *Sex Transm Infect*, 2008; 84: pp. 202-2006. doi:10.1136/sti.2007.028324
- Kennedy, C., K. O'Reilly, A. Medley, & M. Sweat, The impact of HIV treatment on risk behaviour in developing countries: A systematic review, in *AIDS Care*, 2007. 19(6): pp. 707-720.
- Kingori, C., Reece, M., Obeng, S., Murray, M., Shacham, E., Dodge, B., Akach, E., Ngatia, P., Ojakaa, D., Impact of Internalized Stigma on HIV Prevention Behaviors Among HIV-Infected Individuals Seeking HIV Care in Kenya, *AIDS Patient Care and STDS*, 26(12): 2012, pp. 761-768.
- Lambert, H. & K. Wood, A Comparative Analysis of Communication about Sex, Health and Sexual Health in India and South Africa, in *Culture, Health and Sexuality*, 2005. 7(6): pp. 527-541.
- Landrine, H. & E.A. Klonoff, The schedule of racist events: A measure of racial discrimination and a study of its negative physical and mental health consequences, in *Journal of Black Psychology*, 1996. 22: pp. 144-168.
- Leclerc-Madlala, S., On the virgin cleansing myth: gendered bodies, AIDS and ethnomedicine, in *African Journal of AIDS Research*, 2002. 1(2): pp.87-95.
- Lecourt, D., Le paradoxe moderne de l'éthique, in *Le Magazine littéraire, Un inventaire de la pensée moderne*, 1996: pp. 112-115.
- Lee, R.S., A. Kockman, & K.J. Sikkema, Internalized stigma among people living with HIV-AIDS, in *AIDS and Behavior*, 2002. 6: pp. 309-319.
- Lee, S., M. T. Lee, M. Y. Chiu & A. Kleinman, Experience of social stigma by people with schizophrenia in Hong Kong; *British*

Journal of Psychiatry, 2005. 186(2): pp. 153-157.

- Leserman, J., J. M. Petitto, R. N. Golden, B. N. Gaynes, H. Gu, D. O. Perkins, S. G. Silva, J. Folds & D. L. Evans, Impact of Stressful Life Events, Depression, Social Support, Coping, and Cortisol on Progression to AIDS, in *American Journal of Psychiatry*, 2000. 157(8): pp. 1221-1228.
- Li, L., S. J. Lee, P. Thammawijaya, C. Jiraphongsa, & M. J. Rotheram-Borus, Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand, in *AIDS Care*, 2009. 21(8): pp.1007-1013.
- Li, M. J., Murray, J. K., Suwanteerangkul, J. & Wiwatanadate, P., Stigma, social support, and treatment adherence among HIV-positive patients in Chiang Mai, Thailand. *AIDS Education and Prevention*, 2014. **26**(5): pp. 471-483.
- Link, B. G. E. L. Struening, S. Neese-Todd, S. Asmussen, , & J. C. Phelan, Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illness, in *Psychiatric Services*, 2001. 52(12): pp. 1621-1626.
- Linn, J.G., R. L. Monnig, V. A. Cain & D. Usch, Stage of illness, level of HIV symptoms, sense of coherence and psychological functioning in 528 research in nursing & health clients of community-based AIDS counseling centers, in *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 1992. 4(2): pp. 24-32.
- Major, B. & L.T. O'Brien, The social psychology of stigma, in *Annual Review of Psychology*, 2005. 56: pp. 393-421.
- Malcolm, A., P. Aggleton, M. Brofman, J. Galvao, P. Mane & J. Verrall, HIV-related stigmatization and discrimination: its forms and contexts. *Critical Public Health*, 1998. 8(4): pp. 347-370.
- Mann, J. & D. Tarantola, Responding to HIV/AIDS: a historical perspective, in *Health and Human Rights: An International Journal*, 1998. 2: pp. 5-8.
- Marks, G., Crepaz, N., Senterfitt, J. W. & Janssen, Robert S, Meta-Analysis of High-Risk Sexual Behavior in Persons Aware and Unaware They are Infected With HIV in the United States: Implications for HIV Prevention Programs, *JAIDS Journal of*

- Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 2005. 39(4) 1: pp. 446-453
- Mawar, N., S. Sahay, A. Pandit & U. Mahajan, The third phase of HIV pandemic: Social consequences of HIV/AIDS stigma & discrimination & future needs, in *Indian J Med Res*, 2005. 122: pp. 471-484.
- Mayne, T.J., E. Vittinghoff, M. A. Chesney, D. C. Barrett, & T. J. Coates, Depressive affect and survival among gay and bisexual men infected with HIV, in *Arch Intern Med*, 1996. 156: pp. 2233-2238.
- Mbonu, N. C. B. van Borne & N. K. De Vries, Stigma of people living with HIV/AIDS in sub-Saharan Africa: A literature review, in *Journal of Tropical Medicine*, 2009, pp. 1-14.
- McGowan, J.P., S. S. Shah, C. E. Ganea, S. Blum, J. A. Ernst, K. L. Irwin, N. Olivo, & P. J. Weidle Risk behavior for transmission of human immunodeficiency virus (HIV) among HIV-seropositive individuals in an urban setting, in *Clinical Infectious Diseases*, 2004. 38(1): pp. 122-127.
- Meel, B.L., The myth of child rape as a cure for HIV/AIDS in Transkei: a case report, in *Medicine, Science and the Law*, 2003. 43(1): pp. 85-88.
- Mickelson, K.D., Perceived stigma, social support, and depression. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 2001. 27(8): pp. 1046-1056.
- Miller, A.N. et D.L. Rubin, Factors leading to self disclosure of a positive HIV diagnosis in Nairobi, Kenya: people living with HIV/AIDS in the Sub-Sahara, in *Qualitative Health Research*, 2007. 17(5): pp. 586-598.
- Mutembei, A.K., M. A. Emmelin, J. L. Lugalla & L. G. Dahlgren, Communicating about AIDS. Changes in understanding and coping with help of language in urban Kagera, Tanzania, in *Journal of Asian and African Studies*, 2002. 37(1): pp. 1-16.
- Muula, A.S. & J.M. Mfutso-Bengo, When is public disclosure of HIV seropositivity acceptable?, in *Nursing Ethics*, 2005. 12(3): pp. 288-295.

- Nachega, J.B., HIV-Related Stigma, Isolation, Discrimination, and Serostatus Disclosure. A Global Survey of 2035 HIV-Infected Adults, in *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC)*, 2012 11(3): pp. 172-178.
- Neuberg, S. L., D. M. Smith & T. Asher, Why People Stigmatize: Toward a Bioculturel Framework, in Heatherton, T. F., Kleck, R. E., Hebl, M. R. & Hull, J. G., (éd.), *The Social Psychology of Stigma*, The Guilford Press, New York/London, 2001, pp. 31-61.
- Nyblade, L., Measuring HIV stigma: Existing knowledge and gaps, in *Psychology, Health & Medicine*, 2006. 11(3): pp. 335-345.
- Okoror, T.A., C. O. Airhihenbuwa, M. Zungu, D. Makofani, D. Brown, C. J. Iwelunmor, "My mother told me I must not cook anymore"—food, culture, and the context of HIV and AIDS-related stigma in three communities in South Africa, in *International Quarterly of Community Health Education*, 2007 28(3): pp. 201-213.
- Ortiz-Hernandez, L. & M.I. Garcia Torres, Internalized oppression and high-risk sexual practices among homosexual and bisexual males, Mexico, in *Rev Salude Publica*, 2005. 39(6): pp. 956-964.
- Ostrom, R.A., J. M. Serovich, J. Y. Lim & T. L. Mason, The role of stigma in reasons for HIV disclosure and non-disclosure to children, in *AIDS Care*, 2006. 18(1): pp. 60-65.
- Padilla, M., D. Castellanos, V. Guilamo-Ramos, A. Matiz Reyes, L. E. Sa´nchez Marte, & M. A. Soriano, Stigma, social inequality, and HIV risk disclosure among Dominican male sex workers, in *Social Science & Medicine*, 2008. 67: pp. 380-388.
- Page-Shafer, K., G. N. Delorenze, W. A. Satariano & W. Winkelstein Jr, Comorbidity and survival in HIV-infected men in the San Francisco Men's Health Survey, in *Annals of Epidemiology*, 1996. 6: pp. 420-430.
- Parker, R. & P. Aggleton, HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action, in *Social Science & Medicine*, 2003. 57(1): pp. 13-24.
- Parsons, J.T., J. Severino, J. Nanin, J. C. Punzalan, K. von

- Sternberg, W. Missildine & D. Frost, Positive, negative, unknown: assumption of HIV status among HIV-positive men who have sex with men, in *AIDS Education and Prevention*, 2006. 18(2): pp. 139-149.
- Patterson, T.L., W.S. Shaw, & S.J. Semple, Reducing the sexual risk behaviors of HIV+ individuals: outcome of a randomized controlled trial, in *Annals of Behavioral Medicine*, 2003. 25(2): pp. 137-145.
- Patterson, T.L., W.S. Shaw, & S.J. Semple, Reducing the sexual risk behaviors of HIV+ individuals: outcome of a randomized controlled trial, in *Annals of Behavioral Medicine*, 2003. 25(2): pp. 137-145.
- Peter, F., Health Equity and Social Justice, in *Journal of Applied Philosophy*, 2001. 18(2): pp. 159-170.
- PNUD, et al., Index de stigmatisation et de discrimination des personnes vivant avec le VIH, Kinshasa, 2013.
- Preston, D.B., A. R. D'Augelli, C. D. Kassab, & M. T. Starks, The relationship of stigma to the sexual risk behavior of rural men who have sex with men, *AIDS Education and Prevention*, 2007. 19(3): pp. 218-230.
- Preston, D.B., A. R. D'Augelli, C. D. Kassab, R. E. Cain, F. W. Schulze, & M. T. Starks, The influence of stigma on the sexual risk behavior of rural men who have sex with men, in *AIDS Education and Prevention*, 2004. 16: pp. 291-303.
- Radloff, L.S., The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population, in *Appl Psychological Measurement*, 1977. 1: pp. 385-401.
- Rankin, W.W., S. Brennan, E. Schell, J. Laviwa & S. H. Rankin, The stigma of being HIV-Positive in Africa: HIV-related stigma is fueling the epidemic, and disempowering women even further, in *PLoS Medicine*, 2005. 2(8): pp. e247 ff. doi: [10.1371/journal.pmed.0020247](https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0020247)
- Rao, D., T. C., Kekwaletswe, S. Hosek, J. Martinez & F. Rodriguez, Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV, in *AIDS Care*, 2007, 19(1): pp.

28-33.

- Rao, D., Chen, W.-T., Pearson, C.R., Simoni, J.M., Fredriksen-Goldsen, K. Nelson, K., Zhao, H. & Zhang, F., Social Support Mediates the Relationship between HIV Stigma and Depression/Quality of Life among People Living with HIV in Beijing, China, *Int J STD AIDS*. 2012 ; 23(7): 481–484. doi:10.1258/ijsa.2009.009428
- Redman, S., The role of mass media in changing health-related behaviour: a critical appraisal of two models, in *Health Promot. Int.*, 1990. 5(1): pp. 85-101.
- Reidpath, D.D. & K.Y. Chan, HIV, stigma, and rates of Infection: A rumour without evidence. *PLoS Medicine*, 2006. 3(10): pp. e435.
- Rice, E., P. Batterham, et M.J. Rotheram-Borus, Unprotected sex among youth living with HIV before and after the advent of highly active antiretroviral therapy, in *Perspect Sex Reprod Health*, 2006. 38(3): pp. 162-167.
- Richardson, J.L., J. Milam, A. McCutchan, S. Stoyanoff, R. Bolan, J. Weiss, C. Kemper, R. A. Larsen, H. Hollander, P. Weismuller, C. P. Chou & G. Marks, Effect of brief safer-sex counseling by medical providers to HIV-1 seropositive patients: a multi-clinic assessment, in *AIDS*, 2004. 18: pp. 1179-1186.
- Rueda, S., Gibson, K., Rourke, S. B., Bekele, T., Gardner, S., Cairney, J., the OHTN Cohort Study Team, Mastery Moderates the Negative Effect of Stigma on Depressive Symptoms in People Living with HIV, *AIDS Behavior* 2012, 16:690–699 DOI 10.1007/s10461-010-9878-6
- Ruiter, R.A.C., C. Abraham, et G. Kok, Scary warnings and rational precautions: a review of the psychology of fear appeals, in *Psychology and Health*, 2001. 16(6): pp. 613-30.
- Simbayi, L. C. S. Kalichman, A. Strebel, A. Cloete, N. Henda & A. Mqeketo, Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa, in *Social Science & Medicine*, 2007. 64(9): pp. 1823-1831.

- Simbayi, L.C., A. Strebel, A. Cloete, N. Henda, S. Kalichman, *ARV treatment as a possible positive prevention strategy: Empirical evidence obtained from a study conducted among PLWHA in Cape Town, South Africa*, 2008 - XVII International AIDS Conference: Social science that makes a difference, Abstract no. THPE0834, 2008.
- Strebel, A., M. Crawford, T. Shefer, A. Cloete, N. Henda, M. Kaufman, L. Simbayi, K. Magome & S. Kalichman Social constructions of gender roles, gender-based violence and HIV/AIDS in two communities of the Western Cape, South Africa, in *SAHARA Journal*, 2006. 3(3): pp. 516-528.
- Stutterheim, S. E., et al. Pryor, J. B., Bos, A. E.R., Hoogendijk, R., Muris, P. & Schaalma, H. P., HIV-related stigma and psychological distress: the harmful effects of specific stigma manifestations in various social settings, *AIDS*, 2009, 23: pp. 2353–2357, doi:10.1097/QAD.0b013e3283320dce
- Swendeman, D., M. J. Rotheram-Borus, S. Comulada, R. Weiss, & M. E. Ramos, Predictors of HIV-related stigma among young people living with HIV, in *Health Psychology*, 2006. 25(4): pp. 501-509.
- Tanney, M. R., Naar-King, S. & MacDonnel, K., Depression and Stigma in High Risk Youth Living with HIV (YLH): A Multisite Study, *Pediatr Health Care*. 2012, 26(4): 300–305. doi:10.1016/j.pedhc.2011.02.014.
- Thi, M.D.A., D. B. Brickley, D. T. N. Vinh, D. J. Colby, A. H. Sohn, N. Q. Trung, & J. S. Mandel, A qualitative study of stigma and discrimination against people living with HIV in Ho Chi Minh City, Vietnam, in *AIDS Behav*, 2008. 12(Supplement 1): pp. 63-74.
- Tsai, A. C., Bangsberg, D. R., Bwana, M., Haberer, J. E., Frongillo, E. A., Muzoora, C., Kumbakumba, E., Hunt, P. W., Martin, J. N. & Weiser, S. D., How Does Antiretroviral Treatment Attenuate the Stigma of HIV? Evidence from a Cohort Study in Rural Uganda, *AIDS Behavior*, 2013, 17, pp. 2725–2731, doi 10.1007/s10461-013-0503-3
- Ulas, C. I., P. O. Preko, J. A. Baidoo, B. Bayard, J. E. Ehiri, C. M., Jolly & P. E. Jolly, HIV/AIDS-related stigma in Kumasi,

- Ghana. *Health Place*, 2009. 15(1): pp. 255-262.
- Uys, L., M. Chirwa, P. Dlamini, M. Greeff, T. Kohi, W. Holzemer, L. Makoe, J. R. Naidoo & R. Phetlhu, "Eating Plastic," "Winning the Lotto," "Joining the WWW"... Descriptions of HIV/AIDS in Africa. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 2005. 16(3): pp. 11-21.
- Valdiserri, R.O., HIV/AIDS stigma: An impediment to Public Health, in *American Journal of Public Health*, 2002. 92(3): pp. 341-342.
- Vanable, P.A., M. P. Carey, D. C. Blair & R. A. Littlewood, Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women, in *AIDS and Behavior*, 2006. 10(5): p. 473-482.
- Victor, J.S., Sluts and wiggers: a study of the effects of derogatory labeling, in *Deviant Behavior*, 2004. 25: pp. 67-85.
- Visser, M. J., J. D., Makin, A. Vandormael, K. J. Sikkema & B. W. Forsyth, HIV/AIDS stigma in a South African community, in *AIDS Care*, 2009. 21(2): pp. 197-206. doi: 10.1080/09540120801932157.
- Vyavaharkar, M., L. Moneyham, S. Corwin, R. Saunders, L. Annang & A. Tavakoli, Relationships between stigma, social support, and depression in HIV-infected African American women living in the rural Southeastern United States, in *J Assoc Nurses AIDS Care*, 2010. 21(2): pp. 144-152. doi: 10.1016/j.jana.2009.07.008.
- Walstrom , P., Operario , D., Caron Zlotnick , Mutimura , E. Benekigeri, C. Cohen, M. H., 'I think my future will be better than my past': Examining support group influence on the mental health of HIV-infected Rwandan women, *Global Public Health: An International Journal for Research, Policy and Practice*, 2013, 8:1, 90-105, DOI: 10.1080/17441692.2012.699539
- Weiser, S.D., M. Heisler, K. Leiter, F. Percy-de Korte, S. Tlou, S. DeMonner, N. Phaladze, D. R Bangsberg, V. Iacopino, Routine HIV testing in Botswana: a population-based study on attitudes, practices, and human rights concerns. *PLoS Medicine*, 2006. 3(7): pp. e261 ff. doi:

10.1371/journal.pmed.0030261

- Wingood, G.M. & R.J. Diclemente, HIV sexual risk reduction interventions for women: a review, in *American Journal of Preventive Medicine*, 1996. **12**: pp. 209-217.
- Wolitski, R.J., J.T. Parsons, & C.A. Gomez, Prevention with HIV-seropositive men who have sex with men: Lessons from the Seropositive Urban Men's Study (SUMS) and the Seropositive Urban Men's Intervention Trial (SUMIT), in *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 2004. **37**(Supplement 2): pp. S101-S109.
- Wood, K. & H. Lambert, Coded talk, scripted omissions: the micropolitics of AIDS talk in South Africa, in *Medical Anthropology Quarterly*, 2008. **22**(3): pp. 213-233.
- Wood, R.E. & A. Bandura, Social cognitive theory of organizational management, in *Academy of Management Review*, 1989. **14**: pp. 361-384.
- Wright, K., S. Naar-King, P. Lam, T. Templin & M. Frey, Stigma Scale Revised: Reliability and Validity of a Brief Measure of Stigma For HIV+ Youth, in *J Adolesc Health*, 2007 **40**(1): pp. 96-98. doi: [10.1016/j.jadohealth.2006.08.001](https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2006.08.001)
- Yang, L.H., A. Kleinman, B. G. Link, J. C. Phelan, S. Lee & B. Good, Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory, *Social Science & Medicine*, 2007. **64**: pp. 1524-1535.
- Zierler, S., W. E. Cunningham, R. Andersen, M. F. Shapiro, S. A. Bozzette, T. Nakazono, S. Morton, S. Crystal, M. Stein, B. Turner, & P. St. Clair, Violence victimization after HIV infection in a US probability sample of adult patients in primary care, in *American Journal of Public Health*, 2000. **90**: pp. 208-215.

Rapports

FIH, *Les jeunes sont confrontés à de graves risques de MST. Les adolescents ont besoin de compétences et de confiance en*

soi pour réduire ces risques. Network en français, 2000.

Healthy Aging and Depression, Post-conference follow-up for the May 2008 conference, Effective Programs to Treat Depression in Older Adults: Implementation Strategies for Community Agencies. 2008; Available from: http://www.prc-han.org/docs/overcoming_stigma_feb09.pdf.

Herek, G.M., L. Mitnick, et S. Burris, Workshop report: AIDS and stigma. *AIDS Public Policy*, 1998. 13: pp. 36-47.

Institut National de la Statistique, *Recensement Scientifique: Caractéristiques Démographiques*, Institut National de la Statistique: Kinshasa, 1994.

International HIV/AIDS Alliance, *Positive prevention: Prevention strategies for people with HIV/AIDS (Background Paper). Emerging Practices*, International HIV/AIDS Alliance, 2003.

Kanté, B., Étude de cas sur la discrimination, la stigmatisation et les aspects éthiques et juridiques dans le contexte du VIH/Sida en Afrique de l'Ouest et de Centre, Bureau régional de l'ONUSIDA de Côte-d'Ivoire 2001.

Kenya Ministry of Health, *AIDS in Kenya: Background, Projections, Impact, Interventions, Policy*, Nairobi: NASCOP, 2001.

Lambda Legal, The state of HIV stigma and discrimination in 2007: An evidence based report, 2007.

ONUSIDA, *Rapport Outlook*, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA): Genève, 2010.

PNLS, *Mise à jour des estimations et projections de l'épidémie de VIH/SIDA et des besoins en traitements antirétroviraux*, Programme National de Lutte contre le SIDA & les IST (PNLS): Kinshasa, 2006.

PNLS, *Rapport épidémiologique de surveillance du VIH chez les femmes enceintes fréquentant les structures de la CPN en 2011*, Programme National de Lutte contre le SIDA du Ministère de la Santé en RDC: Kinshasa, 2011.

PNMLS, *Terme de référence des journées de réflexion sur la réponse du secteur de la santé pour l'accès universel à la prévention, aux soins et traitement du VIH et du SIDA*,

- PNMLS, PNLS, OMS, ONUSIDA: Kinshasa, 2007.
- PNMLS, *Rapport d'activité sur la riposte au VIH/sida en R.D.C, 2012*, Programme National Multisectoriel De Lutte Contre Le Sida (PNMLS): Kinshasa, 2012.
- PNUD RDC, *Province de Kinshasa: Profil résumé; Pauvreté et conditions de vie des ménages*, Programme des Nations Unies pour le Développement, Unité de lutte contre la pauvreté: Kinshasa, 2009.
- PNUD, *Rapport mondial sur le développement humain 2005. La coopération internationale à la croisée des chemins. L'aide, le commerce et la sécurité dans un monde marqué par les inégalités*, in *Economica*, Programme des Nations Unies pour le Développement: Paris, 2005.
- Rashid, A., *Evolution: Holistic Ageing in an Age of change*. in *Promoting Healthy Ageing in Depressed Elderly Patients*, World Congress On Healthy Ageing. 2012. Kuala Lumpur, Malaysia.
- RDC/UNICEF/USAID, *Enquête nationale sur la situation des enfants et des femmes MICS2/2001. Rapport d'analyse*, RDC/UNICEF/USAID: Kinshasa, 2002.
- UNAIDS, *Report on the Global AIDS Epidemic 2010*, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS): Genève, 2010.
- UNAIDS, *Report on the Global AIDS Epidemic 2004*, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS): Genève, 2004.
- UNAIDS, *Report on the Global AIDS Epidemic 2012*, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS): Genève, 2012.
- UNAIDS, *The Gap Report, 2014*, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS): Genève, 2014.
- UNAIDS, *World AIDS Day Report: Results*, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS): Genève, 2012.
- UNAIDS/WHO, *Progress report: Congo Democratic Republic. Report on the implementation of the Declaration of Commitment of Heads of State and Government for the response to HIV/AIDS in the DRC, Year 2005*, National Multisectoral Program for the response to HIV/AIDS: Kinshasa, 2006.

UNGASS, *Rapport présenté à la Conférence des Chefs d'Etat à l'UNGASS, Programme National Multisectoriel de Lutte contre le SIDA*: Kinshasa, 2006.

USAID, *Democratic Republic of the Congo: Annual Report 2005*, USAID: Silver Spring, 2005.

WHO, UNAIDS, & UNICEF, *Towards universal access: Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector*, in *Progress Report 2010*, WHO, UNAIDS, et UNICEF, 2010.

Déclarations

Mann, J., Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd Session of the United Nations General Assembly. New York, 1987.

Documents officiels et d'archives

Anon, *HIV Testing, treatment and prevention : generic tools for operational research*. OMS: Genève

Ceapharma, Définition de la dépression. voir lien internet ci-dessous : <http://www.creapharma.fr/N753/definition-depression.html>.

Inspection Provinciale de la Santé, *Plan d'action 2008 de la Ville-Province de Kinshasa*, Ministère Provinciale de la Santé et des Affaires Sociales de Kinshasa: Kinshasa, 2008.

Organisation Mondiale de Santé, *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé*, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

Présidence de la RDC, *Loi portant protection des droits des personnes vivant avec le VIH et le SIDA et des personnes affectées*, Présidence de la RDC, *Journal Officiel de la République Démocratique du Congo*: Kinshasa, 2008.

Présidence de la RDC, *Rapport national de suivi de la Déclaration*

d'engagement (UNGASS), Programme National Multisectoriel de lutte contre le Sida: Kinshasa, 2010.

République Démocratique du Congo and Système des Nations Unies, *Plan Conjoint d'Appui des Nations Unies à la réponse nationale au VIH/SIDA 2010 - 2011*, UNHCR, UNICEF, WFP, UNDP, UNFPA, ILO, UNESCO, WHO, FAO, UNIFEM, UNOPS, MONUC, UNAIDS: Kinshasa, 2010.

Sites web

Pajares, F. *Overview of social cognitive theory and of self-efficacy*. 2009; Available from: <http://www.emory.edu/EDUCATION/mfp/eff.html>.

ANNEXES

Annexe 1 : Echelle de Berger et al. sur la stigmatisation liée au statut VIH+ (version anglaise en termes abrégés)

-
- 36. Have lost friends by telling them I have HIV
 - 24. Hurt by how people reacted to learning I have HIV
 - 28. People avoid touching me if they know I have HIV
 - 35. Stopped socializing with some due to their reactions
 - 29. People I care about stopped calling after learning
 - 39. People seem afraid of me because I have HIV
 - 33. People have physically backed away from me
 - 18. Some people who know have grown more distant
 - 38. People who know tend to ignore my good points
 - 32. Don't want me around their children once they know
 - 13. I feel set apart, isolated from the rest of the world
 - 26. I regret having told some people that I have HIV
 - 31. Some fear they'll be rejected because of my HIV
 - 34. Some people act as though it's my fault I have HIV
 - 27. As a rule, telling others has been a mistake
 - 30. Some told me HIV is what I deserve for how I lived
 - 21. I never feel I need to hide the fact I have HIV (R)
 - 25. I worry people who know I have HIV will tell others
 - 17. I am very careful whom I tell that I have HIV
 - 6. I work hard to keep my HIV a secret
 - 37. I told people close to me to keep my HIV a secret
 - 1. In many areas of my life, no one knows I have HIV
 - 4. Telling someone I have HIV is risky
 - 22. I worry that people may judge me when they learn
 - 15. Having HIV makes me feel I'm a bad person
 - 7. I feel I'm not as good as others because I have HIV
 - 12. Having HIV makes me feel unclean
 - 23. Having HIV in my body is disgusting to me
 - 3. People's attitudes make me feel worse about myself
 - 2. I feel guilty because I have HIV
 - 8. I never feel ashamed of having HIV (R)
 - 11. Easier to avoid friendships than worry about telling
 - 14. Most people think a person with HIV is disgusting
 - 16. Most with HIV are rejected when others learn
 - 5. People with HIV lose jobs when employers learn
 - 10. Most people believe a person who has HIV is dirty
 - 20. Most are uncomfortable around someone with HIV
 - 40. Knowing, they look for flaws in your character
 - 9. People with HIV are treated like outcasts
 - 19. I worry about people discriminating against me
-

Note. (R) = reverse scored.

Annexe 2 : Echelle de Berger et al. sur la stigmatisation liée au statut VIH+ (version française en termes abrégés)

	Items de l'échelle
1	Personne ne sait que j'ai le VIH
2	Je me sens coupable d'avoir le VIH
3	L'attitude des gens me fait sentir que je suis pire
4	Il est risqué de divulguer son statut VIH positif
5	Une PVVIH perd son emploi si son chef sait qu'il a le VIH
6	Je fais tout pour garder secret mon statut VIH positif
7	Je sens que je ne suis pas aussi bon que les autres à cause du VIH
8	Je ne suis pas honteux d'avoir le VIH (R)
9	On traite les PVVIH comme des exclues
10	On considère souvent que les PVVIH sont sales
11	Il est plus facile d'éviter des amis que de dire son statut VIH positif à quelqu'un
12	Le fait d'avoir le VIH me fait sentir que je suis malpropre
13	Je me sens isolé du reste du monde
14	On pense souvent que les PVVIH sont dégoûtantes
15	Avoir le VIH fait sentir qu'on est un mauvais type
16	Les PVVIH sont rejetées dès qu'on connaît qu'ils ont le VIH
17	Je suis prudent(e) avant de dire mon statut à quelqu'un
18	Des gens informés de mon statut ont pris distance
19	Je m'inquiète que des gens ne me discriminent
20	Les gens se sentent mal à l'aise aux côtés des PVVIH

21	Je ne vois pas de raison de cacher mon statut VIH positif (R)
22	Je m'inquiète que des gens ne me jugent du fait d'avoir le VIH
23	Je me sens dégoûtant d'avoir le VIH
24	La réaction des gens lorsque je leur ai annoncé mon statut VIH m'a fait mal
25	Je m'inquiète que des personnes ne divulguent mon statut VIH positif
26	Je regrette d'avoir divulgué mon statut VIH positif
27	Ce fut une faute d'avoir dit au gens que j'avais le VIH
28	Les gens évitent de te toucher dès qu'ils savent que tu as le VIH
29	Mes meilleures relations (des personnes) ont cessé de m'appeler
30	On dit que je mérite cette sanction d'avoir le VIH
31	Il y en a qui craignent d'être rejetés à cause de moi
32	On ne veut pas que je m'approche de leurs enfants <u>connassant</u> mon statut
33	Des gens se sont écartés de moi à cause de mon statut VIH positif
34	Il y a des gens qui font comme si c'était ma faute
35	Il y en a qui ont cessé d'échanger avec moi
36	J'ai perdu des amis après divulgation de mon statut VIH positif
37	J'ai dit à mes proches de garder mon statut sérologique secret
38	Mes bons actes sont parfois ignorés maintenant
39	Les gens ont peur de nous les PVVIH
40	On ne voit plus que des choses négatives en ce que je fais

Annexe 3 : Carnet de codes utilisé pour permettre de mieux identifier les thèmes et les sous-thèmes de l'étude lors de l'analyse des interviews

Code	Description	Définition de code	Règle de décision (considérer quoi dans le texte pour identifier ce code)
A - Stigmatisation personnalisée			
A1Pis	Isolation suite au statut VIH+	Le (la) jeune dit se sentir isolé (e) du monde suite à son statut	Thème 4 et thème 4a de l'interview en profondeur : Récit sur "vivre avec le VIH" ou toute autre mention partout dans l'interview en rapport avec le sentiment qu'a le participant ou la participante d'être écarté(e) du monde, rejeté(e) depuis qu'on a découvert son statut ou si l'on osait découvrir son statut ; que certaines gens évitent de le (la) toucher suite à son statut. Il a cessé de fréquenter les gens , il a perdu des amis , qu'on refuse qu'il touche des enfants
A2Pfis	Famille isolée suite au statut VIH+ du jeune	Le (la) jeune dit croire que sa famille se sent isolé (e) suite au statut VIH+ du jeune	Thème 4 et thème 4a de l'interview en profondeur : Récit sur "vivre avec le VIH" ou toute autre mention partout dans l'interview en rapport avec le sentiment qu'a le participant ou la participante de croire que sa famille se sent écarté(e) du monde, rejeté(e) depuis qu'on a découvert le statut du participant ou de la participante ou si l'on osait découvrir son statut.
A3Pab	Abandon suite au statut VIH+	Le jeune ou la jeune dit ou croit que les gens ont pris distance au fur et à mesure du temps suite à son statut VIH+	Thème 4 et thème 4a de l'interview en profondeur 1: Récit sur "vivre avec le VIH" ou toute autre mention partout dans l'interview en rapport avec le sentiment qu'a le participant ou la participante de croire les gens ont pris distance depuis qu'ils ont découvert son statut ou si ils osaient le découvrir.

A4Pinv	Plus d'invitation ou d'appel	Le jeune ou la jeune dit ou croit que les gens ne l'appellent plus ou ne l'invitent plus dans des rencontres suite à son statut VIH+	Thème 4 et thème 4a de l'interview en profondeur: Récit sur "vivre avec le VIH" ou toute autre mention partout dans l'interview en rapport avec le sentiment qu'a le participant ou la participante de croire les gens ne l'appellent plus ou ne l'invitent plus dans des rencontres de la communauté, amicales ou familiales depuis qu'ils ont découvert son statut ou si ils osaient le découvrir.
A5Preac	La réaction des gens a fait mal	Le jeune ou la jeune dit avoir eu mal ou avoir mal suite à la réaction des gens devant la divulgation de son statut VIH+	Voir toute mention dans l'interview où le/la jeune dit avoir éprouvé une douleur ou tout autre sentiment négatif en entendant ou en voyant la réaction des gens lors qu'il/elle leur a divulgué son statut ou si ils osaient le découvrir. Ou s'il/elle regrette d'avoir divulgué son statut ou bien considère la divulgation comme une erreur
A6Psanc	Mériter la sanction le VIH par votre comportement	Le jeune dit qu'il y a des gens qui disent qu'il/elle méritait le sort d'attraper le VIH car c'est cela la vie qu'il/elle avait menée	Appliquez ce code sur toute mention dans les interviews où le participant ou la participante dit avoir entendu des gens lui disent qu'il/elle mérite le VIH parce qu'il/elle s'est mal comporté(e) , que c'est sa faute. Il s'agit aussi des mentions en rapport avec des injures du type « prostituée », le « VIH est une punition de Dieu », etc.
A7	Mes bienfaits ne sont pas considérés	Le jeune dit qu'il y a des gens qui disent qu'il/elle méritait le sort d'attraper le VIH car c'est cela la vie qu'il/elle avait menée	Appliquez ce code sur toute mention dans les interviews où le participant ou la participante dit avoir remarqué ou pensé que des gens qui connaissent son statut VIH+ ont tendance à ignorer tous ses faits positifs . Tous ses actes sont mal perçus même s'ils sont bons .
B - Stigmatisation liée à la divulgation			
B1Dsec	Statut gardé secret	Le/la jeune tient à garder son	Attribuez ce code à toute portion de texte où le/la jeune a

		statut VIH+ secret	mentionné l'idée de garder secret son statut , a cru qu'il y a un risque lié à la divulgation , qu'il travaille avec tous ses efforts pour que son statut ne soit connu du dehors , qu'il préférerait perdre des amis que de souffrir des maux causés par la divulgation de son statut, etc.
B2Dsel	Divulgation sélective	Le/la jeune a choisi ou tient à choisir des personnes à qui divulguer son statut VIH+	Attribuez ce code à toute portion de texte où le/la jeune a mentionné l'idée de ne choisir que quelques personnes auxquelles il/elle a divulgué ou tient à divulguer son statut VIH+ .
B3Dpdis	Peur de discrimination	Le/la jeune a peur ou a eu peur de divulguer son statut VIH+ par peur de discrimination	Attribuez ce code à toute portion de texte où le/la jeune dit ne pas divulguer son statut VIH+ car évitant d'être discriminé(e) sitôt que les gens le sauront
B4Dprep	Peur que la nouvelle ne se répande	Le/la jeune a peur ou a eu peur que son entourage ne répande aux autres son statut VIH+	Attribuez ce code à toute portion de texte où le/la jeune dit ne pas divulguer son statut VIH+ par peur que la nouvelle ne se répande ailleurs .
C - Stigmatisation faite d'une image négative de soi			
C1Iculp	Culpabilisation	Le/la jeune pense que c'est lui le coupable	Attribuez ce code à toute portion de texte où le/la jeune dit que c'est sa faute s'il/elle a le VIH ; il/elle se croit pire que tout le reste du monde ; il/elle a honte de passer devant les gens parce qu'elle se croit mauvais (e).
C2Isecre	Statut gardé secret par honte de son image	Le/la jeune tient à garder son statut VIH+ secret car il/elle a honte de ce qu'il/elle est devenu (e)	Attribuez ce code à toute portion de texte où le/la jeune a mentionné l'idée de garder secret son statut , a cru qu'il y a un risque lié à la divulgation , qu'il travaille avec tous ses efforts pour que son statut ne soit connu du dehors , qu'il préférerait perdre des amis que

			de se voir ridicule, etc.
C3Isale	Je suis sale et dégoûtant (e)	Le/la jeune est convaincu (e) ou presque qu'il/elle a une image salie par le fait d'avoir le VIH	Attribuez ce code à toute portion de texte où le/la jeune dit se croire salie par le VIH et qu'il/elle se croit dégoûtant au point parfois de décider de se suicider pour quitter le monde.
C4Isisol	Je ne vaudrais rien ; je dois m'isoler du monde	Le/la jeune a une telle image négative de lui-même (d'elle-même) au point de croire ne plus rien valoir	Attribuez ce code à toute portion de texte où le/la jeune dit se croire sans valeur par le fait d'avoir le VIH et qu'il/elle croit qu'il/elle devrait s'isoler du monde. La présence d'un seul de ces éléments suffit à attribuer ce code à une portion de texte.
C5Ibienf	Mes bienfaits ne sont pas considérés	Le jeune dit qu'il y a des gens qui disent qu'il/elle méritait le sort d'attraper le VIH car c'est cela la vie qu'il/elle avait menée	Comme dans A7, appliquez ce code sur toute mention dans les interviews 1 ou 2 où le participant ou la participante dit avoir remarqué ou pensé que des gens qui connaissent son statut VIH+ ont tendance à ignorer tous ses faits positifs . Tous ses actes sont mal perçus même s'ils sont bons.
D - Stigmatisation liée à l'attitude du public			
D1Atrisq	Divulgarion risquée	Le/la jeune considère que divulguer le statut peut lui causer des problèmes	Attribuez ce code à toute portion de texte où le/la jeune a dit qu'il est risqué de divulguer son statut VIH+ car l'attitude du public en sera affectée ; donc c'est une erreur de divulguer son statut , même si cela vous fait éviter des nouveaux amis .
D2Atdroi	Certains droits sont perdus	Le/la jeune dit ou considère que certains droits sont perdus si l'on connaît le statut VIH+	Attribuez ce code à toute portion de texte où le/la jeune a dit qu'il/elle a perdu certains droits ou a raconté un cas de perte de droits tels que l' emploi , le loyer , la maison , la scolarité , les clients, le prêt, les bourses, les visas, etc. sitôt que les gens ont su qu'il/elle avait le VIH.
D3Atdis	Discrimination	Le/la jeune se dit ou se considère	Attribuez ce code à toute portion de texte où le/la jeune dit que le public le/la discrimine , fait un

		discriminé (e)	jugement négatif des PVVIH , traite les PVVIH comme des personnes bannies , des parias ; que le public les considère dégoûtantes , on ne veut pas qu'elles touchent leurs enfants , on a peur des PVVIH .
D4Atvict	Victimisation du/de la JVV	Le/la jeune dit que l'attitude du public le/la considère responsable de son sort	Attribuez ce code à toute portion de texte où le/la jeune dit que le public le/la considère comme responsable de son sort , qu'il/elle mérite ce qui lui est arrivé , qu'on ignore ses bienfaits et qu'on ne cherche que les points faibles de son comportement
D5Atretr	Ils se sont retirés	Le/la jeune dit que l'attitude du public consiste en un retrait	Appliquez ce code sur toute mention à toute portion de l'interview où le participant ou la participante dit les gens se sont retirés de lui/d'elle, ils l'ont isolé (e)
E - Stigmatisation physique			
E1Phis	Isolation physique par séparation	Le/la jeune dit avoir été écarté (e) ou isolé (e) physiquement par séparation	Appliquez ce code sur toute mention à toute portion de l'interview où le participant ou la participante dit qu'il/elle a subi ou témoigne de la séparation des endroits où l'on doit dormir , la séparation des ustensiles et couverts utilisés , la séparation des habits et des literies utilisés, séparation des repas , le confinement dans certaines chambres ou salles de la maison,
E2Phis	Isolation physique par rejet	Le/la jeune dit avoir été écarté (e) ou isolé (e) physiquement par rejet	Appliquez ce code sur toute mention à toute portion de l'interview où le participant ou la participante dit qu'il/elle a subi ou témoigne que des gens ne lui permettent plus de participer aux travaux de la maison tels que la cuisson , que les gens refusent de s'asseoir à côté de lui/elle dans les bus , le banc de l'Eglise , le cafeteria ou dans le

			bars , qu'elle subi ou témoigne de la séparation d'avec les enfants et l' abandon par sa famille.
E3Phvio	Violence physique	Le/la jeune dit avoir été brutalisé (e) physiquement	Appliquez ce code sur toute mention à toute portion de l'interview où le participant ou la participante dit qu'il/elle a subi ou témoigne de frappes , de coups de pieds , de jet des pierres , d' arrestation ou autre violence physique .
F - Stigmatisation sociale			
F1Sois	Isolation sociale	Le/la jeune dit avoir été écarté (e) ou isolé (e) socialement	Appliquez ce code sur toute mention à toute portion de l'interview où le participant ou la participante dit qu'il/elle a subi ou témoigne de la réduction d'interactions habituelles avec les membres de la famille et de la communauté , l' exclusion ou l' évitement lors des événements importants de la famille ou de la communauté , la perte des réseaux sociaux , ou la réduction des visites des voisins .
F2Sovo	Voyeurisme	Le/la jeune dit avoir été victime des visites inhabituelles de mauvaise intention	Appliquez ce code sur toute mention à toute portion de l'interview où le participant ou la participante dit qu'il/elle a subi ou témoigne d'une fréquence inhabituelle des visites des voisins , non pas par souci de compassion mais pour se moquer de la PVVIH ou pour aller faire des commentaires à son sujet dans la communauté.
F3soid	Perte d'identité ou de rôle	Le/la jeune dit avoir perdu son identité comme acteur social	Appliquez ce code sur toute mention à toute portion de l'interview où le participant ou la participante dit qu'il/elle a subi ou témoigne d'être vu (e) et traité (e) comme une personne sans avenir , ne plus être considéré comme un membre productif de la société , d'être automatiquement associé (e)

			avec le « mal social », qu'on s'attende à ce qu'il/elle joue le rôle d'enseignant des autres sur le VIH et la divulgation du statut sérologique, le fait de perdre son pouvoir , son respect et son standing dans la communauté, la perte du droit de prise de décision sur sa propre vie , la perte d'opportunité de se marier et d'avoir des enfants .
G - Stigmatisation verbale			
G1Vmed	Médisance	Le/la jeune dit ou considère qu'on a médit de lui ou d'elle au sujet de son statut soupçonné ou avéré.	Appliquez ce code sur toute mention à toute portion de l'interview où le participant ou la participante dit qu'il/elle a subi ou témoigne de spéculation par les gens sur la manière dont la personne a acquis le virus , le fait de répandre des rumeurs , le chuchotement derrière le dos , etc.
G2Vmal	Le maléfice et la honte	Le/la jeune dit ou considère qu'on l'a insulté, qu'on s'est moqué de lui	Appliquez ce code sur toute mention à toute portion de l'interview où le participant ou la participante dit qu'il/elle a subi ou témoigne des insultes , la moquerie , l' indexation ou pointage de doigt , les menaces verbales .
G3Vcond	Expression de condamnation	Le/la jeune dit ou considère qu'on l'a condamné du fait d'avoir attrapé le virus	Appliquez ce code sur toute mention à toute portion de l'interview où le participant ou la participante dit qu'il/elle a subi ou témoigne d'être condamné (e) de n'avoir pas écouté les aînés , d'être blâmé d'avoir introduit la « malchance » dans toute la famille, etc.
G4Vétiq	Etiquetage et l'utilisation des mots dérogatoires	Le/la jeune dit ou considère qu'on l'a désigné ou qu'on a désigné la maladie qu'il porte par des	Appliquez ce code sur toute mention à toute portion de l'interview où le participant ou la participante dit qu'il/elle a subi ou témoigne d'avoir reçu des noms moqueurs à la maison, en classe, dans la communauté, etc. pour

		noms codés	désigner le VIH ou la personne vivant avec le VIH.
G - Stigmatisation institutionnelle			
H1	Certains droits sont perdus dans les institutions	Le/la jeune dit ou considère que certains droits sont perdus si l'on connaît le statut VIH+	Attribuez ce code à toute portion de texte où le/la jeune a dit qu'il/elle a perdu certains droits ou a raconté un cas de perte de droits tels que l' emploi, éviction par le bailleur, la maison, la scolarité , les clients, le prêt, les bourses, le visas, etc. sitôt que les gens ont su qu'il/elle avait le VIH.
H2	Traitement différentiel en classe et dans les structures de santé	Le/la jeune dit ou considère avoir subi un traitement différentiel en classe ou dans les structures de santé	Appliquez ce code sur toute mention dans les interviews 1 ou 2 où le participant ou la participante dit qu'il/elle a subi ou témoigne d'une séparation en classe des autres élèves pour les "protéger" ; dans les lieux des soins de santé par précautions excessives et non nécessaires de la part des professionnels de la santé , des démêlés entre les pourvoyeurs des soins de santé au sujet d'évitement de sa prise en charge , de privation de certains services de santé , de provision des traitements en dessous du standard , d'utilisation d' outils médicaux séparés , de placement dans des salles séparées .
H3	Traitement différentiel dans les espaces publics	Le/la jeune dit ou considère avoir subi un traitement différentiel dans les espaces publique	Appliquez ce code sur toute mention à toute portion de l'interview où le participant ou la participante dit qu'il/elle a subi ou témoigne de refus de services, par exemple ne pas être servi par les vendeurs de nourriture , ou ne pas être servi dans des vases partagés avec d'autres personnes .
H4	Stigmatisation par messages des campagnes médiatiques et	Le/la jeune dit ou considère avoir subi un traitement	Appliquez ce code sur toute mention à toute portion de l'interview où le participant ou la participante dit qu'il/elle a subi ou

	de santé publique	stigmatisant suite à des messages radio, TV, des affiches ou des journaux	témoigne stigmatisation à travers les présentations des posters et d'histoires des nouvelles mettant l'accent sur des images négatives des personnes vivant avec le VIH et le SIDA et utilisant des tactiques pour attirer l'attention des personnes sur le VIH et le SIDA, ou avec un ton plein de moralisation et de jugement de valeur , présentation d'histoires des nouvelles inflammatoires au sujet du VIH au sujet des personnes séropositives qui tentent d'infecter d'autres personnes expressément , etc.

Annexe 4 : Lettre du Comité d'éthique de l'Ecole de Santé Publique de Kinshasa

	REPUBLIQUE DEMOCRATIQUE DU CONGO Ministère de l'Enseignement Supérieur et Universitaire ECOLE DE SANTE PUBLIQUE COMITE ETHIQUE	N° d'approbation : ESP/CE/17/02007
Président: Prof. KITOMBO MBELA	Kinshasa, le 11 juin 2007,	
Secrétaire: Prof. THIEFU KITOTU	A l'Investigatrice Principale du Projet à Chapel Hill	
Membres: Professeurs	Objet: Décision du Comité d'Ethique sur les modifications à l'étude: « Recherche formative en vue de développer des interventions préventives efficaces chez les jeunes VIH positifs à Kinshasa »	
1. KAVEMBE KALOMBA	Madame l'Investigatrice principale,	
2. OBITOLONDA WEMAKOY	J'accuse bonne réception de votre lettre sans numéro du 30 mai 2007, dans laquelle vous nous demandez d'approuver l'étude dont le titre est en marge après les réponses à notre lettre et les modifications faites au protocole précédemment analysé par notre Comité.	
3. KASIALA TUMBA DONG	Le bureau du Comité d'Ethique de l'Ecole de Santé Publique de l'Université de Kinshasa vient d'examiner scrupuleusement votre lettre et les modifications que vous avez apportées au protocole et aux outils de l'étude.	
4. NGO BIBE	En conséquence, le Comité vous annonce que l'étude est approuvée et recommande que le projet soit exécuté selon les prescriptions du protocole pour une durée allant jusqu'au 10 juin 2008. Toute autre modification au protocole qui pourrait survenir durant cette période devra obligatoirement nous être signalée pour des fins utiles.	
5. LAPKA DIMOMFU	Veuillez agréer, Madame l'Investigatrice Principale, l'expression de ma considération distinguée.	
6. NGUMA MONGANZA		
7. MPINCA MUKIMBI	Le Président du Comité Ethique:	
8. NDELO-K-PIANZO	Pr. Dr. KITOMBO MBELA Professeur Ordinaire	
9. DONGO-PAS MOKE		
10. R.P. Fialila AMBONGO		
11. KAMBE BILORA		
Université de Kinshasa Faculté de Médecine : BP 11610 Kx 1, Kinshasa 201908. Cellul : 9945181, 9942798, 9956468, 9942798		

Annexe 5 : Guide d'entretien structuré sur la stigmatisation et la vulnérabilité chez les jeunes à Kinshasa, RDC

(Version combinée : Lingala et Français)

INTRODUCTION

Instructions à l'interviewer

Avant de commencer les interviews, il vous est recommandé de vous familiariser avec le questionnaire en le lisant plusieurs fois, ce qui vous permet de poser les questions tout naturellement sans trop donner l'impression de tout lire. Les textes en **caractères gras** et en *italiques* sont des instructions. Il convient de ne pas les lire à haute voix pour le répondant. Lorsque l'instruction vous demande d'aller à une question spécifique, veuillez sauter la question concernée et aller à la question indiquée. Pour les questions à choix multiples, tant que ce n'est pas indiqué de lire les choix, veuillez laisser le répondant donner sa réponse ; choisissez le choix qui correspond à la réponse donnée.

Que faire devant un répondant hésitant ou inconstant dans ses réponses ?

Si votre répondant hésite lorsqu'une question lui est posée, rappelez-lui qu'il n'y a pas de « bonnes » ni de « mauvaises » réponses, que toutes les réponses sont confidentielles et qu'il a le droit de refuser de répondre à une question s'il le veut. Si votre répondant ne comprend pas une question ou un mot, répétez la question ou le mot afin de lui donner l'opportunité de bien entendre ou comprendre. Vous pouvez également clarifier une question ou un mot en suivant le guide de l'intervieweur. Si vous remarquez chez le répondant qu'il y a deux réponses incompatibles entre elles, vous pouvez poser la question pour une seconde dans le but de trouver une réponse compatible. Tout ce que vous direz qui soit en dehors de ce qui est écrit doit obligatoirement se faire en conformité avec les instructions du guide de l'intervieweur. Tout incident survenant au cours de l'interview doit être rapporté sur la fiche de rapport de l'interview.

Remplir ces données avant de commencer l'entretien

Etat de complétude du questionnaire	: 1 = Complet	2 = Incomplet
Date de l'entretien	: ____ / ____ / ____ (jj/mm/aaaa)	
Heure du début de l'entretien	: ____ h ____	
Heure de la fin de l'entretien	: ____ h ____	
Nom de l'intervieweur	: _____	
Date de vérification	: ____ / ____ / ____	
Encodé par	: _____	
Contrôlé par	: _____	
Nombre total d'erreurs	: _____	
Types d'erreurs	: _____	

Commencez avec ce texte

Lingala	Français
Mbote, Kombo na ngai _____ pe nasalaka na _____. Natondi yo po na tango ozui po kolobela biso maye oyebi. Nakosepela mingi koyoka oyo ozali kokanisa. Normalement, eyano ya mabe na ya malamuzali te. Vraiment, ba réponses okopesa awa ekobombama sekélé batu mosusu bayeba te que yo mutu olobaki bongo. Tokotiya signe na papier ya masolo oyo, bongo kombo na yo ekozala elongo te na biyano opesi awa. Nakobakisa que	Bonjour, je m'appelle _____ et je travaille avec _____. Merci de nous accorder le temps de parler avec vous sur vos connaissances. Je serai très heureux d'avoir vos opinions profondes. Normalement, il n'y aura ni mauvaise ni bonne réponse. Nous vous assurons que vos réponses seront gardées confidentielles; personne ne saura que c'est vous qui avez donné telle ou telle réponse. D'ailleurs, votre nom ou tout identifiant vous concernant ne seront pas mis sur

soki motuna moko e-déranger yo mpe oboyi koyanola yango, tika yango sans réponse. Soki olingi kopesa eyano na motuna te, yebisa ngai, toko-sauter pe tokokende na motuna oyo elandi. Sikoyo, liboso tobanda masolo, est-ce que ozali na mutuna ya kotuna ?	ce guide ni ailleurs où l'on puisse vous reconnaître. Il y aura juste des codes. Je voudrais ajouter que si une question vous dérange ou que vous pensez que vous ne pouvez pas y répondre, vous pouvez la laisser sans réponse. Si vous ne voulez pas donner de réponse à une question, dits-le moi et nous allons sauter pour aller à la question qui suit. Maintenant, avant de commencer, avez-vous des questions à me poser?

A. Données démographiques

Lingala : Ya liboso, nalingi natuna yo mituna ya ndenge na ndenge oyo etali yo toyeba yo muke. (**Français :** Je voudrais d'abord vous poser des questions en rapport avec vous pour qu'on se connaisse un peu)

N°	Questions/ Enoncés	Choix de réponses	Rép
A1	Lingala : Muasi to mobali (<i>kotuna te, tala na misi mpe koma</i>) Français: Genre Masculin ou féminin (Ne pas poser de question mais constater)	Lingala : 0 = Mobali Français : 0 = Masculin Lingala : 1 = Muasi Français : 1 = Féminin	_____
A2	Lingala: Obotami na mbula nini? Français: En quelle année étiez-vous né	Lingala : <i>Koma mbula ya mbotama</i> Français : <i>Ecrire l'année de naissance à droite ---></i>	_____
A3	Lingala : Sikoyo ozali na mbula boni ? Français : Vous avez quel âge aujourd'hui?	Lingala : Age Français : Age [VERIFIER LA CORRESPONDANCE ENTRE L'AGE ET LA DATE DE NAISSANCE DONNEE]	_____
A4	Lingala : Ozalaka mutu ya province nini ? Français : De quelle province êtes-vous originaire ?	1. Bandundu; 2. Bas Congo 3. Equateur; 4. Kasai Occidentale 5. Kasai Orientale; 6. Katanga 7. Kinshasa; 8. Maniema 9. Nord Kivu; 10. Orientale 11. Sud Kivu 12. Mutu ya Congo te (le répondant n'est pas congolais)	_____
A5	Lingala : Ozalaka mutu ya District nini ? Français : De quel district êtes-vous originaire?	1 = Kinshasa 2 = Mosusu, Wapi (Autre, précisez) _____	_____
A6	Lingala : Oza mutu ya ekolo nini ? Français : De quel groupe linguistique êtes-vous? (<i>Lire les réponses à haute voix</i>)	1 = Swahili 2 = Lingala 3 = Tshiluba 4 = Kikongo 5 = Mwana ya Congo te (répondant pas congolais)	_____
A7	Lingala : Soki ozali muana ya Congo te, owuti na mboka nini? Français : Si pas Congolais, de quel pays êtes-vous originaire?	1 = Angola 2 = Congo, Brazzaville 3 = Rwanda 4 = Mosusu, Wapi (Autre, précisez) _____	_____

A8	Lingala : Ozali kokende kelasi ti sikoyo? Français : Allez-vous à l'école ces derniers temps/présentement ?	Lingala : 0 = TE Français : 0 = Non Lingala : 1 = Eeh Français : 1 = Oui		_____
A9	Lingala : Kelasi nini ya suka osilisaki? Français : Quelle est la classe la plus élevée que vous avez complétée?	Lingala 0 = Nakenda kelasi te 1 = Ecole primaire 2 = Cycle d'orientation 3 = Cycle court (mbula minei na sima ya Ecole primaire) 4 = Diplôme A2 to D6 5 = Supérieure to mpe universitaire 6 = Kelasi ya misala ya maboko)	Français 0 = Jamais étudié 1 = Ecole primaire (6 ans) 2 = CO (8 ans d'études) 3 = Cycle court (10 ans d'études) 4 = A2 ou D6 5 = Supérieures ou universitaires 6 = Professionnelle Ecole des métiers	_____
A10	Lingala : Mama nayo azali na bomoyi? Français : Votre mère est-elle en vie	Lingala : 0 = TE Français : 0 = Non Lingala : 1 = Eeh Français : 1 = Oui		_____
A11	Lingala : Tata nayo azali na bomoyi? Français : Votre père est-il en vie	Lingala : 0 = TE Français : 0 = Non Lingala : 1 = Eeh Français : 1 = Oui		_____

B. Soutien social

Lingala :	Français :
Tango mosusu, bato balukaka baninga po na kovanda elongo, lialisi, to ndenge ebele ya kosungana. Est-ce que masungi oyo ekomami nanse awa epesamelaka yo mbala mingi to mbala mingi te tango ozalaka na posa na yango? 0 = Te na 1 = Eeh	Parfois, les gens cherchent des gens avec qui vivre et partager, recevoir une assistance ou d'autres formes d'aide. Est-ce que les formes suivantes d'assistance vous ont été accordées Oui ou non? 0 = Non et 1 = Oui

N°	Questions/ Enoncés	Choix de réponses	Rép
B1	Lingala : Est-ce que omonaka mutu (camarade to ndeko) oyo otie motema aya koyokela yo tango ozalaka na posa ya kosolola (Loba mbala boni)	Français : Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) en qui vous avez confiance qui vous écoute quand vous avez besoin de parler ?	_____
B2	Est-ce que omonaka mutu oyo akoki kosalisa yo mpo onga na ba soucis ozali n'ango? (Loba mbala boni)	Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) pour vous aider à triompher de vos inquiétudes?	_____
B3	Ozali na moto oyo osengeli koyebisa ye makambo oyo ezali kotungisa yo to kobangisa yo? (Loba mbala boni)	Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) en qui vous confier pour dire ce qui ne marche pas ou ce qui vous fait peur?	_____
B4	Est-ce que omonaka mutu oyo okoki koyebisa ye makambo nayo ya motema na ba pasi nayo? (Loba mbala boni)	Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) à qui vous pouvez dire vos secrets et vos peines?	_____

B5	Est-ce que omonaka mutu oyo alakisaka yo bolingo na bolamu? (Loba mbala boni)	Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) qui vous montre son amour et sa bonté ?	— —
B6	Est-ce que omonaka mutu oyo olekisaka na ye tango malamumu ? (Loba mbala boni)	Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) avec qui vous passez de bons moments ?	— —
B7	Est-ce que omonaka mutu oyo akosalisa yo tango ozali kobela na mbeto? (Loba mbala boni)	Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) pour vous aider quand vous êtes alité?	— —
B8	Est-ce que omonaka mutu oyo akopesa yo mbongo tango ozali kokemba? (Loba mbala boni)	Trouvez-vous quelqu'un (ami ou membre de famille) qui vous donne de l'argent quand vous êtes dans le besoin ?	— —

C. Symptômes dépressifs

Intructions à l'enquêteur

Lingala	Français
Na se awa tozali na ndakisa ya bizaleli to ndenge omiyokaki poso eleki. Ndambu ya batu bayokaka to bamonaka makambo ebele kasi bato mosusu bayokaka/bamonaka kaka mwa muke na yango. Meka koyebisa biso soki omiyokaki bongo poso eleki pe opona 1, 2, 3 to 4 esika ebongi na eyano eye	Il y a des gens qui ont des problèmes de divers genres. Les uns trouvent que c'est peu, d'autres que c'est beaucoup. Dites pour chacune des affirmations que nous vous lisons ci-dessous l'une des assertions correspondant à votre situation concernant chaque affirmation la semaine dernière: 1, 2, 3 ou 4 selon le cas comme décrit ci-dessous
1 = Mbala mingi te to jamais (ekoki ata mokolo moko te) 2 = Tango mosusu (mokolo moko to mikiolo mibale na poso eleki) 3 = Tango na tango to muke muke (mikolo misato to mine) 4 = Mbala mingi to tango nionso (mikolo 5-7 na poso eleki)	1 = Jamais, très rarement (Moins d'un jour) 2 = Occasionnellement (1 à 2 jours) 3 = Assez souvent (3 à 4 jours) 4 = Fréquemment, tout le temps (5 à 7 jours)

N°	Questions/Enoncés		Rép
	Lingala	Français	
C1	Natungisamaki na makambo oyo namesani kotungisama po na yango te	J'ai été contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne me dérangent pas	_____
C2	Nazali kolia kolia te, posa ya kolia ezalaki muke penza	Je n'ai pas eu envie de manger, j'ai manqué d'appétit	_____
C3	Namonaki que nakomilongala mawa na ngai te ata na lisalisi ya famille to ya baninga (kokoka kosala eloko té ata na lisalisi ya mutu (pona mbala boni)	J'ai eu l'impression que je NE pouvais PAS sortir du cafard, même avec l'aide de ma famille et de mes amis (ne pas avoir la capacité d'agir même avec l'aide de quelqu'un)	_____
C4	Namonaki que nazalaki malamumu juste lokola batu nionso tout	J'ai eu le sentiment d'être aussi bien que les autres	_____
C5	Namonaki que nazangi concentration ya makanisi na ngai na eloko oyo nazalaki kosala	J'ai eu du mal à me concentrer sur ce que je faisais (avoir de la peine à garder son attention)	_____
C6	Esalaki bien te na nzoto to na makanisi na eloko babengi dépression	Je me suis senti(e) déprimé(e)	_____
C7	Namonaki que eloko nionso nasalaki il fallait kaka natia effort to makasi	Sentir comme s'il faut beaucoup d'effort pour faire quelque chose	_____
C8	Namonaki que avenir na nga etonda espoir	J'ai été confiant(e) en l'avenir)	_____
C9	Namonaki que na-échouaki vie na ngai to ezalaki eloko pamba	J'ai pensé que ma vie était un échec	_____
C10	Nakomaki na kobanga	Je me suis senti(e) craintif (craintive)	_____
C11	Pongi na ngai ezangaki kimia; nazalaki kolala bien te	Mon sommeil n'a PAS été bon (sans repos)	_____

C12	Nazalaki na esengo	J'ai été heureux (heureuse) (faites votre choix)	_____
C13	Nalobaki mingi te lokola ndenge namesana koloba	J'ai parlé moins que d'habitude	_____
C14	Namiyokaki ngai moko lokola abandonné	Je me suis senti(e) seul(e) dans la solitude	_____
C15	Bato bazalaki lisusu malamumu na ngai te	J'ai pensé que les gens étaient hostiles (pas gentils),	_____
C16	Nasepelaki na elengi ya la vie	J'ai profité de la vie, j'ai été heureux (heureuse) d'avoir vécu	_____
C17	Nazalaki kolela pamba pamba mingi	J'ai eu des crises de larmes (j'ai pleuré tout le temps)	_____
C18	Nakomaki mawa mawa	Je me suis senti(e) triste (avec des sentiments de tristesse)	_____
C19	Namonaki que bato bazali kolinga ngai te	J'ai eu l'impression que les gens n'étaient pas aimants	_____
C20	Nazalaki lisusu na posa mpe na makasi ya kosala eloko moko te	J'ai manqué manqué d'entrain, avoir été incapable de faire marcher les choses.	_____

D. Discrimination

N°	Questions/Enoncés (Lingala)	Réponses	Questions/Enoncés (Français)	Questions a	Rép
	Na sanza 6 eleki, est-ce que moko ya makambo oyo esi ekomela yo? Yanola na Eeh to Te	Lingala 0 = Te 1 = Eeh Français 0 = Non 1 = Oui	Dans les six derniers mois, l'une des situations décrites ci-dessous vous est-elle arrivée? Répondre par Oui ou Non	Lingala Okanisi ezali po na maladi na yo ? Français Pensez-vous que ce soit dû à votre statut VIH positif?	Lingala 0 = Te 1 = Eeh Français 0 = Non 1 = Oui
1	Batu ya pembeni bakoma kobatela yo koleka	. ____	Soutien élevé par les proches	Lingala Po nazali na VIH Français Dû au statut VIH+	1a. ____
2	Famille e negligea yo/bakipaka yo te	. ____	Négligé par les membres de la famille	Po nazali na VIH Français Dû au statut VIH+	2a. ____
3	Famille e-boya komona yo na ndako	____	Absence de isite des membres de la famille	Po nazali na VIH Français Dû au statut VIH+	3a. ____
4	Baminganga to bato misusu oyo bapesaka soins médicaux baboya kopesa yo lisalisi to basalisaki yo malamumu te lokola basalisaka bato misusu	____	Mauvais traitement ou réduction de traitement par les professionnels de soins de santé	Po naa na VIH Français Dû au statut VIH+	4a. ____
5	Bato ya communauté babwakisa yo	. ____	Abandonné par la communauté	Po naa na VIH Français Dû au VIH+	5a. ____
6	Ba relations sexuelles	____	Rupture des relations	Po naa na VIH	6a. ____

	ekatana na chéri nayo		sexuelles	Dû au statut VIH+	
7	Soutien émotionnel (bolingo, bondeko, mawa) ya baminganga pe bato misusu bapesaka soins médicaux emata	☐	Soutien émotionnel de la part des pourvoyeurs des soins médicaux élevé	Po naa na VIH Français Dû au statut VIH+	7a. ☐
8	Bananga na'yo babwakisa yo	☐	Abandonné par les amis	Po naa na VIH Français Dû au statut VIH+	8a. ☐
9	Soutien émotionnel (bolingo, bondeko, mawa) ya famille emata	☐	Soutien émotionnel de la part des membres de la famille élevé	Po naa na VIH Français Dû au statut VIH+	9a. ☐

E. Stigmatisation

Lingala :		Français:	
Mituna oyo elandi etali ndenge omoni, oyoki pe okanisi ndenge batu ya VIH bamiyokaka na ndenge batalaka bango. Sala nionso opesa eyano ya malamumu na mituna nionso.		Les questions qui suivent concernent votre perception de ce que les PVVIH pensent de la manière qu'elles sont considérées. Je vous prie de tout faire pour donner une bonne réponse à toutes les questions.	
Po na likambo nionso elobami, loba:soki 1= Nandimi te penza , 2=Nandimi te, 3=Nandimi, to 4=Nandimi penza		Pour toute assertion, veuillez nous si vous êtes : 1 = Totalelement pas d'accord 2 = Pas d'accord 3 = D'accord 4 = Totalelement d'accord	
N°	Enoncé en Lingala	Enoncé en Français	R
E1	Na bisika ebele nazalaka, mutu ata moko ayebe te nazali na VIH	Dans beaucoup d'endroits où je vis, personne ne sait que j'ai le VIH	
E2	Namifundaka naza mutu ya masumu to eza foti nanga lokola nazua VIH	Je me sens coupable d'avoir le VIH	
E3	Bizaleli ya bato likolo ya VIH esalaka namimona mabe koleka	L'attitude des gens me fait sentir que je suis pire	
E4	Nakebaka koyebisa moto que nazali na VIH. Ba risque ezali côté na ngai	Il est risqué de divulguer son statut VIH positif	
E5	Bato na VIH balongolaka bango na musala soki mokonzi ya misala ayebe que bazali na VIH	Une PVVIH perd son emploi si son chef sait qu'elle a le VIH	
E6	Nasalaka makasi po maladi na ngai eyebana te	Je fais tout pour garder secret mon statut VIH positif	
E7	Namonaka que naza nanga mutu malamumu te lokola batu mosusu na ndenge naza na VIH	Je sens que je ne suis pas aussi bon que les autres à cause du VIH	
E8	Naino nayoka soni te po naza na VIH (R)	Je ne suis pas honteux d'avoir le VIH (R)	
E9	Bato ba traitaka bato oyo bazali na VIH lokola ba exclus (babwakami ya société)	On traite les PVVIH comme des exclus	
E10	Mingi bakanisaka te mutu azali na VIH azali bosoto	On considère souvent que les PVVIH sont sales	
E11	Nako préférer nakima kozwa bacamarades que na sambwa na kobanga bayeba que tozali na VIH	Il est plus facile d'éviter des amis que de dire son statut VIH positif à quelqu'un	
E12	Kozala na VIH eyokisaka ngai lokola nazali na bosoto	Le fait d'avoir le VIH me fait sentir que je suis malpropre	
E13	Banda nayebe que nazali na VIH, nakomi muan'etike ngai moko na mokili	Je me sens isolé du reste du monde depuis que je sais que j'ai le VIH	
E14	Mingi bakanisaka que komona mutu oyo azali na VIH epesaka posa mutu asanza	On pense souvent que les PVVIH sont dégoûtantes	

E15	Kozala na VIH esalaka ngai naniyoka moto mabe	Avoir le VIH fait sentir qu'on est un mauvais type	
E16	Mingi bazali na VIH basundolaka bango tango bato bayebi	Les PVVIH sont rejetées dès qu'on connaît qu'ils ont le VIH	
E17	Nakebaka nani nayevisa nazali na VIH	Je suis prudent(e) avant de dire mon statut à quelqu'un	
E18	Bato misusu oyo bayebi nazali na VIH bakoma kokima ngai (bakoma kozwa distance na ngai)	Des gens informés de mon statut ont pris distance	
E19	Kouta tango nayebacki nazali na VIH, nakoma kobanga bato banyokola ngai pe babanda kokima ngai	Je m'inquiète que des gens ne me discriminent depuis que je sais que j'ai le VIH	
E20	Batu mingi bamiyokaka mabe pene ya moto azali na VIH	Les gens se sentent mal à l'aise aux côtés des PVVIH	
E21	Naino namona te tina ya kobomba que nazali na VIH (R)	Je ne vois pas de raison de cacher mon statut VIH positif (R)	
E22	Nabangaka bato basambuisa ngai soki bayoki que nazali na VIH	Je m'inquiète que des gens ne me jugent du fait d'avoir le VIH	
E23	Kozala na VIH na nzoto na ngai esalaka ngai mabe, nayokaka yango lokola kozala na bosoto	Je me sens dégoûtant d'avoir le VIH	

Matondo/ Remerciement

Lingala

Maloba mingi ya eteni oyo ezali lokola osi oyebisa bato makambo na VIH ozali na yango, to que bato basi bayeba. Oyo ekoki kozala solo te po na yo. Soki liloba elakisi eloko oyo ekomela yo penza te, omibanza neti ozali na likamabo wana. Sima pesa eyano ya ndenge okokaki komiyoka ata ndenge bato bakokaki kosala na yo.

Français

La plupart des questions dans cette section se rapportent à l'hypothèse que vous avez divulgué aux gens votre statut VIH ou encore que les gens en sont déjà au courant. C'est vrai que cela peut ne pas s'appliquer à vous. Si une question concerne une situation qui ne vous est réellement pas arrivée, faites comme si cela vous concernait. Puis donnez la réponse comme vous ressentiriez cela lorsque les gens le feraient avec vous.

Lingala

Okoyanola boye:

1 = Nandimi te penza

2 = Nandimi te

3 = Nandimi

4 = Nandimi penza

Français

Répondez comme suit

1 = Totalemment pas d'accord
d'accord

2 = Pas d'accord

3 = D'accord

4 = Totalemment

E24	Réaction ya batu tango bayebaki que nazali na VIH esalaki nga pasi na motema	La réaction des gens lorsque je leur ai annoncé mon statut VIH positif m'a fait mal	R
E25	Nabangaka te bato bayebi te nazali na VIH bayebisa basusu	Je m'inquiète que des personnes ne divulguent mon statut VIH positif	
E26	Namitunaka po na nini nayevisa bato que nazali na VIH	Je regrette d'avoir divulgué mon statut VIH positif	

E27	Namoni kaka que ezala ata nini, koyebisa batu que nazali na VIH ezali mabe	Quoi qu'il en soit, ce fut une faute d'avoir dit au gens que j'avais le VIH	
E28	Nakoma ko regreter po nini nayebisaki ndambu ya bato ete nazali na VIH	Les gens évitent de te toucher dès qu'ils savent que tu as le VIH	
36.	Batu natiya motema bakima ngai sima ya koyeba que nazali na VIH.	Mes meilleures relations (des personnes) ont cessé de m'appeler	
37.	Batu bayebisaki ngai que VIH ezali lifuta ya ndenge nasalaka na bomoyi na ngai	On dit que je mérite cette sanction d'avoir le VIH	
38.	Mingi pene pene na ngai (ndeko to camarade) babangaka que batu bakosundola bango soki eyebani que nga mutu nazalaka na bango nazali na VIH	Il y a des gens qui craignent d'être rejetés à cause de moi	
39.	Bato mingi (ata nyoso te) baboyaka nazala pembeni ya bana na bango tango bayoki que nazui VIH	On ne veut pas que je m'approche de leurs enfants dès qu'on connaît mon statut	
40.	Bato mingi (ata nyoso te) bakima ngai kokima tango bayoki que nazali na VIH	Il y a des gens qui ont cessé d'échanger avec moi	
41.	Mingi basalaka lokola kozua ya VIH ezali foti na ngai	Il y a des gens qui font comme si c'était ma faute	
42.	Natika kosangana na bato moko moko likolo ya ezaleli ya bango po na VIH nazali na yango.	Je ne m'associe plus avec des gens à cause de leur comportement à mon égard en tant que PVVIH	
43.	Ba camarades na nga bakima ngai po nayebisaki bango que nazali na VIH	J'ai perdu des amis après divulgation de mon statut VIH positif	
44.	Nayebisaki baye bazali pene na ngai babomba sekélé te ya likambo ya VIH nazali na yango	J'ai dit à mes proches de garder mon statut sérologique secret	
E39	Baye bayebi que nazali na VIH bakoma lokola kobosana côtés ya malamumu na ngai	Mes bons actes sont parfois ignorés maintenant	
46.	Batu bakomaka kobanga soki bayoki que nazali na VIH	Les gens ont peur de nous les PVVIH	
E40	Tango bato bayebi que ozali na VIH, bakobanda koluka kaka mabe na'yo, kasi malamumu na'yo lisusu ten a nionso okosala	Depuis qu'on connaît mon statut VIH, on ne voit plus que des choses négatives en ce que je fais	

F. Rendez-vous pour un entretien approfondi

Invitation

Lingala

Est-ce que okoki kolinga kozonga lisusu po na kopesa biso sango esusu etali makanisi na makambo oyebi na maye tosololi lelo, ndakisa kokebisa na VIH na makambo bosangisi nzoto bwa mwasi na mobali. ?

Français

Est-ce que vous êtes disposé(e) à revenir pour nous donner d'autres informations en rapport avec vos opinions sur ce dont nous venons de discuter aujourd'hui? Nous vous demanderons notamment des choses en rapport avec vos relations sexuelles

Encerclez une réponse: 0 = Te (Non) or 1 = Eeh (Oui)

Remerciement**Lingala**

Natondi ya botondi lokola ondimi kopesa eyano na mituna na biso. Toyebi que makambo mosusu ekoki kozala matata to pasi po na kosolola yango pe tosepeli ndenge olekisa tango po na kopesa eyano. Soki ozali koyoka mawa to malamumu te na eloko tosololi lelo, ezala sikoyo to sima, meka koyebisa ngai sikoyo ata kende kotala bapesi toli ya (*Kombo ya lingomba* : SARA, EVREJ, Fondation Femme Plus, to Amo Congo) po na lisalisi.

Français

Merci d'avoir accepté de répondre à nos multiples questions. Nous sommes conscients que certaines questions peuvent être difficiles à répondre. Merci en tout cas de nous avoir répondu. Si vous vous sentez ou vous vous êtes senti(e) mal à l'aise de quelque façon que ce soit, dites-le nous car nous pouvons vous conduire auprès des personnes qui vont s'occuper de vous ici à l'organisation... (citer Hôpital Kalebmelembe, EVREJ, Fondation Femme Plus, ou Amo Congo)

Heure de fin d'interview (attention, allez mentionner l'heure de la fin sur la première page)

Formative Research to Develop Effective Prevention Interventions for HIV+ Youth in Kinshasa

UNC at Chapel Hill & ESP Kinshasa

Participant ID Number:

Sexuellement actif: Oui Non

Annexe 6 : Guide des interviews en profondeur

Tina ya masolo (interview) oyo ezali mpo na kozwa maloba (ba récits) mpo ete toyeba (to comprendre) vie ya bilenge VIH positifs na Kinshasa. Na masolo (interview) oyo, tokotuna mituna ekosenga bango baloba makanisi ya bango nionso (questions ouvertes) na oyo etali ba thèmes lokola koyeba que ozali na VIH, kobika (ko-vivre) na VIH, efandeli na yo na bato misusu (ba relations), mpe mabongisi (ba plans) ya bango mpo na avenir. Mituna ya bozindo (fouilles) oyo ekolanda mituna wana, ekotala ba thèmes ebele lokola bizaleli oyo e-exposaka na ba risques (comportement à risques), kolimbolela mutu que azali na VIH (divulgateur du statut VIH) na ba réponses émotionnelles na oyo etali statut VIH ya bango, mpe kobwakisama (stigma) oyo ekomelaka bango mpo bazali na VIH.

INTRODUCTION

Mbote, kombo na ngai ezali_____. mpe nasalaka na projet _____. Merci mpo na kondima kozwa ngonga mpo na kosolola na gai na oyo etali boyebi (ba experiences) na yo lokola elenge VIH+. Ezali na biyano ya malamumu too ya mabe tèt, mpe nalingi koyebisa yo que ba réponses na yo ekobombama na sèkèlè mpenza. S'il vous plait, yanola mituna na bosembo nionso (sincérité) mpo yango ezali malamumu (important) mpo na biso koyeba ba experiences na yo. Sango oyo okopesa biso ekosalisa biso kosala (concevoir) ba programmes mpo na bilenge VIH+ na Kinshasa.

Nazali na ndambo ya mituna mpo na yo na tina ya ko guider masolo (interview) na biso, kasi nalingi oyeba que yango ezali lokola masolo entre ba camarades mibale. Soki olingi kolobela likambo moko boye tèt, yebisa ngai mpe tokolobela makambo mosusu. Na ko enregistrer mpe masolo (interview) na biso. Na yango, nakotia makanisi (attention) na ngai nionso epai na yo, mpe nakokoma mingi tèt. Nakoki kokoma ndambo ya makambo ndakisa soki nazali na posa ya kotuna yo mituna mpo na likambo tosokolaki déjà. Ngonga nionso okolinga topema too natika ko enregistrer, yebisa ngai mpe yango ekosalema bongo.

Avant tobanda, est-ce que ozali na mituna?

OK, nabandi ko enregistrer. Tika tobanda.

Nalingi olobela ngai makambo oyebi (ba expériences na yo) banda oyeba que ozali na VIH. Nakotuna yo mituna ebele na oyo etali boyebi (ba expériences na yo) banda bayebisa yo que ozali na VIH. Nakotuna yo mpe mituna etali lisungi ozali kozwa mpo na bokono bwa yo, na mpe ndenge nini ozali komona lobiko(vie) na yo na mikolo ezali koya. Liboso mpenza tokosolola maye matali lisungi ozali kozwa.

RECIT SUR LA PRISE EN CHARGE

But: Koyekola makambo etali (apprendre à propos de) lisungi(ba soins) oyo epesameli bilenge na kati mpe libanda ya ndako, mpe na ba posa (besoins) na bango oyo balobeli (ba aborder) naino tè .

1. Lobela ngai maye matali visite na yo na hopital/ONG oyo, eloko nini esalemàkà normalement tango nionso okomàkà awa?

FOUILLEZ DAVANTAGE

:

Ba nani na kati ya ya basali ya hôpital bapesaka secours too soutien (lisungi) ya malamumu mpenza/Mpo nini?	Eloko asepelaka na yango/asepelaka na yango te na ba services epesamaki
Fréquence ya ba visites	Kwokoso (barrières) mpo na kozwa lisungi
Kisi ya ndenge nini ozwàkà/mpo na maladi nini	Lisungi (ba services) mosusu elenge azalaki na posa na yango
Ba posa (besoins) ya elenge tango azali na mawa(triste), tango azali yemoko(seul), tango azali stressé/ndenge nini ba posa yango epesamelaki elenge	Lisungi na ba hôpital/ONG misusu /ndenge nini lisungi (assistance) oyo ezali kopesama awa ekeseni (ezali différent) na assistance oyo ezali kopesama bipai mosusu. Ezali malamumu too ezali mabe.
Ba makambo ya mabe oyo azwa na baminganga to basali ya ONG oyo esungaka bango (awa to na ba lopitalo/dispensaries) depuis que participant ayeba que azali na VIH/ po na nini ekomelaka ye/ amiyoka ndenge nini na makambo wana.	

RECIT SUR LA DIVULGATION

Buts: Tina ya eteni oyo ezali mpo na koyekola (apprendre à propos de) maye matali ba expériences ya bilenge VIH + oyo bakabolaki (bayebisaki) ba résultats ya bango ya test VIH na famille mpe baninga. Tokosalela ba sango oyo mpo na koyeba (identifier) ba stratégies ya intervention potentielle oyo ekobongisama mpo na kosunga bilenge na tango ya boyebi statut ya bango ya VIH (processus de la divulgation du statut VIH).

2. Lobela ngai ndenge nini mpe tango nini oyebaki que ozali VIH+.

FOUILLEZ DAVANTAGE:

MUTU ayebisaki ye	Mpo na nini bayebisaki ye na tango wana
Age azalaki na yango tango bayebisaki ye	Emotions/ Esalaki ye ndenge nini/ Amiyokaki ndenge nini
Eloko eyebisamaki/mingi too muke/mingi eyebisamaki na sima?	Mituna etunamaki too elingaki kotunama
Akanisi akomaki infecté ndenge nini	Ba ndenge ya lisungi/euti epai ya nani
Azalaki ko mi suspecter ye moko liboso too ezalaki surprise mpo na ye	Lisungi (assistance) oyo elenge azalaki na posa na yango kasi epesamelaki ye tè

RECIT SUR “VIVRE AVEC LE VIH”

Buts: Tina ya eteni oyo ezali mpo na koyekola (apprendreà propos de) maye matali ba expériences ya bilenge VIH+ Tokosalela ba sango oyo mpo na kobongisa (développer) ba stratégies ya intervention potentielle mpo na kopesa ba soins ya malamumu (appropriés) mpe assistance epai ya bilenge VIH+

3. Lobela ngai maye matali expérience nayo kozala elenge na VIH na Kinshasa.

FOUILLEZ DAVANTAGE:

Ba sentiment /amiyokaka ndenge nini na maye matali kozala naye na VIH	Epai (sources) assistance sociale ezali kouta, bakisa mpe assistance financière (mbongo)
Effets na oyo etali ba relations na ye moko (relations personnelles)/ relations na ye na bato misusu (relations sociales)	Ba nani azali ko vivre na bango esika moko (avec qui il/elle socialise)
Nani ayebisaki /mpo na nini ayebisaki ye/bango	Ayebi bilenge mosusu oyo bazali na VIH /soki ayebi tè, est-ce que azali na posa ya koyeba bango?
Nani ayebisaki makambo na ye tè/mpo na nini ayebisaki ye/bango te	Est-ce que amonaki neti (lokola) akima ndako ?
Ba changements ya vie oyo ekomaki	Ndenge nini akoki kotikala nzoto kolongonu
Ndenge nini bato bazali kokangela ye nzela (Barrières)/ bato bazali koboya kozala na ye esika moko (discrimination)/ bato bazali kobwakisa too ko rejeter ye tango azali na bango esika moko (stigma)	Ba événements ya vie ya mabe oyo ekomela ye banda bamona ye na maladi mpe relation nini ya bivenements oyo na kozala naye na VIH
Bokeseni entre ndenge bazali ko traiter ye mpe na ndenge bazali ko traiter bato misusu (traitement différentiel) na kelasi, epai ya ba voisins, na famille	

Si le participant/la participante dit qu'il/elle avait dit aux gens son statut sérologique, posez les questions qui suivent; s'il (si elle) n'a pas divulgué son statut, passez à la question 3b.

3a. Yebisa ngai expérience nayo na ndenge oyebisa batu ya libota to famille na bino/ ba camarades nayo/batu ya communauté nayo neti ba voisins na ba prof/maîtres nayo maye matali kozala nayo na VIH

FOUILLEZ DAVANTAGE:

Ndenge nini azwaka décision ya koyebisa bango?	Ba kombo oyo batu ya famille, ba camarades to batu ya communauté ba-utilizaka kobenga to kolakisa ye depuis statut naye ya VIH eyebana
Ba réactions ya batu oyo ayebisa	Interactions kati ya yo na batu ya famille/ba camarades/batu ya communauté depuis que oyebisa bango makambo ya résultats nayo ya test. Est-ce que changement ekota na interaction kati ya yo na famille nayo, ba camarades to batu ya communauté nayo?
Soki ba-changements emonanaká na ba-relations na batu oyo depuis ayebisa bango que azali na maladi	Ba changements na ndenge batu ya famille/ba camarades/batu ya communauté bazuaka yo.

Instructions aux interviewers: Cette section est pour les jeunes qui ont dit qu'ils n'avaient pas partagé avec d'autres personnes leur statut VIH (voir les questions précédentes dans ce guide) Si le participant avait partagé son statut avec d'autres, allez à la question Q4C.

Si le participant / la participante dit qu'il n'a divulgué son statut à personne, demandez :

3b. Okanisi nini ekoki kosala que ozala hésitant to o-douter na kolobela batu mosusu polele maye matali statut nayo ya VIH?

FOUILLEZ DAVANTAGE:

Discuter/tuna tango oyo akanisi akoki koyebisa mutu statut naye na mikolo ya sima, nani mutu akanisi akoyebisa mpe po nanini akanisi bongo.

Instructions aux interviewers: Cette section est pour tous les participants jeunes, qu'ils aient ou non dit à quelqu'un leur statut VIH avait parlé ouvertement
Pour tous les participants jeunes, qu'ils aient ou non dit à quelqu'un leur statut VIH avait parlé ouvertement :

3c. Est-ce que okoki koyebisa ngai ndenge nini batu basalaka na batu oyo bazali na VIH na Kinshasa?

FOUILLEZ DAVANTAGE:

Ba kombo to ba étiquettes oyo batu ba pesaka VIV/SIDA na batu oyo bazali na VIH/SIDA	Ba kombo oyo batu ba-utilizaka na kobenga bango/ndenge nini bamiyokaka
Ba kombo to ba étiquettes oyo epesamaka mingi na quartier to commune na bino, ata oyo bapesaka na ba jeunes oyo bazali na VIH/SIDA.	Description/représentation oyo ba-médias esalaka na batu/ba-jeunes oyo bazali na VIH/SIDA/ Bamiyokaka ndenge nini na ndenge media esalaka description na bango.
Tina to signification ya ba kombo to ba étiquettes	Ba ndenge mosusu ya stigmatisation

RECIT SUR L'AVENIR

But: Explorer les sentiments du participant en rapport avec son avenir en tant que PVV à Kinshasa et comment cet avenir pourrait être différent de ce qu'il serait s'il n'avait pas été diagnostiqué VIH+.

4. Soki okanisi vie na yo banda lelo tii na ba mbula 10 ekoya, yebisa ngai nini ozali komona

FOUILLEZ DAVANTAGE:

Akosala nini	Changement na ba relations sexuelles
Ndenge nini vie na ye ekokesana na oyo ya lelo mpe ya kokesana par rapport ya ndenge ezalaki liboso ba diagnostiquer ye ou bien ndenge nini bakanisi ekokaki kozala différent soki bazalaka infecté tè	Na kelasi/na mosala
Na tango wana, akokabola vie na ye na nani?: ye na mobali/mwasi na ye, ye na bana na ye	Ndenge nini ba posa na ye ya lelo ekokokisama na mikolo ekoya

5. Tika tosolola maye matali expérience na yo ya kozala elenge VIH+ oyo asalàkà ba rapports sexuels na Kinshasa.

FOUILLEZ DAVANTAGE:

Motuya (nombre) ya ba partenaires	Changements esalemi entre bizaleli ya kala na bizaleli ya sika
Soucis na oyo etali kopesa bato mosusu VIH (transmission VIH)/ ba problèmes oyo etali kosangisa nzoto sans ba risques (kosalela capote)/kopona molongani to mutu ya kosangisa naye nzoto	Na manière nini kozala VIH+ échangeaki ndenge ya kosala rapport sexuel na vie na ye

6. Lobela ngai na oyo etali partenaire sexuel na yo ya motema oyo aleki ba mosusu (partenaire sexuel principal).

FOUILLEZ DAVANTAGE:

Age/mwasi too mobali/kelasi asala (éducation)/ bokutanaki ndenge nini/lobiko mpe bozwi (statut socio-économique) na ye	Pratique ya ba rapports sexuels sécurisés?
Koumela (durée) ya relation	Makanisi (perception) ya risque ya infection mpo na partenaire
Partenaire ayebi statut? Banda tango nini?	Fidélité ya partenaire
Makanisi (sentiments) ya partenaire na oyo etali statut	Depuis ayeba que azali na VIH, est-ce que ndenge ya kosangisa nzoto na chéri wana e-changea/ Na ndenge nini (discussion, abstinence, capote, etc.)
Statut VIH ya partenaire /test VIH ya partenaire, boyebi (connaissances) ya participant na oyo etali statut /makanisi (ba sentiments)	Est-ce que ba discutakâ basalela capote too basalela capote tè
Ndenge nini ko décider kosala rapports sexuels na partenaire/makanisi(sentiments)	Ndenge nini ba partenaire na yo mosusu bakeseni na partenaire na yo ya motema (partenaire principal) (ndakisa., ba caractéristiques, comportement sexuel, etc.)
Ba ndenge mpe fréquence ya comportement sexuel	

5. Okoki kokanisa tango moko oyo olingaki/too partenaire nayo alingaki kosalela capote, kasi osalelaki yango tè? S'il vous plait, lobela ngai eloko esalemaki. *Soki participant alobi que yango esalema naino tè, koma awa mpe kenda na Q6.*

FOUILLEZ DAVANTAGE:

Soki partenaire na yo ya motema tè, Nani kasi (ndakisa., âge, mwasi too mobali mpe ndenge ya relation)	Eloko nini elobelamaki
Makanisi (sentiment) mpo na likambo (situation) wana	Boyebi (connaissances) na ye na oyo etali statut VIH ya participant

6. Okoki kokanisa tango moko oyo ozwaki too opesaki mbongo, ba cadeaux, too mpe ndenge mosusu ya faveur en échange mpo na kosangisa nzoto (rapports sexuels) ? S'il vous plait, lobela ngai occasion moko oyo yango esalemaki. *Bato nionso bakozala na expérience oyo tè. Soki alobi que ye azwa naino too apesa naino mbongo tè, cadeaux tè, mpe faveur moko tè lokola échange mpo na kosala bolingo (rapports sexuels), koma awa mpe kenda na eteni elandi.*

FOUILLEZ DAVANTAGE:

Euti epai ya nani/ndenge (nature) ya relation/rôle ya moto wana na vie ya participant	Mabongisi (précautions) oyo ba utilisaki mpo na rapports sexuels sécurisés/ tina (ba raisons) basalelaki yango too tè.
Relations de forces mpo na kosala rapport sexuel (bakisa soki ba utilise naino force) Décision ya kosala rapport sexuel ezamaka obèlè na mutu moko, mutu moko na kati ya bango azali na mbongo/mbula koleka, mpe ezali kosala que partenaire na ye asala obèlè lokola moto wana alingi	Makanisi (sentiments) na oyo etali kosala rapports sexuels na ba circonstances wana
Ba ndenge mpe mbala (fréquence) oyo rapport sexuel ya motindo wana esalemaki	Makanisi (perceptions) ya risque ya infection mpo na partenaire oyo
Boyebi (connaissances) ya statut VIH ya participant	Partenaire ya sika too ya kala

7. Lobela ngai maye matali ba camarades ya mibali/basi oyo ozali too ozalaka na bango (partenaire sexuel kaka tè).

Soki participant alobi que ye azwa naino ba camarades ya mobali/mwasi tè oyo bazalaka na ye souvent esika moko, oyo a attirakà ye kasi basala naino rapport sexuel tè, senga ye alobela yo maye matali mutu nini ye alingi kozwa lokola camarade ya mwasi/mobali.

FOUILLEZ DAVANTAGE:

Mpo nini osangisaka nzoto (rapport sexuel) tè? Yo moko olingi ezala bongo (choix personnel)?	Makanisi (sentiments) mpo na ko s'intéresser kosala bolingo (kokoma sexuellement actif)

Mpo na ba oyo bazalaka too bazali na ba camarades ya mibali/basi (partenaire sexuel kaka tè):

Partenaire ayebi statut ?/ Makanisi (ba sentiments) na ye na oyo etali boyebi statut	Masolo na moto oyo na maye matali kosala rapport sexuel (kokoma sexuellement actif)
Boyebi (connaissances) ya participant na oyo etali statut ya partenaire	Ndenge bakokisakà posa ya intimité mpe plaisir na relation sexuelle oyo

CONCLUSION

Tokomi pènè na suka ya masolo (interview) na biso. Est-ce que ozali na eloko moko tolobeli tè kasi olingi tolobela yango ?

OK merci lisusu mpo na ngonga na yo, mpe mpo na bokaboli boyebi (ba expériences) na yo na ngai.

Terms Used for People Living With HIV in the Democratic Republic of the Congo

Qualitative Health Research
2014, Vol. 24(2) 209–216
© The Author(s) 2014
Reprints and permissions:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1049732313519869
qhr.sagepub.com



Bavon Mupenda¹, Sandra Duvall², Suzanne Maman², Audrey Pettifor², Christina Holub³, Eboni Taylor², Stuart Rennie², Mujalambo Kashosi¹, Mamie Lema¹, and Frieda Behets²

Abstract

For this study we conducted in-depth interviews with 29 youth living with HIV (YLWH) and key informant interviews with 8 HIV care/support providers. We describe terms used to portray people living with HIV (PLWH) in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. Labels commonly used, mostly derogatory, described PLWH as walking corpses, dangers to others, or people deserving to die before others get infected. Blame and other accusations were directed at PLWH through anchoring or objectification. Being labeled sometimes made these youth suffer in silence, afraid to disclose their status, or avoid performing actions in public, preferring to let others do them. YLWH need psychosocial support to mitigate the harmful effects of these labels and strengthen their coping skills, whereas community, institutional, and national efforts are needed for stigma reduction.

Keywords

adolescents / youth; Africa; Africa, sub-Saharan; HIV / AIDS; stigma; young adults

In Kinshasa, the capital of the Democratic Republic of the Congo (DRC), HIV prevalence is estimated to be 3.2% among people aged 15 to 49 years, according to the United Nations Development Program (UNDP). This amounts to roughly 95,000 people living with HIV, many of whom are youth below 25 years of age (Programme des Nations Unies pour le Développement, 2009). Meanwhile, stigma and discrimination are still common in the third decade of the HIV pandemic in many African countries (Amuri, Mitchell, Cockcroft, & Andersson, 2011; Kalichman & Simbayi, 2003, 2004; Ncama, McInerney, & Bhengu, 2008; Okoror et al., 2008; Petros, Airhihenbuwa, Simbayi, Ramlagan, & Brown, 2006; Rudolph et al., 2012; Simbayi et al., 2007; Visser, Makin, Vandormael, Sikkema, & Forsyth, 2009).

When people construct cognitive categories and link those categories to stereotyped beliefs (Link & Phelan, 2001), stigma can take the form of derogatory labels; that is, social stereotypes that distort the ways in which a person is perceived and treated by others (Victor, 2004). To date, few researchers have looked at terminologies used to describe HIV, AIDS, and people living with HIV (PLWH; Mutembei, Emmelin, Lugalla, & Dahlgren, 2002). In a study by Uys and colleagues (2005), the authors analyzed 290 descriptions that were classified into nine categories: (a) attributional, (b) neutral, (c) death-related, (d) physical-feature related, (f) factual

statements, (g) lingering-illness related, (h) common-illness related, (i) wordplay, and (j) devaluing; showing negative labels and beliefs, but also the awareness of HIV's devastating effects on individuals.

Sontag (1990) described the usefulness of metaphors to think, interpret, and communicate, and the potential for harm that stigmatizing metaphors possess. Moscovici's (1984, 2000) theory about social representations identified two processes by which the unfamiliar is rendered familiar: the process of anchoring (to reduce strange ideas to ordinary categories and images in a familiar context) and the process of objectifying (to turn something abstract into something almost concrete, from the mind to the physical world). These two processes are so intertwined that it is sometimes difficult to differentiate them.

To our knowledge, HIV-related labeling has not been researched among youth living with HIV (YLWH). In

¹Kinshasa School of Public Health, Kinshasa, Democratic Republic of the Congo

²University of North Carolina at Chapel Hill, Chapel Hill, North Carolina, USA

³San Diego State University, San Diego, California, USA

Corresponding Author:

Bavon Mupenda, Ecole de Santé Publique Université de Kinshasa, CIBAF, Kinshasa, Democratic Republic of the Congo.
Email: bavonmupenda2@yahoo.com

this article, we present the perspectives of YLWH and their health care providers on HIV-related stigma, especially via stereotyping, labeling, and other metaphorical terms. We analyzed the terms people in Kinshasa used to refer to HIV, AIDS, and PLWH. In a sub-Saharan African context like the DRC, labels sometimes accompany behaviors associated with both the speakers and those labeled; a behavior's label might convey a stigmatizing message that can be decrypted. By understanding the language that people use to describe PLWH and HIV/AIDS, one can learn how PLWH are treated in the community.

Methods

Population and Data Collection Procedures

Data for this article on HIV-related labeling were part of a study to inform psychosocial support interventions including positive prevention among YLWH. Participants included a total of 189 YLWH aged 14 to 24 years (mean = 21) receiving HIV care and support in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. They were recruited from four organizations that provided HIV care and/or support.

Using Excel random number selection formula, we randomly selected 29 young people (13 males and 16 females with a mean age of 19) from among the 151 YLWH who were aware of their HIV status, to participate in in-depth interviews. In addition, 8 HIV care/support providers (with an overall mean age of 41 years) participated in a key informant interview, 2 from each organization.

All in-depth interviews were conducted in the language most predominant in Kinshasa (Lingala) in private rooms by trained interviewers. The research was approved by the University of North Carolina School of Public Health Institutional Review Board and the Ethics Committee of the University of Kinshasa School of Public Health. Selected participants provided informed consent if at least 18 years old. YLWH less than 18 years old provided informed assent only after a parent/guardian signed a parental permission form.

During in-depth interviews, we addressed one primary question: How are people living with HIV in Kinshasa treated in the community? Probing questions included the following themes: names/labels used to talk about HIV, AIDS, and PLWH; names the respondents had been called and how they felt when people used those names or labels; the most common names/labels used in their community/social group, including those used for HIV-positive youth; and the meaning of these different names/labels.

During key informant interviews with HIV care or support providers, we asked participants the same initial

question and the same probing questions as in the in-depth interviews. However, unlike the in-depth interviews, probes were not intended to find out about key informants' perceptions of their own status.

Data Analysis Procedure

We tape-recorded in-depth and key informant interviews in Lingala and transcribed them verbatim into French for analysis. We translated quotes selected for inclusion in this article from French to English. We imported all interviews into Atlas.ti 5.2 (2007) for coding and analysis. For data analysis, we searched for patterns in the data and conceptualized ideas that helped explain the presence of those patterns (Ryan & Bernard, 2000). Analysis of textual data consisted of five main steps: (a) reading for content: This step involved data reading and rereading of transcripts until content became intimately familiar, and emergent themes were noted; (b) coding: in this step, a list of codes found inductively from the transcripts and deductively from the research questions was created; to ensure intercoder reliability, a random sample of 25% of transcripts was double-coded by an independent coder; (c) displaying: major subthemes that reflected finer distinctions in the data were displayed; (d) data reduction: a table was created that categorized and displayed the data; and (e) interpretation: the final step included identification and explanation of the data's core meanings using the nine categories employed by Uys et al. (2005). We also used Moscovici's (2000) two processes that generate social representations: anchoring and objectifying. We coded data in multiple applicable categories.

Results

Both samples (youth and caregivers) contained more women than men. Six YLWH (21%) reported not knowing any metaphorical terms used to label the PLWH (or YLWH), whereas all key informants reported one or more labels.

HIV-Related Labels

The 8 sampled key informants made 34 references to 18 HIV-related labels. In addition, 23 of the 29 YLWH made more than 499 references to 110 HIV-related labels or phrases. All 31 participants who reported HIV-related metaphorical terms and phrases reported that the terms were used regardless of the presence of a PLWH, including some direct insults and other terms used to discuss the PLWH in their presence but without their knowledge (see Table 1).

In general, the YLWH were uncomfortable describing the terms and phrases used to describe PLWH or their

Table 1. Metaphoric Labels Reported by Key Informants and YLWH in Kinshasa About HIV/AIDS and PLWH.

<i>Labels Used in the Anchoring Process: To Reduce Strange Ideas to Ordinary Categories and Familiar Images</i>	<i>Labels Used in the Objectifying Process: To Turn Something Abstract Into Something Almost Concrete; From the Mental to the Physical World</i>
<i>Attributional anchoring labels:</i> AIDS is the disease of those who love (i.e., those who have sex), a disease of sexuality, a disease that one chooses to get. PLWH is considered a tramp, a mean/bad person, a prostitute. <i>Commonness-related anchoring labels:</i> AIDS is the disease of the century. <i>Death-related anchoring labels:</i> A PLWH is expected to die the following day, a walking/standing corpse, an eternal coffin, just a carcass or the one for whom only God has the final decision, the one who is saying "follow me" <i>Devaluing anchoring labels:</i> A PLWH is the devil, a mean person, a rotten person, a stray dog that should be run away from <i>Factual anchoring labels:</i> Talking about a PLWH, one says, She or he has got it, AIDS person, a person with shingles, with the syndrome. AIDS is the disease of the blood. <i>Lingering illness-related anchoring labels:</i> Talking about a PLWH, one says, A sickly person (woman), the one who never gets cured because of a prolonged malaria (i.e., AIDS) <i>Neutral anchoring labels:</i> A PLWH is said to have been given poison, to be a member of a fraternity group or to have been involved in an accident. <i>Physical feature-related anchoring labels:</i> The PLWH is said to be now only skin on bones, a thin person, a skeleton, the one to just look at because she or he is no longer there. <i>Wordplay anchoring labeling:</i> AIDS is an imaginary syndrome to discourage lovers, the disease of four letters (A-I-D-S), the <i>Lopema</i> (lingering and painful disease). <i>Fear-related anchoring labels:</i> HIV is called a bad insect, that little thing, AIDS a disease with no relative, a pitiless disease.	<i>Attributional objectifying labels:</i> AIDS is a punishment from God, a disease of greed for money, buying one's death with one's own money. A PLWH is seen to have stepped on a fatal nail or thorn or on an electric wire (power line or wire that conducts electricity to homes and businesses), or to kill celebrities. <i>Commonness-related objectifying labels:</i> Getting AIDS is like winning a lottery. A PLWH is a member of a group of people living with HIV. <i>Death-related objectifying labels:</i> A PLWH has stepped on a land mine; is at the airport, ready to leave, to die; a poisoned gift, the one who has swallowed a thorn or has stepped on a fatal nail or a thorn. <i>Devaluing objectifying labels:</i> A PLWH is a pitiless prostitute, like a water source where a dog was killed, innocent looking, like a bitter tree, the Biblical number to represent the devil, a suspicious terrain to be avoided <i>Factual objectifying labels:</i> Talking about a PLWH, one says, She or he has got the insect, the small animal. <i>Lingering illness-related objectifying labels:</i> A PLWH is said to have entered the house, to be sitting on the toilet because of diarrhea. <i>Neutral objectifying labels:</i> A PLWH is a sentenced person, with body spots, given by a "mosquito." Sometimes, a PLWH is said to have been bitten by a goat (i.e., very unlucky), to suffer from the unnamed disease. <i>Physical feature-related objectifying labels:</i> The PLWH is said to be a visual determine (a rapid HIV test), identifiable as HIV positive simply by appearance, a burned person, a sick hen <i>Wordplay objectifying labeling:</i> AIDS is called <i>Sidonie</i> (a first name sounding like SIDA), <i>Sina dawa</i> (Swahili; a disease with no medicine; the name sounds like SIDA). <i>Fear-related objectifying labels:</i> A PLWH has swallowed a toad; has a bone blocked in his or her throat, has been fatally bitten by a bee. AIDS is called the Army general or the one who pronounces the final sentence

condition. The 23 YLWH reported that HIV-related labeling prevented them from discussing their HIV status, as described by one of the youth:

When people label us, it is just as if they were insulting. When they say those things, I really feel hurt. Labeling people that way does hurt but there is nothing one can do about it. What do I normally do? When I hear those people insult us, I just go on and say nothing. (20-year-old [20] YLWH)

Our results revealed that fear of HIV/AIDS made people avoid and/or stigmatize PLWH, even in their presence. These labels were subjective distortions of HIV/AIDS, with which people seemed to make light of and soften the naming of the illness because it was about

private, sensitive issues not usually named publicly, including sex and sexual behavior. These labels could be subtle, because some appeared neutral and nonstigmatizing on the surface.

Most of the metaphors used to describe HIV/AIDS or PLWH reported here show that people wanted to understand HIV, but it remained an unfamiliar abstract notion. To increase their understanding, they used anchoring by transforming it into concrete realities (e.g., disease of the lovers, of the four letters), and objectifying by naming it in comparison to already known things, including calling HIV an insect, poison, meeting the General of the enemy army, electric wire, nail, or thorn, or PLWH being considered dangerous. YLWH who are aware of such labels are likely to feel desperate and might hide their condition.

Our results illustrate some of the challenges the youth faced, including physical pain from their HIV infection, avoiding interactions with other people, eschewing public places, and contemplating suicide. Some YLWH used coping strategies to minimize the effects of stigma-related marginality, such as pretending to ignore the people who were talking to or about them. These results emphasize that no matter how obscure the derogatory labels were, people ultimately understood them. It might seem odd that the purpose of the labels was to understand strange things by making them familiar, and to think that they would be obscure to others. However, people made these things familiar for themselves, and at the same time they did not want the “victims” to see them openly. Some YLWH appeared to have internalized these labels, describing themselves as worthless and deserving to die.

Every category adopted from Uys and colleagues (2005) had at least one term or phrase used by YLWH or health care providers in our study. Labels used and a few representative quotes are given below.

Attributional Labels

Attributional labels described the cause of the illness or the lifestyle associated with acquisition of the infection. Sometimes, PLWH were implicitly blamed for being careless and participating in socially criticized behavior that leads to HIV infection (Uys et al., 2005). This category had the most terms and phrases (22 labels in total used 96 times), including labels that described the cause of being HIV positive, such as the disease of those who love (i.e., who have sex) and the disease of sexuality. These labels also referred to AIDS as the disease of socially judged lifestyles: I let my own money kill me, disease of greed for money, a punishment from God, a disease that one chooses to get, a tramp or a prostitute. These labels also described AIDS as the disease of people who were not careful enough: she or he stepped on a nail, she or he stepped on an electric wire, and she killed Lwambo, a famous musician of the DRC. A 24-year-old female YLWH described this attributional process as follows:

If they happen to know that you have HIV or if the signs of AIDS become visible, people will start talking to each other with disdain about you. Look at him/her; she or he is a person with an insect/virus. Be careful; whoever will make the mistake of being with her/him will be bitten. She or he has the insect/virus.

Neutral Labels

Neutral statements refers to those that did not have either a positive or negative slant, and that said very little about the disease, the person having it, or the attitude of the

person making the comment (Uys et al., 2005). The terms or phrases (10 in total used 14 times) of this category included the following: he or she was poisoned, he was involved in an accident, and she or he was bitten by a goat, which culturally means “bad luck” because a goat never bites. Additional labels included those that portrayed qualities of the PLWH or the disease: people with AIDS: the disease that comes with skin lesions; a symbolic description of transmission routes: a mosquito, comparable to malaria that is transmitted through a mosquito bite; a needle: referring to how HIV can be transmitted; and other neutral labels such as the person “is a member of a group” and she or he has “got it.”

Respondents said that people used these terms or phrases to avoid stating in public that their relative died of AIDS; therefore, they might prefer to say that their relatives were poisoned. In other circumstances, PLWH were simply called people with AIDS with no other underlying message. Although these terms are categorized as neutral, in some cases they might actually reflect that the speaker considered AIDS or PLWH derogatorily. It is possible that the neutral terms were used to hide what the speaker considered to be something negative.

Death-Related Labels

Death-related labels suggested that PLWH had little or no future, or referred to the impact of the illness on a PLWH's future. There were 82 references to the 12 terms of this label category, implying either a compromised future of the PLWH because of imminent death or that people caring for the PLWH were waiting for the person to die. Terms and phrases describing a compromised future for the PLWH included the following: she or he has entered the house for good; she or he has stepped on a land mine; is a walking/standing corpse; follow me to the grave; she or he is at the airport, ready to leave (i.e. to die), she or he is just an empty carcass, a person who died in advance; the disease that pushes me to go away (i.e., to pass away).

Death-related labels were also linked with the idea that relatives of PLWH were just waiting for death to come. Labels of this type included the following: just look, the person is no longer alive; only God has the final decision; and you think they are going to die tomorrow but they do not die. Other labels compared the behavior of the PLWH to that of a person who touched or was in contact with a deadly object. Labels of this type included she or he stepped on a nail, she or he stepped on an electric wire, she or he has swallowed a thorn, and she or he is an eternal coffin. Stepping on a land mine, for example, means that the person did not pay attention and stepped on a land mine that was ready to explode and would, therefore, die. Similarly, HIV or PLWH was compared to a dangerous thing that one should avoid. One label conceptualized

PLWH as a poisoned gift: whoever had sex with him or her would think they had an attractive gift but they would end up getting poisoned (i.e., acquiring HIV).

Physical Feature-Related Labels

This category refers to nine labels used 69 times that were used to describe the appearance or actions of a PLWH. The references in the category were all negative, including the following: the person is now only skin on bones, with skin rashes, or she or he became a skeleton. Other labels in this category included just look at the person, she or he is no longer there; that one “has become a burn,” as if HIV was a fire that causes skin rashes; it is a sick hen; and a thin person who keeps on getting thinner and thinner. A health professional discussed physical-feature labels used among medical colleagues as follows:

I know for example in an NGO [nongovernmental organization] that I am not going to mention here, the nurses were discussing among themselves. One of them said, “Look, there is a visual determine for you. Watch out!” Visual determine means that, if you look at that person, you will see the signs . . . of the disease. Determine is one of the rapid tests, you know. The phrase implies that you do not need to use determine rapid test to know that the person is HIV positive: you just use your eyes as the determine test.

Factual Labels

This category refers to descriptions that used facts or medical terms to portray the illness and the people who have it. The 54 references to the six phrases of this category included she or he has got it, she or he has the disease of the blood (referring to the fact that HIV can be detected in the blood), she or he has the germ, or she or he has the insect, the animal (in Lingala, insect and animal are not sharply distinguished, and some people believe HIV is a parasite called *nyama* in Lingala). Other factual labels were as follows: AIDS people, she or he has the shingles, and she or he has the syndrome.

Lingering Illness-Related Labels

This category includes metaphorical and idiomatic descriptions of the chronic nature of the illness. Participants referred 64 times to such types of descriptions, using the following six terms or phrases: she or he might die tomorrow (i.e., on any given day), she or he went into the house (maybe forever to hide himself/herself or because she or he is too sick to leave the house), the person is seated on the toilet for a long time because of diarrhea. Other labels related to lingering illness included the following: she or he will never be cured, she

639

or he has prolonged malaria, and she or he is sickly. Most of these labels can also be regarded as death-related.

Common Illness-Related Labels

This category refers to how common (referring in some cases to prevalence) HIV was in the community. Participants used these phrases 16 times, including “lottery,” referring to the fact that HIV was common in the community but only a relatively few got AIDS, just like many people play the lottery but only a few win. PLWH were also referred to as a member of a group of people living with HIV. Some individuals were said to have called HIV the disease of the century, or the scourge of the century.

Wordplay Labels

This category comprises descriptions using a play on words or sounds to label PLWH or the disease. People used the seven labels of this category 46 times. Terms included words such as *SIDA* (*Syndrome Imaginaire pour Décourager les Amoureux*; imaginary syndrome to discourage lovers); *aza' na quatre lettres* (she or he has the four letters, referring to the four letters of AIDS); or they used *DASI* (the inverted acronym SIDA) or *sidonie*, which is a first name that resembles SIDA. They also used *SIDATE* to feminize SIDA, so people did not think it was about the virus or the disease, or to put SIDA in the negative form in Lingala, which if separated into two words, means “no AIDS.” Other wordplay labels included *LOPEMA*, a coined acronym for *Longue et Pénible Maladie* (lingering and painful disease), as well as *sinadawa* (Swahili; “disease with no medicine”), which in French also sounds like SIDA.

Devaluing Labels

Many of the labels classified in other categories also belong to this category. Here only 24 labels are considered, and they were used 72 times. One phrase referred to murder: she or he “killed Luambo.” Luambo Franco was a famous musician in the DRC who is believed to have died of AIDS; therefore, this phrase emphasizes the potential for a PLWH to infect and kill others. Another term, *kakuba*, a slang word in Lingala meaning a pitiless prostitute, suggests that a PLWH is a cruel person, a harsh person who kills intentionally. Poison was a common theme as well: “a water source that killed a dog” means that a person with HIV is poisonous, just like an innocent-looking water source that can cause disease without a person realizing it until it is too late. Talk of a “bitter tree” suggests that despite appearing as a natural source of life and pleasure, a PLWH is inedible and deadly, and is not

to be “eaten” (i.e., not someone to share life or have sex with). Other devaluing labels included describing PLWH as the devil, a mean person, 666 (the number in the Bible symbolizing the devil), *tigo* (the name of an inexpensive cell phone company that established a system of free calls and bonuses, like a PLWH who “gives a bonus” to sex partners), a sorcerer, a rotten and stray dog from which people should run away, a suspicious terrain, someone on whom to close the door (suggesting that people should close their door to avoid this “undesirable” person coming for visit), and a casualty of war.

Fear-Related Labels

Fear-related labels illustrate how people were afraid of the disease and its incurable nature. Most of the ten labels used also fit elsewhere. These labels were used 48 times and included the following terms and phrases: she or he had “swallowed a toad” (people believe that whoever has swallowed a toad will die; this label is also death-related), she or he has met the General of the enemy army, an insurmountable enemy; she or he was bitten by a “bad bee” (a bee with a fatal sting; also death-related); a bone has blocked his or her throat (i.e., choking to death); having no relatives or a disease with no relatives (i.e., one must depend on the mercy of relatives, all others are enemies); and a pitiless disease. A fear-related label that can also be classified as a lingering-condition label is “bad insect,” referring to the virus. A fear-related label that also functions as a factual label for HIV is “the one which people do not name,” because in local culture one also does not name powerful people, otherwise it is feared they will attack you. Similarly, the virus was referred to as a frightening authority: the one with the power to end everything, the one who pronounces the final sentence.

In the following quote, a 19-year-old YLWH used a number of labels and revealed his way of interpreting them:

Interviewer (I): According to you, what are names that are used to describe HIV?

Participant (P): Vulgar names or what?

I: Any type of name that people use to describe HIV.

P: Even nicknames?

I: Any type of name that you are aware of and that describes HIV.

P: They say that person has the insect. They can also say, “Look at that spoiled water source by a cadaver of a dog.” They also say, “Watch out. Do not step on that electric wire. You might get an electrical shock.” Others say, “Look at that person who is seated on a toilet pot!”

I: Any other names you can figure out?

P: That is all what I can remember for now. [pause] Oh yes! They also say, “That is a walking corpse.”

I: Any other name you can remember?

P: That is all I know.

I: Now let us look at each of the names you mentioned and have their meaning. You mentioned “the insect,” “spoiled water source by the cadaver of a dog,” “electric wire and electric shock,” “being seated on a toilet pot,” or a “walking corpse.” Could you explain these names one by one, please? What do people mean by “the insect”?

P: In my opinion, people think that HIV is a small insect that destroys the body.

I: What about the spoiled water source you mentioned?

P: People consider us not dignified to be with other people because, let us say you are told that a water source was spoiled by a cadaver of a dog. Will you drink from it again? That is the same with us. People do not want to socialize with us. They say that HIV has spoiled our body. People should not be with us.

I: In which way?

P: Socializing, talking to people. People are warned not to be with us in whatever way.

I: You also mentioned electric shock. What do you think people mean by that?

P: Just look at an electric wire and you will understand. Whoever touches it has a deadly shock. People living with HIV are considered exactly like that.

I: What about being seated on a toilet pot?

P: That is related to one of the symptoms of AIDS, that is diarrhea. HIV is described like diarrhea. A person living with HIV is described to be seated on a pot for long.

I: You also mentioned a walking corpse.

P: A person living with HIV is just about to be killed, with a shortened life; just like a walking corpse.

Reactions of YLWH to Derogatory Labeling

The YLWH had varying reactions to metaphorical labeling. Their reactions included feeling hurt, no longer participating in public gatherings, contemplating suicide, or simply ignoring the labels. One 24-year-old YLWH described a disturbing experience in his church:

I am a Christian and I used to go to church, where I disclosed my serostatus to my pastor. I attended church services regularly until one day, as he was preaching from the pulpit about something else, the pastor invited people to pray. I also went there, not because of my HIV status but for something else regarding the message he gave that day. All of a sudden, the pastor changed the topic and publicly declared, “Look at that handsome boy over there. He has stepped on the nail.” Imagine, that was in the church. From that day, I left that church and stopped going to church.

Discussion

The results of this study reveal that fear of HIV/AIDS prompted people to avoid and/or stigmatize PLWH, including through the use of often creative labels, mainly to avoid a graphic discussion of sensitive subjects such as

sex and sexual behavior. Sometimes labels were not easily recognized by the PLWH because they might have appeared to be neutral. Frequently, however, the language used in labeling expressed violence and war.

Some labels associated HIV with behavior that the speaker considered immoral. In these cases, AIDS-related stigma became a mechanism for sharpening the divide between “us” and “them” in what Ogden and Nyblade (2005) called the “innocence-to-guilty continuum” (p. 23).

Most of the metaphors used to describe HIV/AIDS or the PLWH as reported here show that people used either anchoring, that is, transforming it into concrete realities (disease of the lovers, four letters, and so forth), or objectifying, by naming it in comparison to already known things (Moscovici, 2000), including calling HIV an insect, poison, meeting the General of the enemy army, an electric wire, a nail, or a thorn, or labeling the person living with HIV as a dangerous person.

One could also hypothesize that people used some labels to identify and yet avoid stigmatizing PLWH. Diseases are often feared in Kinshasa. Labels might have been used in some contexts such as clinics to keep a PLWH’s serostatus confidential, which suggests that labeling can also be a supportive or protective activity and therefore convey a positive intention. Reactions by most of the YLWH showed that it was difficult for them to manage their disease if they felt the need to avoid public spheres and generally distance themselves from other people (EKOS Research Associates, 2006), or if they contemplated suicide (Préau, Bouhnik, Peretti-Watel, Obadia, & Spire, 2008). On the basis of the 6 youth who said they never heard of HIV, AIDS, or PLWH being labeled, one could say that the responses from these youth suggest that the targets of metaphorical terms about being HIV positive were not always aware of being labeled. Our findings also confirm reports in the literature that PLWH use coping strategies to minimize the effects of stigma-related marginality (Padilla et al., 2008), such as ignoring the people who are criticizing them or simply avoiding people.

Conclusion

Participants reported that people avoid talking plainly about HIV/AIDS because they fear the disease, fear alerting PLWH to the gossip, or attribute blame to PLWH. Labeling in various categories (attributional, neutral, death-related, physical feature-related, factual statements, lingering illness-related, common illness-related, wordplay, and devaluing) were used through two mechanisms, anchoring and objectifying, and often reflected HIV/AIDS-related stigma and discrimination. Advocacy, public-awareness campaigns, community mobilization, and expansion of AIDS programs in the DRC to include

641

HIV/AIDS education and stigma reduction efforts are needed.

Acknowledgments

Special thanks to Torro Ntshukunyu, Michel Saleh, Maguy Makusudi and André Djoloko for translating documents, our partners from local organizations working with YLWH, and interviewers Elizabeth Asha, Angèle Mbuyi, Odette Daiku, Nicole Kutumbakana, and Cléo Tshimanga. The UNC Center For AIDS Research provided editorial assistance on this article.

Declaration of Conflict of Interests

The authors declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The authors disclosed receipt of the following financial support for the research, authorship, and or publication of this article: Support was received from NICHD (National Institute of Child Health and Human Development; contract number 5R24HD043551-05).

References

- Amuri, M., Mitchell, S., Cockcroft, A., & Andersson, N. (2011). Socio-economic status and HIV/AIDS stigma in Tanzania. *AIDS Care*, 23, 378–382. doi:10.1080/09540121.2010.507739
- Atlas.ti. (2007). (Version 5.3) [computer software]. Berlin: Author.
- EKOS Research Associates. (2006). *Distancing, risk, and treatment for HIV/AIDS*. Ottawa, ON, Canada: Public Health Agency of Canada.
- Kalichman, S. C., & Simbayi, L. C. (2003). HIV testing attitudes, AIDS stigma, and voluntary HIV counseling and testing in a Black township in Cape Town, South Africa. *Sexually Transmitted Infections*, 79, 442–447.
- Kalichman, S. C., & Simbayi, L. C. (2004). Traditional beliefs about the cause of AIDS and AIDS-related stigma in South Africa. *AIDS Care*, 16, 572–580. doi:10.1080/09540120410001716360
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385. doi:10.1146/annurev.soc.27.1.363
- Moscovici, S. (1984). *The phenomenon of social representations*. In R. M. Farr & S. Moscovici (Eds.), *Social representations*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Moscovici, S. (Ed.). (2000). *Representations explorations in social psychology*. Oxford: Blackwell.
- Mutembei, A. K., Emmelin, M. A. C., Lugalla, J. L. P., & Dahlgren, L. G. (2002). Communicating about AIDS. Changes in understanding and coping with help of language in urban Kagera, Tanzania. *Journal of Asian and African Studies*, 37, 1–16. doi:10.1177/002190960203700101
- Ncama, B. P., McInerney, P. A., & Bhengu, B. R. (2008). Social support and medication adherence in HIV disease in KwaZulu-Natal, South Africa. *International*

- Journal of Nursing Studies*, 45, 1757–1763. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.06.006. Epub 2008 Jul 24.
- Ogden, J., & Nyblade, L. (2005). *Common at its core: HIV-related stigma across contexts*. Washington, DC: International Center for Research on Women.
- Okoror, T. A., Airhihenbuwa, C. O., Zungu, M., Makofani, D., Brown, D., & Iwelunmor, C. J. (2008). “My mother told me I must not cook anymore”: Food, culture, and the context of HIV- and AIDS-related stigma in three communities in South Africa. *International Quarterly of Community Health Education*, 28, 201–213. doi:10.2190/IQ.28.3.c.
- Padilla, M., Castellanos, D., Guilamo-Ramos, V., Reyes, A. M., Sánchez Marte, L. E., & Soriano, M. A. (2008). Stigma, social inequality, and HIV risk disclosure among Dominican male sex workers. *Social Science & Medicine*, 67, 380–388. doi:10.1016/j.socscimed.2008.03.014
- Petros, G., Airhihenbuwa, C. O., Simbayi, L. C., Ramlagan, S., & Brown, B. (2006). HIV/AIDS and “othering” in South Africa: The blame goes on. *Culture, Health & Sexuality*, 8, 67–77. doi:10.1080/13691050500391489
- Préau, M., Bouhnik, A.-D., Peretti-Watel, Y., Obadia, B., & Spire, B. (2008). Suicide attempts among people living with HIV in France. *AIDS Care*, 20, 917–924.
- Programme des Nations Unies pour le Développement. (2009). *Province de Kinshasa: Profil résumé; Pauvreté et conditions de vie des ménages*. Kinshasa: Programme des Nations Unies pour le Développement (United Nations Program for Development, Province of Kinshasa, Summary Profile; Poverty and household livelihood). Retrieved from www.undp.org/content/rdc/fr/home/library/poverty/pauvrete-et-condition-de-vie-des-menages111111111/
- Rudolph, A. E., Davis, W. W., Quan, V. M., Ha, T. V., Minh, N. L., Gregowski, A., . . . Go, V. (2012). Perceptions of community- and family-level injection drug user (IDU)- and HIV-related stigma, disclosure decisions and experiences with layered stigma among HIV-positive IDUs in Vietnam. *AIDS Care*, 24, 239–244. doi:10.1080/09540121.2011.596517.
- Ryan, G. W., & Bernard, H. R. (2000). *Data management and analysis methods*. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 769–802). London: Sage.
- Simbayi, L. C., Kalichman, S. C., Strebel, A., Cloete, N., Henda, N., & Mqeketo, A. (2007). Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa. *Social Science & Medicine*, 64, 1823–1831. doi:10.1016/j.socscimed.2007.01.006
- Sontag, S. (1990). *Aids and its metaphors*. London: Penguin Books.

- Uys, L., Chirwa, M., Dlamini, P., Greeff, M., Kohi, T., Holzemer, W., . . . Phetihu, R. (2005). “Eating plastic,” “Winning the Lotto,” “Joining the WWW” . . . Descriptions of HIV/AIDS in Africa. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 16, 11–21. Retrieved from www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16433113
- Victor, J. S. (2004). Sluts and wiggers: A study of the effects of derogatory labeling. *Deviant Behavior*, 25, 67–85. doi:10.1080/01639620490248943
- Visser, M. J., Makin, J. D., Vandormael, A., Sikkema, K. J., & Forsyth, B. W. C. (2009). HIV/AIDS stigma in a South African community. *AIDS Care*, 21, 197–206. doi:10.1080/09540120801932157

Author Biographies

Bavon Mupenda, MA, MPH, works with the the Interdisciplinary Center for Bioethics for Francophone countries, Kinshasa, Democratic Republic of the Congo.

Mujalambo Kashosi, MD, MPH, works with the Interdisciplinary Center for Bioethics for Francophone countries, Kinshasa, Democratic Republic of the Congo.

Mamie Lema, RN, works with the Interdisciplinary Center for Bioethics for Francophone countries, Kinshasa, Democratic Republic of the Congo.

Sandra Duvall, MD, works with the University of North Carolina at Chapel Hill, North Carolina, USA.

Audrey Pettifor, PhD, is an associate professor in the Department of Epidemiology at the University of North Carolina at Chapel Hill, North Carolina, USA.

Stuart Rennie, MA PhD, is an associate professor in the Department of Social Medicine at the University of North Carolina at Chapel Hill, North Carolina, USA.

Eboni Taylor, PhD, is a health scientist with the Center for Disease Control and Prevention.

Christina Holub, PhD, is a research assistant professor at SDSU Graduate School of Public Health, Institute for Behavioral and Community Health.

Suzanne Maman, PhD, is an associate professor in the Department of Health Behavior, Gillings School of Global Public Health, University of North Carolina at Chapel Hill, USA.

Frieda Behets, MPH, PhD, is a professor emeritus, Department of Epidemiology, Gillings School of Global Public Health, University of North Carolina at Chapel Hill, North Carolina, USA.

Table des matières

Dédicace	i
Remerciements	ii
Sigles et abréviations	vi
Liste des tableaux	ix
Liste des figures	xi
Liste des annexes	xii
Introduction générale	1
0.1 Introduction	1
0.2 Justification du choix de ce sujet de recherche	22
0.3 Objectifs, questions de recherche et hypothèse d'étude ..	26
0.4 Délimitation du sujet	30
0.5 Résumé de la méthodologie du travail	31
0.6 Plan sommaire de la thèse	33
0.7 Références de l'Introduction générale	35
Première partie : Généralité sur le VIH et/ou le sida, la stigmatisation et la vulnérabilité comme problèmes de santé publique chez les jeunes	41
Chapitre 1 : Généralités sur le VIH, le sida et leur stigmatisation.....	43
1.0 Introduction	43
1.1 Le VIH/sida : un phénomène socio-sanitaire	45
1.1.1 Carte postale sur le VIH/sida en général	45
1.1.2 Le VIH/sida en Afrique au sud du Sahara	48
1.1.3 Le VIH/sida en République Démocratique du Congo	51
1.1.4 Le VIH/sida à Kinshasa	60
1.1.5 Le VIH/sida chez les adolescents et les jeunes adultes en R. D. Congo	62
1.1.6 La cuvette de l'espoir	66
1.2 La stigmatisation liée au statut VIH+: un problème de santé publique	67
1.3 La prévention positive	70

1.4 Définition des variables et concepts clés	73
1.4.1 Variable indépendante	74
1.4.2 Variable dépendante	83
1.5 Limites de l'étude	86
1.6 Conclusion du premier chapitre	90
1.7 Références	91
Chapitre 2. Revue de la littérature sur la stigmatisation liée au VIH/sida et la vulnérabilité	97
2.0 Introduction	97
2.1 Concept de stigmatisation liée au VIH/sida	98
2.2 Caractéristiques de la stigmatisation liée au VIH/sida	103
2.2.1 Causes de la stigmatisation liée au VIH/sida	103
2.2.2 Expressions et formes de stigmatisation liée au VIH/sida	111
2.2.3 Conséquences de la stigmatisation liée au VIH/sida	118
2.3 La stigmatisation liée au VIH/sida influence-t-elle la vulnérabilité psychosociale?	120
2.3.1 Stigmatisation liée au statut VIH et symptômes dépressifs	121
2.3.2 Stigmatisation liée au statut VIH et soutien social	128
2.4 Echelles de mesure de la stigmatisation liée au VIH/sida .	131
2.4.1 L'échelle de Berger et collègue	132
2.4.2 L'échelle de Kalichman et collègues	133
2.4.3 L'échelle de Swendeman et collègues	133
2.4.4 L'échelle de Wright et collègues	134
2.5 Langage métaphorique, péjoratif et parfois humiliant	136
2.6 La stigmatisation liée au VIH/sida : un défi éthique	142
2.7 Conclusion : Résumé de la revue de la littérature	153
2. 8 Références du chapitre 2	156
Chapitre 3. Cadre théorique de l'étude sur la stigmatisation des JVVH	169
3.0 Introduction	169
3.1 La théorie sociale cognitive (TSC) de Bandura	171

3.1.1 Les facteurs personnels du comportement humain	174
3.1.2 Les facteurs environnementaux du comportement humain	177
3.1.3 Les facteurs expérientiels affectant le comportement humain	179
3.2 Le modèle triadique du Royal Tropical Institute	184
3.2.1 La dévalorisation de la personne vivant avec le VIH	184
3.2.2 L'exclusion de la personne vivant avec le VIH	188
3.2.3 Les désavantages de la personne vivant avec le VIH	191
3.2.4 Intersection entre dévalorisation exclusion et désavantage	193
3.3 De l'expérience morale comme schème éthique d'analyse	197
3.3.1 De l'expérience morale à la stigmatisation liée au VIH/sida	197
3.3.2 La stigmatisation est socio-somatique.....	202
3.3.3 La stigmatisation est intersubjective	203
3.3.4 La stigmatisation menace ce qu'il y a de plus important	204
3.4 Le modèle « sociobioéthique » de la stigmatisation perçue liée au VIH/sida chez les JVVH	205
3.4.1 La « sociobioéthique », un champ nouveau ?	206
3.4.2 La « sociobioéthique » ressort de la sociologie	210
3.4.3 La « sociobioéthique », c'est de l'éthique	213
3.4.4 La « sociobioéthique » ressort de la santé publique et de l'épidémiologie	214
3.4.5 La sociobioéthique est interdisciplinaire	218
3.5 Farmer, Daniels et Campbell	219
3.5.1 Le sida, une pathologie du pouvoir – Paul Farmer	219
3.5.2 Stigmatisation due au statut VIH+, un problème de justice en matière de santé ? – Norman Daniels	224
3.5.3 Pour une éthique de la libération des personnes stigmatisées parce que vivant avec le virus– Alastair Campbell	227
3.5.4 Vivre avec le VIH rend-il victime ou vecteur ? – Margaret Battin	230

3.6 Schéma « sociobioéthique » de la stigmatisation chez les JVVH	239
3.6.1 Schéma de notre modèle conceptuel	239
3.6.2 Brève explication de notre modèle conceptuel	240
3.7 Conclusion du chapitre 3	242
3.8 Références du chapitre 3	244
Chapitre 4. Méthodologie	249
4.0 Introduction	249
4.1 Type d'étude	251
4.2 Approches méthodologiques utilisées	252
4.3 Sites d'étude et critères de leur sélection	253
4.4 Echantillonnage et taille de l'échantillon	256
4.4.1 Echantillonnage	256
4.4.2 Taille des échantillons	257
4.4.3 Administration des outils à l'échantillon sélectionné	257
4.5 Critères d'éligibilité des participants	258
4.5.1 Critères pour les JVVH dans les entretiens individuels .	258
4.5.2 Critères pour les JVVH dans les interviews en profondeur	259
4.5.3 Critères pour la sélection des informateurs-clés	259
4.6 Procédure d'exécution de l'étude	259
4.6.1 Procédures : triangulation	260
4.6.2 Interviews structurées	262
4.6.3 Entretiens en profondeur avec les JVVH	275
4.6.4 Entretiens en profondeur avec informateurs-clés	277
4.7 Plan de recrutement	278
4.8 Procédure de traduction	280
4.9 Contrôle de qualité et nettoyage des données	281
4.10 Formation des intervieweurs	283
4.11 Gestion des données et considération éthique	284
4.12 Analyse des données	286
4.12.1 Analyse des données quantitatives	286
4.12.2 Analyse des données qualitatives	286
4.12.3 Carnet de codes utilisé dans la codification des	

données des entretiens qualitatifs	291
4.13 Analyse éthique	291
4.14 Conclusion du chapitre 4	293
4.15 Références du chapitre 4	294
Deuxième partie : Résultats des données empiriques sur la stigmatisation telle que perçue par les JVVIIH et son association avec la vulnérabilité psychosociale	297
Chapitre 5 : Caractéristiques de la stigmatisation telle que perçue par les JVVIIH de la ville de Kinshasa	299
5.0 Introduction	299
5.1 Données sociodémographiques	302
5.2 Perception des JVVIIH de Kinshasa de la stigmatisation liée au VIH/sida selon les données quantitatives	304
5.2.1 Niveau de stigmatisation en général.....	306
5.2.2 Niveau de stigmatisation personnalisée	307
5.2.3 Niveau de stigmatisation liée à la divulgation du statut VIH+	309
5.2.4 Niveau de stigmatisation liée à une image négative de soi	311
5.2.5 Niveau de la stigmatisation liée à l'attitude du public	312
5.3 Perception des JVVIIH de la stigmatisation liée au VIH/sida selon les données des entretiens qualitatifs	315
5.3.1 Stigmatisation personnalisée selon la perception des répondants	316
5.3.2 Stigmatisation liée aux problèmes de divulgation	324
5.3.3 Stigmatisation liée à l'image négative que l'on se fait de soi	331
5.3.4 Stigmatisation relative à l'attitude du public	333
5.3.5 Stigmatisation physique	337
5.3.6 Stigmatisation sociale	337
5.3.7 Stigmatisation institutionnelle	343
5.4 Conclusion du chapitre 5	353
5.5 Références du chapitre 5	355

Chapitre 6 : Noms et étiquettes donnés au VIH/sida et aux jeunes vivant avec le virus : représentations sociales des jeunes et des prestataires de soins	357
6.0 Introduction	357
6.1 Modèles d'analyse utilisés	360
6.1.1 Les catégories d'étiquettes selon Uys et collègues	361
6.1.2 La représentation sociale de Moscovici	363
6.2 Noms et étiquettes liés au VIH/sida chez les JVVIIH de Kinshasa : résultats d'interviews	372
6.2.1 Caractéristiques sociodémographiques	372
6.2.2 Connaissance de l'existence de noms et étiquettes en rapport avec le VIH, le sida ou les PVVVIH	374
6.2.2 Etiquettes d'attribution	377
6.2.3 Etiquettes décrivant le fait que le VIH/sida est commun à beaucoup de gens	381
6.2.4 Etiquettes relatives à la mort	382
6.2.5 Etiquettes de dévalorisation	383
6.2.6 Etiquettes factuelles	386
6.2.7 Etiquettes montrant que le VIH/sida dure longtemps.....	388
6.2.8 Etiquettes neutres.....	389
6.2.9 Etiquettes décrivant les traits physiques du malade	391
6.2.10 Etiquettes avec jeu de mots	392
6.2.11 Etiquettes décrivant la peur et l'incurabilité du sida	394
6.3 Réaction des JVVIIH aux étiquettes à connotation moqueuse	396
6.4 Conclusion du chapitre 6	403
6.5 Références du chapitre 6	404
Chapitre 7. Perception de stigmatisation, dépression et soutien social chez les JVVIIH dans la ville de Kinshasa ...	407
7.0 Introduction	407
7.1 Rappel méthodologique et échelles utilisées	411
7.1.1 Echelle mesurant la dépression	412
7.1.2 Echelle mesurant le soutien social	414

7.2 Résultats sur l'association entre perception de stigmatisation, symptômes dépressifs et soutien social	416
7.2.1 Validation des échelles utilisées	416
7.2.2 Données sociodémographiques de l'échantillon	417
7.2.3 Analyse descriptive sur la stigmatisation et les symptômes dépressifs	419
7.2.4 Analyse descriptive sur la stigmatisation liée au statut VIH+ et le soutien social	425
7.2.5 Exploration des associations possibles entre la stigmatisation liée au statut VIH+ et les symptômes dépressifs d'une part et le soutien social d'autre part	428
7.2.6 Modélisation par régression linéaire de l'association perception de stigmatisation, symptômes dépressifs et soutien social	431
7.3 Conclusion du chapitre 7	437
7.4 Références du chapitre 7	439
Chapitre 8 : Discussion des résultats sur la perception par les JVVIIH de Kinshasa de la stigmatisation dont ils font l'objet et leur vulnérabilité	441
8.0 Introduction	441
8.1 Les jeunes seraient stigmatisés parce qu'ils ont le VIH	442
8.1.1 Des données démographiques assez particulières	442
8.1.2 Une perception de stigmatisation apparemment masculine et plus prononcée chez les plus jeunes	443
8.2 Etiquettes et noms du VIH, du sida et des PVVVIH comme représentation sociale	451
8.2.1 La peur du VIH/sida, au centre de l'étiquetage stigmatisant	451
8.2.2 Etiquetage par souci d'autoprotection contre une menace	452
8.2.3 Etiquetage comme mécanisme de survie face à des réalités qui ne sont pas familières	454
8.3 Association entre perception de stigmatisation, symptômes dépressifs et soutien social chez les JVVIIH de	

Kinshasa	458
8.3.1 Toutes les échelles utilisées ont été, en principe, cohérentes et culturellement applicables.....	459
8.3.2 La corrélation entre perception de stigmatisation, symptômes dépressifs et soutien social ne vont pas dans le sens de notre hypothèse de départ	459
8.3.3 Comment comprendre ce paradoxe ?	462
8.4 Référence du chapitre 8	467
Troisièmes partie : Analyse des enjeux éthiques	473
Chapitre 9 : « Sociobioéthique » de la stigmatisation des JVVIIH : pour un contractualisme dans la gestion éthique de la stigmatisation liée au statut VIH positif	475
9.0 Introduction : « Sociobioéthique » de la stigmatisation	475
9.1 Approche utilitariste de la perception de stigmatisation des JVVIIH	478
9.1.1 Remarque préliminaire	478
9.1.2 Critique de l'utilitarisme	479
9.1.3 Justifiabilité de la stigmatisation selon l'approche utilitariste	483
9.1.4 La justice sociale	486
9.1.5 Utilitarisme et santé publique	487
9.2 Approche déontologique de la perception de stigmatisation des JVVIIH	491
9.2.1 La source : Kant	492
9.2.2 Stigmatisation liée au VIH selon l'approche déontologique	496
9.2.3 Martha Nussbaum et Scott Burris	499
9.3 Contractualisme et justification de la stigmatisation	500
9.3.1 Voir autrement une éventuelle justification de la stigmatisation	500
9.3.2 Qu'est-ce que le contractualisme ?	503
9.3.3 Du contractualisme modéré	519
9.3.4 Quelle stigmatisation pour quelle situation ?	528

9.3.5 Le contractualisme de la redistribution et de la reconnaissance : une stratégie en faveur de la déstigmatisation des JVVH	535
9.4 Conclusion du chapitre 9	555
9.5 Références du chapitre 9	558
Conclusion générale	563
Bibliographie	579
Annexes	603
Table des matières	643