

Annexe 2 - Séminaire de formation des enquêteurs

Durée : 1 journée (8h30 – 12h30, 13h30 – 17h30) à une journée et demie

Intervenants : Sandrine DEKENS, Julien MAKAYA

Programme

Matinée	Intitulé de la session	Contenu	Intervenants
8h30 – 9h30	Introduction au séminaire	Présentation : - Le séminaire - Les participants - L'enquête - Le programme de la journée	SD + JM
9h30 – 11h30	VIH/SIDA	Connaissances de bases : épidémiologie, modes de transmission, prise en charge	JM
11h30 – 11h45	Pause		
11h45 – 12h30	Droits de la personne infectée	Droits des personnes malades, discrimination, stigmatisation, secret médical et secret professionnel	JM

Après-midi	Intitulé de la session	Contenu	Intervenants
13h30 – 14h30	L'enquête (1)	L'entretien semi-guidé : présentation et déroulement	SD
14h30 – 15h30		Hypothèses et attendus	SD
15h30 – 15h45	Pause		
16h - 17h30	L'enquête (2)	Présentation du guide et jeux de rôle	SD + JM

Matériel nécessaire

- Une salle de réunion au sein du PNLS à Brazzaville, et du CTA de Pointe-Noire ;
- Un paper-board et des feutres ;
- Un kit à distribuer à chaque enquêteur, composé de : un stylo, un crayon, un bloc-note, le séminaire de formation, le guide d'entretien, 6 exemplaires de la grille d'observation, le tout dans une pochette plastique à élastiques.

1 - INTRODUCTION

a) Objectifs

Présentation des participants (étiquette prénom) et de leurs motivations

Présentation de l'enquête : cadre d'intervention, objectifs, bénéfices attendus

Présentation du programme de la journée

Fixer les règles et objectifs du séminaire

b) Résultats attendus

Les enquêteurs pourront ainsi :

- Se connaître entre eux ;
- Savoir dans quel contexte et pour quoi ils travaillent ;
- Percevoir l'intérêt et les enjeux de l'enquête ;
- Disposer des arguments nécessaires à la prise de contact avec les sujets enquêtés

c) Méthodologie

Approche participative

Présentations croisées par binôme

2 - VIH/SIDA : CE QU'IL FAUT SAVOIR

a) Objectif

Fournir des informations exactes sur le VIH/SIDA : définition, épidémiologie, modes de transmission, dépistage et prise en charge possibles.

b) Résultats attendus

Les enquêteurs devront être capables de véhiculer une information juste sur le VIH/SIDA, de renseigner les sujets enquêtés ou de les orienter.

Ils sauront également mieux appréhender la relation avec les personnes séro+ en se basant sur des connaissances fiables.

c) Méthodologie

Approche participative, questions/réponses facilitées par les formateurs, discussions.

A. Situation épidémiologique

a) Dans le monde

40 millions de personnes sont infectées par le VIH à travers le monde dont 28 millions vivent en Afrique au sud du Sahara.

3 millions de nouveaux cas d'infection au cours de l'année 2002

Plus de 10 millions d'orphelins du Sida à travers le monde

b) Au Congo

La séroprévalence est estimée à 7% soit près de 100 000 personnes vivant avec le VIH/SIDA. La grande majorité de ces personnes ne connaissent pas leur statut sérologique et n'ont jamais fait de test de dépistage.

B. Qu'est-ce que le Sida ?

S	=	Syndrome (ensemble des signes)
I	=	Immuno (système de défense de l'organisme)
D	=	Déficiência (défaillance, affaiblissement)
A	=	Acquise (pas innée, non héréditaire)

SIDA signifie donc Syndrome de l'Immuno-Déficiência Acquise.

C'est l'ensemble des signes découlant de l'affaiblissement du système de défense de l'organisme (système immunitaire) provoqué par le virus appelé VIH.

C. Qu'est-ce que le VIH ?

V	=	Virus (microbe. Leur demander de citer l'autre catégorie de microbe : les bactéries. Expliquer la différence entre bactérie et microbe)
I	=	Immunodéficiência (affaiblissement des défenses du corps)
H	=	Humaine (c'est un virus ne s'attaque que au système immunitaire des humains. Il existe d'autres virus immuno-suppresseurs (ex : le VIS – Virus de l'Immuno-déficiência du Singe) qui ne peuvent pas se transmettre d'une espèce à une autre)

Nous parlons donc ici du Virus de l'Immunodéficiência Humaine

D. Evolution naturelle de la maladie : du séropositif au sidéen

Le VIH pénètre donc dans le corps et s'installe dans les globules blancs où il va progressivement se multiplier. La première phase de l'infection est donc une période plus ou moins longue durant laquelle le virus reste inactif. Il est présent dans le corps, il peut se transmettre d'une personne à une autre, mais il n'agit pas directement sur son hôte. La personne est donc infectée, mais elle n'est pas malade. On dit qu'elle est séropositive. Le seul moyen de déceler la présence du virus à ce stade est le test de dépistage du VIH.

Au-delà d'un certain temps, cette phase de latence progresse vers une phase d'entrée en activité du VIH qui se reproduit et colonise peu à peu l'ensemble du système immunitaire. Les défenses de l'organisme ne fonctionnent plus et le corps reste ainsi ouvert à tous les autres microbes et infections. Du fait de l'affaiblissement du système immunitaire, la personne ne peut plus se défendre et contracte de nombreuses maladies dites « opportunistes ». La personne malade du Sida est dite sidéenne.

E. Où peut vivre le VIH ?

Puisqu'il loge dans nos globules blancs, on retrouve ce virus partout dans le corps où se trouvent les globules blancs : principalement dans le sang, les sécrétions sexuelles (sperme et sécrétions vaginales), et le lait maternel.

Le VIH est un virus très fragile qui est rapidement inactivé dès qu'il n'est plus dans des conditions favorables (par exemple, dès que du sang à l'air libre est coagulé, ou par la stérilisation à l'eau bouillante, ou par la javel diluée etc.).

F. Comment se transmet le VIH ?

Pour se transmettre d'une personne à une autre, certaines conditions doivent être réunies : il faut que le virus pénètre dans le corps (il lui faut une **porte d'entrée**), et il doit être transmis en **quantité** importante.

Les situations à risque sont peu nombreuses, clairement identifiées, et les moyens d'éviter la contamination sont connus :

<i>Véhicule</i>	<i>Porte d'entrée</i>	<i>Pratique à risque</i>	<i>Moyen de se protéger</i>
Sang	Veines	Toutes les pratiques utilisant des aiguilles creuses, lames, rasoirs, objets tranchants	Stérilisation du matériel
Sperme ou sécrétion vaginale	Muqueuses	Rapports sexuels (homo ou hétéro)	Préservatif masculin ou féminin
Lait maternel	Parois digestives	Allaitement	Mère sous ARV ou alimentation de substitution

La transfusion sanguine est sécurisée par la pratique du test systématique des dons de sang. Néanmoins, on considère qu'il reste un risque résiduel concernant le VIH, et le risque de contracter d'autres pathologies infectieuses graves (hépatite C). Il est conseillé de ne la pratiquer qu'en cas de réelle nécessité médicale.

G. Le test de dépistage

Il faut 3 mois entre le moment de la contamination (rapport sexuel à risque) et la mise en évidence de celle-ci par le test. En effet, le diagnostic sérologique repose sur la recherche des anticorps anti-VIH. On peut ainsi dire que lorsqu'on vous donne le résultat négatif de votre test, on vous indique que vous étiez séronégatif il y a 3 mois. Si depuis cette date, vous avez à nouveau été exposé à un risque de contamination, il faudra refaire le test 3 mois après cette nouvelle prise de risque. Cette période de 3 mois nécessaire au corps pour produire les anticorps du VIH s'appelle la séroconversion.

Le test le plus couramment utilisé s'appelle Elisa, et il faut une semaine entre le prélèvement et le résultat. Lorsqu'il est positif, Le médecin se fait confirmer le résultat par un autre test appelé Western Blot. A Brazzaville, il existe plusieurs centres de dépistage : le CTA, le Laboratoire National, le Centre National de Transfusion Sanguine et les laboratoires privés.

H. Possibilité de prise en charge médicale et psycho-sociale

Voici les quelques structures à Brazzaville et à Pointe Noire qui proposent un soutien aux personnes atteintes par le VIH :

Le Centre de Traitement Ambulatoire (CTA), créé par l'OPALS, est actuellement subventionné par la Croix-Rouge française. C'est la seule structure qui assure une prise en charge globale des personnes atteintes :

- Counselling pré et post-test de dépistage
- Prévention et prise en charge des infections opportunistes (participation financière)
- Soutien psychologique
- Accès aux ARV payant

L'Initiative congolaise d'accès aux ARV (ICAARV) : lancée depuis début 2003, l'ICAARV assure l'accès aux ARV des malades pris en charge dans les hôpitaux de référence de Brazzaville (CHU Talangaï, CHU Makélékélé, Hôpital militaire), de Pointe-Noire (Hôpitaux A. SICE, de Tié-Tié, et Militaire), aux CTA (BZ et PN), à l'Unité Mère Enfant de Pointe Noire, dans les cliniques privées, dans les centre de santé des entreprises, en fonction de leur niveau socio-économique (entre 5000 et 80 000 FCFA).

Les associations de pvvih : ce sont des groupes d'auto-support dans lesquelles les personnes atteintes se constituent en réseau de solidarité. Elles sont également une force de représentation des personnes atteintes et une force de revendication.

Sur Brazzaville :

- VIVRE PLUS : MAMONA Ambroise (21 30 36)
- FEMMES PLUS : DIANZEKA Elisabeth (75 07 45)
- JEUNES POSITIFS : MOUELET Valérie (77 27 22)

Sur Pointe-Noire :

- ESPOIR : MAKAYA (29 06 42)
- TAYUWANA : TSHISSAMBOU Pauline Amélie (30 67 42)
- ESPACE PAROLE ET VIE : Berthe (64 40 00)

Les associations de la société civile : certaines associations qui ne sont pas spécialisées dans le VIH proposent néanmoins un soutien psycho-social aux personnes atteintes :

Sur Brazzaville :

- SWAA Congo (aide à domicile) : KOUTOUNDA Murielle (58 37 23)
- SERMENT MERVEILLE (suivi psychologique) : BABELA Rebecca (66 55 06)
- Médecins d'Afrique (soutien aux orphelins du Sida) : KOKOLO Bienvenu (21 27 36)

Sur Pointe-Noire :

- CONGO ALERTE SIDA – FOYER DU SOLEIL : BATZ Patrice (60 02 02)

3 - DROIT DES PERSONNES INFECTÉES PAR LE VIH

a) Objectifs

- Amener les enquêteurs à respecter les règles éthiques et déontologiques lors des entretiens ;
- Leur permettre de maîtriser le cadre théorique dans lequel s'inscrivent les droits des personnes contaminées, afin qu'ils puissent apprécier le décalage avec les pratiques ;
- Leur donner les outils qui leur permettront de faire approfondir certains aspects du témoignage (en terme de pratiques médicales et de discriminations).

b) Résultats attendus

A l'issue de ce module, les enquêteurs devront :

- Etre sensibilisés aux droits des personnes malades ;
- Avoir pris connaissance du cadre national légal protégeant ces droits ;
- Acquérir une information fiable sur les règles encadrant les pratiques des professionnels intervenant auprès des pvvih (médecins, psychologues, assistantes sociales etc) ;
- Amorcer une réflexion éthique sur la responsabilité individuelle ;

c) Méthodologie

Approche participative, réflexion individuelle et en groupe, discussion-débat.

A. Introduction

Le Sida n'a pas créé que des problèmes d'ordre médical et psychosocial, mais également des problèmes éthiques et juridiques.

Le Sida, parce qu'il fait peur, parce qu'il touche à la sexualité, et parce qu'il est transmissible, interroge la société sur sa conception de l'éthique médicale et des droits humains. La question de légiférer spécialement sur le Sida s'est posée, mais les pouvoirs publics ont préféré insister sur les droits et les lois existantes, afin de ne pas discriminer les personnes atteintes.

B. La démarche de dépistage

La démarche de dépistage doit être volontaire, ce qui veut dire que c'est le patient qui doit faire la demande de dépistage, ou que le médecin est tenu de lui proposer clairement et de recueillir son consentement. Aucun test ne doit se faire à l'insu du patient ou sans son consentement.

L'OMS recommande que le test dépistage soit précédé d'un counselling pré-test pour aider le patient à prendre une décision et à anticiper sur ses réactions à l'annonce des résultats. Toute entorse à cette procédure dans la démarche du dépistage constitue une violation des Droits de la personne. En aucune circonstance de la vie, le test de dépistage ne peut être exigé. Seul le sang collecté lors des dons de sang est systématiquement dépisté afin de garantir la sécurité transfusionnelle. Ce sang est systématiquement testé de manière anonyme lors de son traitement : ce n'est pas donc pas le donneur qui l'est dépisté et le résultat du test ne lui est pas communiqué. Le don de sang ne constitue pas un moyen de connaître son statut sérologique.

L'exigence du test à l'embauche, pour l'octroi d'un visa, ou d'une bourses d'étude, avant de procéder à un mariage ou en toute autre circonstance, constitue une violation des droits de l'homme.

C. Annonce du diagnostic : secret médical, secret professionnel

Les résultats du test de dépistage sont strictement individuels, le médecin (ou le professionnel de santé) doit remettre les résultats à l'intéressé en personne lors d'un entretien. Il ne peut informer une tierce personne sur le diagnostic de son patient que à la demande de celui-ci ou du moins avec son accord explicite.

Le médecin a le devoir d'observer le secret médical, les autres personnels de santé (infirmier, aide-soignant...) ainsi que tous les professionnels intervenant auprès des personnes VIH+ sont tenus au secret professionnel.

L'annonce du diagnostic de l'infection à VIH entraîne souvent un choc émotionnel. C'est pourquoi il est recommandé de mettre en place un dispositif de soutien psychosocial au moment même de l'annonce de la séropositivité.

L'accès aux soins est un droit pour la personne vivant avec le VIH/SIDA. Il est interdit au personnel de santé de refuser de soigner les personnes vivant avec le VIH à cause de leur statut sérologique.

Les enquêteurs sont bien entendu tenus au secret professionnel et il leur est demandé une totale discrétion lors de leur travail de terrain. Ils s'engagent à ne pas divulguer ultérieurement les informations qu'ils auront recueillies.

D. Droit du travail

Le droit au travail interdit formellement la discrimination pour cause d'état de santé. Si la personne est considérée comme apte à occuper un emploi par le médecin du travail, l'employeur ne peut refuser de licencier ou d'embaucher. Le médecin du travail est lui aussi

tenu au secret médical et ne peut divulguer le statut sérologique de l'employé suite à un bilan de santé.

E. Droit à la santé

Le droit à la santé est un privilège reconnu à toute personne malade : tout malade doit pouvoir être admis dans un centre de santé et y recevoir des soins médicaux adaptés. Sont considérées comme violations de ce droit :

- Le refus de recevoir et d'administrer des soins à la personne vivant avec le VIH/SIDA ;
- L'administration d'un traitement différencié à la personne infectée parce qu'elle est infectée par le VIH/SIDA ;
- L'essai thérapeutique sans le consentement éclairé et préalable de l'intéressé ;
- La communication de tout ou partie du dossier médical, ou du fichier statistique à une autre personne qu'un médecin.

F. Droit à l'éducation et à la formation

Au Congo, la scolarité est obligatoire jusqu'à 16 ans. Un enfant infecté ne peut être refusé d'être accueilli avec les autres enfants en crèche ou à l'école du fait de son statut.

G. Stigmatisation et discrimination

Les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont l'objet de nombreuses stigmatisations, discriminations et autres violations des droits humains qui peuvent être occasionnées par leur statut sérologique. **Refuser d'embaucher quelqu'un du fait de son statut sérologique, refuser de partager un repas ou un toit avec lui, refuser à ses enfants de jouer avec un enfant séropositif, l'exclure du groupe de prières, sont des pratiques discriminantes qui ne peuvent être légitimées par aucun argument médical ou juridique.**

H. Quelques Textes officiels garantissant les bonnes pratiques

a - Sources internationales

Quelques grandes étapes dans la conquête d'une citoyenneté reconnue et effective :

- Code de Nuremberg (1947)
- La Déclaration universelle des droits de l'Homme (1948) ;
- La Déclaration d'Helsinki (modifiée de 1964 à 2000) ;
- Les lois de bioéthique, relatives à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales (1988, 1994) ;
- La Charte du patient hospitalisé (1995).

Les textes garantissant les droits des personnes malades sont très nombreux, nous pouvons en citer quelques uns : le Pacte international sur les droits civils et politiques, la recommandation N° 111 concernant la discrimination sur les lieux de travail, la Charte des Nations Unies du 24 octobre 1948, la Charte Africaine de 1981 etc.

Soulignons la formule de l'article premier de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000) : "La dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée."

b - Sources nationales

La Constitution
Le Code Pénal
Le Code de la famille

I. Conclusion

Les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont confrontées à la stigmatisation, à la discrimination et à d'autres formes de violation des droits humains (licenciement, exigence du test à l'embauche...). La loi les protège contre ces différentes violations occasionnées par leur séropositivité et expose leurs auteurs à des poursuites judiciaires prévues par les textes en vigueur.

Au regard de la vulnérabilité psychosociale engendrée par le VIH/SIDA, la violation des droits aggrave considérablement les conséquences non seulement sur le malade lui-même, mais aussi sur la société. En effet, un climat social très répressif entourant les malades engendre des comportements d'évitement et de déni de responsabilité individuelle.

4 - L'ENTRETIEN

a) Objectifs

Présenter les enjeux de l'enquête ainsi que les hypothèses afin de permettre aux enquêteurs de véritablement guider l'entretien et de recueillir des informations précises et complètes. Maîtriser le guide et acquérir une aisance dans son maniement.

b) Résultats attendus

Il s'agira pour les enquêteurs de :

- Relever les informations importantes dans le discours produit ;
- Orienter la discussion sur ces points afin d'obtenir davantage de précisions ;
- Développer une relation de confiance et d'empathie à l'égard des sujets.

c) Méthodologie

Approche participative, jeux de rôle

A. Qu'est-ce qu'un entretien semi-guidé ?

L'entretien semi-guidé est une technique utilisée dans les sciences humaines. C'est un outil très bien adapté à une enquête psychosociale qualitative.

L'objectif est de favoriser la production d'un discours sur un thème choisi, de **recueillir des informations précises, utiles et significatives**.

Il s'agit de poser des questions ouvertes pour permettre au sujet de s'exprimer librement sur les thèmes et sous-thèmes proposés, tout en autorisant l'enquêteur à intervenir pour demander au sujet de développer certains éléments de réponse qui lui seront parus imprécis, ou afin d'orienter le témoignage vers un aspect qui l'intéresse plus particulièrement.

Cet entretien est dit semi-guidé car l'enquêteur « guide » le discours avec tact, pour tenter de mettre à jour un récit objectif relatant les faits tels qu'ils se sont passés mais incluant également les représentations subjectives.

Dans tous les cas, un entretien exige la rencontre de 2 personnes qui vont échanger oralement de l'information avec un but précis, défini à l'avance de manière à créer un **climat de confiance**. Cet échange se réalisera dans un espace précis, sur un temps déterminé. Les enquêteurs ne doivent en aucun cas oublier qu'ils sont des étrangers qui sollicitent le témoignage sur un sujet très intime. Ils doivent avoir une attitude naturelle favorisant l'émergence de la parole et créant un climat favorable à l'expression : empathie, non-jugement, disponibilité.

B. Répartition des rôles au sein de chaque binôme d'enquêteur

- L'étudiant en psychologie est dans le rôle de l'enquêteur classique : attitude globalement neutre, observation clinique fine, prise de note et consignation rigoureuse des propos et des observations. La prise de note concerne les propos répondant directement aux questions posées, mais également les éléments de dialogues entre les personnes atteintes (voir le rôle des pvvih) ;
- Les personnes séropositives sont dans un rôle de médiateur et de personnes ressources. Elles ont été choisies parce qu'elles sont engagées dans la lutte associative contre le Sida. Elles faciliteront la prise de parole des sujets, et permettront au sujet de faire une rencontre enrichissante (la première pour certains avec une personne séropositive qui ne fait pas secret de son état et qui accepte le dialogue).

C. Procédure de réalisation de l'entretien

a - Prise de contact : le début de la relation

Les enquêteurs devront :

- Se présenter ;
- Exposer le thème de l'étude ;
- Expliquer au sujet ce qu'on attend de lui ;
- Lui énoncer **le contrat** : précisant le lieu, la durée de l'entretien, et garantissant la confidentialité et l'anonymat.

« Je m'appelle Sandrine DEKENS, je suis étudiante en psychologie et nous faisons une étude sur la vie des personnes atteintes par le VIH. Nous avons besoin de votre témoignage pour savoir quels sont vos problèmes et de quoi vous avez besoin.

Cette étude est anonyme et vous n'êtes pas obligé de nous donner votre nom. Nous nous engageons à ne rien écrire qui risquerait de vous faire reconnaître.

Est-ce que vous accepteriez de nous consacrer environ une heure de temps pour discuter dans un endroit calme ? »

Nous souhaitons que les enquêteurs consignent scrupuleusement les refus, en indiquant le lieu, les circonstances, l'échange verbal qui a eu lieu. Il serait également intéressant d'avoir une idée des motivations qui ont poussé le sujet à refuser l'entretien.

b - Définir les objectifs et les enjeux de l'étude

Il est tout d'abord question pour les enquêteurs d'expliquer au sujet ce que l'on peut attendre de cette étude :

*Les enjeux sont très importants : c'est la première étude au Congo s'intéressant au vécu des personnes atteintes par le VIH. Elle donne l'occasion aux personnes séropositives de prendre la parole, et de témoigner **anonymement***

sur ce qu'ils vivent, sur leurs difficultés au quotidien. Nous allons leur poser des questions et aborder avec elles des sujets très personnels et intimes, elles doivent se sentir à l'aise pour en parler sans crainte d'être jugées. Il n'y a pas de bonne réponse à nos questions, nous souhaitons vraiment que la personne nous dise simplement ce qu'elle a vécu et ce qui lui vient à l'esprit.

Dans le cadre de cette étude, nous avons choisi de rencontrer environ 50 personnes séropositives, parce que nous sommes convaincues qu'il y a des leçons à tirer de leur parcours, que ce sont elles qui sont les plus susceptibles de nous exposer les difficultés auxquelles elles sont confrontées. Nous souhaitons ensuite proposer des recommandations afin de diminuer les effets négatifs du VIH dans leur vie et de favoriser leur prise en charge.

c - Une opportunité de rencontre avec une autre personne VIH+

L'enquêteur VIH+ lui-même devra ensuite se présenter en tant que tel. Le choix d'intégrer une personne séropositive aux équipes d'enquête témoigne de cette volonté de se fonder sur leur expertise, pour donner une véritable valeur à nos propositions. Nous avons également la volonté que cet échange soit positif pour le sujet et que celui-ci puisse trouver ici l'occasion de parler librement avec un pair.

La présence de cet enquêteur VIH+ représente :

- une médiation introduisant l'expertise des personnes atteintes au sein de notre équipe ;
- une occasion à nos sujets de faire une rencontre avec un pair, disponible au dialogue ;
- une ressource auprès de laquelle le sujet pourra trouver : conseil, témoignage, informations précises et éventuellement orientation. Les sujets doivent tirer de cette rencontre un bénéfice pour eux-mêmes et une rencontre ultérieure devrait être envisagée sur la sollicitation de la personne.

d - Repréciser le contrat

Avant de débiter l'entretien, nous vous conseillons de remercier la personne d'avoir accepté de nous consacrer du temps. Certaines questions abordées vont concerner des événements douloureux dans le but de mettre à jour les conséquences de l'infection par le VIH sur la vie d'un congolais. Il faudra spécifier au sujet qu'il peut décider de mettre fin à la démarche dès qu'il le décidera en toute liberté.

D. Présentation des hypothèses et des attendus du recueil d'information

Il existe très peu d'études d'impact à un niveau individuel, à savoir très peu d'éléments concernant les conséquences individuelles du VIH, tant du point de vue social que psychologique.

Nous ne devons pas penser en termes binaires du type avant-après, mais aller rechercher les **changements, évolutions, modifications, adaptations, ajustements, transformations, bouleversements, mutations** qui sont intervenus dans la vie des personnes atteintes.

Hypothèse principale

L'impact serait à double détente :

- un impact psychologique brutal au moment de l'annonce avec des conséquences qui s'étalent dans le temps ;

- un impact socio-économique progressif avec des différents « paliers » vers la dégringolade (à identifier : perte d'emploi, première hospitalisation, vente des biens...).

Hypothèses secondaires

Au fil de l'évolution dans la maladie, les ressources financières de la personne diminuent progressivement dans le même temps où les dépenses de soin augmentent. Les chefs de familles ne peuvent plus travailler, ils doivent vendre leurs biens (terrains...). Il en résulte un appauvrissement massif des familles et une précarisation des conditions de vie. Les aînés des enfants sont obligés de quitter l'école pour travailler et s'occuper des parents malades.

L'infection par le VIH « délie » la personne de son groupe : la pvvih est mise à l'écart, elle effraie son entourage qui a peur de la contagion, un jugement moral pèse sur ses comportements, elle n'est plus conviée à participer aux rassemblements communautaires ou familiaux, elle ne bénéficie plus de la protection familiale, et reçoit moins d'aide de son entourage.

A quoi devons-nous nous intéresser lors des entretiens ?

Thèmes	Sous-thèmes	Hypothèse sous-jacente
L'histoire avec le VIH	La démarche du test L'annonce Le partage du secret Le désir d'enfant L'entrée dans la maladie Le suivi médical La mise sous traitement Les hospitalisations L'image de son corps	Objectif : mesurer l'impact de la contamination à chaque étape importante de la vie avec le VIH
La vie matérielle	Le travail, l'activité	Le travail physiquement pénible devient problématique – agriculture, pêche, emploi nécessitant de porter lourd, ou de grands déplacements etc – l'absentéisme augmente, la productivité diminue
	Les ressources financières	Diminution des ressources, augmentation des dépenses (médicaments, soins, consultation de tradithérapeutes...)
	Les conditions de vie	Dégradation (moins d'entretien), perte des biens (vente, spoliation)
La vie affective et relationnelle	La vie conjugale	Forte complication des relations de couple, tensions autour du partage du diagnostic, reproches, culpabilité, divorces, décès du conjoint
	La gestion de la sexualité	Fort ralentissement de la vie sexuelle, et/ou choix d'un partenaire séro-convergeant
	La famille élargie	Pas au courant, ou alors peu solidaire, ou encore très démunie elle-même, ou atteinte elle-même
	Les enfants	Perturbés affectivement, déscolarisés
	Les amis	Mis à distance ou choisis dans le cercle restreint de personnes au courant et/ou atteintes elles-mêmes
	Les activités sociales : associations de villages, responsabilités dans la communauté...	Retrait volontaire ou rejet des activités sociales
	Le jugement social porté sur le malade	prostitué, victime, sorcier...
L'offre de soins	Médecine officielle, médecine par terre, médecine traditionnelle (plantes...)	Peu d'offres de soins médicaux, recherche de solutions alternatives

Le soutien	l'activité spirituelle et religieuse	Augmentation de la fréquentation des églises et du recours religieux ; Consultations de devins, de ngangas etc.
	le soutien associatif	Importance du soutien communautaire
	l'engagement militant	Transformation de son expérience personnelle pour dépasser sa propre problématique et aider les autres

E. Présentation du guide d'entretien

F. Mise en pratique

a - Exercice 1

Demander aux participants de citer les qualités d'un bon enquêteur, en se basant sur ce que nous venons de dire.

Esprit d'ouverture
Confidentialité
Respect des pratiques des autres (non-jugement)
Respect des différences
Ecoute active
Valorisation de l'expertise de l'interlocuteur
Observation attentive

Objectif

Synthétiser les acquis de la session de l'après-midi. Clarifier les choses importantes.

Exercice 2

Jeu de rôles : les étudiants en psycho jouent les pvvih et leur propre rôle, les pvvih jouent les sujets enquêtés et leur propres rôles.

Demander aux acteurs de décrire les sentiments qu'ils ont ressenti pendant les jeux de rôle.

Objectif

Acquérir une certaine aisance dans le maniement du questionnaire ;
Développer la capacité d'empathie des enquêteurs à l'égard des sujets enquêtés.