

UFR de MEDECINE LYON-SUD

ANNÉE 2018 N°

Les représentations du VIH et leur impact sur le recours aux soins. Enquête au sein de la population masculine de Homa Bay au Kenya

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE GENERALE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le 12 juillet 2018

En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

PLAISANCIE Xavier

Né le 06/12/1989 à Toulouse

Sous la direction du Docteur Jean-Hervé BRADOL

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

2017-2018

. Président de l'Université Frédéric FLEURY

. Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales Pierre COCHAT

. Directeur Général des Services Dominique MARCHAND

SECTEUR SANTE

UFR DE MEDECINE LYON EST Doyen : Gilles RODE

UFR DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE

LYON SUD - CHARLES MERIEUX Doyen : Carole BURILLON

INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES

ET BIOLOGIQUES (ISPB) Directeur : Christine VINCIGUERRA

UFR D'ODONTOLOGIE Doyen : Denis BOURGEOIS

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE

READAPTATION (ISTR) Directeur : Xavier Perrot

DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE

DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE Directeur : Anne-Marie SCHOTT

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES Directeur : Fabien DE MARCHI

UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES

ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)

Directeur : Yannick VANPOULLE

POLYTECH LYON Directeur : Emmanuel PERRIN

I.U.T. LYON 1 Directeur : Christophe VITON

INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES

ET ASSURANCES (ISFA) Directeur : Nicolas LEBOISNE

OBSERVATOIRE DE LYON Directeur : Isabelle DANIEL

ECOLE SUPERIEUR DU PROFESSORAT Directeur Alain MOUGNIOTTE

ET DE L'EDUCATION (ESPE)

U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-CHARLES MERIEUX

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)

ADHAM Mustapha Chirurgie Digestive

BERGERET Alain Médecine et Santé du Travail

BROUSSOLLE Christiane Médecine interne ; Gériatrie et biologie

vieillissement

BROUSSOLLE Emmanuel Neurologie BURILLON-LEYNAUD Carole Ophtalmologie

CHIDIAC Christian Maladies infectieuses; Tropicales

DUBREUIL Christian O.R.L.

ECOCHARD René Bio-statistiques

FLOURIE Bernard Gastroentérologie ; Hépatologie

FOUQUE Denis Néphrologie
GEORGIEFF Nicolas Pédopsychiatrie
GILLY François-Noël Chirurgie générale

GOLFIER François Gynécologie Obstétrique ; gynécologie

médicale

GUEUGNIAUD Pierre-Yves Anesthésiologie et Réanimation urgence

LAVILLE Martine Nutrition
LAVILLE Maurice Thérapeutique

MALICIER Daniel Médecine Légale et Droit de la santé

MATILLON Yves Epidémiologie, Economie Santé et Prévention

MORNEX Françoise Cancérologie ; Radiothérapie

MOURIQUAND Pierre Chirurgie infantile NICOLAS Jean-François Immunologie

PIRIOU Vincent Anesthésiologie et réanimation chirurgicale

SALLES Gilles Hématologie ; Transfusion

SIMON Chantal Nutrition

THIVOLET Charles Endocrinologie et Maladies métaboliques

THOMAS Luc Dermato - Vénérologie

VALETTE Pierre Jean Radiologie et imagerie médicale

VIGHETTO Alain Neurologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

ANDRE Patrice Bactériologie – Virologie

BERARD Frédéric Immunologie

BONNEFOY Marc Médecine Interne, option Gériatrie

BONNEFOY- CUDRAZ Eric Cardiologie CAILLOT Jean Louis Chirurgie générale

CERUSE Philippe O.R.L
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent Pédiatrie
FESSY Michel-Henri Anatomie

FRANCK Nicolas Psychiatrie Adultes

FREYER Gilles Cancérologie ; Radiothérapie GIAMMARILE Francesco Biophysique et Médecine nucléaire

GLEHEN Olivier Chirurgie Générale
JOUANNEAU Emmanuel Neurochirurgie
LANTELME Pierre Cardiologie
LEBECQUE Serge Biologie Cellulaire
LINA Gérard Bactériologie
LONG Anne Médecine vasculaire

LUAUTE Jacques Médecine physique et Réadaptation

PEYRON François Parasitologie et Mycologie

PICAUD Jean-Charles Pédiatrie
POUTEIL-NOBLE Claire Néphrologie

PRACROS J. Pierre Radiologie et Imagerie médicale

RIOUFFOL Gilles Cardiologie

RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire Biochimie et Biologie moléculaire

RUFFION Alain Urologie SANLAVILLE Damien Génétique

SAURIN Jean-Christophe Hépato gastroentérologie SEVE Pascal Médecine Interne, Gériatrique

THOBOIS Stéphane Neurologie

TRILLET-LENOIR Véronique Cancérologie ; Radiothérapie TRONC François Chirurgie thoracique et cardio

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

ALLAOUCHICHE Anesthésie-Réanimation Urgence

BARREY Cédric Neurochirurgie BOHE Julien Réanimation urgence

BOULETREAU Pierre Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie BREVET-QUINZIN Marie Anatomie et cytologie pathologiques

CHAPET Olivier Cancérologie, radiothérapie

CHO Tae-hee Neurologie

CHOTEL Franck Chirurgie Infantile
COTTE Eddy Chirurgie générale
DALLE Stéphane Dermatologie
DEVOUASSOUX Gilles Pneumologie

DISSE Emmanuel Endocrinologie diabète et maladies métaboliques
DORET Muriel Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
DUPUIS Olivier Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale

FARHAT Fadi Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

FEUGIER Patrick Chirurgie Vasculaire,

FRANCO Patricia Physiologie
GHESQUIERES Hervé Hématologie
GILLET Pierre-Germain Biologie Cell.
HAUMONT Thierry Chirurgie Infantile

KASSAI KOUPAI Berhouz Pharmacologie Fondamentale, Clinique

LASSET Christine Epidémiologie., éco. Santé

LEGA Jean-Christophe Thérapeutique

LEGER FALANDRY Claire

LIFANTE Jean-Christophe

LUSTIG Sébastien

Médecine interne, gériatrie

Chirurgie Générale

Chirurgie. Orthopédique,

MOJALLAL Alain-Ali

Chirurgie. Plastique.,

NANCEY Stéphane Gastro Entérologie

PAPAREL Philippe Urologie

PIALAT Jean-Baptiste Radiologie et Imagerie médicale

REIX Philippe Pédiatrie

ROUSSET Pascal Radiologie imagerie médicale

SALLE Bruno Biologie et Médecine du développement et de la

reproduction

SERVIEN Elvire Chirurgie Orthopédique

TAZAROURTE Karim Thérapeutique

THAI-VAN Hung Physiologie

TRAVERSE-GLEHEN Alexandra Anatomie et cytologie pathologiques

TRINGALI Stéphane O.R.L.

VOLA Marco Chirurgie thoracique cardiologie vasculaire

WALLON Martine Parasitologie mycologie

WALTER Thomas Gastroentérologie – Hépatologie

YOU Benoît Cancérologie

PROFESSEUR ASSOCIE NON TITULAIRE

FILBET Marilène Thérapeutique

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE - TITULAIRES

DUBOIS Jean-Pierre ERPELDINGER Sylvie

PROFESSEUR ASSOCIE - MEDECINE GENERALE - NON TITULAIRE

DUPRAZ Christian

PROFESSEUR ASSOCIE SCIENCES ET TECHNOLOGIES - MEDECINE GENERALE

BONIN Olivier

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)

ARDAIL Dominique Biochimie et Biologie moléculaire

BOUVAGNET Patrice Génétique

LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline Biologie et Médecine du développement et de la

reproduction

MASSIGNON Denis Hématologie – Transfusion RABODONIRINA Méja Parasitologie et Mycologie

VAN GANSE Eric Pharmacologie Fondamentale, Clinique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

BELOT Alexandre Pédiatrie

BRUNEL SCHOLTES Caroline Bactériologie virologie ; Hygiène .hospitalière.

CALLET-BAUCHU Evelyne Hématologie; Transfusion

COURAUD Sébastien Pneumologie

DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam Anatomie et cytologie pathologiques

DESESTRET Virginie Cytologie – Histologie

DIJOUD Frédérique Anatomie et Cytologie pathologiques

DUMITRESCU BORNE Oana Bactériologie Virologie

GISCARD D'ESTAING Sandrine Biologie et Médecine du développement et de la

reproduction

MILLAT Gilles Biochimie et Biologie moléculaire

PERROT Xavier Physiologie

PONCET Delphine Biochimie, Biologie moléculaire

RASIGADE Jean-Philippe Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

COURY LUCAS Fabienne Rhumatologie
DEMILY Caroline Psy-Adultes
FRIGGERI Arnaud Anesthésiologie

HALFON DOMENECH Carine Pédiatrie

LOPEZ Jonathan Biochimie Biologie Moléculaire

MAUDUIT Claire Cytologie – Histologie

MEWTON Nathan Cardiologie
NOSBAUM Audrey Immunologie
PETER DEREX Physiologie
PUTOUX DETRE Audrey Génétique

RAMIERE Christophe Bactériologie-virologie ROLLAND Benjamin Psychiatrie. d'adultes

SKANJETI Andréa Biophysique. Médecine nucléaire.

SUBTIL Fabien Biostatistiques
SUJOBERT Pierre Hématologie
VALOUR Florent Mal infect.

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - MEDECINE GENERALE

CHANELIERE Marc PERDRIX Corinne SUPPER Irène

PROFESSEURS EMERITES

Les Professeurs émérites peuvent participer à des jurys de thèse ou d'habilitation. Ils ne peuvent pas être président du jury.

ANNAT Guy Physiologie

BERLAND Michel Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale

CARRET Jean-Paul Anatomie - Chirurgie orthopédique

FLANDROIS Jean-Pierre Bactériologie – Virologie; Hygiène hospitalière

LLORCA Guy Thérapeutique

MOYEN Bernard Chirurgie Orthopédique

PACHECO Yves Pneumologie
PEIX Jean-Louis Chirurgie Générale

PERRIN Paul Urologie

SAMARUT Jacques Biochimie et Biologie moléculaire

REMERCIEMENTS

Madame le Professeur ERPELDINGER Sylvie

Je suis très honoré que vous soyez présidente de ce jury. Merci pour votre aide et votre soutien, en tant que tutrice et présidente de cette thèse. Avec toute ma reconnaissance et profond respect.

Monsieur le Professeur VANHEMS Philippe

Je vous remercie d'avoir accepté d'être membre de ce jury de thèse. Recevez ici toute ma gratitude et ma reconnaissance.

Madame le Professeur ADER Florence

Merci pour l'intérêt porté à cette thèse et pour la participation au jury, ainsi que pour l'aide apportée dans le passé. Avec toute ma reconnaissance et mon profond respect.

Monsieur le Docteur BRADOL Jean-Hervé

Merci pour la confiance que tu m'as porté sans me connaître. Merci de m'avoir fait participé à un projet tel que celui-ci et de m'avoir aidé à sa réalisation par tes conseils avisés. Avec toute mon affection et tout mon respect.

Monsieur LEPAPE Marc

Merci pour l'intérêt porté à mon travail et surtout pour cette aide précieuse et passionnante en ce qui concerne les aspects sociologiques de cette thèse. Avec toute mon amitié.

Je tenais par ailleurs à remercier toutes les personnes qui ont accepté de participer à mon étude, tout particulièrement les hommes de Homa Bay interviewés qui m'ont livré sur eux-mêmes plus que je n'aurais pu l'imaginer. Un remerciement particulier pour Phember, mon professeur de Luo et traducteur, et merci pour l'école de Rangwe.

Un grand merci à toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à ce travail, par leurs remarques positives ou négatives, par leurs commentaires, par les doutes qu'ils ont pu formuler et

qui finalement ont construit ce travail. Merci à ceux qui par le simple fait d'avoir été autour de moi en ces moments souvent passionnants, parfois éprouvants, heureux ou malheureux, ont contribué de façon indirecte à cette thèse.

Donc merci à eux, principalement à mes deux formidables parents et quatre étonnants grandsparents, mes brillant(e)s frères et sœurs, qu'elles/ils soient belles, beaux, ou biologiques.

Merci aux amis en tout genre qu'ils soient présents ou absents, proches ou lointains, oubliés et éternels : aux Toulousains, Rhône-Alpins, médecins, circassiens, ou Bellevusiens.

Un gigantesque merci à Beijaflor pour sa chevelure.

Merci au groupe de musique les Chocapix et à sa productrice.

Merci aux cuisiniers de la soirée pour le festin.

Merci à Bouchon et Oscar. Merci à l'équipe de médecine interne pour ces éternels débats sur la castration animale.

Merci à l'équipe d'internes de Bourg-en-Bresse, qui s'est révélée être un phare me guidant à travers le brouillard Burgien.

Merci à Jean Hervé, Marc et Sophie pour l'implication dans ce travail passionnant.

Merci à Larsène ? L'Arsène ? pour m'avoir supporté plus que quiconque. Il ? / Elle ? ne se reconnaitra probablement pas.

Merci à la faculté de Lyon pour sa collaboration tout au long de mon internat.

Merci aux médecins, co-internes et co-externes que j'ai rencontré tout au long de l'internat, ceux qui sont désormais en début de page, ceux qui m'ont intéressé, ceux qui m'ont déplu et ceux qui m'ont soutenu.

TABLE DES MATIERES

INTRO	DUCT	TION GENERALE	12
СНАРІ	TRE I	- CADRE THEORIQUE DE RECHERCHE	15
l.	Déte	erminants de l'accès aux soins	15
А	. D	éterminants généraux de l'accès aux soins	15
	1)	Considérations générales	15
	2)	Accès aux soins – Modèles individuels	16
	a)	Health belief model	16
	b)	Transtheoretical model	17
	3)	Modèles relationnels	18
	a)	Cognitive-Social Learning theory	18
	b)) Modèle de Fishbein	19
	4)	Modèles structurels et environnementaux	20
	a)	Théorie du changement social	20
	b)	Social-ecological model	20
	c)	Modèle de diffusion des innovations	21
В	. D	éterminants de l'accès aux soins liés au genre	22
	1)	Constructions du genre masculin	22
	a)	Considérations générales	22
	b)	Rapport au travail	25
	c)	Soutien social	25
	d)	Réputation et respectabilité	26
	2)	Influence du genre masculin dans l'accès aux soins du VIH	26
	a)	Rapport au test VIH	26
	b)	Rapport aux soins	27
	c)	Facteurs agissant comme promoteurs de la recherche de soins	28
C	. D	éterminants de l'observance aux antirétroviraux	28
II.	Les	Luo	31
А	. O	rigine des Luo	31
В	. St	ructure sociale des Luo	32
	1)	Lien communautaire	32
	2)	Procédure de l'union maritale	32
	3)	Pratique du Lévirat	34
C	. Pı	ratiques religieuses	36
D). C	onstruction politique de l'Etat Kenyan	36
Ε		onnées démographiques	

F.	. Rapport à l'éducation et au travail	39
III.	Historique de l'intervention de Médecins sans Frontières	41
А	. MSF comme révélateur de l'épidémie du VIH	41
В	. Début des antirétroviraux	41
С	Prise en charge des populations dites vulnérables	42
D). Décentralisation de la mission	43
Ε.	. Situation sanitaire actuelle	44
	1) Situation générale dans la province de Nyanza	44
	2) Situation épidémiologique actuelle	45
	a) Hôpital de Homa Bay	45
	b) District de Ndhiwa	46
	3) Campagnes de dépistage actuelles	46
	4) Organisation du suivi	48
CHAPI	TRE II - METHODOLOGIE	49
l.	Recherche bibliographique et formulation des questions de recherche	49
II.	Guide d'entretien	51
III.	Population de l'étude	54
IV.	Entretiens semi-dirigés	56
V.	Analyse de contenu	58
VI.	Observation participante	59
CHAPI	TRE III - RESULTATS	61
l.	La population d'étude	62
II.	Rapport à l'éducation et au travail	65
Α	. Education familiale et scolaire	65
В	Rapport au travail	68
С	Education sexuelle	69
D). Impact de l'éducation sur les comportements	72
Ε.	. Conclusion	73
III.	Relations aux femmes et à la paternité	75
Α	. Vision de la sexualité avant le mariage	75
В	Entrée dans le mariage	76
С	. Vie maritale	79
D	2. Réputation et lien avec la communauté	81
Ε.	. Paternité	81
F.	. Relations aux femmes et à l'argent	84
G	G. Conclusion	87

٧.		Acc	cès aux premières informations et prise de conscience du VIH	88
	A.	A	Accès aux informations sur le VIH	88
		1)	Les médias	88
		2)	Informations par l'école	88
		3)	Informations par les campagnes de soins communautaires	88
		4)	Informations par contact direct avec la maladie	88
	В.	F	Prise de conscience du VIH	89
		1)	Processus de prise de conscience	89
		ā	a) Prise de conscience progressive	89
		k	o) Prise de conscience brutale	90
		C	c) Prise de conscience au diagnostic	90
		2)	Impact comportemental de la prise de conscience	91
		ā	a) Caractère progressif ou brutal de la prise de conscience	91
		k	o) Confession religieuse	91
		C	c) Proximité avec la maladie	91
		c	d) Âge	92
		3)	Impact négatif de la prise de conscience	93
	C.	(Conclusion	94
٧.		Rep	présentations et perceptions du risque VIH	95
	Α.	(Catégorisation du risque	95
	В.	F	Perception du risque	97
	C.	5	Sentiment de protection face au VIH	98
	D.	(Conclusion	.00
۷I.		Rep	présentations et pratiques du test1	.01
	Α.	F	Représentations du test1	.01
		1)	Test, mariage et paternité	.01
		2)	Facteurs limitant le test	.03
		3)	Test et réputation	.04
		4)	Banalisation du VIH	.05
		5)	Remise en question du risque et test	.06
		6)	Test comme démarche individuelle. Influence féminine	.07
	В.		Déclencheur du premier test 1	.08
		1)	Prise de conscience par l'exposition à la maladie	.08
		2)	Test après l'apparition de symptômes	.09
		3)	Test sans symptômes	10
	C	- 1	mnact du premier test sur les pratiques	10

1) Apparition du sentiment de risque	110
2) Impact sur les sexualités intra et extra-maritale	110
3) Répétition du test	112
D. Conclusion	113
VII. Impact de l'annonce de la séropositivité	115
A. Annonce diagnostique – Réaction immédiate	115
1) Sensation de mort proche	115
2) Diagnostic inattendu	115
3) Test et diagnostic vu comme un moyen de guérison	116
4) Banalisation du diagnostic	116
B. Séropositivité – Impact tardif	118
1) Impact sur le travail	118
2) Impact sur la sexualité	120
3) Impact sur le mariage et la paternité	122
4) Impact sur les relations sociales	123
5) Rejet des traditions – Conversion à la chrétienté	125
C. Conclusion	126
CHAPITRE IV - DISCUSSION	129
I. Discussion des principaux résultats de l'étude	129
A. Messages et comportements préventifs	131
B. De la prise de conscience à la réalisation du test	134
C. Du test à l'entrée dans le réseau de soins	136
II. Limites de l'étude	139
III. Considérations générales	141
CONCLUSION	149
BIBLIOGRAPHIE	151
LISTE DES ABBREVIATIONS	157
ANNEXES	158
Annexe 1: guide d'entretien avec les hommes séronégatifs ou de statut inconnu	158
Annexe 2 : guide d'entretien avec les hommes séropositifs	159
Serment d'Hippocrate	160

INTRODUCTION GENERALE

Après plus de 30 ans de lutte contre le VIH (virus d'immunodéficience humaine), et malgré des progrès tant au niveau thérapeutique que dans la lutte contre la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), les problématiques posées par cette épidémie restent entières.

En effet, l'épidémie reste active dans toutes les régions du globe, et surtout dans les pays en développement, où de nombreux obstacles limitent encore l'accès de la population à l'information, à la prévention ou aux traitements.

L'organisation des Nations Unies pour le VIH et le SIDA (ONUSIDA) s'est fixé comme objectif ambitieux l'éradication du VIH comme menace de santé publique d'ici à 2030 et comme objectif intermédiaire d'ici à 2020 les 90-90-90, c'est-à-dire 90% des personnes séropositives connaissant leur statut, 90% des patients séropositifs sous traitement, 90% des patients sous traitement ayant une charge virale indétectable sous traitement. (1) (2)

L'Afrique sub-saharienne porte le plus lourd fardeau de cette épidémie avec 25 millions de personnes porteuses soit 66% des PVVIH dans le monde en 2015 et la découverte de 1 300 000 nouveaux cas en 2015. Nous sommes loin des situations sanitaires des pays du Nord où les chiffres d'incidence sont bien plus bas et la mortalité bien contrôlée. Des progrès indéniables ont été accomplis sur tous les continents avec un nombre de PVVIH sous antirétroviraux qui continue d'augmenter, notamment en Afrique sub-saharienne où 11 millions de personnes ont accès aux antirétroviraux. Malgré ces progrès, force est de constater que l'épidémie reste active. Dans certaines régions d'Afrique, le VIH reste un fléau dont la mortalité est très importante avec environ 800 000 morts liées au SIDA (syndrome d'immunodéficience acquise) en Afrique en 2015. (3)

Sur ce continent, différents facteurs ralentissent l'accès à des soins du VIH comparables à ceux des pays du Nord, cela étant pourtant nécessaire pour atteindre les objectifs de l'ONUSIDA : la difficulté d'accès aux traitements de dernières générations dont le prix reste trop important, la dépendance visàvis des organismes internationaux de lutte contre le VIH au niveau humain, matériel et économique ainsi que l'existence d'autres crises humanitaires qui viennent parfois compliquer la prise en charge sanitaire du VIH. (4)

La province de Nyanza, zone rurale de l'Ouest du Kenya, peuplée principalement de Luo, et où ce travail a été réalisé, fait face à cette réalité. En effet, la prévalence dans cette population de plusieurs milliers d'habitants est estimée à 15% voire 25% pour certaines parties de la population. De plus, la mortalité reste très élevée, en lien notamment avec les pathologies liées au SIDA. *(5)*

MSF (Médecins Sans Frontières) intervient depuis près de 20 ans pour tenter de réduire la gravité de l'épidémie qui menace cette région. L'intervention de MSF a permis la mise sous antirétroviraux de plusieurs milliers de personnes, malgré les difficultés institutionnelles, structurelles, humaines et techniques qu'il a fallu résoudre. Cependant, l'accès aux soins reste insuffisant pour toutes les franges de la population. Le dépistage, l'accès aux soins et l'observance thérapeutique restent pour le moment bien en dessous des objectifs fixés par l'ONUSIDA, à savoir les 90-90-90. (6) La population masculine est la population la moins atteinte par les campagnes de dépistage et la faible adhésion aux soins est problématique chez les hommes, car responsable d'une mortalité plus importante.

Peu de travaux ont étudié spécifiquement l'accès au dépistage de la population masculine de Nyanza, où les relations de genre et le fonctionnement de la société sont singuliers, spécificités sur lesquelles nous reviendrons. De même, peu ont étudié les déterminants de l'observance thérapeutique de la population masculine de la province de Nyanza.

Dans une zone de forte prévalence, la prise de conscience par un individu du risque d'être infecté par le VIH, et l'annonce de la séropositivité sont souvent à l'origine de transformations, notamment dans les relations entre hommes et femmes et dans la demande de soins. Nous pensons que le risque représenté par le VIH se retrouve intégré et mis en balance avec un ensemble de considérations individuelles d'ordre sanitaire, sociale ou économique. Il pourrait ainsi exister un processus de hiérarchisation des différents risques et bénéfices à l'adoption de tels ou tels comportements.

La prise en compte dans les interventions de santé de ces différentes problématiques serait selon nous nécessaire pour l'intégration des individus dans une démarche de soin. Pourtant, peu d'interventions ciblent spécifiquement des aspects de la vie masculine comme la sexualité ou la paternité par exemple. Par ailleurs, de façon récente, ces hommes et la responsabilité de comportements dits « virilistes » sont parfois dénoncés pour expliquer la transmission importante du virus dans cette région. (7)

A l'heure où la pression semble être forte sur l'individu et les sociétés afin d'atteindre l'objectif mondial d'éradication du VIH, il semble nécessaire d'intégrer et d'accompagner chaque individu dans la démarche et le processus de soins. Nous verrons que la seule mise en place d'une campagne de dépistage ou de soins n'entraîne pas automatiquement la participation de la population à celle-ci, et que le message doit être adapté à la population cible, et modulé au sein même de cette population.

Partant de là, nous formulons l'hypothèse d'une part que ce qui détermine la recherche de soins et de test par un individu est influencé par ses représentations de la maladie, des soignants et par la relation avec les intervenants de santé et que celles-ci s'intègrent dans un ensemble de problématiques plus globales qu'il convient d'évaluer et d'intégrer à la prise en charge; d'autre part qu'il pourrait exister

une inadéquation entre les besoins en terme de santé de la population masculine et la proposition de soins.

Quelles sont les représentations masculines du VIH et de son dépistage ? Qu'est-ce qui pousse un homme à accepter ou refuser les soins, à y adhérer ou pas? D'autre part, est ce que les interventions de santé sont adaptées à cette population masculine ? Y aurait-il une inadéquation entre l'offre de soins et des besoins spécifiques d'une population masculine insuffisamment pris en compte ou entre les représentations des patients vis-à-vis des soignants et des soignants vis-à-vis des patients ?

CHAPITRE I - CADRE THEORIQUE DE RECHERCHE

I. Déterminants de l'accès aux soins

Dans ce cadre théorique, nous aborderons l'aspect spécifique des déterminants des comportements en matière de santé. Tout d'abord de façon générale, puis sous l'angle des différences entre hommes et femmes. Enfin, nous évoquerons des travaux réalisés dans le domaine du VIH au niveau mondial et en Afrique sub-saharienne. Ces travaux permettent de comprendre ce qui détermine le recours par une population donnée (occidentale, africaine, masculine, féminine, jeune ou plus âgée...) à un système de soins, ou ce qui détermine le refus ou l'acceptation d'une proposition de soins, comme par exemple une campagne de dépistage.

A. Déterminants généraux de l'accès aux soins

Il s'agira premièrement de montrer ici que la simple mise en place d'une campagne de soins ou de dépistage n'entraîne pas à elle seule une modification des comportements, que cette participation tant attendue obéit à plusieurs influences qu'un simple message médiatique, ne saurait effacer. De même, que la façon de diffuser ce message va aussi influencer la participation future d'un individu à une campagne de soins et la confiance accordée aux promoteurs. Deuxièmement, il s'agira d'exposer quelques principes théoriques en lien avec l'accès aux campagnes de dépistage et de soins, notamment du VIH, permettant d'expliquer de façon générale ce qui conditionne l'accès aux soins d'un individu.

1) Considérations générales

Trois situations tirées de l'Observatoire des non-recours aux droits et services (8) ont été développées pour expliquer les comportements de l'individu face à un objet social. La non-utilisation de tel ou tel service est en lien soit avec la non-connaissance du service proposé par l'individu, soit avec une connaissance du service sans en faire la demande (non-demande), soit enfin avec l'absence de mise en œuvre malgré une connaissance et une demande par l'individu (non-réception).

Pour illustrer ces trois situations dans des contextes socio-culturels et économiques différents, je fais le parallèle ici avec le dépistage du cancer du col de l'utérus, dont l'histoire naturelle présente à mon sens quelques similitudes avec le VIH (provoqué par un virus transmis sexuellement, asymptomatique au départ, stade tardif grave et mortel, provoquant pour certaines une stigmatisation liée au fait qu'il s'agisse d'une IST (infection sexuellement transmissible), avec une méthode de dépistage accessible facilement, avantage à la mise en évidence précoce de lésions de bas grade). Dans cette étude de 2007 (9), il a été mis en évidence un décalage entre les attentes des patientes concernant la prise en charge préventive du cancer du col et les informations qu'elles souhaiteraient posséder, et ce que les

médecins proposent et attendent d'elles. Ainsi, même dans un pays possédant un système de soins développé, les messages ne sont que peu adaptés et la population de fait peu concernée.

En Afrique sub-saharienne, il a été montré que les femmes plus isolées et provenant des zones rurales étaient plus touchées et consultaient à des stades plus tardifs de la maladie cancéreuse, entrainant une mortalité plus importante. (10)

Tout d'abord, il existe un manque d'informations répondant aux réelles préoccupations des femmes concernées et les conduisant à s'intéresser au test (9) (10) et une absence de prise de conscience du risque représenté par cette pathologie. Il s'agit ici de la non connaissance.

La non-demande était liée à une peur du cancer, au sentiment de n'être pas concernée car étant asymptomatique, d'une inutilité du test vu l'absence de prévention possible, à la peur d'être victime de stigmatisation ou elle était expliquée par des barrières d'ordre religieux. (10)

La non-réception était liée à une difficulté des soignants à proposer les tests et/ou par le manque de structures adaptées ou de disponibilité du test. De plus, certaines attitudes négatives envers les patients entraînaient une certaine réticence à pratiquer le test.

Dans ces deux pathologies, le cancer du col de l'utérus et l'infection à VIH, on essaye de sensibiliser la population à l'importance d'un dépistage précoce et répété afin d'éviter, si le test est positif, les complications et la surmortalité. Les deux maladies étant en règle générale asymptomatiques au départ, les messages (tant dans le fond que la forme) diffusés pour promouvoir le dépistage sont d'une importance capitale pour la participation d'une population qui ne se sent pas forcément concernée. On voit ainsi que la simple existence d'un test de dépistage n'entraîne pas à elle seule son utilisation par la population concernée dans sa totalité, et que le message délivré par le promoteur de telle ou telle campagne, est capital. Enfin, nous observons que la relation entre l'individu et le corps médical est décisive, le décalage pouvant provenir d'une incompréhension par l'individu des objectifs médicaux qui sous-tendent une campagne ou bien d'une incompréhension par le système de santé des véritables demandes et préoccupations de l'individu.

2) Accès aux soins – Modèles individuels

a) Health belief model

Le Health Belief Model (HBM) est un ancien modèle créé initialement pour évaluer l'adhésion à des campagnes de santé puis étendu à l'étude de l'observance thérapeutique. (11) Il comprenait initialement 5 variables :

- la gravité du problème
- la perception subjective du risque
- les bénéfices ressentis à la réalisation de l'objet en question
- la perception des obstacles à sa réalisation
- la croyance en sa propre capacité à réaliser l'action en question (participation à une campagne de dépistage par exemple)

Ce modèle met en évidence par quels mécanismes les individus entreprennent de s'engager dans une démarche de soins. La première étape est de se considérer comme à risque de développer le problème en question et ensuite de considérer que le problème est grave, suffisamment pour justifier sa prise en charge. Par la suite, les bénéfices à s'engager dans une démarche de soins et à s'y conformer doivent être supérieurs aux inconvénients ou aux risques que font encourir la participation. Tout cela est conditionné par la notion de « self efficacy » c'est-à-dire de confiance en sa capacité à adopter un comportement avec succès, à mettre en place une stratégie afin de s'engager efficacement dans un soin et à faire face aux barrières qui peuvent se présenter. Cette implication dans la démarche de soins va se faire ensuite sous l'action de catalyseurs, c'est-à-dire d'événements marquants, qui vont déclencher le processus de prise de conscience.

Ce modèle a été appliqué à l'utilisation du préservatif. (12) C'est la perception de la susceptibilité au VIH, c'est-à-dire du risque de contracter la maladie, qui entraîne l'adoption de pratiques préventives, mais cela passe nécessairement par la perception de la gravité de cette maladie et des conséquences physiques et sociales de l'apparition de la maladie. En ce qui concerne la perception des bénéfices à adhérer aux mesures préventives du VIH, il est montré que la volonté du partenaire et la pression des parents à utiliser le préservatif agissent comme promoteur de son utilisation par l'individu concerné. Les barrières sont représentées par les coûts, les désagréments que représentent l'utilisation du préservatif ou la difficulté d'accès aux moyens ou aux structures de prévention qui distribuent ces préservatifs. La participation dépend enfin de la motivation et de la perception de ses capacités à surpasser les barrières à l'utilisation du préservatif (« self-efficacy »). Cette utilisation est alors déclenchée par un événement marquant, un message, une expérience, autrement dit une motivation.

b) Transtheoretical model

Ce modèle a été créé initialement pour évaluer le processus de modification comportementale chez les patients souhaitant arrêter de fumer. Par la suite il a été utilisé pour mesurer la capacité d'adhésion au traitement lors de son initiation.

Il est classé en 5 stades :

• pré-considération : envisager adopter le comportement en question dans les 6 prochains mois

- considération: envisager l'adoption du comportement dans les prochains mois
- planification: planification de la modification du comportement dans les 6 prochains mois
- action : changement de comportement en cours
- maintien : maintien du changement sur les 6 mois précédents

Un groupe de recherche a appliqué ce modèle à l'adhésion aux traitements antirétroviraux en 2013 (13) aux Etats-Unis sur des patients débutant ou poursuivant un traitement antirétroviral. Il est constaté que les patients en phase de pré-considération, considération et planification avaient une moins bonne adhésion ultérieure que les patients en phase d'action et de maintenance. Selon les auteurs, ces différences doivent être prises en compte dans l'évaluation initiale des patients et les consultations adaptées à ces données, les patients étant en état d'action et de maintenance nécessitant de simples rappels et les patients aux stades plus précoces nécessitant une approche plus approfondie et individualisée, notamment sur les avantages et bénéfices du traitement ainsi que ses représentations. L'étude n'évalue cependant pas quels bénéfices et barrières correspondent à chaque changement de stade et ce qui détermine exactement ce changement.

3) Modèles relationnels

a) Cognitive-Social Learning theory

Cette théorie (14) proposée par Bandura met au centre des comportements de l'individu la notion de « self efficacy » c'est à dire de confiance en ses capacités pour réaliser une tâche, accomplir une action ou modifier un comportement.

Tout d'abord, la Cognitive-Social Learning Theory stipule que la personnalité d'un individu et ses comportements sont façonnés sous l'influence d'un système de récompenses et de punition, en fonction de ses actes, dictant alors ce qu'il peut ou ne pas faire. Ces normes sont inscrites dans un système de valeurs véhiculé entre autres par l'éducation parentale. Par la suite, un individu passe progressivement de normes imposées notamment par l'éducation ou par ses relations aux autres, à des normes auto-imposées, c'est à dire totalement intégrées à sa personnalité. Les enfants internaliseraient donc des normes transmises par l'éducation pour ensuite les exprimer de façon autonome. L'auteur stipule que le fonctionnement à l'âge adulte est la résultante de ces normes imposées et façonnées pendant l'enfance. Il est montré de plus que ces comportements vont ensuite être modifiés sous l'influence des personnes que l'individu admire ou respecte et qu'il va prendre comme exemple. Cette théorie se base sur la notion d'apprentissage, c'est-à-dire de construction du genre par l'éducation, par la relation aux autres individus et enfin par l'imitation de personnes correspondant à un idéal. Par la suite, le comportement d'un individu est dirigé par la perception de

sa propre capacité à contrôler ses émotions, sa motivation. Un individu ne peut changer de comportement que lorsqu'il le veut, qu'il pense en être capable et qu'il possède les capacités d'adaptation comportementales nécessaires.

Ce modèle met en avant que le support social et les relations avec les autres sont nécessaires pour accomplir ces changements. La base de la modification des comportements n'est pas alors dans l'enseignement des mesures à adopter mais dans l'enseignement des techniques et de la confiance en soi pour faire face aux pressions conduisant aux comportements inverses.

b) Modèle de Fishbein

D'autres travaux évaluent les déterminants individuels et sociaux de l'accès au dépistage du cancer du sein chez les femmes en situation de précarité (15). Il est ainsi évoqué que la précarité change chez ces femmes la perception de leurs corps et de leur santé. Il est aussi montré que les personnes en situation de précarité renoncent en priorité à la prise en charge de leurs problèmes de santé, trop chers ou trop complexes. Cette étude est basée sur le modèle de Fishbein qui établit que la participation à une campagne de dépistage par exemple est liée à 3 facteurs : les attitudes, la pression sociale (ou les croyances personnelles concernant l'existence d'une pression sociale) exercée sur l'individu en question et la motivation à se conformer à cette pression. (16) Les attitudes correspondent aux images positive ou négative du dépistage, une vision positive renforçant la démarche de dépistage. Ces attitudes sont de plus influencées par ce que les individus attendent des résultats du test. Si la personne s'attend à un résultat rassurant, elle ira plus facilement se faire dépister. Il émerge ici la notion de perception du risque. Les attitudes envers le dépistage sont influencées de plus par l'importance accordée au résultat, ainsi qu'à sa fiabilité. La croyance personnelle de ce que les autres attendent de l'individu ou la pression sociale exercée en faveur ou contre la réalisation du test jouent dans la participation aux campagnes de dépistage. Enfin, la tendance de l'individu à se plier à une telle pression extérieure, c'est-à-dire l'importance accordée à ces avis extérieurs, entraîne ou pas cette participation.

Ainsi, la capacité d'un individu à participer à une campagne de dépistage dépend de sa vision et de ses attentes vis-à-vis du test lui-même (de ses modalités, de ses conditions de réalisation, de la personne le proposant et le réalisant et de son résultat), en d'autres termes les bénéfices et les risques qui vont en découler. Ce facteur psychologique individuel va donc être lui-même complété par la pression sociale et la perception individuelle du comportement à adopter face à cette pression exercée par la société, les pairs, les proches, le corps médical. On observe une palette très variée de comportements face à un problème, en fonction de facteurs individuels et sociétaux, en fonction du poids de chacun

de ces facteurs, et ceux-ci vont déterminer l'adhésion ou non à l'objet en question, comme une campagne de dépistage pour reprendre la thématique de l'étude.

Cette étude met en évidence qu'un individu peut, en acceptant de réaliser un test, en venir à accepter la possibilité de la maladie et, dans le cas d'une maladie mortelle, envisager la mort (même si des traitements existent). Il s'agit donc afin d'accéder au test pour un individu donné d'effectuer cette préparation mentale. Il est montré que le premier test de dépistage est réalisé chez ces femmes sous la pression sociale pour la plupart. De plus, on observe que les conditions de réalisation d'un premier test de dépistage influent d'une part sur la motivation et la capacité à le répéter dans le temps, la capacité à adhérer aux institutions médicales qui ont proposé et réalisé ce test ainsi qu'aux soins qui peuvent en découler, et aussi sur les représentations de la société soumise à ces campagnes. Ainsi, la perception et le vécu d'un premier test conditionnent la motivation à le répéter chez un même patient, la confiance à s'engager dans un réseau de soins au cas où ce test s'avérerait positif, et l'image renvoyée aux personnes non encore dépistées, influencées par les personnes ayant vécu cette expérience.

Il est décrit de plus une influence de la situation économique, relationnelle, sociale dans le comportement de soins ; ainsi, une femme aux conditions de vie précaire sans attache sociale et/ou avec des difficultés professionnelles va plus facilement délaisser ses préoccupations sur son état de santé, notamment quand il s'agit d'une prise en charge préventive. On voit ici pointer les notions de hiérarchisation, de négociation et de rationalisation des risques.

4) Modèles structurels et environnementaux

a) Théorie du changement social

Cette théorie (17) avance que certains comportements sont adoptés lorsqu'une conscience des forces individuelles, communautaires, politiques qui conditionnent cette capacité à accéder au changement est acquise. Ce phénomène est nommé en anglais « empowerment ». Les auteurs différencient cet « empowerment » à l'échelle individuelle, qui a un rapport avec des processus psychologiques, de l' « empowerment » organisationnel, qui utilisent les capacités individuelles pour modifier influencer le fonctionnement communautaire.

b) Social-ecological model

Selon ce modèle, l'adoption d'un comportement est le résultat d'une action à plusieurs niveaux : personnel, interpersonnel, institutionnel, communautaire et politique. Cela permet de sortir de la vision simpliste des auteurs qui avancent que l'adoption d'un comportement en lien avec le soin n'est contrôlé que par des facteurs psychologiques individuelles alors que ce modèle reconnaît le caractère

multifactoriel du changement de comportements. Ces travaux stipulent que le point de départ de toute intervention (notamment de santé), consiste en l'évaluation du contexte politique, économique, et du contexte environnemental en lien avec le problème étudié. L'inégalité entre hommes et femmes, dépendantes économiquement vis-à-vis des hommes, conduit à une augmentation du risque de transmission par l'incapacité des femmes à négocier l'utilisation du préservatif. (18) L'amélioration de la protection contre le VIH est passée dans certains cas par l'amélioration de la situation économique féminine par exemple, associée à une stratégie individuelle conduisant à l' « empowerment » de celles-ci. (19)

Les auteurs déclarent que les interventions ne doivent pas viser un changement radical en termes d'inégalité entre hommes et femmes qui paraissent difficiles à acquérir rapidement mais cibler d'autres objectifs intermédiaires, afin de donner aux femmes la capacité d'être plus indépendantes économiquement. Les auteurs reconnaissent que le simple changement d'un fonctionnement social n'entraîne pas la modification d'un comportement ou d'un problème de santé, celui-ci étant conditionné par bien plus de facteurs extrinsèques. Ils estiment que cela est nécessaire pour prendre en charge l'épidémie du VIH mais que cela est insuffisant, parfois même contreproductif car à l'origine de l'augmentation des comportements possiblement à risque, par exemple la légalisation de l'utilisation de drogues intraveineuses qui pourrait augmenter leur consommation en tentant de la rendre mieux contrôlée. Ils estiment que prendre en charge les vulnérabilités individuelles et le renforcement de compétences vis-à-vis de ces vulnérabilités est essentiel dans la prise en charge de l'épidémie VIH.

c) Modèle de diffusion des innovations

Ce modèle étudie l'adoption des innovations au sein d'une population. Une innovation ou un comportement sont adoptés selon une courbe en S. Peu de personnes y adhèrent au départ, puis au fur et à mesure une grande partie de la population. Par la suite persiste une petite partie de la population qui y adhère tardivement. L'adoption d'une innovation dépend entre autre de la visibilité, de sa complexité, de la perception d'un avantage à son utilisation. Il est étudié aussi ce qui détermine l'adoption d'un comportement tôt dans une partie de la population et qui influence par la suite la modification tardive du reste de la population.

Les conclusions montrent que la rapidité de diffusion dépend de l'homogénéité du groupe étudié. Le changement se fait plus rapidement dans les groupes plus homogènes. Les promoteurs du changement, ceux qui diffusent les informations concernant une innovation ont plus d'impact s'ils proviennent du même groupe homogène. (20)

En ce qui concerne le VIH, deux autres facteurs influent la diffusion des messages : les opportunités pour un groupe de se confronter à l'innovation et la visibilité c'est-à-dire la connaissance d'autres personnes du même groupe déjà impliquées dans le comportement étudié.

B. Déterminants de l'accès aux soins liés au genre

Le genre est considéré comme étant le facteur ayant le plus d'impact sur la catégorisation propre d'un individu par rapport aux autres et dans la perception de soi-même, au-delà du sentiment d'appartenance ethnique ou d'autres formes de catégorisation. (21) (22) Beaucoup de travaux sur l'accès aux soins des hommes en Afrique subsaharienne mettent en évidence que le rôle protecteur des hommes est reconnu, tant par les hommes que par les femmes. (23) Cependant, dans cette étude, l'auteur soulève l'idée d'une modification des rapports entre hommes et femmes associée aux difficultés pour les hommes de maintenir un statut de protecteur, de chef de famille, elles-mêmes liées au contexte économique notamment. Certains hommes ressentent de plus en plus la résistance, l'influence, et le pouvoir des femmes. Ils reconnaissent cette transformation des rapports entre sexe et parfois la voit comme nécessaire. Cependant, les réactions face à ces changements varient entre les individus de l'acceptation au retour à des comportements virils dominateurs, en passant par l'éloignement des responsabilités familiales.

Ce pouvoir plus important des femmes ainsi que les difficultés éprouvées par les hommes à maintenir un statut correspondant à leurs visions de ce que doit être un homme, renforcent la remise en question du statut supérieur des hommes et de sa légitimité. En parallèle, cette modification des rapports entre hommes et femmes entraine un sentiment de méfiance des hommes vis-à-vis des femmes, suspectées d'avoir des relations extra-conjugales, du fait de la remise en question de la légitimité de leur statut. (23)

1) Constructions du genre masculin

a) Considérations générales

Selon la théorie socio-culturelle (24), l'attribution des rôles dans la société en fonction du sexe biologique est à l'origine de différences psychologiques et comportementales entre sexes. Cette répartition a été établie initialement en fonction de capacités physiques, comme par exemple la force musculaire ou la taille chez l'homme, la capacité à porter et allaiter les nourrissons chez la femme. Cette répartition a mené les hommes à acquérir reconnaissance et richesses, elles-mêmes à l'origine d'un statut supérieur dans les sociétés, les conduisant au final à adopter un comportement dominant envers les femmes. Celles-ci se sont retrouvées alors dans la position de dominées. Ce statut inégalitaire et l'assignation arbitraire des rôles sont, selon cette théorie, à l'origine de différences

psychologiques dictant à chaque individu, en fonction de son sexe biologique, les activités qu'il est capable ou non d'entreprendre, ou les comportements qu'il peut ou non adopter. Du fait de cette répartition, on aurait par la suite attribué aux femmes plus de qualités relationnelles qu'aux hommes, plus de compétences dans le milieu éducationnel et chez les hommes plus de qualités physiques ou de leadership.

D'autres travaux (14) (25) décrivent que la construction du genre se fait selon le contexte social, l'éducation parentale qui transmettent à un individu, selon son sexe biologique, les normes dictant les comportements qu'il peut adopter et les opportunités qui s'offrent à lui. Ces normes sont ensuite intégrées à la personnalité de l'individu et exprimées de manière autonome. L'environnement social joue un rôle dans la formation de l'individu genré, les actions des individus étant façonnées par les comportements de personnes influentes que l'individu prend en exemple, notamment du même sexe biologique.

La confiance en ses capacités à accomplir une tache ainsi que la valeur accordée à celle-ci, sont elles-mêmes influencées par plusieurs facteurs : la perception de ses propres compétences, ses expériences passées, par la pression familiale et de la société valorisant ou pas la réalisation de cette tâche en fonction du sexe biologique, et enfin par la proportion de personnes de même sexe accomplissant cette tache dans la société. On se rapproche du modèle de Fishbein et du Health-Belief Model qui étudient les comportements, de l'individu vis-à-vis des soins. Selon cette théorie, la valorisation chez chacun des sexes de certains types d'activités et leur exclusion d'autres, a entrainé une conformation des individus à cette catégorisation. Ainsi, certaines femmes dans certaines sociétés ne s'impliquent pas dans des carrières scientifiques du fait du peu de représentation féminine dans cette branche, de la pression sociale qui les dissuade de s'y engager, du peu d'intérêt qu'elles y portent du fait de cette catégorisation, de la confiance qu'elles ont en leur capacité de réaliser cette activité. Nous verrons dans d'autres travaux une réticence de certains hommes à s'engager dans certaines activités pensées et enseignées par la société comme étant féminines, du fait d'une plus grande valorisation d'activités « masculines » (par la société, l'éducation, les proches), correspondant aux rôles qu'ils pensent devoir assumer ou être capables d'assumer.

Un article, au contraire de certains travaux antérieurs, défend une grande similitude entre les sexes biologiques, et estime que la plupart des différences observées, ne sont finalement que de faible amplitude, et sont fortement influencées par le contexte social. Ainsi, les caractéristiques classiquement attribuées à un sexe biologique ne sont en aucun cas naturelles. (14)

Certains auteurs (25) ont abordé la question de l'influence de la masculinité sur les normes comportementales notamment en termes de recherche de soins. Ils mettent en lumière les différences

comportementales des populations masculines étudiées par rapport aux femmes, liées d'une part au fait d'adopter des attitudes plus à risques (liées à la conduite, la consommation d'alcool, et le tabagisme) et d'autre part à l'utilisation moindre de services médicaux. Outre l'éducation, le revenu et le fait d'être marié qui augmentent la recherche de soins chez les deux sexes, c'est donc la différence de genre qui constitue la meilleure explication de cette variabilité entre individus dans les sociétés étudiées.

Il a été largement décrit que les normes imposées socialement à chacun des sexes influent sur les comportements, notamment en termes de santé. Ainsi, l'auteur estime que la construction du genre dit masculin va déterminer le comportement de santé; un homme se construisant sur un principe d'autonomie va être peu enclin à consulter un médecin; un homme se construisant sur l'importance du travail et des responsabilités financières va peu trouver le temps de consulter. On voit que l'adoption de valeurs considérées comme traditionnellement masculines (comme par exemple la valeur du travail, perçu comme accomplissement d'une certaine notion de la masculinité), est associée à une prise de risque plus importante. Ces valeurs étant spécifiques à chaque société, ces comportements sont bien entendu à replacer dans leurs contextes. Dans cette optique, un comportement semble, pour l'auteur, adopté par un individu en fonction de sa perception des pratiques et valeurs courantes chez les individus de même sexe de sa société, véhiculées d'ailleurs par la société elle-même et l'éducation. Il est montré dans ce sens que le comportement de santé des femmes, positif ou négatif, n'avait que peu d'influence sur celui des hommes.

Des normes sociales agissent comme prescripteurs de comportements « normaux » et « marginaux ». Certains auteurs parlent ainsi de « preuves sociales » qui permettent à un individu de justifier son comportement, en se référant à ces normes sociales, lui évitant ainsi de faire l'effort de construire une nouvelle réponse à telle ou telle problématique rencontrée. Certains évoquent (26) l'adoption par certains hommes d'un mode défensif et de comportements dominateurs en réponse à des situations nouvelles, sources d'angoisse. Ils stipulent que le retour à un modèle de comportement classique ayant « fait ses preuves » (comme un comportement dominateur) est parfois plus facile à adopter qu'à modifier.

Il est évoqué (26) que le genre masculin est encore décrit comme individualiste, agressif, violent par nature (image d'ailleurs entretenue par la société, par la publicité par exemple) et à l'heure où celui-ci est sommé d'adopter des pratiques qu'il considère parfois comme « féminines », il s'en défend en adoptant paradoxalement des comportement défensifs « virils ». Ces attitudes agissent comme obstacles à l'accès aux soins car elles sont contraires à ce qui fonde la relation avec les soignants c'est à dire la révélation de soi ou l'aveu d'une certaine vulnérabilité. (26) (27)

D'autres études notamment en Ouganda (28) affirment aussi que les valeurs traditionnelles masculines agissent comme facteurs limitant l'accès aux soins du fait d'une certaine image de masculinité qu'un homme doit renvoyer à son entourage.

b) Rapport au travail

Pour certains auteurs (26), le travail est perçu comme central dans l'acquisition de bien-être chez les hommes. De plus, le travail est lié à la notion de masculinité, de réputation et de respectabilité (besoins de la famille, accomplissement personnel, relations sociales). Dans certains contextes, les conditions socio-économiques défavorables actuelles et la demande de plus en plus accrue de spécialisation entraînent un sentiment d'inutilité, de dévaluation et de méfiance envers les institutions.

Il peut exister un décalage entre la place que les hommes pensent devoir (ou aimeraient) tenir dans la société et dans leur couple et une nouvelle réalité marquée par des difficultés à assurer par eux-mêmes une autonomie financière, ou marquée par les difficultés à trouver un emploi. Ceci est associé à une réduction des inégalités entre hommes et femmes, qui façonne de nouveaux rapports entre sexes et remet en question le fonctionnement classique souvent inégalitaire et parfois dominateur de certains hommes, forcés d'admettre l'indispensable contribution des femmes à la génération de revenus. D'autres se désengagent de la vie familiale, malgré leur reconnaissance de la charge de travail qui incombe alors aux femmes, pour se dégager d'activités perçues comme féminines. (23)

c) Soutien social

Le soutien social, dont on a vu l'importance plus tôt dans la qualité des soins et l'observance, paraît plus faible, ou du moins est-il perçu comme plus faible de la part des hommes. Le nombre d'interactions sociales semble identique entre hommes et femmes, mais les femmes introduiraient plus de soutien informationnel et émotionnel dans leurs relations sociales. Dans ce travail se pose la question de la raison qui pousse les hommes à ne pas consulter autant que les femmes. L'idée d'un soutien social plus faible chez les hommes est avancée, du fait d'une plus grande difficulté à s'exprimer sur eux-mêmes, sur leurs souffrances. Sont évoquées la peur d'être exclu de la société et celle d'être considéré comme « vulnérable », du fait notamment de ce qui est parfois considéré comme une tendance à se « féminiser » (c'est-à-dire le fait d'adopter des comportements considérés comme féminins). En effet, les consultations sont basées sur la révélation de soi et sur l'intime. Pourtant, certains types de masculinité placent l'intime du côté féminin, et se dégagent des soins. Il est évoqué la nécessité d'aborder la santé avec les populations masculines d'une façon différente, en passant par des étapes intermédiaires d'acclimatation avant d'aborder l'intimité des hommes. (26)

Vanja Kovacic (29), qui a étudié le parcours de soins de la population du Nyanza en 2010 et les raisons de la consultation tardive des structures de soins avant le diagnostic de séropositivité, montre que le tissu social, l'encouragement à se faire tester ainsi que les occasions de discuter avec d'autres femmes

étaient plus importants pour les femmes. Par la suite, les femmes agissaient comme promotrices de test auprès de leurs maris ou proches de sexe masculin. De plus, les femmes étaient plus facilement dépistées durant la prise en charge des soins à la maternité, qui représentaient un point d'entrée dans les soins important.

d) Réputation et respectabilité

On a vu qu' « être un homme » était lié aussi à la notion de force, de résistance, de bonne santé. Mais alors que chez certains, cette vision de la masculinité est associée à des comportement sains ou protecteurs, chez d'autres on observe l'inverse, car le comportement de dépendance, de vulnérabilité, et la demande d'aide sont considérés parfois comme non-masculins. Ainsi, lors de la découverte du VIH, une vulnérabilité est révélée, une certaine dépendance aussi, et la nécessité de prendre un traitement toute sa vie ramène constamment à cette sensation de perte d'autonomie. Ainsi, un homme peut estimer perdre ce qui fait de lui un « homme » dans cette société. Etre respectable signifie aussi renvoyer cette image de bien-être et de résistance. On peut alors aisément supposer que cela puisse expliquer en partie la faible adhésion au traitement car tout ce fonctionnement, basé sur cette notion de respectabilité et la nécessité de la maintenir, est mis à mal lors de la découverte de la séropositivité. (23) (27)

La notion de réputation intervient dans la prise de risque avant la découverte de la séropositivité. La masculinité est parfois associée à la multiplicité des partenaires, la capacité à assurer plusieurs relations en même temps. Ainsi, la socialisation des jeunes hommes passe par ce type de masculinité, associé à la prise de risque et la notion de contrôle. Plus tard, on observe chez ces mêmes hommes un décalage vers une masculinité plus traditionnelle, où la capacité à assurer le bien-être familial et la capacité à avoir des enfants sont signes de réussite sociale. Chez ces hommes, cette masculinité est mise à mal lors de la découverte de la séropositivité, compromettant leur pouvoir économique et leur capacité à avoir des enfants. La découverte de la séropositivité enclenche, chez ceux qui acceptent leur statut, un processus de modification de cette masculinité hégémonique vers un sentiment de responsabilité. Ces hommes agissent alors en promoteur du test et des soins auprès du reste de la population. Ceux dont l'acceptation reste problématique ont recours à d'autres ressources thérapeutiques, au déni de leur maladie et à d'autres comportements associés au déni comme l'excès d'alcool par exemple. (30)

2) Influence du genre masculin dans l'accès aux soins du VIH

a) Rapport au test VIH

Beaucoup d'études montrent que les hommes perçoivent la santé ou la consultation des structures de santé comme des activités principalement féminines. Une étude de 2016 a évalué les facteurs limitant l'accès au dépistage du VIH de la population masculine de zones rurales en Ouganda et au Kenya. (31)

Cette étude évoquait les horaires de travail inadaptés aux sessions de dépistage, la peur de révéler une infidélité lors de la pratique du test, ou la valorisation du travail réalisé par l'homme (perçu comme l'unique moyen de subsistance familial) pour expliquer son absence aux campagnes de dépistage. Enfin, une certaine résilience, une tendance à minimiser les symptômes, conduisaient selon cette étude à des consultations tardives.

Une autre étude réalisée en Ouganda (28), mettait en évidence une proposition de test pour le VIH perçue par les hommes comme inadaptée au mode de vie, notamment lors du test conjoint. Ce test conjoint semblait menacer le statut et les pratiques masculines. De plus, la pratique d'un test au début d'une relation semble menacer l'épanouissement sexuel et relationnel.

Dans ces deux études (28) (31), l'existence d'un traitement à disposition semble stimuler la pratique d'un test VIH, car considéré comme pouvant prolonger la vie et permettre aux hommes d'assumer leur rôle protecteur envers la famille, en assurant notamment une subsistance par la préservation de leur capacité physique à travailler. La pression sociale, comme nous l'avons vu, influe sur les comportements de santé. Il est montré (28) que la participation masculine aux campagnes de dépistage est accrue par la pression des autres hommes ou des proches. Ceux-ci agissent comme déclencheurs de la démarche de soins, comme exemple, mais aussi comme preuves de l'intérêt possible de l'adoption d'un tel comportement, finalement comme preuve sociale. Ces données sont retrouvées dans d'autres travaux. (30)

b) Rapport aux soins

Il a été mis en évidence que dans certaines sociétés ou communautés, la notion de masculinité était associée à la résilience, à la nécessité de ne pas consulter trop tôt dans l'évolution de la maladie et de trouver une solution par soi-même. Dans certains cas, il s'agit de la pratique d'une activité physique comme moyen de se maintenir en forme suffisante, dans d'autres l'attente de l'aggravation avant une consultation médicale. (23) (28) L'échec des premières thérapeutiques employées ou l'aggravation des symptômes à un stade empêchant toute activité, notamment professionnelle, conduit alors à une demande d'aide. Cette nécessité pour les hommes de temporiser devant un symptôme jusqu'à ce qu'il devienne insupportable semble parfois être une vision partagée par les hommes et les femmes. La notion de réputation entre en jeu, cette forme de masculinité devant être mise en avant en public.

Cependant, on voit que l'expérience de la maladie chez certains hommes modifie cette vision. Dans le contexte de l'épidémie VIH, certains hommes soulignent l'importance de la recherche de soins précoce, vue la gravité et l'omniprésence de l'infection. (23) D'autres, devant l'apparition ou la prise de conscience de l'existence d'un traitement efficace, reconnaissent l'intérêt de pratiquer un test de dépistage même en l'absence de symptômes. (31)

Encore une fois, on voit qu'il existe une multitude de réactions face à une épidémie et à l'apparition d'un traitement au niveau sociétal, et face à l'expérience de la maladie chez l'individu.

c) Facteurs agissant comme promoteurs de la recherche de soins

Quelques études (32) ont travaillé sur le lien entre la paternité et la santé des hommes, montrant que la paternité modifie les comportements en lien avec la santé, réduisant les pratiques à risques (alcool, tabac, sexualité à risque). Il a été aussi montré que dans des régions où la population est pauvre, la paternité peut entraîner une dévalorisation, un sentiment d'incapacité à assurer la santé et la sécurité familiales. Cependant, la perception d'une bonne santé chez ces hommes permet une revalorisation de leur rôle de père et de leur capacité à l'assumer. Est ressortie la notion de respectabilité, être un bon père nécessitant d'être respectable et être respectable étant lié entre autres à l'adoption des comportements sains. Ce modèle est véhiculé par les discours moraux sur ce qui est bon ou mauvais dans une société.

Alors que certaines normes traditionnelles masculines semblent souvent s'ériger en obstacle à l'accès aux soins, ces mêmes normes, par la valorisation du rôle de protecteur familial de l'homme, peuvent être à l'origine d'un comportement de recours aux soins. (28) (33)

Certains articles montrent que les campagnes de soins basés sur une approche familiale entraînent une augmentation du taux de dépistage et de l'engagement dans les soins, notamment des enfants. (34)

C. Déterminants de l'observance aux antirétroviraux

J'évoquerai ici les déterminants de l'observance thérapeutique des antirétroviraux, qui présente certaines caractéristiques similaires aux déterminants de l'accès aux campagnes de dépistage du VIH. De plus, cela nous servira pour étudier le comportement de la population masculine vis à vis des soins contre le VIH.

Les déterminants de l'observance sont de plusieurs types. Premièrement, l'observance est liée aux connaissances et aux croyances du patient en ce qui concerne la maladie. La perception d'une certaine gravité et la compréhension des risques liés à cette pathologie améliorent l'observance. (35) Le caractère symptomatique de la pathologie améliore l'observance par une perception de la gravité plus importante. Ainsi, on peut penser qu'un patient dépisté au stade asymptomatique, sans plaintes particulières, à qui l'on explique peu ou qui ne perçoit pas suffisamment les bénéfices du traitement précoce, ou les risques d'un arrêt de celui-ci, va avoir tendance à être moins observant. Cela est observé notamment lorsque les risques à prendre les ARV d'ordres sociaux (par la révélation de sa

séropositivité aux proches par exemple) ou même physiques (par les effets indésirables potentiels) sont importants. (35) (36)

Gauchet A. (35) établit que les représentations de la maladie même ont moins d'influence sur l'observance du traitement que les représentations des traitements de cette maladie. Ainsi, si le patient accorde peu de confiance au traitement ou n'en voit que les conséquences néfastes potentielles comme les effets indésirables ou la stigmatisation liée à la prise, l'observance va chuter. Un traitement plus simple et moins contraignant, augmente significativement l'observance des antirétroviraux, notamment lors du passage de trois prises à deux prises. Au contraire, le caractère constant et à vie de la prise qui empêche le patient d'arrêter le traitement semble mal vécu et pourrait être à l'origine d'un rejet du traitement.

Dans cette étude, l'hygiène de vie (sport, alimentation...) semble constituer une alternative au traitement médicamenteux plus qu'une mesure associée. Ce facteur est retrouvé dans d'autres études. (37)

Le tissu social formé autour du patient semble jouer un rôle capital dans la capacité à accepter son traitement et à s'y résoudre. Ce tissu social semble d'autant plus important pour l'observance dans les contextes de grande pauvreté, le réseau social étant à la base des stratégies de survie (38). Ce tissu social est composé de la famille, des amis, du médecin. La précarité sociale, c'est-à-dire la faiblesse de ce tissu social semble fragiliser l'observance. La stigmatisation, qu'elle soit extérieure à l'individu ou auto-infligée, est responsable d'un manque d'adhésion aux traitements par son impact sur le tissu social (du fait d'une dissimulation du statut sérologique par exemple). De plus, elle entraîne la mise en place de stratégies de coping c'est-à-dire de stratégies adaptatives pour faire face à la maladie et au traitement. (36) (38). Les stratégies de coping sont, par exemple, la recherche d'un soutien familial ou amical différent, ou encore l'investissement dans une activité nouvelle, un divertissement.

Le rôle de soutien que possède le corps médical dans l'observance semble capital. La relation avec le ou les médecin(s) est importante du fait que le médecin est tout d'abord celui qui prescrit la thérapeutique. Mais il influence aussi la formation des représentations individuelles de la maladie et du traitement, par les valeurs qu'il transmet à un moment où le patient reconstruit son identité. La création d'un partenariat médecin-patient est d'une importance majeure pour favoriser la prise médicamenteuse. (35) Une étude anthropologique réalisée à Homa Bay dans la province de Nyanza par V. Kovacic (29) en 2010 mettait en évidence la peur des patients d'être étiquetés « non observants » ou « defaulters » par les soignants et d'être exclus des soins. Il se crée chez certains patients une relation de dépendance vis-à-vis de cet avis médical, voire de crainte et parfois de culpabilité. Au lieu de créer l'adhésion souhaitée aux soins, cette dépendance, cette peur de l'abandon

ou ce sentiment de culpabilité peuvent dans certaines situations mener à l'effet inverse, au déni de la pathologie.

L'estime de soi et la croyance en sa capacité à adopter tel ou tel comportement, ainsi que le statut psychique, semblent influencer la volonté de prendre son traitement tel que prescrit. Ceci est lié au principe de « self-efficacy » évoqué plus haut. Certains auteurs soulignent l'importance d'une implication précoce de l'équipe soignante dans le processus d'acceptation. (35) (38)

L'altération de la sexualité liée aux effets indésirables des antirétroviraux, ou du fait de l'impact de la maladie elle-même (par son effet psychologique ou la peur de la transmission), ou encore liée à la gêne ressentie par le port du préservatif, joue un rôle important dans l'observance.

Plusieurs auteurs ont montré un lien fort entre l'observance et le travail, ce dernier permettant une insertion sociale, une indépendance économique, une image positive de soi-même et de l'image que l'on croit renvoyer. Cela est ainsi lié à l'image d'assurance, de masculinité ou de virilité que certains hommes espèrent ou pensent renvoyer.

De plus, une étude sur le genre et son lien avec l'arrêt des soins, réalisée au Kenya montre que les principaux freins à la compliance aux rendez-vous de suivi étaient la nécessité de travailler, la nécessité de s'occuper des membres de la famille et le coût élevé des transports afin d'accéder aux structures de santé. Ces raisons étaient les mêmes pour les hommes et les femmes mais les proportions étaient différentes. Les hommes étaient plus contraints par la nécessité de travailler et les femmes par les obligations familiales. Les autres raisons étaient le décès, plus élevé chez les hommes, d'autres problèmes de santé interférant avec le suivi, l'oubli, et dans une très faible proportion le refus de se présenter. Les hommes étaient plus souvent perdus de vue si la maladie était avancée au moment de l'engagement dans les soins. Même après une première visite de suivi, les hommes avaient plus tendance à être perdus de vue si la maladie était avancée, avec comme conséquence un taux de mortalité plus élevé. (36)

Dans le travail étudiant l'adhésion en fonction du stade du transtheoretical modèle, il était montré que le seul autre facteur associé à une meilleure observance était une prise de risque antérieure plus importante. Un risque élevé de contracter le VIH était associé à une adhésion plus importante par la suite. Dans cette étude, les hommes et femmes avec des facteurs de risques inconnus rapportaient par la suite une observance plus faible. (13)

II. Les Luo

Ce chapitre a pour intérêt de présenter brièvement le lieu ainsi que la population d'étude, son histoire et certaines de ses caractéristiques. Cela permettra d'acquérir une connaissance de termes et de concepts utilisés plus tard. De plus, quelques données historiques, démographiques ou sociétales (concernant notamment l'éducation, le travail, le mariage, la sexualité) sont exposées. Les informations exposées ici ne sont pas exhaustives et seulement celles qui ont un intérêt pour la compréhension des résultats exposés ultérieurement ont été développées.

A. Origine des Luo

Les Luo sont issus de populations qui ont migré de Haute-Egypte après le XV^e ou XVI^e siècle en longeant le Nil et qui, par une suite de migrations (afin d'éviter des épidémies), se sont finalement installées près du Lac Victoria. Les migrations de l'ethnie ont conduit à sa séparation en différentes communautés vivant actuellement au Kenya, en Tanzanie et en Ouganda. (39) (40)

Initialement, les Luo auraient été séparés en clans. Il a pourtant été montré par certains auteurs que de petites communautés existaient dans l'Ouest du Kenya sans nécessairement qu'il y ait de liens sociaux ou familiaux entre elles, et que la formation du concept d'ethnie Luo a été construite par les colons Britanniques. Les Luo actuels auraient au départ existé sous forme d'unités distinctes ou clans mais ce n'est que plus tard qu'ils auraient été regroupés sous l'appellation Luo, notamment pour servir certains intérêts politiques. A la tête de ces petites communautés se trouvait un chef masculin, statut qui conférait pouvoir, richesse, de nombreuses femmes dans cette société traditionnellement polygame et permettait d'acquérir une descendance nombreuse. Le clan était protégé des clans voisins par des guerriers. Dans chaque clan existait aussi un responsable de la répartition des terres et un conseil des anciens, souvent masculins, parfois féminins. Le statut de chef ne s'acquérait pas par l'héritage, les chefs futurs n'étant pas les fils des chefs précédents mais se faisait au sein du clan en entier. Les Luo accordaient beaucoup d'importance au respect des générations précédentes et aux décisions prises par les parents ou les membres anciens de la communauté, celle-ci agissant comme structure de contrôle et de conseil de ses membres. (41)

Le premier contact avec les européens s'est fait à la fin du XIX^e siècle. Cette population a montré un certain degré d'ouverture envers les colonisateurs. Des Luo ont rapidement appris l'anglais et nombre d'entre eux ont été convertis au christianisme, tout en conservant les valeurs et pratiques traditionnelles. (41) Il semblerait que, comparés à d'autres ethnies du Kenya, les Luo aient été plus influencés par les campagnes d'évangélisation et se seraient davantage tournés vers l'éducation occidentale que les autres ethnies. Cela aurait permis entre autre la formation d'élites et l'acquisition d'un certain degré d'instruction scolaire de type britannique. Les contacts plus intenses des Luo avec

les colonisateurs britanniques ont entrainé l'acquisition par ces derniers de terres notamment sur les hauts plateaux, où ont résidé par la suite plus de membres de l'ethnie des Kikuyus. (42)

Il semblerait que les Luo aient été fortement touchés par les actions des colons visant à augmenter la production agraire au profit du marché mondial et au détriment des populations locales, forçant cellesci à changer le type de production, à étendre leur production et à limiter leur accès aux ressources produites. Cela conduisant à un appauvrissement des sols et des populations, dès lors tentées de migrer vers les villes à la recherche d'autres sources de revenus. (41)

B. Structure sociale des Luo

1) Lien communautaire

Pour certains, les pratiques traditionnelles, notamment funéraires, permettaient au sein des clans un échange de biens et de richesses entre familles riches et familles pauvres et un rééquilibrage des richesses. La christianisation et l'éducation occidentale apportée aux populations ainsi que la pandémie du VIH a eu selon certains pour conséquence une disparition de ces liens familiaux et une diminution des transferts de richesse (42):

« Ces dynasties, fondées sur l'investissement dans l'éducation occidentale pendant plusieurs générations, ou sur le commerce, en viennent alors à fonder leur propre clan, ce qui permet de distendre les liens avec le reste du lignage. La pandémie du Sida qui a particulièrement ravagé la communauté Luo a également fait évoluer les liens de solidarité entre urbains et ruraux, entre riches et pauvres d'une même famille. En effet, les rituels funéraires qui structuraient durablement les relations sociales à l'intérieur et entre les unités domestiques ont fortement changé. Certaines coutumes comme l'héritage des veuves tendent à disparaître, et les enterrements durent, le plus souvent, le temps d'un week-end et non plus des semaines entières. De la sorte se tarissent des flux de transfert de biens. »

2) Procédure de l'union maritale

Classiquement, le mariage se fait selon une procédure très codifiée, où les jeunes hommes et/ou leurs proches choisissent une future mariée. Après avoir fait une première sélection, les caractéristiques de la famille de l'épouse souhaitée sont étudiées. Si la réputation familiale ou certaines caractéristiques physiques sont considérées comme mauvaises ou dangereuses pour la descendance, le mariage est reconsidéré. Lorsque la future épouse et sa famille sont acceptées, les deux familles se mettent d'accord sur le mariage et sur la dot à verser. Si les deux parties sont d'accord, une dot est versée,

souvent en nature, sous forme de bétail mais aussi d'argent. L'accord étant passé, les deux futurs époux peuvent s'unir. Le mariage correspond chez les Luo à cette description, mais sans cérémonie d'ordre religieux. Le mariage est censé respecter un ordre dans la famille. Le plus âgé des frères doit se marier en premier pour que les frères restant puissent à leurs tours se marier et ainsi construire leurs maisons sur le terrain familial. Le non-respect de cet ordre amène une malédiction sur la famille et la maison. (43) Nous en expliquons les détails un peu plus loin.

Traditionnellement (41) (44), notamment à l'époque précoloniale, l'installation des jeunes garçons se faisait sur le terrain familial, dans les « simba », sorte de cabanes où les jeunes hommes rencontraient notamment leurs partenaires féminines. Les migrations vers les villes et les difficultés d'accès à la propriété foncière semblent avoir entrainé une plus grande séparation des membres de la famille, obligés de s'écarter du domicile paternel pour construire leur propre foyer.

L'âge médian du mariage dans la province de Nyanza est de 23,8 ans pour les hommes et de 18,6 pour les femmes, ces chiffres étant inférieurs à la moyenne nationale. (45) Dans la province de Nyanza, il est estimé que 19% des femmes sont dans un couple polygame contre 32% dans la région Nord-Est du pays. Les hommes quant à eux sont 12 % à être dans une relation polygame contre 18 % dans la région Nord-Est. La polygamie semble augmenter avec la pauvreté et un faible niveau d'éducation. (45)

La sexualité est très associée, comme nous l'avons vu, au désir d'enfants et ne peut survenir traditionnellement qu'après le mariage. Tout rapport sexuel avant mariage était condamné moralement par les proches et les anciens de la communauté. La sexualité s'inscrivait dans la vie des Luo au cours d'événements de vie importants, lors de la saison des plantations, la construction d'une maison, lors du décès d'un mari (par la pratique de rituels de purification sexuelle). Ces relations sexuelles doivent respecter un ordre de réalisation stricte. Leur réalisation en premier par un membre trop jeune expose la famille à une malédiction appelée *Chira*. Cette affection s'exprime par un amaigrissement important et une faiblesse suivie du décès. (46)

L'éducation globale des enfants ne se faisait pas par les parents mais par la grand-mère. Ce rôle attribuée aux grands-mères leur permettait de garder une place dans la société et leur permettait d'accéder à un logement ou à des ressources de meilleure qualité. En effet, en plus de l'éducation des jeunes filles sur leurs responsabilités et leurs éducations sexuelles, elle était responsable de la santé ou de la nutrition des enfants. Il semblerait que ce rôle se soit perdu au fil du temps, sans nécessairement que d'autres membres familiaux prennent le relai. Selon certains, ce rôle a été occupé par l'éducation scolaire dispensée dans les plus grandes villes du Kenya. (41)

Les garçons possèdent leurs propres huttes une fois un certain âge atteint, leur permettant de fréquenter leurs rencontres de sexe féminin. Au contraire des jeunes filles, les garçons peuvent y

recevoir leurs petites amies sans pour autant que les rapports sexuels y soient théoriquement autorisés avant le mariage. Cette pratique tend à diminuer actuellement. Il est plus fermement interdit aux jeunes filles d'avoir des rapports sexuels avant le mariage.

Lorsque le mariage est décidé, les jeunes hommes vont installer leurs maisons autour du domaine familial ou plus loin alors que les jeunes filles sont associées à une autre famille. (44) (47)

En ce qui concerne le début des rapports sexuels, le taux de garçons ayant eu des rapports sexuels avant 15 ans est plus important que le taux de filles mais si l'âge considéré est de moins de 18 ans, les filles ont eu plus souvent des rapports sexuels. Ainsi, l'âge du premier rapport est plus bas pour les garçons mais passé la barre des 15 ans, la sexualité chez les adolescentes est plus précoce que chez les garçons. Dans la tranche des femmes entre 20 et 50 ans, l'âge médian de leur premier rapport est de 16,3 années contre 17,1 chez les hommes entre 25 et 54 ans. (45)

3) Pratique du Lévirat

La compagne est liée traditionnellement à la famille du mari, de même que les enfants appartiennent au mari. Ce lien persiste même après le décès du celui-ci. Ce décès entraîne une réintégration de la compagne dans la famille du défunt par la pratique du Lévirat, qui existe encore. Le Lévirat était une pratique courante chez les Luo, consistant à réintégrer la femme devenue veuve dans le cercle familial, en se liant avec le cousin ou le frère du défunt mari. (48) Cette pratique était censée, dans une société patriarcale, assurer la survie des femmes, au sens littéral mais aussi social du terme. Cela protège les biens et les intérêts du défunt et de sa famille.

Cette pratique correspond de même à une procédure très codifiée. Après le décès du mari, la veuve doit porter un signe distinctif montrant qu'elle n'est pas « purifiée » (habits du défunt, corde en fibres de bananes par exemple) et doit se raser le crâne. Apres l'enterrement, la femme doit s'écarter de la communauté et de la famille. Elle doit faire la démarche de chercher un héritier, c'est-à-dire de demander à son beau-frère de pratiquer le *Lévirat*. Apres la période de deuil, elle retourne dans la maison de sa mère, afin de préparer la future cérémonie. Dans la soirée, elle doit revenir à son domicile pour préparer un repas avec toute sa famille. A la suite de ce repas, elle est laissée seule avec l' « héritier ». (46) (49) (50) Afin d'être purifiée, la veuve doit avoir un rapport sexuel avec l'héritier pour se débarrasser de l'esprit du défunt mari. Ce rite permet la réintégration de la veuve dans la communauté et la possibilité de se « remarier » par la suite à l'héritier. (49) En effet, cela ne correspond pas à une union maritale classique mais la femme devenue veuve puis « héritée » garde la même place dans la sphère familiale et dans le couple ainsi formée. La pratique du lévirat n'engendre

pas à une relation maritale classique et cette relation est plus instable. En effet, l'héritier et la veuve peuvent à tout moment rompre cette relation qui permettait au départ d'assurer à la veuve une sécurité financière et sociale. Cette relation peut aboutir à une relation maritale ou à une relation temporaire. La veuve peut aussi refuser de pratiquer le lévirat mais doit alors faire vœu d'abstinence. Enfin, elle peut décider de se remarier à un autre homme mais cela nécessite l'accord de sa bellefamille. (47)

Classiquement le *Lévirat* fait suite à un rite de purification. Ce rite, en général de nature sexuelle (mais pas seulement), se déroulait entre l'héritier et la veuve. Nous verrons que cette pratique a été par la suite remise en question, notamment par l'épidémie VIH. Si cette purification n'a pas été pratiquée, certaines veuves subissent une pression de la communauté et de la famille pour la réaliser, car l'absence de purification empêche l'installation des enfants sur le domaine familial. (47) En fonction des conditions de décès du mari et de l'âge de la femme et de l'héritier, les pratiques sont différentes. La femme peut décider d'engager une personne de son choix pour pratiquer uniquement le rituel de purification sexuelle, même si cela est souvent imposé par la famille. Suite au *Lévirat* et au mariage avec un proche du défunt mari, la femme intègre une nouvelle maison construite par l'héritier qui doit se trouver à la droite de la maison de la première épouse. Si la première épouse décède, la femme ne peut intégrer la maison de la première épouse, risquant en faisant cela de provoquer *Chira*. Ce regroupement sur le même terrain n'est pas systématique et la veuve peut continuer d'habiter sur son terrain avec ses enfants quand l'héritier continue de vivre avec sa compagne.

Pour certains, cette pratique a été modifiée par plusieurs phénomènes. Tout d'abord, les difficultés économiques pendant la période coloniale ont entrainé des migrations des hommes vers les villes à la recherche de travail rémunéré. Du fait de l'importance des allers-retours entre Nairobi et l'Ouest kenyan (afin d'entretenir leurs liens et leurs biens dans les zones rurales), la mortalité sur la route est devenue importante et la « demande » de *Lévirat* exercée sur les veuves s'est donc accrue. Cette pratique s'est vue alors remise en question du fait de la présence dans les villes de ces veuves ayant migré avec leurs maris. Les femmes veuves restaient soumises à la pression des proches afin de pratiquer le Lévirat. Pourtant, cette pratique menaçait les ressources et l'autonomie acquises dans leur nouvel environnement urbain. En effet, le retour en zone rurale afin de pratiquer le *Lévirat* signifiait une certaine subordination à la volonté de leurs belles-familles, et une perte des libertés et d'un relatif pouvoir de décision acquis jusqu'alors. (41) (50)

L'épidémie du VIH semble pour certains avoir sensiblement modifié cette pratique, notamment du fait de la mortalité importante des hommes, augmentant dans cette société polygame le nombre de veuves, dépassant les capacités masculines à remplir le rôle d'héritier. Cette « carence » en héritiers a

été associée à une forte pression sociale sur les femmes afin d'être « héritées ». En effet, les veuves non héritées sont dans certains cas interdites de planter sur leurs propres terrains, accusées d'avoir apporté une malédiction sur le domaine du défunt mari si jamais un membre de cette famille décédait. (46) (49) Cette forte pression associée au contexte économique actuel et aux difficultés financières notamment des plus jeunes, a conduit à un phénomène de prostitution masculine. Ces jeunes hommes qui pratiquent le Lévirat à la demande des veuves ou de leurs familles, sont appelés « commercial inheritors ». (47) Ces jeunes sont responsables de la pratique du rite de purification sexuelle mais semblent selon certains moins bien remplir le rôle traditionnel d'héritier que par le passé, c'est-à-dire le rôle qui est d'assurer le bien-être économique de la veuve. De plus, ces « commercial inheritors » ont été perçus comme plus à risque pour le VIH. En effet, vue la gravité de l'épidémie dans la région, la mortalité des hommes était souvent mise sur le compte du SIDA, et leurs veuves étant souvent suspectées d'être alors elles-mêmes séropositives. C'est pour éviter d'être eux-mêmes infectés à leurs tours que les membres restant de la famille auraient refusé de pratiquer les rites de purification sexuelle et le Lévirat. Afin d'éviter d'être infectés, ces pratiques ont été laissées alors aux héritiers commerciaux. C'est ainsi que le Lévirat a été considérée comme une pratique à risque pour le VIH, soidisant disséminé de proche en proche par les jeunes héritiers commerciaux multipliant les rites de purification.

C. Pratiques religieuses

Les Luo ont été influencés par plusieurs religions, le protestantisme, le christianisme qui représentent une majorité et l'islam. Traditionnellement les Luo ne croyaient qu'en un « Dieu » et pratiquaient le culte des ancêtres, qui pensait-on influençaient la vie des êtres vivants par l'intervention d'esprits, bons ou mauvais. Une campagne d'évangélisation débute en 1909. La religion prédominante est la religion chrétienne. Cependant, il s'est progressivement développé un syncrétisme entre cultes traditionnels et religion chrétienne, par exemple le mouvement religieux Legio Maria, et dans lequel certaines pratiques traditionnelles sont toujours acceptées. (50) (51)

D. Construction politique de l'Etat Kenyan

L'élite née de l'éducation de type occidental apportée par les britanniques sera à l'origine du mouvement de contestation de la part du reste de la population, qui a été appelé le mouvement Mau-Mau, s'étant déroulé dans les années 1950. Lors de la décolonisation et de la lutte pour l'indépendance du Kenya, les Luo ont joué un rôle tout d'abord dans la défense des rebelles du mouvement Mau-Mau, ceux-ci luttant contre la dépossession des terres par les colons et pour l'indépendance. Puis, les Luo ont joué un rôle dans la construction politique du pays après l'indépendance. Des tensions déjà

existantes ont persisté entre Kikuyu et Luo à ce moment-là, pourtant leur alliance a entrainé la formation du premier parti politique du Kenya, la KANU (Kenya African National Union), qui dirigea le pays après l'indépendance en 1963. (52)

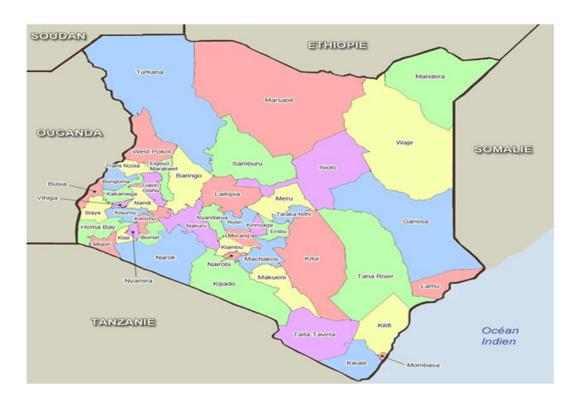
La présidence de Jomo Kenyatta, lui-même Kikuyu, ainsi que les désaccords avec les élites politiques Luo, entraînent une marginalisation de ces derniers sur plusieurs décennies, et un abandon par les institutions gouvernementales de la province de Nyanza, notamment en ce qui concerne le développement des infrastructures. Ce délaissement de la région de Nyanza a eu des conséquences non négligeables à l'ère du VIH sur la gravité de l'épidémie. (53)

Les acteurs politiques successifs ont incité à la violence entre les différentes ethnies, notamment entre Luo et Kikuyu, qui sont parmi les ethnies les plus importantes au Kenya sur fond de tensions lors des élections présidentielles. Par exemple, pour assurer sa réélection auprès de l'électorat alors forcé de voter dans son sens, le président Arap Moi provenant de l'ethnie Kalenjin, fait régner un régime de terreur conduisant à des violences politiques perpétrées par des milices armées engagées par l'Etat. Les tensions politiques se sont accentuées au fur et à mesure des élections politiques. Elles sont à l'origine de conflits sanglants. Ces conflits ont conduit dans les années 1990 au déplacement important des populations Luo fuyant les zones de conflits. Nous verrons que c'est dans ce contexte que MSF a commencé à intervenir dans la région de Nyanza pour en parallèle y découvrir la gravité de l'épidémie du VIH. (52) (53)

Une nouvelle constitution a été instituée en 2010 puis appliquée en 2013 permettant le début d'une décentralisation des pouvoirs avec un pouvoir exécutif et législatif dans 47 comtés différents. Chaque comté possède une partie de la responsabilité, notamment en termes de prise en charge de la santé. Les sommes allouées par le pouvoir central sont censées être équitables entre les régions en fonction de la densité de la population, de la pauvreté, et de leur superficie. (53) (54)

E. Données démographiques

La province de Nyanza, qui englobe notamment le comté de Homa Bay, est principalement peuplée par les Luo, en importance la 4ème ethnie du pays. Cette ethnie représente au total une population d'environ 3 000 000 de personnes au Kenya soit 10% de la population du pays et elle est principalement regroupée dans la province de Nyanza mais a par ailleurs toujours été présente dans les grandes agglomérations. (39) (55)



<u>Figure 1</u> : Carte des comtés du Kenya (source : Le Monde Du Kenya)



Figure 2 : carte du comté de Homa Bay, au Kenya (source : Kenyapoa wordpress)

La province de Nyanza est située dans le Sud-Ouest du Kenya au bord du lac Victoria. Elle est divisée en 2 parties, Sud et Nord. A présent, le Kenya est constitué de 47 comtés eux-mêmes divisés en districts. Ainsi, l'ancienne province de Nyanza comprend le comté de Homa Bay qui regroupe lui-même les districts de Ndhiwa, Homa Bay, Rangwe, Rachuonyo Est Rachuonyo Nord et Rachuonyo Sud, Mbita et Suba; cela depuis la décentralisation du pouvoir mise en place dans le cadre de la nouvelle constitution. (45)

La population dans le comté de Homa Bay était en 2009 de 462 000 hommes et 501 000 femmes, puis

de 542 000 hommes et 584 000 femmes en 2016, correspondant au total à 206 000 foyers. (56) Les

Luo n'habitent pas seulement dans la région de Nyanza, on retrouve des Luo à Nairobi ou Mombasa

par exemple.

F. Rapport à l'éducation et au travail

En ce qui concerne l'accès à l'éducation scolaire, il existe une variabilité entre garçons et filles. Selon

le rapport du KNBS (Kenya National Bureau of Statistics) de 2014 (45), le ratio filles/garçons concernant

l'accès à l'école primaire était de 1,02 (83,8% des filles et 85,3% des garçons) soit un nombre croissant

de filles dans l'éducation primaire. Cependant, les femmes ont un accès à l'éducation secondaire

inférieur, avec un ratio de l'ordre de 0,94 même si le nombre de femmes atteignant le secondaire

augmente d'années en années. L'accès à l'éducation en général quel que soit le niveau primaire

secondaire ou tertiaire est plus faible dans la province de Nyanza que dans le reste du pays.

Dans le comté de Homa Bay, en 2010, 303 000 enfants étaient inscrits dans la scolarité primaire contre

327 000 en 2016 et dans le secondaire, 56 000 en 2010 contre 84 000 en 2016. On note également une

augmentation plus importante du nombre de filles que de garçons passant en études secondaires. (56)

L'éducation secondaire est divisée en quatre sections, de « form » 1 à « form » 4. Le suivi de cette

formation est de plus en plus faible au fur et à mesure de l'avancée dans les études secondaires. L'accès

à l'université est très faible comparé au nombre d'enfants présents dans le primaire voire le

secondaire.

En ce qui concerne l'accès au travail, les activités économiques de la région sont l'agriculture, la pêche

et le commerce le long du lac Victoria. La recherche d'une activité conduit à une mobilité importante

d'une partie de la population afin d'assurer un revenu suffisant. Cette importante mobilité a été et est

observée principalement chez les hommes mais de plus en plus de femmes sont amenées à se déplacer

dans l'objectif de trouver ou poursuivre un travail, parfois au prix d'une séparation du milieu familial.

(57) Dans le rapport du KNBS de 2014 (45), 62% des femmes étaient employées contre 77% des

hommes. Il est rapporté que l'emploi était en augmentation chez les femmes et en diminution chez les

hommes. La répartition en catégories socio-professionnelles se fait comme suit.

Population masculine :

Agriculture: 33,2%

Travail manuel sans qualification: 19,3%

Services domestiques: 17,4%

39

• Management, ingénierie : 15,4%

Travail manuel avec qualification: 8,2%

Commerce : 5%

• Clergé: 0,7%

• Données manquantes : 0,7%

Un total de 99.9% est retrouvé sur le document officiel. (45)

Population féminine

• Agriculture: 39,6%

Services domestiques : 28,3%

• Management, ingénierie : 13,4%

• Commerce : 9,7%

• Travail manuel sans qualification: 7,3%

• Travail manuel avec qualification: 0,8%

• Clergé: 0,6%

• Données manquantes: 0,4%

Un total de 100,1 % est retrouvé sur le document officiel. (45)

En ce qui concerne le taux de chômage, celui-ci est important au niveau des zones urbaines principalement, mais sans différence notable liée au genre, en tout cas comparée à la moyenne mondiale. Les zones rurales ne présentent pas de taux de chômage important, les individus se reportant sur les activités agricoles familiales, cependant la pauvreté y est très importante, avec un taux d'individus vivant en dessous du seuil de pauvreté parmi les plus importants du pays, supérieur à 40% en 2006. Ce chiffre semble s'être réduit ces dernières années avec un taux de pauvreté mesuré à 33,5 en 2015-2016. (58)

III. Historique de l'intervention de Médecins sans Frontières.

A. MSF comme révélateur de l'épidémie du VIH

L'organisation Médecins sans Frontières intervient depuis la fin des années 1980 au Kenya. (59) (60) L'organisation est initialement intervenue dans un contexte de déplacements de réfugiés originaires de Somalie, par la suite hébergés dans des camps, notamment celui de Dadaab, à la frontière. Dans les années 1990, MSF vient en aide aux victimes des violences politiques dans la vallée du Rift et la région de l'Ouest kenyan. Prenant en charge des problèmes de malnutrition, d'accès à l'eau et d'épidémies comme le choléra, les équipes de MSF sur le terrain se rendent vite compte de la mortalité majeure liée au VIH. Ce programme d'aide aux victimes de conflits politiques se termine finalement en 1998. La situation sanitaire, liée au VIH, est catastrophique et les moyens pour l'affronter largement insuffisants, le développement des structures de santé dans une région rurale comme la province de Nyanza étant inexistant ou médiocre. A la fin de la prise en charge des victimes, MSF s'est posée la question de continuer à intervenir dans la région vu l'ampleur de la catastrophe sanitaire. En effet, ce type d'intervention a suscité des réserves, car considérée par certains membres comme une activité ne rentrant pas dans la politique de l'organisation qui, pour certains, se résumait aux interventions d'urgence exclusivement. Après une phase d'observation, et la découverte de cette situation sanitaire désastreuse, le projet a été approuvé.

On peut voir, dès le début du projet en lien avec le VIH, quelques dissensions et divergences quant à la faisabilité, au bien-fondé du projet et à la capacité de MSF à faire face à ce type de problématique et surtout au maintien d'une telle activité sur le long terme. Les premières interventions dans la région visent alors à rénover un centre de santé ayant une position stratégique. Le centre choisi est celui de Got Kojowi. Il est prévu d'assurer la sécurité transfusionnelle pour éviter la transmission iatrogène du VIH, de mettre en place de soins palliatifs pour les patients en phase terminale puis de prendre en charge la tuberculose. Ensuite, il est décidé de mettre en place des actions préventives. Par la suite, le test étant devenu disponible, il est décidé d'organiser une activité de dépistage et de conseil basée sur le volontariat. Une autre activité a été d'implanter une clinique pour la prise en charge des autres IST, connues pour augmenter la transmission du VIH.

B. Début des antirétroviraux

La prise en charge thérapeutique du VIH a débuté par l'introduction de la Névirapine pour diminuer la transmission de la mère à l'enfant dans les années 2000. (60) MSF a débuté son programme de délivrance gratuite des antirétroviraux en Novembre 2001 à Homa Bay. Cette délivrance des antirétroviraux et le suivi des patients n'ont été effectués que par le biais de MSF durant plusieurs années sans intervention du MoH (Ministry of Health- *Ministère de la Santé au Kenya*), qui d'ailleurs

semble s'être reposé sur la présence de MSF à Homa Bay pour s'en désinvestir. Rapidement, la demande a explosé, et MSF n'a pu faire face à ce besoin accru. Des critères de sélection géographiques ont alors été mis en place pour réguler cette demande. La décision de traiter ou non un patient revenait initialement au médecin en charge, la consultation de suivi de patients traités aux médecins ou aux infirmières et le test volontaire à une personne dédiée. Un changement de protocole thérapeutique a été décidé milieu 2003, avec remplacement du schéma basé sur la Zidovudine par une trithérapie basée sur l'utilisation du 3TC-D4T-NVP (Tenofovir-Stavudine-Névirapine) permettant une diminution de la mortalité.

La trop forte demande de soins à Homa Bay a entrainé le début de la décentralisation vers des centres de santé périphériques, et le choix s'est orienté vers Ndhiwa en 2003. Cependant, cette décentralisation s'est avérée insuffisante pour désengorger l'hôpital de Homa Bay et traiter tous les patients en ayant besoin. La décentralisation s'est ainsi poursuivie mais les initiations de traitement ne se sont faites qu'à l'hôpital de Homa Bay, les patients n'étant reportés sur les centres périphériques qu'après initiation du traitement. (60)

La suite du programme s'est faite selon un principe de rationalisation des ressources, vu la faible implication du MoH et la nécessité d'augmenter la prise en charge des patients séropositifs. Cela est passé par une diminution de la fréquence des visites pour les patients stables et pour les patients non éligibles au traitement, ayant un taux suffisant de lymphocytes CD4 (cluster de différenciation 4). Il a été décidé de décentraliser les patients stables suivis à l'hôpital et d'effectuer une prise en charge par « glissement » de responsabilité (une infirmière accomplissant des taches anciennement réservées aux médecins par exemple).

Le programme kenyan de traitements antirétroviraux a débuté réellement en 2004 mais la faible qualité des soins dispensés conduisent à une intervention conjointe avec MSF. Les relations s'améliorant en 2007 avec le MoH, l'hôpital de Homa Bay est progressivement laissé sous la responsabilité du gouvernement.

C. Prise en charge des populations dites vulnérables

La prise en charge de populations considérées comme vulnérables s'est faite relativement tardivement à Homa Bay. Ainsi, les femmes enceintes ont bénéficié de soins spécifiques en rapport avec la reproduction et les enfants. Un poste de sage-femme est créé en 2006. La PMTCT (prevention of mother-to-child transmission) a été considérée comme une priorité du MoH tardivement, et a été récemment liée avec les soins pédiatriques. Le rapport de 2007 (60) soulevait la possible prépondérance des actions centrées sur la santé reproductive et sur la prévention plutôt qu'au traitement par antirétroviraux. De même, la question des objectifs visés par les organisations

intervenant sur le terrain était posée ainsi que de la nécessité de résultats (le nombre de patients traités étant priorisé par rapport au taux de patients réellement contrôlés). (60)

Les principaux partenaires de MSF à cette époque, sur place, sont :

-NARESA (Network of AIDS Researchers in East and Southern Africa), dont l'activité est centrée sur le PMTCT, un médecin s'occupant des femmes séropositives et un autre du conseil de couple.

-APHIA (AIDS, Population and Health Integrated Assistance) qui est un rassemblement d'ONG (organisations non gouvernementales) et d'organisations religieuses, présente depuis 2006. Son rôle est d'apporter un soutien aux structures de santé, d'ouvrir de nouveaux sites de dispensation d'antirétroviraux, de proposer une formation des équipes locales.

L'intégration des femmes dans un programme de soins particulier s'est faite en 2010, avec des soins pour le VIH en pré et post-partum et une lutte contre la discrimination des femmes enceintes séropositives à l'intérieur du système de soins. De plus, MSF a apporté un soutien technique aux dispensaires offrant des soins de PMTCT et aux autres partenaires implantés dans la zone. En effet, plusieurs autres organisations pratiquent cette activité, comme les organisations ayant une influence religieuse, dans des dispensaires privés ou communautaires.

D. Décentralisation de la mission

Comme nous l'avons dit, une ébauche de décentralisation s'est enclenchée en 2003 pour répartir l'activité à plusieurs niveaux et rapprocher la proposition de soins du domicile des patients. En 2009 (61), à Ndhiwa, environ 2500 patients VIH positifs sont intégrés dans le programme et 1100 sont sous antirétroviraux soit 46%. Il n'y a pas de service de prise en charge spécifique de l'observance mais il existe un conseiller de VCT (voluntary counselling and testing) et d'éducation thérapeutique.

La nouvelle branche de la mission ayant pris place à Ndhiwa collabore avec le MoH, dans l'optique d'arriver à une certaine autonomie de l'administration du Kenya dans la prise en charge économique, logistique, médicale du projet VIH, afin de permettre à MSF de s'en détacher. Le problème principal au niveau technique a été la difficulté à réaliser le contrôle des CD4, du fait de sa disponibilité inférieure au niveau de demande. Cela a limité les diagnostics d'échecs thérapeutiques. La décentralisation des soins de Homa Bay vers la périphérie s'est poursuivi au cours de l'année 2009, mais reste insuffisante à ce moment, vu les distances qui séparent encore certains patients de Homa Bay et du centre de santé le plus proche. Un changement de protocole a été fait en 2010 pour les femmes enceintes, dès lors toutes traitées par ARV. Des soins spécifiques pour les femmes sont ouverts à ce moment (dépistage du cancer du col de l'utérus, vaccin contre l'HPV (Human Papilloma Virus)).

Les services de PMTCT, ANC (Ante Natal Care), et de santé reproductive sont mêlés, mais MSF ne sera impliqué dans ces soins qu'à la fin 2009. La complète délocalisation de MSF a été engagée en 2012 avec pour projet de réaliser une passation d'activité de MSF vers le MoH. (62) Les objectifs formulés lors de cette passation ont été les suivants :

- Des actions de dépistage au niveau communautaire
- Des mesures de prévention pour les séronégatifs
- La décentralisation des soins vers les dispensaires : agrandir l'offre de soins et diminuer la charge de travail dans l'hôpital de Homa Bay.
- La diminution de la morbidité et de la mortalité chez les patients hospitalisés dans le service de médecine adulte de l'hôpital de Homa Bay.
- Une coordination avec les autorités et avec les autres partenaires

E. Situation sanitaire actuelle

Nous décrivons ici les résultats des études réalisées par MSF dans le cadre du suivi des patients à l'hôpital de Homa Bay et des interventions mises en place dans le district de Ndhiwa. Les résultats exposés ne sont pas forcément représentatifs de la situation de toute la province de Nyanza mais donnent un aperçu de la situation sanitaire à laquelle MSF est confrontée.

1) Situation générale dans la province de Nyanza

Le nombre de naissances par an a doublé entre 2012 et 2016 alors que le nombre de décès rapportés est resté sensiblement le même. Les endroits de naissance ont changé de la même façon, ainsi, entre 2012 et 2016 le nombre de naissance à l'hôpital a été multiplié par deux à trois, alors que le nombre de naissances à domicile a très légèrement diminué (56), faisant penser que les soins maternels se sont intensifiés ou améliorés, ou alors qu'ils ont été mieux répertoriés. Cela pourrait correspondre à l'amélioration des soins maternels et infantiles qui restent une priorité pour de nombreuses associations gouvernementales ou non. Par contre, les décès se produisent tout autant à domicile qu'à l'hôpital. Cela pose la question du recours ou non aux soins hospitaliers lorsque les patients sont en fin de vie, la question du prix rédhibitoire des soins hospitalier, et enfin celle de l'utilisation préférentielle de la médecine traditionnelle comparée à la médecine hospitalière. (56)

Dans la province de Nyanza, il est rapporté que les motifs de consultation à l'hôpital sont de natures très diverses mais principalement liés au paludisme, aux accidents de la route, aux épisodes de diarrhées et à la malnutrition. Les nouveaux diagnostics de séropositivité au VIH réalisés à l'hôpital ne représentent qu'une infime partie des diagnostics posés. Le taux de diagnostics de séropositivité posés à l'hôpital dans le comté de Homa Bay reste néanmoins beaucoup plus important que dans les autres comtés du pays. (56)

L'espérance de vie s'est modifiée ces dernières décennies de façon non linéaire, notamment en lien avec l'épidémie du VIH qui semble avoir atteint son apogée à la fin des années 1990.

En effet, de 1990 à 2000 l'espérance de vie pour les femmes non porteuses du VIH a été estimée entre 67 et 69 ans et pour les hommes non porteurs du VIH, entre 61 et 62 ans.

Entre 1995 et 2000, elle était de 56 ans pour les femmes et de 51 ans pour les hommes vivants avec le VIH. Avant 1995 et après les années 2000 pour les personnes touchées par le VIH, cette espérance de vie était supérieure. Cela montre la sévérité de l'épidémie dans les années 1990, mieux contrôlée suite à l'arrivée des premiers traitements ARV au début des années 2000.

Le VIH et le paludisme, dans cette zone rurale où le développement des infrastructures est faible, ont entrainé une augmentation de la mortalité maternelle et infantile. Dans la province de Nyanza, la mortalité infantile avant 5 ans est la plus élevée du pays. Cette mortalité infantile est par ailleurs plus élevée chez les jeunes garçons. La prévalence du VIH au niveau national semble s'être stabilisée aux alentours de 6-7% ces dernières années alors que la prévalence à l'échelle de la province de Nyanza est de 15,6%.

2) Situation épidémiologique actuelle

a) Hôpital de Homa Bay

En 2015, la mortalité globale à l'hôpital de Homa Bay était d'environ 16%, toutes pathologies confondues. La prévalence du VIH parmi les patients hospitalisés était de 49%. Et parmi eux, la mortalité a été de 16%. 84% des patients séropositifs étaient diagnostiqués avant leur admission. Parmi ces patients séropositifs, 63% étaient sous trithérapie. 74% des patients étaient hospitalisés au stade d'échec thérapeutique. La quasi-totalité de ces patients en échec thérapeutique était toujours sous un régime de 1ère ligne.

En 2016, la mortalité était plus élevée chez les hommes séropositifs que chez les femmes séropositives. La mortalité globale était de 14,4%, dont 37% sont décédés au cours des premières 24h. La mortalité des patients VIH positifs hospitalisés était de 19% dont 26% dans les premières 24h. *(62)*

L'étude des motifs d'hospitalisation et de mortalité à l'hôpital de Homa Bay retrouve que les hommes atteignaient un service de soins à un stade plus avancé de la maladie, et que la mortalité chez les hommes (19%) était plus importante que les femmes (8,8%). La mortalité après la sortie d'hospitalisation continuait â être supérieure chez les hommes (mortalité cumulée de 40,7% contre 25,9% chez les femmes). (53)

b) District de Ndhiwa

En plus de l'hôpital de Ndhiwa, quatre dispensaires principaux ont été identifiés sur le territoire du district. En 2015, la population totale du district était estimée à 242 726 individus, 47,6% d'hommes et 52,4% de femmes. (62)

L'étude NHIPS (Ndhiwa HIV Impact in Population Survey) réalisée en 2012 (6) montre une prévalence du VIH chez les 15-59 ans de 24,1% et une incidence moyenne de 2,2 nouveaux cas pour 100 personnes par année. Le nombre de personnes infectées par le VIH qui étaient diagnostiquées dans cette classe d'âge était de 13250.

Le nombre de PVVIH dans le district de Ndhiwa a été estimé à 22037 en 2015. (*62*) Le taux de personnes séropositives suivies était donc de 60%. Le taux de patients sous antirétroviraux était de 50%. Dans l'hôpital de Ndhiwa, sur l'année 2015, 63146 personnes ont été testées avec parmi elles un taux de séropositivité de 4,69%.

Lors des actions de test communautaires, débutées en Avril 2015, 7312 personnes ont été testées avec un taux de séropositivité de 3,24%. Sur l'année 2015, 2962 personnes ont été diagnostiquées séropositives. Sur ces 2962 personnes, 82% ont été intégrées dans le système de soins sur les 33 centres de santé du district.

Quand on s'intéresse aux différences entre hommes et femmes, les hommes ont été testés autant que les femmes hormis dans les centres de santé où les tests ont été réalisés plus souvent chez des femmes. Le taux de positivité des tests sur l'année était de 2,39% chez les hommes et de 4,12% chez les femmes.

3) Campagnes de dépistage actuelles

Les stratégies de dépistage ont évolué au fil des années (53) passant du volontariat au début de l'intervention de MSF au dépistage proposé par les équipes de soins dans les dispensaires ou les

hôpitaux. Par la suite ont été mises en place des campagnes de dépistage basées sur les interventions communautaires et enfin le test à domicile, avec le porte à porte (« door to door approach »). (62) Les tests en « door-to-door » sont réalisés au domicile des populations. Cela a été décidé pour atteindre les populations isolées, les plus rurales. Cette démarche s'inscrit dans ce qui est appelé la COMMOB (community mobile-testing). Cette activité a été mise en place en Avril 2015. Une localisation est choisie premièrement. Un camp de base est installé permettant de rassembler le matériel et les équipes de dépistage. Chaque équipe est constituée de 9 personnes. Chaque équipe possède un chef qui coordonne les actions. Le reste de l'équipe est constitué de conseillers au nombre de six, associés à un laborantin chargé de la mesure des CD4 en cas de séropositivité mise en évidence et d'un conseiller spécialisé dans la prise en charge des patients positifs afin d'organiser la prise en charge thérapeutique ultérieure.

Chaque équipe est conduite vers une zone éloignée. Chaque conseiller équipé du matériel pour pratiquer le dépistage part ensuite de son côté pour tester les familles qui ne l'ont pas encore été. Chaque maison qui a été testée est marquée pour qu'un autre conseiller ne s'y dirige pas. Les conseillers sont introduits auprès des familles par un intermédiaire qui appartient à la communauté, afin de rendre plus acceptable la démarche de test. Le test est réalisé après un pré-conseil et une information sur le VIH. Si le test est positif, le « lab tech » (technicien de laboratoire) est appelé pour réaliser une prise de sang pour confirmer le diagnostic et pratiquer une mesure de la charge virale. Il sera demandé au patient de réaliser son suivi et de venir prendre son traitement à l'hôpital ou en dispensaire. Si le test est négatif, des conseils préventifs sont dispensés. Tous les habitants de la maison visitée sont testés. Les couples sont testés de façon simultanée et le test ainsi que le discours préventif sont donnés dans le même temps pour les membres du couple dans la mesure du possible. Les enfants de plus de 15 ans sont testés aussi. La confidentialité n'est pas toujours respectée.

Pour MSF, cette activité a contribué à 10-13% de tous les tests réalisés aux domiciles (d'autres organisations réalisant ce type d'intervention). Une fois toutes les maisons visitées et testées ou non, la COMMOB se dirige vers une autre localité pour réaliser le même travail de dépistage. Une autre partie des tests se fait lors des sessions de « moonlight consultation - consultation au clair de lune ». Ces sessions ont été organisées afin de permettre notamment aux hommes qui ne pourraient se libérer la journée pour accéder aux structures classiques ou être présents lors des tests en « porte à porte / door-to-door », d'être testés. Ces sessions prennent place une fois par semaine de façon variable en fonction des possibilités, des disponibilités et de la diffusion d'information à ce propos dans la population. Après qu'un certain nombre de personnes aient été testées, la localisation de la moonlight change. La tente est installée en fin de journée. Dans cette tente compartimentée, plusieurs conseillers prennent place afin de réaliser les tests de dépistage qui se dérouleront jusqu'à minuit.

Une dernière partie des tests se fait dans les dispensaires périphériques.

4) Organisation du suivi

Le suivi des patients séropositifs se fait dans plusieurs structures différentes. (53) (62) Certains sont suivis à la clinique B de l'hôpital de Homa Bay. D'autres sont suivis dans les « hubs » (qui correspondent aux dispensaires principaux) ou dans les dispensaires périphériques. Le choix de la structure de suivi est théoriquement laissé au patient. Ces dispensaires sont gérés par le MoH, et MSF apporte un soutien.

Au niveau matériel, MSF fournit la 3ème ligne d'antirétroviraux et le traitement du sarcome de Kaposi. Au niveau humain, deux équipes gèrent les dispensaires. Chaque équipe est constituée d'un conseiller d'adhésion, d'un médecin kenyan, d'un chef d'équipe et d'une psychologue. Ces équipes passent chaque semaine dans les cinq principaux dispensaires et une fois par mois dans les autres dispensaires afin de récolter les données pour évaluer l'activité du dispensaire, discuter des cas difficiles et prendre certaines décisions thérapeutiques concernant ces cas compliqués. Parfois, les dossiers sont référés à d'autres équipes ou à Homa Bay.

S'il est suspecté une observance mauvaise, le traitement n'est pas modifié immédiatement mais une consultation est prévue avec le conseiller d'observance. Si la charge virale est trop élevée après s'être assuré de l'observance, le traitement de deuxième ligne est débuté.

Selon les recommandations kenyanes, la mesure de la charge virale doit être réalisée après les 6 premiers mois de traitement puis tous les ans. Une charge virale > 1000 copies/ml fait suspecter un échec thérapeutique nécessitant une adaptation du traitement. Actuellement, cet examen n'est réalisé que dans un laboratoire à Kisumu, éloigné de Ndhiwa. Le délai entre le prélèvement et le retour des résultats est de 1 à 3 mois. Les résultats parfois tardent à arriver voire n'arrivent pas du tout.

Les patients observants et stables sous antirétroviraux ne sont vus que tous les 6 mois par contre les médicaments sont délivrés tous les 3 mois. Pour les patients stables sous traitement, une consultation de suivi est programmée tous les 6 mois. Si le patient montre des signes de rechute, il est revu à plus court terme, en général à 15 jours-un mois puis à 3 mois puis 3 mois plus tard encore avec une nouvelle mesure de la charge virale.

CHAPITRE II - METHODOLOGIE

Ce travail de recherche qualitative a été réalisé dans le cadre d'un projet humanitaire avec l'organisation Médecins Sans Frontières. Le travail de terrain à proprement parler, comprenant la réalisation des entretiens semi-dirigés s'est déroulé d'Avril à Juin 2017. Les entretiens se sont intégrés dans un travail d'observation et de réflexion plus globale sur l'action humanitaire à Homa Bay. Ce même travail d'observation a permis par ailleurs d'enrichir le travail d'entretien. Ainsi, les deux types de démarche ont été simultanées et se sont enrichies mutuellement tout au long du travail de thèse. Nous allons exposer ci-dessous le processus de construction du projet de recherche, la formulation des questions et des objectifs de travail ainsi que leurs réalisations lors du séjour sur le terrain de recherche. Puis, nous aborderons le processus d'analyse des résultats et l'écriture de cette thèse.

I. Recherche bibliographique et formulation des questions de recherche

Un premier travail de recherche a été réalisé afin de prendre connaissance du sujet par la lecture de la littérature interne à MSF concernant son intervention humanitaire au Kenya. Ces lectures ont permis de mettre en avant les problématiques ou les interrogations qui pouvaient exister au sein même de la mission et de réduire le champ d'étude de ce travail à une sous-thématique. Les rapports de missions mettaient en avant le plus faible accès au dépistage et aux soins des hommes de la population de Homa Bay. Ces hommes étaient considérés dans les études réalisées à Homa Bay comme une population réticente aux soins préventifs et curatifs en matière de VIH. Enfin, la mortalité masculine était plus importante à l'hôpital de Homa Bay parmi les patients séropositifs et notamment chez les patients déjà diagnostiqués. Il semblait donc intéressant et important d'étudier l'accès aux soins du VIH de la population masculine.

Compte tenu de ces données et de ce choix, un travail de recherche sur l'accès aux soins de la population masculine de Homa Bay et plus largement de la province de Nyanza a permis de se rendre compte du peu d'études portant sur les représentations du VIH, de son dépistage et de ses soins de cette population masculine. L'hypothèse d'un lien possible entre les représentations du VIH et la réalisation d'un test diagnostique n'était pas exploré, de même que l'impact du diagnostic sur ces hommes et les raisons des consultations tardives malgré leur connaissance du diagnostic.

Les questions qui découlaient de ce travail de recherche bibliographique étaient :

- 1) Quelles sont les représentations du VIH de la population masculine de Homa Bay?
- 2) Quels sont les impacts de ces représentations sur la demande de soins ?

- 3) Comment se font l'information et le test de dépistage du VIH et quel est leur impact sur les représentations et pratiques masculines ?
- 4) Les soins proposés sont-ils adaptés aux hommes de Homa Bay?

Par la suite, un travail de recherche bibliographique de plusieurs semaines a permis de rassembler des documents, articles, livres, concernant l'accès aux soins en général, les déterminants de l'accès aux campagnes de soins. Ensuite, cela a permis de rassembler des documents concernant la problématique du VIH et de son dépistage dans le monde et en Afrique, notamment en contexte humanitaire. Cela permettait de comprendre comment l'épidémie VIH a été abordée dans d'autres contextes. Enfin, un travail sur les différences liées au genre en général puis sur les différences de genre dans l'accès aux soins et dans l'accès au test du VIH a été réalisé, permettant de rentrer plus loin dans la thématique abordée. Ces recherches ont consisté en la consultation de documents situés dans plusieurs bibliothèques sur Toulouse, Lyon et Paris : des travaux historiques, sociologiques, anthropologiques et médicaux réalisés sur l'accès aux soins généraux et sur le VIH. Ensuite, les recherches d'articles scientifiques ont été faites sur Pubmed, Medline, Science Direct, en ce qui concerne le VIH. Ces recherches bibliographiques ont permis de travailler sur ce qui détermine la participation aux campagnes de dépistage (notamment en lien avec le VIH) d'une population donnée à travers des études portant sur des situations sanitaires variées. De plus, ces recherches ont permis de connaître les travaux déjà réalisés sur la question du genre et notamment sur les différences liées au genre dans l'accès aux soins du VIH.

Enfin, une dernière partie du travail théorique préalable a été réalisée au siège parisien de l'association Médecins Sans Frontières. Cette partie s'est concentrée sur la consultation d'archives de l'association concernant l'intervention humanitaire au Kenya depuis les années 1980 jusqu'à nos jours, afin de prendre connaissance du fonctionnement de la mission notamment des stratégies de dépistage, de l'évolution des pratiques et des progrès réalisés ainsi que des problématiques soulevées par les équipes sur place. Cela a permis de se faire une idée préalable des problématiques rencontrées par les équipes engagées à Homa Bay, du système de soins, avant le travail de terrain à proprement parler. Ces données ont été intégrées par la suite dans la réflexion globale.

Les hypothèses de travail formulées à la suite de l'ensemble du travail de recherche bibliographique ont été les suivantes :

1) Les problématiques posées par la prévention et le test de dépistage du VIH se confrontent à d'autres problématiques et s'intègrent avec plus ou moins de facilité dans la vie masculine.

- 2) La prise de conscience du VIH pourrait correspondre à une période charnière où certains comportements préventifs sont adoptés et où le test du dépistage du VIH est considéré. Cependant, les comportements préventifs et de recherche de soins subiraient des variations en fonction des représentations du VIH qui découlent de cette prise de conscience.
- 3) L'accès aux soins moindre des hommes du comté de Homa Bay pourrait être lié à une inadéquation entre les représentations du VIH qui prévalent dans la gente masculine et la proposition de soins des organismes gouvernementaux et non gouvernementaux.

Les objectifs du travail qui en découle sont les suivant :

Objectif principal de l'étude :

 Evaluer les représentations masculines du VIH et l'impact de ces représentations sur le recours aux soins.

Objectifs secondaires de l'étude :

- Evaluer les pratiques de différentes institutions médicales ou non puis leur impact sur la population masculine et leurs représentations du VIH.
- Evaluer l'adéquation des soins proposés avec les représentations et les attentes masculines à l'égard du VIH dans le comté de Homa Bay.

II. Guide d'entretien

Tout au long de ce travail de recherche bibliographique s'est fait le travail de constitution du guide d'entretien. La lecture des différents rapports opérationnels et celle de différents articles s'approchant plus ou moins de la thématique ont permis comme nous l'avons dit de préciser le sujet et les questions de recherche. Une ébauche de canevas d'entretien s'est faite à la suite de la formulation de ces questions. Puis, le travail de recherche a été fait sur la problématique du VIH, à travers le monde, sur les problématiques d'accès aux campagnes de dépistage des populations, sur la construction du genre masculin et sur le lien entre l'accès au test du VIH et le genre. Le guide d'entretien s'est alors enrichi des découvertes faites lors de cette séquence. Des thématiques qui ont été retrouvées dans ces études ont été reprises dans le guide d'entretien. Celui-ci s'est donc constitué de réflexions personnelles sur la thématique choisie au préalable, puis complétées avec la recherche bibliographique ayant suivi.

Initialement, plusieurs questions d'ordre général étaient posées de façon systématique afin de définir la population étudiée et de se faire une idée globale du contexte dans lequel la personne interrogée vivait :

- date de naissance
- lieu de vie
- profession
- statut marital, mono-polygamie
- enfant(s), date(s) de leurs naissance(s)

Chez tous les hommes rencontrés, nous avons étudié dans un premier temps :

- le rapport au travail et les difficultés associées
- les relations sociales, à l'entourage familial et amical
- le mariage, son projet ou sa réalisation passée, ses modalités, le mode d'entrée dans une éventuelle polygamie
- le rapport à la paternité et ses impacts
- les relations aux femmes et à la sexualité passée et actuelle, hors VIH
- l'éducation scolaire et familiale
- le rapport à la maladie et aux soins en général, à la médecine moderne et traditionnelle.

Ces premières questions visaient à étudier le mode de vie des hommes interrogés, leurs centres d'intérêts, leurs relations sociales et leurs difficultés potentielles. Ces thématiques permettaient d'aborder des sujets divers, sans faire le lien avec le VIH, mais pouvaient avoir un lien avec les représentations du test, ou avec le vécu de la séropositivité.

Puis dans un second temps nous avons étudié comment ces hommes étaient rentrés en contact avec le VIH et l'impact de ce contact sur leurs représentations et leurs pratiques. En effet, le bibliographie nous a conduit à penser que la prise de conscience d'une vulnérabilité personnelle ou collective au VIH a un fort impact sur les comportements ultérieurs. De plus, nous pensons que cet impact varie en fonction des modalités d'accès aux informations sur le VIH. Les thèmes ont donc été les suivants :

- l'accès aux premières informations sur le VIH
- le mode de prise de conscience du VIH et le ressenti par la suite
- le risque VIH et le sentiment de vulnérabilité
- l'adoption de mesures protectrices
- les modalités de recours au premier test et aux tests ultérieurs
- le déroulement de leur premier test

Les guides variaient ensuite en fonction du caractère séropositif ou non. Ces questions visaient à étudier dans tous les cas l'impact du test (qu'il soit positif ou négatif) et des recommandations médicales sur les représentations, les pratiques et le mode de vie des hommes interrogés. En effet, certains travaux ont montré que le moment du test et le mode de proposition du dépistage peut représenter une étape importante dans la construction ou la modification des représentations et l'adoption ou la modification de certains comportements. (63) Elles visaient de plus à comprendre les difficultés éprouvées après le test, notamment celles en lien avec les recommandations médicales. En effet, la pratique du test pourrait avoir une influence sur les représentations du test, chez les personnes testées mais aussi du fait d'une diffusion des informations, sur les personnes non encore testées. Ainsi, l'étude de cet impact et du ressenti post-test pourrait donner une idée des représentations du test dans la population générale.

Chez les hommes séropositifs étaient étudiés :

- l'annonce de la séropositivité et son impact immédiat
- l'impact tardif de la séropositivité du test sur leurs vies (travail, sexualité, mariage, paternité, recherche de soins par exemple)
- la relation au corps médical
- les difficultés liées aux thérapeutiques et aux consultations de suivi

Chez les hommes séronégatifs étaient étudiés :

- l'impact du test et des recommandations médicales sur leur vies en général (notamment les relations aux femmes, au mariage, à la paternité, aux méthodes préventives)
- la vision et la gestion du risque après le premier test
- la répétition du test

Certaines questions ont été reformulées avec l'aide du traducteur afin de permettre une meilleure compréhension. Deux premiers entretiens ont permis la validation des questions et de leur compréhension. Cela s'est déroulé lors du début de la recherche à l'hôpital de Homa Bay, par des entretiens avec des patients séropositifs et séronégatifs. Les hommes interrogés ont été recrutés selon les mêmes critères de sélection préétablis.

Le guide d'entretien ne représentait pas une limite dans les interviews mais une trame de base servant de référence pour l'ensemble des interviews. En effet, en fonction des interviews, une thématique pouvait être plus explorée que d'autres. Des thématiques nouvelles pouvaient être soulevées au moment de l'entretien en fonction du discours des hommes rencontrés et approfondies car suscitant de nouvelles idées ou permettant d'aborder de nouvelles thématiques. Avec l'avancée du travail,

certaines questions ont été ajoutées, surtout afin d'approfondir et de décliner des thématiques déjà abordées. Mais les premières thématiques ont toujours été abordées dans tous les entretiens. Les guides d'entretiens sont reproduits en annexes 1 et 2.

Une partie de la population ne s'intégrant pas seulement dans l'objectif principal mais aussi dans les objectifs secondaires ont été enregistrés, notamment des acteurs gouvernementaux ou religieux, des membres d'associations de pêcheurs, des médecins, des conseillers médicaux. L'objectif de ces entretiens était de comprendre comment les institutions ou les individus chargés de transmettre les messages préventifs ou de mettre en place les campagnes de dépistage percevaient la population masculine Luo, le VIH et leurs propres rôles dans sa prise en charge. En effet, nous pensons que ces différentes organisations influencent, par les messages transmis, la construction des représentations masculines du VIH et de ses soins. Cela permettait de confirmer ou d'infirmer les propos tenus par les hommes de l'étude lors de leurs interviews, de mieux étudier l'impact des organisations médicales ou non médicales sur la population masculine et de confronter les représentations de ces deux entités.

Les sujets abordés au cours de ces rencontres étaient :

- Le fonctionnement de l'organisation à laquelle ils/elles sont affilié(e)s.
- Le fonctionnement social des Luo et les modifications de cette société au fil du temps, notamment concernant la notion de masculinité, sa signification et ses expressions.
- Leur vision de l'épidémie VIH.
- Leur vision de l'épidémie VIH dans la société et dans leur organisation et/ou corps de métiers.
- La vision de l'intervention de MSF.

Les discussions variaient ensuite des idées développées par ces différents acteurs.

III. Population de l'étude

L'étude concernait la population masculine du comté de Homa Bay, constituée à 95% de Luo. Une partie de la population d'étude a été recrutée à l'hôpital de Homa Bay, dans le service d'hospitalisation masculine, où des patients séropositifs et non séropositifs sont pris en charge. Les patients n'étaient pas nécessairement sous antirétroviraux, et étaient hospitalisés ou non du fait d'une pathologie liée au VIH. Les critères de sélection étaient :

- Age de 18 ans au minimum
- Diagnostic de séropositivité pour le VIH connu par le patient
- Capacité à supporter un entretien prolongé (certains étant dans un état trop grave pour participer)

En parallèle, des patients suivis à la clinique B ou dans les centres de santé périphériques (pour le renouvellement de leur traitement et leur suivi clinique), cliniquement stables, ont été interviewés. Les critères de sélection étaient :

- Age de plus de 16 ans avec accord parental avant l'interview des patients mineurs.
- Diagnostic de séropositivité pour le VIH connu par le patient
- Echec ou succès thérapeutique, l'échec étant défini par une charge virale détectable. Alternance d'un patient en échec et d'un patient stable sous traitement.

Par la suite, des entretiens semi-dirigés ont été réalisés avec certains patients masculins ayant participé aux activités communautaires de dépistage, donc séronégatifs ou de statut inconnu avant le test. Il était proposé aux hommes séronégatifs de plus de 18 ans vus lors d'une consultation de dépistage de participer à l'étude dans les suite du test.

Une autre partie des hommes interrogés a été inclue indépendamment des campagnes de dépistage, lors de rencontres spontanées ou organisées par des intermédiaires. Le critère de sélection pour cette population était un âge supérieur à 18 ans.

Des hommes Luo d'horizons différents ont été sélectionnés, urbains et ruraux, d'âge varié, traditionnels ou religieux, avec des professions différentes dans l'espoir de trouver des cas « négatifs » ou « extrêmes ». (64) Ces cas « négatifs » sont recherchés car ils ne rapportent pas les représentations et pratiques déjà connues ou retrouvées lors des entretiens précédents. Les connaissances acquises lors des entretiens de ces cas négatifs permettent d'enrichir les connaissances du phénomène étudié le plus possible. Certaines rencontres étaient faites spontanément, de façon inattendue, ou parfois par un réseau de connaissance constitué tout au long de l'étude. De plus, le processus de recrutement était volontairement varié afin d'éviter d'inclure une population par le seul lien que MSF pouvait offrir. En effet, cela est à l'origine d'un biais que Olivier de Sardan appelle l' « encliquage » (65) correspondant dans le cas présent à un biais d'échantillonnage lié au fait de n'évoluer que dans un groupe social limité qui risque de ne pas être représentatif de la population générale étudiée.

Les entretiens de la population permettant de répondre aux objectifs secondaires étaient réalisés principalement au cours des campagnes de dépistage. L'organisation MSF permettait dans certains cas de faire le lien avec des représentants gouvernementaux ou communautaires chargés de l'organisation des missions de dépistage. D'autres individus ont été rencontrés sans l'intervention de MSF, mais par

les rencontres faites sur le terrain ou par les liens créés en dehors du contexte de l'étude. Aucun critère de sélection n'était appliqué si la personne acceptait de participer, hormis l'âge supérieur à 18 ans.

IV. Entretiens semi-dirigés

Après avoir expliqué l'objet de l'étude, son déroulement et après avoir remis une fiche d'explication, le consentement signé était recueilli. Les entretiens étaient tous anonymes. La langue dans laquelle se déroulait l'entretien était laissée au choix de l'interlocuteur, en anglais s'il le désirait, sinon en Luo.

Les entretiens se déroulaient dans un endroit isolé afin de respecter l'anonymat et la discrétion. Le lieu de l'entretien variait grandement en fonction des circonstances de rencontre des hommes. Si ces hommes étaient rencontrés à l'hôpital, une première interview était réalisée sur place dans une salle réservée pour l'investigation, dans le service d'hospitalisation. Par la suite, ces hommes étaient revus soit dans le service d'hospitalisation les jours suivants, soit à leur domicile. Si ces hommes étaient rencontrés à la clinique B, de la même façon l'interview se déroulait dans une salle dédiée permettant de respecter la confidentialité. Puis ils étaient revus de la même façon à leurs domiciles, si nécessaire et si possible.

Les entretiens se déroulaient au domicile des hommes lorsque ceux-ci étaient rencontrés dans le cadre du dépistage de porte à porte (« door to door »), en demandant à l'entourage de ne pas y assister. Ces entretiens se déroulaient après le test de dépistage afin de faire le lien avec ce qui venait d'être dit. Cela permettait aussi d'observer comment prenaient place les séquences de dépistage, les discours biomédicaux, les similitudes et variabilités dans les pratiques de test des différents membres du corps médical. L'étude de ces pratiques de dépistage permettait donc de faire ressortir les messages adressés aux hommes, ceux qui revenaient de manière récurrente ou de façon plus rare. Cela permettait de confronter les propos tenus par les hommes avec ce qui venait d'être dit. Et cela permettait d'évoquer de façon plus précise le vécu de leurs consultations de dépistage.

Je me présentais comme étant affilié à MSF, ne travaillant pas directement avec eux ni dans le dépistage, ni dans le suivi, ni dans le traitement mais plutôt comme un chercheur indépendant. Par cela, je tentais d'accéder à un discours qui se rapproche le plus de la réalité, non faussé par la volonté de satisfaire le corps médical.

Certains des entretiens se sont déroulés dans des endroits moins « classiques » mais tout aussi confidentiels. Ces endroits étaient des salles d'examens médicaux, l'arrière des voitures MSF, en extérieur. Ces entretiens étaient réalisés dans ces conditions lorsqu'il était impossible d'accéder à un lieu plus adapté.

Pour les entretiens en Luo, un traducteur expérimenté et bilingue traduisait les questions et réponses. Le traducteur a été présent tout au long de l'étude, et pour toutes les interviews. Il a été sélectionné parmi plusieurs traducteurs disponibles. Celui qui a été choisi était habitué au travail de traduction dans le cadre d'études réalisées par entretiens. Il avait déjà travaillé pour MSF et était à l'aise avec les thématiques abordées et la problématique posée par le VIH. Sa traduction dans un sens comme dans l'autre était autant que possible littérale, en tentant de respecter l'équivalent entre les langues. Le caractère masculin du traducteur était préféré pour permettre aux hommes d'aborder des thématiques personnelles plus aisément. Le traducteur était tenu de respecter l'anonymat des participants.

Les entretiens étaient enregistrés par un dictaphone. Ceux-ci duraient en moyenne 1h. Différentes thématiques étaient abordées, sans imposer aux interlocuteurs une série de questions fixées mais en laissant ceux-ci s'exprimer le plus librement possible puis en revenant ou en insistant par la suite sur certains sujets jugés plus pertinents ou plus importants chez la personne rencontrée. Les questions posées étaient ouvertes. Mais selon les personnes interrogées et le développement de leurs réponses, les entretiens pouvaient être plus dirigés, et dans ces cas les questions pouvaient être plus précises.

A la fin des interviews, il était proposé aux patients de renouveler l'entretien afin de revenir sur des thématiques jugées importantes ou insuffisamment explorées. Les nouveaux entretiens se déroulaient à l'hôpital si les patients étaient encore hospitalisés, à leur domicile ou dans le lieu de leur choix, permettant dans tous les cas de conserver la confidentialité.

Cette répétition des entretiens a été proposée de plus pour permettre de rapprocher les entretiens plus du dialogue que de l'interview en créant une « relation » entre enquêteur et enquêté et permettre d'accéder à d'autres informations, possiblement plus fiables.

Premièrement, chez une même personne, les propositions étaient faites jusqu'à saturation des entretiens, ou lorsque un nouvel entretien s'avérait impossible. Certains points étaient explorés plus en avant lorsqu'ils présentaient une certaine singularité ou s'il permettait de faire le lien avec le reste des thématiques.

Deuxièmement, l'inclusion de nouvelles personnes dans l'étude s'est faite jusqu'à la sensation d'être arrivé à cette saturation, c'est-à-dire où aucune nouvelle idée ne semblait apparaître lorsqu'étaient abordées les mêmes thématiques.

V. Analyse de contenu

Les interviews ont été transcrites telle qu'elles ont été menées. L'analyse des transcriptions s'est faite selon la méthode de l'analyse de contenu. Les entretiens ont été transcrits, puis découpés en unités de sens. Toutes les interviews liées à une unité de sens ont été regroupées. Ainsi, se sont dégagées des thématiques rares et d'autres fréquentes. Ces unités de sens ont été regroupées ensuite sous de plus larges thématiques, constituant alors le découpage principal lors du travail d'écriture réalisé par la suite.

Aucun logiciel n'a été utilisé pour pratiquer le découpage et l'analyse des unités de sens. L'aide d'un sociologue a permis de réaliser ce découpage et la classification des thématiques retrouvées. Ce sociologue a lu tous les entretiens transcrits et cela a permis une fois le découpage réalisé de permettre de valider les unités de sens dégagées. Au sein des thématiques principales se sont regroupées des sous-thématiques où se déclinent les résultats des entretiens dans leur ensemble. Les thématiques prépondérantes ont été les plus développées par le suite dans l'analyse et l'écriture.

Plusieurs tables de vérité (64) ont été établies. Ces tables de vérités opèrent des associations entre des caractéristiques de la population. Cela permet de réaliser une association entre une donnée retrouvée dans plusieurs entretiens et une caractéristique donnée de cette population, comme l'âge, la confession religieuse, l'origine socio-professionnelle. Par exemple, nous voulons étudier l'adoption d'un comportement donné, en fonction du statut sérologique. Nous aurons donc une table à quatre entrées :

- les individus séronégatifs qui adoptent le comportement
- les individus séronégatifs qui ne l'adoptent pas
- les individus séropositifs qui l'adoptent
- les individus séropositifs qui ne l'adoptent pas

En confrontant ainsi cette connaissance relativement simple avec d'autres caractéristiques de la population (en ajoutant des critères à cette même table de vérité), cela permet de préciser l'analyse et d'étendre la description de tels ou tels phénomènes. Cela n'a pas de valeur statistique bien évidemment mais permet de mettre en évidence des cas ou des associations que l'on n'aurait pas imaginé sans créer ces catégories ou ces tables. Par la suite, il était tenté de mettre en évidence des effets de catégories, c'est-à-dire de savoir si telle donnée semblait plus fréquente dans telle ou telle catégorie de population.

Les données issues des entretiens des représentants médicaux, religieux, gouvernementaux, permettant de répondre aux objectifs secondaires ont été découpées selon la même méthode en unité

de sens. Par la suite, ces unités de sens ont été regroupées avec les données des entretiens de la population masculine et le regroupement en thématiques plus globales s'est fait en alliant les deux types de données ayant émergé.

VI. Observation participante

En parallèle des entretiens qui ont constitué la majeure partie de ce travail, une observation du fonctionnement de la mission MSF a été pratiquée. L'observation participante est une expression employée notamment par les anthropologues et qui est applicable à la sociologie. (65) Cette observation participante fait partie intégrante de l'enquête de terrain.

L'observation participante revient comme son nom l'indique à observer le milieu ou la population dans laquelle l'étude se déroule et à y être « coacteur » mais selon différents niveaux d'implication, allant de l'observation distante à l'implication totale, ce dernier cas correspondant au chercheur-acteur du milieu qu'il étudie. Cette observation active peut donner lieu à la création de « données de corpus » consignées qui sont intégrées dans les résultats de l'étude ou bien faire partie de ce que Olivier de Sardan appelle l' « imprégnation » (65) qui ne correspond pas à des données répertoriées et reconnaissables dans le travail écrit final mais qui ont permis à l'enquêteur de mieux comprendre le milieu dans lequel il évoluait.

Il s'agissait tout au long du travail réalisé sur place de compléter les entretiens par des données sur les pratiques de dépistage des équipes de MSF, des données sur le fonctionnement masculin. Cela s'est fait par l'observation de séquences d'éducation scolaire, d'éducation thérapeutique, des journées dédiées au suivi des adolescents séropositifs, de séquences de conseil ou de suivi de patients séropositifs adultes. Cela était complété par une observation tous les jours de tout évènement pouvant contribuer à la recherche en cours, en terme de masculinité, de relations homme-femme, de rapport au VIH ou au test, de relation entre médecins et patients. Les entretiens non formels s'inscrivent dans cette séquence où des thèmes développés lors de discussions permettent de faire émerger des idées, d'en confirmer voire infirmer d'autres. Les séquences de dépistage ou thérapeutiques étaient observées avec une certaine distance, sans implication directe dans le processus.

Chaque jour, un journal était complété par les idées développées de la journée, les rencontres faites ou les personnes, les lieux ou les pratiques observés, permettant d'enrichir le travail fait lors des entretiens. La dernière phase a été marquée par la participation aux activités de dépistage, et basée sur l'observation et la récolte de données sur les acteurs de soins, la pratique du dépistage et des soins, et a été complétée par des entretiens non formels. Ainsi, la plus grande partie des résultats de cette étude répondent à l'objectif principal et sont le fait des entretiens avec la population masculine.

Pourtant, tous les résultats et réflexions présentes dans cette étude ne sont pas le seul fruit du travail d'entretiens formels. Tout un pan des réflexions est issu de rencontres variées, de l'observation de situations et de séquences thérapeutiques ou médicales différentes. Ces réflexions imprévues ont suscité de nouveaux questionnements qu'il s'agissait ensuite de confirmer ou d'infirmer en entretien.

Ces connaissances acquises au cours du travail ont été utilisées pour les confronter aux représentations de la population masculine étudiée. De plus, cette observation a été complétée par la consultation d'écrits locaux, notamment d'une littérature Luo, certes peu importante, mais riche d'informations sur la culture et les pratiques Luo telles qu'elles étaient décrites il y a plusieurs décennies. Ces écrits en Luo ont été étudiés discutés avec le traducteur ainsi qu'avec d'autres personnes par la suite, notamment en ce qui concerne la persistance actuelle de telles pratiques ou représentations.

Cette partie du travail réalisé sur place a donc servi de plusieurs façons : tout d'abord à enrichir le travail d'entretiens semi-dirigés qui constituait le moyen de remplir l'objectif principal de l'étude. Cela a permis par la suite de confronter plusieurs sources de données et de réflexions pour tenter de répondre à l'objectif secondaire, c'est-à-dire de connaître l'adéquation entre une proposition de soins et les attentes de cette population masculine. Olivier de Sardan (65) explique l'intérêt méthodologique de croiser les moyens de production et d'utilisation de données issues de l'observation, de la participation, des entretiens et de documents écrits. Il existe d'autres types de données mais elles n'ont que peu été utilisées (comme les sources vidéos ou les procédés de recension).

CHAPITRE III - RESULTATS

Les résultats seront exposés selon un ordre chronologique.

Nous exposerons ce que sont les hommes du comté de Homa Bay, en dehors de leur lien avec le VIH. Seront alors exposées la découverte et la prise de conscience du VIH par ces hommes, puis les représentations du test qui en ont découlé.

Ensuite, la demande de test, suivi du vécu du premier test ainsi que sa réalisation seront mis en avant. Enfin nous présenterons l'impact du test chez ces hommes, qu'ils soient séropositifs ou séronégatifs et la réalisation des consultations de suivi.

Ces différents aspects issus des entretiens avec la population masculine seront confrontés aux données issues des entretiens réalisés auprès des représentants des organisations religieuses, médicales, gouvernementales afin d'enrichir la réflexion.

Les six grandes thématiques principales qui ont constitué la trame de l'écriture finale et qui se sont dégagées lors de l'analyse, étaient les suivantes :

- A) Education scolaire et familiale Lien au travail
- B) Relations aux femmes : amour, sexualité, mariage, paternité
- C) Accès aux informations sur le VIH, processus de prise de conscience du VIH
- D) Perception du risque VIH
- E) Représentations du test de dépistage du VIH. Impacts du test de dépistage du VIH
- F) Impacts de l'annonce de la séropositivité et des recommandations médicales

I. La population d'étude

La moyenne d'âge est de 40 ans et la médiane de l'âge est de 37 ans soit 1970 comme année de naissance.

Sur la plan du statut marital, 58,7 % des hommes interrogés sont mariés et monogames, et 15,2% sont polygames avec deux femmes. 17,4% sont célibataires, veufs ou divorcés. Enfin, 8,7% sont en couple mais non mariés.

Sur la plan de la paternité, 21,7% n'ont pas d'enfants, 23,9% en ont entre 1 et 2, 37% en ont entre 3 et 5. Et 15,2% en ont plus de 5. Enfin, 2.2% ont un statut parental inconnu.

Sur le plan du statut pour le virus du VIH, 53% sont séropositifs et 47% séronégatifs.

Sur le plan professionnel :

24% sont fermiers.

13% sont encore à l'école ou à l'université.

10,8% sont pêcheurs.

8,6% ont des travaux en lien avec la mécanique.

6,5% sont boda-boda, c'est-à-dire des taxis avec des motocyclettes. 6,5% sont enseignants. 6,5% sont ingénieurs (encore en activité ou retraités).

4,3% sont commerçants en étant aussi pêcheurs ou fermiers pour certains. 4,3% sont maçons de façon occasionnelle selon les besoins de main d'œuvre. 4,3% ont des métiers avec la gérance ou l'administration. 4,3% n'ont pas d'emplois.

2% ont une activité en lien avec la religion. 2% sont vigils.

En ce qui concerne la répartition géographique de la population d'étude, 60.8% vivent en zone rurale et 39,2% en zone urbaine.

Dans la population d'étude, 41% sont chrétiens, 41% sont traditionnels, 8.7% appartiennent au mouvement Legio Maria, associant chrétienté et pratiques traditionnelles. 8,7% ont un héritage traditionnel et décrivent une conversion à la chrétienté au cours de leurs vies.

Les caractéristiques de la population d'étude principale sont présentées ci-dessous :

Entretien	Naissance	Domicile	Statut marital	Profession
E1	1975		Polygame	Fermier
E2	1971		Monogame	Ingénieur
E3	1963	Rural	Monogame	Fermier
E4	1983	Rural	Monogame	Commerçant
E5	2000	Rural	Célibataire	Ecole
E6	1993	Rural	Célibataire	Aucune
E7	1966	Urbain	Monogame	Instituteur
E8	1974	Rural	Monogame	Aucune
E9	1964	Rural	Monogame	Fermier
E10	1980	Urbain	Monogame	Peintre
E11	1958	Urbain	Monogame	Instituteur
E12	1997	Urbain	Célibataire	Ecole
E13	1977	Urbain	Monogame	Pêcheur
E14	2001	Urbain	Célibataire	Ecole
E15	1992	Rural	Monogame	Conducteur véhicule
E16	1957	Rural	Polygame	Commerçant
E17	1953	Rural	Polygame	Fermier
E18	1946		Polygame	Superviseur plantation
E19	1981	Urbain	Divorcé	Conducteur véhicule
E20	1998	Urbain	en couple	Etudiant
E21	1994		Monogame	Fermier
E22	1987		En couple	Boda-Boda
E23	1955		Monogame	Cardinal Legio Maria
E24	1982		Monogame	Boda-Boda
E25	1982		Monogame	Pêcheur
E26	2000		en couple	Ecole
E27	1985		Monogame	Pêcheur
E28	1993		en couple	Fermier
E29	1943		Monogame	Vigil
E30	1965		Monogame	Ingénieur
E31		Urbain	Célibataire	Ecole
E32		Rural	Monogame	Maçon
E33		Rural	Monogame	Fermier
E34		Rural	Monogame	Pêcheur
E35		Urbain	Monogame	Fermier
E36		Rural	Divorcé	Soudeur
E37	1993		Monogame	Pêcheur
E38	1969		Monogame	Fermier
E39	1982		Monogame	Ingénieur
E40	1991		Polygame	Boda-Boda
E41	1971		Monogame	Pêcheur
E42		Rural	Monogame	Fermier
E43		Rural	Veuf	Fermier
E44		Urbain	Monogame	Administrateur
E45	1947		Polygame	Instituteur
E46	1984		Polygame	Maçon

Figure 3 : caractéristiques de la population d'étude (année de naissance, lieu de vie, statut marital et professionnel)

Entretien	Religion	Statut VIH	Statut parental
E1	Traditionnel	Positif	Inconnu
E2	Legio Maria	Positif	2 enfants
E3	Legio Maria	Négatif	7 enfants
E4	Traditionnel	Positif	1 enfant
E5	Chrétien	Positif	0 enfants
E6	Traditionnel	Négatif	0 enfants
E7	Chrétien	Positif	5 enfants
E8	Traditionnel/Chrétien	Positif	4 enfants
E9	Chrétien	Positif	5 enfants
E10	Traditionnel	Positif	1 enfant
E11	Chrétien	Négatif	4 enfants
E12	Chrétien	Positif	0 enfants
E13	Traditionnel	Négatif	3 enfants
E14	Chrétien	Positif	0 enfants
E15	Chrétien	Négatif	2 enfants
E16	Traditionnel	Positif	13 enfants
E17	Traditionnel	Positif	6 enfants
E18	Traditionnel/Chrétien	Négatif	4 enfants
E19	Traditionnel	Positif	2 enfants
E20	Chrétien	Positif	0 enfants
E21	Chrétien	Négatif	1 enfant
E22	Traditionnel	Négatif	0 enfants
E23	Legio Maria	Négatif	6 enfants
E24	Traditionnel	Négatif	4 enfants
E25	Traditionnel	Positif	3 enfants
E26	Chrétien	Négatif	0 enfants
E27	Chrétien	Positif	2 enfants
E28	Chrétien	Négatif	0 enfants
E29	Chrétien	Négatif	3 enfants
E30	Chrétien	Négatif	5 enfants
E31	Chrétien	Positif	0 enfants
E32	Traditionnel	Positif	3 enfants
E33	Traditionnel/Chrétien	Négatif	1 enfant décédé
E34	Traditionnel	Positif	3 enfants
E35	Legio Maria	Négatif	7 enfants
E36	Traditionnel	Positif	0 enfants
E37	Chrétien	Négatif	3 enfants
E38	Chrétien	Positif	5 enfants
E39	Traditionnel/Chrétien	Négatif	5 enfants
E40	Traditionnel	Négatif	4 enfants
E41	Chrétien	Négatif	4 enfants
E42	Traditionnel	Positif	2 enfants
E43	Traditionnel	Positif	2 enfants
E44	Chrétien	non connu	2 enfants
E45	Traditionnel	Négatif	7 enfants
E46	Traditionnel	Positif	7 enfants

<u>Figure 4</u> : caractéristiques de la population d'étude (confession, statut sérologique du VIH, statut parental)

II. Rapport à l'éducation et au travail

A. Education familiale et scolaire

Dans une zone rurale comme la province de Nyanza, où les familles étaient relativement isolées des autres, l'éducation était majoritairement intra-familiale. Chaque famille était rassemblée sur une propriété et un jeune homme nouvellement marié était amené à s'installer sur le terrain familial ou à proximité de façon à étendre les possessions familiales. On observe traditionnellement et encore de nos jours une grande séparation dans les enseignements transmis par les pères et les mères à leurs enfants. Les pères sont souvent considérés comme responsables de l'éducation de tous les enfants:

« The man is usually preferred to be the head leader of the home, he is supposed to bring food to the table, to educate the children » E30

Les pères sont censés s'occuper de transmettre un certain nombre de valeurs aux fils, notamment en ce qui concerne leurs responsabilités familiales, la nécessité de fonder une famille afin de perpétuer le nom paternel, ainsi qu'endosser le rôle de leader familial en cas de décès du père :

« much of my time, like often in our culture, boys are given the education by the father, how to take the family responsibilities, to be concerned when they grow up. » E11

Les femmes ont peu de responsabilités économiques comparées aux hommes, même si leurs responsabilités et leurs travaux n'en sont pas moins importants. On voit que l'éducation des enfants est finalement une tâche qui revient essentiellement aux femmes de la famille. Les jeunes hommes sont traditionnellement et encore de nos jours considérés comme étant responsables des tâches et travaux physiques alors que les femmes ne sont pas considérées comme aptes à ces tâches et plus dirigées vers les travaux domestiques :

« Mother are supposed to take care of the family, how to cook, clean the house, nurse the baby, and in the same time go to garden, because that is a family responsibility. Boys are different, because they have to take care of the animals, grass the animals, go to garden and before boys used to be the one to defend the family in case there is an invasion, an attack. » E11

Certains Luo estiment que cet enseignement a changé, que l'intérêt des parents et grands-parents pour l'éducation des plus jeunes s'est atténué, en parallèle de la perte d'intérêt par ces mêmes enfants et adolescents pour l'éducation parentale :

« You see the grand father is teaching mostly how they should behave in the society. The grand mother is supposed to give the same message to the girls, « you should take care of yourself, you should not do this, you should not do this...." Things have changed, these old people don't take interest in that house, not like before. » E30

Après le mariage, la mobilité des jeunes hommes semblait moindre que de nos jours. Ce changement serait pour certains en lien avec la plus grande valorisation de l'éducation scolaire. De plus, les difficultés actuelles inhérentes aux métiers plus traditionnels poussent les populations à rechercher une activité économique dans les zones urbaines. Cette recherche de travail mieux rémunéré entraîne une mobilité plus importante d'hommes et de femmes vers d'autres villes voire d'autres régions. Ce phénomène semble aggravé par un accès à la terre de plus en plus limité compliquant l'extension du domaine familial. On observe alors une impossibilité pour les jeunes hommes de rester proches de leur famille. Cela les rendrait moins enclins à recevoir et intégrer un discours éducatif parental ou de la part des grands parents :

« Because now people adopt the western life, where education is very important, it has also brought a change (...) And the travelling infrastructures, before people cannot walk a long distance and they had no vehicle (...) you can find people travel all over the world, and this has also changed the traditions, because even before, a Luo was supposed to marry a Luo but you can find now Luo marry even white men (...) so the traditions have really changed (...) Those have consequences in the family, they say, « I'm learning now in the university, so I don't respect my parents. » E11

Malgré la reconnaissance ancienne des qualités physiques pour définir la masculinité, l'éducation parentale semble s'être progressivement tournée vers la valorisation de métiers plus intellectuels, ou en tout cas nécessitant un niveau d'étude plus important. La vision de ce qui était un signe de masculinité et la division marquée entre les rôles féminins et masculins semblent s'être modifiées, du fait de l'accès à l'éducation :

« But when we look at how things change, as this people don't go to work physically, so there is not much about men being a warrior, they defend the family, they are believed to be the strongest. So there is a little change, because of the education. » E11

On voit que chez les patients interrogés les plus jeunes, l'éducation scolaire représente à présent une source de reconnaissance sociale. Chez eux, la sexualité est associée au mariage, lui-même associé à la paternité et ce projet de vie n'est envisageable qu'en possédant un statut financier et une situation professionnelle satisfaisants. L'éducation permet ainsi d'accéder à la paternité et comme nous le verrons, à une forme de reconnaissance sociale :

« I would like to, after finishing my school, maybe apply for a good work, then I marry, then I have children that is my plan (...) it is better to get married after education, when you have get a good job for you to get money to protect the family, the children » E31

Cependant, l'accès à cette éducation, associé à l'image d'un avenir mieux assuré, représente un coût, et toutes les familles ne peuvent se le permettre. Les familles les plus riches vont plus aisément accéder à cette éducation :

« The problem I have is how to survive I have problem how I can get food, how my family can be clothed (...) and I have a child who cannot be taken to school for education. » E40

Dans un contexte de difficultés économiques, la préoccupation de certains jeunes hommes se tourne vers l'acquisition d'une source de revenus permettant au moins la survie familiale, quitte à sacrifier cette éducation scolaire, notamment quand le support familial paternel s'affaiblit voire disparaît. En effet, la perte du support paternel rend certains jeunes hommes porteurs du fardeau économique familial :

« We lived in peace in a good way, my father died. Now, I am the remaining leader of this family (...) The money was not enough it was less than one hundred schilling. That stopped me from doing my class exam. I continued struggling to support my mother by going fishing. » E27

Ainsi, la situation se complique pour les jeunes hommes forcés d'assurer ce rôle de leader précocement, conduisant à sacrifier une éducation scolaire de plus en plus reconnue socialement et promettant l'accès à un travail rémunérateur, ce qui s'avère être rare dans cette région. Cela les conduit à se rediriger vers des métiers physiques, moins valorisés et moins rémunérateurs.

En étudiant la population interrogée, les participants qui accèdent le plus à des études longues et par la suite à un métier en lien avec leurs études rapportent une éducation religieuse ou un discours très imprégné de la thématique chrétienne. On observe une tendance contraire chez les hommes ayant des métiers physiques, agricoles par exemple, qui rapportent une éducation familiale traditionnelle. Ces discours avec une connotation religieuse ont trait notamment à une limitation volontaire du nombre d'enfants. En effet, cela permet selon certains d'accéder à un revenu plus important, qui pourrait assurer une éducation scolaire plus prolongée pour eux ou leurs enfants. Pour beaucoup, le respect des traditions Luo rend l'éducation de ses enfants impossible à assurer, notamment l'éducation scolaire :

« That is the Christianity, so when people perceive this and live the Christian way, many men at these days said « I can see that polygamy decreasing » (...) maybe the Luo men they tend to be polygamous, it is like they are feeling that it was also a sign of wealth before (...) you are even more wealthier so people used to compete for having many women and many children. And now it is a problem because you can see the fla is two hundred, on cage of sugar is two hundred, now what to think if you have 40 children, it is stress, it is more hassle. » E44

B. Rapport au travail

De l'avis des hommes rencontrés, l'accès au travail est limité dans la province de Nyanza. Les métiers les plus représentés sont les métiers agricoles, liés à la pêche et au commerce. Les métiers nécessitant plus d'années d'étude, comme le travail d'ingénieur ou de professeur, sont limités. Les opportunités sont faibles, ainsi l'accès à l'université ou à une formation prolongée n'est en aucun cas l'assurance de trouver un emploi dans la région.

Les liens amicaux semblent par ailleurs se constituer en fonction des corps de métiers, et les discussions dominées par la thématique du travail ou par la façon de trouver une source de revenu comme chez cet homme :

« I am a farmer so I become a friend of a farmer but other I cannot become a friend because I talk about farming. » E21

Malgré la modification de l'éducation des jeunes hommes et la modification de l'accès au travail ainsi que l'importance prise par l'éducation scolaire dans le statut social, une chose semble n'avoir pas changé, c'est le sentiment quasi constant chez les hommes rencontrés d'être responsables de la survie et du bien-être familial.

La mortalité importante dans la région entraîne un affaiblissement des revenus. En effet, le décès dans une fratrie oblige moralement les hommes restant à soutenir l'éducation des enfants de leurs proches et la charge financière que cela représente :

« I knew they will suffer when I died because by then, I had my elder brother who was also working and I knew, he had also, children, I knew the burden, which is too much for him. » E7

Les hommes trouvent dans le travail un moyen d'insertion sociale ou d'affirmation d'un statut social de plus en plus reconnu. Le travail est en effet intimement lié au respect de l'entourage et de la communauté, et permet d'éviter les comportements considérés comme déviants. La perte de l'activité économique ainsi que la demande d'aide entraînent dans ces conditions un sentiment de faiblesse :

« if you don't work hard, you do follow those who steal and you're even taken to jail. » E25

« I don't like to beg, because begging make people loosing respect. » E27

La difficulté d'accès au travail, peut entraîner un report de projets comme le mariage, lui-même associé à la paternité. En effet, le mariage et la paternité nécessitent un apport économique suffisant :

« I was planning for mechanics but I can't go because of the financial problems. So I am still waiting and I can't marry right now. Because for marriage I have to spend more money, provide for her, build a house... » E28

C. Education sexuelle

Traditionnellement, les pères ou grands-pères s'occupent d'apporter un message préventif sur la sexualité aux garçons tandis que le message concernant les filles est transmis par les femmes de la famille, classiquement les grands-mères. Cela semble pour certains Luo avoir changé et ce changement serait à l'origine du « problème » que représente la sexualité à présent :

« You know in the past, in my community, the girls used to be taught by their grandmother (...) they overgrown their grandmother (...) Previously a grandmother with a group of girls was educating them so this problem of sex intercourse was not a problem. » E30

On enseigne aux filles à l'adolescence la valeur de la virginité, principalement la valeur morale, celle-ci représentant une fierté familiale. Hormis cette valeur morale, la virginité est aussi l'assurance d'accéder à une dot plus élevée au mariage. La transmission de ces valeurs tend à changer, et la virginité n'est pas aussi défendue que dans le passé. Pourtant, plusieurs hommes rapportent prôner celle-ci auprès de leurs enfants :

« You know the values of African cultures, the values that are still much respected like, when a girl is married with her virginity, it is pride to the parents and the community, though today you find a break dice of values. But we still teach them about the importance of those values. » E7

Ensuite, cette virginité posséderait une valeur sanitaire, le risque d'infection sexuellement transmissible étant pris en compte :

« Mothers teach also girls how to behave, not to have sex relationship with the boys until they are married, because if they have to, one can also cause maybe there is a child out of wed law or at this age of HIV (...) they can also be infected, so when girls are virgin, this is respected in our society. » E11

La virginité des jeunes hommes est défendue pour des raisons différentes, surtout afin de s'assurer du suivi d'une formation scolaire prolongée, qui serait menacée par le début précoce d'une vie sexuelle :

« they believed too that having premarital relationship would ruin your future in term of concentration in your studies, you are diverted, so that is the reason they wanted us to focus on one thing, so if it was school, just school and they advised that it is not bad to have a relationship but after you achieved your education. » E7

Ceux qui revendiquent cette virginité avec plus de force semblent avoir une situation socioéconomique aisée et être plus volontiers chrétiens. Pourtant, ces mêmes personnes ne sont pas issues nécessairement du même milieu social. D'autres la revendiquent de façon plus superficielle tout en semblant savoir la réalité de la sexualité de leurs enfants : « You can see girls walk into your home and you can also become suspicious that it could be the girlfriend of my son. The girls never come with boyfriends. Because they don't usually come home with them, they hide them (...) I talk to them about taking care of themselves, and that is better to enjoy life when you are married than you are not married. » E16

Les garçons semblent actuellement bénéficier d'un laxisme relatif quant au contrôle de leur sexualité, celle-ci étant mieux connue, plus acceptée. Lorsque le sujet de la sexualité des jeunes est abordé, celuici est souvent abordé du point de vue de la précocité de la sexualité des jeunes filles et de ses explications socio-économiques.

Dans le passé et encore de nos jours de façon bien moins importante, l'éducation des enfants se faisait par l'existence d'interdits en lien avec la relation aux parents, notamment la relation entre pères et fils. L'enfant était ainsi menacé d'apporter une malédiction sur la famille en cas de transgression de règles comportementales. Toute une partie concerne les comportements sexuels mais d'autres régissent les relations familiales quotidiennes. Ces interdits et recommandations traditionnels semblent, de la bouche des hommes interrogés, s'appliquer particulièrement aux hommes, notamment en ce qui concerne le respect des règles sexuelles. Ainsi, un conflit familial entre parents et enfants était à risque d'entraîner une malédiction sur le domicile familial, rendant entre autres toute installation ultérieure d'un membre de la famille sur le terrain familial menacée de malédiction à son tour. Lorsque le sujet est abordé, les comportements masculins sont mis en avant pour expliquer la survenue de tel ou tel phénomène :

« A son may have sex intercourse with the mother, he may even go and lay with a woman in his father's bed. It was not also allowed to have sex with the sister of your father. Those are actions are the ones which cause Chira. » E23

La menace de Chira semble agir comme un moyen de contrôle moral de la sexualité en dictant aux jeunes les comportements, notamment sexuels, qu'ils peuvent ou non adopter :

« Chira is when one do a taboo, which is not accepted in the society, or it was something which was not supposed to be done according to our traditions (...) Even the prostitution, one is not supposed to have sex intercourse with somebody who is not his wife. They could tell you « he has Chira », so it was a form of teaching. » E11

Ces croyances ont eu tendance a progressivement disparaître d'un génération à l'autre. Et la menace que représentait Chira en cas de transgression de certaines règles tend à être mis en doute de nos jours et a pour certains été remplacée par une autre menace, celle du VIH:

« Before you could cheat somebody that "you have Chira", but he had AIDS. HIV and Chira are two different thing. HIV is AIDS and Chira is a traditional family disease. » E27

Les valeurs chrétiennes ainsi que le discours biomédical sur le VIH ont eu tendance à remplacer voire condamner les croyances traditionnelles Luo, et mettre à mal ce qui représentait peut être un moyen de contrôle des comportements. Ainsi, on observe un remplacement du discours éducatif et préventif traditionnel par plusieurs sources de connaissances : scolaire, religieuse et biomédicale, véhiculant des idées différentes :

« They are unsaved. Those who are not saved talk about Chira, but with the saved we have not talked about it, we don't build our faith on it (...) When has it changed? After the teaching. By the Community Health Worker, in the community, and the health educator. » E38

A l'école, un message relativement redondant semble être dispensé. L'abstinence jusqu'au mariage est défendue avec force, et l'utilisation du préservatif, mise au second plan, serait à utiliser si les rapports sexuels sont « nécessaires ». En plus d'être assez ambigus sur ce qui détermine qu'un rapport devient nécessaire, les hommes rapportant ces messages ne semblent pas cerner les motivations des plus jeunes à avoir des rapports sexuels, estimant que c'est majoritairement la pression des pairs qui entraîne l'adoption de ce type de comportements :

« I told them about the need to hmm... to be... to avoid sex... Avoid it completely. We call it abstinence. Because they are still pupils. So they should not think about sex at their age... we teach them ways of protecting themselves from STI (sexually transmissible infection), one of them is abstinence, another one is the use of condoms, if it (sex) is necessary. » E7

En ce qui concerne le message transmis sur la sexualité, les hommes interrogés rapportent l'absence de message, un message basé sur l'abstinence, un message basé sur l'abstinence et le préservatif ou un message basé sur le préservatif seul. Encore une fois, il semble que les jeunes filles reçoivent un message qui se centre sur la préservation de la virginité. L'enseignement prodigué aux filles à propos du préservatif est perçu comme contradictoire avec l'enseignement de la valeur de la virginité. Alors que chez les garçons, ces messages coexistent plus volontiers, confirmant l'idée que la sexualité des jeunes filles tend à être limitée et celle des jeunes garçons plus acceptée.

Le message concernant le préservatif est parfois occulté, ou souvent réservé aux seuls garçons :

« I teach boys how to use condoms. **And girls?** Yes but it is mostly the boys who use the condoms, in fact we demonstrate them openly how it is supposed to be use and the rest. To the boys. » E30

Les garçons portent alors seuls la responsabilité de l'utilisation du préservatif :

« Only the man we propose. Every woman I have met I didn't see them propose I don't know why (...) According to me I always have to propose. It is the responsibility of men. » E37

On observe certains hommes en difficulté, rapportant une négociation de l'utilisation du préservatif et se confrontant à un refus voire une incompréhension de la part de leurs partenaires féminines, comme ici :

« She didn't want to use condom and she hate the condom, I could not even find them in the house (...) Where I put them in the box in the house, I could not find them. Even the box I could not get (...) I asked her « why you don't want to use condom » then she spoke a word : « those ones are for dogs! » Maybe this is just to stop me, to ask no more questions. » E19

Dans une société où le respect de la virginité d'une part et la paternité d'autre part sont mises en avant comme nous le verrons, le préservatif n'a parfois pas sa place :

« No, I didn't use any way of protection. You know we have, as young men, anxiety to make ladies pregnant, and I thought the condom will prevent me from making lady pregnant (...) that is why I am not using condom, to make the girlfriend pregnant. » E34

D. Impact de l'éducation sur les comportements

Nous allons étudier le type d'éducation sexuelle que les hommes interrogés ont reçu et leur comportement sexuel par la suite, quant à l'abstinence avant le mariage et l'utilisation du préservatif. Cette éducation se fait par différentes sources d'information.

Débutons par l'éducation sexuelle en milieu scolaire : les patients rapportant uniquement cette source d'information sont parmi les plus jeunes, nés entre 1978 et 1993. Ils indiquent recevoir une message tout d'abord basé sur l'abstinence de façon prononcée puis en deuxième position basée sur le préservatif. Le suivi de cette éducation semble variable. Lorsque sont associés un message sur l'abstinence et un message sur la protection mécanique et que ceux-ci sont mis au même niveau, cela semble avoir l'effet escompté chez les jeunes hommes interrogés. Ces patients-là sont relativement jeunes au moment de la réception de ce message.

Lorsque l'on compare cela avec les hommes considérant n'avoir reçu un message sur la sexualité que par le biais d'institutions religieuses chrétiennes, on voit que la moyenne d'âge est plus haute, les patients étant nés entre 1943 et 1985. Le message n'était pour eux basé que sur l'abstinence, et le préservatif n'était pas mentionné. Dans ce groupe, il existe des variations quant au respect de ce message préventif. Les plus jeunes d'entre eux décrivent l'absence de rapports sexuels avant le mariage alors que les plus âgés d'entre eux décrivent des rapports sexuels antérieurs au mariage.

En ce qui concerne l'éducation médicale exclusive, elle concerne peu de patients, à l'occasion de consultation pour un autre motif médical ou chez les patients séropositifs. Le message semble variable et dépendre du contexte. Elles seront abordées dans la dernière partie des résultats. Nous pouvons dire à présent qu'elles semblent avoir un certain poids avec un suivi chez ces patients, mais étant encore adolescents pour certains, cela limite le recul sur leur vie sexuelle avant leur futur mariage. Les patients décrivant une éducation traditionnelle, élevés dans une famille polygame, ou avec des croyances non chrétiennes sont d'âges variables, ne décrivent pas d'accès aux éducations scolaires, religieuses, ou médicales. Certains rapportent des rapports sexuels avant le mariage, considérés comme quelque chose de tout à fait anodin. Les plus jeunes d'entre eux, adolescents au moment du début de l'infection à VIH ou à son paroxysme, ont plus tendance à ne pas avoir eu de rapports sexuels avant le mariage.

Lorsqu'il s'agit des hommes recevant une éducation de plusieurs institutions, médicales, religieuses, familiales ou scolaire selon diverses combinaisons, on observe ce qui suit. La plupart des patients adolescents séropositifs interrogés décrivent recevoir des informations sur l'abstinence surtout et le port de préservatif secondairement. Ces informations sont reçues de la part des institutions médicales et scolaires principalement, avec parfois une intervention familiale. Ces patients décrivent souvent l'absence de rapports sexuels avant le mariage. On observe parfois chez les personnes séronégatives recevant ces mêmes messages le refus de l'abstinence mais une utilisation de la protection mécanique.

Il semble au final exister deux « écoles ». Les patients les plus vieux qui ont eu une éducation sexuelle avant le début de l'épidémie VIH, qu'ils aient reçu une éducation traditionnelle ou religieuse chrétienne, semblent avoir eu une sexualité avant le mariage plus importante que les plus jeunes et possiblement plus à risque. Chez les personnes les plus jeunes, cela semble dépendre du type de message préventif reçu. Le message basé sur l'abstinence et le préservatif semble plus efficient. Chez les plus jeunes, le préservatif représente une alternative lorsque l'abstinence n'est pas envisagée. Le message basé sur l'abstinence seule, qu'il soit dispensé par des institutions religieuse, scolaire ou par l'environnement familial semble moins suivi. Enfin, le message médical semble avoir le plus de poids.

E. Conclusion

Les hommes étaient traditionnellement reconnus pour leurs qualités physiques, celles-ci permettant de protéger la communauté et de subvenir aux besoins familiaux par l'acquisition de ressources. Il semblerait que cette valeur masculine ait progressivement régressé au fil du temps et notamment du fait de l'exposition à d'autres systèmes de pensées et à d'autres cultures. Ainsi, la reconnaissance sociale semble plus s'acquérir par le suivi d'études prolongées et par l'accès à des professions valorisées, avec dans le même temps un certain rejet de l'éducation traditionnelle Luo. Cette source

de reconnaissance sociale constitue pour beaucoup d'hommes interrogés un moteur, notamment parce qu'elle est associée à la capacité financière de procréer. Même si le moyen d'y accéder se modifie, la finalité, qui est d'accéder à la reconnaissance sociale, reste la même. L'accès à cette éducation scolaire, dans un contexte économique difficile et une déstructuration familiale liée entre autre à la mortalité du VIH, n'est pourtant pas si aisé et à l'origine de stratégies plus ou moins efficaces afin de le garantir. Une chose semble ne s'être pas modifiée, c'est la notion que les hommes sont principalement responsables du bien-être économique familial. L'accès au travail de plus en plus compliqué semble entraîner une mobilité importante des jeunes hommes, pour certains à l'origine d'une aggravation du phénomène de déstructuration familiale. Cela pourrait aggraver le rejet ou la perte de l'enseignement traditionnel Luo, notamment en rapport avec l'éducation sexuelle. Cette éducation traditionnelle était et reste dans une certaine mesure une responsabilité « genrée », les hommes enseignant aux garçons et les femmes aux filles des notions et valeurs très distinctes, la notion de responsabilité chez le garçon, et la virginité ainsi que les tâches domestiques chez les filles. L'éducation sexuelle semble s'être aussi transformée, passant par la transmission exclusivement intrafamiliale et intergénérationnelle d'interdits moraux et comportementaux à une transmission par le biais de multiples sources : familiale toujours dans une certaine mesure, scolaire notamment marquée par la thématique religieuse, et médicale par le biais des campagnes de prévention du VIH. Les vecteurs de ces informations ainsi variées transmettent des discours qu'eux-mêmes semblent ne pas maitriser, à l'origine d'une confusion dans le discours préventif. Les filles sont, de façon relative, laissées à l'écart du discours préventif actualisé (c'est-à-dire prenant en compte l'ensemble des possibilités préventives) et leurs sexualités plus contrôlées, quand les garçons semblent bénéficier d'un laxisme relatif quant à celles-ci.

III. Relations aux femmes et à la paternité

A. Vision de la sexualité avant le mariage

A chaque « étape » de la vie masculine, même si il existe une variabilité inter-individuelle, il semble qu'existe en arrière-plan la notion de réputation, celle-ci semblant souvent conditionner l'adoption de tel ou tel comportement. Comme nous l'avons montré chez une partie d'entre eux, l'éducation et l'accès à un statut valorisé socialement sont capitaux, et cela représente une préoccupation importante et un sujet de discussion central.

On remarque que chez les jeunes garçons, la sexualité et la multiplicité des partenaires sont particulièrement valorisées, ainsi que la capacité à entretenir ce genre de relations. Il existe une pression des pairs à cet âge-là encourageant à débuter sa vie sexuelle le plus tôt possible. Celle-ci est associée à la réputation car étroitement liée pour certains à la masculinité même. Ainsi, être un « homme » est associé à cette sexualité précoce, à l'origine parfois d'une compétition sexuelle entre adolescents. Cette pression n'est pas, chez les hommes interrogés, réservée à une classe sociale particulière, et semble s'exercer à l'école comme à l'extérieur, ainsi que dans certains milieux professionnels. Elle se retrouve très fréquemment lors des interviews, que ce soit un phénomène vécu actuellement ou dans le passé, ou auquel les hommes interrogés assistent :

« In the past we used to talk about girls (...) competitions about how many girls we can have again, if we can seduce, if you can seduce girls and things like that (...) when you abstain, somehow young fellows see you as somebody who is a coward (...) So that's where you are sure that you are men, capable of that. » E37

Certains reconnaissent l'existence de cette compétition sexuelle mais ne l'attribuent pas seulement aux adolescents. Comme cet homme :

« You know there is competition between boys about sex. Even after marriage, and even old men (...) To have more sexual partners than the others. » E15

Pourtant, aucun homme interrogé, plus âgé ou marié, ne rapporte avoir adopté ce comportement ou subit cette pression. Celle-ci est uniquement rapportée par les personnes les plus jeunes.

Quand on parle de la sexualité « précoce » des plus jeunes, la plupart des hommes interrogés l'expliquent par la notion de réputation et de pression des pairs. Pourtant, d'autres voient d'autres explications, une étant pour la curiosité, attisée par une exposition précoce à la sexualité, qui se serait accentuée de nos jours :

« you find our children of today, begin these relationships quite early (...) like they are born in that kind of atmosphere of relationship (...) you find nowadays many parents trying to do businesses, if somebody come in a place like Rody, rent a single room house (...) when you spend night with your wife

there, your children may not know if you are sleeping or not and what you do. So from that kind of life, children tend to be attained to relationship very early. » E7

Certains des jeunes hommes ou adolescents qui décrivent cette compétition sexuelle la rejettent. Mais que cette sexualité « précoce » soit rejetée ou adoptée, il semble que cela soit un sujet de discussion important. Certains datent le rejet de ces comportement au moment de la prise de conscience du VIH. Certains vont sacrifier ou modifier leurs relations sociales afin d'éviter cette pression et ce type de comportements :

« I could have such character if I would have interact like them. You can be involved under pressure, if you are close to them, you listen to their conversation and you will be lured to get into these acts (...) That is why I am not close to women (...) I don't like it that is why I don't have friends. » E15

Rejetant la sexualité comme unique moyen de reconnaissance sociale, d'autres vont trouver un moyen de contourner ce problème de réputation sans modifier leurs relations sociales, valorisant d'autres comportements, et évitant les situations risquant de les engager dans une sexualité trop précoce :

« I was respected at school because I am a celebrity at school (...) Some have sex just because of the pressure (...) But sometimes it is fashion to be virgin (...) what I've come to realize, they wait for boys to come to ask. But no, when she comes and sometimes we meet, I come up differently she cannot even think of it. » E20

B. Entrée dans le mariage

L'entrée dans le mariage est souvent le moment où les hommes interrogés redéfinissent les notions de réputation et de masculinité. Il existe souvent à ce moment une modification de la vision de la sexualité et de la femme. Il ressort la notion que le mariage est associé à l'idée de masculinité. Les raisons avancées par les hommes interrogés pour débuter une vie maritale sont diverses. Le mariage parfois s'impose aux hommes devant les intérêts économiques et en raison du signe de stabilité qu'il représente aux yeux de la communauté, comme pour ce prêtre de Legio Maria:

"Because since I got late to marry I see some of my fellow colleagues, they are ahead, I see them being many things at home. They have cows, they are doing better. But in a single life you cannot do some more good things, because there is that idea of bachelor (...) They see you are not capable, "who is taking care of those wealth?". E2

Ou parce que la sexualité antérieure au mariage est considérée comme une perte d'argent en soi :

" the women I used to collect at night, I paid them. The money I used to waist, now I use it in my house. » E24

Ou le mariage peut présenter un intérêt dans l'accomplissement de la sexualité, associée avant cela à un risque et alors réprimée. La femme est alors perçue comme un moyen d'assouvir sa sexualité :

« So before, I used to go and look for women at night but now I had my own woman in my house. » E24

Et alors que la sexualité est perçue avant le mariage comme à risque, le mariage apparaît protecteur, notamment contre le VIH comme nous le verrons :

« When I want to have sex I get it at the right time I need it... Yes I could not get it because there is a lot of infection outside. Because I feared to be infected. Yes, I was waiting to get married so that I have mine. » E21

Cette vision de la femme parfois instrumentalisée ne se retrouve pas que dans la sexualité mais aussi dans la vision de son rôle de femme au foyer, responsable des tâches domestiques et reconnue dans son rôle maternel, assumant les tâches anciennement sous la responsabilité de leurs propres mères :

« I could not wash my cloth. I didn't have time, I came late and was sleeping hungry. The time I married my wife is when I come back from work, the house is clean, there is food on the table and I am taking bath." E39

Alors qu'étant plus jeunes, les discussions et préoccupations vont plus vers l'accomplissement d'une sexualité compétitive, il arrive un âge où la reconnaissance des autres, le sentiment d'accomplissement personnel ou encore la masculinité passent par le mariage, lui-même associé à la paternité. Cette pression ne survient pas au même moment de la vie des hommes, mais beaucoup la situent entre 20 et 25 ans, et certains adolescents planifient leur mariage vers cet âge-là. Ainsi, on peut voir un jeune homme ayant eu plusieurs partenaires dans le passé subir la pression de ses amis pour entrer dans le mariage et adapter son comportement sexuel et relationnel. Son sentiment d'incapacité à assumer une relation maritale le pousse cependant à retarder celle-ci, à contourner le problème :

« You know a lot of my friends , they use to tell me , « why don't you marry ? » (...) Them they are married (...) They only want me to get married. You know when you are a boy from age twenty to twenty-five you need to be married (...) According to them, it is important. But to me, you can't get married if there is no mean to provide for her. To be a man you have to get married in the community. No even it is not a shame, but you are someone neglected, that you are not a man, such thing like you are mad... » E28

Les croyances traditionnelles peuvent être une des raisons de cette pression vers le mariage. En effet, le fonctionnement familial est en partie basé sur le respect de certaines pratiques et le mariage permet, du moins traditionnellement, d'accéder à un statut, à la terre ou à la propriété foncière. Ces pratiques traditionnelles sont associées au statut de leader familial détenu par les hommes, comme ici:

"I was the eldest son of the family so I've been pushed to get married, as the older brother, because my father died a long time ago. We were only me and my brother with my mother at home (...) mum was seeing me as the only pillar around. Mummy was also seeing it, you know, as I should get married..." E37

Certains hommes rejettent cette pression, mais ce rejet est souvent partiel, ou temporaire, ces hommes trouvant des alternatives, des moyens de satisfaire les volontés communautaires et personnelles, en montrant un investissement dans une relation unique, comme moyen de se prémunir du regard des autres.

« so they tell me « are you afraid ? » « no I am not afraid, I have a girlfriend you know » (...) I already told her, I didn't propose but I just tell her « now I am not ready to marriage but if you can wait for me two or three years to come... » E28

Malgré le rejet formel du mariage par certains individus, la pression est parfois trop forte, notamment du fait de l'importance personnelle accordée à la filiation et la perpétuation du nom paternel. Cette valeur est par ailleurs transmise indirectement par l'éducation, qu'elle soit traditionnelle ou religieuse. Par exemple, cet homme, séparé de sa première compagne, refuse initialement de se remarier. Mais étant issu d'un milieu traditionnel, il subit la pression de la communauté de façon indirecte pour devenir père. Converti récemment à la chrétienté, on observe dans le même temps que sont mis en jeu des principes religieux, qui le poussent à inscrire cette paternité dans le mariage qu'il avait rejeté initialement :

« The perception which I have, sincerely, if it were that women are not to be married to give birth and give the family to continue, it is better for one to stay alone, to be unmarried (...) When I see my friends around, they had family, but I did not have family so that notion forced me to get another wife to live with, to have continuity in my family I should also have children, to have someone to be...to live behind me. » E8

Beaucoup d'hommes vont rejeter les comportements sexuels de leurs vies passées. Une fois entré dans le mariage, cet homme ne reconnaît plus d'intérêt à sa sexualité passée, et à la sexualité non

inscrite dans le mariage. Ainsi, quelles que soient les pressions subies, la reconnaissance sociale ne passe plus par l'acquisition de multiples partenaires sexuelles :

« I left the things that could make me walk, like going out to find girls. As it is talked in the Bible that I should not been doing that. I judged in my heart that I should only have one wife." E29

Certains considèrent leur sexualité passée comme incompatible avec leur statut d'adulte responsable. La poursuite de relations non inscrites dans le mariage constitue, par leur lien avec l'argent, une charge financière trop importante car compromettant leur capacité à assurer leur responsabilité familiale, en tant qu'hommes :

« There was a change because now we can focus on our family (...) now we are talking about family and how best to manage how family, on how to prosper. Is your family prospering or you are just stuck in a way you were just before, or young people are going forward?" E37

Parfois, cette sexualité passée est vue comme une perte d'énergie procréatrice, ce qui a pour conséquence un changement de comportements :

« Suppose you have sex with women who is older than you, so when it reaches time for you to have a baby with your wife, it may get when you don't have any more strength to have sex with your wife (...) Think of the strength I wasted outside with women, I could have use it to give birth to Raila or Uhuru (présidents kenyans), or more than 4 children. » E24

Les personnes qui rapportent une pression vers le mariage de la part de l'entourage amical ou familial, voire de la communauté, sont le plus souvent issues d'un milieu rural et traditionnel. Ces personnes-là semblent pratiquer des métiers moins rémunérés, plus incertains, et plus en lien avec l'agriculture notamment, ou nécessitant un niveau d'étude inférieur. Les personnes issues d'autres milieux et porteurs d'un discours religieux ont tendance à expliquer leur entrée dans le mariage pour des motifs personnels : économiques, sanitaires, ou spirituels. Les personnes ayant eu accès à une éducation la plus avancée, n'évoquent pas cette pression, n'évoquent pas l'importance familiale de perpétuer le nom paternel, ou la nécessité de se marier afin d'accéder à la terre pour la fratrie. Par ailleurs, le fait de subir cette pression de l'entourage ne semble pas cependant avoir de lien avec l'âge. Les hommes les plus jeunes comme les plus âgés décrivent cette pression.

C. Vie maritale

Atteint un certain âge, ces hommes passent à une relation aux femmes basée sur un projet marital, souvent du fait de la pression des pairs ou de la communauté. Le mariage ou la pression dans ce sens,

semblent entraîner une modification des préoccupations, des discours, de la perception de la sexualité et probablement de la sexualité elle-même chez les hommes interrogés :

« Because my lover is my wife, that I married. There were a lot of lies. Because I could go and cheat one that "I love you so much" and have adultery and in another place I could also have another one that I tell that "I love you" (...) So when I married and when I got saved, then I had a teaching that that one is sin and then I stopped." E29

De l'avis des hommes interrogés, leurs préoccupations se sont modifiées à ce moment. Les discussions changent et l'intérêt semble moins tourné vers les relations aux femmes. Elles sont plutôt tournées vers la capacité à assurer le bien-être familial, et particulièrement celui de leurs enfants, par l'acquisition d'une source de revenu stable et satisfaisante. Comme évoqué plus haut, les responsabilités familiales considérées comme plutôt masculines sont intégrées dès le plus jeune âge. Beaucoup d'hommes interrogés décrivent leur rôle de pilier économique familial :

« Of course there is differences. One even that I have a family now I have more responsibilities that I have to do (...) I have a role to play with my family. I take care of my family that is the role. I see how they can feed how I can get some money to take children to school" E2

Traditionnellement, les femmes qui n'assureraient pas le rôle attribué par la société et le comportement voulu par le mari pourraient être, non pas exclue du domicile mais « associées » à une autre femme, faisant entrer le couple dans une relation polygame.

« But today, population has grown, you don't have that vast land to keep the cattle so it is not really valued today but depending on individual circumstance, you can be forced to be polygamous, maybe if you don't have peace in your family, with your first wife, or maybe she ran away. » E7

De plus, il est souvent dit que la polygamie était considérée comme un signe de richesse, car montrant la capacité à assurer financièrement la charge représentée par l'entretien de nombreuses relations maritales.

« I don't know how our traditions, if you have many women you are wealthier, if you have many children, you are even more wealthier (...) You will be considered in African culture then, traditionally if you have many women and children, to be somebody... » E44

Cette pratique est remise en cause par les difficultés économiques actuelles et par la condamnation morale de cette pratique, par les institutions religieuses, gouvernementales ou humanitaires, dans le contexte du VIH notamment :

«I can say things have changed, because we realized previously, men used to have 4-5-6 wives, but off late and because of the economic situation, getting some boys with two (wives) is a problem. And you see the problem of having many wives, they are more at risk than one wife, maybe things have been a problem. » E30

D. Réputation et lien avec la communauté

La notion de respectabilité intervient en parallèle de la notion de responsabilité. Nous avons vu la pression sociale sur les jeunes hommes pour avoir des rapports sexuels, puis la pression sociale et auto-imposée pour l'entrée dans le mariage. Là, la pression est exercée par le regard des autres et le respect des pairs est conditionné par la capacité à assurer son devoir familial, seul :

« In my family, my community, people, not like those who are rich, when you are poor they enjoy, because now you cannot have earning and living and you depend on others, but when you provide for yourself, they respect you. » E34

Les hommes qui ne sont pas capables d'assurer ces besoins familiaux s'exposent donc à la perte de la réputation, surtout s'ils demandent de l'aide, qu'elle soit familiale ou communautaire. Les hommes sont ainsi considérés comme garants du soutien économique familial. Cette idée semble partagée aussi bien par les hommes que par les femmes.

E. Paternité

Le lien entre le respect et la paternité est encore très fort. La paternité est un événement majeur de la vie masculine dans cette population, source de bonheur individuel mais aussi de reconnaissance par les pairs et d'intégration dans la société. Au contraire, les couples qui n'arriveraient pas à concevoir ou les célibataires atteignant un certain âge, souffrent d'un certain degré d'exclusion :

"In the area I don't now have shame that I did not have children. **Shame not to have children?** You are not respected when you are not married and you have no children but your age mates have family and children. So you will not have respect. To be a man you need a family. The other responsibility or resource that you are a man: if you have a woman and then was not given birth to a child then you make her pregnant then she has a baby. » E40

Chez certains, le mariage devient alors un impératif, non pas pour la relation de couple elle-même mais plus dans l'objectif de concevoir.

« I didn't want to marry again because I had children. » E43

Nous voyons que pour certains, la paternité s'inscrit dans le mariage et jamais en dehors. L'absence de mariage équivaut à l'absence de paternité. Cette paternité est pourtant mise à mal par le contexte économique et comme nous le verrons plus tard par le contexte sanitaire. La paternité, source

d'accomplissement personnel et de respect de la part de la communauté est de nos jours reconsidérée non dans son fondement mais dans sa configuration. Les Luo s'accordent à dire qu'un nombre d'enfants important dans un foyer, de plusieurs femmes différentes, représentait traditionnellement un signe de richesse et de masculinité. Mais on observe une modification de cette vision, et un rejet de certaines pratiques façonnant la masculinité dans cette société :

« And now it is a problem because you can see the fla is two hundred, on cage of sugar is two hundred, now what to think if you have 40 children, it is stress, it is more hassle » E44

Comme moyen de limiter les risques liés à la paternité, notamment économiques, des couples et des hommes ont recours au planning familial qu'ils voient comme un moyen de mieux gérer leurs dépenses, ou l'accès à l'éducation. Cette démarche semble totalement assumée et associée à un rejet de la pression communautaire pour l'acquisition d'une descendance importante. Les hommes qui rapportent ce fonctionnement sont souvent les plus jeunes, et ceux qui semblent présenter le plus de difficultés économiques au moment de leur mariage :

"I control the rate of giving birth. Now I pregnant the mother after two years with using this contraception. I felt it was very good because due to lack of incomes it is not good to pregnant a woman yearly so you must give a gap" E41

Les difficultés économiques conduisent à différents comportements afin de s'y adapter. De la volonté de multiplier les naissances quand les enfants représentent une main d'œuvre ou un investissement économique à long terme, à celle de contrôler les naissances permettant de limiter les dépenses associées à la paternité. De plus, on retrouve à nouveau un rejet de cette masculinité traditionnelle ou en tout cas des pratiques classiques au profit de l'image d'un homme qui garde le contrôle de sa vie, sexuelle, familiale, économique, indépendamment de la communauté et qui assure les besoins économiques, scolaires, sanitaires de ses enfants :

« I wanted to have three. But now my income has not reached the level I expected (...) I want to have children but my income cannot allow me (...) One of the challenges is to have food for the family, the woman has to be dressed well, the child also has to be dressed well (...) It is not a threat to my life and it does not affect my reputation in the community because I know what I do. » E21

L'absence de grossesse avec une première femme est un motif fréquemment rapporté de recours à la polygamie, dans le but d'avoir un premier enfant, ou un premier garçon si les aînées sont des filles.

« We have had a visit in hospital in Kisumu or Nairobi to find out why we cannot conceive. I am not happy about that. They told me in Pala only that examination should be done on the woman... It (polygamy) has come to my mind... » E33

Malgré le rejet théorique de cette pratique notamment du fait de principes religieux, la volonté de respecter la valeur traditionnelle de la paternité est parfois trop forte :

« Due to some cultural beliefs and issues, like his first wife gave birth to sons who died so in our customs it is like, if you don't have a son, you don't have a heritor to take over your property. Due to that situation so even the neighbours and the brothers despise him, because he had no son for his heir, so in that kind of scenario, he decided to marry my mother. » E7

Ci-dessous, le motif de recours à la polygamie est le risque du décès du seul enfant du couple, qui amène la communauté à pousser cet homme à choisir une autre femme :

« my community tried to convince me « how can you have a single woman and a single child amongst you? » « when the child can die, you will remain without any child so if it is not easy for you, better take another wife ». It is when I met with this lady of Luya. » E18

La paternité semble pour certains hommes être le moment d'une remise en question de ce qui est important, un moment où ils deviennent matures et responsables. D'une part, on observe une critique des comportements adoptés lors de l'adolescence mais aussi l'affirmation d'une indépendance vis-àvis des parents, notamment du père. Ces hommes se tournent alors vers leur propres femme(s) et enfant(s). Avec comme nous l'avons déjà évoqué une modification des comportements :

« I became sensible to take care of myself (...) So I become grown-up and responsible whose mind can work in a mature way (...) Before I was alone but now I have responsibilities. I married, after marriage I had a child. Now we are three people. I cannot depend on my father because I'm not a young man. I use my mind and also share it with my wife and then become one in mind." E29

Les préoccupations des hommes concernant leurs responsabilités vis-à-vis de leur famille varient considérablement. Pourtant, il semble dans la population étudiée ressortir deux groupes, se différenciant principalement par l'âge, le milieu dans lequel ils évoluent (rural ou urbain) et l'influence chrétienne qu'ils semblent avoir. On pourrait penser que ces discours varient dans le même sens que les revenus. En effet, un revenu suffisant assurerait facilement l'accès à des ressources économiques essentielles et dans le même temps l'accès à l'éducation pour leurs enfants. Pourtant, cela ne semble pas ici avoir la plus grande influence. Ainsi, quel que soit le milieu socio-économique duquel les hommes interrogés font partie, les plus jeunes d'entre eux (nés après les années 1980) et ceux qui habitent dans des zones rurales semblent se préoccuper tout particulièrement de leur capacités à

assurer la survie familiale, l'importance de l'éducation scolaire transparaissant moins dans leurs entretiens. Au contraire, les hommes plus vieux (nés avant les années 1970), ceux plus porteurs d'un discours religieux et les hommes plus urbains, adoptent un discours plus en lien avec l'importance capitale de l'accès à l'éducation pour leurs enfants. Les hommes les plus scolarisés tiennent plus fréquemment un discours en lien avec l'importance de l'éducation pour leur enfants. Ceux-là ont cependant des activités financières mieux rémunérées.

F. Relations aux femmes et à l'argent

Quelles que soient les relations avec les femmes décrites, il existe un lien avec l'argent. Ces relations vont de la prostitution au mariage en passant par des rencontres occasionnelles ou des relations plus stables mais non maritales. Ce lien est surtout mentionné par les hommes les plus jeunes, pour qui l'argent est obligatoire quelle que soit la femme rencontrée et le type de relation entretenue. Il existe une hiérarchie dans les responsabilités que les hommes pensent devoir assurer en fonction des femmes rencontrées et ce qu'ils attendent de ces relations. Ainsi, la prostitution, qui par définition possède un lien à l'argent, ne représente pas un investissement financier aussi important que le mariage par exemple. Il existe ensuite les rencontres occasionnelles qui pour ces hommes jeunes représentent automatiquement une charge financière afin d'assurer l'achat de cadeaux par exemple, pour la séduction :

« You can also give a girlfriend a gift, it is not easy to give money when I don't know how the money is going to be used, but the money I have, after time, I can spend them on. » E22

Avant d'entrer dans le mariage, un homme doit être capable d'assurer cette responsabilité financière, principe inculqué dès le plus jeune âge. Ainsi, il doit fournir à sa compagne actuelle ou future ou bien à la famille de cette dernière un bagage financier. Après avoir payé la dot à ses beaux-parents, l'argent gagné est investi dans la relation maritale à proprement parler mais il existe toujours cette notion de responsabilité masculine :

« There was a change when I worked before I married, my girlfriend was the lady I used to be close to, so I gave her money, she used to give to her parents. Since we are married the money we have, we spend in our house, to upkeep us » E15

Ce lien à l'argent n'a, semble-t-il, pas toujours existé. Cet homme rapporte que son observation de la société actuelle ne correspond pas à ce que lui a vécu au même endroit, dans sa jeunesse. Les rapports aux femmes auraient ainsi changé, étant de nos jours plus liés à l'argent qu'autrefois. Certains hommes plus âgés ont tendance à rapprocher ce lien actuel avec l'argent de la notion de prostitution, sans distinction, quelle que soit la nature de la relation.

« During that time there was no use of money as it is right now that women I give them money. Right now they give money to women. You might have a lady and you talk with and after short time she observes how much you have in your pocket and then she goes with you and that is why people have to go testing so much because you don't know the lady that you have contact with is well or not (...) I have been a watchman up to the bar and I have experienced how prostitutes behave." E29

Pourtant, lors des interviews, il semble exister plusieurs facettes de ces liens, entre sexe et argent, entre relations amoureuses et argent, entre mariage et argent. Pour certains, ce recours à la prostitution chez les jeunes femmes est un moyen de se procurer les biens nécessaires ou les moyens de poursuivre leur éducation scolaire par exemple :

« For example, there is a problem even in university right now where they pay a lot of money, girls cannot raise because education at the university is payful and also what they need. So you may find a girl may have a boyfriend or what you can call a "sugar daddy", so they may lure the young girls because they have a lot of money, or a lot of thing, and definitely this is prostitution. You know girls are more vulnerable, and also very weak when they are not properly cared for. » E11

Les femmes seraient plus enclines à avoir recours à une forme de prostitution, en tout cas elles conditionneraient leur relation par l'accès à certaines ressources, car elles seraient plus désireuses de posséder des biens de consommation et seraient plus intolérantes à la frustration. Pour certains, les besoins « vitaux » ne sont pas les raisons premières du lien entre l'argent d'une part et la sexualité ou les relations sentimentales d'autre part. Cela serait dû plutôt à une tendance chez les femmes à accorder de l'importance, de nos jours, à des biens superflus :

« Girls are easily frustrated, more than men, when you don't provide for their needs. They feel touched in their heart and boys are a little bit hardy, strong in their heart. But girls don't want to be left behind in what you give to them as a parent, so when you are providing, girls should be provided first, so that they don't get into problems, they get their needs easily. » E11

Il existe ici une claire séparation entre les femmes, considérées comme plus faibles par nature, plus fragiles, et les hommes qui seraient par nature plus forts, tant mentalement que physiquement.

Le report du mariage quelle que soit la raison, expose les hommes, selon eux, à la perte de cette relation. Celle-ci serait menacée par d'autres hommes, plus aisés ou plus enclins à subvenir à ces besoins financiers féminins :

« Because for marriage I have to spend more money, provide for her, build a house ... No, maybe this credits... « send me credits »... to go out. Well, girls always say yes but she has another plan... Yes, she could meet other men, you know... women love money » E28

Il existe des intermédiaires, où le lien à l'argent se décline selon l'attente des hommes vis-à-vis de ces relations, entre désir de séduction pour une relation temporaire ou promesses d'engagement en vue d'une relation maritale.

« And you are just there just be there and being friends... no at least you have to offer something to show your commitment (...) You know at first I meant it's just because of being your friends I was looking for her to marry her so I had to just have a gift before." E37

La prostitution masculine semble moins fréquente et se fait dans d'autres conditions. Par exemple, des femmes plus âgées et financièrement confortable exercent une pression sexuelle sur les jeunes pêcheurs, échangeant des rapports sexuels contre des besoins simples, ou contre l'achat de matériel de pêche. Cela touche les pêcheurs présentant des difficultés économiques. Ces relations semblent ne pas mener à des relations stables ou maritales :

"From there you get also a woman who is rich and she does not have a husband she's a prostitute (...) For example if you are married but you don't have money she brings you boats, food, nets and everything so anything she tells you to do for her you should be able to do that because it is your boss. Any time she's feeling like sleeping with you, you will have to (...) It is male prostitution that is what is affecting us mostly." E41

On voit de plus dans cet extrait que la prostitution n'est pas réservée aux femmes qui seraient payées, en argent ou en nature contre des rapports sexuels mais aussi aux femmes qui donneraient de l'argent pour avoir des rapports sexuels. Ainsi, toute femme, mariée ou non, riche ou pauvre, qui lie le sexe à l'argent, est associée à l'image de la prostituée et par là même à l'idée de risque VIH.

L'association de l'idée de prostitution aux relations basées sur l'argent, quelles que soient leurs modalités, ainsi que tout ce que cela implique en terme de jugement moral, semblent plus présents chez les hommes les plus âgés. Ces derniers soulignent, comme mentionné plus haut, la différence avec leur époque, et leurs anciennes relations avec les femmes. Chez les plus jeunes, le rapport à l'argent semble différent et se décliner de plusieurs manières, même si la prostitution n'est pas quelque chose d'inconnu. Les relations, qui se présentent selon diverses modalités, ont pour beaucoup un lien avec l'argent mais ce lien semble autant quelque chose d'auto-imposé que de réclamé par les

femmes. On remarque que les hommes évoquant ce lien à l'argent lors de leur relation, en particulier les relations avant le mariage, proviennent d'un milieu plus modeste et souvent traditionnel.

G. Conclusion

Au total, la construction de la masculinité n'est pas quelque chose de fixé. Les hommes semblent se construire autour de la notion de réputation, intrafamiliale ou communautaire. Premièrement, cette masculinité est un phénomène mouvant au cours de la vie d'un seul homme, débutant si l'on peut généraliser par une construction basée sur une sexualité très présente voire oppressante du fait de la pression extérieure. Selon les milieux sociaux et éducatifs, la réponse à cette pression directe ou indirecte varie. La pratique d'une sexualité précoce est très associée à l'image de la masculinité chez les plus jeunes mais on observe des réactions de défense avec des comportements d'évitement voire d'inversion de ce phénomène. Par la suite, cette pression qu'elle soit environnementale ou autoimposée, se fait vers l'entrée dans le mariage. Cette notion se retrouve dans tous les milieux socioéconomiques existant dans cette étude, mais tout particulièrement pour les hommes provenant d'un milieu traditionnel, en zone rurale. Enfin, après ce mariage, la respect est acquis par la capacité à entrer dans la paternité et à assurer de nouvelles responsabilités qui y sont attachées, notamment la capacité à assurer la survie familiale et/ou l'accès à l'éducation scolaire pour ses enfants. On observe une modulation des pratiques concernant la paternité, voire un questionnement de ses modalités mais son importance reste entière pour toutes les catégories socio-professionnelles observées. Cette notion de masculinité présente de plus une variabilité inter-individuelle. En effet, il existe une multitude de schémas différents. La réputation se construit parfois de façon classique, où un grand nombre de compagnes et une descendance nombreuse représente une fierté et une source de richesse. Parfois la réputation s'acquiert par le rejet d'un fonctionnement traditionnel et par la gestion satisfaisante d'un famille monogame et d'une descendance plus limitée. Les relations aux femmes semblent de l'avis des plus âgé avoir changé au fil du temps. Et pour beaucoup de jeunes hommes rencontrés, ces relations s'établissent et s'entretiennent par un apport financier. Comme nous l'avons dit, à un certain niveau d'engagement correspond un certain niveau d'« investissement », de la relation occasionnelle à la relation maritale. Ces relations basées sur l'argent, sont souvent reliées à la prostitution par certaines tranches de la population.

La notion de masculinité est, comme nous pouvons le voir, loin d'être uniforme. Entre le respect de traditions Luo toujours pratiquées, l'adoption d'une éducation scolaire et religieuse de plus en plus valorisée, et l'influence d'institutions biomédicales très présentes dans la région, il existe une multitude de combinaisons différentes.

IV. Accès aux premières informations et prise de conscience du VIH.

A. Accès aux informations sur le VIH

1) Les médias

L'accès aux informations sur le VIH chez les hommes interrogés se fait de différentes manières. Premièrement, beaucoup d'hommes accèdent à ces informations par les médias. Ressortent ainsi la consultation de journaux, de livres concernant le VIH et plus fréquemment l'écoute de la radio. La radio semble représenter une source d'informations importante que ce soit pour la découverte du VIH ou l'accès aux informations complémentaires sur le VIH. Les hommes qui rapportent ce mode de découverte du VIH ne semblent pas se différencier par leurs origines urbaine ou rurale, ni par leur âge (même si la plupart sont nés aux alentours des années 70), ou leur confession religieuse.

Ceux qui décrivent un accès aux articles scientifiques, à la radio, aux livres semblent avoir eu accès à un niveau d'étude plus élevé. Les hommes les plus âgés décrivent plus souvent l'accès aux informations par le biais de médias en général. Ceux provenant d'un milieu rural rapportent plus la consultation de livres en lien avec le VIH par exemple mais non par la radio.

2) Informations par l'école

Une autre source d'informations sur le VIH est l'école. Il ne s'agit pas d'une source d'information majeure pour les hommes interrogés. Les hommes décrivant un accès à l'information par l'école sont parmi les plus jeunes, nés aux alentours des années 1980. Nous savons déjà que l'école transmet beaucoup d'information en lien avec la sexualité aux plus jeunes, mais elle ne semble pas majoritaire dans le premier contact avec le VIH.

3) Informations par les campagnes de soins communautaires

Une autre partie des hommes interrogés estime avoir pris connaissance du VIH par les interventions des institutions médicales ou gouvernementales. Ceux-là sont peu nombreux. D'autres ont eu cette connaissance première du VIH par l'intermédiaire de discussions avec l'entourage notamment familial, ou avec des membres de la communauté, estimant avoir « entendu parler» du VIH autour d'eux. Cette méthode d'apprentissage est une des plus répandues. On observe que ces hommes-là proviennent d'un milieu plutôt rural sans influence religieuse chrétienne, et à l'héritage traditionnel. Les hommes plus vieux semblent rapporter leur premier contact avec le VIH de cette façon.

4) Informations par contact direct avec la maladie

Une partie importante des hommes rapporte avoir vécu le début de l'épidémie du VIH en étant témoins de la gravité de ses symptômes, de sa rapidité d'expansion et de sa mortalité. Ce contact s'est fait avec plus ou moins de proximité, par la vision de proches atteints ou par la vision d'autres individus

atteints par le VIH ou de corps de patients morts du SIDA. Pour la quasi majorité de ces hommes-là, ces visions d'horreur semblent avoir entrainé une conscience du problème posé par le VIH plus aigüe que chez le reste des hommes interrogés. En effet, ces derniers datent plus fréquemment leur prise de conscience, la remise en question de leur pratiques et comportements et/ou leur comportements de recherche de test au moment même de leur premier contact avec la maladie :

"In 1989 when I saw HIV positive patients with the rashes on the body, thin person (...) During that time when you see somebody like that who is HIV and AIDS when you go to the hospital, the way he looked, and then to know that is how every patient look like it is terrible...it was terrible to me (...) I was afraid to have any other sexual intercourse and partners and that is why in my life even now I don't have any other partner. So I don't get HIV." E3

B. Prise de conscience du VIH

1) Processus de prise de conscience

La prise de conscience passe souvent par la perception d'un risque individuel et/ou par une modification de comportements jugés à risque et/ou la recherche d'un test. Mais aussi, malgré l'absence de sentiment de risque, par la réalisation de son existence parfois mise en doute dans la passé ou par la perception de la gravité de l'épidémie d'autre part. Lorsque l'on examine pour les mêmes hommes les modes de prise de conscience du VIH, celle-ci est tout aussi variée que lors de l'accès aux premières informations, mais sa répartition est bien moins homogène.

a) Prise de conscience progressive

La plupart des entretiens amènent l'idée que la prise de conscience a été un processus progressif, le premier contact agissant comme simple information sur le VIH sans impact psychologique majeur. Un deuxième contact différent, par une autre source d'informations, agit alors comme preuve de la véracité de la première information, souvent mise en doute au départ.

Ceux qui n'ont pas observé les effets du VIH sur l'être humain et ceux possédant des préjugés sur l'origine du virus, ou sur les populations atteintes par la maladie, ont pu rejeter l'idée de l'existence du VIH ou de leur propre vulnérabilité au VIH:

« I had just the belief that it was for other people. I did not imagine it could come to me because I had my wife and that woman so I think I was just cheated, that nothing, that it is not around here, it is far away. Yet I was right living in the infection (...) Yes I was aware it was there (...) Prostitutes in the bar, I thought, but it was for everybody. » E7

Le processus de prise de conscience semble chez eux alors le fruit d'une plus longue maturation, d'une plus grande exposition à des signes prouvant que l'épidémie est bien présente autour d'eux, par les

contacts successifs à différentes sources : l'école, les médias, les interventions communautaires, les journaux. Après avoir parfois mis en doute l'existence même de la maladie décrite par la radio ou des intervenants extérieurs, certains hommes sont forcés de reconnaître sa réalité une fois l'existence de patients séropositifs dans leur entourage découverte:

« I used to hear in the announcement before I saw anyone infected in the village. I heard one of the man or the ladies was infected so this one, it was the proof that it exists." E1

b) Prise de conscience brutale

La découverte du VIH par le biais d'un enseignement scolaire, de discussions familiales ou d'interventions communautaires en lien avec le VIH (tout particulièrement à l'heure où la légitimité de ces institutions est contestée par les jeunes générations) semble ne pas avoir d'impact immédiat sur les comportements ultérieurs, mais constitue uniquement un premier contact avec la maladie. Au contraire, ceux qui l'ont vécu au plus près en sont ressortis plus affectés et plus déterminés à y faire face. Ce mode de contact avec la maladie est rapporté quels que soient le milieu socio-professionnel d'origine, la confession chrétienne ou non. Les plus âgés uniquement le rapportent plus fréquemment. La proportion d'hommes qui rapportent leur premier contact avec le VIH par la vision des effets de la maladie est déjà importante, mais la proportion de ceux qui datent leurs réelles prises de conscience du VIH (comme une maladie bien présente dans leur entourage ou par une reconnaissance de leur propre vulnérabilité) lors de ce contact direct avec la maladie est bien plus importante. On observe cela quelle que soit l'origine de la connaissance du VIH initiale, qu'elle soit du fait de l'éducation scolaire, familiale, ou par l'intermédiaire des médias ou de l'entourage.

c) Prise de conscience au diagnostic

L'autre grand groupe d'hommes se démarque par une prise de conscience lors de leurs propres diagnostics de séropositivité. La tendance semble indiquer que les patients décrivant cette prise de conscience « tardive » ont reçu principalement des informations provenant de discussions avec l'entourage familial ou communautaire. Chez eux, on observe parfois une tendance à considérer l'épidémie comme lointaine, et l'observation de patients malades n'est pas forcément mise en lien avec le VIH:

« In the 1990s (...) Some who went to work in town died and when the bodies was brought home, they were wrapped in polythene so we were told that the disease killed them, that we could not touch them (...) So you did not fear HIV? Because it had not been affected in my family (...) It was not a rural problem (...) I did not have faith that I could be infected (...) I thought it was just a simple thing, a disease which was common in the rural area. » E38

2) Impact comportemental de la prise de conscience

L'impact de la prise de conscience va se faire à plusieurs niveaux. Les hommes vont se diriger vers le test, vont arrêter ou diminuer leurs sexualités, ou la modifier, notamment en adoptant une protection mécanique. Ces différentes attitudes vont être modulées en fonction de différents facteurs.

a) Caractère progressif ou brutal de la prise de conscience

Chez les personnes rapportant une prise de conscience brutale (c'est-à-dire lorsque le VIH n'était pas connu avant l'exposition) de ses effets sur les patients séropositifs, le comportement ultérieur va plus se tourner au départ vers une modification radicale de la sexualité.

Lorsque la prise de conscience est plus progressive, les hommes ont eu des comportements préventifs par la suite plus variés. La plupart se sont tournés vers le test en association avec une autre mesure préventive. Beaucoup ont adapté leur sexualité, mais de façon moins restrictive que dans le premier groupe, c'est-à-dire en la protégeant plus qu'en la stoppant ou la diminuant.

La répétition des messages préventifs semble avoir un effet à plus long terme sur les comportements et semble donner à l'épidémie VIH plus de véracité. Dès lors, le moment de leur prise de conscience est associé à une connaissance meilleure des moyens à mettre en œuvre pour éviter une contamination. L'analyse de l'impact des informations de l'école et par l'intermédiaire de l'entourage ou lors des interventions communautaires, lorsque la prise de conscience se fait à ce moment, montre le même type de résultats. On retrouve une utilisation de la protection mécanique pour la plupart des hommes, sans arrêt ou modification de la sexualité. Cependant, la poursuite de l'entretien montre une utilisation de cette protection variable avec le temps, mise en balance par le désir de paternité, associée elle-même au mariage. Le protection repose alors parfois sur le caractère protecteur du mariage et sans recours à d'autres sécurités comme la réalisation d'un test :

« Most of the things I continue to learn them at school (...) Like myself, to have a child is on my mind, so that is why I cannot use condoms always. The first lady I did not use condoms. » E33

b) Confession religieuse

L'utilisation de la protection mécanique va se retrouver plus souvent chez ceux qui présentent une plus grande influence religieuse et/ou ceux qui ont eu accès à une éducation plus importante. La protection par la suite semble pourtant plus ou moins suivie chez les chrétiens. Chez ceux-là, le suivi de la protection va être remis en question par la valeur protectrice du Dieu et du mariage et le questionnement lié à l'utilisation même du préservatif.

c) Proximité avec la maladie

La vue d'un proche atteint par la maladie n'a pas le même impact que la vision « d'étrangers » atteints. La vision de proches atteints semble plus associée à une réduction de la sexualité que chez ceux qui observent les signes de la maladie sans lien affectif avec les patients. Le recours au test seul est lui plus fréquent chez les observateurs bénéficiant d'une certaine distance avec les malades.

d) Âge

Chez les plus vieux et ceux qui sont déjà mariés au moment de leur prise de conscience, la poursuite et le respect de l'union maritale constituent une prévention pour le futur. Les plus âgés ont tendance à se diriger tout d'abord vers la pratique du test comme assurance de leur séronégativité, faisant alors reposer leur prévention ultérieure sur la confiance en la valeur protectrice du mariage et l'arrêt de relations extraconjugales éventuelles.

Les jeunes ont surtout modifié leur sexualité initialement puis réalisé le test ensuite. Mais chez eux, tout dépend du statut marital. Chez les plus jeunes n'ayant pas débuté leur vie sexuelle, cette prise de conscience contre-indique parfois tout rapport sexuel jusqu'au mariage, ce qui constitue pour eux une protection. Chez ceux ayant déjà débuté leur vie sexuelle, la modification des comportements est plus progressive, souvent moins restrictive. Elle se dirige vers une modification de la sexualité, une adaptation plus ou moins satisfaisante en termes de risque, mais sans arrêt complet :

« No I didn't stop immediately even though I had the message but I still went on but this time round I was really, really careful. I used protections, at times I was at least bit by bit abstaining (...) you see, as we were competing. As teenagers we were competing (...) but now (...) maybe if I could only have one at a time. So I had to at least abstain or have one partner." E37

L'éducation scolaire, plus rapportée chez les plus jeunes, se concentre sur la mise en avant de l'abstinence mais aussi de l'utilisation du préservatif soit en premier recours, soit si l'abstinence n'est pas possible. Nous avions souligné que ces recommandations sur l'abstinence pouvaient ne pas être considérées comme réalistes et de ce fait souvent rejetées. Un élément d'explication par ce jeune homme :

« as teenagers we were seeing all the older people that they want to tell us the things which are not good but they used to do it (...) we believed they used to do it so it's like there are telling us what to do, it is hypocritical so we never heard of them actually. » E37

D'autant plus que certains ne se sentent pas concernés par ce message préventif :

« By then I was a child, it had not any effect, by then even about sexual just I heard it, that is something called sex. So you can't even lie (...) And you are sure you are still young, that you can't do such things, so it will not affect you, you are there, you are just there. You can't understand anything » E28

Les comportements adoptés suite à la prise de conscience du VIH dépendent de plus du sentiment de risque personnel, que nous aborderons plus loin.

N'ayant pas d'ambition statistique, cette étude ne permettra pas de dire si cette prise de conscience plus brutale a eu pour ces hommes un effet protecteur contre le VIH, cependant, on observe que chez eux, la part de séropositifs est bien inférieure à celle des groupes décrivant d'autres sources de connaissance du VIH.

3) Impact négatif de la prise de conscience

Certains, dont la prise de conscience a été brutale, ont eu plutôt tendance un temps à s'écarter du test et de la prévention car cette sensibilisation semble avoir agi de façon trop importante. Ces hommes, confrontés à la gravité de cette maladie, ont préféré en minimiser l'existence. Ainsi, ils n'ont pas laisser s'installer de façon trop importante le sentiment qu'un test était nécessaire. Cela a été observé même si leur exposition au VIH leur semblait faible :

« By that time I did not know the status but it is God who helped me around that time until I went for the testing... You could not go for test even to go to VCT or a lab you could not approach that place because HIV was a terrible disease unless I got a teaching is when I had courage to go for it." E35

Dans certains cas, la prise de conscience que le VIH est une maladie mortelle agit comme un choc mais entraîne des réactions inadaptées, dans la mesure où la peur mène à une certaine inertie dans les stratégies préventives :

"There was at time in radio "HIV is dangerous for your life". It was advertisement through the radio. When I hear, I feel sorry because I pressed the God the world is over (...) When I go to the Bible (...) getting when the world will end so many diseases will come. I think "time has come". Time was coming slowly, slowly we are now with thing dangerous from America that were coming here in Kenya."

Ce type de réactions est observé pour la plupart des modes d'accès aux informations mais plus lorsque les hommes n'ont pas d'informations préalables sur le VIH, sa prévention et son dépistage et lorsque le premier contact avec la maladie est associé à la mort.

C. Conclusion

Au total, l'accès aux premières informations sur le VIH et la prise de conscience du VIH en tant que risque collectif ou individuel sont souvent distincts, hormis lorsque le premier contact avec le virus se fait par la visualisation des effets de la maladie sur soi ou sur l'entourage plus ou moins proche. Cette vision des effets de la maladie a un effet très important sur la conscience du VIH et sur la modification des comportements. Cette modification des comportements n'est cependant pas uniforme.

La prise de conscience agit de façon variable sur les individus rencontrés en fonction de l'origine sociale, familiale, ou en fonction du déclencheur de cette prise de conscience.

De façon générale dans cette étude, les plus jeunes ont moins tendance à sacrifier leur sexualité pour se protéger du VIH et la prévention ultérieure passe par la protection des rapports et/ou la réalisation d'un test. Les plus vieux remettent plus en question leur sexualité, en tout cas extra maritale et vont de plus se diriger vers la réalisation d'un test comme protection. Après la réalisation d'un test, on observe une protection de leur rapports sexuels intra-maritaux, sous les conseils des institutions médicales comme nous le verrons. Chez les personnes aux influences religieuses marquées, le mariage constitue une protection contre le VIH et la possibilité de contamination dans le mariage est peu considérée. Chez les plus jeunes d'entre eux, la sexualité est parfois réprimée pour le respect de valeurs chrétiennes et afin de se protéger face au VIH. Souvent cependant, la sexualité n'est pas abandonnée mais modifiée avec plus ou moins d'efficacité. Lorsque la protection mécanique est envisagée, elle est dans ce groupe plus difficilement acceptée ou plus difficilement mise en œuvre.

L'accès à l'éducation scolaire ou religieuse ainsi qu'un processus de prise de conscience plus progressif et de sources plus variées permettent aux hommes de diversifier les mesures préventives. Lorsque la prise de conscience est brutale et constitue un choc, sans informations préalables, la sexualité est plus souvent réprimée, ou modulée en adoptant une protection mécanique pour ceux qui par la suite ont accès à des informations sur ce moyen de prévention.

V. Représentations et perceptions du risque VIH

A. Catégorisation du risque

Lors de l'accès aux premières informations sur le VIH et en fonction de ses modalités, il existe une tendance à faire porter la responsabilité de l'épidémie sur telle ou telle partie de la population.

Par exemple, pour beaucoup, la religion chrétienne n'est pas compatible avec la persistance de pratiques traditionnelles, parce que ces dernières seraient fondamentalement contraires aux principes religieux. Pourtant, nombre de personnes interrogées ne choisissent pas entre traditions et chrétienté mais se produit parfois un mélange des deux, avec une tolérance pour des pratiques condamnées par la chrétienté. L'exemple le plus représenté est le mouvement religieux Legio Maria qui en théorie rejette les pratiques de polygamie et de Lévirat mais en pratique les tolère pour ses membres selon les circonstances :

« In Legio Maria you are supposed to have one wife (...) but if you have so many wives, you can be a communicant but you cannot be a priest. So a priest has to marry but only to have one wife. Legio Maria does not allow people to inherit (...) it is allowed to get a close brother-in-law to inherit her as it is recorded in the bible. » E23

On va pouvoir observer un classement entre « bons » et « mauvais » chrétiens, selon leurs pratiques traditionnelles. Pour certains individus, les personnes ne rejetant pas les pratiques traditionnelles sont de faux chrétiens, affiliés à un groupe religieux par nécessité, du fait des conséquences que cela pourrait avoir sur leur reconnaissance par la société si ils assumaient leur « rejet » de la chrétienté :

« When you come from that family who are persistently not leaving the past, they want to follow the fathers request, they may not let you go so much easily. As much as they are Christians they may be Christians on Sunday or Saturday but the rest of the week they are not Christians (...) if you die the first question will be, "where do you want to be buried?" (...) so everybody want to belong to a church." E44

Les « faux chrétiens » qui perpétuent les traditions seraient un danger pour la population, notamment du fait du risque VIH associé à ces pratiques traditionnelles :

« and also what they fear is the public image, the public relation. Right now the level of Christianity that has led people to know that wife inheritance, socially it is becoming a vice. And when we are in charge the way the messages have been spread, it is like a vice. When you see it, we call him these days a terrorist. If you are called a terrorist, you are a quite vile wife inheritor so they fear those names (...) They must feel very guilty, they are called terrorist... » E44

Dans le même sens, il existe un message religieux basé sur l'abstinence et le respect de principes chrétiens qui sont présentés sous la forme d'un message préventif pour le VIH. On retrouve l'opposition entre traditions et chrétienté, avec d'une part des pratiques à risque du VIH et d'autre part des pratiques protectrices contre le VIH. La valeur protectrice de la religion chrétienne contre le VIH est ainsi mise en avant. Etre un « vrai » chrétien, ayant eu une « salvation », n'est pas associé au risque VIH. Ne pas l'être est plus facilement associé à l'idée de risque. Le risque VIH semble représenter un moyen de convaincre les hommes de l'intérêt de respecter des principes religieux chrétiens et de se convertir :

« I preach about HIV and AIDS. We must take care of ourselves so that you may protect yourself because in the church we are not all saved there is some who come only to listen to the word of God but they are not saved so we have to tell them there is a serious disease called HIV AIDS. » E29

Que l'on parle des jeunes hommes ou des personnes plus âgées, c'est-à-dire ici entre 16 et 80 ans, il semble exister une opposition entre la sexualité des jeunes et la sexualité des personnes âgées. Cette opposition entre sexualité des « jeunes » et des personnes « âgées » est très marquée dans les entretiens, avec tout ce que cela a de subjectif et de relatif. Comme nous l'avons dit, il existe une évolution de la sexualité et de ses représentations au cours de la vie de la plupart des hommes, passant grossièrement d'une sexualité plus compétitive étant jeune, à une sexualité plus en lien avec la paternité en étant plus âgé. De la bouche de chacune des personnes de ces catégories, la sexualité de l'autre catégorie semble moins contrôlée, plus moralement condamnable. Selon les plus âgés, les jeunes auraient ainsi une sexualité plus à risque du VIH. La pression de l'argent qui existe aujourd'hui sur les plus jeunes du fait de conditions économiques plus difficiles, associée à l'idée de prostitution surtout féminine mais aussi masculine, et enfin l'influence des cultures occidentales, seraient les explications de cette sexualité à risque :

« If they have little activities to engage them, their last resort is maybe have sex, just sleep. To get some resources, something to keep them busy, even apart from. You know when you get that money, maybe that money can also make you to start some enterprise, so if you can start some income activities, some business, that can build up in the process and will sustain you very well. » E7

De l'autre côté, le VIH est parfois perçu par les plus jeunes comme lié au pratiques traditionnelles ou associé à une autre époque où l'épidémie semblait plus grave. Ainsi, les plus jeunes associent le VIH aux personnes plus âgées :

« We knew it but we took it as just a normal thing we knew it was the disease of older people so young people don't realize, we knew that but as we grew we learn that it is real." E37

Chez les hommes responsables de l'éducation ou de la transmission du discours préventif, ces deux facettes sont présentes. Chez eux, les pratiques traditionnelles retrouvées chez les plus âgés sont rejetées et perçues comme particulièrement à risque et la sexualité « débridée » des jeunes viendrait en seconde position dans une échelle de risque.

« That (inheritance) is the most important spreader of HIV in the area and the careless sexual behaviour among the youth. » E30

Ainsi, le risque est mis sur le compte de différentes catégories socio-professionnelles. On observe que les personnes interrogés ont tendance à définir les comportements à risque en fonction de l'appartenance à une catégorie sociale : l'âge, le travail, les croyances ou pratiques, et cela de façon assez stricte et fermée. Certains accusent les illettrés, les célibataires, ou les pêcheurs, d'autres les Boda-Boda. D'autres encore accusent les femmes, même si ce fait est beaucoup plus rare et que les hommes ont tendance à remettre la faute sur une autre catégorie masculine.

B. Perception du risque

La majorité des hommes qui décrivent un sentiment de vulnérabilité au moment de leur prise de conscience du VIH, n'ont pas d'influence religieuse et décrivent plus un héritage traditionnel. Ce sentiment de risque est lié au souvenir d'une prise de risque sexuelle dans le passé pour la plupart, du fait de la multiplicité des partenaires, et cela que ces hommes soient jeunes ou plus âgés :

« According to the youth age... so I thought I was vulnerable to the disease (...) the youth... they exposed so much because of the life that they lead... » E34

Tout d'abord, nous l'avons dit, cette population plus traditionnelle semble subir plus de pression pour entrer dans une sexualité précoce et multiple. Le lien à l'argent et à la prostitution est aussi plus important dans cette tranche de la population étudiée et ainsi le sentiment de risque pourrait y être associé. L'accès aux informations concernant le mode de transmission principal qu'est la sexualité, associé à l'idée que les pratiques traditionnelles seraient plus à risque, pourrait entraîner un sentiment de vulnérabilité supérieure :

"So when I also hear that HIV was common I didn't know in which way it can come in my life.

Already I was polygamist, you don't know how one has protection **Did you think that you could be infected by sex?** I was in a polygamist relationship." E1

Parfois, c'est le sentiment d'appartenir à cette catégorie, non pas par le respect de ces pratiques ellesmêmes mais par l'héritage culturel parental, qui est associé à l'idée de risque : « Yes I fear HIV...You know from that time when I hear.. I hear that people got it through sexual I got that sexual I'm just living like my father..." E39

Cette partie de la population, plus traditionnelle, va être plus encline à se sentir vulnérable avec leur entrée dans le mariage. Leur désir de paternité ou la difficulté à user du préservatif dans le mariage rend par la suite la protection compliquée. Le mariage, n'ayant peut être pas la même valeur spirituelle, pourrait être associé à un sentiment de risque supérieur chez les plus traditionnels. Chez eux le mariage n'est pas considéré comme protecteur, au contraire parfois :

« A woman has secret sin in her heart she will not tell you everything she has in her mind and she will not tell you she made love with someone (...) You know when you have not married you know what is all about you, you are sure of the movements, but when you are in a group you cannot be assured of yourself." E1

Pourtant, les personnes chrétiennes ne rapportent pas beaucoup moins de relations amoureuses ou sexuelles avant le mariage, la conversion s'étant parfois faite après l'accomplissement d'une sexualité étant jeunes. Chez eux, le sentiment de vulnérabilité lié à la sexualité antérieure au mariage semble parfois occulté, sinon complètement, au moins dans les discours.

C. Sentiment de protection face au VIH

Ces hommes ont dans la plupart des cas une influence chrétienne marquée. Mais leurs perceptions du risque VIH varient. Les plus jeunes, qui comme nous l'avons vu ont un accès à l'éducation scolaire et religieuse (prônant l'abstinence premièrement, et dans un second temps l'utilisation du préservatif) plus important, ne rapportent pas de sentiment de vulnérabilité. En effet, ils disent avoir respecté l'abstinence jusqu'au mariage. L'entrée dans le mariage constituant une protection, celle-ci perdure par la suite. Pour certains, qui n'ont pas reçu cet apprentissage tôt et/ou ne respectent pas une abstinence stricte avant le mariage, l'entrée dans le mariage peut se faire notamment pour sa valeur protectrice, comme nous l'avons déjà dit :

« I thought when I married that I could not get infected because it would also stopping from having other issues out of marriage. I will depend on my wife." E3

Ce mariage constitue une protection pour certains, tout d'abord du fait que limiter ses relations à une partenaire serait moins à risque mais parce que son association à la spiritualité le rend protecteur :

« I didn't stop walking here and there not because of HIV but because Christ came into my mind, in my life and changed my life... That has helped me. And saved me. " E29

« It was hard but you know, if the heart has no God in it, there is no protection. » E38

Ou chez cet homme qui se repose sur sa foi comme protection en s'engageant dans le mariage, alors que ses connaissances auraient pu le pousser à réaliser un test avant de débuter sa vie sexuelle maritale :

« When I was at school I knew that HIV is contracted through sexual intercourse, it was my wish that God takes care of me that I get a wife who is not infected." E35

On retrouve alors des hommes désabusés par ce qu'ils croyaient être une relation « sacrée », pourtant à l'origine de leur infection par le VIH :

« I was brought up in a Christian family and I did not like women... I thought just that being as I was, I could also had somebody as myself... Have you thought your wife had no sex intercourses before? Yes... » E27

Chez cet homme, la fidélité de sa femme est prouvée (entre autre) par son absence d'infection par le VIH avec le temps. L'utilisation du préservatif recommandée par les médecins n'a pas de sens car le préservatif ne se justifierait qu'en cas de séropositivité avérée.

« if my wife was not faithful to me we could get HIV and AIDS... so when I use my own wife without condom I don't see any problems (...) If you are walking here and there we could have got it and we could have been using condoms by now. " E29

Dans certains cas, le préservatif est associé à l'infidélité et au risque, comme ici :

« My wife, I don't use condoms.. Because she will think you don't love her (...) If you use condoms, she may think you have other sex partners. » E15

D'autres vont arrêter l'utilisation de la protection une fois projetés dans le mariage :

« I thought we had a lot of love so maybe the lot of love is why she told me not to use condom... I thought I could marry her... » E32

Parfois, la prévention passe par l'observation des partenaires, la présence de symptômes tout d'abord mais aussi une évaluation du degré de confiance porté à la personne en face, comme preuve de l'absence de risque ou en tout cas d'un plus faible risque.

« I had to discuss about it before we go into act we discuss about it. Even testing was not there by then so we discuss and if we trust.." E2

On observe chez la sous-population aux influences chrétiennes, une plus grande tendance à observer le risque comme lié à une catégorie de la population, à la prostitution, aux femmes non mariées, à

certaines catégories socio-professionnelles et à considérer leurs pratiques comme protectrices. Plus d'hommes traditionnels ont tendance à considérer leurs pratiques et environnement comme à risque. Chez les plus traditionnels qui ne se sentent pas à risque, les connaissances du VIH semblent en général faibles et la prise de conscience se fait tardivement, au moment du diagnostic notamment. Si les hommes plus traditionnels n'évoquent pas cette protection et dans cette étude ont peut-être plus tendance à avoir des rapports sexuels avant le mariage, ils ont aussi plus tendance à considérer qu'il existe un risque pour le VIH quelles que soient les relations homme-femme, qu'elles soient maritales ou pas, lorsque la prise de conscience a eu lieu.

D. Conclusion

Au total, en fonction de l'appartenance à telle ou telle catégorie de la population, notamment chrétienne ou traditionnelle, le sentiment de risque diffère. Non pas que l'un ait un comportement plus à risque que l'autre ou des pratiques plus connues pour être à risque. D'ailleurs, le taux de séropositifs est similaire dans les deux groupes. La différence se fait dans l'accès aux informations sur le VIH, plus faible et moins formalisé pour les plus traditionnels. Et cette différence se fait aussi dans leurs interprétations de ce message avec tout d'abord la notion que la religion et le mariage sont protecteurs pour les plus religieux avec ainsi une vision du risque plus faible. Cela est suivi de plus d'une protection plus aléatoire une fois la prise de conscience réalisée, toujours avec cette idée que le mariage les protège.

Ensuite, une pression sexuelle à l'adolescence peut être plus forte pour les plus traditionnels, qui y voient alors un risque supérieur une fois la prise de conscience réalisée, mais aussi une plus grande méfiance vis-à-vis de leurs conjointes et partenaires, quels que soient leur origines et le lien qui les unit.

VI. Représentations et pratiques du test

A. Représentations du test

1) Test, mariage et paternité

La prise de conscience du VIH est associée à une modification de la vision du mariage et de la paternité. Le mariage constitue souvent une protection à lui seul pour beaucoup. Pourtant, certains le rejettent du fait du VIH, d'une part parce que le mariage représente une source de contamination ou d'autre part parce que le mariage obligerait à réaliser un test qu'ils ne sont pas prêts à accepter.

« At times I feared to get married (...) I was afraid by then and did not have courage (...) I had to take the girl to VCT first so that we may know our status before we get married (...) That also put you power to make money to your drugs (...) You had to at least look for money to treat the sick so by the time the person dies and you, you are left poor for that fear made me at least not to get married. " E37

Comme on le voit le mariage, associé à une séropositivité, serait une charge financière et sanitaire trop lourde à porter. Ces hommes décrivent ne pas pouvoir assurer dans le même temps leurs soins, ceux de leurs proches s'ils s'avèrent être séropositifs, et leurs responsabilités familiales :

"And I really feared to be HIV positive because it will prevent me from having children and getting married (...) if you are affected by HIV it is just a new lifestyle or if you don't adhere to the rules on the recommendation of the new lifestyle. That is why I am saying the one who win the competitions is either poor or dead." E37

« If you are tested now and found positive, how will you educate your children? (...) "obviously I am going to die I will let an orphan child" so they know that." E41

La première étape consiste alors à réaliser un test pour soi-même afin de s'autoriser l'entrée dans le mariage et adopter les mesures préventives par la suite. Ensuite, la condition pour se marier est de faire accepter le test par sa future compagne. Cet homme exprime aussi la peur du refus du test par la partenaire, les difficultés à aborder la problématique du VIH avant l'entrée dans le mariage dans le couple, amenant à repousser cette union :

« To find a girl very courageous enough to let us go to VCT, to HIV testing and counselling it was very, very much hard." E37

Il existe selon certains une plus grande facilité à se faire tester chez les personnes mariées, du fait de moindres conséquences d'une séropositivité sur la vie masculine future une fois installés dans le mariage. Sachant que leurs compagnes vont accéder de façon obligatoire au test lors de leurs hospitalisations pour les soins de maternité, il serait plus simple pour les hommes d'accepter le test :

« The unmarried ones those who are not married they fear testing but those who are married they don't refuse. Because nowadays if a woman goes to the hospital she is supposed to be tested positive or negative so they know (...) They think also that if you have a virus you're not supposed to marry so that is why they fear." E41

Si le test de leur compagne ou d'un enfant est positif, certains se considèrent positifs d'emblée. A partir de là, le test n'est pas perçu comme nécessaire :

« I could also accept myself to be sick because if the child was born sick, so all of us are sick. That is why I did not ask for a test. » E27

Pour certains, un test préalable serait à l'origine du refus de l'union maritale :

« with the ladies if you say that before you get married "let us go and get tested" she might run away." E41

En ce qui concerne la paternité, le VIH représente souvent une menace dans la mesure où un diagnostic de séropositivité empêcherait moralement ces hommes de procréer du fait du risque d'infection de la compagne et de la descendance :

"Yes, they delay testing because it will prevent them from having children. They are being told by misconceptions that "I am going to pregnant the woman, the woman is going to give birth to a child so it is better I stay alone with my HIV. I was born a man, I die a man" E41

D'autres semblent mettre ce risque de côté et il semble que l'importance de la paternité surpasse la menace que représente le VIH.

« What I know is my child is sick, even right now the child is under drugs, our life is still...hmmm...every human being wish to have a child. » E27

Il semble au total exister deux types de comportements en lien avec le test guidant la vision du mariage et de la paternité.

Dans certains cas, le mariage et la paternité ne sont pas remis en question par le VIH:

 Soit parce qu'une prise de risque antérieure est perçue, et le test est vu comme empêchant d'accéder au mariage, à la paternité, car à risque de transmission, ou empêchant d'assurer les responsabilités inhérentes à leur statut de pilier familial. Dans tous les cas, ces deux périodes de la vie masculine revêtent une importance majeure où le test n'a pas de place. Soit parce que le mariage représente une protection à un instant t, malgré parfois un sentiment de prise de risque antérieure. Le risque n'est parfois pas envisagé à nouveau après ce mariage, et la paternité est vécue librement.

Dans d'autres cas, le mariage et la paternité sont conditionnés par le risque VIH. Un mariage serait impossible sans test préalable, du fait de la nécessité de protéger la compagne ou les futurs enfants. Dans ce cas, le mariage est parfois évité, du moins retardé. Certains hommes, semblant mieux informés sur le VIH, vont entrer dans le mariage et débuter la sexualité intra-maritale à condition que les deux membres du couple connaissent leurs statuts au préalable.

2) Facteurs limitant le test

Pour certains hommes, le test n'est pas associé à un moyen de se protéger du VIH, ni assimilé à un moyen d'accéder à une prise en charge thérapeutique. La réalisation d'un test n'est pas un moyen d'améliorer la qualité de vie mais au contraire est une source de contraintes supplémentaires. On voit que le traitement a entrainé une acceptation plus importante du test dans la mesure où un diagnostic conduit à une prise en charge permettant de stabiliser la maladie. Le test a pris alors une autre signification et le diagnostic de séropositivité est associé à l'espoir d'une survie prolongée. Cependant, on voit que les connaissances du traitement ne sont pas complétement généralisées et que le test est toujours associé dans certains cas à la mort proche :

« Because people were saying « I'd better die without knowing my status than knowing that I am HIV and living with it, I will die faster ». This is a belief. They believe that after knowing that you got it, you have chance to die very fast but you don't know you can stay with it. » E30

Pour ces hommes, mieux vaut vivre sans connaître sa séropositivité qu'accepter un test synonyme de mort à court terme. Ce déni n'est pas nécessairement associé à un sentiment de vulnérabilité pour le VIH ou à la peur de la stigmatisation de l'entourage qui pourrait résulter de la révélation de leurs séropositivités. En effet, ces motifs semblent représenter des causes de refus importantes. Cependant, il semble que le refus du test soit aussi lié aux conséquences supposées de la séropositivité et du traitement sur la vison d'eux-mêmes, de leurs corps, de leurs capacités ou de leurs projets futurs.

« No I said it is a better that remain a secret to me (...) From today I changed, that is why I accepted the test today, because she told me if we find the virus by now when I am still strong, no one will realize that I have the virus so I will just continue with my activities, working, doing everything and I will be the one to decide where I will be taking the drugs. Just from there I decided to change my mind. » E28

Le caractère suspensif et la prise à vie du traitement semblent être aussi des facteurs limitant l'accès au test :

"The people refuse, they know there is drugs to nurse it but not to treat it. We have been told that these ARVs they are boosting immune system they are not treating." E41

3) Test et réputation

« There is a day they came where we worked (...) everybody had a test, it is only me who remained, so I feel embarrassed, if I refuse, I will be the only one who refused for the test. So let me just test myself. From a group of people doing something and then you refuse, of course the members will say there is something... They will maybe suspect that I am infected so I just accepted and maybe I found myself forced » E28

Chez cet homme, le processus d'acceptation du test se fait selon plusieurs séquences. Tout d'abord, on observe une pression sociale exercée par l'entourage et la communauté. Le refus du test, proposé en présence d'autres individus dans un lieu public par exemple, serait en effet assimilé (selon lui) à la volonté de dissimuler sa séropositivité ou de dissimuler un comportement à risque de contracter le VIH. Dans ces conditions le test est accepté, mais à contre-cœur. Par la suite, faire la démarche, par soi-même, de demander un test dans une structure de soins, serait associé par la communauté à une prise de risque et donc une suspicion forte de séropositivité, à l'origine d'une inévitable stigmatisation :

"Not afraid of having symptoms (...) now I would know I have it... but not going to the hospital and somewhere to be tested, or coming here for test me. I don't want people to say « he has HIV AIDS , he has been affected » E28

En effet, une séropositivité compromettrait son statut social, son statut de pilier familial, sa capacité à assurer ses responsabilités et projets personnels, non pas par la maladie elle-même, mais par l'image qu'il se fait de la prise en charge de la pathologie, exposant aux jugements des autres membres de sa communauté, et contraignante par les traitements qu'elle impose. Ce rejet, associé à un déni d'une éventuelle séropositivité, le fait envisager d'attendre d'éventuels symptômes pour amorcer une prise en charge :

« No even the community, because when you are using the drugs, they will just find the truth (...) From there I'll be sick, then I'll decide what to do (...) I was afraid of taking medicine every day. I did not think of taking the drugs, I thought if I find myself with drugs, I will kill myself. » E28

Le refus et l'acceptation du test ne se basent pas sur le sentiment de risque, fort ou faible, ni sur les conséquences directes d'une éventuelle maladie, mais sur les conséquences sociales (et professionnelles dans une moindre mesure) d'une séropositivité et de la prise de traitements qui seraient mal vécus. La transmission chez lui d'un message lui assurant de pouvoir assurer ses responsabilités au mieux, ce d'autant plus qu'il n'aura pas de symptômes s'il débute un traitement tôt, et la possibilité pour lui de réaliser son suivi en dehors de sa communauté, le pousse à accepter le test dans un second temps.

Dans d'autres cas, les hommes refuseraient le test parce que les intervenants chargés de réaliser le test pourraient répandre l'information dans la communauté. La peur de la stigmatisation est encore bien présente, car la stigmatisation est pour certains encore bien présente :

« You know some fear to be tested because they are thinking that after that, after being tested, if you are the person being tested like me, when you leave or when you left, this thing can be spread outside » E13

Cette stigmatisation, associée à l'idée que certaines parties de la population seraient plus à risque, pourrait entraîner une méfiance vis-à-vis du test, ou l'adoption de stratégies pour se faire tester plus complexes. Ceux-ci ont plus souvent tendance à rechercher un test loin de leur domicile ou de leur lieu de travail, leur activité économique étant liée à leur réputation, déjà entachée par ces préjugés.

« They say that motorbike are at risk to get infected by HIV (...) Some are afraid, some go for testing at night or very far away from here (...) Because when you are a motorbike rider, a lot of people know you and they meet a lot of people. That is why they don't want to be tested. » E22

4) Banalisation du VIH

Le VIH est parfois perçu comme une maladie banale, au même niveau que d'autres IST ou d'autres pathologies présentes dans la région, comme le paludisme. Dans certains cas, elle est même perçue comme secondaire :

« But now community don't perceive it as a killer because there is some drugs that you may swallow. So it is something taken under control, so this time we normally talk of other killers like cancer or malaria (...) People don't fear it more or so because stigmatization is down." E2

L'existence d'un traitement pour une affection connue pour être silencieuse, mais dont la nature mortelle, elle, n'est pas connue, facilite dans certains cas la réalisation du test :

« I did not know my life was at risk… I did not know that my life was at risk, but I wanted to know my conditions, to see if I can start drug… » E9

Chez cet homme, le test est perçu comme protecteur en soi. La réception du message préventif est déformée, et le test prend une place très importante dans la prévention ultérieure :

« So we were young and I wanted to know my status because we were told that if we go for HIV test, you will not have infection. » E24

5) Remise en question du risque et test

Il existe une interprétation erronée du message préventif médical ou une erreur de transmission de ce message. Le discours médical est ici utilisé afin de minimiser la sensation de vulnérabilité. Premièrement, l'absence de symptômes chez lui montrerait l'absence d'infection, sentiment renforcé par l'existence prouvée par le corps médical de couples sérodiscordants. Deuxièmement, l'absence de plaie génitale exclut selon lui la possibilité de transmission du VIH. Ainsi observe-t-on un retard important à la prise en charge qui ne se fera que lorsque les symptômes seront apparus et qu'une certaine pression extérieure afin d'accéder au test aura été exercée.

Chez cet homme, la nécessité du test est niée malgré la séropositivité de sa compagne. Etant prêtre de son église et sa réputation étant menacée par un éventuel test positif, il semble exister un processus de négociation et de mise en balance du risque :

"There is a teaching that you can find that one partner is positive and the other partner is negative. So I thought I was negative and she was positive... Yes, and even sometimes they say there was false results, that there is machine that could not detect the virus. That is why I did not have a test, because I did not have any symptoms, and I feared the test (...) We have been educated that you can have sex but if there is no wounds on your private part no cut so there is no entry point for HIV/AIDS so that is a possibility to come off it" E38

Il existe parfois un sentiment de vulnérabilité mais flou, qui ne repose pas sur une suspicion ou une accusation précise, et qui semble retarder le test. Le prochain extrait fait ressortir l'idée que pour faire la demande de test, il existe un nécessaire processus d'acceptation du risque, un processus précis d'analyse de ce risque et des possibles partenaires qui auraient pu être infectées :

« Yes I felt at risk but my mind did not come to decide to go on a test. My mind was not developed to think about going for a test because during that time I have not been used to people who may infect me. » E19

6) Test comme démarche individuelle. Influence féminine

On observe une influence variable du discours féminin sur la démarche de test. On a observé un rôle important des femmes en général dans l'accès au test pour leurs proches. Cette démarche est soit directe, soit indirecte. On observe une confrontation avec une incitation directe au test, ou bien la mise en œuvre de stratégies plus indirectes pour mener leurs proches masculins au test, afin d'éviter cette confrontation :

« She is the one who, silently, suspected that I was infected. Later, my sister was in Nairobi and my sister advised me, well she invited me to visit her at Nairobi so I was going to visit my sister but it is like, some arrangement had been made for me to see a counsellor so she did this by my knowledge » E7

Ces incitations se font, chez les hommes rencontrés qui les ont vécus, plutôt par les membres féminins familiaux, comme les sœurs ou les mères. Pourtant, cette influence féminine concernant le VIH reste rare. En effet, malgré la possibilité de discussions ouvertes avec leurs compagne sur le risque encouru, et l'existence d'une pression de la communauté, le test peut être rejeté.

On observe parfois un décalage de connaissance et de sensibilisation au VIH avec leurs compagnes, pouvant entraîner un évitement des discussions intrafamiliales à ce propos et un refus du test par les deux membres du couple, qui finalement n'a parfois lieu que quelques années plus tard :

« We talked about but the woman was still not willing to do so. With me I was willing to also because by then I knew what about AIDS was and she did not know (...) So we were tested once during the pregnancy in 2004 " E41

Pour cet homme, la maladie donc le risque sont associés aux symptômes. Peu importe chez lui ce que pense l'entourage de sa pratique du lévirat et du risque qui y serait associé. Pourtant, cet homme a respecté toute sa vie l'avis de la communauté, notamment pour ses choix maritaux, mais le VIH représente pour lui une affaire individuelle :

« My wife was no satisfied, she said after I've gone there, the people come to her and told her « you know this thing, from what that person died » (...) You know this AIDS, they have taken it as essential (...) It is not a community affair, because you are not for me, I am not for you" E18

On voit que chez les plus jeunes, le test est plus considéré comme une démarche individuelle. En l'absence de symptômes, le test est plus souvent considéré que chez les plus âgés. La réalisation d'un premier test, non pas demandé mais proposé lors d'interventions gouvernementales ou associatives,

se retrouve plus souvent chez les plus jeunes. La pression des proches est bien moins présente chez les plus jeunes.

Chez les plus âgés, le rapport au test semble se faire plus dans une démarche de rapports aux autres, à la pression des proches notamment de sexe féminin, au décès des proches. Chez eux de plus, l'apparition de symptômes est plus souvent mise en lien avec la possibilité d'une infection par le VIH. Chez les plus jeunes, les symptômes sont souvent rapprochés d'autres pathologies comme le paludisme, maladie plus contraignante, plus fréquente et tout aussi mortelle, notamment à court terme.

B. Déclencheur du premier test

1) Prise de conscience par l'exposition à la maladie

Certains hommes semblent avoir eu recours au test moins rapidement que d'autres après l'observation des signes de la maladie. Cette relative inertie à la demande de test a été retrouvée plus souvent chez ceux qui ont observé les signes de la maladie avec une certaine distance, c'est-à-dire loin de la cellule familiale. Le recours au test a nécessité plus de stimulation, le déclencheur du test étant une pression de l'entourage pour faire la demande de test, ou l'apparition de symptômes, malgré une connaissance du VIH et des méthodes de dépistage assez précise. Ainsi, les hommes qui pourtant rapportent un accès important aux informations de façon antérieure à leur prise de conscience, semblent dans certains cas retarder la démarche de test. Nous avions vu que les connaissances préalables à la prise de conscience permettaient de détenir un arsenal préventif plus étendu, cependant cela n'implique pas nécessairement que le test s'inscrive comme une priorité.

La prise de conscience brutale du VIH par le contact avec les effets de l'épidémie sur la population agit comme un choc mais ne permet parfois pas d'acquérir des informations pratiques sur le VIH et de sensibiliser certains hommes au test. La possibilité d'une séropositivité est terrifiante et le test est refusé. Cela n'équivaut cependant pas à un déni ou à l'absence de conscience du risque que le VIH représente. Dans le même sens, cela ne signifie pas qu'aucune mesure préventive n'est adoptée :

« You could not go for test even to go to VCT or a lab you could not approach that place because HIV was a terrible disease (...) it is God who helped me around that time until I went for the testing (...) I was afraid to have any other sexual intercourse and partners and that is why in my life even now I don't have any other partner. So I don't get HIV. " E3

2) Test après l'apparition de symptômes

Peu d'hommes racontent avoir fait le lien entre leurs connaissance préalables des signes de la maladie et leurs symptômes. En effet, une fois déclarés, et en faisant le lien avec leurs connaissances antérieures, ces symptômes auraient pu instiller l'idée qu'une séropositivité était à redouter et ainsi motiver le test. Plus souvent, ces symptômes n'ont pas été rattachés à l'éventualité d'une séropositivité mais à d'autres pathologies comme le paludisme par exemple. La réalisation de test (inscrite dans une demande de soins généraux), parfois repoussée de quelques mois, voire de quelques années, est motivée par la répétition de symptômes relativement banaux mais gênants du fait de leur caractère récidivant. Dans ce groupe, la possibilité d'une infection par le VIH n'était pas imaginée avant la consultation à l'hôpital ou la réalisation du test. Ces hommes sont exclusivement traditionnels :

« bodies had been brought from Mombasa, who died from HIV AIDS (...) I didn't know because when the dead body came, they were wrapped, so we were told this is a disease that killed the man (...) I thought it was like any disease, like malaria, headache, like any other disease (...) One of my friend go to those white men and said to me « they treat the disease ». That is how I came to them. » E43

Chez beaucoup de personnes, les symptômes et le comportement de soins sont associés aux croyances en un autre système que celui de la biomédecine :

• Croyance traditionnelle associée à Chira, conduisant les personnes à expliquer l'apparition de symptômes par leurs comportements actuels ou passés qu'ils estiment parfois moralement condamnables. Cela explique le recours à des soins traditionnels, qui retarde d'autant plus l'utilisation de services hospitaliers. Parfois, l'échec des mesures traditionnelles les poussent à se diriger vers la pratique d'un test VIH, souvent sous la pression des proches et du fait de la visibilité des campagnes de dépistage :

« During that time before I was tested, I thought it was the cause of my sickness, it could be Chira but after I was tested I knew the problem, I know that one is now useless, it is not the cause of the problem, but HIV AIDS. Even if he works on the piece of land, I don't care. Did you know that HIV existed when you fell sick? Yes. Did you think it could be HIV? My mind did not think of that, because my mind was set on cultural beliefs. » E8

 Croyance chrétienne, qui pousse certains patients (un exemple étant les membres de certains mouvements religieux comme Legio Maria) à n'avoir recours qu'à la prière pour se soigner :

« I pray before I go to the hospital then when it is becoming difficult for me, I go to the hospital. So I pray trying to get healed and if it fails I go to the hospital." E35

3) Test sans symptômes

Le test réalisé lors d'interventions communautaires (comme le test en porte-à-porte), c'est à dire proposé mais non demandé est plus rapporté chez ceux qui ont peu d'informations préalables sur le VIH ou qui ne se sentent pas à risque. Ces hommes, plus volontiers traditionnels, semblent être plus testés par « obligation ». Obligation par les symptômes qui forcent à consulter un centre médical où le test sera réalisé. Ou obligation par les campagnes de dépistage à domicile ou à l'échelle de la communauté mises en place par les organisations biomédicales. Les hommes provenant de zones urbaines et les plus religieux semblent faire plus volontiers la démarche de test par eux-mêmes et pour le test lui-même, afin de connaître leur statut, ou encore sous la pression de proches.

Malgré un désir de réaliser un test ou la reconnaissance d'un risque, parfois c'est le manque d'accessibilité qui limite le test. La visibilité des structures proposant le test n'entraîne pas forcément la pratique du test dans la structure la plus proche du domicile ou du lieu de travail du fait d'une crainte de la stigmatisation liée justement à sa proximité avec l'entourage. Cette visibilité agit cependant comme moyen de sensibilisation et d'information, conduisant ces patients à pratiquer le test dans d'autres structures.

C. Impact du premier test sur les pratiques

1) Apparition du sentiment de risque

Parfois, le test représente le moment où un premier sentiment de risque apparaît, alors qu'il était inexistant auparavant. Non pas que ces hommes aient des comportements qu'ils jugent à risque mais du fait du caractère ubiquitaire de l'épidémie à VIH, transmissible aisément et par d'autres voies que sexuelles. Chez ceux-là, on observe une remise en question de certaines valeurs adoptées dans le passé, comme par exemple la disparition de la vision protectrice du mariage chez certains chrétiens. En effet, les couples sont incités à se tester ensemble et la protection mécanique est recommandée dans les relations sexuelles maritales :

"I think she could infect me. You know those who are teaching us about HIV thus people teach us that you can get HIV not only through sexual but sharp object: razor blade, knife..." E39

2) Impact sur les sexualités intra et extra-maritale

Le test est le moment pour les institutions médicales de délivrer un message sur l'adaptation de la sexualité pour les patients qui seraient séronégatifs. Chez les hommes mariés, il est préconisé de stopper les relations extra-maritales et d'utiliser une protection mécanique avec leur compagnes :

« They told me that my status was very good and that I had not to have sexual intercourse with other lady (...) They told me to take care of myself to use protection because we were negative." E35

Chez les hommes non mariés, même si cela n'est pas le plus fréquent, il est conseillé par le corps médical de stopper les relations sexuelles avant le mariage. La protection par le préservatif ou plus rarement la pratique de la circoncision semblent plus volontiers mises en avant par le corps médical lors du test:

« So there was those who visit door to door and they were teaching that men must go to circumcision to reduce the rate of infection. I know it is a disease, and it kills (...) we use condoms. Men must also be circumcised to reduce the infection. » E21

La protection est en général suivie chez les hommes célibataires rencontrés. Mais cette recommandation conduit à une modification de la sexualité dans la mesure où celle-ci est conditionnée par la possession de préservatif au moment du rapport sexuel.

« There is also the conditions, you can meet the lady in very tight conditions (...) That mean that you have only a short time to prepare. » E9

Si leurs partenaires expriment un refus du préservatif, cela entraîne alors un refus du rapport sexuel :

« If that one happened, we cannot have the act because in any case I had gone for my test and know my status and she doesn't know her status, and she doesn't want the condom, I refuse. » E40

Souvent, les recommandations sur la sexualité dispensées aux patients séronégatifs célibataires n'ont pas eu beaucoup d'effets ou un effet partiel. Soit parce qu'elles sont inadaptées comme nous l'avons déjà évoqué, soit plus fréquemment parce qu'elles ont été adoptées avant la réalisation du test. En effet, nous avons observé que le test était adopté par la plupart des hommes à la suite de leurs prise de conscience. Dans l'intervalle entre la prise de conscience et le test, ces mesures ont pu être souvent adoptées, parfois rejetées, mais souvent les recommandations lors du test n'a finalement pas eu trop d'impact.

Les recommandations concernant la sexualité qui semblent avoir eu un effet sont principalement celles portant sur la protection mécanique dans le mariage. Pourtant, nous l'avons déjà mentionné au chapitre précédent, le suivi de cette recommandation est variable. Son adoption se fait plus ou moins complètement notamment en fonction du risque ressenti, du sentiment de protection existant dans le mariage, des convictions religieuses. En effet, chez ceux qui portent le plus de valeurs religieuses, l'utilisation du préservatif après ces recommandations semble plus remise en question. Pour les autres, cette utilisation est mise en balance avec leur désir de paternité et leur capacité à négocier le

préservatif avec leur compagnes, notamment parce que celui-ci est associé à l'idée de risque. Nous avons vu aussi l'importance que revêtait l'entrée dans le mariage notamment par son association à la paternité. Pourtant, chez les hommes mariés, le corps médical pousse les hommes interrogés à utiliser une protection mécanique avec leurs propres compagnes, même chez les couples dont les deux membres sont séronégatifs :

« They told me that my wife and myself were two different person maybe one may have other relationship and then the other one do not know. So I should use condoms (...) I was surprised first, then later I realized it was a good thing that could help me. So that I may continue living (...) They told me that any of us maybe is not faithful to the other and that if we don't use condom it may have real effects on us." E3

C'est à ce moment que l'on observe la difficulté dans laquelle se trouve ces hommes, se sentant obligés de respecter les recommandations médicales portant sur l'utilisation du préservatif. La paternité étant parfois prioritaire, cela conduit à une utilisation partielle du préservatif :

« When I enjoyed sex as a leisure I use condoms, but if it is for procreation, I have to use it free (...) When she has attended her monthly period, and then the monthly period end, I should use free flesh without condom to make her pregnant. (...) From that time we did not have another child. We still have faith God to give us a child. » E33

3) Répétition du test

Il est recommandé à ces hommes de répéter le test tous les trois mois, quelles que soient les contextes sociaux ou professionnels, leur vision du risque ou leurs pratiques. Beaucoup tendent à respecter cette recommandation, même si aucun risque n'est perçu. Cette démarche est justifiée de la part du corps médical par l'existence d'autres voies de transmission, qui seraient indépendantes de pratiques individuelles jugées à risque. Ainsi, le sentiment qu'une infection est toujours possible persiste malgré des comportements adaptés et un test négatif.

« No, I did not feel at risk but later I understood that it can really get to anybody even if you don't have sexual intercourse (...) They told us there is HIV and AIDS and the ways people can contract it". E29

Pour certains, un individu ne peut envisager un premier test qu'à condition d'entrer dans le processus de dépistage tous les trois mois. Du fait du caractère universel et facilement transmissible du VIH, une fois entré dans un processus de dépistage, il semblerait incohérent d'en sortir, car le risque n'est pas

effacé par la réalisation d'un test à un instant donné mais c'est sa répétition associée au contrôle de pratiques à risque, qui constitue la protection optimale :

« When you can know your status is just when you can decide to go to hospital every three month. Because you know sometimes, you can go and help a person who is injured and you have a cut (...) With the blood, if I have a cut and somebody has a cut and I went there to help him then the disease he has, I can get. » E13

Cela rejoint l'idée développée plus haut de la nécessité pour ces hommes, avant d'accepter un test, d'un processus de réflexion et d'analyse du risque, de leurs pratiques passées, de leur sensation de vulnérabilité, des conséquences possibles de la découverte d'une séropositivité ou d'une séronégativité. Outre la séropositivité que nous aborderons plus loin, même la découverte d'une séronégativité a eu des conséquences sur la vie des hommes rencontrés, du fait de l'adoption de mesures préventives ultérieures, de la nécessité de répéter le test, ou du fait de l'apparition d'un sentiment de risque entraînant par exemple une modification des relations sociales :

« After testing, if I found I am ok, I have to take care of myself. I need not to have many ladies, (...) After playing I went to my room booked for me only to sleep. When we have to come back, I come back. I have only one lady. When she is not there I cannot meet any lady even if I have to stay there for 5 to 6 month, I can just stay. » E13

D. Conclusion

Au total, c'est souvent un sentiment de responsabilité qui entraîne un refus ou une demande de test. Dans un cas, une possible séropositivité compromet la capacité à assumer ses responsabilités, dans l'autre, assumer ses responsabilités revient à prendre en charge sa santé. De même, nous avons vu que la réputation, qui est un moteur de beaucoup de comportements, pouvait agir chez un même individu à la fois comme prescripteur et comme frein au test, en fonction du contexte. Cette réputation agit chez certains comme frein au test, du fait des conséquences sur leur place dans la société qu'un test positif aurait. Cette donnée est à relier avec les pratiques du mariage et de la paternité qui comme nous l'avons vu sont intimement liées à la notion de réputation.

Le test est toujours associé à la notion d'une menace vitale une fois les hommes engagés dans le processus de dépistage. La réalisation du test semble être associée à une mort accélérée. Plus rarement, le test peut être vu comme protecteur contre le VIH.

Il semble exister une banalisation du VIH. Cette banalisation du VIH peut permettre de faciliter chez certains la réalisation du test, notamment du fait de l'existence d'un traitement. Pour d'autres, le

caractère uniquement suspensif du traitement ralentit la démarche de test lorsque aucun symptôme n'est présent. Le choc représenté par la vision de la maladie peut retarder le recours au test, par la peur que cela engendre sur la vision de soi-même et de sa propre maladie potentielle.

Le sentiment de risque influe positivement ou négativement sur la démarche de test. Chez certains existe un sentiment de protection vis-à-vis du VIH lié à leurs pratiques ou leur appartenance à un groupe social particulier. Ceux-là peuvent plus aisément repousser la réalisation d'un test, alors qu'étant plus informés à propos du VIH. Chez ceux qui se sentent vulnérables, le test est plus aisément envisagé. Pourtant, l'appartenance à un groupe social perçu comme étant à risque peut dans certains cas entraîner un retard de test.

La réalisation du test semble décalée par rapport à la prise de conscience. Les plus âgés et les plus ruraux inscrivent plus cette démarche dans leurs rapports aux autres, à l'entourage familial (notamment féminin) proche ou même communautaire, à la visualisation des effets de la maladie sur le corps humain. Les plus jeunes et les plus urbains l'inscrivent plus dans une démarche individuelle, dissociée de la dimension communautaire.

La réalisation du test semble avoir affecté les hommes rencontrés. Tout d'abord, un test est recommandé tous les trois mois et cette mesure est une des mieux respectées. De plus, lors de la réalisation du test, il est souvent transmis l'idée que le VIH est une infection généralisée et qui n'épargne aucun individu. En entendant ce discours et en acquérant la connaissance des différentes voies de transmission du VIH, certains hommes ressentent alors un sentiment de vulnérabilité face au VIH, alors que leurs pratiques ne leurs laissaient pas le suggérer. Ce sentiment de risque peut apparaître car le discours biomédical déconstruit le sentiment de protection. Ce sentiment de protection est en effet lié à une mauvaise connaissance des autres voies de transmission du VIH ou à l'idée d'appartenir à une catégorie épargnée par le VIH. Ainsi, l'union maritale n'apparaît plus protectrice et devient pour certains une source potentielle d'infection et donc de méfiance dans le couple. En ce qui concerne les mesures restrictives de la sexualité dans un but préventif dispensées lors du test, nous avons dit qu'elles avaient un impact limité sur les hommes rencontrés. Nous avions aussi mis en évidence que le discours biomédical concernant cette sexualité « à risque » était le plus respecté. En fait, ces mesures sont souvent adoptées ou rejetées avant la réalisation du test, lors de l'accès aux informations sur le VIH et la prise de conscience du VIH, et non pas lors de la réalisation du test. Elles sont seulement mieux respectées lorsqu'elles sont dispensées initialement par les institutions biomédicales.

VII. Impact de l'annonce de la séropositivité

A. Annonce diagnostique – Réaction immédiate

1) Sensation de mort proche

Pour certains hommes rencontrés, l'annonce de la séropositivité agit comme un choc dans la mesure où ce diagnostic est synonyme de mort proche. Comme nous l'avons dit dans la partie sur les représentations du test, celui-ci est lié à cette idée que le VIH a un caractère fatal quasi-immédiat, une fois le diagnostic posé :

« I almost lost hope in life, I was just counting my days. I knew my days was numbered, I was waiting for that time (...) at that time, we knew that once you are found with the virus, the final to handle will be death. So that thing really stressed me » E7

Ce sentiment de mort proche se retrouve chez des hommes de tout âge, de toute origine socioprofessionnelle et dont le diagnostic a chaque fois été posé après l'arrivée des traitements antirétroviraux dans cette zone. Ce sentiment est observé de même chez des hommes dont l'accès aux connaissances sur le VIH et son traitement était parfois supérieur. Pour beaucoup, cette angoisse est liée à des considérations individuelles, à la peur de sa propre mort ou d'une stigmatisation. Cependant, elle semble aussi liée au sentiment de responsabilité vis-à-vis de la famille qui pourrait se retrouver en grande difficulté après leur décès :

« we think we may die and leave our children without anyone to care for. » E34

Ici, la capacité à assurer cette responsabilité se retrouve fortement ébranlée. Notamment parce qu'aucune solution ne semble s'offrir à eux, le traitement n'étant pas encore à leur portée et ces hommes-là ayant toujours le sentiment que le VIH est associé à la mort.

Pour certains, on retrouve une anxiété telle à se découvrir séropositif que le suicide serait envisagé. Plusieurs hommes rapportent cette incapacité à supporter l'annonce de leur diagnostic :

"It found when I have been diagnosed of HIV and my mind was not stable at times I even thought to commit suicide..." E36

2) Diagnostic inattendu

On voit que certains hommes subissent un choc lors de l'annonce de leur diagnostic du fait de leur sentiment de protection passée contre le VIH. Ici n'est pas évoqué le sentiment de mort proche mais la surprise de se voir diagnostiqué séropositif alors que rien ne le laissait supposer par le passé : ni une

prise de risque, ni d'éventuels symptômes mis sur le compte du VIH. Ce choc semblait pour les hommes interrogés bien tempéré par l'existence d'un traitement et par le discours du corps médical :

« When I was a the hospital, the first day I got little worried and then they put me on the drugs but still I kept on going but as I went on taking my drugs, I now got a lot of courage. » E16

Chez d'autres, le diagnostic est inattendu mais ne constitue pas forcément une surprise. En effet, leurs pratiques ne leur laissaient pas supposer une infection par le VIH mais la proximité avec la maladie et leurs connaissances de celle-ci leurs permettent de l'accepter plus facilement. Ces hommes-là, dont le diagnostic n'était pas attendu, sont relativement jeunes et souvent mariés au moment du diagnostic :

« I did not feel really sick. I was just normal because I was counselled and I am also a counsellor, I know how to handle these matters, I was just relaxed, I am not the only person who is supposed to be ill, many people are positive so the life continues" E25

3) Test et diagnostic vu comme un moyen de guérison

Une autre partie des hommes rencontrés se voyait mourir prochainement juste avant la réalisation du test de dépistage révélant leur séropositivité. Leurs symptômes étant très marqués et inaccessibles aux thérapeutiques employées jusqu'alors, le test du VIH, souvent réalisé fortuitement, constitue un moyen d'accéder à une guérison qu'ils n'attendaient plus.

« I was to die (...) I did not feel bad, because I had been sick for a long time, so I was told that is the way to get my life back, because it is the way to make things getting better » E8

Ces hommes, traditionnels au moment du diagnostic, ayant testé des thérapeutiques traditionnelles qui ont échoué, se tournent vers la médecine moderne proposée lors d'interventions communautaires :

« I was sick for a long time in Ndhiwa, and one day a group of people went to Ndhiwa to propose test so I voluntary came for a test. First I was given counselling, I was first counselled and asked : « if you are found positive, what will you feel ? » I told them that what I want is life, and if there is a drug, I will take it. » E8

4) Banalisation du diagnostic

Une partie des hommes rencontrés tend à banaliser le diagnostic de séropositivité. Les conseils médicaux prodigués au moment de la consultation agissent dans certains cas comme un moyen de

banalisation de la maladie. Ces conseils, associés à d'autres ressources, notamment spirituelles, permettent d'accepter le diagnostic :

« I did not overreact because the teaching we have about HIV I had learn a lot (...) When I discovered that I was sick I was worried and surprised. I decided I studied the bible and I was taught that you cannot run away from sickness (...) You may think you have ran away from it but you cannot defeat it and that is not the end of the life. » E27

D'autres vont accueillir le diagnostic avec une certaine indifférence, du fait de leurs contacts répétés avec la maladie et l'absence de perception de sa gravité potentielle. Comme pour cet homme, paraissant impassible devant sa maladie :

« I was not surprised. Because I saw so many people HIV positive, some friends. So I reacted well. » E10

Certains vont même l'accueillir avec une relative joie, préférant se voir diagnostiqué d'une maladie pour laquelle un traitement est proposé, gratuit et dont la mortalité est bien contrôlée de leur avis plutôt que d'une maladie incurable, récidivante, impossible à prévenir ou impactant finalement plus leur vie de tous les jours. Ces hommes sont parmi les plus jeunes et leur diagnostic posés plus tardivement que les autres en moyenne :

« I felt happy and even I wanted my wife to be together with me so that we go for treatment (...) Before I used to be sick and I thought I was suffering from malaria on/off but now I was diagnosed and now my medical HIV status has been revealed to me then I become happier because now I know I am HIV positive and I will continue living if I go for the treatment. » E4

Pour d'autres, la banalisation lors de l'annonce du diagnostic ne vient pas de la réassurance que pourrait provoquer la séropositivité ou de l'absence de connaissance mais justement du fait que le diagnostic est attendu. Ce diagnostic est attendu du fait de pratiques ou d'expositions perçues comme étant à risque ou d'un diagnostic chez la compagne des jours voire des mois auparavant. Chez eux, le choc a possiblement précédé le test et l'annonce diagnostique, lorsqu'ils ont pu réaliser le risque encouru ou la probabilité importante d'être séropositifs. L'annonce est alors perçue plus comme une formalité et un moyen d'accéder au traitement.

« At first I was annoyed and later I became normal. I thought I was positive because of my wife.

When I came for a test I already suspected that I was HIV positive. » E38

B. Séropositivité – Impact tardif

1) Impact sur le travail

Nous avions souligné l'importance sociale du travail, sa nécessité pour subvenir à des besoins non seulement personnels mais aussi familiaux, grandissant avec le nombre d'enfants voire le nombre de compagnes. La reconnaissance sociale de l'accès à un niveau d'éducation pousse les hommes à se battre pour faire accéder leurs enfants à une scolarité prolongée.

Dans ce contexte, un diagnostic de maladie chronique s'avère être une source de préoccupations et de difficultés économiques. La totalité des hommes rencontrés rapporte des difficultés économiques qui se sont aggravées ou qui sont apparues lors de leur diagnostic. Les traitements du VIH sont gratuits, pourtant cela ne suffit pas à rendre les soins dans leur ensemble aisés. En effet, cette maladie chronique représente des dépenses supplémentaires du fait des examens de santé à réaliser, du coût des hospitalisations lors d'épisodes intercurrents, du coût des transports jusqu'aux structures de soins souvent éloignées et mal desservies dans cette zone rurale. De plus, les recommandations médicales imposent un régime alimentaire adapté aux traitements :

« When I have been discovered positive I must find means to live, to care for myself and to provide for myself and to get food (...) as you know someone who is on HIV treatment need money even for feedings and care. It needs proper care. That is food. You have to feed well so that you can be healthy. You should also have money for that (...) you may not have worries in your mind. It does not need you to have a lot of stress." E1

Du fait des symptômes présents lors du diagnostic, la poursuite d'un travail physique s'avère compliquée. Le diagnostic et donc le traitement se révèlent être bénéfiques sur la capacité à travailler, du fait de l'amélioration des symptômes :

« From the time I was put on treatment, on Septrin, I have not been able to feel sick, even weakness on the knee, I don't feel. From that time, I don't feel weak. I feel normal like I was before the infection. » E4

Pourtant, certains hommes décrivent, suite aux recommandations médicales, un arrêt de leurs activités rémunératrices, dans la crainte de voir leurs symptômes réapparaître. Ainsi, ces hommes se retrouvent en grandes difficultés pour subvenir à leurs besoins économiques.

« When I started taking the drugs, my power of earnings has gone done (...) when I come to the hospital, the doctors advised him not to go again to the lake to fish because I could easily develop a pneumonia (...) When I don't go fishing, I farm but because it was a drought, there was no rain, so the crops failed. » E34

Chez certains hommes de plus, le corps médical recommande la modification de l'alimentation qui devrait être plus riche, et continue de contre-indiquer la prise des antirétroviraux si aucun aliment n'est ingéré de façon concomitante :

« I am supposed to be eating fruits, but when I have money, I only buy milk for the child and fruits I can find in the house. I have got a problem, the problem is money, because the little bit we have is used for travel or to provide. » E4

En effet, il est recommandé de se procurer une nourriture de façon continue et de l'enrichir, en parallèle de l'arrêt d'un travail permettant pourtant d'accéder à ces denrées.

L'observance se place au milieu de ces conseils de façon plus ou moins satisfaisante. Certains ont dans ces conditions recours à des solutions pour permettre le maintien de la famille dans un bien-être relatif. On voit notamment l'implication de leurs compagnes dans les activités rémunératrices alors que cette idée ne les avait pas effleurés dans le passé. On voit dans certains cas une reconfiguration des relations hommes-femmes, une implication des femmes plus importantes dans des préoccupations que les hommes estimaient leur revenir entièrement. Non pas que cette démarche soit aisée pour ces hommes mais certaines situations entraînent une modification de la situation féminine et de la relation de couple :

« The wife was working also at the lake, as a fisherwoman (...) Because the income is low, the wife also joined me to the lake (...) Yes, when I was put on treatment, I was advised by doctors not to go fishing to avoid further complications so it affected my incomes (...) because I was not working and I was suffering, I was left to children (...) So I decided to go back to the lake, to fish, with my brother and the wife also » E34

Le travail constitue pour certains hommes une échappatoire, un moyen d'éviter la stigmatisation liée à une pathologie difficile à dissimuler à l'entourage proche :

« Ah no I am not excluded because I am always busy at work so there is no time you will get so called sitting with people. It is like that you can see that you are excluded (...) We just meet it shortly, a short while, like four hours, then that time you came back to talk with people. » E25

Ainsi, les relations sociales sont souvent mises de côté ou entre parenthèses après le diagnostic par la modification de pratiques, la modification de la vision de leur entourage, la nécessité d'adopter les recommandations médicales :

« maybe we are in a pub and they are taking alcohol, even the soda I don't take or I have to take water so I am not stable here for a long time because I am not really feeling I am enjoying their company. As they enjoy their drink, be very happy, they shout, they do the things, they expressed their joy and I am very normal » E7

2) Impact sur la sexualité

La modification voire la remise en question totale de la sexualité semblent liées de façon très importante aux recommandations médicales dispensées lors du diagnostic et du suivi. Ces recommandations semblent varier en fonction de la situation maritale, de l'âge des patients et de la personne qui mène la consultation. Cependant, les recommandations possèdent toutes un caractère restrictif de la sexualité. La modification de la sexualité n'est pas seulement le fait des recommandations médicales mais souvent d'une multitude de facteurs. La prise de conscience du VIH antérieure au diagnostic semble déjà enclencher un processus de remise en question de la sexualité. S'inspirant des recommandations médicales, ces hommes s'imposent des mesures restrictives, perçues comme protectrices contre l'aggravation de la maladie :

« I know there is no cure for it. If you protect yourself you can live longer. I'm faithful (...) When I have been put on drugs there is a time when we did not have interest for sex.." E1

Pour les hommes mariés, les conseillers recommandent la fidélité dans le mariage et l'arrêt des relations extra-maritales. Cet arrêt d'éventuelles relations extra-maritales est demandé pour tous les hommes, sans distinction. La justification de cette mesure est tout d'abord d'éviter la transmission du virus à d'autres partenaires. Par ailleurs, elle est motivée par le risque que ces hommes encourraient si ils étaient contaminés par une autre forme de virus possédant un profil différent de résistance aux antirétroviraux :

« My edge for sex went down when I knew I was HIV positive. I have less interest (...) To avoid to spread the disease, I was advised by my doctors, I should not have sex outside the marriage because I may join with somebody who has not known her status and could give me viral load, and change my viral load. » E4

Parfois, les recommandations médicales prennent une forme culpabilisante dans la mesure où le corps médical émet un jugement de valeur sur les comportements passés de leurs patients et formule une sorte d'avertissement. Cette culpabilité, qui n'est possiblement pas seulement instillée par le corps médical mais qui tend à être renforcée par celui-ci, semble accentuer l'application de recommandations médicales restrictives :

« the counsellor made a advice: « V. from now you got a little bit fool man from here » and they warn you what you ought to do. And I just said « I don't have any feeling for any woman and I think I will be faithful to my wife (...) I have had a tremendous change in my sexual life (...) because I really felt sorry for having... I am the person actually who have infected my wife to which I am truly sorry (...) and since having known my status, I want to live by what I was taught » E7

A la suite du diagnostic, chez ceux pour qui la maladie et le diagnostic semblent avoir été le plus éprouvant, on a pu observer un rejet des relations avec le sexe féminin. Il ne s'agit pas d'une adaptation de la sexualité comme dans la plupart des cas observés, mais d'un arrêt des relations sexuelles et sentimentales. Ceci n'est pas, dans le cas présenté, la conséquence de recommandations médicales mais vient du diagnostic posé dans un contexte de séparation récente et de sentiment de trahison de la part de sa précédente compagne. Ici, le soutien que pourrait apporter une relation conjugale est remplacé par le soutien du corps médical et du traitement :

« The change when I learned my status, before I depended on women, to love women, but since I was diagnosed, I decided to live without women and my life depend on ARV, I have to take my ARVs and since I started ARV I regained my strength, I can work and earn a living. » E8

Ce rejet des femmes se retrouve dans cette étude chez ceux qui ont associé leur diagnostic à une mort prochaine ou qui ont eu un diagnostic à un stade tardif lorsque les symptômes étaient marqués. Cela semble avoir entrainé une reconfiguration plus importante et une modification plus marquée de leurs priorités. Nous avons vu pourtant que la pression sociale obligeait ces patients à se réengager dans une relation maritale, ne pouvant sans elle accéder à la paternité :

« I hated women, I didn't want them (...) I knew I was going to die soon and that is why I left women (...) From that time I didn't want any women when I had known my status (...) I married because my fellow young group had women and children but I didn't have. I had pressure from my friends and relatives. They told me to marry." E36

Les recommandations médicales, lorsqu'elles sont suivies à la lettre, entraînent une souffrance importante. Certains hommes sont tiraillés entre le suivi de ces conseils fortement associés à leur survie d'une part, et la nécessité de s'engager dans une relation maritale où il est complexe d'avouer sa séropositivité d'autre part :

« I was told by the doctors that there was an exchange of virus so the doctors told me to leave alone women and then I stopped, from that teaching (...) I feel lonely because even right now I am alone in the house so it is a suffering (...) It is not easy to talk about HIV with somebody (...) unless you are a teacher, who is teaching someone, so they will understand you. » E19

Certains hommes s'accommodent des recommandations médicales et utilisent le préservatif dans le mariage. D'autres rarement le rejettent car ils n'en voient pas la nécessité, soit parce que le mariage constitue une protection contre l'aggravation de leur maladie, soit parce que la paternité, où la protection mécanique n'a pas sa place, s'impose à eux comme une évidence. Certains appliquent cette recommandation mais cela entraîne une réduction de leur sexualité. Cela constitue alors la meilleure solution qui s'offre à eux pour éviter une infection par un autre type de virus et ainsi « survivre » :

« When we use condom, we don't have a lot of needs for sex, you could also practice it once because you don't have a lot of interest, because condom is a foreign body and is not the same to free sex. I was told to stop having sexual intercourses out of marriage. « For you to live longer, have adherence ». » E16

Certains hommes rapportent une amélioration de leur sexualité après le diagnostic. Même chez eux, il existe pourtant un impact négatif du diagnostic sur la sexualité. Chez cet homme, l'utilisation du préservatif éveille chez ses partenaires sexuelles les soupçons envers une possible séropositivité. Sa sexualité et sa relation aux femmes subissent alors une modification :

« Now I was put on ARV I could now erect (...) There was a change because they knew I was HIV positive. Because I cannot keep quiet about myself. When you want to have sex intercourse and you put a condom the woman may also be suspicious and ask you "what is this thing you put in your...?" When you tell one, she will refuse to have sex, so they refuse. » E43

3) Impact sur le mariage et la paternité

Certains hommes interrogés évitent la confrontation avec leur(s) compagne(s) concernant l'origine de leurs infections. L'existence de voies de transmissions multiples, mises en avant par le corps médical, protège ainsi les couples de l'accusation d'adultère :

« They asked because I was diagnosed positive and them negative. And I answered I didn't know. And the discussion ended like that (...) They started asking, who is the cause, and I told them not to be worried, because even me I didn't know but I remember there was a time when I helped my sister in law who was sick and I used to take care of without using gloves. » E16

Certains sont informés lors du diagnostic de la possibilité de procréer et de donner naissance à des enfants qui seront séronégatifs. Chez les plus jeunes qui sont mariés et dont le désir de paternité est encore présent, les mesures sur l'utilisation du préservatif sont moins bien adoptées. Quand cette thématique n'a pas été abordée en consultation, il est observé une certaine souffrance liée au choix à

faire entre le risque de transmission du VIH à sa compagne et le risque que représente la révélation du statut qui pourrait finalement conduire à une impossibilité de procréer.

Chez les plus jeunes séropositifs qui ne sont pas mariés, la gestion du mariage et de la paternité est plus complexe. En majorité, ils comprennent bien la nécessité de révéler leur statut à leurs futures compagnes et sont informés de la possibilité de procréer sans risque. La problématique chez eux vient de la révélation du statut à leurs compagnes et de la gestion de la sexualité avant le mariage pour laquelle nous avons vu qu'il existait une pression sociale. La révélation du statut, quand elle est planifiée, est souvent prévue chez ces personnes-là après la demande en mariage. Ce n'est ainsi pas la partenaire qui accepterait leur statut et avec qui une relation de confiance vis-à-vis de leur séropositivité se serait constituée qui ferait l'objet de la demande en mariage. La démarche est inversée. La demande en mariage préalable à la révélation du statut semble apporter une sécurité supplémentaire pour maintenir la relation :

« the person who I will marry is the one I would disclose my status to (...) And I think that is the main reason why I haven't share with her because I have to see if she can be trusted (...) If I will propose to her "would you marry me?" and she says yes. Then from that time I will tell her about my status. After my proposal. If she accepts (...) If the love is so strong she will not leave you." E20

On voit là une tentative de prise de risque minimale afin de préserver la réputation avant le mariage. Cela conduit à l'évitement d'une sexualité impossible à assouvir du fait de la nécessaire révélation du statut. De plus, cela conduit à la création d'une relation « différente » avant le mariage, permettant de tester la fiabilité de la partenaire :

"Because she's used to my different stories it is very hard to accept the first time (...) Sometimes it is a lie. For example that one of my legs was disused that at times I walked with three legs. That is stories that can keep her mind out of thinking about (sex)... that is stories that could sometimes bring tears, some emotional stories." E20

4) Impact sur les relations sociales

Nous avons déjà mentionné la remise en question des relations amicales et des activités suite aux recommandations médicales. Ces recommandations sont en lien avec l'alimentation et la consommation d'alcool par exemple, ou la focalisation sur l'activité professionnelle en vue d'éviter une stigmatisation. Il existe des cas de stigmatisation plus virulente que nous retrouvons dans les milieux les plus traditionnels, surtout au niveau familial. Dans ces familles semble exister un rapport de force, où le respect s'acquiert par la capacité à assurer ses responsabilités, à dégager l'image

d'assurance et de vitalité. Le VIH vient perturber cette image et cette réputation. Les hommes ayant perdu cette réputation, le lien social avec les membres de la famille, qui représente une source d'aide et de soutien, se retrouve alors affaibli :

« In my community, people feel happy when you suffer or when you become sick (...) our income has gone low, so they know that when we are very poor, so there is no need to give us respect (...) The relatives, the family, the uncles were happy, when I was sick because they knew that will make my life on end. And a moment ago, one uncle went from Migori, he got me in the ward with my wife and ask me about the day of the discharge but he didn't even help me, he went away. » E34

Dans ces familles, le VIH est plus souvent associé au décès à court terme et ainsi la vision du membre atteint mène à des comportements d'exclusion. Nous avons observé cela chez cet homme qui se fait déposséder de ses biens par les membres de sa famille après le diagnostic :

« And others that remains my clan's men took and they divided among them because they knew I was to die (...) When they were discussing my time to die, my mind was still very clear, I was in my house. It was a small house, I did not build a good one, it was a house which was so poor, it was raining and wet inside » E8

Ces comportements les poussent par la suite à rejeter l'importance du milieu familial, à chercher le respect par l'affirmation de leur capacité à être autonomes vis-à-vis du milieu familial :

Cette importance de la réputation se retrouve dans d'autres milieux non traditionnels :

« You know I am a priest, and I have members in my church, and some of my member, are also on the programs so when I come as a pastor I also line up with the members... it is a problem because these ones they see me as a sinner, so I even requested the counsellors so that they treat me separately so that stigma is not in me. But they have not helped me » E38

Chez lui, la préservation de sa réputation auprès des membres de son église est la plus importante, pas plus importante que le traitement antirétroviral mais plus importante que les conséquences prévisibles d'un transfert dans un autre centre médical, plus éloigné et dont l'accès serait plus coûteux et plus contraignant :

« I've ask them even to transfer me to Homa Bay to take my drugs because Homa Bay is far, people that I serve in the church will not know me and I will not get that embarrassment (...) if it is that way, I can struggle, I can struggle to go, because even when I come from Homa Bay I use 200 schilling, I can still struggle to get my money. » E38

Le maintien des relations sociales peut être chez certains un frein à l'observance même. La volonté de dissimuler son statut sérologique pour préserver sa stature sociale entraîne un arrêt volontaire de la prise des médicaments :

« I sleep here and my neighbor sleep here (...) But the time after work, we have to work with students so I was fighting with time so that I can take my drugs at the proper time it was a challenge. Living with people is difficult to take the treatment (...) It was hard sometimes I could skip because I wanted to keep myself...I wanted that around I was respected at school (...) so you had to fight sometimes I got courage I wake up earlier than other people." E20

Pour certains au contraire, la réputation se crée en revendiquant sa capacité à gérer sa maladie malgré toutes les problématiques de la vie courante, à assurer son rôle masculin, voire à le remettre en question, malgré la pathologie. Certains revendiquent leur maladie, et se présentent comme un exemple pour le reste de la population :

« I tell people about HIV even one of my friend I convinced him to go to hospital to testing. And before I convinced him I went with him to my house to show him my drugs that I am on drugs so he accepted and now his life is better. » E46

La visualisation d'une épidémie qui n'épargne personne et touche toutes les classes sociales ou professionnelles semble être bénéfique en ce qui concerne l'observance des hommes rencontrés :

« the people that I see in the queue, very respected and very important people in the public life and that also gives me courage, because it is not only a disease for the poor like me, the rich are also suffering like myself, so that is an encouragement to me to keep on taking my treatment. » E8

5) Rejet des traditions - Conversion à la chrétienté

Le moment de la prise de conscience du VIH, mais surtout le diagnostic sont souvent les déclencheurs d'un rejet de la médecine traditionnelle et de l'adoption de la médecine moderne. Chez certains, la découverte de la médecine moderne agit comme un choc. On peut observer notamment le rejet de la médecine traditionnelle ou des traditions Luo dans leur ensemble, avec dans le même temps une conversion à la chrétienté :

« I did not use any traditional when I was sick but my sister used to buy for me panadol (...) So my sister was a Christian and then she did not bring traditional healer but instead a group of church member to pray for me (...) Since I started drugs, my sister also taught me about the word of God, I became a true Christian, and I forgave these people. Now I don't feel stigma, I only rely on my treatment

and my God (..) what they told me, two of my friends, is only to have hope in God and that I should not look for an traditional treatment." E8

L'utilisation de la médecine traditionnelle est en grande partie rejetée après le diagnostic. Lors du diagnostic de séropositivité, l'existence de Chira est mise en doute. Cette croyance est en effet liée aux pratiques traditionnelles d'une part, et d'autre part son traitement se fait par l'utilisation de la médecine traditionnelle. L'incapacité de la médecine traditionnelle à diagnostiquer le VIH entraîne une mise en doute simultanée de l'efficacité de la médecine traditionnelle et de la véracité des croyances traditionnelles. Cela remet en question les traditions Luo dans leur ensemble. Cela est associé à l'opposition mise en avant par beaucoup d'intervenants médicaux et gouvernementaux entre traditions et religion chrétienne. De plus, la contre-indication de l'utilisation simultanée de traitements traditionnels (souvent à base de plantes) et des antirétroviraux par le corps médical renforce la mise à l'écart de la médecine Luo et les discours qui la discréditent. L'inefficacité des traitements traditionnels antérieurs et la réussite de la médecine moderne qui améliore leurs symptômes donnent encore plus de poids à ce discours anti-traditionnel.

« The traditional herbs does not treat HIV, and the drugs for HIV does not treat Chira. At this time people do not believe in Chira because some have become Christians. It is not there anymore. For anybody I cannot tell but for me since I was put on this drugs, I don't use traditional medicine" E43

Ainsi, les traditions Luo sont rejetées de façon forte par certains. Parce que leur séropositivité est associée à des pratiques Luo qu'ils considèrent, après la confrontation avec le corps médical (souvent porteur d'un discours religieux), comme responsables de leur infection ou en tout cas comme responsables de la prévalence majeure du VIH dans la région.

« we are telling the dangers of inheriting wives, the dangers of having many wives, polygamy (...) When you see it, we call him these days a terrorist. If you are called a terrorist, you are a quite vile wife inheritor so they fear those names. » E44

C. Conclusion

Au total, nous avons abordé ici l'influence des pratiques de test et de l'annonce diagnostique chez les hommes séropositifs. Les impacts aussi bien immédiats que tardifs sont multiples.

Finalement, on remarque que les réactions n'ont pas de lien décisif avec l'âge, la confession religieuse, le contexte socio-professionnel mais plus avec l'expérience précédant le diagnostic. Expérience de la maladie chez l'entourage, expérience du risque encouru ou de la connaissance du VIH. L'année de diagnostic semble aussi avoir eu tendance à jouer sur la réaction à l'annonce. Plus l'année de diagnostic est récente, plus il semble que l'on se dirige vers des réactions de banalisation. Les dates de diagnostic

les plus anciennes sont plus associées à des réactions d'anxiété importante suivies de réactions de choc. En faisant le lien entre la vision du risque précédant le test et la réaction à l'annonce diagnostique, on observe de façon prévisible que les hommes s'étant sentis vulnérables avant le test ont des réactions moins marquées lors du diagnostic et ont plus tendance à banaliser l'annonce de séropositivité. Alors que ceux qui n'imaginaient pas par le passé être infectés l'ont vécu avec plus de difficultés. Certains hommes qui n'avaient pas ou peu de connaissances préalables sur le VIH ont eu tendance à réagir de façon très positive lors du diagnostic, dans la plupart des cas du fait de symptômes inexpliqués sur lesquels étaient enfin posés un diagnostic.

Parfois, le diagnostic est source d'angoisse supplémentaire chez des hommes qui ont du mal à faire face aux difficultés notamment économiques et à gérer les responsabilités familiales qu'ils estiment devoir assumer seuls. Dans d'autres cas, le diagnostic est une libération car permettant d'accéder à un moyen de survie, soit parce que le diagnostic n'a pas pu être posé avant, soit parce que la gratuité des antirétroviraux leur assure un bon état de santé. Ces réactions immédiates semblent influer sur l'observance ultérieure.

Le message médical transmis lors de la consultation d'annonce semble avoir un poids important sur ces hommes. Tout d'abord, il agit comme un moyen de réassurance et d'acceptation de la maladie chez beaucoup d'hommes rencontrés. Il agit de plus comme un réformateur des comportements. Nous avions déjà évoqué la capacité des hommes séronégatifs à intégrer un message préventif parfois extrême suite à leurs tests, du fait de cette confiance portée au corps médical. Pour les hommes séropositifs, le diagnostic les rend très perméables à ce même discours. Dans certains cas les plus marqués, les recommandations médicales prennent une forme culpabilisante, en ce qui concerne les pratiques antérieures, notamment sexuelles. Ces recommandations médicales s'articulent parfois mal avec le travail, qui constitue un autre moyen de survie et de bien-être familial et une source de reconnaissance sociale. De même, le diagnostic et les conseils généraux qui sont dispensés compromettent les relations sociales et les moyens d'accéder ou de maintenir son statut dans la société ou la communauté. Cela est lié notamment aux difficultés à s'épanouir dans une relation maritale où la sexualité doit être contrôlée et la paternité verrouillée. Comme dit plus haut, la difficulté pour ces hommes ne vient pas du non-respect de ces recommandations mais de la volonté d'allier ces différents aspects de leurs vies avec une maladie et un traitement, lui-même indispensable à leurs survies.

Ainsi, le diagnostic est souvent le moment d'une grande modification de la vie masculine, à plusieurs niveaux. Ces aspects de la vie ainsi modifiés sont d'ordres économique, familial, sexuel et même confessionnel. En effet, tout particulièrement chez ceux dont le diagnostic a été posé de façon

retardée, après de nombreux symptômes et consultations médicales notamment traditionnelles, le diagnostic représente le moment de leur remise en question des croyances traditionnelles Luo en général et de leur conversion au christianisme.

CHAPITRE IV - DISCUSSION

Jusqu'à présent, même si MSF a réussi à placer sous antirétroviraux plusieurs milliers d'individus, rien n'a permis à Homa Bay de réduire l'incidence de l'infection par le VIH. Pourtant, cette réduction de l'incidence est nécessaire pour atteindre les objectifs de l'ONUSIDA, les 90-90-90.

A Homa Bay, la volonté d'atteindre ces objectifs incite à cibler d'une part des populations dites « vulnérables » face au VIH, à savoir les femmes et les enfants, et d'autre part des populations qui seraient vectrices de la maladie, à savoir les hommes. Pourtant, l'intégration de ces mêmes hommes dans le système de soins semble avoir été difficile, partielle et à l'origine de débat sur la meilleure façon de les sensibiliser ou de les responsabiliser dans la lutte contre le VIH.

Dans la région où a pris place ce travail, peu de travaux ont étudié les spécificités de cette population masculine ainsi que son vécu face à cette épidémie d'une gravité exceptionnelle. Encore moins ont évalué les impacts de l'intégration de cette même population au système de soins.

Ainsi, seront discutées tout d'abord les principales singularités de la population masculine confrontée au VIH et leurs réactions suite à la réception des messages institutionnels, en termes de pratiques préventives et de recherche de soins. Puis, à travers la confrontation de ces spécificités masculines avec les données issues de l'observation des soins prodigués à ces hommes, nous tenterons d'évaluer l'adéquation entre le dispositif de soins mis en place et les attentes de la population masculine.

I. Discussion des principaux résultats de l'étude

Le VIH, d'une gravité majeure dans la région, a entrainé des transformations sociétales très importantes. La reconnaissance de la maladie dans la région a été tardive et initialement, l'inexistence d'un système de soins capable de diagnostiquer ou de traiter les pathologies liées au SIDA a fait de cette maladie un fléau pour laquelle aucune solution ne semblait apparaître. En effet, les plus âgés associent plus souvent un diagnostic de séropositivité à une mortalité quasi-immédiate. Dans le même temps, l'association du risque VIH à certaines pratiques jugées moralement condamnables en faisait une maladie stigmatisante. Ces préjugés étaient en partie liés aux messages des gouvernements occidentaux mais aussi des associations intervenant dans le domaine du VIH en Afrique subsaharienne. L'épidémie à VIH, apparue dans les années 1980 mais dont la prise de conscience au niveau politique s'est faite plus tardivement au Kenya, a été associée initialement à un certain nombre de pratiques à risque, elles-mêmes mises sur le compte d'une partie de la population. Cela a été observé dans d'autres pays notamment dans les pays du Nord, où le VIH était attribué au départ à

l'homosexualité seule puis aux 4H qu'étaient les homosexuels, les haïtiens, les hémophiles et les héroïnomanes. (66) Progressivement, les pays ont compris que l'infection n'épargnait personne. Pourtant, les préjugés semblent avoir persisté. A Homa Bay tout particulièrement, où la majorité de habitants est Luo, la gravité de l'épidémie a été rapidement mise sur le compte de pratiques traditionnelles telles que la polygamie et le Lévirat. Ceci a été renforcé par les institutions médicales qui ont vu là un facteur favorisant « évident » car associé à l'idée d'une sexualité plus importante et ainsi plus à risque. Cela se rapproche de l'idée de « sexualité africaine » mise en avant par les gouvernements occidentaux au début de l'épidémie pour expliquer la prévalence plus importante sur le continent africain. A ce propos, Jean-Pierre Dozon dit : (67)

« Que l'Afrique en soit ou n'en soit pas le berceau, le Sida n'y trouverait que des tremplins à son expansion par le caractère excessivement libre et débridé des mœurs sexuelles (...) En la matière, tout est bon pour étayer une telle assertion; tantôt on invoque les traditions en leur imputant cette anachronique mais performative expression de « promiscuité sexuelle » (qui paraît se confondre avec l'idée d'une polygamie proprement pulsionnelle), tantôt on scrute la modernité africaine pour n'y voir que laxisme et frivolité »

Pourtant, aucune étude n'a prouvé la responsabilité de ces pratiques dans la prévalence élevée du VIH dans cette région. De même, plusieurs auteurs contestent l'idée d'une sexualité qui serait différente entre pays en développement et pays développés ou d'une différence qui expliquerait l'expansion plus rapide du VIH dans certaines zones. (68) Certains encore soulignent la difficulté, depuis que des travaux sont réalisés sur le VIH en Afrique, à prouver que la sexualité à elle seule serait responsable de la gravité de l'épidémie sur le continent africain. Est évoquée la possibilité d'une plus grande incidence du VIH du fait d'autres voies de transmission, notamment par les dispositifs médicaux, comme la vaccination ou les transfusions par exemple. (69) (70)

Malgré la proposition de test débutée dans les années 1990 au Kenya, l'efficacité des campagnes de dépistage apparaissait insuffisante, car le test, qui ne menait pas à une prise en charge thérapeutique, menait sans aucun doute à une exclusion sociale brutale. L'accès gratuit aux antirétroviraux au début des années 2000, a représenté un espoir pour les populations concernées. La VIH est ainsi progressivement passé d'une maladie mortelle à relativement court terme à une maladie pour laquelle un espoir de survie était envisageable, à condition de la prise de traitements. Cette période a été charnière pour les populations visées par les programmes de soins mais aussi pour les promoteurs de ces mêmes programmes.

En effet, l'arrivée des antirétroviraux a confronté les populations et les soignants aux problématiques posées par la prise en charge d'une maladie chronique. Comment assurer l'information, la prévention,

le diagnostic et le suivi de toute une population, notamment dans une zone rurale où le dispositif de soins n'est pas autant développé que dans les pays occidentaux et la prévalence du VIH est bien plus importante ?

La proposition de traitements gratuits a rendu par la suite plus difficilement acceptable que les populations ne participent pas aux campagnes proposées. Ainsi, ont émergé des tentatives d'explication de ce décalage entre des soins et la population visée. C'est là que sont apparus des apriori culturalistes, mettant en avant la culture Luo comme le facteur expliquant le manque d'adhésion de la population à ces campagnes de soins. (29) Par exemple, pour les promoteurs et les médecins impliqués dans ces campagnes, les populations auraient eu tendance à avoir recours à la médecine traditionnelle plutôt qu'au test du VIH et aux antirétroviraux. Pourtant, il a été prouvé que cette insuffisance de participation au test du VIH était plus liée à une problématique institutionnelle, le test étant insuffisamment proposé aux patients consultant pourtant les structures hospitalières. En parallèle, on observait toujours des préjugés estimant que la population Luo était plus à risque par le maintien de pratiques traditionnelles, et cela permettait d'expliquer la prévalence plus importante du VIH dans cette région.

Dernièrement, le déni par les hommes de leur propre santé était avancé pour expliquer leur plus faible demande de test ainsi que leur faible adhésion aux soins. De plus, leur comportement sexuel, soi-disant irresponsable, était mis en avant pour rendre compte de l'incidence importante du VIH dans la région. Et cette sexualité masculine plus débridée et agressive aurait, selon certains membres du corps médical, expliqué le moindre recours au test de ces hommes ayant peur de révéler leurs comportements sexuels à risque. (7)

A. Messages et comportements préventifs

Cette perception de la sexualité masculine a conduit à mettre en place des campagnes d'informations afin d'augmenter la sensibilisation des hommes au VIH et l'adoption de méthodes préventives. Actuellement, plusieurs institutions interviennent dans la diffusion de messages préventifs et sont porteuses de valeurs et de recommandations variées.

Premièrement, les communautés aux valeurs traditionnelles semblent avoir perdu en partie leur rôle éducatif en ce qui concerne la sexualité des plus jeunes. Certains soulignent la perte du rôle de la grand-mère dans la formulation de conseils en lien avec la sexualité. De plus, la valorisation de l'éducation scolaire et la perte des traditions au profit d'une éducation chrétienne a entraîné une mise en doute de ce qui constituait un moyen de contrôle de la sexualité, à savoir *Chira*.

Lorsque l'on observe le type d'éducation sexuelle dispensé par les institutions scolaires ou religieuses, l'abstinence avant le mariage est prônée avec force et le préservatif est souvent mis de côté. On sait les difficultés éprouvées par les enseignants à aborder ou adapter l'éducation sexuelle et le rejet par les adolescents de ce message transmis par les institutions scolaires. Une étude réalisée chez les adolescents par l'APHRC (African Population and Health Research Center) (71) publiée dans le journal au moment de ce travail de recherche, révèle que ces messages sont perçus comme moralisateurs et irréalistes. Les entretiens révèlent que ces messages sont perçus comme étant hypocrites par certains adolescents. On observe un grand décalage entre une sexualité compétitive (source de reconnaissance sociale) chez les jeunes et une certaine rigidité des messages préventifs qui ne prennent pas en compte les motivations à s'engager dans leurs sexualités.

Lorsqu'un message sur le préservatif est dispensé, il souligne en général le fait que les hommes seraient seuls responsables du préservatif. En effet, l'enseignement concernant celui-ci n'est souvent adressé qu'aux jeunes garçons. L. Vidal (72) montre que, dans l'objectif de promouvoir la virginité, les femmes ne bénéficiaient pas d'enseignement sur leurs sexualités futures et que cette insuffisance d'enseignement les rendait inaptes à négocier le préservatif. D'autres études ont montré une carence dans l'enseignement de l'existence et de l'utilisation du préservatif. (45) (73) On peut se poser la question de la responsabilité partagée des hommes et des femmes dans la non-utilisation du préservatif. En effet, il existe souvent une incapacité des femmes à négocier ce moyen de prévention en raison d'un rapport de force inégal dans les relations homme-femme. Pourtant, il semble aussi exister une méconnaissance ou des aprioris de la part de femmes en qui concerne le préservatif. Les hommes décrivent alors une difficulté à négocier l'utilisation de ces méthodes de prévention avec leurs partenaires ou leurs conjointes.

Les informations du corps médical influent sur les perceptions du risque et sur la prévention. Les discours informatifs et préventifs médicaux sont ceux qui semblent être le plus respectés par la population masculine. Mais ce discours médical est parfois détourné ou mal formulé et entraîne chez certains hommes une mise de côté du sentiment de vulnérabilité. En effet, un raisonnement, construit à partir d'un discours préventif médical faux ou insuffisant, permet à ces hommes de mettre de côté leur sentiment de risque. Cela entre dans l'idée plus globale de rationalisation du risque. Une étude (74) analysait la perception du risque préalable à la séroconversion. Selon elle, il existait quatre types de perception du risque ou de rationalisation du risque, dont l'une était désignée par le nom de « protective reasoning » : il s'agissait de reconnaître une susceptibilité potentielle mais de construire un raisonnement plus ou moins valide afin d'écarter ce sentiment de vulnérabilité.

Nous avons montré que l'accès aux informations sur le VIH par les organisations médicales, scolaires, religieuses, communautaires ne signifiait pas une prise de conscience du risque VIH, prise de conscience que nous avons définie soit par une modification des comportements en vue de se protéger du VIH, soit par la conscience de la proximité du VIH et d'une menace potentielle. L'exposition à la mortalité ou la morbidité de l'infection par le VIH a été une source initiale d'information importante pour les hommes rencontrés mais surtout le principal moyen de prise de conscience du VIH. La vision des effets de la maladie va pouvoir entraîner dans certains cas un rejet complet de la sexualité, chez ceux qui n'ont pas eu accès à une information détaillée des méthodes de prévention et dont la prise de conscience a été brutale. Parfois, on observe une adaptation de la sexualité par une diminution du nombre de partenaires mais sans nécessairement une utilisation du préservatif. Enfin, certains adoptent une protection mécanique qui sera mise en balance avec d'autres préoccupations, surtout le désir de paternité, ou qui sera rendue difficile par l'image négative qu'elle possède dans les relations de couple.

La protection contre le VIH ne s'envisage pas de façon isolée et semble s'articuler avec des projets de vie de façon plus ou moins congruente, en fonction des pressions qu'un homme subit. L'adaptation au risque devient alors plus ou moins satisfaisante en fonction de cette capacité à allier mesures protectrices et désirs personnels, prévention et pression sociale. Par exemple, chez les plus jeunes, la pression sociale les pousse à se diriger vers une sexualité précoce qui est associée, notamment par les personnes responsables de leur éducation, à un risque VIH accru. Ces personnes responsables de la transmission du message éducatif priorisent les messages basés sur l'abstinence par rapport aux messages sur le préservatif. Chez les plus jeunes, l'utilisation du préservatif s'avère compliquée notamment parce qu'elle est parfois associée par leur partenaire à la prise de risque même, voire à une séropositivité connue mais non révélée.

Le mariage, qui assure un autre type de reconnaissance sociale, leur permettrait de l'avis souvent répandu de se protéger du VIH de manière satisfaisante. Mais ce mariage ne serait possible que si un revenu suffisant est acquis, ce qui dans le contexte actuel s'avère difficile, remettant en question ce moyen de « protection ». Un mariage n'est en effet possible que si les hommes sont capables d'assurer cette responsabilité en accédant à des métiers rémunérateurs. Si cela n'est pas possible, le mariage n'est pas envisagé ou est ajourné. Les difficultés économiques des plus jeunes les poussent alors à privilégier des relations non maritales, qui font l'objet cependant de certains préjugés car étant considérées comme plus à risque pour le VIH.

Rarement, certains adoptent des comportements alternatifs, en tentant de maintenir leur réputation intacte et dans le même temps d'éviter une infection par le VIH. Il existe alors un rejet de la pression

sociale les poussant vers tel ou tel comportement, notamment les comportements en lien avec la sexualité. La réputation s'acquiert alors par l'adoption de ces comportements alternatifs, comme par exemple en valorisant la virginité. Chez certains, ces alternatives étant impossibles, la solution reste alors l'auto-exclusion sociale permettant de ne plus subir les différentes pressions environnantes et de se protéger du VIH.

B. De la prise de conscience à la réalisation du test

Le deuxième objectif des campagnes de soins, afin d'augmenter la mise sous antirétroviraux et la diminution de l'incidence du VIH, a été de promouvoir la réalisation du test. Ces campagnes se sont pourtant heurtées à certaines barrières. En effet, nous avons vu que la seule mise en place d'une campagne de dépistage ne constitue en aucun cas l'assurance de voir la population y participer. Dans la population masculine, pour laquelle certaines actions ciblées sont mises en place actuellement, comme le dépistage de porte-à-porte ou les sessions nocturnes de dépistage, plusieurs facteurs semblent conditionner la participation aux campagnes de test. La démarche de test semble en partie conditionnée par la construction de la masculinité, fondée sur des notions de réputation, de résilience, sur l'importance d'assumer les responsabilités économiques familiales, et sur l'importance sociale du mariage et de la paternité.

Tout d'abord, lors de l'accès aux informations sur le VIH et en fonction de ses modalités, il existe une tendance à créer une limite entre des comportements à risque et ceux qui ne le sont pas, une tendance à faire porter la responsabilité de l'épidémie sur telle ou telle tranche de la population. Dans la perception personnelle du risque, la catégorisation du risque semble avoir une influence, modifiant par la suite les représentations et les pratiques du test. En effet, il est observé chez certains individus un sentiment de protection ou de vulnérabilité en fonction de leur appartenance à telle ou telle catégorie. L'exemple le plus frappant est celui d'individus chrétiens qui se sentent protégés par la religion ou les pratiques qui y sont associées. Ces chrétiens se placent souvent en opposition par rapport aux individus traditionnels, dont les pratiques sexuelles sont aisément associées à un risque VIH supérieur. La question est de savoir s'il s'agit d'un vrai sentiment de réassurance, de protection lié au fait d'appartenir à une catégorie (ou de ne pas appartenir à une autre). Il semble important de savoir au contraire s'il s'agit de conserver un privilège ou une pratique que mettraient à mal les mesures préventives contre le VIH (comme par exemple sexualité reconnue socialement chez les adolescents, un accès à la paternité chez les hommes ou la valeur spirituelle et protectrice de la chrétienté), en accusant un autre groupe social d'être représentatif du risque VIH.

Deuxièmement, le mariage s'envisage pour de multiples raisons mais surtout pour l'accès à une reconnaissance sociale, notamment par le biais de la paternité, ou pour son intérêt économique. Nous avons ainsi observé une remise en question du mariage du fait du VIH, soit parce que le mariage les obligerait à réaliser un test dont ils ont peur, soit parce que la charge que représenterait une séropositivité associée à la charge que représente le mariage serait impossible à supporter financièrement ou physiquement. (30) En effet, ces hommes se sentent incapables d'associer le rôle de pilier familial qu'on leur attribue (parfois étant très jeunes, du fait du décès du père), avec une séropositivité. Dans ce cas, le test peut être refusé ou reporté. Dans le mariage établi, le test se fait en fonction de la perception du risque, certains considèrent leurs unions maritales comme à risque. Parfois, sous l'effet des messages institutionnels, certains considèrent leurs unions polygames comme étant à risque et vont facilement se diriger vers le test. Ceux qui considèrent leur mariage comme protecteur vont moins considérer la nécessité du test de dépistage. Le test est pour certains plus simple dans le mariage car la proposition de test en préalable du mariage rendrait impossible une union maritale.

Le rapport entre la paternité et le VIH suit la même logique. Un désir de paternité est souvent considéré comme impossible à assouvir en cas de séropositivité, du fait du risque de transmission et du fait de la charge financière que cela représenterait. Alors que le mariage peut être remis en question transitoirement par la nécessité de test préalable, la paternité semble moins remise en question. La paternité est peut être ici la source de reconnaissance sociale la plus importante, et fait l'objet d'une pression majeure, conduisant certains hommes ayant pourtant fermement rejeté l'union maritale à la reconsidérer car cela est le seul moyen d'accéder à la paternité. De l'avis de certains hommes, la découverte d'une séropositivité les empêcherait physiquement et moralement de procréer, une séropositivité étant assimilée au SIDA (mortel à court terme) et trop lourde à supporter financièrement ou psychiquement.

Troisièmement, la peur de la stigmatisation, qui découle de l'importance de la réputation, entraîne un rejet du test. En effet, selon certains hommes, leur consultation des structures de test serait perçue par la communauté comme une prise de risque sexuelle et une possible séropositivité. (63) Dans d'autres cas, plus rares ici, cette importance de la réputation oblige à la réalisation du test dont le refus devant la communauté serait de la même façon associé à la séropositivité. On pourrait aisément comprendre que la volonté de préserver un lien familial souvent intimement lié à la réputation, notamment dans les familles traditionnelles, soit à l'origine d'un refus du test. Ce d'autant plus qu'il n'y a pas encore de symptômes et qu'il existe cette peur de révéler son statut aux proches. En effet, cette révélation conduit parfois à des réactions de rejet violentes. On observe chez les séropositifs

pour lesquels existait une dépendance vis-à-vis de ce lien communautaire une rupture de ce lien une fois la séropositivité révélée.

Enfin, pour certains et même ceux qui ont conscience du VIH, cette maladie s'envisage comme d'autres pathologies, le paludisme par exemple, et le test ne mérite d'être réalisé que lorsque des symptômes apparaissent. Dans d'autres cas, ces symptômes ne sont pas mis sur le compte d'une possible infection par le VIH et le test est retardé. Il a été retrouvé l'idée que la différence entre maladie et séropositivité n'est pas claire pour certains. Comme nous l'avons vu, un test positif étant souvent équivalent à la maladie et la maladie étant équivalente aux symptômes et à la mort, autant attendre l'apparition de symptômes pour se diriger vers un test et alors accéder au traitement le plus tard possible. Cette notion ressort dans d'autres études dans des contextes comparables. (15) (23) Pourtant, la différence est majeure entre la découverte d'une séropositivité au stade SIDA ou à un stade plus précoce, notamment en ce qui concerne l'efficacité du traitement, la diminution des infections opportunistes, de la diminution du risque de transmission. Sans connaissance claire de ces différences et des avantages à un traitement précoce et sachant que le traitement n'est pas curatif, on peut comprendre qu'il soit difficile de demander un test qui premièrement pourrait menacer la réputation ou la mariage (75) et deuxièmement qui impliquerait, s'il s'avérait positif, l'adoption de mesures préventives et thérapeutiques qui constitueraient pour certains un poids économique supplémentaire (76). Les processus logiques sont différents entre les institutions proposant le dépistage et les populations. (15) Pour les premiers, le test permet de s'assurer de sa négativité, puis si le test s'avère positif, de mettre en place un traitement pour éviter d'entrer dans la maladie. Pour les seconds, faire le test équivaut à la séropositivité, ou en tout cas à se considérer comme tel, et la séropositivité équivaut à la maladie, donc aux symptômes et leurs conséquences physiques et sociales.

Au contraire, alors que parmi les générations les plus anciennes, le VIH est associé à une grande mortalité, les plus jeunes banalisent plus volontiers le VIH et la démarche de test. En effet, la vision de patients séropositifs équilibrés sous traitement et la généralisation de l'infection et des informations sur l'épidémie semblent favoriser cette banalisation. La banalisation et l'existence d'un traitement peuvent dans certains cas favoriser la démarche de test car l'association du test à une mort accélérée n'existe pas dans ces cas. (28) (77)

C. Du test à l'entrée dans le réseau de soins

Qu'un test soit négatif ou positif, il est demandé aux hommes d'intégrer la filière de soins. Aux séronégatifs, il est demandé de réaliser un test tous les trois mois, du fait du caractère ubiquitaire du VIH. Aux séropositifs, il est demandé d'assurer le suivi du traitement et des consultations. Pour ces

deux catégories, il est demandé d'adhérer aux recommandations médicales dispensées lors de la consultation. Que le VIH soit banalisé ou associé à une mort rapide et certaine, lorsque le test est réalisé, le message médical transmis lors de la consultation semble avoir un impact marqué.

La majorité des recommandations médicales concerne le comportement sexuel des individus séronégatifs comme séropositifs. Du fait du caractère universel du VIH et transmissible par voie sanguine, sexuelle, iatrogène voire salivaire ou autres (selon la personne qui assure la consultation), un sentiment de remise en question de ses pratiques et de celles de l'entourage apparaît souvent suite au test. Ainsi, toutes les relations sexuelles deviennent potentiellement à risque, même dans les couples séronégatifs. Il est alors demandé à ceux-ci de stopper leur sexualité extra voire intra-maritale, de la réduire, de la protéger malgré le désir d'une paternité socialement déterminante. Ces recommandations sont variables d'un médecin à l'autre mais ont toutes un caractère restrictif. Notre travail met en évidence qu'il est rarement possible pour ces hommes de suivre ces recommandations à la lettre.

Ces recommandations médicales s'articulent parfois mal avec le travail, qui constitue un autre moyen de survie, de bien-être familial et d'acquisition d'un statut social. En effet, la gratuité des antirétroviraux, mise en place par MSF, n'empêche pas les soins dans leur globalité d'être difficilement accessibles pour ces hommes. Le VIH est devenu avec l'introduction des traitements une maladie chronique avec ainsi de nouvelles problématiques auxquelles il a fallu s'adapter. Tout d'abord, selon le corps médical, la prise du traitement ne doit se faire qu'en étant sûr de pouvoir s'alimenter dans le même temps. Ensuite, les patients doivent trouver les moyens de se procurer une alimentation plus riche afin d'améliorer leurs états de santés. Ces recommandations semblent déjà difficile à respecter pour la plupart des patients, à l'origine d'une certaine inobservance. Le respect de ces règles hygiénodiététiques ne peut ainsi se faire chez ces hommes que par l'augmentation de leurs activités rémunératrices. Mais pour compliquer les choses, il leur est demandé de limiter leurs activités physiques, représentant pourtant pour la majorité la seule façon d'accéder à un revenu, qui dans beaucoup de familles est assuré par les hommes. Les choses sont présentées de cette façon par le corps médical : l'alimentation enrichie permettrait, par la prise des médicaments, de mieux travailler. Cela conduirait à une augmentation des revenus, qui eux donneraient un moyen d'accéder à une alimentation plus riche. Et ainsi de suite. La question qui se pose est : par où commencer ? La plupart des hommes rencontrés n'avaient que peu de marge de manœuvre pour respecter ces recommandations à la lettre, ne pouvant pas accéder à cette alimentation aisément et encore moins augmenter leurs revenus. C'est là que de plus grandes difficultés économiques apparaissent, à l'origine notamment d'une reformulation des relations homme-femme que nous avons évoqué. De plus, les hospitalisations pour d'autres problèmes de santé comme le paludisme, qui représentent des dépenses importantes, ou le coût des transports pour atteindre les structures de soins, qui malgré leur extension sur tout le territoire lors de la décentralisation, ne les rend pas pour autant facilement accessible. En effet, nous avons vu la volonté de plusieurs hommes de s'éloigner des structures de soins les plus proches afin d'éviter une stigmatisation.

Nous avons noté la grande tendance des hommes séronégatifs et séropositifs à changer leurs comportements sous l'effet des recommandations médicales une fois la prise de conscience du VIH réalisée. Cela a souvent été observé, que ces recommandations prennent l'allure d'un simple conseil médical ou de recommandations culpabilisantes associées à un jugement de valeur sur les pratiques passées. D'autres travaux que le nôtre soulignent l'impact négatif des jugements moraux envers des pratiques jugées répréhensibles sur la demande de test. (31) Ces recommandations médicales semblent souvent similaires d'une consultation à l'autre donc peu individualisées, visent tout particulièrement à éviter la transmission du VIH quitte à sacrifier d'autres aspects de la vie qui ne semblent que rarement pris en compte.

Le moment du diagnostic entraîne dans certains cas la remise en question des croyances traditionnelles antérieures. La biomédecine, parfois porteuses de valeurs chrétiennes, est associée à la guérison d'une maladie que la médecine traditionnelle n'a pas su prendre en charge et qui a été favorisée par la persistance des pratiques traditionnelles. Ainsi, le diagnostic entraîne un rejet des traditions et cela pourrait influencer les représentations de la population générale, classant alors les parties de la population qui seraient plus à risque et qui mériteraient d'être testées de façon ciblée.

De plus, il semble exister une remise en question des liens sociaux. Le diagnostic est souvent le moment où l'on observe une remise en question du lien à la communauté des individus, notamment du fait des comportements d'exclusion qu'il existe envers les hommes séropositifs. Il peut s'agir d'une auto-exclusion du fait de l'inadéquation entre des recommandations médicales et la poursuite de son ancien mode de vie (comme la consommation d'alcool par exemple). Il peut s'agir d'une exclusion de la sphère familiale, une séropositivité étant associée à la mort proche ou associée à une perte de la réputation. Certains hommes élaborent des stratégies pour associer la maladie à une certaine intégration sociale, quand d'autres s'affirment par cette capacité à affronter la maladie seuls. D'autres encore n'ont pas les ressources suffisantes pour redéfinir ce qui conditionne leur place dans la société et leur masculinité, à l'origine ici d'une souffrance.

II. Limites de l'étude

En tentant de laisser les hommes s'exprimer le plus librement possible sans fermer les questions posées, nous avons tenté de rapprocher les entretiens du mode conversationnel pour permettre une liberté de parole et l'accès à des connaissances plus précises de la population. La répétition des entretiens jusqu'à saturation servait le même but.

Le recrutement de la population s'est fait selon les opportunités, la rencontre avec des informateurs menant si possible à une partie de la population plus difficilement accessible. Ces informateurs étant dans certains cas des personnes impliquées avec MSF, cela a donc entraîné un biais de sélection dans la mesure où les personnes en question pourraient avoir intérêt à renvoyer une image « favorable » d'eux même ou de MSF par exemple, et donc une image erronée ou partielle de la réalité. Pour limiter ce biais-là, plusieurs liens avec la population ont été créés et les rencontres se sont faites de différentes façons, par l'intermédiaire de l'organisation MSF, par l'intermédiaire du traducteur, présent tout au long du travail, mais aussi de façon personnelle, par les différentes rencontres faites au jour le jour. Ces rencontres individuelles comportent aussi un biais dans la mesure où les rencontres se font aussi en fonction des centres d'intérêt de la personne réalisant les entretiens, de ses propres représentations, valeurs, affinités et capacité à créer des liens. Les entretiens ont été réalisés principalement lors des campagnes de dépistage organisées par MSF. Les séquences de dépistage se faisant de façon aléatoire dans les villages et lors de sessions de dépistage fixes, le type d'hommes rencontré variait en âge, en origine socioprofessionnelle, en confession religieuse, en statut sérologique. On pourrait reprocher à cela que la population sélectionnée n'est pas représentative de la population générale et que, du fait du recrutement de personnes ayant déjà accédé au test ou étant rencontrées lors de la réalisation d'un premier test, toute une partie de la population qui rejette le test était écartée de l'étude. Et qu'ainsi il était impossible d'accéder à leurs représentations du test, pourtant majeures dans l'étude réalisée. Je répondrais à cela en disant que le guide d'entretien était construit de sorte à retracer l'histoire du dépistage avant qu'il ne soit réalisé, à mettre en évidence les freins et les moteurs à la réalisation du test que ces hommes ont pu avoir (et d'ailleurs ont souvent eu) lors de la prise de conscience du VIH et/ou de la proposition du test. En retraçant ainsi les histoires de vie ayant conduit au refus chez des hommes de différentes classe d'âge à un moment de leurs vies, à l'acceptation et aux doutes concernant la réalisation du test, ou encore à l'adoption de tels ou tels comportements notamment préventifs, nous accédons ainsi aux représentations globales du test.

Le fait d'aborder des anecdotes ayant pris place il y a des années expose cependant au biais de rappel, la véracité de propos concernant des faits s'étant déroulé dans le passé pouvant être mise en doute. Pour tenter de limiter ce biais, les hommes étaient recrutés selon différents niveaux d'ancienneté

concernant la réalisation du premier test ou le diagnostic, et dépistés selon différentes méthodes. Les personnes ayant été dépistées à la fin des années 1990 et au début des années 2000, permettaient d'accéder aux représentations des populations ayant vécu l'arrivée du VIH et du test. Ces données ont été confrontées aux données émanant de personnes testées plus récemment. Pour vérifier la véracité de tels propos concernant des faits anciens, cette confrontation tentait de retrouver des corrélations, des similitudes dans les représentations, ou des effets de catégories. Cela permettait aussi de voir l'évolution des représentations et des pratiques avec le temps, évoluant en parallèle des propositions de soins et de test ainsi que de l'évolution de la société dans son ensemble.

Les entretiens formels et non formels avec des informateurs associatifs, gouvernementaux, médicaux et religieux permettaient d'accéder à des représentations de différents acteurs impliqués dans la diffusion de messages auprès de la population. De plus, cela permettait de confirmer les informations récoltées lors des entretiens avec les hommes séronégatifs et séropositifs et d'appuyer tel ou tel propos, ou au contraire de les mettre en doute, conduisant à une démarche complémentaire de prise d'information. Cela correspond à la démarche de « triangulation » des informations. Dans la même démarche, la littérature était consultée, notamment la littérature traditionnelle Luo. La consultation de certains informateurs peut mener à ce que l'on appelle « l'encliquage » qui correspond à l'intégration du chercheur dans un groupe donné où il lui est donné à voir un certain nombre de représentations sans pouvoir s'en sortir ou accéder à d'autres groupes voire d'autres individualités.

Un autre biais possible vient de ma position de chercheur et en même temps de médecin, en tout cas considéré comme tel dans la plupart des cas, et d'autant plus un médecin de MSF, avec parfois la sensation d'être assimilé aux praticiens. Cela pourrait conduire à une situation où il existe un désir de l'interviewé de « satisfaire » l'interlocuteur, de « bien » répondre. Ce désir vis-à-vis du chercheur pourrait l'amener à peu individualiser son discours et exprimer des normes plutôt que des pratiques ou des expériences. Pour éviter cette situation, il était bien précisé que je n'intervenais pas dans leurs soins, j'expliquais le but et le déroulement de la recherche, je soulignais l'anonymat des informations récoltées. De plus, s'est posée la question de savoir si ma présence a pu perturber le fonctionnement « normal » des patients interrogés ainsi que des médecins ou des conseillers lors des séquences de dépistage et de soins auxquelles j'ai assisté. Il est montré par *Howard Becker* repris par *Olivier de Sardan (65)* que cette présence n'influence que peu ce fonctionnement, le chercheur n'ayant qu'un impact limité sur les individus dont les problématiques dépassent largement le cadre de l'entretien ou de la séquence explorée par le chercheur.

Une autre question qui se pose est celle de ma propre subjectivité et de mon implication auprès des hommes rencontrés avec qui une relation s'est créée. A savoir si la création de cette relation a modifié

mon rapport au sujet de recherche ou mon implication auprès des hommes rencontrés. La question associée à cette problématique (contre laquelle il est difficile de lutter, oscillant entre volonté d'intégration pour accéder à un certain nombre de connaissances et une volonté de rester tout de même objectif) est celle de savoir à quelle point une implication émotionnelle, qu'elle soit importante ou modérée, influe négativement sur l'interprétation des résultats.

Un dernier biais, qui est inhérent à toute recherche qualitative, est celui de la représentativité des résultats détaillés dans cette étude. Il s'agit plus de questionnements liés à la population étudiée. Est-ce que ces résultats sont applicables à toute la population masculine Luo ? Dans quelle mesure le sont-ils aux autres populations masculines ? Cette étude n'est pas statistique, elle ne permet donc pas d'étudier la distribution des comportements et pratiques mis en évidence.

III. Considérations générales

Toutes causes confondues, la mortalité des hommes est plus importante. (78) Les hommes dans le monde ont en général une espérance de vie inférieure à celle des femmes et souffrent d'une plus grande morbi-mortalité. (73) Dans beaucoup de pays d'Afrique subsaharienne, malgré le fait que les femmes soient plus touchées par le VIH que les hommes, la mortalité liée au VIH est plus importante chez les hommes et l'accès aux soins inférieur. (79) Le fardeau du VIH est plus important chez les femmes du fait de normes sociales liées au genre, mais il est montré chez les hommes, notamment chez les plus jeunes, que ces mêmes normes peuvent entraîner une persistance des pratiques à risque. (73) Par ailleurs, être un homme est associé à une moins bonne observance des traitements antirétroviraux. (36)

Certains avanceront que les femmes ont, de la même façon, subi les effets de cette épidémie, alors qu'est ce qui explique cette différence de genre dans l'accès aux soins? Les femmes ont bien évidement souffert de cette épidémie, probablement avec plus de sévérité que les hommes. Cependant, la question ne semble pas être de savoir qui en a souffert le plus, car finalement face au VIH, la santé des hommes ne semble pas totalement dissociable de celle des femmes. En effet, le risque de transmission du VIH et les conséquences d'une séropositivité compromettent des aspects de la vie individuelle mais aussi et surtout des aspects relationnels, à l'échelle du couple, de la famille, de la communauté. Pour certains pourtant, ces deux entités peuvent être aisément dissociées. Certaines associations internationales intègrent dans leurs programmes la notion d'inégalité d'accès aux soins liée au genre mais seulement du point de vue de l'accès à la santé pour les femmes, privilégiant ainsi certaines orientations stratégiques ne prenant pas en compte le sexe masculin. L'obligation de

résultats en terme d'équité liée au genre semble souvent conduire à privilégier les actions visant les populations dites « vulnérables », à savoir principalement les femmes. (73) La définition et la portée des termes utilisés par les institutions et organisations internationales méritent d'être étudiées avant d'être utilisées pour soutenir une campagne de soins. En effet, au-delà de la question de savoir ce qui définit une population vulnérable (certains hommes de cette étude pouvant aisément être associés à ce terme), nous noterons qu'étiqueter une partie de la population de cette façon pourrait mener la société à justifier et à soutenir une différence entre hommes et femmes, avec d'un côté des femmes qui seraient par nature fragiles, sensibles donc vulnérables et les hommes plus naturellement résistants, résilients, virils en somme. Le concept de sexisme ambivalent (21) montre que le fait de souligner chez l'homme certains comportements dominateurs n'entraîne parfois que l'effet inverse de celui attendu. On observe alors le renforcement d'un comportement dominateur, perçu par l'ensemble de la population comme nécessaire. L'adoption de ce comportement permettant d'assurer notamment la protection familiale, celui-ci devient alors légitimé par la société, même s'il entretient une certaine inégalité. De plus, tout homme qui perdrait cette capacité perdrait aussi sa masculinité ou sa virilité. Ce principe est applicable pour les femmes, le fait de souligner une plus grande vulnérabilité chez la femme et d'associer cette vulnérabilité à d'autres qualités relationnelles perçues comme nécessaires pour assurer le rôle qu'on leur attribue dans la société, entraîne une plus grande légitimation, par les deux sexes, de cette différence et des inégalités qui pourraient en découler.

Les populations vulnérables, à savoir les femmes ou les enfants, ont souvent bénéficié d'interventions spécifiques. Celles-ci visaient notamment à réduire la mortalité infantile ou la transmission maternofœtale du VIH par exemple, à améliorer la santé reproductive de la femme (1):

« Les inégalités entre les sexes restent la forme d'inégalité la plus persistante, notamment le déni des droits des femmes et des filles en matière d'accès à la santé sexuelle et reproductive et à leur autonomie physique, avec des conséquences directes sur le risque pour elles de contracter le VIH »

Depuis 1994, l'ICPD (International Conference on population and Development) (80) a inclus dans son discours l'égalité entre hommes et femmes et la prise en compte des hommes dans la santé reproductive. Par la suite, il a été montré qu'une implication directe des hommes dans les soins et la santé reproductive, améliorait l'équité entre les genres (81) :

« A review of literature on involving men in reproductive health care programmes reveals that attention has focused on an interest in the knowledge and use of male methods of contraception methods to increase support for the partner's use of contraception through joint decision making and preventing the spread of STIs by more responsible male sexual behaviour. »

La reconnaissance de l'interdépendance de la santé des femmes et des hommes a amené à inclure la population masculine dans les programmes. Cette inclusion s'est faite initialement par une tentative de responsabilisation des hommes quant à leur sexualité, une incitation à améliorer l'utilisation du préservatif. (27) Peu d'intérêt semblait porté aux problématiques en lien avec la sexualité et la reproduction qu'un homme peut rencontrer. (27) (81) Les hommes rapportent dans certaines études un rejet de la part des institutions lorsqu'il s'agit de s'investir dans la santé reproductive de leur compagne. (82) Il est montré plusieurs freins à l'accès à ces soins. Les freins sont masculins, les hommes considérant les soins anténataux comme féminins, médicaux avec un rejet de la population masculine et structurels, les services n'étant pas adaptés aux soins des couples. Il semblait même exister une certaine méfiance à inclure les hommes dans ces soins (83):

« There are some key players in the reproductive health field who have questioned the wisdom of including men in programmes. They worry that men will come to dominate the arena of reproductive health (...) Concern is voiced that allowing men to enter into previously female domains (...) may discourage women from using such services »

Ces propos semblent exclure la possibilité que les hommes puissent avoir ce genre de considérations et partent du principe que la santé reproductive est seulement un « domaine féminin ». Le lien entre la santé des femmes et des hommes est là aussi mis de côté. Non pas que toute structure féminine devrait devenir mixte mais aucune structure réservée aux hommes n'a ouvert ses portes. Pourtant je pense pouvoir dire sans trop de risques que notre étude a révélé la préoccupation que représente la sexualité et la paternité pour les hommes de la société Luo. Et ces pratiques conditionnent fortement la vision et l'attitude face au VIH. Pourtant ces problématiques masculines sont oubliées ou minimisées. Et l'obligation de résultats épidémiologiques (c'est-à-dire de dépistage des patients séropositifs et de mise sous traitement) n'incite à investir des moyens financiers et humains dans la prise en charge de ces questions. Au contraire, les actions visant à améliorer l'accès au test (à savoir la campagne de dépistage de porte-à-porte et le dépistage nocturne) pour les hommes habituellement peu enclins et peu approchés par les structures de dépistage classiques hospitalières, sont amenées à être supprimées. En tout cas, cette suppression est en discussion car ces actions communautaires ne conduiraient pas à suffisamment de diagnostic. Pourtant, la prévention passe aussi par la sensibilisation des personnes séronégatives. La poursuite des actions visant les populations masculines pourrait ainsi augmenter le niveau de connaissance sur le VIH et sa prévention, sans pour autant conduire à des résultats épidémiologiques directement visibles.

Les équipes engagées sur le terrain lors de ces actions communautaires ne sont pas suffisamment nombreuses, ni suffisamment reconnues (84) ou armées pour répondre aux attentes aux

problématiques posées par la séropositivité, ou par la sérodiscordance (85) (86). En effet, l'observation des séquences de dépistage en parallèle des entretiens montrent une certaine difficulté à adapter le discours à chaque consultation et à chaque individu. Certaines informations sur le VIH sont délivrées de façon identiques d'une consultation à l'autre et il apparaît que ne sont pas évaluées les caractéristiques et histoires individuelles qui pourtant ont une influence sur la prise de risque ou les connaissances du dépistage et du traitement. D'autres informations au contraire vont être dispensées au choix des intervenants, et c'est à ce moment-là qu'apparaissent leurs propres représentations des hommes et de leurs santé, et certains a priori réducteurs. Les problèmes communicationnels masculins sont souvent mis en avant pour expliquer leurs difficultés lors de consultations ou leurs inobservances, pourtant ceux-ci rapportent une volonté de partager, sous certaines conditions, leurs vécus et difficultés face au VIH. Il a été montré (87) un lien entre la qualité de la pratique du test et l'adhésion aux soins ultérieurs. L'inobservance semblait liée à une faiblesse du lien entre soignant et soigné, une difficulté d'accéder aux structures de santé, la peur de la stigmatisation résultant de la consultation des structures de soins, à une certaine inefficacité du système de soins en place et au peu d'aides offertes aux patients. Nous avons observé que les messages dispensés par certaines institutions, notamment gouvernementales, sont mises en doute parce que ces mêmes institutions sont associées à une image de corruption liées à des années d'instabilité politique et de mise à l'écart de la société Luo. (88) De plus, la sensation que même chez les ONG existe un certain népotisme, menant des gens de leur communauté ou de leur entourage à des postes privilégiés, pourrait entraîner une mise en doute de ces associations et ainsi des campagnes de test mises en place.

Le contact avec des personnes non Luo ou les personnes intervenant dans le cadre de MSF, met en évidence une tendance fréquente à attribuer à la population masculine Luo des adjectifs peu flatteurs. Ces hommes seraient ainsi arrogants, violents, indifférents à leurs santés ou encore très sexualisés. Et les autres populations « vulnérables » seraient les victimes de ces comportements parfois violents. On observe une grande tendance chez les soignants, les responsables des interventions de dépistage, les femmes voire les hommes eux-mêmes, à considérer que les hommes seuls sont pourvoyeur de l'infection VIH par leur sexualité plus importante, voire plus agressive. Le fait de classer les populations en fonction d'un certain niveau de risque et de ne cibler que certaines tranches pourraient renforcer les stéréotypes envers ces catégories et augmenter le processus de stigmatisation. Cela pourrait de plus diminuer la sensation de risque dans les autres tranches de population, rendues alors moins sensibles au test. (63) (89) Par exemple, les interventions ciblant les Boda-Boda pourraient avoir renforcé l'idée peut être préexistante que cette classe professionnelle serait plus à risque, voire avoir créer cette catégorie. Cette remarque s'appliquent aux campagnes dites communautaires. Le lien communautaire est remis en question lorsqu'il s'agit du VIH. Tout d'abord, parce qu'il semble entraîner

une exclusion des membres séropositifs, qui ont perdu le respect de la communauté ou parce que leur maladie est associée à leur mort proche. De plus, certains hommes, jugeant que le VIH est une affaire strictement individuelle, ont rejeté l'avis de la communauté et les campagnes de soins fondées sur cette notion de communauté. Alors que tous les autres aspects de leurs vies restent soumis à l'influence communautaire, chez eux, seul le VIH y échappe. Cette variabilité pourrait conditionner l'efficacité d'une campagne de soins basée sur ce « lien communautaire ». En effet, certains voient un avantage aux actions communautaires, en terme de visibilité des structures de test par exemple. Mais certains hommes décrivent une peur de la stigmatisation liée à cette même visibilité. Ce lien communautaire semble s'affaiblir chez les jeunes générations, posant la question de l'efficacité de campagnes de soins communautaires comparées à des méthodes de dépistage plus individuelles, comme l'autotest par exemple. De plus, il semble nécessaire, avant d'utiliser le terme de communauté pour promouvoir une campagne de soins, définir ce qui est englobé par ce terme et à quelle(s) communauté(s) l'on s'adresse. En effet, de quelle communauté parle t'on lorsque l'on évoque la COMMOB. De la communauté traditionnelle? Que fait-on alors des autres « communautés » : chrétiennes, musulmanes etc... ? Sont-elles exclues de ces campagnes ? Dans ce cas, n'y a-t-il pas un risque de renforcer certains préjugés vis-à-vis des populations visées par ces campagnes, ou d'exclure d'autres communautés ? (89) Est-ce que les individus qui ne ressentent pas ce lien communautaire se sentent inclus dans ces programmes?

L'accès limité aux soins de la population masculine semble provenir, au moins en partie, d'un décalage entre les soins proposés et prodigués par des personnes porteuses de certaines représentations (qui les renvoient à une certaine image de ce qu'est ou de ce que fait un homme) et les transformations d'une société et de la population concernée. (90) En effet, nous l'avons vu, les recommandations médicales semblent prises en compte par une population masculine désireuse de les suivre. Mais ces recommandations s'articulent plus ou moins bien avec des vies masculines où d'autres préoccupations existent antérieurement ou apparaissent du fait du VIH. L'inobservance pourrait venir non pas de cette « arrogance » masculine souvent soulignée par différents intervenants.

Celle-ci pourrait venir par contre des difficultés inhérentes à la prise en charge d'une maladie chronique dans une société où les ressources économiques sont sous la responsabilité masculine et où sa place dans la société s'acquiert par cette capacité à porter ce fardeau. (23) Les recommandations médicales semblent de cette façon dissociées des problématiques individuelles, et des sanctions s'appliquent à ceux qui ne les respecteraient pas. Ainsi, apparaît la notion de responsabilité lors des consultations médicales. Ce terme de responsabilité est souvent utilisé lors des consultations ou des campagnes de dépistage et plus particulièrement avec les hommes. Ce terme semble souligner la nécessité pour ces hommes de se faire tester ou de prendre leurs traitements correctement. Cela serait

de leur responsabilité et correspondrait en effet à leurs devoirs de leader et de protecteur familial. En plus de renforcer le sentiment chez ces hommes qu'ils sont les seuls détenteurs des responsabilités familiales et de ce rôle de protecteur, la question est de savoir quel est le sens pour eux d'un tel mot. Qu'est-ce qu'implique cette notion de responsabilité ? Les responsabilités sont-elles identiques d'un individu à l'autre ?

Ainsi, cette notion est utilisée pour culpabiliser ceux qui n'arriveraient pas à prendre correctement leur traitement et qui deviendraient ainsi des individus irresponsables. Cette présentation quelque peu caricaturale est pourtant souvent retrouvée lors du suivi de ces hommes, parfois incapables d'allier les nouvelles responsabilités qu'impose la découverte du VIH avec leurs autres responsabilités, notamment économiques.

Les Nations Unies ont lancé en 2000 une campagne de lutte contre la violence liée au genre. (91) Les actions menées ont montré leur efficacité sur les violences perpétrées envers les femmes, mais les auteurs soulignent l'approche « instrumentaliste » de telles campagnes, peu centrées sur les problématiques des hommes eux-mêmes. Ces campagnes sont d'ailleurs appuyées par des travaux scientifiques. (92) Ces interventions sont formulées de plus dans le sens de responsabilité des hommes concernant leurs sexualité, ou leurs rôles familiaux par exemple et non leurs droits à l'information sur la sexualité, la reproduction ou le dépistage (1):

« Pour remettre en question la notion de « masculinité » et les perceptions traditionnelles de la virilité, les hommes doivent s'engager à tous les niveaux en tant que défenseurs des droits des femmes, et prendre la responsabilité de faire changer les normes sociales, les comportements et les stéréotypes sexistes qui font perdurer la discrimination et les inégalités. »

Je reprends ici l'exemple de la paternité. Le sacrifice de la paternité afin d'éviter la contamination par exemple ne semble pas acceptable pour toute la population masculine. Pourtant cette question est centrale : comment empêcher l'acquisition ou la transmission du virus aux femmes et hommes sans rentrer dans un modèle répressif où un comportement aussi naturel que la paternité serait stoppée ? La décision d'introduction des méthodes contraceptives, qui date de 1957 (93) et considérée au départ par les populations locales comme un moyen de contrôle démographique de la part des européens, ne semble plus subir ce type de jugement mais cela ne signifie pas pour autant son acceptation totale. Dans certains cas, cela est perçu comme bénéfique dans le contexte économique actuel et dans cette société où l'accès à l'éducation est valorisé et où l'espacement des naissances paraît alors nécessaire. Pour d'autres, il persiste une incompréhension lors de la confrontation avec une personne valorisant le recours au planning familial lorsque la paternité possède beaucoup d'importance. La question qui se pose est de savoir si ce message sur le planning familial délivré au moment de la consultation de

dépistage, et promouvant auprès des hommes l'utilisation du préservatif afin d'espacer les naissances dans leur intérêt (notamment économique) ne masque en fait pas la seule volonté de contrôler une sexualité masculine perçue comme plus à risque. Ce message sur le planning familial est en effet variable d'une consultation à l'autre, en fonction des profils d'hommes rencontrés, et s'intègre dans le message préventif global contre le VIH.

On a parfois l'impression que de l'avis du corps médical, le VIH, lorsque pris en considération ou diagnostiqué, est naturellement censé prendre automatiquement le pas sur d'autres problématiques de la vie masculine. Il est ainsi demandé de réduire sa sexualité (mesure qui paraît ici la plus respectée par des hommes considérés comme très sexualisés), son désir de paternité, son travail. Certaines études montrent chez certains patients la mise de côté et le déni de ces recommandations afin de normaliser leurs vies sexuelles par exemple. (77) Mais ici, la volonté de la part de certains hommes de respecter ces recommandations mène à une confusion, ceux-ci étant perdus parfois dans une négociation entre des conseils biomédicaux et la nécessité de ne pas perdre l'ancrage avec leur réalité et leurs difficultés, notamment économiques. En effet, ces deux systèmes, bien qu'adoptés chez certains simultanément avec succès, semblent pour d'autres incompatibles. Ces deux systèmes sont associés pour ces hommes à l'idée de survie. Leurs survies par l'accès à des ressources économiques, indispensables par ailleurs pour accéder à leurs traitement et honorer leurs consultations de suivi, leurs survies par le suivi d'un traitement et de recommandations médicales censés les protéger d'une infection mortelle.

Des travaux plus généraux invitent à se questionner sur le caractère éthique des interventions concernant la prise en charge du VIH notamment en Afrique subsaharienne. (94) En effet, l'augmentation du nombre de personnes testées ne signifie pas pour autant une acceptation inconditionnelle de ce même test, comme pourrait en attester le moindre nombre de personnes qui rentre dans le système de soins une fois le diagnostic posé. L'acceptabilité de ces campagnes de test est mise en doute, car les procédures de recueil de consentement et d'information sont parfois faibles. A Homa Bay, lors des consultations à domicile, la confidentialité n'est pas respectée, et la pression sur les hommes est forte pour accepter le test devant leur entourage et finalement divulguer leur statut. Il paraît ainsi difficile pour ces hommes de refuser le test. D'autant plus du fait de l'image positive dont bénéficie MSF auprès de la population, qui pourrait entraîner une plus grande acceptation du test malgré tout. Le test conjoint présente un intérêt indéniable dans la prise en charge ultérieure des membres du couple, notamment des femmes, car permettant une révélation moins risquée à leurs partenaires masculins. Nous voyons que les interventions communes améliorent l'adhésion aux traitements des deux membres du couple. (34) (95) (96) (97) Le développement de nouvelle stratégies

de dépistage et de soins comme la décentralisation ou le dépistage au domicile des populations offrent à l'évidence des avancées en termes épidémiologiques. Dans certains contextes, des initiatives ont émergé, permettant d'améliorer partiellement l'accès au test pour les hommes, notamment des actions communautaires, montrant ainsi une capacité à s'investir dans des domaines où on ne les attendait pas. (98). Pourtant, cela est encore insuffisant pour atteindre un nombre équivalent d'hommes et de femmes au Kenya comme dans d'autres contextes. (99)

La question qu'il se pose est de savoir quel est l'impact du manque possible de considérations individuelles sur l'entrée ultérieure dans un réseau de soins. De même, l'évaluation de la sensation de risque (dont nous avons vu le lien avec l'observance), l'évaluation de la volonté de prendre un traitement si cela s'avère nécessaire ou encore des difficultés possibles à l'observance du traitement ne sont que peu réalisés lors des consultations de dépistage. Lors des consultations de suivi, les problématiques liées à la maladie, aux traitements ainsi que l'impact de la pathologie ne sont aucunement évalués. De même il est souvent demandé à un membre du couple testé initialement de revenir accompagné de son mari ou de sa compagne avant la révélation de son statut. La question de la révélation du statut au(x) partenaire(s) par le corps médical (100), lorsqu'un diagnostic est posé chez l'autre membre du couple, pose un sérieux problème éthique. Ensuite, dans plusieurs lieux, on a observé la mise en place ou la proposition d'une législation pénalisant la transmission volontaire. Cette démarche a déjà été proposée dans le cadre d'une tuberculose résistante par MSF, certains membres proposant une incarcération de l'individu jugé irresponsable et incapable d'éviter une transmission à son entourage. Finalement cette action avait été considérée comme trop répressive. Et pourtant, cette idée semble revenir de façon cyclique, et entretient l'idée qu'il faudrait nécessairement trouver d'un côté un responsable et de l'autre une victime, et sur lesquels il faudrait diriger des actions en conséquence. En effet, existe actuellement une accusation envers les hommes de la région d'étude, celle d'avoir une sexualité irresponsable. (7) On pourrait ainsi observer des dérives qui desserviraient toute la population, notamment celles que ces initiatives étaient sensées servir au départ. Cela pourrait en effet représenter un risque plus important pour les femmes car celles-ci découvrent plus souvent leur statut les premières et seraient ainsi accusées de transmission volontaire. Ainsi, il semble parfois que l'on rentre dans un système où le « bien » collectif outrepasse les intérêts et la protection de l'individu.

CONCLUSION

Atteindre les objectifs fixés par l'ONUSIDA des 90-90-90 nécessite d'intégrer et de sensibiliser toutes les populations, notamment les plus vulnérables. Les hommes, considérés à Homa Bay comme vecteurs de la maladie, nous montrent ici leur vulnérabilité. Cette vulnérabilité s'explique notamment par l'association d'un contexte économique peu favorable dans une société où les hommes sont considérés comme les piliers familiaux, d'une épidémie par une IST qui remet en question la notion de masculinité et d'un système de soins qui ne prend pas en compte les problématiques de la vie masculine.

Chez ces hommes, les représentations du VIH se forment et s'enrichissent à plusieurs niveaux : au moment de l'accès aux informations et de la prise de conscience de la menace que représente l'infection à VIH, lors de la réalisation du test, et enfin lors du suivi par le corps médical.

Nous observons que les institutions (scolaires, religieuses, biomédicales) chargées de la transmission d'informations concernant le VIH ont un discours préventif hétérogène, mais transmettent un message souvent restrictif de la sexualité. Souvent, la virginité est mise au premier plan et la protection mécanique est délaissée. Pourtant, même si celle-ci est parfois compliquée à mettre en œuvre du fait de diverses contraintes, elle reste la solution la plus crédible pour ces hommes, chez qui l'abstinence parait irréaliste et de ce fait mise de côté.

Il existe à cause du VIH une transformation de la société Luo, elle-même à l'origine de modification de ce qui détermine la ou les notion(s) de masculinité. En effet, ces masculinités nous apparaissent variées et adoptées en fonction des différentes influences ou pressions qu'un individu peut subir. Ces pratiques de la masculinité sont intimement liées à la sexualité, au mariage, la paternité et à la réputation, qui de même ont un lien direct avec la démarche de dépistage du VIH. En effet, une séropositivité tout d'abord, mais aussi une séronégativité, remettent en question ces valeurs et pratiques. Une séropositivité est considérée comme une maladie mortelle à court terme, associée à une charge économique impossible à assumer pour ces hommes qui se considèrent comme les piliers familiaux, ou les empêchant moralement et physiquement de procréer. Une séronégativité, par les mesures préventives recommandées, menace leur intégration dans la société ou dans leurs communautés.

Le dispositif de soins n'est pas complètement adapté à la population, en particulier à la population masculine. La réalisation du test et le diagnostic de séropositivité semblent avoir un impact important sur ces hommes. Ces pratiques médicales sont à l'origine de modifications importantes des comportements, parfois de façon extrême. De plus, ces pratiques médicales font émerger un

sentiment de culpabilité ou une remise en question de pratiques socialement déterminantes. Cette confrontation ne semble pas avoir les effets attendus en terme de prévention et de suivi ultérieur parce que les recommandations médicales s'éloignent d'une certaine réalité. Cette population masculine semble en partie délaissée par les politiques et campagnes de soins, car les hommes sont perçus comme responsables de l'infection et parce que les problématiques, notamment en lien avec la santé reproductive, sont banalisées. Ou encore parce que les campagnes de dépistage menacent de façon claire l'image qu'ils ont de la masculinité. De même, ces campagnes de soins menacent l'acquisition ou le maintien d'une réputation qui joue encore un rôle primordial, notamment dans leur intégration dans la sphère familiale et dans la société Luo.

Outre la mise en évidence d'une inadéquation entre le dispositif de soins et les attentes masculines, ce travail pose la question du caractère acceptable et éthique des campagnes de dépistage et de soins mises en place à Homa Bay. En effet, la proposition de test à domicile, la criminalisation d'une transmission du VIH qui serait volontaire ou la révélation du statut d'un patient à ses partenaires, pourraient constituer une dérive du système de soins, censé pourtant protéger les populations.

BIBLIOGRAPHIE

- 1- Stratégie de l'ONUSIDA pour 2016–2021. Accélérer la riposte pour atteindre l'objectif zéro. UNAIDS/PCB(37)/15.18.rev1. Genève;27 octobre 2015. Commandité par le conseil de coordination du programme de l'ONUSIDA.
- 2- Piot P et al. (On behalf of the UNAIDS—Lancet Commission) *Defeating AIDS—advancing global health*. Lancet. 2015;386: 171–218
- 3- AIDS by the number. AIDS is not over but it can be. Disponible sur internet http://www.unaids.org/en/resources/documents/2016/AIDS-by-the-numbers. Genève; 2016. Commandité par l'ONUSIDA.
- 4- Out of focus. How millions of people in West and Central Africa are being left out of the global HIV response. Médecins Sans Frontières. Bruxelles; Avril 2016. Disponible sur internet: http://www.msf.org/sites/msf.org/files/201604hivreporteng.pdf
- 5- Kim AA et al. *Progress in Reversing the HIV Epidemic through Intensified Access to Antiretroviral Therapy: Results from a Nationally Representative Population-Based Survey in Kenya, 2012*. PLoS ONE. Mars 2016;11(3): e0148068
- 6- Maman et al. *Cascade of HIV care and population viral suppression in a high-burden region of Kenya.* AIDS. 2015;29:1557 1565, Vol 29 No 12.
- 7- Véran J. *HIV in Homa Bay County: Anthropological and Operational Report.* Médecins sans Frontières. Paris ; Mai 2016.
- 8- Warin P. (Maison des Sciences de l'Homme Alpes). *Le non-recours : définition et typologies.* Grenoble ; Juin 2010. Commandité par l'Observatoire des non-recours aux droits et services.
- 9- Goldsmith MR et al. *Information and cervical screening: a qualitative study of women's awareness, understanding and information needs about HPV*. Journal of Medical Screening. 2007;14:29–33
- 10- McFarland DM, Gueldner SM, Mogobe KD. *Integrated Review of Barriers to Cervical Cancer Screening in Sub-Saharan Africa*. Journal of Nursing Scholarship. 2016;48:5,490–498.
- 11- Tourette-Turgis C. (COMMENT DIRE). Guide de Prévention. Comment conduire des actions en éducation pour la santé sur l'infection par le V.I.H. auprès des jeunes en milieu scolaire. Paris; Avril 2003 Commandité par l'Agence française de lutte contre le SIDA.
- 12- Tarkang EE, Zotor FB. *Application of the Health Belief Model (HBM) in HIV Prevention: A Literature Review*. Central African Journal of Public Health. 2015; Vol. 1, No. 1pp. 1-8.
- 13 Genberg BL, Yoojin L, Rogers WH, Willey C, Wilson IB. *Stages of Change for Adherence to Antiretroviral Medications*. AIDS Patient Care STDS. Octobre 2013;27(10):567-72.
- 14 Hyde JS. Gender Similarities and Differences. Annual Review of Psychology. 2014;65:373–98
- 15- Forestier D, Vangrevelynghe G. Étude des représentations du dépistage du cancer et politique de prévention. Les Sciences de l'éducation Pour l'Ère nouvelle (Vol. 39). 2006;97-113.
- 16- Godin G. L'éducation pour la santé : les fondements psycho-sociaux de la définition des messages éducatifs. Sciences sociales et santé. Volume 9, n°1. 1991;pp. 67-94

- 17- King R. Sexual behavioural change for HIV: Where have theories taken us? UNAIDS/99.27E. Genève; Juin 1999. Commandité par l'ONUSIDA.
- 18- Schuler S, Hashemi S. *Credit programs, women's empowerment, and contraceptive use in rural Bangladesh.* Studies in family planning. March 1994;25(2):65-76.
- 19- Aggleton P. *Global priorities for HIV/AIDS intervention research*. International Journal of STD & AIDS. 1996;7 Suppl 2:13-6.
- **20-** Kegeles S, Hays R, Coates T. *The Mpowerment Project: a community-level HIV prevention intervention for young gay men.* Am J Public Health. 1996;86(8 Pt 1): 1129–1136.
- 21- Glick P. et al. *Men are bad but bold (and women are wonderful but weak): hostile as well as benevolent attitudes toward men predict gender inequality in 16 nations*. Journal of Personality and Social Psychology. 2005;86, 713–728.
- 22- Taylor SE, Fiske ST, Etcoff NL, Ruderman AJ. *Categorical and contextual bases of person memory and stereotyping*. Journal of Personality and Social Psychology. 1978;36, 778–793
- **23-** Chikovore J et al. *Control, struggle, and emergent masculinities: A qualitative study of men's careseeking determinant for chronic cough and tuberculosis symptoms in Blantyre, Malawi.* BMC Public Health. 2014;14:1053.
- 24- Wood W, Eagly AH. *Biosocial construction of sex differences and similarities in behavior*. Adv. Exp. Soc. Psychol. 2012;46:55–123.
- 25- Mahalik JR, Burns SM, Syzdek M. *Masculinity and perceived normative related behaviors as predictors of men's health behaviour.* Social Science & Medicine. Volume 64, Issue 11. 2007; pp 2201-2209
- 26- (Sous la direction de) Welzer-Lang D, Zaouche-Gaudron C. *Masculinités : état des lieux.* Toulouse: ERES; 2011.
- 27- Peacock D, Stemple L, Sawires S, Coate TJ. *Men, HIV/AIDS, and Human Rights*. J Acquir Immune Defic Syndr. 2009;51(Suppl 3): S119–S125.
- 28- Siu GE et al. Masculinity, social context and HIV testing: an ethnographic study of men in Busia district, rural eastern Uganda. BMC Public Health. 2014;14:33
- 29- Kovacic V. Access for more. Overcome barriers to access to HIV/AIDS care in Homa Bay district, Kenya. Médecins sans Frontières. Paris; 2010
- 30- Sikweyiya YM, Jewkes R, Dunkle K. *Impact of HIV on and the constructions of masculinities among HIV-positive men in South Africa: implications for secondary prevention programs*. Global Health Action. 2014;7: 24631
- 31- Camlin CS et al (SEARCH Collaboration). *Men "missing" from population-based HIV testing: insights from qualitative research.* AIDS Care. 2016;28 Suppl 3:67-73
- 32-. Williams RA. *Masculinities fathering and health experience of African Caribbean and white working class*. Social Science & Medicine Volume 64, Issue 2. 2007;Pages 338-349
- 33- Hosegood V, Richter L, Clarke L. "... I Should Maintain a Healthy Life Now and Not Just Live as I Please...". Men's Health and Fatherhood in Rural South Africa. American Journal of Men's Health. 2016, Vol. 10(6) N39 N50

- 34- Kulzer L et al. Family model of HIV care and treatment: a retrospective study in Kenya. Journal of the International AIDS Society. 2012;15:8
- 35- Gauchet A. Les déterminants psychosociaux de l'observance thérapeutique chez les personnes infectées par le VIH; représentations et valeurs. Thèse de Doctorat d'Université, psychologie. Metz : U.F.R de sciences humaines et art. 2005
- 36- Ochieng-Ooko V et al. *Influence of gender on loss to follow-up in a large HIV treatment programme in western Kenya*. Bull World Health Organ. 2010;88:681–688
- 37- Gherissi A et al. Etude des déterminants de l'observance de la trithérapie auprès des personnes vivant avec le VIH. Revue Tunisienne d'Infectiologie. Avril 2010 . Vol.4 N°2 p. 66 73
- 38 -Katz IT et al. *Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis.* Journal of the International AIDS Society. 2013; 16(Suppl 2):18640
- 39- Oparanya WA. *Kenya 2009 Population and Housing Census Results*. Nairobi: Ministry of Planning, National Development and Vision 2013. 2010
- 40- Ogot BA. *Histoire générale de l'Afrique V. L'Afrique du XVII au XVIIIe siècle*. Comité scientifique international pour la rédaction d'une Histoire générale de l'Afrique. UNESCO. 1999;ISBN 978-92-3-201711-6
- 41- Cohen DW, Odhiambo ESA. *Siaya. The Historical Anthropology of an African Landscape*. Oxford: J. Currey; 1989.
- 42- Maupeu H. *Kikuyu capitalistes. Réflexions sur un cliché kenyan*. Outre-Terre. 2005/2 (no 11), p. 493-506.
- 43- Malherbe M, Odhiambo N. Parlons Luo. Langue du Kenya. Paris: L'Harmattan; 2009
- 44- Evans-Pritchard EE. *Marriage Customs of the Luo of Kenya. Africa*. Journal of the International African Institute Vol. 20, No. 2. 1950; pp. 132-142
- 45- Kenya Demographic and Health Survey 2014. Kenya National Bureau of Statistics. Nairobi; 2015.
- 46 Ayikukwei R et al. *HIV/AIDS and cultural practices in western Kenya: the impact of sexual cleansing rituals on sexual behaviours.* Culture, Health & Sexuality, 2008;10:6, 587-599
- 47- Mojola SA. *PROVIDING WOMEN, KEPT MEN: Doing Masculinity in the wake of the African HIV/AIDS epidemic.* Signs. 2014;39(2): 341–363.
- 48- Shiino W. *Death and rituals among the Luo in South Nyanza*. African Study Monographs. 1997;18(3, 4): 213-228
- 49- Abong'o Ngore V. *The Socio-Cultural Changes in the Kenyan Luo Society Since the British Invasion and the Effects on the Levirate Custom: A Critical Survey*. Research on Humanities and Social Sciences. 2014;2224-5766. Vol.4, No.18
- 50- Witte M. *Christianity and Public Culture in Africa*. Journal of Contemporary Religion, Vol. 27, No. 3. 2012 p.529-709. ISSN 1353-7903.
- 51- Kustenbauder M. *Believing in the black messiah: the Legio Maria Church in an African landscape.* Nova Religion: The Journal of Alternative and Emergent Religions. 2009;13(1): 11-40
- 52- Hornsby C. Kenya: A history since independence. Londres: I.B Tauris; 2013

- 53- Hennequin W. *Etat des lieux, Kenyan mission MSFF, HoM September 2012 to April 2017.* Médecins sans Frontières. Avril 2017
- 54- Groupe de la banque africaine de développement Kenya. *Document de stratégie pays 2014-2018*. Traduit de l'anglais. EARC (*East Africa Ressource Center*). Nairobi; 2014.
- 55- Potash B. "Some Aspects of Marital Stability in a Rural Luo Community." Africa. 1978;48 (4): 380397.
- 56 *Statistical abstract 2017.* Kenya National Bureau of Statistics. Nairobi; 2018. ISBN: 978-9966-102-05-8.
- 57- Kwena ZA et al. Short-Term Mobility and the Risk of HIV Infection among Married Couples in the Fishing Communities along Lake Victoria, Kenya. PloS One. 2013; 8(1):e54523.
- 58- Kenya National Bureau of Statistics. *Basic Report on Well-Being in Kenya*. Based on the 2015/16 Kenya integrated Household Budget survey (KiHBs). Nairobi; 2018.
- 59- Médecins sans Frontières France. Rapport de mission. Homa Bay, Kenya. 1999
- 60- Médecins sans Frontières France. Rapport du chef de mission 2003-2007. Homa Bay, Kenya. 2007
- 61- Médecins sans Frontières France. Rapport d'activité médicale. Nairobi, Kenya. 2009.
- 62- Lathelize M, Convent P. Evaluation en temps réel du projet VIH, Sub-County de Ndhiwa Kenya. MSF-OCP. Médecins sans Frontières. Paris; 2016.
- 63 Knight R, Small W, Shoveller JA. *HIV stigma and the experiences of young men with voluntary and routine HIV testing*. Sociology of Health & Illness. 2015;ISSN 0141-9889, pp. 1–15.
- 64- Becker HS. Les ficelles du métier, comment conduire sa recherche en sciences sociales. Paris : La découverte; 2002.
- 65- Olivier de Sardan JP. *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-La-Neuve : Academia-Bruylant; 2008.
- 66- Dodier N. Leçons politiques de l'épidémie de Sida. Paris : Editions de l'EHESS; 2003.
- 67- Dozon JP. *D'un tombeau l'autre*. Cahiers d'études africaines, vol. 31, n°121-122, 1991. La Malédiction. pp. 135-157.
- 68- Wellings K et al. *The Lancet : Sexual behaviour in context: a global perspective.* The Lancet Sexual and Reproductive Health Series. Volume 368, No. 9548, p1706–1728; 2006.
- 69– Gisselquist D et al. Examining the Hypothesis that Sexual Transmission Drives Africa's HIV Epidemic. AIDScience. 2003;3:10
- 70- Sawers L, Stillwaggon E. Concurrent sexual partnerships do not explain the HIV epidemics in Africa: a systematic review of the evidence. Journal of the International AIDS Society. 2010;13:34
- 71- Sidze EM et al. From paper to practice: sexuality education policies and their Implementation in Kenya. New York: Guttmacher Institute; 2017
- 72- Vidal L. *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*. Collection « Politique d'aujourd'hui ». Paris: Presses universitaires de France; 2000.
- 73- Hawkes S, Buse K. *Gender and global health: evidence, policy, and inconvenient truths*. Lancet. 2013; 381: 1783–87

- 74- Corneli AL et al. A descriptive analysis of perceptions of HIV risk and worry about acquiring HIV among FEM-PrEP participants who seroconverted in Bondo, Kenya, and Pretoria, South Africa. Journal of the International AIDS Society. 2014;17(Suppl 2):19152
- 75- Parrott FR. Combining qualitative and quantitative evidence to determine factors leading to late presentation for antiretroviral therapy in Malawi. PLoS ONE. 2011;6 (11):e27917.
- 76- Mburu et al. Intersectionality of HIV stigma and masculinity in eastern Uganda: implications for involving men in HIV programmes. BMC Public Health. 2014;14:1061
- 77- Chen Y. Treatment-related Optimistic Beliefs and Risk of HIV Transmission: A Review of Recent Findings (2009–2012) in an Era of Treatment as Prevention. Curr HIV/AIDS Rep. 2013;10(1): 79–88
- 78- Murray CJL, Ezzatti M, Flaxman A, et al. *GBD 2010: design, definitions, and metrics*. Lancet. 2012;380: 2063–66
- 79- Tsai AC, Siedner MJ. *The Missing Men: HIV Treatment Scale-Up and Life Expectancy in Sub-Saharan Africa*. PLoS Med. 2015;12(11): e1001906.
- 80- Cohen SA, Richards CL. *The Cairo Consensus: Population, Development and Women. Family Planning Perspectives.* 1994;26(6):272-7.
- 81- Hawkes S, Hart G. *Men's sexual health matters*. Tropical Medicine and International Health. 2000; volume 5 no 7 pp a37–a44.
- 82- Kwambai TK et al. *Perspectives of men on antenatal care and delivery care service utilisation in rural western Kenya: a qualitative study.* BMC Pregnancy and Childbirth. 2013;13:134
- 83- Wegner MN, Landry E, Wilkinson D, Tzanis J. *Men as partners in reproductive health: from issues to action.* International Perspectives on Sexual and Reproductive Health. 1998;24(1):38.
- 84- McCollum R et al. *Exploring perceptions of community health policy in Kenya and identifying implications for policy change.* Health Policy and Planning. 2015;1–11.
- 85- Senyonjo M, Atenu E. *Report on findings from Formative research on HIV Discordance*. Health Communication Partnership. 2006
- 86-Tsuma FC, Wekesa AS. *Challenges Facing HIV Discordant Couples in Kenya*. International Journal of Business and Social Science. September 2014 .Vol. 5, No. 10 (1).
- 87- Wachira et al. *Health facility barriers to HIV linkage and retention in Western Kenya.* BMC Health Services Research. 2014;14:646
- 88- Kagotho et al. "They make money off of us": a phenomenological analysis of consumer perceptions of corruption in Kenya's HIV response system. BMC Health Services Research. 2016;16:468
- 89- Vidal L. *Ritualités, santé et sida en Afrique. Pour une anthropologie du singulier.* Collection Hommes et sociétés. Paris: Karthala; 2004.
- 90- Pafs J et al. You try to play a role in her pregnancy' a qualitative study on recent fathers' perspectives about childbearing and encounter with the maternal health system in Kigali, Rwanda. Glob Health Action. 2016;9: 31482
- 91-World AIDS Campaign. AIDS: Men make a difference. Men Can Change Course of AIDS Epidemic. ONUSIDA. New Delhi; 6 March 2000

- 92- Osoti A, Han H, Kinuthia J, Farquhar C. *Role of male partners in the prevention of mother-to-child HIV transmission*. Research and Reports in Neonatology. 2014;4 131–138
- 93- Okech TC, Wawire NW, Mburu TK. *Contraceptive use among women of reproductive age in Kenya's city slums*. Int J Bus Soc Sci. 2011;2: 22-43
- 94- Obermeyer et al. *HIV testing and care in Burkina Faso, Kenya, Malawi and Uganda: ethics on the ground.* BMC International Health and Human Rights. 2013;13:6
- 95- Desgrées-du-Loû A, Orne-Gliemann J. *Couple-centred testing and counselling for HIV* serodiscordant heterosexual couples in sub-Saharan Africa. Reproductive Health Matters. 16(32): 2008; 151–161
- 96- Betancourt TS. Family-Centered Approaches to the Centered Approaches to the Prevention of Vertical Transmission of HIV. Journal of the International AIDS Society. 2010;13 Suppl 2(Suppl 2):S2.
- 97- Myer L et al. Family Matters: Co-enrollment of Family Members Into Care Is Associated With Improved Outcomes for HIV-Infected Women Initiating Antiretroviral Therapy. J Acquir Immune Defic Syndr. 2014;Vol 67, Supplement 4
- 98- Hensen B. et al. Systematic review of strategies to increase men's HIV testing in sub-Saharan Africa. AIDS. 2014;28:2133-2145
- 99- Novitsky V et al. *Estimated age and gender profile of individuals missed by a home-based HIV testing and counselling campaign in a Botswana community*. Journal of the International AIDS Society. 2015;18:19918
- 100- Brown LB et al. *HIV partner notification is effective and feasible in sub-Saharan Africa:*Opportunities for *HIV treatment and prevention*. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes. 2011;56(5):437-42.

LISTE DES ABBREVIATIONS

VIH/HIV: virus d'Immunodéficience Humaine / Human Immunodefficiency Virus

PVVIH: personne vivant avec le VIH

ONUSIDA: Organisation des Nations Unies pour le VIH et le SIDA

SIDA/AIDS: syndrome d'immunodéficience acquise/ Acquired Immunodefficiency Syndrom

MSF: Médecins sans Frontières

IST/STI: infection sexuellement transmissible / Sexually transmissible disease

HBM: Health-Belief Model

KANU: Kenya African National Union

KNBS: Kenya National Bureau of Statistics

MoH: Ministry of Health

CD4: cluster de différenciation 4

PMTCT: prevention of mother-to-child transmission

NARESA: Network of AIDS Researchers in East and Southern Africa

APHIA: AIDS, Population and Health Integrated Assistance

ONG: organisation non gouvernementale

VCT: voluntary counselling and testing

HPV: human papilloma virus

ANC: ante-natal care

NHIPS: Ndhiwa HIV Impact in Population Survey

COMMOB: community mobile-testing

ICPD: International Conference on population and Development

ARV: antirétroviraux

APHRC: African Population Health Research Center

EARC: East Africa Resource Center

ANNEXES

Annexe 1: guide d'entretien avec les hommes séronégatifs ou de statut inconnu

Hommes séronégatifs ou de statut inconnu

Caractéristiques :

- Age
- Emploi
- Lieu de résidence
- Statut marital, nombre d'épouses, date du/des mariages
- Enfants, nombre d'enfants, âge des enfants

Mode de vie :

- Travail
- · Loisirs, vie sociale, vie sentimentale
- · Mariage, polygamie
- Paternité
- Responsabilité:
- Soutien social:
- · Religion chrétienne et pratiques traditionnelles
- Relations aux soins, médecines moderne et traditionnelle

Accès à l'information sur le VIH

- · Connaissances acquises sur le VIH
- Discussions sur le VIH
- Date et modalités de la prise de conscience
- Impact de cette prise de conscience (vision de la communauté, du travail, des activités, des femmes, de la sexualité, du mariage, de la paternité)

Evaluation et gestion du risque :

- Vision des pratiques à risque
- Connaissance de patients séropositifs et liens
- · Sensation de vulnérabilité ou de protection
- · Pratiques protectrices utilisées

Vision du dépistage et des soins du VIH

- Connaissance et vision du dépistage
- Discussions à propos du test
- Histoire d'un dépistage antérieur
- Accès et déclencheur du premier test
- · Vision et pratiques du test par l'entourage
- Déroulement du test

Annexe 2 : guide d'entretien avec les hommes séropositifs

Hommes séropositifs

Caractéristiques :

- Age
- Emploi
- Lieu de résidence
- · Statut marital, nombre d'épouses, date du/des mariages
- Enfants, nombre d'enfants, âge des enfants

Accès à l'information sur le VIH

- Connaissances acquises sur le VIH
- Discussions sur le VIH
- Date et modalités de la prise de conscience
- Impact de cette prise de conscience (vision de la communauté, du travail, des activités, des femmes, de la sexualité, du mariage, de la paternité)
- Vision du VIH à ce moment

Evaluation et gestion du risque :

- · Vision des pratiques à risque
- Connaissance de patients séropositifs et liens
- Sensation de vulnérabilité ou de protection
- Pratiques protectrices utilisées

Diagnostic de séropositivité

- · Accès et déclencheur du premier test
- · Vision et pratiques du test par l'entourage
- Date et modalités de découverte de la séropositivité
- Annonce de la séropositivité modalités impact immédiat
- Recommandations médicales
- Origine de son infection
- Début d'un traitement éventuel : pratiques et vécu

Impact tardif du diagnostic :

- Travail
- Couple(s)
- Sexualité
- Paternité actuelle ou future
- Place dans la communauté/Relations sociales
- Vision de l'avenir
- Religion
- · Relation aux soins, bénéfices et difficultés
- Médecine traditionnelle

Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.



Nom, prénom du candidat : PLAISANCIE Xavier

CONCLUSIONS

Ce travail de thèse visait à explorer les raisons de la plus faible adhésion des hommes aux campagnes de dépistage du VIH et de soins à Homa Bay, au Kenya. Cette étude était principalement basée sur les entretiens semi-dirigés de la population masculine. Ces entretiens avaient pour objectif de mettre en lumière les représentations socio-culturelles masculines du VIH, de son dépistage et de ses soins. Puis, il s'agissait de confronter les résultats de ces entretiens au système de soins mis en place par l'organisation Médecins Sans Frontières.

Nous avons retrouvé que la valorisation, du fait de l'influence occidentale, de l'éducation scolaire et de travaux plus intellectuels, entraînait une migration des hommes Luo vers les centres urbains et un éloignement du milieu familial rural. Cette influence de l'éducation occidentale, ajoutée aux difficultés économiques (aggravées selon certains par le maintien de pratiques traditionnelles) pourrait expliquer chez les plus jeunes un rejet du sentiment d'appartenance aux communautés traditionnelles. Celles-ci auraient ainsi perdu leur rôle éducatif, notamment en ce qui concerne la sexualité. L'éducation sexuelle semble s'être ainsi transformée, passant de la transmission exclusivement intrafamiliale et intergénérationnelle d'interdits moraux et comportementaux à une transmission plurielle : familiale toujours dans une certaine mesure, scolaire notamment marquée par la thématique religieuse, et médicale par le biais des campagnes de prévention du VIH. Lorsqu'on observe les types d'éducations sexuelles dispensées par les institutions scolaire et religieuse, on voit que l'abstinence avant le mariage est prônée avec force et que le préservatif est souvent mis de côté. On observe un grand décalage entre une sexualité basée sur une compétition entre adolescents afin d'avoir le plus de partenaires (car source de reconnaissance sociale) et une certaine rigidité des messages préventifs. Lorsqu'un message sur le préservatif est dispensé, il semble souligner le fait que les hommes seraient seuls responsables de ce moyen de prévention. En effet, l'enseignement concernant celui-ci n'est souvent adressé qu'aux jeunes garçons. Il semble exister une méconnaissance ou des aprioris de la part de femmes en qui concerne le préservatif qui rendent son utilisation compliquée pour certains hommes.

L'accès aux informations sur le VIH diffusées par les organisations médicale, scolaire, religieuse ou communautaire ne signifie pas une prise de conscience du risque VIH, prise de conscience que nous avons défini soit par une modification des comportements en vue de se protéger du VIH soit par la conscience de la proximité du VIH et d'une menace potentielle. L'exposition à la mortalité ou à la morbidité de l'infection par le VIH a été le principal moyen de prise de conscience du VIH, malgré la connaissance préalable du VIH

chez certains. La vision des effets de la maladie a pu entraîner dans certains cas un rejet complet de la sexualité, chez ceux qui n'ont pas eu accès à une information détaillée des méthodes de prévention et dont la prise de conscience a été brutale. Chez d'autres, on observe une adaptation de la sexualité par une diminution du nombre de partenaires mais sans nécessairement une utilisation du préservatif. Enfin, certains adoptent une protection mécanique qui sera mise en balance avec d'autres préoccupations, surtout le désir de paternité, ou qui sera rendue difficile par l'image négative qu'elle possède dans les relations de couple.

Le mariage, qui assure un autre type de reconnaissance sociale, permet selon certains de se protéger du VIH de manière satisfaisante. Mais ce mariage n'est de nos jours réalisable que si un revenu suffisant est acquis, ce qui dans le contexte économique actuel s'avère difficile. Cela remet en question ce moyen de « protection ». Si ce revenu suffisant n'est pas acquis, le mariage n'est pas envisagé ou est ajourné. Les difficultés économiques des plus jeunes les poussent alors à prioriser des relations non maritales, qui font l'objet cependant de certains préjugés, car ces relations sont considérées comme plus à risque pour le VIH.

De plus, nous avons observé une remise en question du mariage du fait du VIH, soit parce que le test est impossible avant le mariage par peur de découvrir une séropositivité, soit parce que la charge financière que représente une séropositivité associée à la charge financière que représente le mariage serait impossible à supporter financièrement ou physiquement. En effet, ces hommes se sentent incapables d'associer le rôle de pilier familial qu'on leur attribue (parfois dès le plus jeune âge, suite au décès du père) et une éventuelle séropositivité. Dans ce cas, le test peut être refusé ou reporté. Dans le mariage établi, le test se fait en fonction de la perception du risque. Certains, plus volontiers traditionnels, considèrent leurs unions maritales comme à risque et vont facilement se diriger vers le test quand d'autres, plus souvent chrétiens, considèrent leur mariage protecteur et vont moins envisager la nécessité de test. Le rapport entre la paternité et le VIH suit la même logique. Un désir de paternité est souvent considéré comme impossible à assouvir en cas de séropositivité, en raison du risque de transmission d'une part et d'autre part par la charge financière que cela représenterait. Alors que le mariage peut être remis en question transitoirement du fait de la nécessité de test préalable, la paternité semble moins questionnée, étant déterminante pour l'intégration dans la société. De l'avis de certains hommes, la découverte d'une séropositivité les empêcherait physiquement et moralement de procréer. Pour certains, une séropositivité, assimilée au SIDA et donc à la mort à court terme, serait trop lourde à supporter financièrement ou psychiquement. En effet, on observe souvent un amalgame entre le dépistage et une séropositivité d'une part et entre une séropositivité et la maladie d'autre part. Pour beaucoup d'hommes, le test est une entrée dans la maladie (synonyme de mort proche) alors que pour les soignants, le test est un moyen d'éviter d'entrer dans la maladie par la mise en route plus précoce de traitements.

La masculinité semble en partie fondée sur des notions de réputation, de responsabilité économiques familiales, et sur l'importance du mariage et de la paternité. Nous avons évoqué la pression sociale qui pousse les hommes vers une sexualité précoce, vers le mariage ou la paternité. La réputation s'acquiert souvent par le fait de se plier à cette pression. Cependant, chez certains, il existe un rejet de cette pression et le respect s'acquiert en adoptant parfois des comportements alternatifs. Ces hommes détournent la pression sociale classique et affirment une masculinité différente, en revendiquant par exemple leur virginité. Chez

d'autres, ces alternatives étant impossible, la solution reste alors l'auto-exclusion sociale, permettant de ne plus subir les pressions environnantes et/ou de se protéger du VIH.

La peur de la stigmatisation entraîne un rejet du test dans la plupart des cas, car la consultation des structures de test serait encore associée par la communauté à des comportements à risque et donc à une séropositivité. Dans d'autres cas, plus rares ici, l'importance de la réputation oblige la réalisation du test dont le refus devant la communauté serait de la même façon associé à une séropositivité. On pourrait aisément comprendre que la volonté de préserver un lien familial, souvent conditionné par la réputation (notamment dans les familles traditionnelles) soit à l'origine d'un refus du test. Ce d'autant plus qu'il n'y a pas encore de symptômes et qu'il existe cette peur de révéler son statut aux proches. En effet, cette révélation conduit parfois à des réactions de rejet violentes et on observe chez les séropositifs pour lesquels existait une dépendance vis-à-vis de ce lien communautaire une rupture de ce lien une fois la séropositivité révélée.

Il existe dans la population étudiée une tendance à créer une limite entre des comportements à risque et ceux qui ne le sont pas, une tendance à faire porter la responsabilité de l'épidémie sur telle ou telle tranche de la population. Cela semble influer la perception du risque et la démarche de test. Il semble que les hommes traditionnels ont plus tendance que les individus chrétiens à remettre en question leurs pratiques et à se considérer à risque pour le VIH. Les personnes âgées considèrent les jeunes générations comme plus à risque du fait de la sexualité compétitive ou du lien à l'argent qui semble exister plus volontiers de nos jours. Quelles que soient leurs modalités, les relations où existent un lien à l'argent sont d'ailleurs souvent regroupées sous le terme de prostitution, qui est elle-même fortement associée à la notion de risque VIH.

Pour certains, même ceux qui ont conscience du VIH, cette maladie s'envisage comme d'autres pathologies, tel que le paludisme par exemple, et le test ne mérite d'être réalisé que lorsque des symptômes apparaissent. Dans d'autres cas, ces symptômes ne sont pas mis sur le compte d'une possible infection par le VIH et le test est retardé.

Les plus âgés et les plus ruraux inscrivent cette démarche dans leurs rapports aux autres, à l'entourage familial (notamment féminin) proche ou même communautaire, à la visualisation des effets de la maladie sur le corps humain. Les plus jeunes et les plus urbains l'inscrivent eux dans une démarche individuelle, dissociée de la dimension communautaire. Alors que parmi les anciennes générations, le VIH est associé à une grande mortalité, les plus jeunes banalisent plus volontiers le VIH et la démarche de test. En effet, la vision de patients séropositifs équilibrés sous traitement et la généralisation de l'infection et des informations sur l'épidémie semblent favoriser cette banalisation. La banalisation et l'existence d'un traitement peuvent dans certains cas favoriser la démarche de test car l'association du test à une mort proche n'existe pas.

Que le VIH soit banalisé ou associé à une mort certaine, lorsque le test est réalisé, le message médical transmis lors de la consultation semble avoir un impact marqué. Que le test soit négatif ou positif, il est demandé aux hommes d'intégrer le système de soins et d'adhérer aux recommandations médicales. Chez les séronégatifs, il est demandé de réaliser un test tous les trois mois, en raison du caractère ubiquitaire du VIH et des voies de transmissions multiples. Chez les séropositifs il est demandé d'assurer le suivi du traitement et des consultations.

La majorité des recommandations médicales concerne le comportement sexuel des individus. Du fait du caractère universel du VIH, un sentiment de vulnérabilité ou une remise en question de leurs pratiques et celles de l'entourage plus ou moins proche apparaissent souvent suite au test. Ainsi, toutes les relations sexuelles deviennent potentiellement à risque, même dans les couples séronégatifs. Il est alors demandé à ceux-ci de stopper leur sexualité extra voire intra-maritale, de la réduire, de la protéger malgré le désir d'une paternité socialement déterminante.

Ces recommandations médicales s'articulent mal avec le travail, qui constitue un autre moyen de survie, de bien-être familial et d'acquisition d'un statut social. Il est en effet demandé aux patients de diminuer leurs activités physiques (étant l'unique moyen d'accéder à un revenu pour beaucoup), tout en enrichissant leur alimentation, car cette alimentation serait nécessaire pour prendre leur traitement correctement et améliorer leur santé. Mais cette alimentation n'est accessible que par une augmentation des revenus. C'est là que de plus grandes difficultés économiques apparaissent, à l'origine notamment d'une reformulation des relations homme-femme.

Il semble exister une remise en question des lien sociaux à la suite du diagnostic. Certains hommes élaborent des stratégies pour conjuguer la maladie et leurs relations sociales en dissimulant leur séropositivité, quand d'autres s'affirment par leur capacité à affronter la maladie seuls. D'autres encore n'ont pas les ressources suffisantes pour redéfinir ce qui conditionne leur place dans la société et leur masculinité, et on observe alors une exclusion sociale. Chez les plus traditionnels notamment, le diagnostic entraîne un rejet violent par les membres de la famille, car cette maladie est associée à une mort proche ou à une certaine honte. En effet, un homme séropositif perd le respect des membres de sa famille car la maladie est synonyme d'une incapacité à assurer seul ses responsabilités et une perte de ce qui définit une partie de sa masculinité. Ces patients rejettent alors parfois l'appartenance à leurs communautés. Cela, ajouté au discours médical, entraîne au moment du diagnostic la remise en question des croyances traditionnelles antérieures et une conversion à la chrétienté. La biomédecine, parfois porteuse de valeurs chrétiennes, est associée à la guérison d'une maladie que la médecine traditionnelle n'a pas su prendre en charge. Par ailleurs, la gravité du VIH dans la région est mise sur le compte des pratiques traditionnelles Luo par ces mêmes institutions médicale et chrétienne. Ainsi, le contact avec les soignants peut entraîner un rejet des traditions et leur discours peut influencer les représentations de la population générale en ce qui concerne le VIH. Cela pourrait avoir pour effet de classer la population en fonction du risque avec d'un côté la population traditionnelle qui serait plus à risque et qui mériterait d'être testée de façon ciblée et de l'autre côté le reste de la population, mieux protégée contre le VIH car ayant mis de côté les pratiques traditionnelles.

La volonté de la part de certains hommes de respecter les recommandations médicales mène à une confusion, ceux-ci étant perdus parfois entre les conseils biomédicaux dispensés et la nécessité de ne pas perdre l'ancrage avec leurs réalités et leurs difficultés, notamment économiques. En effet, ces deux systèmes, bien que chez certains adoptés simultanément avec succès, semblent pour d'autres incompatibles. Ces deux systèmes sont associés pour ces hommes à l'idée de survie : leurs survies par l'accès à des ressources économiques, indispensables par ailleurs pour accéder à leurs traitement et honorer leurs consultations de

suivi ; leurs survies sociales par le travail, la sexualité, la paternité, et par le respect qui en découle et enfin leurs survies par le suivi d'un traitement et de recommandations médicales censés les protéger d'une infection mortelle.

En conclusion, l'intervention de MSF à Homa Bay semble donc insuffisamment adaptée à la population masculine de Homa Bay, notamment en termes épidémiologiques car le taux de dépistage et l'entrée dans le réseau de soins une fois le diagnostic posé sont insuffisants. Nous avons vu que la seule mise en place d'une campagne de test ne constitue en aucun cas l'assurance de voir la population y participer. Dans la population masculine, pour laquelle certaines actions ciblées sont mises en place actuellement comme le dépistage de porte-à-porte ou les sessions nocturnes de dépistage, plusieurs facteurs semblent conditionner la participation aux campagnes de test. On observe souvent que le corps médical ne prend que peu en compte les croyances ou les préoccupations masculines. En effet, les équipes engagées sur le terrain ne semblent pas assez formées pour répondre à ces préoccupations individuelles, et le déroulement des consultations ne semble pas être modulé en fonction des différents patients. Ces équipes semblent porteuses de certains préjugés sur la santé des hommes, ces préjugés compliquant la prise en charge de ceux-ci. De plus, les consultations ne permettent pas d'assurer la confidentialité ou la prise en compte de considérations individuelles, car les consultations de couple sont souvent privilégiées.

Les termes utilisés pour promouvoir les campagnes de soins ou tenter de sensibiliser les hommes aux soins du VIH devraient être étudiés. Des termes comme « communauté », « vulnérabilité » ou « responsabilité » pourraient être inadaptés voire à l'origine d'une souffrance de la gente masculine.

Premièrement, certains hommes pourraient ne pas se sentir concernés par les actions dites « communautaires », ayant rejeté leur appartenance à la notion traditionnelle de communauté. Par ailleurs, les interventions biomédicales ont tendance à privilégier les interventions ciblant les populations dites « vulnérables » (les femmes entre autres), et la prise en charge de leurs santés reproductive et sexuelle. Le fait d'étiqueter les femmes « vulnérables » (et ainsi dépendantes des hommes) et les hommes « responsables » (notamment de la protection familiale) peut renforcer la légitimation, par les deux sexes, d'une inégalité entre hommes et femmes. Ces étiquettes peuvent être à l'origine d'une souffrance des deux sexes : les femmes, car considérées comme naturellement dépendantes des hommes et plus fragiles ; les hommes, car incapables d'assurer le rôle de pilier et de protecteur familial qui leur est attribué. Ensuite, les hommes pourraient se sentir exclus ou non concernés par les soins ciblant uniquement une partie de la population, comme la population féminine par exemple.

Les santés sexuelle et reproductive de la population masculine ont souvent été mises de côté, et celles-ci auraient été instrumentalisés dans le but d'améliorer la santé féminine. Pourtant, les préoccupations liées aux santés reproductive et sexuelle sont centrales chez la majorité des hommes rencontrés, et mériteraient d'être prises en compte si l'on veut intégrer les hommes à la lutte contre le VIH. Les recommandations médicales semblent dissociées de ces problématiques individuelles masculines, et des sanctions s'appliquent à ceux qui ne les respecteraient pas.

Apparaît alors la notion de responsabilité lors des consultations médicales. Ce terme de responsabilité est souvent utilisé lors des consultations ou des campagnes de dépistage et plus particulièrement avec les hommes. Ainsi, elle est utilisée pour culpabiliser ceux qui n'arriveraient pas à prendre correctement leur traitement et qui deviendraient ainsi des individus irresponsables.

Le caractère éthique des interventions telles qu'elles sont proposées doit être questionné. Est-il possible pour les populations de facilement refuser le test lorsque le corps médical intervient à domicile? La protection des individus considérés comme vulnérables justifie t'elle le sacrifice de considérations individuelles lors de la prise en charge, comme cela est parfois le cas à Homa Bay? N'y a-t-il pas des dérives de certaines institutions qui, confrontées à l'échec de leur proposition de soins, tendent à pointer du doigt une partie de la population qui serait responsable de l'infection?

Le Président de jury,

Nom et Prénom Pe Englishanger S

Signature

UNIVERSITE/CLAUDE BERNARD LYON 1 DOCTOUR SYLVIO ERPELDINGER

Professeur

de Médecine Générale

VU,

Le Doyen de la Faculté de Médecine

et de Maïeutique Lyon-Sud Charles Mérieux

Professeur Carole BURILLON

Vu et permis d'imprimer Lyon, le 20/06/20(8)



UFR de MEDECINE LYON-SUD

PLAISANCIE Xavier

Les représentations du VIH et leur impact sur le recours aux soins. Enquête au sein de la population masculine de Homa Bay au Kenya

RESUME:

Dans le comté de Homa Bay au Kenya, la prévalence chez les 15-59 ans est de 15% d'après l'étude NHIPS de 2012. La mortalité liée au VIH reste importante, notamment chez la population masculine, qui reste une population moins atteinte par les campagnes de dépistage et de soins. Pourtant, leurs représentations du VIH et l'impact de celles-ci en termes de recours aux soins, ainsi que l'impact de ce test sur les représentations et pratiques n'ont que peu été évaluées dans des travaux antérieurs.

Cette étude est qualitative et réalisée au moyen d'entretiens semi-dirigés avec la population masculine. Les hommes étaient recrutés à l'hôpital ou dans les structures de suivi mises en place par MSF. Une autre partie était recrutée lors des consultations de dépistage. L'objectif principal de cette étude était d'évaluer les représentations masculines du VIH et leur impact sur le comportement de recours aux soins. Il était de plus évalué l'impact des pratiques médicales sur les représentations et pratiques masculines et l'adéquation entre les perceptions masculines et la proposition de soins.

Quarante-six hommes ont été recrutés et inclus dans l'étude. Ces hommes ont eu un ou plusieurs entretiens semi-dirigés sur la période d'Avril à Juin 2017 dans le comté de Homa Bay, au Kenya. La notion de réputation semble centrale et liée à la masculinité. Alors que les plus jeunes s'affirment par une sexualité compétitive source de reconnaissance sociale, les plus âgés acquièrent leur réputation par leur capacité à se marier, avoir des enfants, et à assurer leur bien-être. La prise de conscience de l'existence du VIH entraîne une reformulation de ces masculinités. Alors que certains sont capables de changer les comportements déterminant leurs masculinités afin de se protéger du VIH ou de vivre avec une séropositivité, d'autres en sont incapables en l'état, et rentrent en collision avec les mesures qu'impose cette maladie. Ainsi, l'adoption ou non de pratiques préventives, du test, et le suivi des recommandations médicales dépend de leurs représentations de la maladie et de la mort, des valeurs qui fondent leur propre masculinité, de l'image qu'ils pensent devoir dégager, et de la pression sociale qui s'exerce sur eux. Mais par-dessus tout, il semble qu'il existe un phénomène de priorisation. Le VIH, sa prévention son test, ses soins, ne s'envisagent souvent que si ces hommes sont capables dans le même temps d'assurer ce qui conditionne leur masculinité ou de satisfaire la pression sociale environnante. C'est ici que le message médical transmis est capital. Les recommandations médicales sont formulées de telle façon qu'elles semblent devoir être adoptées en priorité, et surpasser toute autre préoccupation. Mais, alors que certains les respectent sans difficulté, pour beaucoup, elles remettent en question des pratiques individuellement et socialement déterminantes comme la sexualité, le travail ou la paternité. Elles sont alors incomprises ou délaissées. Le discours médical amène aussi ces hommes à reconsidérer leurs relations sociales, leurs visions des pratiques traditionnelles, ou de ce qui constituaient leurs croyances, et ainsi influencer les représentations du test et des soins dans la population générale.

L'intervention de MSF à Homa Bay semble donc insuffisamment adaptée à la population masculine de Homa Bay. Premièrement car le taux de dépistage et l'entrée dans le réseau de soins une fois le diagnostic posé sont insuffisants. Deuxièmement parce que les pratiques médicales ne prennent pas en compte les croyances ou les préoccupations masculines qui conditionnent l'intégration dans la société et la réputation. En effet, ces considérations individuelles (sexualité, mariage, paternité par exemple) ont un fort lien avec les pratiques à risque du VIH, la perception du risque VIH et la perception de son dépistage. Et leur importance semble en partie expliquer le rejet des moyens de prévention et les soins proposés. Il semble nécessaire de les prendre en compte par la mise en place de stratégies de dépistage et de soins différentes, si l'on veut réduire la gravité de l'épidémie dans la région étudiée.

MOTS CLES: VIH, Kenya, hommes, Luo, représentations, Médecins sans Frontières

JURY

<u>Présidente</u>: Madame le Pr ERPELDINGER Sylvie

<u>Membres</u>: Monsieur le Pr VANHEMS Philippe

Madame le Pr ADER Florence

Monsieur le Dr BRADOL Jean-Hervé (directeur d'étude à MSF-France)

Monsieur LEPAPE Marc (Sociologue, chercheur associé à l'EHESS, centre d'études africaines)