



INDEX DE STIGMATISATION ET DE DISCRIMINATION DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

Rapport d'enquête

Novembre 2012



L'INDEX DE LA STIGMATISATION DES PVVIH

L'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH offre un outil qui mesure et détecte les tendances en matière de stigmatisation et de discrimination vécues par les personnes vivant avec le VIH.

L'Index est une initiative conjointe d'organisations qui ont travaillé ensemble depuis 2004 à l'élaboration de cette enquête, notamment :

- le Global Network of People Living with HIV [le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH] (GNP+);
- le International Community of Women Living with HIV/AIDS [la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/Sida] (ICW);
- le International Planned Parenthood Federation [la Fédération internationale pour la planification familiale] (IPPF); et
- le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/Sida (ONUSIDA).

Les personnes vivant avec le VIH sont au centre du processus, à la fois comme enquêteurs et enquêtés et comme pilotes de la manière dont les informations sont collectées, analysées et utilisées. L'Index est conçu pour accroître la compréhension de la manière dont la stigmatisation et la discrimination sont vécues par les personnes vivant avec le VIH. Les données obtenues peuvent alors être utilisées par les partenaires nationaux de mise en œuvre pour modeler les interventions programmatiques futures et les changements de politique.

Le processus de mise en œuvre de l'Index est unique dans chaque pays et s'appuie sur les forces et la diversité des différents partenaires. Le partenariat international qui guide ce travail demande que le partenariat de mise en œuvre dans chaque pays demeure attaché à l'éthos de l'Index en veillant surtout à ce qu'il demeure un outil par et pour les personnes vivant avec le VIH. Pour en savoir plus sur l'Index.



INDEX DE STIGMATISATION ET DE DISCRIMINATION DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

Rapport d'enquête

Novembre 2012

ACRONYMES

| | |
|------------------|--|
| ARV | Antirétroviraux (Médicaments) |
| BNUDH | Bureau des Nations Unies pour les Droits de l'Homme |
| CIDD | Croissance Inclusive et Développement Durable |
| CONERELA+ | Congo Network of religious Leaders Living or personally affected by HIV and Aids |
| E.T. | Ecart-Type |
| EDS | Enquête Démographique et de Santé |
| ESP | École de Santé Publique de Kinshasa |
| GNP+ | Global Network of People living with HIV/Aids |
| IPPF | International Planned Parenthood Federation |
| IWC | International Community of Women living with HIV/Aids |
| OAC | Organisation(s) à Assise Communautaire |
| OMS | Organisation Mondiale de la Santé |
| ONG | Organisation Non Gouvernementale |
| ONUSIDA | Programme Commun des Nations Unies sur le VIH/Sida |
| PAVIH | Personne(s) affectée(s) par le VIH |
| PNMLS | Programme National Multisectoriel de lutte contre le VIH/Sida en RDC |
| PNUD | Programme des Nations Unies pour le Développement |
| PTME | Prévention de la Transmission du VIH de la Mère à son Enfant |
| PVVIH | Personne(s) Vivant avec le VIH |
| RDC | République Démocratique du Congo |
| RNOAC/GS | Réseau National des organisations d'assise communautaire, Groupes de support |
| Sida | Syndrome de l'Immunodéficience humaine Aquis |
| TARV | Traitement aux Antirétroviraux |
| UCOP+ | Union Congolaise des Organisations des Personnes vivant avec le VIH |
| UNIKIN | Université de Kinshasa |
| VIH | Virus de l'Immunodéficience Humaine |

REMERCIEMENTS

L'Union Congolaise des Organisations des Personnes vivant avec le VIH (UCOP+) par son Secrétariat Exécutif National que dirige Dr. Fidèle Benda Bayamba, tient à remercier le Programme National Multisectoriel de lutte contre le SIDA (PNMLS) représenté par Prof. Dr. Lievien Kapend et Dr. Bernard Bossiky, respectivement, Secrétaire Exécutif National et Secrétaire Exécutif National Adjoint, pour son leadership et appui durant toutes les phases de l'étude.

Elle présente également ses remerciements au Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD) pour son appui technique et financier dans la réalisation de cette enquête. Plus particulièrement à M. Adama Coulibaly, Directeur Pays, à M. Gilbert Aho, Team Leader du Pilier Croissance Inclusive et Développement Durable (CIDD) qui intègre le domaine du VIH et à son équipe, Anna Palacios, Erick Ngoie et Lorraine Ngbanda, qui ont trouvé l'intérêt pour la RDC de disposer des évidences sur la discrimination et la stigmatisation des PVVIH sur base de l'outil index stigma, données stratégiques visant à inverser la tendance de la lutte contre le VIH.

Elle remercie le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) en RDC pour le plaidoyer, l'appui technique, financier et aussi pour la valorisation des résultats de l'étude en RDC et au Cameroun. Ces remerciements vont droit à Dr. Sakho Lamine Mamadou/UCC RDC, à Dr. Christian Mouala, Conseiller en Information Stratégique en RDC, à Mr Manuel Jose Da Quinta, Conseiller au Bureau Régional pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre et à Mlle La Quere Lise Marie, Analyste de programme au Bureau Régional pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre au bureau de Dakar.

Que soient remerciés les membres du comité éthique de l'École de santé Publique de l'Université de Kinshasa et toute l'équipe de recherche (voir la liste en annexe) sous la conduite de l'Investigateur Principal, le Dr. Jack Kokolomami de l'École de Santé Publique de l'Université de Kinshasa et son assistant César Mombunza de l'UCOP+/CONERELA+.

Nous remercions également le Comité de Pilotage de l'enquête pour avoir guidé l'enquête par des conseils et un suivi adaptés.

En plus et principalement, le Secrétariat Exécutif National de l'UCOP+ remercie les équipes des Secrétariats Exécutifs Provinciaux et toutes les personnes vivant avec le VIH qui se sont impliquées dans la réalisation de cette enquête, que ce soit en tant que intervieweurs ou comme interviewés.

Toutes ces personnes ont gracieusement offert leurs temps et énergie, ont bravé les difficultés logistiques et opérationnelles pour rendre l'enquête possible.

Puissent les résultats de l'enquête servir concrètement à améliorer le rythme et la qualité de la vie de toutes les personnes vivant avec le VIH et celles affectées.

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|----|
| ACRONYMES | 3 |
| REMERCIEMENTS | 5 |
| TABLE DES MATIERES | 7 |
| LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES | 8 |
| RESUME EXECUTIF | 9 |
| METHODOLOGIE | 9 |
| PRINCIPALES CONCLUSIONS | 9 |
| Exclusion..... | 10 |
| Accès au travail, aux services de l'éducation et de la santé | 10 |
| Autostigmatisation et craintes | 10 |
| <i>Politiques, Droits et Lois</i> | 11 |
| <i>Contribuer au changement</i> | 11 |
| <i>Test et diagnostic du VIH</i> | 11 |
| <i>Divulgaration du statut sérologique et confidentialité</i> | 12 |
| <i>Traitement</i> | 12 |
| <i>Avoir des enfants</i> | 12 |
| RECOMMANDATIONS | 12 |
| I.INTRODUCTION | 16 |
| II.BUTS ET OBJECTIFS : | 18 |
| But..... | 18 |
| Objectif général | 18 |
| Objectifs spécifiques..... | 18 |
| III.METHODOLOGIE..... | 18 |
| 3.1.Type d'étude | 18 |
| 3.2.Échantillonnage..... | 19 |
| Population et lieu d'étude | 19 |
| Taille de l'échantillon | 19 |
| Technique d'échantillonnage | 19 |
| Techniques de collecte des données | 20 |
| 3.3.Équipe de travail..... | 20 |
| 3.4.Traitement et analyse des données | 21 |
| 3.5.Considérations éthiques | 22 |
| IV.RESULTATS..... | 23 |
| IV.A. CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON | 23 |
| IV.B. EXPERIENCE DE STIGMATISATION ET DISCRIMINATION DANS LE MILIEU DE VIE..... | 29 |
| ANNEXES | 70 |
| Sample Size for Frequency in a Population..... | 70 |

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|---|----|
| Tableau 1 : Répartition des enquêtés par âge et par sexe | 23 |
| Tableau 2 : Statut matrimonial des répondants, selon les tranches d'âge | 25 |
| Tableau 3 : Niveau d'instruction des enquêtés..... | 26 |
| Tableau 4 : Situation d'emploi des répondants..... | 26 |
| Tableau 5 : Histoire de vie avec le VIH et de quelques comportements à risque auprès des enquêtés .. | 27 |
| Tableau 6 : Caractéristiques des ménages dans lesquels vivent les enquêtés | 28 |
| Tableau 7 : Expérience de stigmatisation: exclusion | 29 |
| Tableau 8: Expérience de stigmatisation: commérages, agressions verbales et physiques | 31 |
| Tableau 9 : <i>Expérience de stigmatisation: de la part des et envers les proches</i> | 34 |
| Tableau 10 : Expérience de stigmatisation: accès au travail, aux services d'éducation et de santé | 36 |
| Tableau 11 : Refus d'un emploi ou d'une opportunité de travail au cours des 12 derniers mois à cause du statut sérologique | 38 |
| Tableau 12 : Déclaration d'engagement sur le VIH/Sida et Loi congolaise de protection des droits des PVVIH..... | 40 |
| Tableau 13 : Déclaration d'engagement sur le VIH/Sida et Loi congolaise de protection des droits des PVVIH..... | 41 |
| Tableau 14 : Résultats des procédures initiées auprès de personnes et institutions pour défendre les droits des PVVIH | 43 |
| Tableau 15 : La mesure dans laquelle les PVVIH interrogées ont agi ou sont équipées à agir pour faire évoluer les choses concernant leurs droits | 46 |
| Tableau 16 : Divulgence du statut sérologique à quelqu'un d'autre | 50 |
| Tableau 17 : Etat Général des PVVIH au moment de l'enquête, en fonction de leur situation par rapport au traitement aux antirétroviraux | 57 |
| Tableau 18 : Quelques indicateurs en rapport avec la santé sexuelle et de la reproduction | 59 |
| Tableau 19 : Discussion avec les prestataires de soins sur les aspects VIH et santé sexuelle et de reproduction, en fonction de l'âge des enquêtés | 60 |
| Tableau 20 : Informations complémentaires en matière santé de reproduction | 61 |

LISTE DES FIGURES

| | |
|---|----|
| Figure 1 : Répartition des enquêtés selon le sexe | 24 |
| Figure 2 : Répartition des enquêtés selon les tranches d'âge | 24 |
| Figure 3 : Répartition des auteurs des agressions physiques rapportées par les PVVIH enquêtées | 33 |
| Figure 4 : Motifs de stigmatisation/discrimination, autres que le statut sérologique..... | 33 |
| Figure 5 : Raisons globales pour lesquelles les PVVIH sont stigmatisées et discriminées, d'après elles-mêmes | 35 |

| | |
|---|----|
| Figure 6 : Quelques expériences de stigmatisation et/ou de discrimination selon le sexe | 42 |
| Figure 7 : Quelques expériences de stigmatisation et/ou de discrimination selon le lieu de résidence | 42 |
| Figure 8: Sentiments ressentis par les PVVIH interrogées, à cause de leur statut sérologique, les 12 mois précédant l'enquête | 44 |
| Figure 9 : Situations dont les PVVIH redoutaient la survenue les 12 mois précédant l'enquête..... | 44 |
| Figure 10 : Certaines décisions prises par les PVVIH les 12 mois précédant l'enquête, à cause de leur statut sérologique..... | 45 |
| Figure 11 : Attentes des PVVIH vis-à-vis des organisations d'encadrement qui travaillent contre la stigmatisation et la discrimination | 47 |
| Figure 12 : Pourcentage des PVVIH interrogées qui connaissent les structures suivantes comme pouvant les aider à se défendre en cas de stigmatisation..... | 48 |
| Figure 13 : Les aspects et domaines que les PVVIH interrogées pensent avoir le pouvoir de changer..... | 48 |
| Figure 14 : Raisons ayant poussé au dépistage du VIH..... | 49 |
| Figure 15 : Pression de la part des tiers pour dévoiler le statut sérologique..... | 53 |
| Figure 16 : Appréciation de la confidentialité des dossiers médicaux des PVVIH | 54 |
| Figure 17 : Réactions des proches des personnes interrogées en apprenant leur statut sérologique..... | 54 |
| Figure 18 : La divulgation de leur statut sérologique a-t-elle paru aux PVVIH comme une expérience stimulante ?..... | 55 |
| Figure 19 : Accès au traitement des Infections Opportunistes selon le sexe et la localisation du ménage..... | 56 |
| Figure 20 : Accès au traitement ARV selon le sexe et la localisation du ménage | 58 |
| Figure 21 : Accès au traitement ARV pour prévenir la transmission du VIH de la mère à son enfant..... | 58 |

RESUME EXECUTIF

Depuis le début de l'épidémie de Sida, la stigmatisation et la discrimination associée à l'infection à VIH ont largement aggravé les répercussions négatives de l'épidémie. La stigmatisation peut conduire à la discrimination et à d'autres violations des droits de l'Homme, ce qui affecte fondamentalement le bien-être des personnes vivant avec le VIH.

En menant cette étude, l'Union Congolaise des personnes vivant avec le VIH (UCOP+) avait comme principale visée de déterminer et documenter le niveau, et les formes de stigmatisation et discrimination envers les personnes vivant avec le VIH en République démocratique du Congo. Plus spécifiquement, il s'agissait de :

- Estimer l'ampleur de la stigmatisation et de la discrimination associées au VIH en RDC ;
- Déterminer le contexte et la nature de la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les PVVIH en RDC ;
- Déterminer le niveau de connaissances, attitudes et pratiques des PVVIH en rapport avec la protection de leurs droits.

A long terme, il s'agira d'avoir des évidences chiffrées pour mieux cibler les stratégies et programmes de lutte contre la stigmatisation et discrimination

METHODOLOGIE

L'enquête a été réalisée sur la base du questionnaire et de la méthodologie standards pour l'Enquête sur l'Index de Stigmatisation et de Discrimination des Personnes vivant avec le VIH, développé par The Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+) en collaboration avec l'ONUSIDA, the International Community of Women Living with HIV/AIDS (IWC) et the International Planned Parenthood Federation (IPPF). L'enquête a été conduite de septembre à novembre 2012, et a interrogé 1 475 personnes vivant avec le VIH dans toutes les provinces de la RDC. Les répondants étaient tous membres des associations des PVVIH de la RDC. La configuration de l'échantillon a donc épousé celle de ces associations (majorité des femmes, et des personnes vivant en milieu urbain). Toutefois, la technique d'échantillonnage utilisée a permis de capter certaines PVVIH venues des milieux ruraux, et comme spécifié plus haut toutes les provinces ont été couvertes par l'enquête. Les répondants avaient la latitude de choisir de ne pas répondre à certaines questions, ce qui fait que le total de répondants (n) n'est pas constant pour toutes les questions.

La comparaison des moyennes des variables quantitatives a été faite par le test d'analyse de variance (ANOVA), et les proportions ont été comparées via le test du Khi carré. Tous ces tests ont été réalisés à un seuil d'erreur de 5 %.

PRINCIPALES CONCLUSIONS

L'enquête a montré que la stigmatisation et la discrimination liées au VIH sont prévalentes, et font partie du lot quotidien de la vie des congolaises et des congolais vivants avec le VIH qui ont participé à l'enquête. Un répondant sur trois vit dans un ménage qui totalise moins de 165 \$ américains de revenus

par mois pour l'ensemble du ménage (taille moyenne 7 personnes), soit moins d'un dollar américain par individu et par jour. La pauvreté et l'insécurité alimentaire sont patentées : 85 % de répondants vivent dans un ménage où le revenu rapporté est de moins d'un dollar américain (0,99 \$US) par personne et par jour, et dans la moitié de ménages dans lesquels vivent les répondants, au moins 1 membre du ménage n'a pas eu assez à manger pendant au moins 5 jours sur les 30 précédant l'enquête.

Le niveau d'instruction était généralement bas, avec seulement moins de 8 % de répondants qui ont atteint le niveau supérieur ou universitaire, et 37,42 % qui n'ont reçu aucune instruction formelle, ou se sont arrêtés au niveau primaire. Dans la population générale, l'EDS 2007 situe cette proportion d'adultes s'étant arrêtés à l'école primaire à 38,5 % et 29,2 %, respectivement pour les femmes et les hommes. Conséquemment, plus d'un tiers de répondants (35,16 %) ne travaillent pas du tout, même pas comme employés pour leur propre compte.

La section Discussion expose de manière détaillée les principales trouvailles, dont un résumé est donné ci-après, et les aborde de manière critique et comparative.

Exclusion

- L'exclusion des activités sociales, familiales, et religieuses, a été rapportée par, et respectivement, 25 %, 20,7 %, et 7,3 % des répondants. Si l'exclusion des activités sociales et religieuses n'est pas influencée par le lieu de résidence, l'exclusion des activités familiales est, elle, significativement plus fréquente en milieu rural.
- De la part des proches, les expériences d'exclusion les plus fréquentes ont été : le rejet sexuel (33,8 %), la pression psychologique ou la manipulation de la part du conjoint avec mention du statut sérologique (26,8 %), et la discrimination de la part d'autres personnes vivant avec le VIH (8 %).
- Plus de trois répondants sur quatre associent la stigmatisation et la discrimination subies, entièrement ou en partie, au statut sérologique, et pensent qu'elles sont dues principalement à l'ignorance de la part des leurs auteurs.

Accès au travail, aux services de l'éducation et de la santé

- 33,3 % de répondants qui avaient du travail ou un revenu l'avaient perdu les 12 derniers mois, dans 55,1 % de cas pour une cause à laquelle, selon le PVVIH, le statut sérologique est associé
- 6 % des répondants mentionnent avoir été victimes d'un refus d'accès aux soins de santé, y compris des soins dentaires, à cause de leur statut sérologique, les 12 mois précédant l'enquête.
- 50% des PVVIH interrogées et 20,6% de leurs enfants ont fait l'expérience de renvoi, de suspension ou d'interdiction d'accès dans une institution d'enseignement à cause du statut sérologique.

Autostigmatisation et craintes

- L'autostigmatisation est très prévalente : 52,3 % de PVVIH ont honte d'elles-mêmes à cause de leur statut sérologique, près de la moitié (47,6 %) ont une piètre opinion d'elles-mêmes, un bon nombre

(40,4 %) ont un sentiment de culpabilité, encore se blâment elles-mêmes (39,7 %). Une PVVIH sur 5 (21,4 %) blâme d'autres personnes à cause de son statut sérologique, et pratiquement la même proportion (20,1 %) pense devoir être punies pour avoir contracté le VIH.

- Le niveau de stigmatisation et de discrimination est tel que 18,8 % de PVVIH interrogées ont envie de se suicider !
- Une très grande majorité (84,2 %) des répondants redoutait le fait que d'autres personnes se livrent à des commérages sur eux à cause de leur statut sérologique ; 70,5 % s'inquiétaient des insultes et des harcèlements verbaux. Le harcèlement physique et même l'agression physique étaient redoutés par 38 % et 35 % des répondants, respectivement.

Politiques, Droits et Lois

Parmi les violations des droits des PVVIH rapportées, la plus fréquente est le fait d'être forcé de se soumettre à une procédure médicale incluant le test VIH, pour diverses raisons (50 % en zone rurale, 27,11 % dans les petites villes, et 16,97 % dans les grandes villes).

Globalement, 22,8 %, soit près d'une PVVIH sur quatre, a mentionné explicitement que ses droits ont été lésés sur les 12 mois précédant l'enquête. De ces PVVIH qui ont vu leurs droits lésés, seuls 22,2 % ont franchi le pas de chercher de l'aide (recours légal) ou de s'en plaindre.

Contribuer au changement

- 56,3 % des répondants ont soit affronté, soit interpellé ou éduqué quelqu'un qui faisait de la stigmatisation et/ou discrimination à leur encontre
- Plus d'une PVVIH sur quatre (26 %) avouent ne pouvoir rien faire bouger du tout, dans toutes les questions les concernant ou traitant de leurs droits
- Les répondants de toutes les identités de genre, habitants les zones rurales comme les villes, ont identifié le fait d'assurer le plaidoyer en faveur de toutes les personnes vivant avec le VIH comme la mesure phare à recommander à toutes les associations de PVVIH, ou celles qui défendent leurs intérêts.

Test et diagnostic du VIH

- Les examens d'embauche ont été la raison, ou une des raisons du test VIH pour la majorité des répondants (69 %)
- Dans tous ces cas, 72,9 % des répondants ont indiqué que le test VIH a été volontaire. Toutefois, 5,4 % de répondants ont mentionné avoir été forcé de faire le test, et 6,3 % ont subi le test sans savoir ce qu'il en était.
- Le conseil avant et après le test est régulier (77 % des testés), bien qu'une frange de testés (2,3 %) n'aient reçu ni le conseil pré-test, ni le post test.

Divulgence du statut sérologique et confidentialité

- Au total, 37,8 % de PVVIH interrogées ont indiqué avoir communiqué elles-mêmes leur statut sérologique à d'autres personnes.
- Les PVVIH qui ont divulgué leur statut sérologique auprès des tiers ont dans leur grande majorité jugé cette expérience comme stimulante. Cette tendance est la même auprès de toutes les PVVIH, tous sexes confondus et quel que soit le lieu de résidence de l'enquêté.
- Près de 10 % de répondants ont subi une pression de la part d'autres personnes, y compris des PVVIH, pour dévoiler leur statut sérologique.
- 9 % ont mentionné que leur statut sérologique avait été communiqué à quelqu'un d'autre sans leur accord.

Traitement

- Deux tiers des répondants (tous membres des associations des PVVIH) ont accès au traitement ARV. D'une manière générale, la couverture en ARV des PVVIH éligibles est estimée dans le pays à 15 % (PNMLS).
- Trois PVVIH sur quatre ont jugé leur état général soit bon, soit très bon, soit encore excellent au moment de l'enquête, qu'elles soient elle-mêmes sous traitement aux antirétroviraux ou non
- Pour ce qui est des femmes enceintes séropositives, près de 11 % ignorent l'existence d'un traitement antirétroviral pour prévenir la transmission du VIH à leurs enfants, et seulement 34,78 % ont reçu ledit traitement.

Avoir des enfants

- Les conseils relatifs à la santé sexuelle et de reproduction ont été disparates selon la localisation des ménages des enquêtés : 49 % de répondants des zones rurales se sont vu conseiller d'arrêter d'avoir des enfants (tandis que cette proportion est de 19 % dans les grandes villes), 7 % de l'ensemble de répondants affirment avoir été pratiquement forcés par leur conseiller de se faire stériliser, et 37 % n'ont tout simplement pas reçu de conseil sur les options possibles en matière de santé de la reproduction.

RECOMMANDATIONS

Cette étude a révélé auprès des PVVIH interrogées un niveau de pauvreté élevé, une insécurité alimentaire accrue, la crainte d'être objet de médisance, et même la peur d'une agression physique, une inquiétude permanente quant à la manière dont les PVVIH sont traitées dans la communauté (avec des exemples vécus des traitements discriminatoires et stigmatisants), de sorte que 1 répondant sur 5 a envie de se suicider. Aussi, l'appui psychologique (et globalement la prise en compte de la santé mentale) et l'appui socioéconomique doivent être clairement identifiés comme domaines d'action prioritaires du

Gouvernement, du PNMLS, et du Système Communautaire. Des efforts soutenus doivent être déployés pour promouvoir la vie ouverte et positive avec le VIH, et pourvoir en une assistance psychologique et socioéconomique, comprenant les opportunités de formation pour les PVVIH pour devenir des pairs éducateurs, le renforcement des capacités des acteurs et des réseaux, le counseling, la formation, et les activités génératrices de revenus.

Suivent des recommandations spécifiques adressées à l'UCOP+, à la Société Civile, au PNMLS, et au Gouvernement :

a. UCOP+

- Disséminer les résultats de cette enquête auprès du Gouvernement, du PNMLS, de la Société Civile, des Agences du Système des Nations Unies, et des bailleurs de fonds
- Mener un plaidoyer soutenu pour le respect des droits de toutes les PVVIH, y compris les populations clés.
- Pendant que la grande majorité (plus de 80 %) des PVVIH interrogées ont déjà entendu parler de la loi nationale portant protection des droits des PVVIH, il se trouve que parmi les répondants qui ont estimé leurs droits lésés les 12 derniers mois, seuls 22,22 % (soit à peine 1 sur 5) ont cherché de l'aide (recours légal) ou s'en sont plaints. Il ya donc un travail important à faire auprès des PVVIH pour les amener à défendre leurs droits.
- Encourager les PVVIH à s'impliquer davantage dans les cadres de discussion et de rédaction de la législation touchant à la vie avec le VIH, dans les efforts en direction de la réduction de la discrimination et de la discrimination liées au VIH et au Sida, y compris dans la communauté des PVVIH, notamment pour que les PVVIH préservent leur droit de choisir quand et à qui révéler leur statut sérologique.

b. Société Civile

- Mener un intense plaidoyer en faveur des droits de toutes les PVVIH, y compris les populations clés
- Renforcer les capacités des réseaux, des groupes de support, et des organisations à assise communautaire, afin d'assurer conseil et accompagnement adaptés
- Promouvoir l'accès gratuit aux services légaux de protection des PVVIH, notamment en ce qui concerne l'accès et la conservation de l'emploi ou des sources de revenu, et l'accès aux soins de santé, l'accès à l'éducation, notamment au travers des campagnes d'information ciblant les employeurs, les responsables d'institutions de santé et d'éducation, ainsi que la formation des conseillers
- Mettre en place un observatoire des droits de l'homme incluant les droits des PVVIH
- Soutenir le plaidoyer en faveur de la participation active des PVVIH dans l'élaboration des directives et des lois les touchant, y compris celles ciblant particulièrement les populations clés.

c. Programme National Multisectoriel de Lutte contre le VIH/Sida

Vu le niveau de déni de l'accès aux services de santé, le peu de liens entre les services VIH et ceux de la Santé Sexuelle et de la Reproduction, vu également le niveau élevé de la stigmatisation et de la discrimination dans les milieux de soins, dans les milieux d'éducation, et au sein de la famille, et compte tenu du fait qu'une frange non négligeable d'enquêtés ne savent pas pour quelle raison ils sont stigmatisés :

- Mener une enquête auprès des personnes cotoyant quotidiennement les PVVIH, et ce dans différents cadres, pour mieux comprendre les déterminants de la stigmatisation et de la discrimination des PVVIH.
- Mener une enquête auprès des populations clés, notamment les minorités sexuelles et les enfants, pour étudier la stigmatisation et la discrimination liées au VIH auprès d'eux ;
- Initier la révision de la Loi n°08/011/14 de juillet 2008 sur la protection des droits des PVVIH, notamment pour renforcer la protection lors de la divulgation du statut sérologique, le cas particulier des enfants, et préciser les circonstances et le moment de divulgation obligatoire du statut au conjoint ;
- Mettre en place un programme contre la stigmatisation et la discrimination des PVVIH à l'intention des soignants ;
- S'assurer que les prestataires chargés d'accompagner le processus de dépistage du VIH sont bien formés et pratiquent le conseil avant et après le dépistage ;
- Assurer les liens qu'il faut entre les services VIH et ceux de la santé sexuelle et de la reproduction, que ce soit au niveau des politiques et directives, au niveau de prestations et prestataires, ou au niveau de l'utilisateur de services ;
- S'assurer que les résultats de l'index de stigmatisation et de discrimination soient utilisés lors de l'élaboration/la révision des plans (stratégique, tactiques, ou opérationnels), des normes et des directives de lutte contre le VIH et le Sida ;
- Élaborer une Stratégie et un Plan budgétisé de lutte contre le VIH/Sida impliquant tous les acteurs.

d. Gouvernement

- Etant donné que la stigmatisation et la discrimination sont le produit du contexte sociétal et non individuel, il est important de mener des actions qui visent à changer le contexte au sein duquel les individus et les communautés réagissent à l'infection à VIH et au Sida, et non pas se concentrer uniquement sur le changement de comportement individuel. Pour ce faire, une approche globale visant la prise de conscience et la mobilisation sociale et des communautés doit être érigée en pierre angulaire des efforts visant l'éradication de la stigmatisation et de la discrimination à l'égard des PVVIH
- Elever la lutte contre la stigmatisation et la discrimination à l'égard des PVVIH au rang de priorité, tant en matière de planification que de budgétisation
- Inclure des indicateurs de lutte contre la stigmatisation et la discrimination à l'égard des PVVIH dans le système de S&E des actions de lutte contre le VIH/Sida
- Soutenir la participation active des PVVIH à la conception et la rédaction des lois et politiques et directives les concernant.

1. INTRODUCTION

Depuis leur apparition en 1983, l'infection à VIH et sa conséquence, le Sida, demeurent une priorité mondiale majeure. Malgré les progrès importants réalisés en matière de prévention de nouvelles infections à VIH et de diminution du nombre des décès annuels liés au Sida, le nombre de personnes vivant avec le VIH continue d'augmenter. Selon le rapport de l'ONUSIDA sur l'épidémie, en décembre 2011, 34 millions de personnes vivaient avec le VIH dans le monde, 2,7 millions ont été nouvellement infectées au cours de cette année et 2 millions en sont décédés. L'Afrique Subsaharienne constitue la partie du monde la plus touchée avec 22,4 millions de personnes vivant avec le VIH, 1,9 millions de nouvelles infections et 1,4 millions de décès dus au sida au cours de la même période (ONUSIDA, 2011).

Pour lutter contre ce fléau, un engagement a été pris à l'échelle mondiale pour élargir et intensifier l'accès à la prévention, au traitement, aux soins et à l'appui en matière de VIH. Ce mouvement, consacré dans la Déclaration Politique des Nations Unies sur le VIH/Sida de 2006, est mené par les pays du monde entier avec le soutien de l'ONUSIDA et d'autres partenaires du développement, y compris la société civile. La réalisation de l'accès universel constitue une étape intermédiaire critique de l'accomplissement de l'objectif du Millénaire pour le développement : « *stopper la propagation du VIH et inverser la tendance de l'épidémie de sida* » (OMS, 2008).

Cependant, depuis le début de l'épidémie de Sida, la stigmatisation et la discrimination associée à l'infection à VIH ont largement aggravé les répercussions négatives de l'épidémie. La stigmatisation peut conduire à la discrimination et à d'autres violations des droits humains, ce qui affecte fondamentalement le bien-être des personnes vivant avec le VIH. Partout dans le monde, on a observé des cas bien documentés de personnes vivant avec le VIH qui se voient refuser, entre autres, le droit aux soins de santé, à l'emploi, à l'éducation et à la libre circulation (ONUSIDA, 2005 ; Zukoski, 2009 ; Mutalemwa, 2008).

La stigmatisation associée au VIH est provoquée par divers facteurs, notamment une mauvaise compréhension de la maladie (particulièrement des modes de transmission du VIH), les mythes concernant la transmission du VIH, l'insuffisance de l'accès au traitement, la manière irresponsable dont certains médias parlent de l'épidémie, le fait que le Sida soit incurable, ainsi que les préjugés et les craintes liés à un certain nombre de questions sensibles d'ordre social comme la sexualité, la maladie et la mort, ainsi que la consommation de drogues.

Les personnes vivant avec le VIH et le Sida doivent pouvoir vivre selon la santé positive, dignité et prévention, au sein de leurs communautés. Un tel contexte favoriserait à coup sûr une vie positive et d'acceptation, le ressenti d'une dignité conservée auprès de soi-même et d'autrui, et la participation active à des activités de prévention et de non-mise en danger de autres et de soi-même. Leur exemple d'ouverture peut donner aux autres une perception du risque et de leur expérience, ce qui contribue ainsi aux efforts de prévention, de prise en charge et de traitement. D'où l'importance de lutter contre la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH (ONUSIDA, 2005).

La Déclaration d'engagement, adoptée en juin 2001 lors de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/Sida, stipule que le combat contre la stigmatisation et la discrimination est une condition préalable à l'efficacité de la prévention et de la prise en charge, et

réaffirme que la discrimination liée au statut sérologique d'une personne constitue une violation des droits de l'homme (ONU, 2001). La Lutte contre la stigmatisation et la discrimination fait partie des objectifs et engagement de la Déclaration Politique de 2011 et la stratégie Objectifs 3 Zéro de l'ONUSIDA: « *zéro nouvelle infection à VIH, zéro discrimination, zéro décès lié au SIDA* ».

La lutte contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH est donc un aspect clé de la lutte globale contre le VIH et le Sida, en ce qu'elle permet de mettre en place un cadre et un contexte favorables à la mise en œuvre des autres interventions.

Des études méritent donc d'être menées pour mesurer la stigmatisation et la discrimination associée au VIH en vue de mieux organiser la lutte contre ce problème.

Au niveau mondial, un outil a été développé pour mener des enquêtes sur la stigmatisation et les discriminations. Il s'agit de l'index mesurant la stigmatisation et les discriminations subies par les personnes vivant avec le VIH à travers le monde, développé par The Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+) en collaboration avec l'ONUSIDA, the International Community of Women Living with HIV/AIDS (IWC) et the International Planned Parenthood Federation (IPPF). Cet outil a déjà été expérimenté par divers pays tels que le Nigeria, le Cameroun, l'Afrique du sud, l'Inde, le Kenya, le Lesotho, la Thaïlande, la Chine, etc.

La République Démocratique du Congo (RDC) connaît depuis plusieurs années une épidémie de type généralisée. En 2010, la prévalence de l'infection à VIH mesurée auprès des femmes enceintes en CPN était de 3,5 %. Les estimations font état d'une prévalence dans la population générale de 2,3 %, avec un nombre total de PVVIH de 1,3 millions, et le nombre de nouvelles infections annuelles de 168 530 et celui de décès dus au Sida de 104 900 (PNMLS).

À ce jour, le Bureau de Nations Unies pour les Droits de l'Homme (BNUDH) a mené deux enquêtes sur la stigmatisation et les discriminations des PVVIH dans les provinces du Bas-Congo et du Katanga. Les résultats de ces enquêtes n'ont cependant pas été publiés faute de traitement des données récoltées. L'UCOP+, sur financement du Fonds Mondial et avec l'appui de la faculté des sciences sociales de l'UNIKIN et du PNMLS, a utilisé le même protocole de recherche pour poursuivre ces enquêtes à Kinshasa. Ces enquêtes parcellaires n'ont pas pu établir des évidences globales sur la stigmatisation et la discrimination associée au VIH en RDC, mais ont tout de même permis de collecter des informations préliminaires indiquant que les institutions de santé, les milieux de travail, les foyers, les communautés de foi et les milieux de la justice sont les plus concernés par la stigmatisation et les discriminations des PVVIH dans ces villes. Ainsi, diverses actions sont menées pour lutter contre ce fléau notamment l'atelier organisé par la Fondation Mzee Laurent Kabila en décembre 2009 en vue du renforcement des capacités des leaders religieux sur la lutte contre le Sida. L'une des recommandations de cet atelier était la réalisation des enquêtes sur les discriminations notamment en milieux religieux. Cependant, le problème du manque d'évidence pour asseoir les stratégies et activités de lutte contre la stigmatisation et les discriminations à l'endroit des PVVIH et PAVIH en RDC persistait.

C'est dans ce cadre que l'Union Congolaise des Organisations des Personnes vivant avec le VIH (UCOP+) avec l'appui de ces partenaires nationaux et internationaux a mené cette étude pour connaître l'ampleur et les formes que prennent la stigmatisation et de la discrimination des PVVIH en République

Démocratique du Congo (RDC). Les résultats de cette étude pourront contribuer aux efforts de plaidoyer. Il s'est agi de recueillir des informations sur les expériences des personnes vivant avec le VIH en rapport avec la stigmatisation, la discrimination et leurs droits. Les informations recueillies auprès des personnes vivant avec le VIH permettront de :

- documenter les différentes expériences des personnes vivant avec le VIH en RDC par rapport à la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH ;
- comparer la situation des personnes vivant avec le VIH dans les différentes provinces du pays ainsi que la situation de la RDC à celle d'autres pays ;
- fournir une base de preuves pour éclairer l'élaboration et la mise en œuvre de politiques nationales de protection des droits des personnes vivant avec le VIH, et pour modérer la conception des interventions programmatiques de sorte qu'elles prennent en compte la question de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH dans leur contenu.

II. BUTS ET OBJECTIFS :

L'étude a visé le but et poursuivi les objectifs ci-après :

But

Contribuer à la promotion et à la protection des droits des PVVIH en RDC.

Objectif général

Déterminer le niveau, et les formes de stigmatisation et discrimination envers les personnes vivant avec le VIH en République démocratique du Congo

Objectifs spécifiques

1. Estimer l'ampleur de la stigmatisation et de la discrimination associées au VIH en RDC ;
2. Déterminer le contexte et la nature de la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les PVVIH en RDC ;
3. Déterminer le niveau de connaissances, attitudes et pratiques des PVVIH en rapport avec la protection de leurs droits.

III. METHODOLOGIE

3.1. Type d'étude

Il s'est agi d'une étude transversale analytique

3.2. Échantillonnage

Population et lieu d'étude

L'enquête a ciblé les personnes séropositives membres des réseaux de personnes vivant avec le VIH ou d'associations d'encadrement et/ou d'accompagnement des PVVIH en RDC. En effet, les PVVIH qui divulguent leur statut sérologique et qui vivent ainsi ouvertement leur état sont celles qui sont exposées à la stigmatisation et discrimination. Les PVVIH ayant moins de 18 ans révolus, ou souffrant d'une déficience mentale à même d'altérer la capacité de donner un consentement éclairé à participer à l'enquête, étaient exclues de celle-ci.

Étant donné que les associations des PVVIH sont plus actives en milieu urbain et qu'elles sont presque inexistantes en milieu rural, l'enquête s'est étendue dans la ville-province de Kinshasa, et dans les chefs-lieux de toutes les provinces de la RDC. Cependant, certaines PVVIH fréquentant les associations situées dans les milieux urbains habitent elles-mêmes dans des petites villes ou même dans des villages. L'échantillon étant probabiliste, a sélectionné également ces PVVIH, ce qui a permis de capter l'information de ces milieux.

Taille de l'échantillon

La taille minimale des sujets à inclure dans cette étude a été calculée en tenant compte des considérations suivantes :

- Sachant que, conformément au tableau B (voir annexe, page 69), le nombre total de PVVIH qui sont membres d'une association, tel que l'exigent les critères d'inclusion, est de 12401 ;
- Ne disposant d'aucune étude précédente ayant mesuré la proportion de ces PVVIH qui expérimentent des expériences de discrimination et/ou de stigmatisation dans leur vie, la proportion de 50 % a été utilisée ;
- En prenant le pays dans son ensemble comme homogène sur cette question (Effet d'échantillonnage = 1) ;
- En assumant un risque d'erreur de premier ordre (a) de 5 % et une puissance (1-b) de 80 % ;
- Avec un niveau de précision de (d) de 2,5 %.

Le programme OpenEpi a été utilisé pour estimer la taille minimale de l'échantillon. Ce qui a donné une taille minimale (à un niveau de confiance de 95 %) de 1 368 personnes à interroger (Cfr tableau A, page 64). En ajoutant un taux de déperdition de 10 %, on obtient 1505 sujets, qui est la taille totale retenue.

En accord avec la contribution de chaque province au nombre total de PVVIH membres des associations (population d'étude), cet échantillon total a été réparti de manière proportionnelle entre les 11 villes qu'a couvertes l'enquête (cfr tableau B, page 64).

Technique d'échantillonnage

L'échantillon a été constitué suivant une technique de sondage probabiliste à deux degrés.

Premier degré (grappes) : les associations des PVVIH. Dans chaque ville d'enquête, la moitié d'associations de PVVIH actives a été sélectionnée, par sondage aléatoire pondéré au poids de l'association en termes

de nombre de membres sur l'ensemble de la ville. Lorsque le nombre d'associations des PVVIH était impair, on en sélectionnait $((n+1)/2)$. Ce processus probabiliste a permis de sélectionner un total de 73 associations ou représentations provinciales des associations des PVVIH.

Deuxième degré (unités statistiques) : dans chaque ville, le sous-échantillon de la ville a été réparti entre les différentes associations sélectionnées, de manière proportionnelle. Une fois le quota de chaque association proportionnellement déterminée, les listes des membres de chaque association ont été utilisées pour identifier les personnes à interroger. Pour chaque association sélectionnée, et en tenant compte du quota du sous-échantillon calculé, il a été procédé au calcul d'un pas de sondage, puis l'identification des personnes à interroger sur la liste des membres de l'association et en utilisant le pas de sondage calculé, soit un sondage aléatoire systématique. Des rendez-vous ont alors été pris avec les PVVIH sélectionnées en vue de la réalisation des interviews.

Techniques de collecte des données

Sur la base du questionnaire standard, les interviews des personnes sélectionnées et consentantes ont été menées selon l'approche « entretien côte à côte ». Cette approche est conçue pour permettre aux personnes enquêtées de poser des questions aux enquêteurs tout au long de l'interview, et de mettre l'enquêté en confiance. Les enquêtés ont également eu l'occasion de discuter de problèmes qui les préoccupent et de recevoir un appui sous forme d'informations sur les services de référence. Pour ce faire, l'enquêteur et l'enquêté se sont assis côte à côte et ont travaillé ensemble à remplir le questionnaire. Cette approche a été utilisée au lieu de « l'entretien face à face » où l'enquêteur fait face à l'enquêté et où l'enquêté ne peut pas voir le questionnaire, se contentant de fournir les informations sans aucun contrôle de la manière dont elles sont notées.

3.3. Équipe de travail

La mise en œuvre de l'index de stigmatisation est un processus autonomisant pour les personnes vivant avec le VIH et leurs réseaux. Les personnes vivant avec le VIH seront au centre du processus comme enquêteurs et enquêtés et comme pilotes de la manière dont les informations seront collectées, analysées et utilisées. La présente recherche a donc été menée sous le leadership opérationnel de l'Union Congolaise des PVVIH, qui a engagé une équipe de recherche sous la coordination d'un investigateur principal. La composition de l'équipe de recherche est en annexe, tableau C de la page 65.

Les enquêteurs étaient tous des personnes séropositives membres d'un réseau de personnes vivant avec le VIH. Ce fait a eu comme avantage d'assurer aux enquêtés un environnement rassurant pendant le processus de l'entretien, et de les encourager à parler plus ouvertement de leurs expériences. Ces enquêteurs ont été formés pendant 2 jours aux techniques d'entretien et en éthique de la recherche impliquant les sujets humains. Chaque enquêteur a conduit une moyenne de cinq entretiens par jour.

Les superviseurs étaient également des PVVIH. Ils étaient chargés de la supervision de la collecte des données au niveau de chaque site d'enquête, et du contrôle de qualité des données collectées. Ces superviseurs nationaux sont des personnes ayant une expérience dans la conduite des enquêtes. Ils ont été formés pendant 4 jours par le consultant principal et le suppléant, en matière de supervision d'une collecte de données, mais aussi de respect d'un protocole de recherche, et d'éthique de la

recherche impliquant les sujets humains, avant d'être déployés vers les provinces. Sur terrain, le travail des superviseurs a consisté à recruter, former, puis organiser le travail des enquêteurs, avant de superviser ledit travail. Ils ont appris à appliquer la technique d'échantillonnage décrite ci-dessus, jusqu'à l'identification des unités statistiques (sujets à interviewer), qu'ils ont répartis par la suite aux enquêteurs. À la fin de chaque journée d'enquête, les superviseurs ont vérifié et validé toutes les fiches d'enquête remplies, et les formulaires de consentement signés. À la fin de l'enquête, chaque superviseur a ramené tous les questionnaires remplis validés par lui, et en a rendu compte à l'équipe de coordination.

L'équipe de coordination est composée d'un investigateur principal (consultant principal), d'un co-investigateur (consultant suppléant), et d'un gestionnaire de données.

Le consultant principal a été en charge de tous les aspects scientifiques et éthiques de la recherche, dont il rendait régulièrement compte devant le comité de pilotage. Pour cela, il s'est occupé de, et pas exclusivement : développer le protocole, développer le manuel de formation des enquêteurs, développer le masque de saisie, analyser les données, et rédiger le rapport d'enquête.

Le consultant suppléant a été chargé des aspects logistiques de l'étude, du recrutement des superviseurs, de la traduction du questionnaire, et de la coordination du travail de terrain des superviseurs.

Le gestionnaire de données a procédé à la troisième vérification des questionnaires d'enquête au retour des superviseurs, et de superviser le travail des encodeurs et des saisisseurs. Il a assisté l'investigateur principal dans l'élaboration du masque de saisie.

Le comité de pilotage de l'enquête a la charge et la responsabilité finale de la conduite de l'enquête. Il est constitué de l'UCOP+ et de ses partenaires (liste en annexe, tableau C, page 65).

3.4. Traitement et analyse des données

Dès leur transmission à l'équipe de saisie et d'analyse des données, les fiches de collecte des données ont été numérotées puis triées par province. Les informations nécessitant une codification l'ont été, sur la base d'un guide de codification élaborée à cet effet. Les agents de saisie ont ensuite procédé à la saisie des données, sur un masque de saisie élaboré avec le logiciel EpiData version 3.1. Il a été procédé à une double saisie indépendante, puis le programme VALIDATE a été utilisé pour vérifier la concordance. Le taux de dissemblance a été de 3,11 % d'enregistrements. Les fiches concernées ont été re consultées et les dissemblances corrigées.

Les analyses ont été réalisées sur le logiciel SPSS version 19.0. Certains tableaux et certains graphiques ont été générés, ou reformatés, en Excel. Les mesures de tendance centrale, notamment la moyenne (et son écart-type), la médiane (avec le minimum et le maximum), et quelquefois le mode, ont été calculés pour les variables quantitatives telles que l'âge, le temps depuis lequel on vit avec le VIH, le nombre d'orphelins du Sida dans le ménage et le revenu du ménage. Concernant les variables catégorielles, les proportions ont été calculées, et comparées (entre sexes, entre lieux de résidence, etc.) à un degré de confiance de 95 %.

3.5. Considérations éthiques

La présente étude a observé les normes les plus élevées en rapport avec l'éthique de la recherche impliquant les sujets humains. Ainsi :

- Un accord du Comité d'Éthique de l'École de Santé Publique de l'Université de Kinshasa a été requis et obtenu avant la mise en œuvre du protocole de recherche ;
- Le consentement éclairé écrit a été obtenu auprès de chaque participant, sur la base d'un formulaire de consentement traduit en langue locale ;
- Les superviseurs comme les enquêteurs ont été briefés sur l'éthique de la recherche impliquant les sujets humains (l'investigateur principal est formé en éthique de la recherche impliquant des sujets humains, et a été chercheur principal plus d'une fois pour des études sur le VIH/Sida en RDC) ;
- Aucune donnée permettant un lien avec le répondant ne sera collectée. Le questionnaire qui sera utilisé dans l'étude ne portera pas le nom de l'enquêtée mais plutôt un code d'identification unique à inscrire dans le coin droit en haut de chaque page du questionnaire ;
- L'accès aux données a été exclusivement limité à l'équipe de recherche.

IV. RESULTATS

IV.A. CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON

Tableau 1 : Répartition des enquêtés par âge et par sexe

| Tranche d'âge | Sexe | | | | | | | | | |
|------------------------|-----------|--------|-----------|--------|-----------------|--------|-----------|--------|-----------|---|
| | Masculin | | Féminin | | Transgendériste | | Total | | | |
| | Effectifs | % | Effectifs | % | Effectifs | % | Effectifs | % | Effectifs | % |
| Moins de 15 ans | 1 | .3% | 6 | .6% | 0 | 0.0% | 7 | .5% | | |
| De 15 à 19 ans révolus | 2 | .5% | 6 | .6% | 0 | 0.0% | 8 | .6% | | |
| De 20 à 24 ans révolus | 9 | 2.4% | 38 | 3.6% | 0 | 0.0% | 47 | 3.3% | | |
| De 25 à 29 ans révolus | 8 | 2.1% | 63 | 6.0% | 0 | 0.0% | 71 | 4.9% | | |
| De 30 à 34 ans révolus | 30 | 8.0% | 120 | 11.4% | 2 | 28.6% | 152 | 10.6% | | |
| De 35 à 39 ans révolus | 49 | 13.1% | 219 | 20.7% | 3 | 42.9% | 271 | 18.8% | | |
| De 40 à 44 ans révolus | 75 | 20.0% | 183 | 17.3% | 1 | 14.3% | 259 | 18.0% | | |
| De 45 à 49 ans révolus | 71 | 18.9% | 177 | 16.8% | 1 | 14.3% | 249 | 17.3% | | |
| 50 ans et plus | 130 | 34.7% | 244 | 23.1% | 0 | 0.0% | 374 | 26.0% | | |
| Total | 375 | 100.0% | 1056 | 100.0% | 7 | 100.0% | 1438 | 100.0% | | |

Ce tableau et la figure xxx ci-dessous montrent que 1 répondant sur 4 (26 %, n = 374) était âgé de 50 ans ou plus. Cette proportion est beaucoup plus élevée que celles trouvées pour la même tranche d'âge au Kenya (10,4 %), au Nigeria (6,5 %), et en Zambie (7,8 %). Pris dans leur ensemble, les répondants âgés de moins de 30 ans ont représenté 9,3 % du total, soit 133 participants. Cette proportion est respectivement de 28,3 %, et 27,2 % au Kenya et en Zambie.

Cumulée, la proportion des répondants âgés de 30 à 39 ans est de 29,4 %. Dans la série zambienne cette proportion est de 38,3 %, et dans celle kenyenne de 36,2 %. Les PVVIH inscrites dans les listings des associations des PVVIH de la RDC sont donc pour la grande majorité âgées de plus de 30 ans, la moyenne d'âge étant établie à 42 ans. Ceci serait-il dû au fait qu'en RDC le taux de dépistage des jeunes est encore trop bas, ou au fait que les jeunes redoutent le plus la stigmatisation en vivant ouvertement leur séropositivité ?

Figure 1 : Répartition des enquêtés selon le sexe

Sexe

- Masculin
- Féminin
- Transgénériste

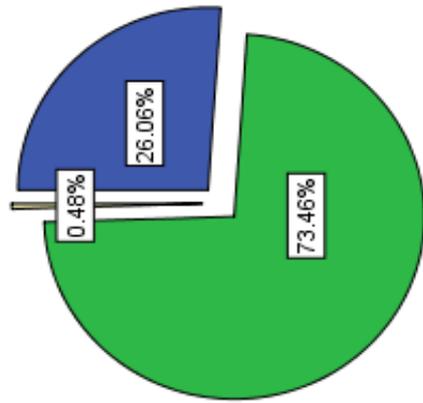
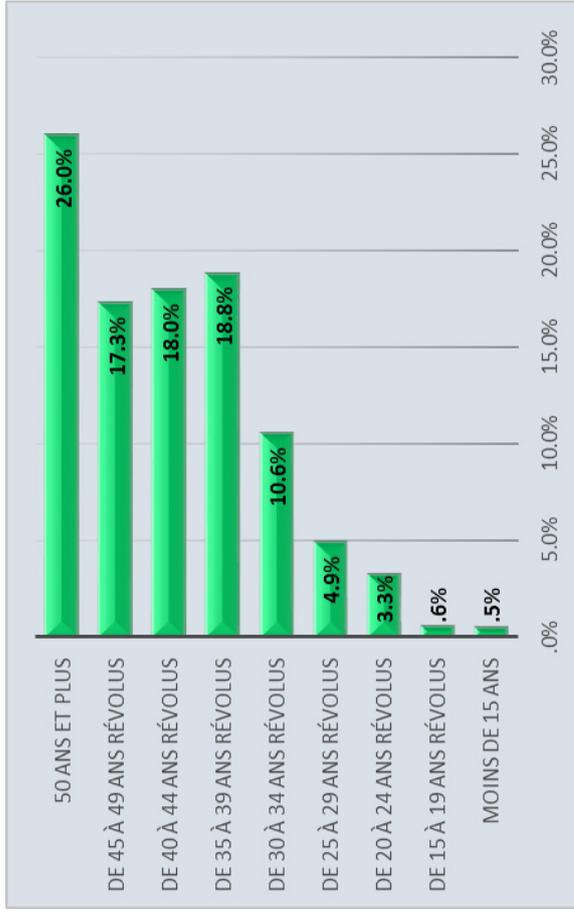


Figure 2 : Répartition des enquêtés selon les tranches d'âge



L'échantillon était constitué des PVVIH majoritairement de sexe féminin (73,46 %). Cette proportion élevée de PVVIH de sexe féminin est à l'image de la distribution au sein de la composition des associations de PVVIH, dont 70 % de ces membres sont de sexe féminin. On note par ailleurs que 7 répondants (0,5%) sont Transgénéristes. Globalement, le rapport de masculinité dans la population générale en RDC est de 97 Hommes pour 100 Femmes (EDS 2007).

Tableau 2 : Statut matrimonial des répondants, selon les tranches d'âge

| | Marié ou en concubinage et le mari/femme/ partenaire vit dans le ménage | | Marié ou en concubinage mais le mari/femme/ partenaire vit temporairement hors du ménage | | En relation avec quelqu'un, mais sans vivre ensemble | | Célibataire | | Divorcé: séparé | | Veuve/veuf | |
|------------------------|---|-------|--|------|--|-------|-------------|-------|-----------------|-------|------------|-------|
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| Moins de 15 ans | 0 | .0% | 0 | 0.0% | 2 | 28.6% | 5 | 71.4% | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% |
| De 15 à 19 ans révolus | 3 | 50.0% | 0 | 0.0% | 0 | .0% | 3 | 50.0% | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% |
| De 20 à 24 ans révolus | 11 | 24.4% | 1 | 2.2% | 3 | 6.7% | 29 | 64.4% | 1 | 2.2% | 0 | 0.0% |
| De 25 à 29 ans révolus | 17 | 25.0% | 2 | 2.9% | 8 | 11.8% | 29 | 42.6% | 6 | 8.8% | 6 | 8.8% |
| De 30 à 34 ans révolus | 57 | 37.7% | 4 | 2.6% | 15 | 9.9% | 39 | 25.8% | 20 | 13.2% | 16 | 10.6% |
| De 35 à 39 ans révolus | 93 | 35.1% | 10 | 3.8% | 35 | 13.2% | 53 | 20.0% | 23 | 8.7% | 51 | 19.2% |
| De 40 à 44 ans révolus | 101 | 39.6% | 7 | 2.7% | 26 | 10.2% | 34 | 13.3% | 21 | 8.2% | 66 | 25.9% |
| De 45 à 49 ans révolus | 76 | 31.9% | 7 | 2.9% | 9 | 3.8% | 21 | 8.8% | 21 | 8.8% | 104 | 43.7% |
| 50 ans et plus | 121 | 33.2% | 8 | 2.2% | 9 | 2.5% | 29 | 8.0% | 18 | 4.9% | 179 | 49.2% |
| Total | 479 | 34.2% | 39 | 2.8% | 107 | 7.6% | 242 | 17.3% | 110 | 7.9% | 422 | 30.2% |

Plus d'un tiers de répondants sont mariés ou vivent en concubinage, cohabitant ou non. La proportion des veufs/veuves est élevée (30,2%), significativement plus chez les PVVIH de sexe féminin que celles de sexe masculin (35,78 vs 14,76, $p < 0,001$). En comparaison, la proportion de veuvage est de 2% dans la population générale selon l'EDS 2007. Cet écart peut toutefois être dû au fait que la moyenne d'âge dans l'échantillon est plus élevée que dans la population générale. La proportion élevée des sujets de 5 ans et plus expliquerait ce taux élevé de veuvage. Pour ceux qui sont mariés ou vivent avec un partenaire sexuel, le temps moyen de cette vie ensemble est de 6 ans.

Tableau 3 : Niveau d’instruction des enquêtés

| Niveau d’instruction | Sexe | | | | | | | |
|---|----------|--------|----------|--------|-----------------|--------|----------|--------|
| | Masculin | | Féminin | | Transgendériste | | Total | |
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| Pas d’éducation formelle | 22 | 6.0% | 118 | 11.3% | 1 | 14.3% | 141 | 9.9% |
| Ecole primaire | 70 | 19.0% | 318 | 30.4% | 3 | 42.9% | 391 | 27.5% |
| Ecole secondaire | 218 | 59.2% | 562 | 53.7% | 3 | 42.9% | 783 | 55.1% |
| Institut supérieur technique/ université | 58 | 15.8% | 49 | 4.7% | 0 | 0.0% | 107 | 7.5% |
| Total | 368 | 100.0% | 1047 | 100.0% | 7 | 100.0% | 1422 | 100.0% |

Une PVVIH sur dix n’a pas reçu une éducation formelle. Cette proportion varie pratiquement du simple au double entre les hommes et les femmes. Mais la majorité de répondants ont atteint le niveau d’études secondaires, et chez les hommes la proportion de ceux ayant atteint le niveau supérieur dépasse 15 %. En comparaison, l’EDS 2007 a noté que 28 % de femmes congolaises (contre 14 % d’hommes) n’ont jamais fréquenté l’école et n’ont aucun niveau d’instruction formelle.

Tableau 4 : Situation d’emploi des répondants

| Tranches d’âge | Situation d’emploi | | | | | | | | | |
|------------------------|------------------------------------|-------|--------------------------------------|------|------------------------------------|-------|--|-------|---|-------|
| | Emploi à plein-temps comme employé | | Emploi à temps partiel comme employé | | Travail à plein-temps, indépendant | | Travail informel ou à temps partiel, indépendant | | Sans emploi et ne travaillant pas du tout | |
| | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % | Effectif | % |
| Moins de 15 ans | 1 | 14.3% | 0 | 0.0% | 3 | 42.9% | 1 | 14.3% | 2 | 28.6% |
| De 15 à 19 ans révolus | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 1 | 20.0% | 1 | 20.0% | 3 | 60.0% |
| De 20 à 24 ans révolus | 4 | 8.5% | 2 | 4.3% | 4 | 8.5% | 4 | 8.5% | 33 | 70.2% |
| De 25 à 29 ans révolus | 4 | 6.0% | 3 | 4.5% | 16 | 23.9% | 14 | 20.9% | 30 | 44.8% |
| De 30 à 34 ans révolus | 22 | 15.0% | 10 | 6.8% | 26 | 17.7% | 38 | 25.9% | 51 | 34.7% |
| De 35 à 39 ans révolus | 38 | 14.6% | 12 | 4.6% | 72 | 27.7% | 58 | 22.3% | 80 | 30.8% |
| De 40 à 44 ans révolus | 38 | 15.0% | 20 | 7.9% | 61 | 24.1% | 62 | 24.5% | 72 | 28.5% |
| De 45 à 49 ans révolus | 39 | 16.2% | 17 | 7.1% | 45 | 18.7% | 56 | 23.2% | 84 | 34.9% |
| 50 ans et plus | 67 | 19.0% | 21 | 5.9% | 63 | 17.8% | 76 | 21.5% | 126 | 35.7% |
| Total | 213 | 15.4% | 85 | 6.2% | 291 | 21.1% | 310 | 22.5% | 481 | 34.9% |

Dans l’ensemble, 35 % de PVVIH interrogées ne travaillent pas du tout. En comparaison, la proportion d’adultes de 15 à 59 ans qui n’ont pas travaillé les 12 derniers mois est de 28,6 % pour les hommes et 30,1 % pour les femmes selon l’EDS 2007. Les PVVIH travailleraient donc moins que la population générale. Par ailleurs, on remarque que le travail à son propre compte est l’occupation la plus fréquente, à temps plein ou partiel.

Tableau 5 : Histoire de vie avec le VIH et de quelques comportements à risque auprès des enquêtés

| Caractéristique | Modalités | Total échantillon | Masculin | Féminin | Transgendériste | p |
|---|---------------------|-------------------|-------------|--------------|-----------------|---------|
| Sexuellement actif | n (pourcentage) | 1334 (71,66) | 359 (83,01) | 968 (67,56) | 7 (57,14) | < 0,001 |
| Temps de vie avec le VIH (années) | Médiane (Min – Max) | 6 (<1 – 31) | 6 (<1 – 26) | 6 (<1 – 31) | 6 (<1 – 12) | 0,25 |
| Présence d'un handicap physique | n (pourcentage) | 1422 (12,36) | 372 (12,63) | 1053 (12,25) | 7 (14,29) | 0,86 |
| Modalités | | | | | | |
| Homme ayant des relations sexuelles avec des hommes | | | | | | |
| Lesbienne | | | | | | |
| Transgendériste | | | | | | |
| Travailleur/travailleuse du sexe | | | | | | |
| Usager de drogue par injection | | | | | | |
| Réfugié ou demandeur d'asile | | | | | | |
| Personne déplacée | | | | | | |
| Membre d'un groupe autochtone de pression | | | | | | |
| travailleur migrant | | | | | | |
| Prisonnier | | | | | | |
| Aucune de ces catégories | | | | | | |
| Total | | | | | | |
| n (%) | | | | | | |
| 14 (0,99) | | | | | | |
| 8 (0,57) | | | | | | |
| 7 (0,50) | | | | | | |
| 43 (3,05) | | | | | | |
| 1 (0,07) | | | | | | |
| 11 (0,78) | | | | | | |
| 21 (1,49) | | | | | | |
| 206 (14,60) | | | | | | |
| 32 (2,27) | | | | | | |
| 2 (0,14) | | | | | | |
| 1066 (75,55) | | | | | | |
| 1411 (100) | | | | | | |

Près de 72 % de PVVIH interrogées étaient sexuellement actives au moment de l'enquête. Cette proportion est significativement plus élevée chez les hommes (83,01 %) que chez les femmes (67,56 %). La moitié de répondants ont déjà vécu 6 ans ou plus avec le VIH. Pour certains cette période atteint 31 ans. En ce qui concerne l'appartenance à une catégorie particulière, on remarque que trois quart de répondants n'appartiennent à aucune catégorie particulière. Pour ceux qui en avaient un, les travailleurs/travailleuses du sexe, les travailleurs migrants, et les déplacés constituent les lots les plus importants. On remarque également que des minorités sexuelles telles que les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, et les lesbiennes sont représentées.

Tableau 6 : Caractéristiques des ménages dans lesquels vivent les enquêtés

| Caractéristique | Statistique | Modalités | Total échantillon | Masculin | Féminin | Transgendériste | p |
|---|------------------------|--------------------------|-------------------|----------------|---------------|-----------------|-------|
| Localisation du ménage | Effectifs (%) | Zone rurale | 66 (5,01) | 17 (4,91) | 47 (4,87) | 2 (28,57) | 0,05 |
| | | Petite ville ou village | 289 (21,93) | 72 (20,81) | 217 (22,49) | 0 (0,00) | |
| | | Grande ville / métropole | 963 (73,07) | 257 (74,28) | 701 (72,64) | 5 (71,43) | |
| | | Total | 1318 (100) | 346 (100) | 965 (100) | 7 (100) | |
| Taille du ménage | Moyenne (Écart-type) | | 6,60 (3,63) | 6,36 (3,54) | 6,70 (3,67) | 3 | 0,43 |
| Revenu mensuel du ménage (USD) | Moyenne (Écart-type) | | 96,75 (82,92) | 103,62 (84,11) | 94,36 (82,60) | 81,70 (39,01) | 0,185 |
| | P75 (85ème percentile) | | 195,65 | | | | |
| Nombre de jours sans manger assez | Médiane (Min - Max) | | 5 (0 - 30) | 4 (0 - 30) | 5 (0 - 30) | 2 (0 - 15) | |
| Nombre d'enfants orphelins de Sida dans le ménage | Médiane (Min - Max) | | 1 (0 - 9) | | | | |

L'enquête ayant été réalisée auprès des PVVIH membres des associations d'encadrement, et lesdites associations étant implantées plutôt dans les grandes villes du pays, la grande majorité de répondants vivent dans des ménages situés en milieu urbain. Toutefois, un nombre non négligeable de répondants (27 %) vivent dans les petites villes ou carrément en milieu rural proches des villes où sont implantées ces associations, et fréquentent celles-ci.

La taille moyenne des ménages est de 6,6. Elle est légèrement plus élevée que la moyenne nationale de 5,4 estimée par l'Enquête Démographique et de Santé (EDS) de 2007. Cette taille moyenne des ménages n'est pas différente en fonction du sexe des répondants. La moitié de ménages comptent 0 ou 1 orphelin du Sida, mais certains en comptent jusqu'à 9.

Le revenu moyen des ménages est de 96,75 dollars américains. Rapporté à la taille moyenne des ménages, on obtient 14,66 dollars par personne et par mois, soit moins de la moitié d'un dollar américain (0,49 \$ US) par personne et par jour. En fait, 85 % de répondants vivent dans un ménage où le revenu rapporté est de moins d'un dollar américain (0,99 \$US) par personne et par jour.

Ce niveau de pauvreté retenti sur la sécurité alimentaire : dans la moitié de ménages dans lesquels vivent les répondants, au moins 1 membre du ménage n'a pas eu assez à manger pendant au moins 5 jours sur les 30 précédant l'enquête.

IV.B. EXPERIENCE DE STIGMATISATION ET DISCRIMINATION DANS LE MILIEU DE VIE

Tableau 7 : Expérience de stigmatisation: exclusion

| Caractéristique | Statistique | Modalités | Total échantillon | Zone rurale | Petite ville ou village | Grande ville ou métropole | p |
|--|---------------|--|-------------------|-------------|-------------------------|---------------------------|-------|
| Exclusion des manifestations sociales (mariage, funérailles, fête, club...) les 12 derniers mois | | Aucune fois | 987 (75,00) | 40 (60,61) | 214 (74,31) | 733 (76,20) | |
| | | Une fois | 61 (4,64) | 5 (7,58) | 12 (4,17) | 44 (4,57) | |
| | Effectifs (%) | Quelques fois | 123 (9,35) | 7 (10,61) | 26 (9,03) | 90 (9,36) | 0,075 |
| | | Souvent | 145 (11,02) | 14 (21,21) | 36 (12,50) | 95 (9,88) | |
| | | Total | 1316 (100) | 66 (100) | 288 (100) | 962 (100) | |
| Cause d'exclusion des manifestations sociales | | À cause du statut sérologique | 216 (66,46) | 18 (69,23) | 60 (81,08) | 138 (61,33) | |
| | | Pour une autre raison | 40 (12,31) | 7 (26,92) | 3 (4,05) | 30 (13,33) | |
| | Effectifs (%) | À la fois à cause du statut sérologique et pour d'autres raisons | 51 (15,69) | 0 (0,00) | 7 (9,46) | 44 (19,56) | |
| | | Ne sait pas pourquoi | 18 (5,54) | 1 (3,85) | 4 (5,41) | 13 (5,78) | |
| | | Total | 325 (100) | 26 (100) | 74 (100) | 225 (100) | |
| Exclusion des activités religieuses et des lieux de culte les 12 derniers mois | | Aucune fois | 1192 (92,62) | 61 (92,42) | 269 (96,42) | 862 (91,51) | |
| | | Une fois | 18 (1,40) | 1 (1,52) | 2 (0,72) | 15 (1,59) | |
| | Effectifs (%) | Quelques fois | 44 (3,42) | 3 (4,55) | 5 (1,79) | 36 (3,52) | 0,219 |
| | | Souvent | 33 (2,56) | 1 (1,52) | 3 (1,08) | 29 (3,08) | |
| | | Total | 1287 (100) | 66 (100) | 279 (100) | 942 (100) | |

| | | | | | | | |
|---|--|--------------|------------|-------------|-------------|------|--|
| Cause d'exclusion des activités religieuses | À cause du statut sérologique | 71 (74,74) | | | | | |
| | Pour une autre raison | 9 (9,47) | | | | | |
| | À la fois à cause du statut sérologique et pour d'autres raisons | 7 (7,37) | | | | | |
| | Ne sait pas pourquoi | 8 (8,24) | | | | | |
| | Total | 95 (100) | | | | | |
| Exclusion des activités familiales les 12 derniers mois | Aucune fois | 1028 (79,26) | 50 (75,76) | 229 (79,79) | 749 (79,34) | | |
| | Une fois | 54 (4,16) | 6 (9,09) | 3 (1,05) | 45 (4,77) | | |
| | Quelques fois | 85 (6,55) | 5 (7,58) | 16 (5,57) | 64 (6,78) | 0,01 | |
| | Souvent | 130 (10,02) | 5 (7,58) | 39 (13,59) | 86 (9,11) | | |
| | Total | 1297 (100) | 66 (100) | 287 (100) | 944 (100) | | |
| Cause d'exclusion des activités familiales | À cause du statut sérologique | 215 (79,63) | 15 (82,24) | 48 (81,36) | 152 (78,35) | | |
| | Pour une autre raison | 21 (7,78) | 1 (5,88) | 3 (5,08) | 17 (8,76) | | |
| | À la fois à cause du statut sérologique et pour d'autres raisons | 22 (8,15) | 1 (5,88) | 5 (8,47) | 16 (8,25) | | |
| | Ne sait pas pourquoi | 12 (4,44) | 0 (0,00) | 3 (5,08) | 9 (4,64) | | |
| | Total | 270 (100) | 17 (100) | 59 (100) | 194 (100) | | |

Dans leur milieu de vie, les répondants estiment avoir été exclus des activités de plusieurs ordres. Principalement, il s'agit des activités sociales (mariages, funérailles, fêtes, etc., dont 25 % de répondant estiment avoir été exclus dans les 12 mois précédant l'enquête, indistinctement en milieu rural, dans les petites villes, ou dans les métropoles ($p=0,075$). L'exclusion des activités religieuses reste marginale (7,38 %), mais pour les PVVIH qui l'ont expérimentée, le statut sérologique était associé à cette exclusion dans 82 % des cas.

Quant aux activités familiales (faire la cuisine, manger ensemble, dormir dans la même chambre, par exemple), le taux d'exclusion rapporté est significativement plus élevé en milieu rural (24,24 %), que dans les petites et les grandes villes (20,21 % et 20,66 % respectivement). Ceci pourrait être expliqué par le fait que plus la ville d'habitation est grande, plus la vie dans une forme d'anonymat est possible, ce qui ne donne pas à l'entourage la possibilité d'être au courant du statut sérologique l'un de l'autre. Malheureusement donc, cacher son statut sérologique, et même ne pas chercher à le connaître, reste encore l'un des moyens les plus utilisés pour se prémunir contre la stigmatisation et la discrimination. D'un autre côté, il est possible que les habitants des villes étant les mieux informés sur le VIH/Sida, adoptent un comportement plus tolérant.

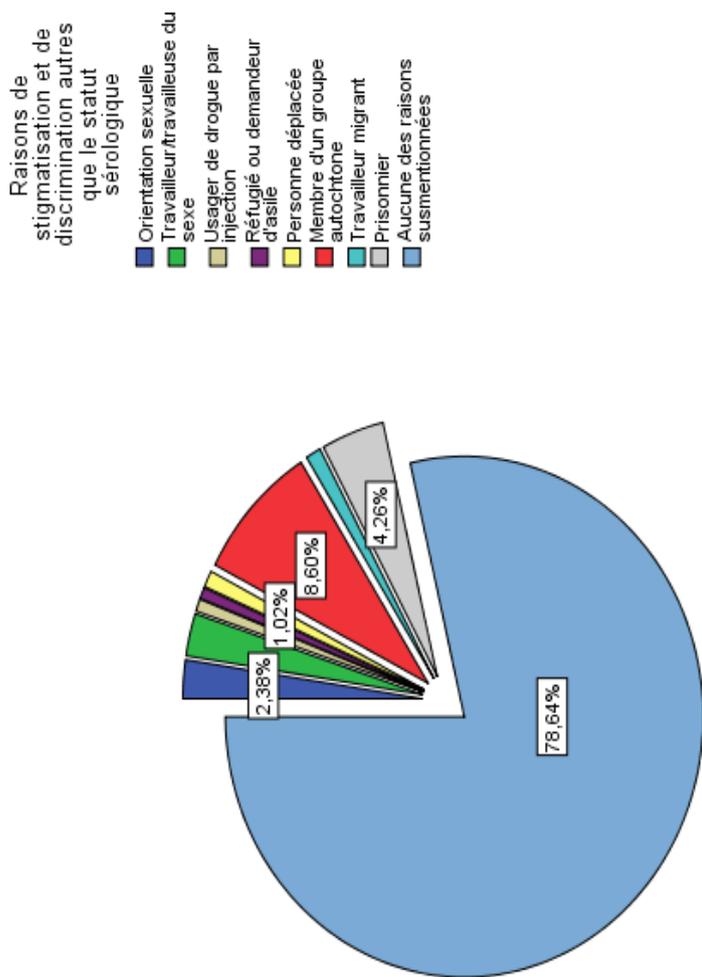
Tableau 8: Expérience de stigmatisation: commérages, agressions verbales et physiques

| Caractéristique | Statistique | Modalités | Total échantillon | Zone rurale | Petite ville ou village | Grande ville ou métropole | p |
|---|---------------|--|-------------------|-------------|-------------------------|---------------------------|--------|
| Commérages à l'égard de la PVVIH au cours des 12 derniers mois | Effectifs (%) | Aucune fois | 578 (44,74) | 15 (22,73) | 108 (37,76) | 455 (48,40) | <0,001 |
| | | Une fois | 105 (8,13) | 7 (10,61) | 27 (9,44) | 71 (7,55) | |
| | | Quelques fois | 240 (18,58) | 20 (30,30) | 66 (23,08) | 154 (16,38) | |
| | | Souvent | 369 (28,56) | 24 (36,36) | 85 (29,72) | 260 (27,66) | |
| | | Total | 1292 (100) | 66 (100) | 286 (100) | 940 (100) | |
| Cause des commérages | Effectifs (%) | À cause du statut sérologique | 569 (79,92) | | | | |
| | | Pour une autre raison | 43 (6,04) | | | | |
| | | À la fois à cause du statut sérologique et pour d'autres raisons | 74 (10,39) | | | | |
| | | Ne sait pas pourquoi | 26 (3,65) | | | | |
| | | Total | 712 (100) | | | | |
| Insultes, harcèlement, ou menaces verbales envers la PVVIH les 12 derniers mois | Effectifs (%) | Aucune fois | 724 (55,78) | 26 (39,39) | 141 (49,13) | 557 (59,94) | <0,001 |
| | | Une fois | 141 (10,86) | 6 (9,09) | 38 (13,24) | 97 (10,26) | |
| | | Quelques fois | 194 (14,95) | 9 (13,64) | 56 (19,51) | 129 (13,65) | |
| | | Souvent | 239 (18,41) | 25 (37,88) | 52 (18,12) | 162 (17,14) | |
| | | Total | 1298 (100) | 66 (100) | 287 (100) | 945 (100) | |
| Cause des insultes, harcèlement, ou menaces verbales | Effectifs (%) | À cause du statut sérologique | 420 (73,68) | 35 (87,50) | 125 (83,89) | 260 (68,24) | |
| | | Pour une autre raison | 65 (11,40) | 3 (7,50) | 9 (6,04) | 53 (13,91) | |
| | | À la fois à cause du statut sérologique et pour d'autres raisons | 73 (12,81) | 2 (5,00) | 13 (8,73) | 58 (15,92) | |
| | | Ne sait pas pourquoi | 12 (2,11) | 0 (0,00) | 2 (1,34) | 10 (2,62) | |
| | | Total | 570 (100) | 40 (100) | 149 (100) | 381 (100) | |

| | | | | | |
|---|--|--------------|------------|-------------|-------------|
| Harcèlement ou menaces physiques de la PVVIH les 12 derniers mois | Aucune fois | 1037 (81,02) | 51 (78,46) | 222 (78,45) | 764 (81,97) |
| | Une fois | 97 (7,58) | 3 (4,62) | 29 (10,25) | 65 (6,97) |
| | Quelques fois | 73 (5,70) | 4 (6,15) | 19 (6,71) | 50 (5,36) |
| | Souvent | 73 (5,70) | 7 (10,78) | 13 (4,59) | 53 (5,63) |
| | Total | 1280 (100) | 65 (100) | 283 (100) | 932 (100) |
| Cause du harcèlement physique | À cause du statut sérologique | 178 (73,25) | | | |
| | Pour une autre raison | 33 (13,58) | | | |
| | À la fois à cause du statut sérologique et pour d'autres raisons | 27 (11,11) | | | |
| | Ne sait pas pourquoi | 5 (2,06) | | | |
| | Total | 243 (100) | | | |
| Agression physique de la PVVIH les 12 derniers mois | Aucune fois | 1083 (85,01) | 56 (88,89) | 223 (78,25) | 804 (85,01) |
| | Une fois | 93 (7,30) | 2 (3,17) | 33 (11,58) | 58 (6,26) |
| | Quelques fois | 58 (4,55) | 4 (6,35) | 20 (7,02) | 34 (3,67) |
| | Souvent | 40 (3,14) | 1 (1,59) | 9 (3,16) | 30 (3,24) |
| | Total | 1274 (100) | 63 (100) | 285 (100) | 926 (100) |
| Cause de l'agression physique | À cause du statut sérologique | 112 (58,64) | | | |
| | Pour une autre raison | 39 (20,42) | | | |
| | À la fois à cause du statut sérologique et pour d'autres raisons | 34 (17,80) | | | |
| | Ne sait pas pourquoi | 6 (3,14) | | | |
| | Total | 191 (100) | | | |

Les expériences des commérages malveillants (55,26 %) et des insultes, harcèlements ou autres menaces verbales (44,22 %) sont largement plus fréquentes que les agressions physiques (15 %), et significativement plus fréquentes en milieu rural que dans les petites et les grandes villes ($p < 0,001$). Chaque fois que ces faits se passent, ils sont associés à plus de 80 % au statut sérologique, exclusivement ou en partie. Même les agressions physiques rapportées étaient perçues comme dues pour plus de la moitié exclusivement au statut sérologique.

Figure 3 : Répartition des auteurs des agressions physiques rapportées par les PVVIH enquêtées



La grande majorité des cas d'agressions physiques rapportées par les PVVIH ont été le fait d'individus connus par les victimes, ne faisant pas partie de leurs ménages. Toutefois, plus du tiers des cas de ces agressions sont le fait des membres des ménages des victimes, y compris le conjoint ou le partenaire sexuel.

En fin, les principales raisons autres que celles liées au statut sérologique qui motivent des attitudes discriminatoires et discriminantes sont le fait d'appartenir à un groupe de pression, l'orientation sexuelle, et certaines situations de précarité matérielle ou sociale, tel que le montre la figure 02 ci-dessous.

Figure 4 : Motifs de stigmatisation/discrimination, autres que le statut sérologique

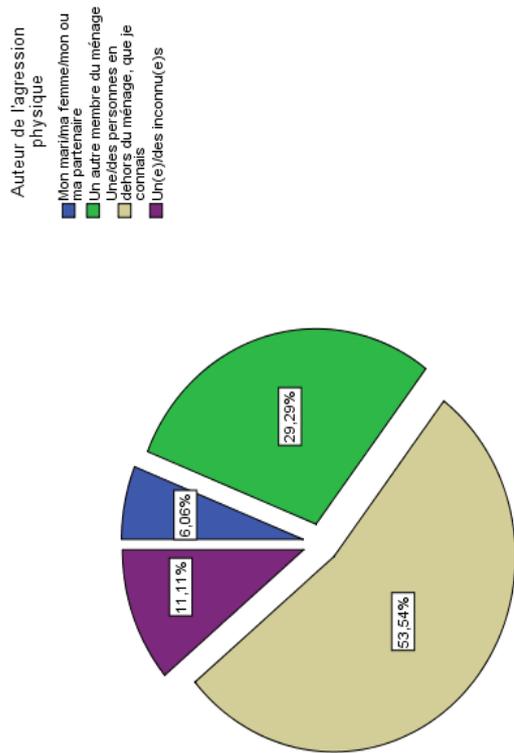


Tableau 9 : Expérience de stigmatisation: de la part des et envers les proches

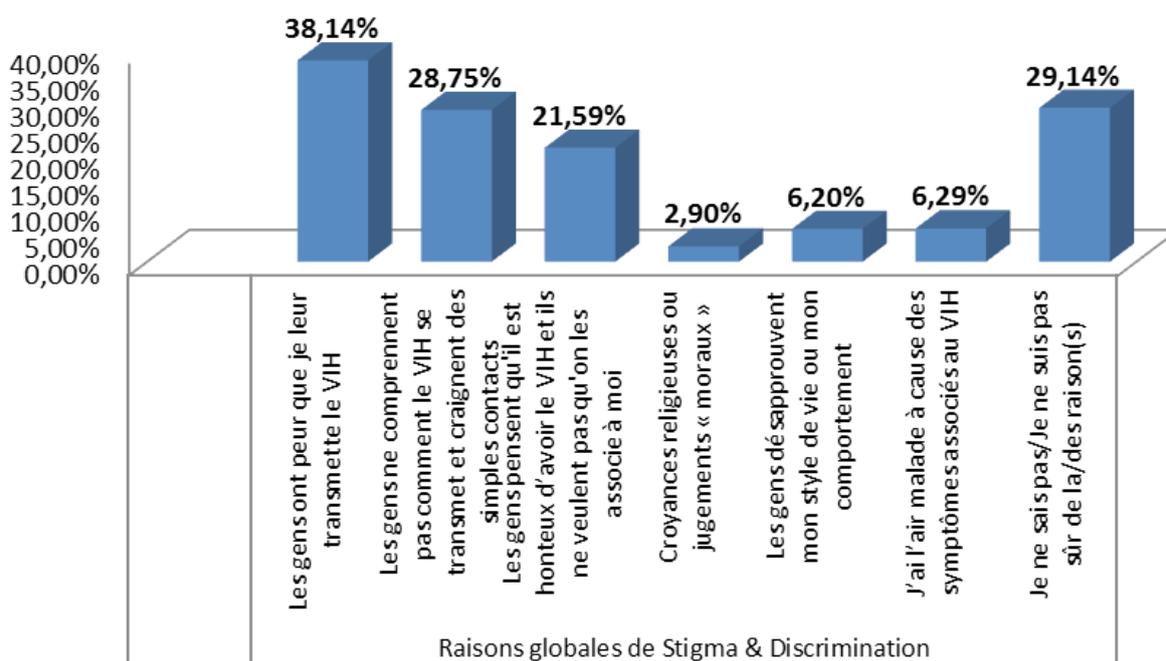
| Caractéristique | Statistique | Modalités | Total échantillon | Zone rurale | Petite ville ou village | Grande ville ou métropole | p |
|---|---------------|---------------|-------------------|-------------|-------------------------|---------------------------|--------|
| Pression psychologique ou une manipulation par mari/femme ou partenaire, au cours de laquelle avec utilisation du statut de sérologique | Effectifs (%) | Aucune fois | 901 (73,25) | 36 (54,55) | 175 (62,95) | 690 (77,89) | <0,001 |
| | | Une fois | 54 (4,39) | 5 (7,58) | 15 (5,40) | 34 (3,84) | |
| | | Quelques fois | 177 (14,39) | 16 (24,24) | 46 (16,55) | 115 (12,98) | |
| | | Souvent | 98 (7,97) | 9 (13,64) | 42 (15,11) | 47 (5,30) | |
| | | Total | 1230 (100) | 66 (100) | 278 (100) | 886 (100) | |
| Expérience du rejet sexuel en raison du statut sérologique les 12 derniers mois | Effectifs (%) | Aucune fois | 799 (66,20) | 21 (32,31) | 150 (54,74) | 628 (72,35) | <0,001 |
| | | Une fois | 54 (4,47) | 5 (7,70) | 11 (4,01) | 38 (4,38) | |
| | | Quelques fois | 174 (14,42) | 25 (38,46) | 57 (20,80) | 92 (10,60) | |
| | | Souvent | 180 (14,91) | 14 (21,54) | 56 (20,44) | 110 (12,67) | |
| | | Total | 1207 (100) | 65 (100) | 274 (100) | 868 (100) | |
| Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous été discriminé(e) par d'autres personnes vivant avec VIH? | Effectifs (%) | Aucune fois | 1174 (92,01) | 58 (92,06) | 244 (88,09) | 872 (93,16) | 0,201 |
| | | Une fois | 30 (2,35) | 2 (3,17) | 11 (3,97) | 17 (1,82) | |
| | | Quelques fois | 50 (3,92) | 2 (3,17) | 16 (5,78) | 32 (3,42) | |
| | | Souvent | 22 (1,72) | 1 (1,59) | 6 (2,17) | 15 (1,60) | |
| | | Total | 1276 (100) | 63 (100) | 277 (100) | 936 (100) | |
| Expérience de discrimination du mari/femme, partenaire, ou membre du ménage en raison du statut sérologique de l'enquête | Effectifs (%) | Aucune fois | 897 (72,63) | 42 (65,63) | 202 (70,63) | 653 (73,79) | 0,177 |
| | | Une fois | 72 (5,83) | 7 (10,94) | 22 (7,69) | 43 (4,86) | |
| | | Quelques fois | 157 (12,71) | 10 (15,63) | 32 (11,19) | 115 (12,99) | |
| | | Souvent | 109 (8,83) | 5 (7,81) | 30 (10,49) | 74 (8,36) | |
| | | Total | 1235 (100) | 64 (100) | 286 (100) | 885 (100) | |

Les expériences de stigmatisation et/ou de discrimination vécues par les PVVIH rejaillissent également sur leurs proches : plus d'un interviewé sur quatre (27,37 %) ont mentionné que leur conjoint, partenaire, ou qu'un autre membre de leur ménage, avait été l'objet de stigmatisation/discrimination en raison du statut sérologique de l'enquête. Pendant la même période, près de la moitié (48,5 %) de PVVIH interrogées vivaient dans l'angoisse de ne pas pouvoir trouver une personne qui accepterait d'avoir des relations sexuelles avec elles, toujours à cause de leur statut sérologique (voir tableau xxx ci-dessous).

Par ailleurs, plus d'un interviewé sur quatre mentionne avoir été l'objet d'un rejet sexuel à cause de son statut sérologique les 12 mois précédant l'enquête. Cette proportion est plus élevée dans les petites villes (45,26 %), et encore plus dans les villages (67,69 %), que dans les grandes villes (27,65 %), $p < 0,001$. Pire encore, près d'un interviewé sur dix (8 %), reconnaît avoir subi de la discrimination de la part d'autres PVVIH.

Enfin, en zone rurale, près de 45 % d'interviewés ont subi une pression psychologique ou une manipulation de la part de leurs conjoints, avec mention de leur statut sérologique.

Figure 5 : Raisons globales pour lesquelles les PVVIH sont stigmatisées et discriminées, d'après elles-mêmes



Parmi les raisons explicitement évoquées par les PVVIH elles-mêmes, la crainte de la contamination, même au travers des simples contacts sociaux, constitue le principal motif pour lequel les autres les stigmatisent.

Tableau 10 : Expérience de stigmatisation: accès au travail, aux services d'éducation et de santé

| Caractéristique | Statistique | Modalités | Total échantillon | Zone rurale | Petite ville ou village | Grande ville ou métropole | p |
|--|---------------|--|-------------------|-------------|-------------------------|---------------------------|--------|
| Changement de lieu de résidence ou incapacité de louer un logement les 12 derniers mois | Effectifs (%) | Aucune fois | 614 (47,12) | 28 (42,42) | 149 (51,56) | 437 (46,10) | 0,319 |
| | | Une fois | 218 (16,73) | 12 (18,18) | 54 (18,69) | 152 (16,03) | |
| | | Quelques fois | 330 (25,33) | 18 (27,27) | 61 (21,11) | 251 (26,48) | |
| | | Souvent | 141 (10,82) | 8 (12,12) | 25 (8,65) | 108 (11,39) | |
| | | Total | 1303 (100) | 66 (100) | 289 (100) | 948 (100) | |
| Raison du changement de lieu de résidence ou incapacité de louer un logement les 12 derniers mois | Effectifs (%) | À cause du statut sérologique | 248 (37,75) | 17 (39,53) | 70 (47,95) | 161 (34,40) | 0,08 |
| | | Pour une autre/d'autres raison(s) | 278 (42,31) | 21 (48,84) | 49 (33,56) | 208 (44,44) | |
| | | À la fois à cause du statut sérologique et pour d'autres raisons | 90 (13,70) | 4 (9,30) | 19 (13,01) | 67 (14,32) | |
| | | Ne sait pas pourquoi | 41 (6,24) | 1 (2,33) | 8 (5,48) | 32 (6,84) | |
| | | Total | 657 (100) | 43 (100) | 146 (100) | 468 (100) | |
| Perte d'emploi (employé) ou de source de revenu (travailleur indépendant) les 12 derniers mois | Effectifs (%) | Aucune fois | 411 (66,72) | 13 (31,71) | 75 (49,34) | 323 (76,36) | <0,001 |
| | | Une fois | 90 (14,61) | 12 (29,27) | 31 (20,39) | 47 (11,11) | |
| | | Quelques fois | 94 (15,26) | 13 (31,71) | 39 (25,66) | 42 (9,93) | |
| | | Souvent | 21 (3,41) | 3 (7,32) | 7 (4,61) | 11 (2,60) | |
| | | Total | 616 (100) | 41 (100) | 152 (100) | 423 (100) | |
| Raisons de la perte d'emploi (employé) ou de source de revenu (travailleur indépendant) les 12 derniers mois | Effectifs (%) | À cause du statut sérologique | 80 (39,02) | 6 (24) | 28 (36,36) | 46 (44,66) | 0,183 |
| | | Pour une autre/d'autres raison(s) | 90 (43,90) | 12 (48) | 39 (50,65) | 39 (37,86) | |
| | | À la fois à cause du statut sérologique et pour d'autres raisons | 33 (16,10) | 7 (28) | 10 (12,99) | 16 (15,53) | |
| | | Ne sait pas pourquoi | 2 (0,98) | 0 (0) | 0 (0) | 2 (1,94) | |
| | | Total | 205 (100) | 25 (100) | 77 (100) | 103 (100) | |

| | | | | | | |
|---|----------------|--------------|------------|-------------|-------------|--------|
| Changement de la description de votre poste ou de la nature de votre travail ou refus de promotion à cause du statut sérologique les 12 derniers mois | Aucune fois | 498 (87,99) | 22 (59,46) | 125 (91,24) | 351 (89,54) | <0,001 |
| | Une fois | 32 (5,65) | 4 (10,81) | 6 (4,38) | 22 (5,61) | |
| | Quelques fois | 28 (4,95) | 11 (29,73) | 5 (3,65) | 12 (3,06) | |
| | Souvent | 8 (1,41) | 0 (0) | 1 (0,73) | 7 (1,79) | |
| | Total | 566 (100) | 37 (100) | 137 (100) | 392 (100) | |
| Renvoi, suspension ou interdiction d'accès dans une institution d'enseignement à cause du statut sérologique | Aucune fois | 572 (49,27) | 13 (22,41) | 123 (44,73) | 436 (52,66) | <0,001 |
| | Une fois | 11 (,95) | 1 (1,72) | 6 (2,18) | 4 (0,48) | |
| | Quelques fois | 7 (0,60) | 0 (0) | 2 (0,73) | 5 (0,60) | |
| | Souvent | 8 (0,69) | 1 (1,72) | 1 (0,36) | 6 (0,72) | |
| | Non applicable | 563 (48,49) | 43 (74,14) | 143 (52) | 377 (45,53) | |
| Total | 1161 (100) | 58 (100) | 275 (100) | 828 (100) | | |
| Renvoi, suspension ou interdiction d'accès de l'enfant/des enfants dans une institution d'enseignement à cause du statut sérologique | Aucune fois | 982 (79,39) | 40 (63,49) | 214 (77,82) | 728 (80,98) | <0,001 |
| | Une fois | 20 (1,62) | 0 (0) | 6 (2,18) | 14 (1,56) | |
| | Quelques fois | 51 (4,12) | 1 (1,59) | 8 (2,91) | 42 (4,67) | |
| | Souvent | 25 (2,02) | 4 (6,35) | 5 (1,82) | 16 (1,78) | |
| | Non applicable | 159 (12,85) | 18 (28,57) | 42 (15,27) | 99 (11,01) | |
| Total | 1237 (100) | 63 (100) | 275 (100) | 899 (100) | | |
| Refus des services de santé, y compris des soins dentaires, à cause du statut sérologique les 12 derniers mois | Aucune fois | 1019 (79,42) | 45 (72,58) | 209 (72,82) | 765 (81,91) | <0,001 |
| | Une fois | 26 (2,03) | 0 (0) | 9 (3,14) | 17 (1,82) | |
| | Quelques fois | 18 (1,40) | 1 (1,61) | 8 (2,79) | 9 (0,96) | |
| | Souvent | 33 (2,57) | 0 (0) | 6 (2,09) | 27 (2,89) | |
| | Non applicable | 187 (14,58) | 16 (21,81) | 55 (19,16) | 116 (12,42) | |
| Total | 1283 (100) | 62 (100) | 287 (100) | 934 (100) | | |

Plus de la moitié des PVVIH interrogées avaient dû changer de domicile, ou étaient carrément dans l'incapacité de louer un logement au moment de l'enquête. Et parmi eux, 51,15 % pensent être dans cette situation à cause – exclusivement ou partiellement – de leur statut sérologique. D'autre part, 33,28 % des interrogés qui avaient du travail ou un revenu l'ont perdu dans les 12 mois précédant l'enquête, dans 55,12 % de cas pour une cause à laquelle le statut sérologique est associé. La proportion de perte d'emploi ou de revenu atteint 68,29 % en zone rurale, où elle est significativement plus élevée que dans les petites et les grandes villes ($p < 0,001$). Lorsqu'ils n'ont pas perdu leur emploi, certains PVVIH ont vu la description de leur poste changer (5,6%), ou se sont vu refuser une promotion par leur employeur (12,11 %).

En ce qui concerne le droit à l'éducation des adultes et des enfants, les PVVIH interrogées mentionnent avoir été objet de Renvoi, suspension ou interdiction d'accès dans une institution d'enseignement à cause du statut sérologique pour eux-mêmes (50,73 %), et pour leurs enfants (20,61 %), cette forme de discrimination étant également plus fréquente en zone rurale que dans les petites et les grandes villes.

Enfin, 6 % des répondants mentionnent avoir été victimes d'un refus d'accès aux soins de santé, y compris des soins dentaires, à cause de leur statut sérologique, les 12 mois précédant l'enquête.

Tableau 11 : Refus d'un emploi ou d'une opportunité de travail au cours des 12 derniers mois à cause du statut sérologique

| | | Refus d'un emploi ou d'une opportunité de travail à cause du statut sérologique | | | |
|---------------------|-------------------------------|---|-------|--------|--------|
| | | Oui | Non | Total | |
| Localisation ménage | Zone rurale | Effectif | 12 | 27 | 39 |
| | | % | 30,8% | 69,2% | 100,0% |
| | Petite ville ou village | Effectif | 21 | 122 | 143 |
| | | % | 14,7% | 85,3% | 100,0% |
| | Grande ville ou une métropole | Effectif | 44 | 370 | 414 |
| | | % | 10,6% | 89,4% | 100,0% |
| Total | Effectif | 77 | 519 | 596 | |
| | % | 12,9% | 87,1% | 100,0% | |

Tableau 11b : Expérience de la peur de ne pas trouver un partenaire sexuel consentant à cause du statut sérologique

| | | Peur de ne pas trouver de partenaire sexuel consentant à cause du statut sérologique | | | |
|---------------------|-------------------------------|--|-------|-------|--------|
| | | Oui | Non | Total | |
| Localisation ménage | Zone rurale | Effectif | 31 | 35 | 66 |
| | | % | 47,0% | 53,0% | 100,0% |
| | Petite ville ou village | Effectif | 118 | 153 | 271 |
| | | % | 43,5% | 56,5% | 100,0% |
| | Grande ville ou une métropole | Effectif | 437 | 435 | 1209 |
| | | % | 50,7% | 49,9% | 100,0% |
| Total | Effectif | 77 | 586 | 623 | |
| | % | 12,9% | 45,5% | 51,5% | |

Dans l'ensemble, 12,9 % de répondants estiment avoir subi un refus d'un emploi ou d'une opportunité de travail à cause de leur statut sérologique les 12 mois précédant l'enquête. Cette proportion dépasse 30 % en zone rurale.

Tableau 12 : Déclaration d'engagement sur le VIH/Sida et Loi congolaise de protection des droits des PVVIH

| Caractéristique | Sexe | | | | | | | | | | p |
|---|--------------|------------|----------------|-------------|----------------|----------|-----------------|-------------|----------------|----------------|---|
| | Modalités | | Masculin | | Féminin | | Transgenderiste | | Total | | |
| | Effectifs | % | Effectifs | % | Effectifs | % | Effectifs | % | Effectifs | % | |
| Avoir entendu parler de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA qui protège les droits des personnes vivant avec le VIH | Oui | 275 | 74,32% | 711 | 67,71% | 3 | 42,86% | 989 | 69,31% | | |
| | Non | 95 | 25,68% | 339 | 32,29% | 4 | 57,14% | 438 | 30,69% | 0,019 | |
| | Total | 370 | 100,00% | 1050 | 100,00% | 7 | 100,00% | 1427 | 100,00% | 100,00% | |
| Avoir lu ou discuté de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA qui protège les droits des personnes vivant avec le VIH | Oui | 191 | 55,04% | 445 | 45,92% | 3 | 50,00% | 639 | 48,34% | | |
| | Non | 156 | 44,96% | 524 | 54,08% | 3 | 50,00% | 683 | 51,66% | 0,014 | |
| | Total | 347 | 100,00% | 969 | 100,00% | 6 | 100,00% | 1322 | 100,00% | 100,00% | |
| Avoir entendu parler de la loi N° 08/011/14 juillet 2008, portant protection des droits de PVV et PA en République Démocratique du Congo. | Oui | 320 | 88,64% | 877 | 85,31% | 5 | 71,43% | 1202 | 86,10% | | |
| | Non | 41 | 11,36% | 151 | 14,69% | 2 | 28,57% | 194 | 13,90% | 0,154 | |
| | Total | 361 | 100,00% | 1028 | 100,00% | 7 | 100,00% | 1396 | 100,00% | 100,00% | |
| Avoir lu ou discuté de la loi N° 08/011/14 juillet 2008, portant protection des droits de PVV et PA en République Démocratique du Congo. | Oui | 247 | 69,19% | 586 | 58,78% | 4 | 57,14% | 837 | 61,50% | | |
| | Non | 110 | 30,81% | 411 | 41,22% | 3 | 42,86% | 524 | 38,50% | 0,002 | |
| | Total | 357 | 100,00% | 997 | 100,00% | 7 | 100,00% | 1361 | 100,00% | 100,00% | |

La majorité de répondants (67,7 %) a dit avoir entendu parler de la Déclaration d'Engagement sur le VIH/Sida. Cette proportion est significativement plus élevée chez les hommes que chez les femmes (p=0,019). Par contre, la proportion de ceux qui ont entendu parler de cette déclaration n'est pas différente entre les répondants des zones rurales et ceux des grandes villes (p = 0,081), comme l'indique le tableau 10b ci-dessous.

Indépendamment du fait d'en avoir entendu parler, plus de la moitié des répondants n'ont pas lu ni n'ont discuté de la Déclaration d'engagement sur le VIH/Sida avec quelqu'un d'autre. En zone rurale, c'est carrément 3 PVVIH sur 4 qui n'ont ni lu ni discuté de cette déclaration. La différence entre la situation en zone rurale et celle des villes est significative (54,10% des répondants en zone rurale contre seulement 35,43% dans les grandes villes, voir tableau 13 ci-dessous), comme elle l'est entre les hommes et les femmes (soit 41,22% contre 30,81%, respectivement).

En République Démocratique du Congo, la Loi n°08/011/14 de juillet 2008 est consacrée aux droits et devoirs des Personnes Vivant avec le VIH. Elle traite notamment des droits humains de base, des droits sociaux (comme le droit à l'éducation), des droits aux soins et aux services de santé, mais aussi des droits et devoir en rapport avec leur protection et la protection des autres.

Les tableaux 12 (ci-dessus) et 13 (ci-dessous) montrent que la grande majorité (plus de 80 %) des PVVIH interrogées, de tous les sexes, vivant en zone rurale comme dans les villes, ont déjà entendu parler de cette importante loi (qui a été traduite dans les principales langues nationales). Toutefois, ici aussi c'est plus souvent les hommes (69,19 %), et les habitants des grandes villes (64,57 %) qui ont déjà discuté de cette loi avec quelqu'un d'autre, comparativement (et respectivement) aux femmes (58,78 %), et aux habitants des zones rurales (45,90 %).

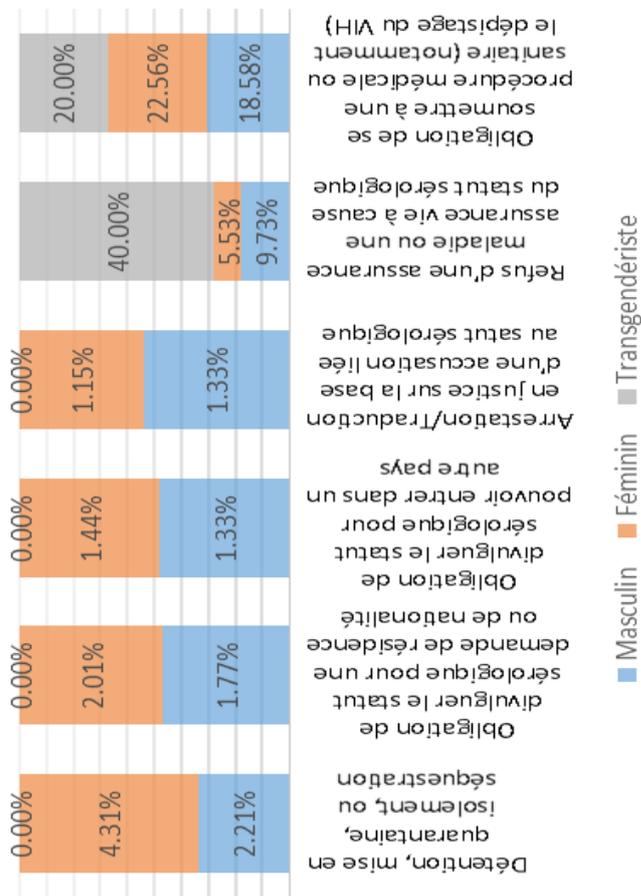
À propos de cette loi, il convient de noter que ceux qui n'en avaient pas et qui désiraient en recevoir une copie ont été servis, comme un des avantages de la participation à l'étude.

Tableau 13 : Déclaration d'engagement sur le VIH/Sida et Loi congolaise de protection des droits des PVVIH

| Caractéristique | Modalités | Localisation ménage | | | | | | p | |
|--|-----------|---------------------|---------|-------------------------|---------|---------------------------|---------|------|---------|
| | | Zone rurale | | Petite ville ou village | | Grande ville ou métropole | | | |
| | | Effectifs | % | Effectifs | % | Effectifs | % | | |
| Avoir entendu parler de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA qui protège les droits des personnes vivant avec le VIH | Oui | 40 | 60,61% | 209 | 72,57% | 635 | 66,77% | 884 | 67,74% |
| | Non | 26 | 39,39% | 79 | 27,43% | 316 | 33,23% | 421 | 32,26% |
| | Total | 66 | 100,00% | 288 | 100,00% | 951 | 100,00% | 1305 | 100,00% |
| Avoir lu ou discuté de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA qui protège les droits des personnes vivant avec le VIH | Oui | 14 | 21,54% | 99 | 36,00% | 440 | 50,87% | 553 | 45,89% |
| | Non | 51 | 78,46% | 176 | 64,00% | 425 | 49,13% | 652 | 54,11% |
| | Total | 65 | 100,00% | 275 | 100,00% | 865 | 100,00% | 1205 | 100,00% |
| Avoir entendu parler de la loi N° 08/01/14 juillet 2008, portant protection des droits de PVV et PA en République Démocratique du Congo. | Oui | 54 | 81,82% | 250 | 87,41% | 793 | 85,82% | 1097 | 85,97% |
| | Non | 12 | 18,18% | 36 | 12,59% | 131 | 14,18% | 179 | 14,03% |
| | Total | 66 | 100,00% | 286 | 100,00% | 924 | 100,00% | 1276 | 100,00% |
| Avoir lu ou discuté de la loi N° 08/01/14 juillet 2008, portant protection des droits de PVV et PA en République Démocratique du Congo. | Oui | 28 | 45,90% | 145 | 52,16% | 585 | 64,57% | 758 | 60,88% |
| | Non | 33 | 54,10% | 133 | 47,84% | 321 | 35,43% | 487 | 39,12% |
| | Total | 61 | 100,00% | 278 | 100,00% | 906 | 100,00% | 1245 | 100,00% |

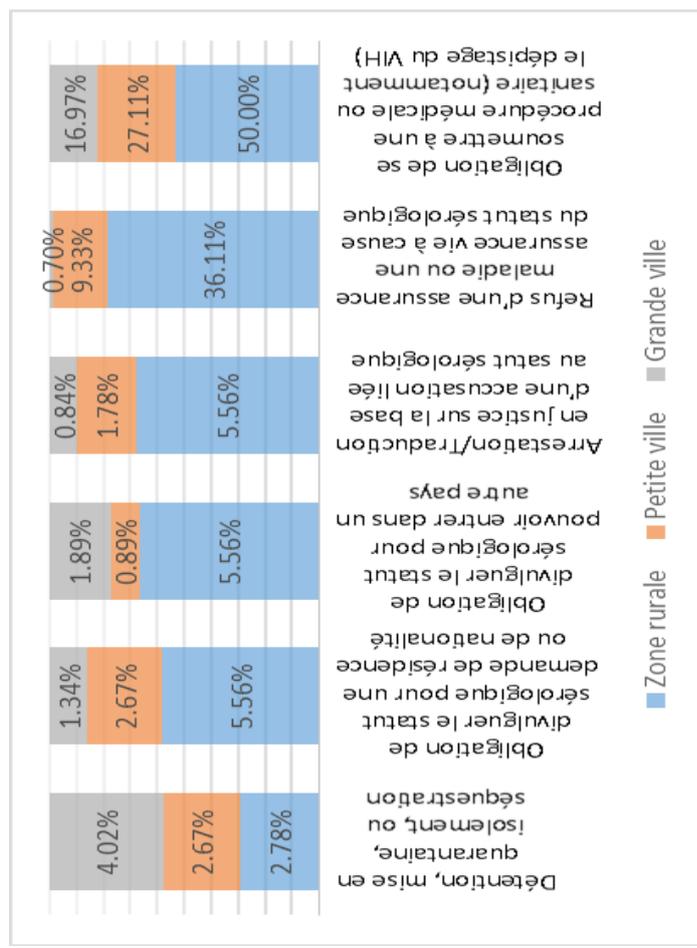
Le tableau 13 a été commenté en même temps que le tableau 12.

Figure 6 : Quelques expériences de stigmatisation et/ou de discrimination selon le sexe



Pour ce qui est du milieu de vie, les PVVIH vivant en zones rurales ont subi des attitudes empreintes de stigmatisation et de discrimination beaucoup plus fréquemment que celles vivant dans les petites ou les grandes villes (voir figure 04b ci-après). Ici également, l'obligation de se soumettre à une procédure médicale, dont le test VIH, est la forme la plus fréquente de ces attitudes.

Figure 7 : Quelques expériences de stigmatisation et/ou de discrimination selon le lieu de résidence



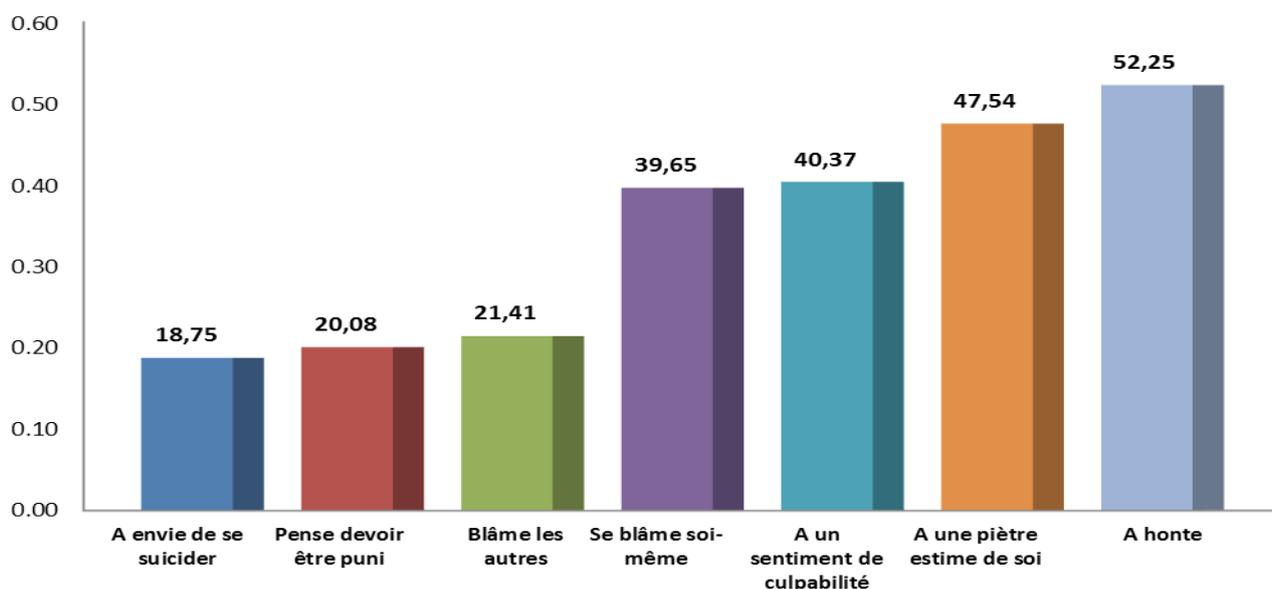
Parmi les quelques attitudes de stigmatisation et de discrimination à propos desquelles les PVVIH ont été interrogés, l'obligation de se soumettre à une procédure médicale, dont le test VIH, a été la plus fréquente (pratiquement 20 % des répondants l'ont expérimentée, quel que soit leur sexe). On note que 2 % d'hommes et de femmes interrogés mentionnent avoir été obligés de divulguer leur statut sérologique pour pouvoir obtenir les papiers de résidence ou de nationalité, et que 1 % y ont été contraint lors de la sollicitation d'un visa d'entrée dans un autre pays. Globalement, ces attitudes discriminatoires ont touché les individus de toutes les identités sexuelles.

Tableau 14 : Résultats des procédures initiées auprès de personnes et institutions pour défendre les droits des PVVIH

| | Localisation ménage | | | | | | Total | | |
|--|--|---|-------------------------|----|-------------------------------|----|---------|-----|---------|
| | Zone rurale | | Petite ville ou village | | Grande ville ou une métropole | | | | |
| | Effectifs | % | Effectifs | % | Effectifs | % | | | |
| Résultat de la procédure de recours légal pour toute violation de vos droits en tant que personne vivant avec le VIH | La question a été réglée | 4 | 66,67% | 4 | 22,22% | 20 | 25,32% | 28 | 27,18% |
| | La question est encore en cours de règlement | 0 | 0,00% | 4 | 22,22% | 19 | 24,05% | 23 | 22,33% |
| | La question n'a pas été réglée | 2 | 33,33% | 10 | 55,56% | 40 | 50,63% | 52 | 50,49% |
| | Total | 6 | 100,00% | 18 | 100,00% | 79 | 100,00% | 103 | 100,00% |
| Résultat de la procédure auprès de un/des fonctionnaire(s) pour mener une action contre une violation des droits des personnes vivant avec le VIH | La question a été réglée | 4 | 66,67% | 6 | 46,15% | 19 | 31,67% | 29 | 36,71% |
| | La question est encore en cours de règlement | 0 | 0,00% | 3 | 23,08% | 18 | 30,00% | 21 | 26,58% |
| | La question n'a pas été réglée | 2 | 33,33% | 4 | 30,77% | 23 | 38,33% | 29 | 36,71% |
| | Total | 6 | 100,00% | 13 | 100,00% | 60 | 100,00% | 79 | 100,00% |
| Résultat de la procédure auprès d'un politicien local ou national pour mener une action contre une violation des droits des personnes vivant avec le VIH | La question a été réglée | 3 | 60,00% | 6 | 46,15% | 13 | 33,33% | 22 | 38,60% |
| | La question est encore en cours de règlement | 0 | 0,00% | 1 | 7,69% | 9 | 23,08% | 10 | 17,54% |
| | La question n'a pas été réglée | 2 | 40,00% | 6 | 46,15% | 17 | 43,59% | 25 | 43,86% |
| | Total | 5 | 100,00% | 13 | 100,00% | 39 | 100,00% | 57 | 100,00% |

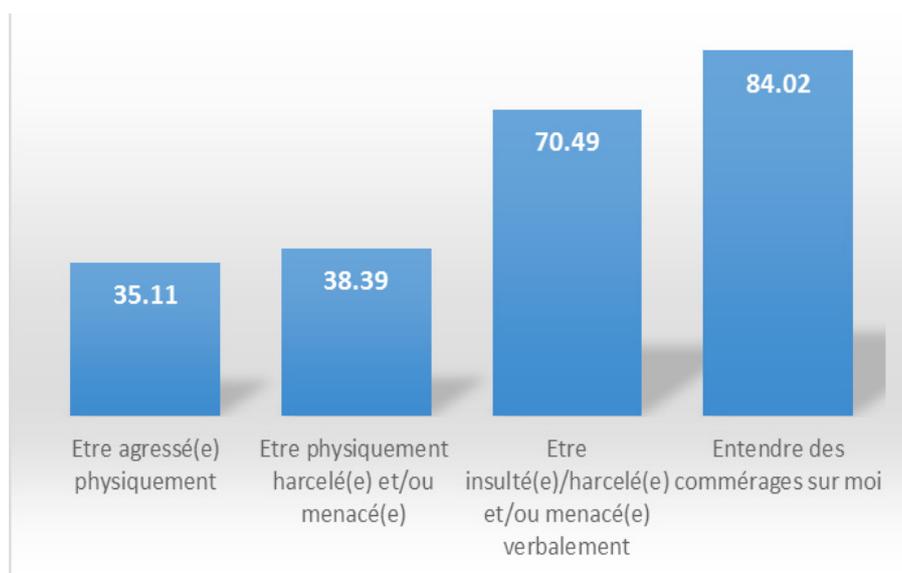
Les quelques cas de procédures initiées pour défendre les droits des PVVIH n'ont pas tous connu un dénouement heureux : 50 % de procédures n'ont pas été réglées auprès des institutions légales, 36,71 % auprès d'un fonctionnaire, et 43,86 % de celles auprès d'hommes et des femmes politiques.

Figure 8 : Sentiments ressentis par les PVVIH interrogées, à cause de leur statut sérologique, les 12 mois précédant l'enquête



Cette figure renseigne que plus de la moitié des PVVIH interrogées (52,25 %) ont honte d'elles-mêmes à cause de leur statut sérologique. Près de la moitié (47,54 %), ont même une piètre opinion d'elles-mêmes, un bon nombre (40,37 %) ont un sentiment de culpabilité ou vont jusqu'à se blâmer elles-mêmes (39,65 %). Une PVVIH sur 5 blâme d'autres personnes (les accusent d'être à l'origine de leur seropositivité), et la même proportion pense devoir être punie pour avoir contracté le VIH. Le niveau d'auto-stigmatisation est tel que 18,75 % de PVVIH interrogées pensent à se suicider.

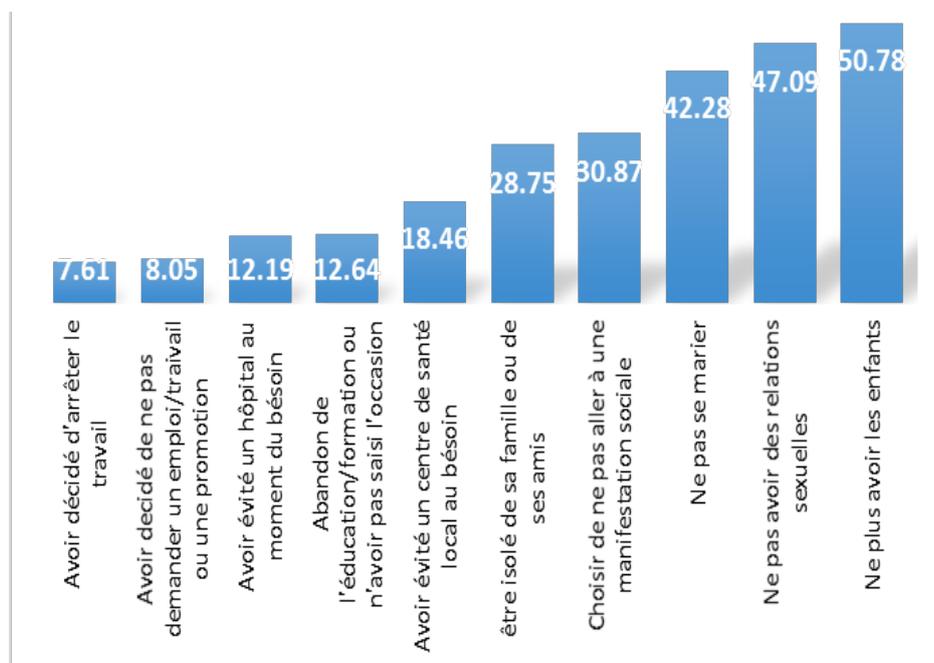
Figure 9 : Situations dont les PVVIH redoutaient la survenue les 12 mois précédant l'enquête



Une très grande majorité (84,2 %) des répondants redoutaient le fait que d'autres personnes se livrent à des commérages sur eux à cause de leur statut sérologique ; tandis que 70,49 % s'inquiétaient des insultes et des harcèlements verbaux. Le harcèlement physique et même l'agression physique étaient redoutés par 38 % et 35 % des répondants, respectivement.

Sur ce sujet, il a été également noté que 45 % d'hommes et 49 % de femmes ont exprimé avoir craint les 12 derniers mois que personne ne veuille avoir des relations sexuelles avec eux compte tenu de leur statut sérologique.

Figure 10 : Certaines décisions prises par les PVVIH les 12 mois précédant l'enquête, à cause de leur statut sérologique



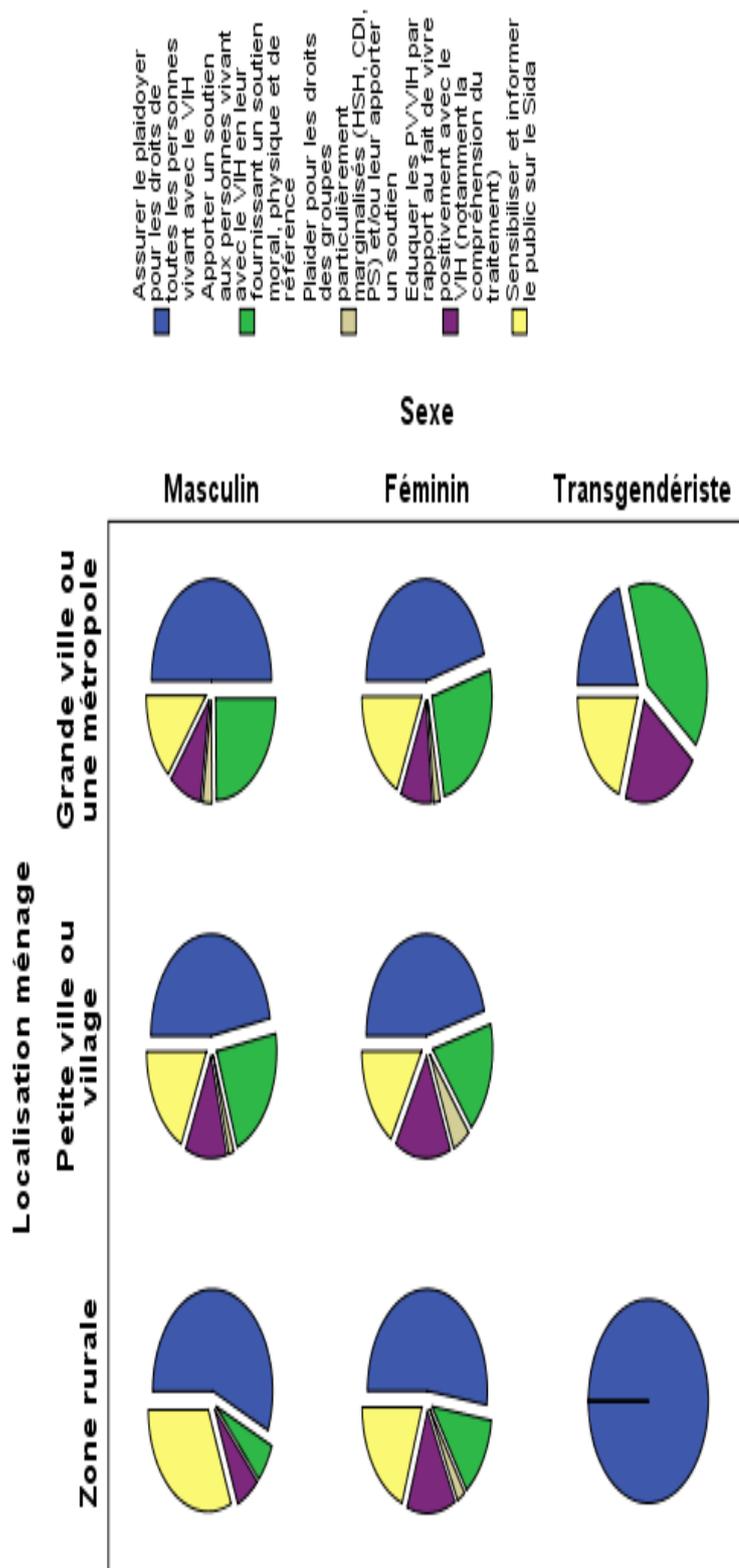
Les PVVIH interrogées ont été amenées à prendre certaines dispositions en réaction aux situations de stigmatisation et de discrimination qu'elles subissent. Parmi ces dispositions on compte le fait de ne plus avoir d'enfants (50,78 %), l'abstinence sexuelle (47,09 %), la décision de ne pas se marier (42,28 %), et même le fait de ne plus participer à des manifestations sociales, et de s'isoler de ses amis et connaissances (respectivement 30,87 % et 28,75 %).

Tableau 15 : La mesure dans laquelle les PVVIH interrogées ont agi ou sont équipées à agir pour faire évoluer les choses concernant leurs droits

| | Localisation ménage | | | | | | p | |
|--|---------------------|----------------|-----------------------------|-------------------|-------------------------------|-------------------|-----------------------------|--------|
| | Zone rurale | | Petite ville ou village | | Grande ville ou une métropole | | | |
| | Effectifs | % | Effectifs | % | Effectifs | % | | |
| Avoir affronté, interpellé ou éduqué quelqu'un qui faisait de la stigmatisation et/ou discrimination contre soi | Oui Non Total | 36 28 64 | 56,25% 43,75% 100,00% | 146 142 288 | 50,69% 49,31% 100,00% | 419 511 930 | 45,05% 54,95% 100,00% | 0,075 |
| Connaissance de une/des organisation(s) ou un/des groupe(s) auprès de qui rechercher de l'aide en cas de stigmatisation ou de discrimination | Oui Non Total | 42 23 65 | 64,62% 35,38% 100,00% | 217 72 289 | 75,09% 24,91% 100,00% | 739 214 953 | 77,54% 22,46% 100,00% | 0,051 |
| Avoir recherché de l'aide auprès de l'un(e) des organisations ou groupes pour résoudre une question de stigmatisation ou de discrimination | Oui Non Total | 18 37 55 | 32,73% 67,27% 100,00% | 59 205 264 | 22,35% 77,65% 100,00% | 199 630 829 | 24,00% 76,00% 100,00% | 0,261 |
| Avoir soutenu d'autres personnes vivant avec le VIH au cours des 12 derniers mois | Oui Non Total | 57 8 65 | 87,69% 12,31% 100,00% | 236 47 283 | 83,39% 16,61% 100,00% | 817 118 935 | 87,38% 12,62% 100,00% | 0,218 |
| Appartenance à un groupe de soutien et/ou d'un réseau de personnes vivant avec le VIH | Oui Non Total | 53 12 65 | 81,54% 18,46% 100,00% | 260 16 276 | 94,20% 5,80% 100,00% | 881 47 928 | 94,94% 5,06% 100,00% | <0,001 |
| Avoir participé, en tant que bénévole ou employé, à un programme ou un projet (gouvernemental ou non gouvernemental) qui fournit une assistance aux personnes vivant avec le VIH | Oui Non Total | 4 62 66 | 6,06% 93,94% 100,00% | 106 181 287 | 36,93% 63,07% 100,00% | 142 812 954 | 14,88% 85,12% 100,00% | <0,001 |
| Avoir participé à une action d'élaboration d'une législation, de politiques ou de directives liées au VIH | Oui Non Total | 3 61 64 | 4,69% 95,31% 100,00% | 29 258 287 | 10,10% 89,90% 100,00% | 77 851 928 | 8,30% 91,70% 100,00% | 0,335 |

Bien que connaissant au moins une organisation qui pourrait les aider à défendre leurs droits en cas d'attitude de stigmatisation ou de discrimination, les PVVIH n'ont que très peu de fois participé à des programmes qui fournissent de l'assistance aux autres, ou encore à l'élaboration des politiques ou directives liées au VIH. Pour ce qui est du soutien aux autres PVVIH, plus de 85 % de répondants affirment en avoir fourni un. Ce soutien a consisté le plus souvent en un réconfort moral (87,4 % de répondants y ont contribué), un soutien physique (26,9 %), ou encore une aide pour la référence (29,6 %).

Figure 11 : Attentes des PVVIH vis-à-vis des organisations d'encadrement qui travaillent contre la stigmatisation et la discrimination



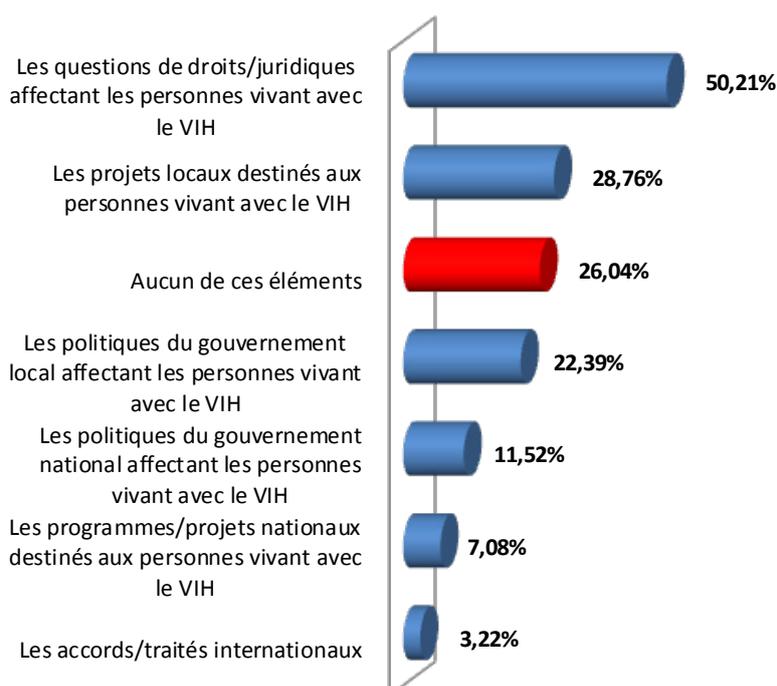
Les répondants de toutes les identités de genre, habitants les zones rurales comme les villes, ont identifié le fait d'assurer le plaidoyer en faveur de toutes les personnes vivant avec le VIH comme la mesure phare à recommander à toutes les associations de PVVIH, ou celles qui défendent leurs intérêts. Ont également une part importante le soutien moral, physique, et de référence, ainsi que le plaidoyer en faveur des groupes particulièrement marginalisés comme les hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes, les consommateurs de drogues par voie intraveineuse, ou les professionnels du sexe.

Figure 12 : Pourcentage des PVVIH interrogées qui connaissent les structures suivantes comme pouvant les aider à se défendre en cas de stigmatisation



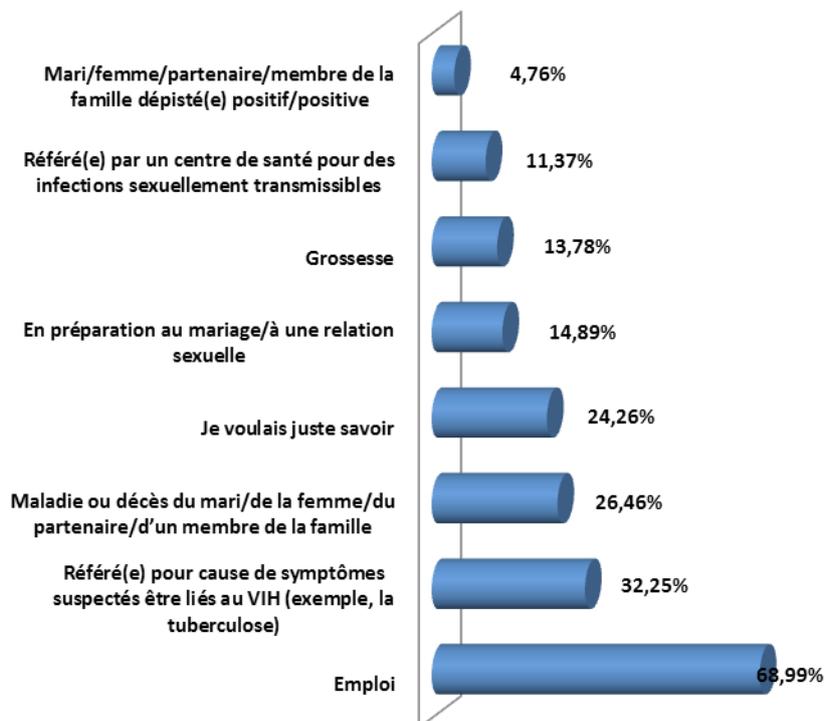
Conformément aux données de cette figure, les PVVIH interrogées connaissent dans leur grande majorité des groupes locaux de soutien, et les reconnaissent comme un rempart ou un appui pouvant les soutenir pour défendre leurs droits en cas de stigmatisation ou discrimination. Puis viennent les réseaux de PVVIH. Les ONG internationales et les agences du Système des Nations Unies ne sont cités que dans par 1,57 % et 1,10 % de répondants, respectivement

Figure 13 : Les aspects et domaines que les PVVIH interrogées pensent avoir le pouvoir de changer



Si la moitié des répondants (50,21 %) pensent pouvoir faire bouger les choses sur les questions de droit ou d'ordre juridique affectant les PVVIH, il est notablement remarquable que plus d'une PVVIH sur quatre (26,04 %) avouent ne pouvoir rien faire bouger du tout, dans toutes les questions les concernant ou traitant de leurs droits.

Figure 14 : Raisons ayant poussé au dépistage du VIH



Pour la majorité des PVVIH (69 %), le test de dépistage du VIH qui leur a révélé leur statut sérologique a été réalisé lors d'examens d'embauche (ce qui laisse présager que le dépistage pré embauche du VIH est une pratique plutôt fréquente). Pour les femmes, la grossesse est une des occasions consistantes de faire le dépistage. Sont également cités comme occasions les examens pré-nuptiaux, la présence d'infections opportunistes dont la tuberculose, la maladie ou le décès d'un conjoint, ainsi que la curiosité.

Cependant, les PVVIH de tous les sexes et habitant tant en milieu rural qu'urbain se sont fait dépister au VIH le plus souvent sur une base volontaire (72,9 %). On note toutefois qu'il n'a pas été rare qu'une PVVIH subisse une pression pour se faire dépister ou soit forcée à acceter le test (5,4 %), et même qu'un test de dépistage ait été réalisé à l'insu de la personne qui le subit (6,3 %).

Tableau 16 : Divulgateion du statut sérologique à quelq'un d'autre

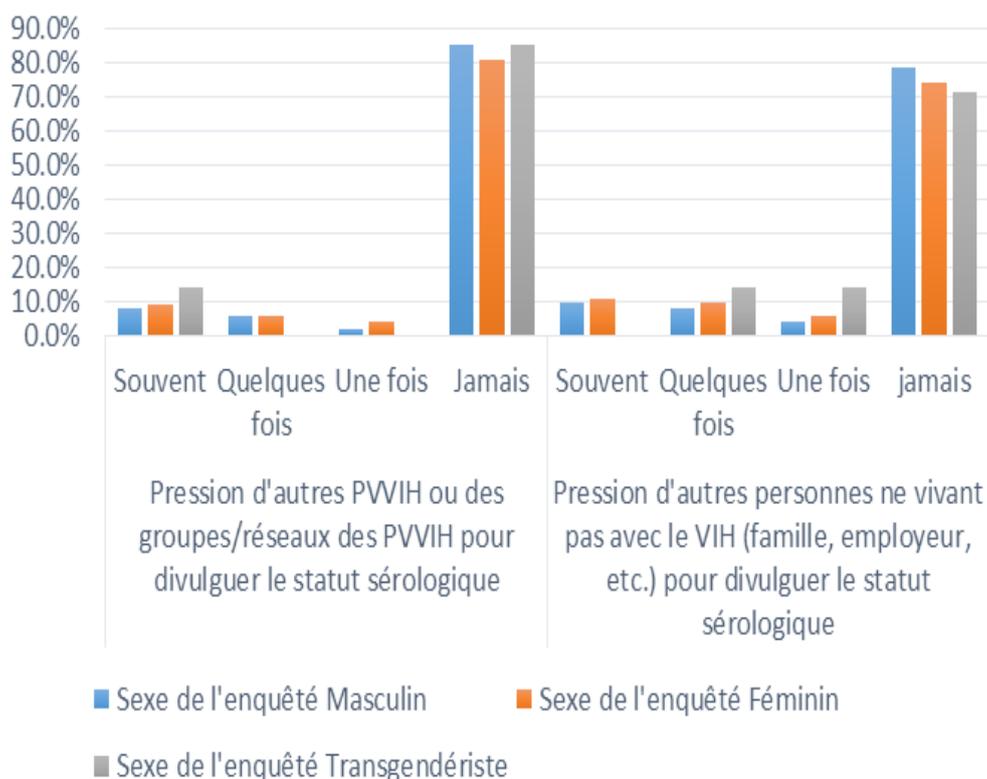
| | Sexe | | | | | | Total | |
|--|-----------|---------|-----------|---------|-----------------|---------|-------|---------|
| | Masculin | | Féminin | | Transgendériste | | | |
| | Effectifs | % | Effectifs | % | Effectifs | % | | |
| Je leur ai dit | 257 | 80,31% | 699 | 74,84% | 4 | 57,14% | 960 | 76,13% |
| Quelq'un d'autre leur a dit, AVEC mon accord | 11 | 3,44% | 44 | 4,71% | 2 | 28,57% | 57 | 4,52% |
| Autres personnes vivant avec le VIH | | | | | | | | |
| Quelq'un d'autre leur a dit, SANS mon accord | 13 | 4,06% | 42 | 4,50% | 0 | 0,00% | 55 | 4,36% |
| Ils ne connaissent pas mon statut | 18 | 5,63% | 53 | 5,67% | 0 | 0,00% | 71 | 5,63% |
| Non applicable | 21 | 6,56% | 96 | 10,28% | 1 | 14,29% | 118 | 9,36% |
| Total | 320 | 100,00% | 934 | 100,00% | 7 | 100,00% | 1261 | 100,00% |
| Collègues du travail | | | | | | | | |
| Je leur ai dit | 36 | 14,23% | 105 | 14,02% | 2 | 28,57% | 143 | 14,17% |
| Quelq'un d'autre leur a dit, AVEC mon accord | 6 | 2,37% | 8 | 1,07% | 0 | 0,00% | 14 | 1,39% |
| Quelq'un d'autre leur a dit, SANS mon accord | 22 | 8,70% | 66 | 8,81% | 0 | 0,00% | 88 | 8,72% |
| Ils ne connaissent pas mon statut | 106 | 41,90% | 208 | 27,77% | 1 | 14,29% | 315 | 31,22% |
| Non applicable | 83 | 32,81% | 362 | 48,33% | 4 | 57,14% | 449 | 44,50% |
| Total | 253 | 100,00% | 749 | 100,00% | 7 | 100,00% | 1009 | 100,00% |
| Assistants sociaux/ conseillers | | | | | | | | |
| Je leur ai dit | 129 | 48,31% | 332 | 42,84% | 3 | 42,86% | 464 | 44,23% |
| Quelq'un d'autre leur a dit, AVEC mon accord | 19 | 7,12% | 61 | 7,87% | 1 | 14,29% | 81 | 7,72% |
| Quelq'un d'autre leur a dit, SANS mon accord | 24 | 8,99% | 79 | 10,19% | 0 | 0,00% | 103 | 9,82% |
| Ils ne connaissent pas mon statut | 46 | 17,23% | 128 | 16,52% | 0 | 0,00% | 174 | 16,59% |
| Non applicable | 49 | 18,35% | 175 | 22,58% | 3 | 42,86% | 227 | 21,64% |
| Total | 267 | 100,00% | 775 | 100,00% | 7 | 100,00% | 1049 | 100,00% |

| | | | | | | | | | |
|---|---|-----|---------|-----|---------|---|---------|------|---------|
| Employeur(s)/ patron(s) | Je leur ai dit | 40 | 15,38% | 70 | 9,75% | 2 | 28,57% | 112 | 11,37% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, AVEC mon accord | 1 | 0,38% | 6 | 0,84% | 0 | 0,00% | 7 | 0,71% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, SANS mon accord | 16 | 6,15% | 24 | 3,34% | 0 | 0,00% | 40 | 4,06% |
| | Ils ne connaissent pas mon statut | 66 | 25,38% | 125 | 17,41% | 0 | 0,00% | 191 | 19,39% |
| | Non applicable | 137 | 52,69% | 493 | 68,66% | 5 | 71,43% | 635 | 64,47% |
| | Total | 260 | 100,00% | 718 | 100,00% | 7 | 100,00% | 985 | 100,00% |
| | | 73 | 27,14% | 300 | 36,06% | 3 | 42,86% | 376 | 33,94% |
| Leaders religieux | Je leur ai dit | 3 | 1,12% | 18 | 2,16% | 2 | 28,57% | 23 | 2,08% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, AVEC mon accord | 9 | 3,35% | 41 | 4,93% | 0 | 0,00% | 50 | 4,51% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, SANS mon accord | 112 | 41,64% | 291 | 34,98% | 0 | 0,00% | 403 | 36,37% |
| | Ils ne connaissent pas mon statut | 72 | 26,77% | 182 | 21,88% | 2 | 28,57% | 256 | 23,10% |
| | Non applicable | 269 | 100,00% | 832 | 100,00% | 7 | 100,00% | 1108 | 100,00% |
| | Total | 41 | 16,53% | 125 | 16,98% | 1 | 14,29% | 167 | 16,85% |
| | | 4 | 1,61% | 11 | 1,49% | 0 | 0,00% | 15 | 1,51% |
| Leaders communautaires | Je leur ai dit | 16 | 6,45% | 36 | 4,89% | 0 | 0,00% | 52 | 5,25% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, AVEC mon accord | 107 | 43,15% | 310 | 42,12% | 2 | 28,57% | 419 | 42,28% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, SANS mon accord | 80 | 32,26% | 254 | 34,51% | 4 | 57,14% | 338 | 34,11% |
| | Ils ne connaissent pas mon statut | 248 | 100,00% | 736 | 100,00% | 7 | 100,00% | 991 | 100,00% |
| | Non applicable | 216 | 67,50% | 494 | 55,57% | 3 | 42,86% | 713 | 58,63% |
| | Total | 36 | 11,25% | 38 | 4,27% | 1 | 14,29% | 75 | 6,17% |
| | | 12 | 3,75% | 47 | 5,29% | 0 | 0,00% | 59 | 4,85% |
| Mari/femme/ partenaire | Je leur ai dit | 17 | 5,31% | 54 | 6,07% | 0 | 0,00% | 71 | 5,84% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, AVEC mon accord | 39 | 12,19% | 256 | 28,80% | 3 | 42,86% | 298 | 24,51% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, SANS mon accord | 320 | 100,00% | 889 | 100,00% | 7 | 100,00% | 1216 | 100,00% |
| | Ils ne connaissent pas mon statut | 170 | 51,52% | 471 | 49,63% | 3 | 42,86% | 644 | 50,08% |
| | Non applicable | 52 | 15,76% | 150 | 15,81% | 1 | 14,29% | 203 | 15,79% |
| | Total | 37 | 11,21% | 137 | 14,44% | 1 | 14,29% | 175 | 13,61% |
| | | 55 | 16,67% | 140 | 14,75% | 2 | 28,57% | 197 | 15,32% |
| Autres membres adultes de la famille | Je leur ai dit | 16 | 4,85% | 51 | 5,37% | 0 | 0,00% | 67 | 5,21% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, AVEC mon accord | 330 | 100,00% | 949 | 100,00% | 7 | 100,00% | 1286 | 100,00% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, SANS mon accord | 170 | 51,52% | 471 | 49,63% | 3 | 42,86% | 644 | 50,08% |
| | Ils ne connaissent pas mon statut | 52 | 15,76% | 150 | 15,81% | 1 | 14,29% | 203 | 15,79% |
| | Non applicable | 37 | 11,21% | 137 | 14,44% | 1 | 14,29% | 175 | 13,61% |
| | Total | 55 | 16,67% | 140 | 14,75% | 2 | 28,57% | 197 | 15,32% |
| | | 16 | 4,85% | 51 | 5,37% | 0 | 0,00% | 67 | 5,21% |

| | | | | | | | | | |
|-------------------------------------|---|-----|---------|-----|---------|---|---------|------|---------|
| Les enfants de votre famille | Je leur ai dit | 121 | 40,33% | 406 | 43,89% | 2 | 28,57% | 529 | 42,94% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, AVEC mon accord | 13 | 4,33% | 53 | 5,73% | 0 | 0,00% | 66 | 5,36% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, SANS mon accord | 37 | 12,33% | 134 | 14,49% | 1 | 14,29% | 172 | 13,96% |
| | Ils ne connaissent pas mon statut | 96 | 32,00% | 267 | 28,86% | 3 | 42,86% | 366 | 29,71% |
| | Non applicable | 33 | 11,00% | 65 | 7,03% | 1 | 14,29% | 99 | 8,04% |
| | Total | 300 | 100,00% | 925 | 100,00% | 7 | 100,00% | 1232 | 100,00% |
| | | 53 | 18,09% | 180 | 20,48% | 2 | 28,57% | 235 | 19,93% |
| Les amis/voisins | Je leur ai dit | 12 | 4,10% | 27 | 3,07% | 0 | 0,00% | 39 | 3,31% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, AVEC mon accord | 62 | 21,16% | 213 | 24,23% | 1 | 14,29% | 276 | 23,41% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, SANS mon accord | 127 | 43,34% | 344 | 39,14% | 1 | 14,29% | 472 | 40,03% |
| | Ils ne connaissent pas mon statut | 39 | 13,31% | 115 | 13,08% | 3 | 42,86% | 157 | 13,32% |
| | Non applicable | 293 | 100,00% | 879 | 100,00% | 7 | 100,00% | 1179 | 100,00% |
| | Total | 11 | 4,60% | 48 | 6,62% | 2 | 28,57% | 61 | 6,28% |
| | | 6 | 2,51% | 5 | 0,69% | 0 | 0,00% | 11 | 1,13% |
| Enseignants | Je leur ai dit | 7 | 2,93% | 12 | 1,66% | 0 | 0,00% | 19 | 1,96% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, AVEC mon accord | 45 | 18,83% | 146 | 20,14% | 1 | 14,29% | 192 | 19,77% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, SANS mon accord | 170 | 71,13% | 514 | 70,90% | 4 | 57,14% | 688 | 70,85% |
| | Ils ne connaissent pas mon statut | 239 | 100,00% | 725 | 100,00% | 7 | 100,00% | 971 | 100,00% |
| | Non applicable | 9 | 3,70% | 33 | 4,53% | 1 | 14,29% | 43 | 4,39% |
| | Total | 2 | 0,82% | 10 | 1,37% | 1 | 14,29% | 13 | 1,33% |
| | | 5 | 2,06% | 21 | 2,88% | 0 | 0,00% | 26 | 2,66% |
| Autorités publiques | Je leur ai dit | 95 | 39,09% | 277 | 38,00% | 2 | 28,57% | 374 | 38,20% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, AVEC mon accord | 132 | 54,32% | 388 | 53,22% | 3 | 42,86% | 523 | 53,42% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, SANS mon accord | 243 | 100,00% | 729 | 100,00% | 7 | 100,00% | 979 | 100,00% |
| | Ils ne connaissent pas mon statut | 6 | 2,45% | 29 | 4,03% | 1 | 14,29% | 36 | 3,71% |
| | Non applicable | 2 | 0,82% | 4 | 0,56% | 0 | 0,00% | 6 | 0,62% |
| | Total | 3 | 1,22% | 15 | 2,09% | 0 | 0,00% | 18 | 1,85% |
| | | 90 | 36,73% | 270 | 37,55% | 2 | 28,57% | 362 | 37,28% |
| Les médias | Je leur ai dit | 144 | 58,78% | 401 | 55,77% | 4 | 57,14% | 549 | 56,54% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, AVEC mon accord | 245 | 100,00% | 719 | 100,00% | 7 | 100,00% | 971 | 100,00% |
| | Quelqu'un d'autre leur a dit, SANS mon accord | 90 | 36,73% | 270 | 37,55% | 2 | 28,57% | 362 | 37,28% |
| | Ils ne connaissent pas mon statut | 144 | 58,78% | 401 | 55,77% | 4 | 57,14% | 549 | 56,54% |
| | Non applicable | 245 | 100,00% | 719 | 100,00% | 7 | 100,00% | 971 | 100,00% |
| | Total | 6 | 2,45% | 29 | 4,03% | 1 | 14,29% | 36 | 3,71% |
| | | 2 | 0,82% | 4 | 0,56% | 0 | 0,00% | 6 | 0,62% |

Globalement, 37,78 % de PVVIH interrogées ont indiqué avoir communiqué elles-mêmes leur statut sérologique à d'autres personnes ; 29,72 % ont reconnu que les différentes catégories des personnes citées dans ce tableau, qui pourtant les fréquentent régulièrement, ne sont pas au courant de leur statut sérologique ; 8,99 % ont mentionné que leur statut sérologique avait été communiqué à quelqu'un d'autre sans leur accord, et 4,70 % avec leur accord. Il est également à noter que 5,84 % des PVVIH ont dit que leur conjoint ou leur partenaire sexuel régulier n'était pas informé de leur statut sérologique, tout comme 5,63 % pour les autres PVVIH.

Figure 15 : Pression de la part des tiers pour dévoiler le statut sérologique



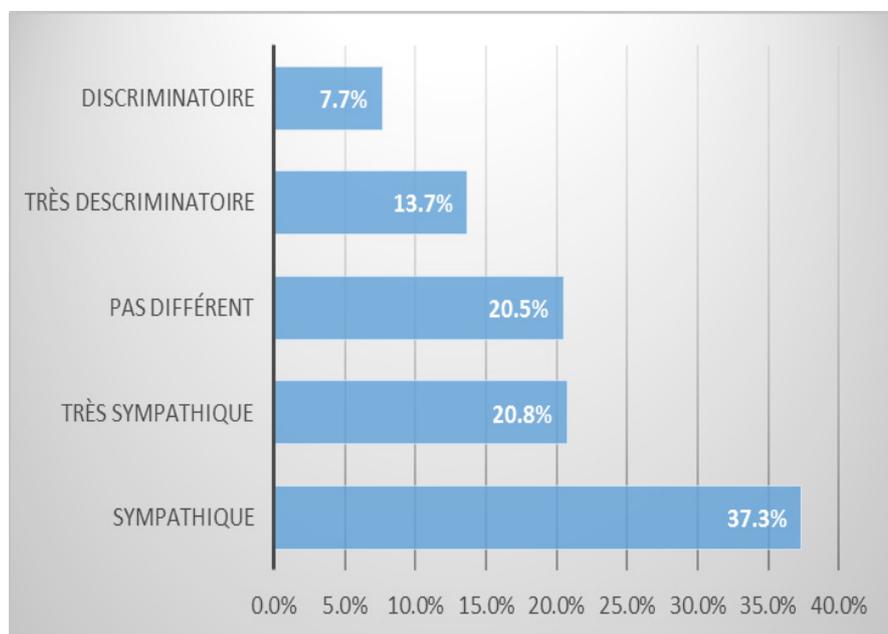
Plus de 70 % des répondants ont reconnu ne jamais avoir subi une quelconque pression de la part d'autres personnes pour dévoiler leur statut sérologique, que ces autres personnes soient des PVVIH ou non. Toutefois, près de 10 % ont subi une telle pression souvent, même de la part des PVVIH.

Figure 16 : Appréciation de la confidentialité des dossiers médicaux des PVVIH



Pratiquement 80 % des PVVIH enquêtées ont déclaré considérer que leurs dossiers médicaux sont tenus de manière totalement confidentielle, 16 % n'en sont pas sûres, et 4 % pensent être certaines que leurs dossiers médicaux ne sont pas tenus confidentiels.

Figure 17 : Réactions des proches des personnes interrogées en apprenant leur statut sérologique

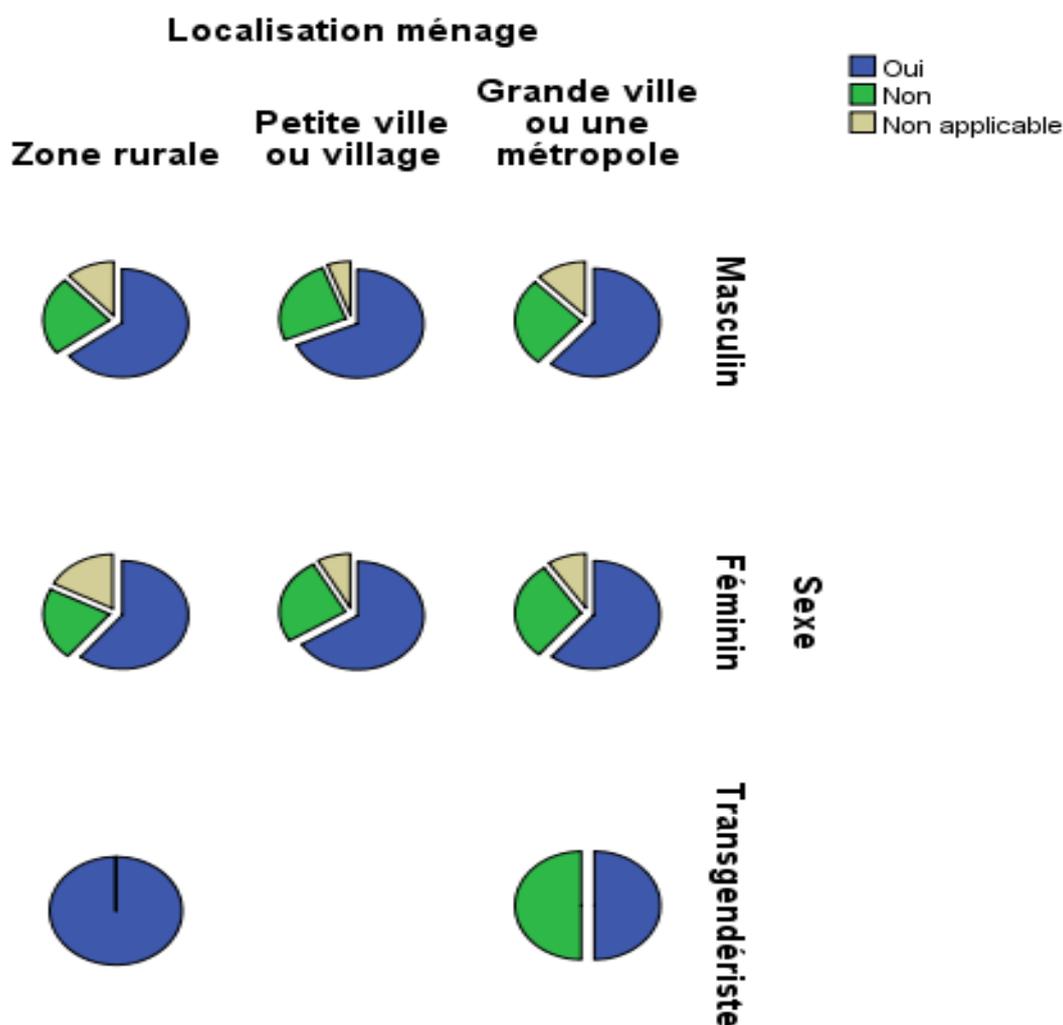


Cette figure montre que les personnes à qui le statut sérologique des répondants avait été dévoilé ont réagi de manières diverses, allant d'une attitude très discriminatoire (13,7 %), à une attitude réellement sympathique (37,3 %). Dans tous les cas, les réactions empreintes de discrimination (très discriminatoires ou discriminatoires) ont été notées par plus de 20 % des répondants, quelle que soit la localisation de leur habitation. Rapporté aux catégories des personnes auteurs de ces attitudes, on constate que c'est auprès des conjoints que les PVVIH éprouvent le plus souvent une réaction très discriminatoire lorsque

leur statut sérologique est communiqué à des tiers. Viennent ensuite les autres adultes membres du ménage (17,9 %), puis les collègues de travail (15 %), ou encore les amis et les voisins 5,7 %).

Ces faits pourraient influencer la propension des PVVIH à dévoiler leur statut sérologique, quand on sait que ces réactions ont été notées auprès des personnes qui leur sont proches, et dont on attendrait une attitude plus conciliante. Enfin, il semble qu'en zone rurale la proportion d'attitudes encourageantes (sympathiques ou très sympathiques) de la part des proches, qui atteint 1 PVVIH sur 3, soit plus élevée qu'en zones urbaines.

Figure 18 : La divulgation de leur statut sérologique a-t-elle paru aux PVVIH comme une expérience stimulante ?



Les PVVIH qui ont divulgué leur statut sérologique auprès des tiers ont dans leur grande majorité jugé cette expérience comme stimulante. Cette tendance est la même auprès de toutes les PVVIH, tous sexes confondus et quel que soit le lieu de résidence de l'enquêté.

Figure 19 : Accès au traitement des Infections Opportunes selon le sexe et la localisation du ménage

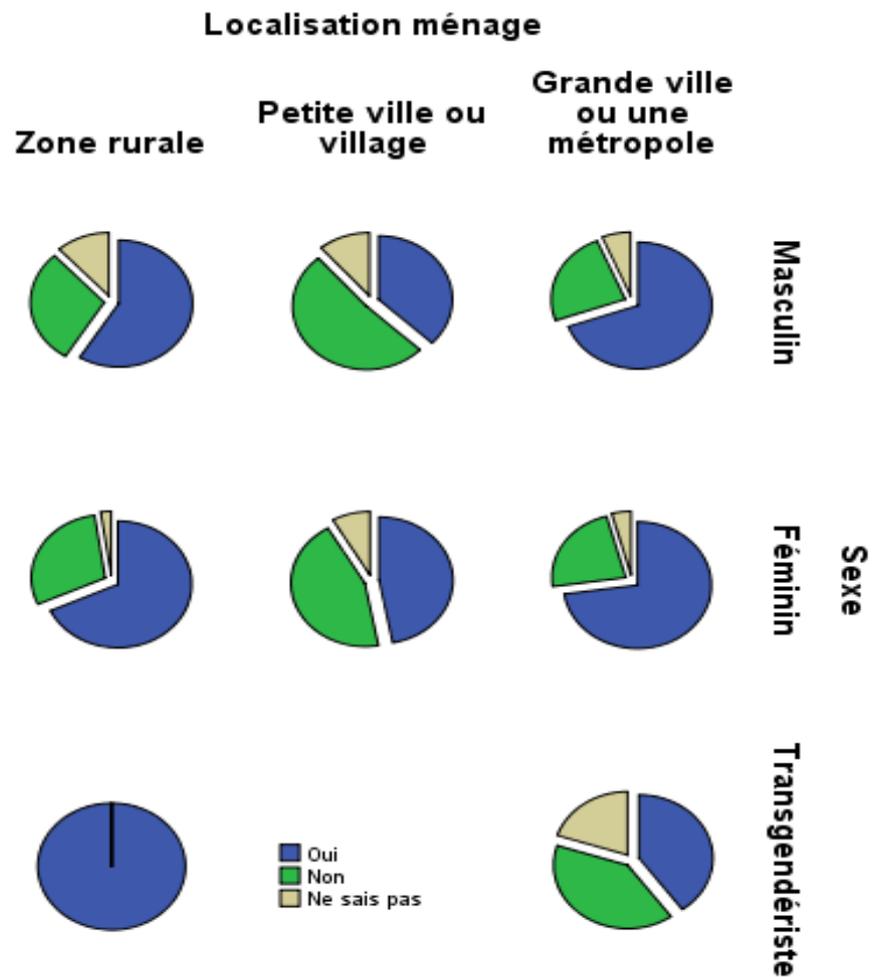
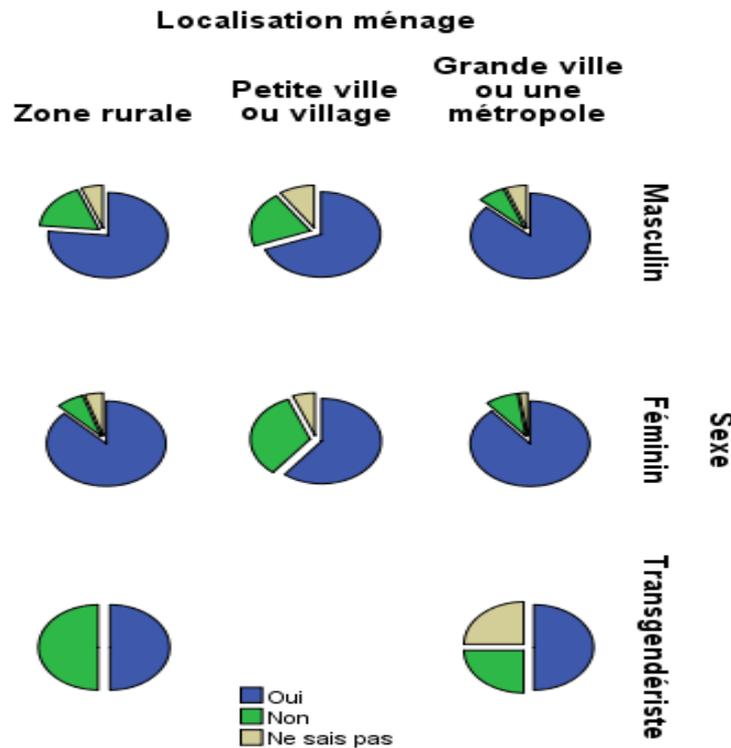


Tableau 17 : Etat Général des PVVIH au moment de l'enquête, en fonction de leur situation par rapport au traitement aux antirétroviraux

| | Sexe | | | | | | Total | | |
|--|-----------|-----|-----------|-----|-----------------|---|---------|------|---------|
| | Masculin | | Féminin | | Transgendériste | | | | |
| | Effectifs | % | Effectifs | % | Effectifs | % | | | |
| Actuellement sous traitement aux antirétroviraux | Excellent | 64 | 18,66% | 170 | 17,26% | 1 | 20,00% | 235 | 17,63% |
| | Très bon | 70 | 20,41% | 150 | 15,23% | 1 | 20,00% | 221 | 16,58% |
| | Bon | 146 | 42,57% | 430 | 43,65% | 3 | 60,00% | 579 | 43,44% |
| | Correct | 48 | 13,99% | 155 | 15,74% | 0 | 0,00% | 203 | 15,23% |
| | Mauvais | 15 | 4,37% | 80 | 8,12% | 0 | 0,00% | 95 | 7,13% |
| | Total | 343 | 100,00% | 985 | 100,00% | 5 | 100,00% | 1333 | 100,00% |
| Non | Excellent | 2 | 7,14% | 9 | 13,04% | 0 | 0,00% | 11 | 11,22% |
| | Très bon | 2 | 7,14% | 14 | 20,29% | 1 | 100,00% | 17 | 17,35% |
| | Bon | 13 | 46,43% | 31 | 44,93% | 0 | 0,00% | 44 | 44,90% |
| | Correct | 5 | 17,86% | 5 | 7,25% | 0 | 0,00% | 10 | 10,20% |
| | Mauvais | 6 | 21,43% | 10 | 14,49% | 0 | 0,00% | 16 | 16,33% |
| | Total | 28 | 100,00% | 69 | 100,00% | 1 | 100,00% | 98 | 100,00% |

Trois PVVIH sur quatre ont jugé leur état général soit bon, soit très bon, soit encore excellent au moment de l'enquête, qu'elles soient sous traitements antirétroviraux ou non. En ce qui concerne l'accès au traitement ARV, la majorité des répondants (81 %) affirment y avoir accès, beaucoup plus en zone urbaine qu'en milieu rural (voir figure 20 ci-dessous). Il convient de rappeler que les répondants sont des PVVIH membres des associations de soutien, donc vivant ouvertement et positivement leur statut sérologique. La situation de l'accès au traitement ARV serait sans doute différente si elle était collectée auprès des formations sanitaires de l'ensemble du pays, ou dans la communauté.

Figure 20 : Accès au traitement ARV selon le sexe et la localisation du ménage



Plus de 80 % de répondants (qui sont tous membres d'associations) ont affirmé avoir accès au traitement ARV. La figure 21 ci-contre montre que pour ce qui est des femmes enceintes séropositives, près de 11 % ignorent l'existence d'un traitement antirétroviral pour prévenir la transmission du VIH à leurs enfants, et seulement 34,78 % ont reçu ledit traitement. Plus d'une femme sur cinq ont affirmé ne tout simplement pas avoir accès à ce traitement.

Figure 21 : Accès au traitement ARV pour prévenir la transmission du VIH de la mère à son enfant

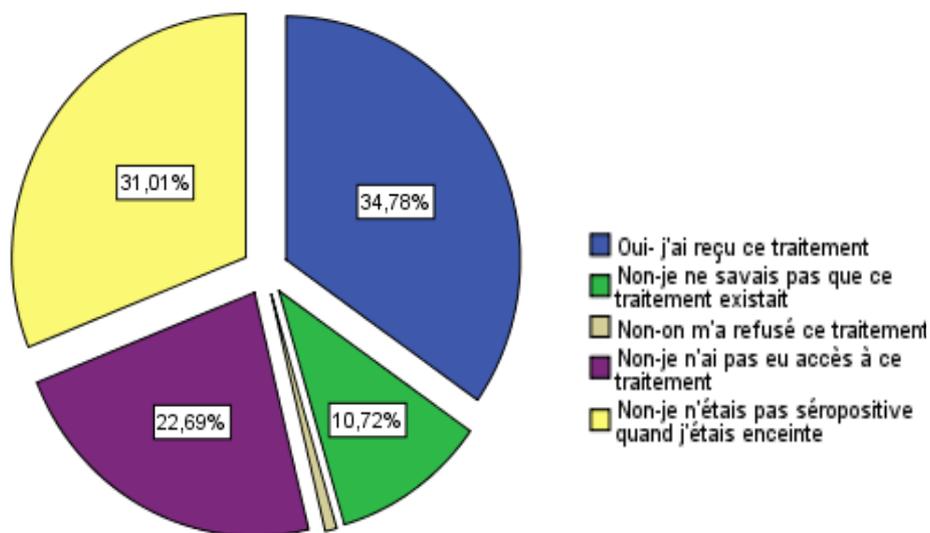


Tableau 18 : Quelques indicateurs en rapport avec la santé sexuelle et de la reproduction

| | Localisation du ménage | | | | | | Total | | |
|--|------------------------|----|-------------------------|-----|-------------------------------|-----|---------|------|---------|
| | Zone rurale | | Petite ville ou village | | Grande ville ou une métropole | | | | |
| | Effectifs | % | Effectifs | % | Effectifs | % | | | |
| Avoir eu au cours des 12 derniers mois une discussion constructive avec un/des professionnel(le)s des soins de santé sur le sujet des options de traitement lié au VIH | Oui | 43 | 67,19% | 212 | 75,44% | 739 | 78,53% | 994 | 77,29% |
| | Non | 21 | 32,81% | 69 | 24,56% | 202 | 21,47% | 292 | 22,71% |
| | Total | 64 | 100,00% | 281 | 100,00% | 941 | 100,00% | 1286 | 100,00% |
| Avoir eu au cours des 12 derniers mois une discussion constructive avec un/des professionnel(le)s des soins de santé sur d'autres sujets tels que la santé sexuelle et reproductive, les relations sexuelles, le bien-être moral, la consommation de drogues, etc. | Oui | 27 | 42,86% | 131 | 47,46% | 444 | 49,72% | 602 | 48,86% |
| | Non | 36 | 57,14% | 145 | 52,54% | 449 | 50,28% | 630 | 51,14% |
| | Total | 63 | 100,00% | 276 | 100,00% | 893 | 100,00% | 1232 | 100,00% |
| Le répondant a-t-il un/des enfants ? | Oui | 62 | 95,38% | 270 | 93,75% | 813 | 89,93% | 1145 | 91,09% |
| | Non | 3 | 4,62% | 18 | 6,25% | 91 | 10,07% | 112 | 8,91% |
| | Total | 65 | 100,00% | 288 | 100,00% | 904 | 100,00% | 1257 | 100,00% |
| Un/certains de ces enfants est-il/sont-ils connu(s) comme séropositif(s) | Oui | 16 | 25,00% | 64 | 23,62% | 163 | 19,02% | 243 | 20,39% |
| | Non | 48 | 75,00% | 207 | 76,38% | 694 | 80,98% | 949 | 79,61% |
| | Total | 64 | 100,00% | 271 | 100,00% | 857 | 100,00% | 1192 | 100,00% |
| Si c'est une répondante, a-t-elle déjà reçu des informations sur une grossesse et une maternité sans risque dans le cadre du programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant ? | Oui | 17 | 68,00% | 80 | 69,57% | 323 | 69,46% | 420 | 69,42% |
| | Non | 8 | 32,00% | 35 | 30,43% | 142 | 30,54% | 185 | 30,58% |
| | Total | 25 | 100,00% | 115 | 100,00% | 465 | 100,00% | 605 | 100,00% |

D'après ces résultats, plus de la moitié des PVVIH interrogées n'ont eu aucune discussion avec les professionnels de santé qui s'occupent d'eux sur les questions de santé sexuelle et de la reproduction. Pour les répondantes qui avaient été enceintes les 12 derniers mois, 69,42 % avaient déjà reçu des informations sur la grossesse et la maternité à moindre risque au moment de l'enquête. Si 91 % des répondants avaient au moins un enfant, la proportion de ces enfants qui étaient connus comme séropositifs est de 20,39 %.

Tableau 19 : Discussion avec les prestataires de soins sur les aspects VIH et santé sexuelle et de reproduction, en fonction de l'âge des enquêtés

| | Avoir eu au cours des 12 derniers mois une discussion constructive avec un/des professionnel(le)s des soins de santé sur le sujet des options de traitement lié au VIH | | Avoir eu au cours des 12 derniers mois une discussion constructive avec un/des professionnel(le)s des soins de santé sur d'autres sujets tels que la santé sexuelle et reproductive, les relations sexuelles, le bien-être moral, la consommation de drogues, etc. | |
|------------------------|--|-------|--|-------|
| | Oui | Non | Oui | Non |
| | Effectif | % | Effectif | % |
| Moins de 15 ans | 6 | 85.7% | 1 | 14.3% |
| De 15 à 19 ans révolus | 6 | 85.7% | 1 | 14.3% |
| De 20 à 24 ans révolus | 37 | 77.1% | 11 | 22.9% |
| De 25 à 29 ans révolus | 53 | 77.9% | 15 | 22.1% |
| De 30 à 34 ans révolus | 110 | 74.3% | 38 | 25.7% |
| De 35 à 39 ans révolus | 194 | 73.8% | 69 | 26.2% |
| De 40 à 44 ans révolus | 196 | 76.6% | 60 | 23.4% |
| De 45 à 49 ans révolus | 180 | 74.4% | 62 | 25.6% |
| 50 ans et plus | 289 | 79.8% | 73 | 20.2% |
| Total | 1071 | 76.4% | 330 | 23.6% |
| | | | Effectif | % |
| | | | 3 | 50.0% |
| | | | 5 | 83.3% |
| | | | 26 | 55.3% |
| | | | 35 | 52.2% |
| | | | 80 | 57.1% |
| | | | 145 | 56.0% |
| | | | 108 | 44.3% |
| | | | 115 | 50.9% |
| | | | 142 | 41.9% |
| | | | 659 | 49.4% |
| | | | 3 | 50.0% |
| | | | 1 | 16.7% |
| | | | 21 | 44.7% |
| | | | 32 | 47.8% |
| | | | 60 | 42.9% |
| | | | 114 | 44.0% |
| | | | 136 | 55.7% |
| | | | 111 | 49.1% |
| | | | 197 | 58.1% |
| | | | 675 | 50.6% |

Ce tableau montre que la moitié (50,6 %, n=675) de répondants a passé 12 mois sans avoir discuté avec un prestataire de soins des sujets ayant trait à la santé sexuelle et de reproduction. L'allure montre également que les discussions sur ces sujets ont le plus souvent lieu avec les jeunes qu'avec les adultes. Dans une récente étude menée par le PNMLS et UNFPA, les discussions sur les options de contraception et de santé sexuelle sont l'un des volets de la Santé de la reproduction le moins intégré dans les services VIH.

Tableau 20 : Informations complémentaires en matière santé de reproduction

| | Localisation du ménage | | | | | | Total | | |
|---|------------------------|----|-------------------------|-----|-------------------------------|-----|---------|------|---------|
| | Zone rurale | | Petite ville ou village | | Grande ville ou une métropole | | | | |
| | Effectifs | % | Effectifs | % | Effectifs | % | | | |
| Conseil sur les options en matière de reproduction | Oui | 37 | 59,68% | 193 | 67,96% | 536 | 62,11% | 766 | 63,36% |
| | Non | 25 | 40,32% | 91 | 32,04% | 327 | 37,89% | 443 | 36,64% |
| | Non applicable | 0 | 0,00% | 0 | 0,00% | 0 | 0,00% | 0 | 0,00% |
| | Total | 62 | 100,00% | 284 | 100,00% | 863 | 100,00% | 1209 | 100,00% |
| Conseil de ne pas avoir d'enfant de la part d'un professionnel de santé | Oui | 31 | 49,21% | 137 | 48,07% | 174 | 19,42% | 342 | 27,49% |
| | Non | 30 | 47,62% | 121 | 42,46% | 650 | 72,54% | 801 | 64,39% |
| | Non applicable | 2 | 3,17% | 27 | 9,47% | 72 | 8,04% | 101 | 8,12% |
| | Total | 63 | 100,00% | 285 | 100,00% | 896 | 100,00% | 1244 | 100,00% |
| Forcé de se faire stériliser de la part d'un professionnel de santé | Oui | 9 | 14,29% | 30 | 10,64% | 55 | 6,19% | 94 | 7,62% |
| | Non | 50 | 79,37% | 226 | 80,14% | 734 | 82,66% | 1010 | 81,91% |
| | Non applicable | 4 | 6,35% | 26 | 9,22% | 99 | 11,15% | 129 | 10,46% |
| | Total | 63 | 100,00% | 282 | 100,00% | 888 | 100,00% | 1233 | 100,00% |

Les conseils relatifs à la santé sexuelle et de reproduction ont été disparates selon la localisation des ménages des enquêtés : 49 % de répondants des zones rurales se sont vu conseiller d'arrêter d'avoir des enfants (tandis que cette proportion est de 19 % dans les grandes villes), 7 % de l'ensemble de répondants affirment avoir été forcés de se faire stériliser, et 37 % n'ont reçu aucun conseil sur les options possibles en matière de santé de la reproduction.

Ces informations confirment le fait qu'il n'y a pas encore de liens efficaces entre les services de santé sexuelle et de reproduction et ceux de prévention et de prise en charge du VIH/Sida. Un effort est en cours, par le Programme National Multisectoriel de Lutte contre le Sida (PNMLS) et ses partenaires, pour explorer les possibilités de mettre en place ces liens. Une recherche est en cours pour ce faire.

V. DISCUSSION

A l'aide du questionnaire et de la méthodologie standards développés par un groupe de partenaires intéressés à la problématique de la stigmatisation et de la discrimination liées à l'infection à VIH et au Sida, plusieurs pays ont conduit des enquêtes nationales pour mesurer l'ampleur de ce phénomène. Cette grande étude, qui a interrogé 1505 personnes vivant avec le VIH, inscrit la République Démocratique du Congo parmi les pays qui ont conduit une enquête d'envergure nationale.

L'enquête a ciblé les PVVIH membres d'associations d'encadrement ou d'accompagnement. Il n'était pas possible de faire autrement, car seules les PVVIH vivant ouvertement leur statut sérologique courent le risque de stigmatisation et/ou de discrimination. Ces associations fonctionnent dans des villes et des cités, ce qui a pu limiter la participation des PVVIH des milieux ruraux, bien que certains de ces répondants rencontrés dans des villes habitent des zones rurales. Les résultats sont donc représentatifs du vécu et du ressenti des personnes vivant ouvertement avec le VIH dans le pays.

VI.1. Exclusion :

- Dans leur milieu de vie, les répondants estiment avoir été exclus des activités de plusieurs ordres. Principalement, il s'agit des activités sociales (mariages, funérailles, fêtes, etc.), dont 25 % de répondants estiment avoir été exclus les 12 derniers mois. Cette proportion n'est pas influencée par le milieu de vie ($p=0,075$). Dans l'étude du Kenya, cette proportion est de 40 %, et d'environ 30 % dans celle du Nigeria.
- L'exclusion des activités religieuses reste marginale (7,38 % les 12 derniers mois), même si pour les PVVIH qui l'ont expérimentée, le statut sérologique était associé à cette exclusion dans 82 % des cas. Au Kenya, la proportion de PVVIH exclues des activités religieuses les 12 derniers mois a été estimée à 20 %.
- Pour ce qui est des activités familiales (faire la cuisine, manger ensemble, dormir dans la même chambre, par exemple), le taux d'exclusion rapporté (20,74 %) est significativement plus élevé en milieu rural (24,24 %), que dans les petites et les grandes villes (20,21 % et 20,66 % respectivement). Ceci pourrait s'expliquer par le fait que le contexte familial est plus actif en milieu rural qu'urbain, mais également par le fait que les proches des PVVIH vivant en milieu urbain sont plus informés sur la question du VIH/Sida, notamment la transmission du VIH, que ceux des milieux ruraux.
- Les expériences des commérages malfaisants (55,26 %), celles d'insultes, harcèlements ou autres menaces verbales (44,22 %), et celles d'agressions physiques (15 %), sont toutes significativement plus fréquentes en milieu rural que dans les petites et les grandes villes ($p<0,001$). Les raisons évoquées ci-dessus peuvent valoir également ici. Pour ce qui est des agressions physiques, la grande majorité des cas rapportés ont été le fait d'individus connus par les victimes, ne faisant pas partie de leurs ménages. Toutefois, plus du tiers des cas de ces agressions sont le fait des membres des ménages des victimes, y compris le conjoint ou le partenaire sexuel.
- De la part des proches, les expériences d'exclusion les plus fréquentes ont été : le rejet sexuel (33,8 %, significativement plus fréquent en milieu rural : 67,69 %), la pression psychologique ou la manipulation de la part du conjoint avec mention du statut sérologique (26,75 %, plus fréquente en milieu rural : 45,45 %), et la discrimination de la part d'autres personnes vivant avec le VIH (8 %).

- Les expériences de stigmatisation et/ou de discrimination vécues par les PVVIH rejaillissent également sur les proches : plus d'un interviewé sur quatre (27,37 %) ont mentionné la stigmatisation/discrimination de leur conjoint, partenaire, ou membre de ménage, en raison de leur statut sérologique.

Plus de trois répondants sur quatre associent la stigmatisation ou la discrimination subie, entièrement ou en partie, au statut sérologique. Quant aux raisons qui pousseraient les gens à les stigmatiser, les enquêtés pensent que la principale (66,89 % de cas) est la crainte infondée qu'ont les autres d'être contaminés par eux, même par des gestes banaux et ordinaires de tous les jours. Cette tendance est la même que celle trouvée au Kenya. Par ailleurs, 29,11 % les PVVIH ne savent pas pourquoi on les discrimine. Au Nigeria, cette dernière proportion est d'environ 25 %. Les raisons de stigmatisation et/ou discrimination autres que le statut sérologique consistent essentiellement en l'appartenance à une minorité sexuelle.

VI.2. Accès au travail, à l'éducation, et aux services de santé :

- Plus de la moitié des PVVIH interrogées (52,88 %), indépendamment du milieu de vie, avaient dû changer de domicile, ou étaient carrément dans l'incapacité de louer un logement au moment de l'enquête. Cette proportion avoisine le double de ce qui a été trouvé au Nigeria (28 %), et au Kenya (30 %). Parmi ces personnes, 51,15 % pensent être dans cette situation à cause – exclusivement ou partiellement – de leur statut sérologique.
- 33,28 % de répondants qui avaient du travail ou un revenu l'avaient perdu les 12 derniers mois, dans 55,12 % de cas pour une cause à laquelle le statut sérologique est associé, d'après les répondants. La proportion de perte d'emploi ou de revenu atteint 68,29 % en zone rurale, où elle est significativement plus élevée que dans les petites et les grandes villes ($p < 0,001$). Lorsqu'ils n'ont pas perdu leur emploi, des PVVIH ont vu la description de leur poste changer, ou se sont vu refuser une promotion par leur employeur (12,11 %).
- En ce qui concerne le droit à l'éducation des adultes et des enfants, les PVVIH interrogées mentionnent avoir été objet de renvoi, suspension ou interdiction d'accès dans une institution d'enseignement d'elles-mêmes (50,73 %), ou de leurs enfants (20,61 %), à cause du statut sérologique. Cette forme de discrimination étant également plus fréquente en zone rurale que dans les petites et les grandes villes.
- Enfin, 6 % des répondants mentionnent avoir été victimes d'un refus d'accès aux soins de santé, y compris des soins dentaires, à cause de leur statut sérologique, les 12 mois précédant l'enquête.

VI.3. Autostigmatisation et craintes :

- L'autostigmatisation est très prévalente : 52,25 % de PVVIH ont honte d'elles-mêmes à cause de leur statut sérologique, près de la moitié (47,54 %) ont une piètre opinion d'elles-mêmes, un bon nombre (40,37 %) ont un sentiment de culpabilité, encore se blâment elles-mêmes (39,65 %). Une PVVIH sur 5 (21,41 %) blâme d'autres personnes à cause de son statut sérologique, et pratiquement la même proportion (20,08 %) pense devoir être puni pour avoir contracté le VIH. Le niveau de stigmatisation et de discrimination est tel que 18,75 % de PVVIH interrogées ont tout simplement envie de se suicider !

- En fait, l'autostigmatisation est prévalente auprès des PVVIH du monde entier, particulièrement en Afrique. Dans les autres pays où la même enquête a été menée on note une forte proportion de PVVIH ayant honte d'elles-mêmes (43,8 % au Kenya, 63 % au Nigeria), ce qui est dans la fourchette de 52,25 % trouvé dans cette étude pour la RDC. Quant à la faible estime de soi, on la retrouve à 48,8 % au Kenya, 53 % au Nigeria, et 47,54 % en RDC. On notera que la proportion des PVVIH pensant ou ayant pensé au suicide est particulièrement élevée (près de 20 % au Nigeria, 18,75 % en RDC, et 17 % au Kenya).
- Les PVVIH interrogées ont été amenées à prendre certaines dispositions en réaction aux situations de stigmatisation et de discrimination qu'elles subissent. Parmi ces dispositions on compte le fait de ne plus avoir d'enfants (50,78 %), l'abstinence sexuelle (47,09 %), la décision de ne pas se marier (42,28 %), et même le fait de ne plus participer à des manifestations sociales, et de s'isoler de ses amis et connaissances (respectivement 30,87 % et 28,75 %). Ici aussi, des décisions similaires ont été notées, dans les mêmes proportions, ailleurs : au Kenya, la proportion des répondants ayant décidé de ne plus avoir d'enfants est de 54,7 % (50,78 % en RDC), et celle ayant décidé l'abstinence sexuelle de 31,2 % (47,09 % en RDC).
- Une très grande majorité (84,2 %) des répondants redoutaient le fait que d'autres personnes se livrent à des commérages sur eux à cause de leur statut sérologique ; tandis que 70,49 % s'inquiétaient des insultes et des harcèlements verbaux. Le harcèlement physique et même l'agression physique étaient redoutés par 38 % et 35 % des répondants, respectivement. Les commérages sont également redoutés par les PVVIH de l'enquête du Kenya (60 %), et du Nigeria (54 %).

VI.4. Politiques, Lois, et Droits :

- La grande majorité (plus de 80 %) des PVVIH interrogées, de tous les sexes, vivant en zone rurale comme dans les villes, ont déjà entendu parler de la loi nationale portant protection des droits des PVVIH (la loi n° 08/011/ du 14 juillet 2008 qui a été traduite dans les principales langues nationales). Toutefois, c'est plus souvent les hommes (69,19 %), et les habitants des grandes villes (64,57 %) qui ont déjà discuté de cette loi avec quelqu'un d'autre, comparativement (et respectivement) aux femmes (58,78 %), et aux habitants des zones rurales (45,90 %).
- Parmi les violations des droits des PVVIH rapportées, la plus fréquente est le fait d'être forcé de se soumettre à une procédure médicale incluant le test VIH, pour diverses raisons (50 % en zone rurale, 27,11 % dans les petites villes, et 16,97 % dans les grandesvilles).
- Globalement, 22, 83 %, soit près d'une PVVIH sur quatre, ont mentionné explicitement que leurs droits ont été lésés les 12 derniers mois. Cette attitude discriminatoire est plus fréquente dans les grandes villes (21,7 %), et encore plus dans les petites villes (30,8 M), que dans les zones rurales (19,7 M), $p=0,001$.
- De ces PVVIH qui ont vu leurs droits lésés, seuls 22,22 % ont franchi le pas de chercher de l'aide (recours légal) ou de s'en plaindre, et 8, 14 % ne s'étaient pas encore décidé au moment de l'enquête.
- Bien que près d'une victime de discrimination sur 3 (29,14 %) ignore la raison de cette attitude, la crainte infondée de la contamination, même au travers des gestes banaux de la vie courante,

reste la raison la plus fréquente des attitudes discriminatoires, tant en milieu rural que dans les petites et les grandes villes.

VI.5. Contribuer au changement :

- 56,25 % des répondants ont soit affronté, soit interpellé ou éduqué quelqu'un qui faisait de la stigmatisation et/ou discrimination à leur encontre, proportion qui est voisine de celle trouvée au Kenya (60 %), ou encore au Nigeria (« plus de la moitié des répondants »).
- Les PVVIH n'ont que très peu de fois participé à des programmes comme l'élaboration des politiques ou directives liées au VIH. En fait, seulement 4,69 % de répondants ont dit avoir participé à une action d'élaboration d'une législation, de politiques ou de directives liées au VIH
- Pour ce qui est du soutien aux autres PVVIH, plus de 85 % de répondants affirment en avoir fourni un. Ce soutien a consisté le plus souvent en un réconfort moral (87,4 %), un soutien physique (26,9 %), ou encore une aide pour la référence (29,6 %).
- Les PVVIH interrogées connaissent dans leur grande majorité (87,48 %) des groupes locaux de soutien, et les reconnaissent comme un rempart ou un appui pouvant les soutenir pour défendre leurs droits en cas de stigmatisation ou discrimination. Puis viennent les réseaux de PVVIH (46,69 %). Les ONG internationales et les agences du Système des Nations Unies ne sont citées que par 1,57 % et 1,10 % de répondants, respectivement.
- Si la moitié des répondants (50,21 %) pensent pouvoir faire bouger les choses sur les questions de droit ou d'ordre juridique affectant les PVVIH, il est notablement remarquable que plus d'une PVVIH sur quatre (26,04 %) avouent ne pouvoir rien faire bouger du tout, dans toutes les questions les concernant ou traitant de leurs droits !
- Les répondants de toutes les identités de genre, habitants les zones rurales comme les villes, ont identifié le fait d'assurer le plaidoyer en faveur de toutes les personnes vivant avec le VIH comme la mesure phare à recommander à toutes les associations de PVVIH, ou celles qui défendent leurs intérêts. Ont également une part importante le soutien moral, physique, et de référence, ainsi que le plaidoyer en faveur des groupes particulièrement marginalisés comme les hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes, les consommateurs des drogues par voie intraveineuse, ou les professionnels du sexe.

VI.6. Test et diagnostic du VIH :

- Les examens d'embauche ont été la raison, ou une des raisons du test VIH Pour la majorité des répondants (69 %). Viennent ensuite la référence médicale pour cause d'une infection ou d'une affection opportuniste (32,25 %), la maladie ou le décès du conjoint, partenaire, ou un membre proche de la famille (26,46 %), la curiosité (24,26 %), ou encore les examens pré-nuptiaux (14,89 %), et pour les femmes, la grossesse (13,78 %).
- Dans tous ces cas, 72,9 % des répondants ont indiqué que le test VIH a été volontaire. Cette proportion est dans la ligne de ce qui a été rapporté au Kenya (78,3 %). On notera toutefois que 5,4 % de répondants ont mentionné avoir été forcé de faire le test, et 6,3 % ont subi le test sans savoir ce qu'il en était, la nature du test ne leur étant révélée qu'après celui-ci, lors de l'annonce

du résultat. Ces deux proportions sont respectivement de 7,2 % et de 4,6 % dans l'enquête du Kenya.

- Le conseil avant et après le test est régulier (77 % des testés), bien qu'une frange de testés (2,3 %) n'aient reçu ni le conseil pré-test, ni le post test.

VI.7. Divulgence du statut sérologique et confidentialité :

- Au total, 37,78 % de PVVIH interrogées ont indiqué avoir communiqué elles-mêmes leur statut sérologique à d'autres personnes ; 29,72 % ont reconnu que les différentes catégories des personnes qui les fréquentent régulièrement ne sont pas au courant de leur statut sérologique ; 8,99 % ont mentionné que leur statut sérologique avait été communiqué à quelqu'un d'autre sans leur accord.
- Cette divulgation du statut sérologique a été faite à d'autres PVVIH (76,13 %), au conjoint (58,63 %), aux assistants sociaux ou conseillers (44,23 %), ou encore aux leaders religieux (33,94 %).
- Il est également à noter que 5,84 % des PVVIH ont dit que leur conjoint ou leur partenaire sexuel régulier n'était pas informé de leur statut sérologique, tout comme 5,63 % pour les autres PVVIH. Ailleurs en Afrique cette proportion a été de 5,3 % (Zambie), 5,2 % (Kenya), ou encore 9,5 % (Nigeria).
- Près de 10 % de répondants ont subi une pression de la part d'autres personnes, y compris des PVVIH, pour dévoiler leur statut sérologique.
- Les personnes à qui le statut sérologique des répondants avait été dévoilé ont réagi de manières diverses, allant d'une attitude très discriminatoire (entre 6,21 % et 8,55 %, en fonction de la localisation du ménage du répondant), à une attitude réellement sympathique (entre 7,67 % et 12,3 %).
- Les réactions empreintes de discrimination (très discriminatoires ou discriminatoires) ont été notées par plus de 10 % des répondants, quelle que soit la localisation de leur habitation. Rapporté aux catégories des personnes auteurs de ces attitudes, on constate que c'est auprès des conjoints que les PVVIH éprouvent le plus souvent une réaction très discriminatoire (18 %). Viennent ensuite les autres adultes membres du ménage (17,9 %), puis les collègues de travail (15 %), ou encore les amis et les voisins 5,7 %).
- Les PVVIH qui ont divulgué leur statut sérologique auprès des tiers ont dans leur grande majorité jugé cette expérience comme stimulante. Cette tendance est la même auprès de toutes les PVVIH, tous sexes confondus et quel que soit le lieu de résidence de l'enquêté.

VI.8. Traitement :

- Trois PVVIH sur quatre ont jugé leur état général soit bon, soit très bon, soit encore excellent au moment de l'enquête, qu'elles soient elle-mêmes sous traitement aux antirétroviraux ou non. En fait, 93,5 % des répondants étaient sous traitement ARV au moment de l'enquête. Ceci est à la fois une indication de leur accès à ce traitement, mais également du fait que les PVVIH découvrent leur séropositivité tard, déjà éligibles aux ARV. La couverture nationale en ARV auprès des PVVIH éligibles est estimée actuellement à 18 % en RDC.

- Pour ce qui est des femmes enceintes séropositives, près de 11 % ignorent l'existence d'un traitement antirétroviral pour prévenir la transmission du VIH à leurs enfants, et seulement 34,78 % ont reçu ledit traitement. Bien que cette proportion soit plus élevée que la moyenne nationale (10 %), on se serait attendu à mieux dans un contexte de PVVIH membres d'associations d'encadrement.

VI.9. Avoir des enfants :

- 54,1 % de répondants vivent dans un ménage où il y a au moins 1 enfant orphelin de Sida.
- Les conseils relatifs à la santé sexuelle et de reproduction ont été disparates selon la localisation des ménages des enquêtés : 49 % de répondants des zones rurales se sont vu conseiller d'arrêter d'avoir des enfants (tandis que cette proportion est de 19 % dans les grandes villes), 7 % de l'ensemble de répondants affirment avoir été pratiquement forcés par leur conseiller de se faire stériliser, et 37 % n'ont tout simplement pas reçu de conseil sur d'options possibles en matière de santé de la reproduction.

RECOMMANDATIONS

Cette étude a révélé auprès des PVVIH interrogées un niveau de pauvreté élevé, une insécurité alimentaire accrue, la crainte d'être objet de médisance, et même la peur d'une agression physique, une inquiétude permanente quant à la manière dont les PVVIH sont traitées dans la communauté (avec des exemples vécus des traitements discriminatoires et stigmatisants), de sorte que 1 répondant sur 5 a envie de se suicider. Aussi, l'appui psychologique (et globalement la prise en compte de la santé mentale) et l'appui socioéconomique doivent être clairement identifiés comme domaines d'action prioritaires du Gouvernement, du PNMLS, et du Système Communautaire. Des efforts soutenus doivent être déployés pour promouvoir la vie ouverte et positive avec le VIH, et pourvoir en une assistance psychologique et socioéconomique, comprenant les opportunités de formation pour les PVVIH pour devenir des pairs éducateurs, le renforcement des capacités des acteurs et des réseaux, le counseling, la formation, et les activités génératrices de revenus.

Suivent des recommandations spécifiques adressées à l'UCOP+, à la Société Civile, au PNMLS, et au Gouvernement :

e. UCOP+

- Disséminer les résultats de cette enquête auprès du Gouvernement, du PNMLS, de la Société Civile, des Agences du Système des Nations Unies, et des bailleurs de fonds
- Mener un pladoyer soutenu pour le respect des droits de toutes les PVVIH, y compris les populations clés.
- Pendant que la grande majorité (plus de 80 %) des PVVIH interrogées ont déjà entendu parler de la loi nationale portant protection des droits des PVVIH, il se trouve que parmi les répondants qui ont estimé leurs droits lésés les 12 derniers mois, seuls 22,22 % (soit à peine 1 sur 5) ont cherché de l'aide (recours légal) ou s'en sont plaints. Il ya donc un travail important à faire auprès des PVVIH pour les amener à défendre leurs droits.
- Encourager les PVVIH à s'impliquer davantage dans les cadres de discussion et de rédaction de la législation touchant à la vie avec le VIH, dans les efforts en direction de la réduction de la discrimination et de la discrimination liées au VIH/Sida, y compris dans la communauté des PVVIH, notamment pour que les PVVIH préserver leur droit de choisir quand et à qui révéler leur statut sérologique.
- Développer et mettre en œuvre le plan anti-stigmatisation
- Promouvoir l'approche santé positive, dignité et prévention (SPDP)

f. Société Civile

- Mener un intense pladoyer en faveur des droits de toutes les PVVIH, y compris les populations clés
- Renforcer les capacités des réseaux, des groupes de support, et des organisations à assise communautaire, afin d'assurer conseil et accompagnement adaptés
- Promouvoir l'accès gratuit aux services légaux de protection des PVVIH, notamment en ce qui concerne l'accès et la conservation de l'emploi ou des sources de revenu, et l'accès aux soins de santé, l'accès à l'éducation, notamment au travers des campagnes d'information ciblant les employeurs, les responsables d'institutions de santé et d'éducation, ainsi que la formation des conseillers
- Mettre en place un observatoire des droits de l'homme incluant les droits des PVVIH

- Soutenir le pladoyer en faveur de la participation active des PVVIH dans l'élaboration des directives et des lois les touchant, y compris celles ciblant particulièrement les populations clés.

g. Programme National Multisectoriel de Lutte contre le VIH/Sida

Vu le niveau élevé de déni de l'accès aux services de santé, le peu de liens entre les services VIH et ceux de la Santé Sexuelle et de la Reproduction, vu également le niveau élevé de la stigmatisation et de la discrimination dans les milieux de soins, et compte tenu du fait qu'une frange non négligeable d'enquêtés ne savent pas pour quelle raison ils sont stigmatisés

- Mener une enquête auprès des personnes cotoyant quotidiennement les PVVIH, et ce dans différents cadres, pour mieux comprendre les déterminants de la stigmatisation et de la discrimination des PVVIH
- Mener une enquête auprès des populations clés, notamment les minorités sexuelles et les enfants, pour étudier la stigmatisation et la discrimination liées au VIH auprès d'eux
- Initier la révision de la Loi n° 08/011 sur la protection des droits des PVVIH, notamment pour renforcer la protection lors de la divulgation du statut sérologique, le cas particulier des enfants, et préciser les circonstances et le moment de divulgation obligatoire du statut au conjoint
- Mettre en place un programme contre la stigmatisation et la discrimination des PVVIH à l'intention des soignants
- S'assurer que les prestataires chargés d'accompagner le processus de dépistage du VIH sont bien formés et pratiquent le conseil avant et après le dépistage
- Assurer les liens qu'il faut entre les services VIH et ceux de la santé sexuelle et de la reproduction, que ce soit qu niveau des politiques et directives, au niveau de prestations et prestataires, qu'au niveau de l'utilisateur de services
- Élaborer une Stratégie et un Plan budgétisé de lutte contre le VIH/Sida impliquant tous les acteurs
- Prendre en compte les résultats de cette étude dans le processus de planification à tous les niveaux (revue du plan stratégique)

h. Gouvernement

- Etant donné que la stigmatisation et la discrimination sont le produit du contexte sociétal et non individuel, il est important de mener des actions qui visent à changer le contexte au sein duquel les individus et les communautés réagissent à l'infection à VIH et au Sida, et non pas se concentrer uniquement sur le changement de comportement individuel. Pour ce faire, une approche globale visant la prise de conscience et la mobilisation sociale et des communautés doit être érigée en pierre angulaire des efforts visant l'éradication de la stigmatisation et de la discrimination à l'égard des PVVIH
- Elever la lutte contre la stigmatisation et la discrimination à l'égard des PVVIH au rang de priorité, tant en matière de planification que de budgétisation
- Inclure des indicateurs de lutte contre la stigmatisation et la discrimination à l'égard des PVVIH dans le système de S&E des actions de lutte contre le VIH/Sida
- Initier et soutenir la participation active des PVVIH à la conception et la rédaction des lois et politiques et directives les touchant.

ANNEXES

Tableau n° A : Taille calculée de l'échantillon, en fonction du niveau de confiance

| Sample Size for Frequency in a Population | |
|---|-------------|
| Population size(for finite population correction factor or fpc)(N): | 12401 |
| Hypothesized % frequency of outcome factor in the population (p): | 50%+/-2.5 |
| Confidence limits as % of 100(absolute +/- %)(d): | 2.5% |
| Design effect (for cluster surveys-DEFF): | 1 |
| Sample Size(n) for Various Confidence Levels | |
| ConfidenceLevel(%) | Sample Size |
| 95% | 1368 |
| 80% | 624 |
| 90% | 996 |
| 97% | 1636 |
| 99% | 2187 |
| 99.9% | 3211 |
| 99.99% | 4070 |

Equation

$$\text{Sample size } n = [\text{DEFF} * Np(1-p)] / [(d^2 / Z^2_{1-\alpha/2} * (N-1) + p*(1-p)]$$

Tableau n° B: Population d'étude et repartition des sous-échantillons

Tableau I. Taille des sous-échantillons de différentes provinces

| N° | Provinces | Nombre de PVV | Proportion | Échantillon provincial |
|----|--------------------|---------------|------------|------------------------|
| 1 | Bandundu | 989 | 0,08 | 120 |
| 2 | Bas-Congo | 424 | 0,03 | 45 |
| 3 | Equateur | 506 | 0,04 | 60 |
| 4 | Kasaï-Occidental | 155 | 0,01 | 15 |
| 5 | Kasaï-Oriental | 765 | 0,06 | 90 |
| 6 | Katanga | 554 | 0,04 | 60 |
| 7 | Kinshasa | 5521 | 0,45 | 677 |
| 8 | Maniema | 221 | 0,02 | 30 |
| 9 | Nord-Kivu | 2301 | 0,19 | 286 |
| 10 | Province Orientale | 461 | 0,04 | 60 |
| 11 | Sud-Kivu | 504 | 0,04 | 60 |
| | TOTAL | 12401 | 1 | 1505 |

Tableau n° C : Equipe de recherche

C.1. Comité de Pilotage

| N° | Qualité | Noms | Organisation |
|----|---------------------------------|-----------------------|----------------------------|
| 1 | Secrétaire Exécutif National | Pr. Dr. Liévin Kapend | PNMLS |
| 2 | Point Focal Droit et VIH | Yves Obotela | PNMLS |
| 3 | Cellule VIH | Serges Tamundele | Ministère de la justice |
| 4 | Cellule VIH | Kayembe Back May | Ministère de la justice/DH |
| 5 | Secrétaire Exécutif National | Dr. Fidèle BENDA | UCOP+ |
| 6 | Chargé de S&E | Ange Mavula | UCOP+ |
| 7 | Chargé des droits et VIH | Jean Claude Mukendi | UCOP+ |
| 8 | Coordonnateur | César Mombunza | CONERELA+ |
| 9 | Secrétaire Rapporteur | Olivier Okakessema | Groupe Droit et VIH |
| 10 | Expert | Marie Louise Kapinga | REDS |
| 11 | Directrice Provinciale | Thérèse OMARI | Fondation femme plus |
| 12 | Coordonnateur National | Jean LUKELA | RNOAC/GS/UCOP+ |
| 13 | Président | Mbwolie Hilaire | Progrès Santé Sans Prix |
| 14 | Conseiller en Info. Stratégique | Christian Mouala | ONUSIDA |
| 16 | Coordonnateur Pays | Sakho Mamadou | ONUSIDA |
| 17 | Expert | Erick Ngoie | PNUD |
| 18 | Expert | Anna Palacios | PNUD |
| 19 | Team Leader | Gilbert Aho | PNUD |

C.2. Coordination

| N° | Qualité | Noms | Organisation |
|----|--------------------------------|----------------------------|--|
| 1 | Investigateur Principal | Dr Jack Kokolomami | Consultant Indépendant\École de Santé Publique\Kinshasa |
| 2 | Co-Investigateur | César Mombunza | Consultant Indépendant CONERELA+ \ UCOP+ |
| 3 | Data manager | Serge Bokuma | Institut National de statistique |
| 4 | Superviseur Kinshasa | Dr Olivier walawala | UCOP+ |
| 5 | Superviseur Katanga | Jean claude Mukendi | UCOP+ |
| 6 | Superviseur Equateur | Jean Claude Musasa | UCOP+ |
| 7 | Superviseur Bas Congo | Genevieve Mayizi | UCOP+ Kinshasa |
| 8 | Superviseur Bandundu | Ange Mavula | UCOP+ |
| 9 | Superviseur Province Orientale | Confiance Nkanga anzam | UNC |
| 10 | Superviseur Kasai Occidental | Rebecca Mulunda wa busanga | Fondation Femme plus |
| 11 | Superviseur Kasai Oriental | Philomene Kitambala | Réseau National des organisations d'assise communautaire |
| 12 | Superviseur Maniema | Willy Mambu | UCOP+ Kinshasa |
| 13 | Superviseur Nord Kivu | César Mombunza | CONERELA+ / UCOP+ |
| 14 | Superviseur Sud kivu | Monique Musole | Amo Congo |

Cette enquête a été réalisée et publiée avec l'appui financier et technique du PNUD

L'enquête a été menée sur le terrain par l'Union Congolaise des Organisations des Personnes vivant avec la VIH (UCOP+)

Croisement Boulevard Triomphal et Avenue Libération
Kinshasa/République Démocratique du Congo

Site Web www.ucopplus.net
E-mail : ucopplus_sec@yahoo.fr

Certains droits réservés : Ce document peut être partagé, copié, traduit, distribué, en entier ou en partie, gratuitement, mais jamais pour vente, ou tout autre usage en rapport avec des buts commerciaux ou lucratifs. Toutefois, seules les copies, traductions, ou éditions dument autorisées pourront porter les emblèmes de l'UCOP+, du PNMLS, ou de leurs partenaires.

© 2012-Union Congolaise des Organisations des Personnes vivant avec le VIH (UCOP+)

Suggestion de citation :

UCOP+ (2012) Index de stigmatisation et de discrimination des personnes vivant avec le VIH en RDC. Kinshasa : UCOP+