
Rapport final



*Consultation pour l'assistance technique nationale afin
de mesurer le STIGMA en lien avec la TB-Haïti*

Aout 2022

Auteur : Guimard SYVRAIN

**Contributeurs : Jovanny Laila BIEN-AIME
Dave Robenson RAYMOND
Giorvani SYVRAIN
Chenet INNELUS
Riska Soline FORTUNAT
Marco Montéliar LEON**

23 Aout 2022

Table des Matières

I.	Sigles&Abbréviations	page 2
II.	Liste des tableaux	page 3
III.	Liste des figures	page 4
1.	Introduction	page 5
1.1	Justification de l'étude	page 6
1.2	Objectifs de l'étude	page 6
1.3	Brève présentation du projet	page 6
2.	Cadre conceptuel	page 7
3.	Méthodologie	page 8
3.1	Conception et méthode de recherche	page 8
3.2	Population cible	page 8
3.3	Zones ciblées par l'étude	page 8
3.4	Variables d'intérêt	page 9
3.5	Calcul de l'échantillon par groupe cible	page 9
3.6	Modalités de sélection des groupes	page 9
3.7	Outils de collecte de données	page 11
3.8	Processus d'adaptation culturelle et linguistique	page 11
3.9	Traitement et analyse des données	page 11
3.10	Considérations éthiques	page 10
4.	Description du contexte de l'étude	page 13
4.1	Description du système de santé	page 13
4.2	Situation de la tuberculose en Haïti	page 13
4.3	Situation des zones de l'étude au regard de la conjoncture	page 13
5.	Description du processus de collecte	page 17
6.	Résultats obtenus après analyse des données	page 19
6.1.	Analyse de cohérence interne	page 19
6.2	Interprétation des données	page 20
6.3	Principaux résultats de l'évaluation	page 21
6.4	Résultats par groupe d'intérêt	page 23
6.4.1	Personnes ayant reçu un diagnostic de tuberculose	page 23
6.4.2	Membres de la famille ou soignants des PATB	page 31
6.4.3	Personnes de la communauté où vit PATB	page 37
6.4.4	Agent de santé en charge des soins antituberculeux dans les centres de santé	page 37
6.5	Caractéristiques de l'échantillon	page 44
7.	Analyse des résultats obtenus	page 48
8.	Conclusions	page 51
9.	Bibliographie	page 52
10.	Annexe	page 54
10.1.	Annexe 1 : Tableau de contact des responsables des sites et du responsable PNLT..	p 54
10.2.	Annexe 2 : Photos prises lors de la phase de la collecte	page 54

Sigles&Abbréviations

I.H.S.I. : Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique.

Z.L. : Zanmi Lasante

MSPP : Ministère de la Santé Publique et de la Population.

P.I.H.: Partners In Health

TB : Tuberculose

P.N.L.T.: Programme National de Lutte contre la Tuberculose.

CDT : Centre de Traitement

OSC : Organisation de la Société Civile

PATB : Patient atteint ou ayant eu la tuberculose

Liste des tableaux

- Tableau No 1 - Principaux résultats de l'évaluation p 22
- Tableau No 2 : Dimensions de l'auto-stigmatisation chez les patients TB P 23
- Tableau No 3 : Confirmation de l'auto-stigmatisation chez les PATB p 24
- Tableau No 4 : Confirmation de la stigmatisation vécue chez les patients TB P 24
- Tableau No 5 : Stigmatisation subie, % qui ont été victimes de stigmatisation dans ces contextes, ce qui les empêche de p 26
- Tableau No 6 : Confirmation de la stigmatisation observée chez les PATB P 27
- Tableau No 7 : % de ceux qui ont observé une stigmatisation dans ces contextes, ce qui les a empêchés de p 28
- Tableau No 8 : Dimensions de la stigmatisation perçue dans la famille p 31
- Tableau No 9 : Confirmation de la stigmatisation vécue dans la famille PATB p 32
- Tableau No 10 : Stigmatisation subie : % de personnes qui ont été stigmatisées dans ces contextes, ce qui les a empêchées d'aider les membres de leur famille tuberculeux dans les situations suivantes p 33
- Tableau No 11 : Confirmation de la stigmatisation observée dans la famille PATB p 33
- Tableau No 12 : Stigmatisation subie : % de personnes qui ont observé d'autres familles stigmatisées dans ces contextes, ce qui les a empêchées d'aider les membres de leur famille tuberculeux dans les situations suivantes P 34
- Tableau No 13 : Dimensions de la stigmatisation perçue dans la communauté p 37
- Tableau No 14 : Confirmation de la stigmatisation observée dans la communauté p 38
- Tableau No 15 : Stigmatisation observée : % de personnes ayant observé une stigmatisation dans ces contextes, ce qui a empêché le PATB P 39
- Tableau No 16 : Dimensions de la stigmatisation perçue dans les centres de santé p 41
- Tableau No 17 : Confirmation de la stigmatisation observée par les agents de santé chez leurs collègues p 42
- Tableau No 18: Caractéristiques démographiques des patients TB interviewés P 43
- Tableau No 19 : Auto-identification du patient atteint de la tuberculose p 44
- Tableau No 20 : Situation du patient de la tuberculose par rapport au traitement p 44
- Tableau No 21: Type de tuberculose diagnostique pour la dernière fois p 44
- Tableau No 22: Caractéristiques démographique des proches ou soignants interrogés. p 45
- Tableau No 23: Relation ou lien de parenté avec le PATB p 45
- Tableau No 24 : Caractéristiques démographiques des membres de la communauté interviewée p 46
- Tableau No 25 : PATB que vous connaissez personnellement dans la communauté p 46
- Tableau No 26: Caractéristiques démographiques des agents de santé interviewés p 46
- Tableau No 27: Rôle dans l'hôpital ou la clinique où vous travaillez P 47
- Tableau No 28 : Fournir des services aux personnes atteintes de tuberculose auparavant p 47

Liste des figures

- Figure N° 11 – Répartition de la population haïtienne et des cas dépistés positifs par département en 2019 p 15
- Figure N° 2 : Evolution du taux d’incidence sur la période 2013 – 2021 p 16
- Figure N° 3 : Graphique en radar portant sur les indicateurs clés de l’étude p 47

1. Introduction

1.1 Justification de l'étude

La tuberculose reste un problème majeur de santé publique en Amérique latine et dans les Caraïbes. Ces dernières années, malgré les progrès technologiques en matière de diagnostic et de nouveaux médicaments, l'incidence de la tuberculose n'a pas diminué. Parallèlement, les facteurs sociaux jouent un rôle non négligeable dans la lutte contre la tuberculose, notamment la stigmatisation considérée comme étant une cause fondamentale de l'inégalité en matière de santé. Le Stigma a diverses conséquences tant sur le patient, son environnement et le personnel de santé. On distingue plusieurs niveaux de stigma : Stigma perçu, Stigma vécu, Stigma secondaire, Auto-Stigma et Stigma communautaire.

Evaluer le stigma perçu par les patients de la TB nous permettra de comprendre les diverses formes de manifestation de celui-ci chez les patients atteints de TB et comment ils ont pu s'accommoder dans leur environnement pour rechercher les soins nécessaires aux fins de traitement.

Evaluer le stigma secondaire nous permettra d'identifier les formes de manifestation de ce type de stigma tel que les attitudes négatives affichées par les membres de la famille, les amis ou les proches des malades de la TB par peur d'être stigmatisé à leur tour par les membres de la communauté.

Evaluer le stigma au niveau communautaire permet de déterminer les réactions et les attitudes négatives affichées par la communauté et les mécanismes par lesquels ce type de stigma se manifeste.

Evaluer le stigma chez le personnel de santé permet d'identifier les mauvaises croyances, les comportements et les attitudes négatives du personnel de santé à l'endroit des patients, puis faire ressortir l'incidence des derniers sur la qualité de service reçu par les patients et les barrières rencontrées.

Les déterminants sociaux sont très nombreux et peuvent avoir des interactions complexes et variées sur la lutte contre la TB et provoquer un manque d'efficacité ou non des différentes interventions s'ils ne sont pas bien mesurés et pris en compte. Ce qui porte les responsables du projet à réaliser une étude sur le STIGMA considéré comme un déterminant social majeur et ses liens de dépendance avec la TB.

Ainsi les principales trouvailles de cette étude permettront de mettre à profit du monde scientifique et des systèmes de santé nationaux de nouvelles connaissances sur des méthodes, des outils et d'autres instruments standards et applicable à l'évaluation du stigma pour analyser cette problématique de manière efficace et adapté au contexte. De plus, les résultats obtenus permettront de faire des recommandations pour rendre les traitements et les services à fournir aux patients soufferts de TB de bonne qualité, accessibles et efficaces.

1.2 Objectifs de l'étude

Ce travail de recherche portant sur le STIGMA considéré comme déterminant social significatif et la TB a pour objectif général d'évaluer les dimensions du STIGMA en lien avec la TB en Haiti. L'étude a été menée en parallèle dans 10 autres pays de la région du LAC : Pérou, Bolivie, Colombie, République dominicaine, Mexique, Guatemala, Honduras, Panama, Paraguay et El Salvador.

Outre l'objectif général, d'autres objectifs spécifiques sont définis dans le but de déterminer tous les liens de cause à effet entre le STIGMA et la TB. Ce sont entre autres:

- I. Evaluer les dimensions et le niveau de l'auto stigma, du stigma perçu et du stigma vécu en lien avec la TB au sein des personnes affectées par la TB, au niveau national.
- II. Evaluer les dimensions et le niveau du stigma secondaire en lien avec la TB au sein des familles ou de ceux qui soignent les personnes atteintes de TB, à l'échelle nationale.
- III. Evaluer les dimensions et le niveau de stigma perçu et du stigma communautaire en lien a la TB, au niveau national.
- IV. Evaluer les dimensions et le niveau du stigma perçu en lien avec la TB au sein des personnes diagnostiques au niveau des centres de santé et par le personnel de santé, au niveau national.

Ainsi il est attendu dans le rapport des recommandations et des résultats pouvant constituer des intrants d'information pouvant orienter le travail des observatoires sociaux de TB constituant ainsi une ligne de base pour le suivi et l'évaluation de leurs prochaines activités de plaidoirie telles que les actions de promotion, de prévention, de diagnostic et de traitement de la TB.

1.3 Brève présentation du projet

Partners In Health est l'une des organisations qui a été désignée par le FM pour combattre la TB dans la région caribéenne et en Amérique Latine en implémentant le projet dénommé : « Promouvoir et implémenter ENGAGE TB à travers la Société Civile pour réduire les barrières d'accès aux services de TB par les populations les plus touchées dans les pays de la région du LAC. A travers ce projet, les organisations de la société civile sont des parties prenantes avec lesquelles on travaille pour lutter contre la TB dans les régions précitées en adoptant l'approche de la consolidation d'ENGAGE TB.

Le but du projet consiste à amener les organisations identifiées à définir des stratégies différenciées et adaptée aux différents contextes pour apporter une réponse communautaire proportionnelle à l'impact de la TB sur les communautés affectées.

L'une des activités, qui est définie dans le cadre du projet, est une assistance technique nationale basée sur un protocole standard mis en œuvre dans les 11 pays d'intervention du projet pour évaluer les dimensions et le niveau de stigmatisation liés à la tuberculose. A partir

des livrables obtenus de ce chantier (documents), les OSC seront mieux outillés pour apporter une réponse communautaire afin d'atténuer l'impact de ce problème qui affecte les communautés touchées.

2. Cadre conceptuel

- a. Stigmatisation : Processus de dévaluation par lequel une personne est discréditée, considérée comme un malheur ou perçue comme ayant une moindre valeur aux yeux des autres. Cette dévaluation sert ensuite à justifier l'isolement social et la discrimination à l'égard de la personne atteinte de tuberculose.
- b. Auto-stigmatisation: C'est la stigmatisation qui capture l'idée que les individus peuvent en venir à soutenir des stéréotypes négatifs, et donc se comporter ou penser selon de fausses représentations et des messages négatifs.
- c. Stigmatisation perçue : On craint qu'on ne soit dévalorisé après un diagnostic de tuberculose. Pour la personne ayant reçu un diagnostic de tuberculose, c'est la crainte (souvent le résultat de voir les autres être stigmatisés) que la stigmatisation contre la personne soit si grave qu'elle affectera l'accès aux services de lutte contre la tuberculose. Cela peut retarder la recherche et le retour de soins ou affecter l'observance des médicaments sur ordonnance.
- d. Stigmatisation vécue : Elle reflète l'éventail des comportements, des messages et des effets stigmatisant que ressent directement la personne atteinte de tuberculose à la suite d'actes de discrimination, de rejet ou d'isolement dans différents environnements (famille, communauté, soins de santé, lieu de travail, autres).
- e. Stigmatisation secondaire : Fait référence à l'idée que les soignants, les amis ou les membres de la famille peuvent s'attendre à des attitudes négatives ou à un rejet en raison de leur association avec la maladie et / ou les patients atteints de tuberculose. En outre, cela peut dicter leurs comportements ou leurs croyances, que des attitudes ou des réactions stigmatisantes se produisent réellement.
- f. Stigmatisation communautaire : Décrit les attitudes, les croyances et les comportements négatifs de la communauté en général (en particulier des voisins) ou du grand public.
- g. Stigmatisation dans les services de santé : Elle fait référence aux attitudes, croyances et comportements négatifs des agents de santé à l'égard des personnes diagnostiquées avec la tuberculose.
- h. La stigmatisation structurelle décrit les lois, les politiques, les médias et l'architecture institutionnelle qui peuvent être stigmatisant ou, alternativement, protéger contre la stigmatisation. Cela comprend les conditions sociales, les normes culturelles et les pratiques institutionnelles qui limitent les possibilités, les ressources et le bien-être des populations stigmatisées.
- i. Traject TB (TB Care Cascade) : Fait référence aux phases par lesquelles le patient passe pour rechercher des services de santé et y accéder. Les phases sont les suivantes : reconnaître les symptômes de la tuberculose, demander des soins dans les services de

santé, obtenir un diagnostic précis et opportun, initier un traitement opportun et adéquat, recevoir un soutien.

3. Méthodologie

3.1 Conception et méthode de recherche

Pour mener cette étude, la recherche quantitative sera priorisée afin de démontrer les relations de causalité entre les variables découlant des dimensions de stigma en lien avec la TB. Ce sera donc une étude transversale et descriptive.

3.2 Population cible

L'étude sera menée sur quatre groupes cibles à savoir :

- a. Personnes atteintes de TB âgées entre 18 et 60 ans accomplis pouvant signer du point de vue légal et en toute état de cause le consentement éclairé.
- b. Des membres de la famille ou des amis ou personnes aidant les patients atteints de la TB âgés de plus de 18 ans.
- c. Des personnes âgées de plus de 18 ans vivant dans la communauté où réside un malade de la TB.
- d. Personnel de santé en charge des patients de TB dans les centres de santé âgé de plus de 18 ans.

3.3 Zones ciblées par l'étude

L'étude se réalisera sur toute la région métropolitaine de Port-Au-Prince. Les critères de sélection des zones sont les suivants:

- a. La zone (Commune ou section communale) doit avoir un centre de service prenant en charge les patients de TB.
- b. Les centres de santé ayant reçu au moins un patient sur une base régulière.

3.4 Variables d'intérêt

Niveau de stigmatisation : Fait référence au niveau d'autorégulation, de stigmatisation perçue et de stigmatisation vécue par une personne ayant reçu un diagnostic de tuberculose ; ce qui l'implique dans un processus de dévaluation et de discrédit. Cette dévaluation sert ensuite à justifier l'isolement social et la discrimination à l'égard de la personne atteinte de tuberculose.

Dimensions de la stigmatisation : Fait référence à l'évaluation de la stigmatisation qui prédomine chez les personnes ayant reçu un diagnostic de tuberculose en fonction des éléments de l'échelle de stigmatisation appliqués dans l'étude. ¹

¹ Selon le manuel STOP TB, il fait référence au % des répondants qui d'accord ou tout à fait d'accord avec chacun l'un des éléments de l'échelle de stigmatisation.

3.5 Calcul de l'échantillon par groupe cible

a. Patients atteints de la TB

Pour calculer l'échantillon, la formule suivante est appliquée selon le protocole :

$$\text{Se connoce N:} \\ n = \frac{Z^2 * P(1-P) * N}{(N-1)E^2 + Z^2 * P * (1-P)}$$

P : Le taux de prévalence de TB en Haïti à un niveau de 50%.

Z : Niveau de confiance de 95%.

E : Terme d'erreur estimé à 5%.

N : La population du pays (nombre maximal de personnes ayant contracté la TB dans une ville d'Haïti selon le rapport de l'année 2019, Port-Au-Prince) estimée à 13 417.

Après calcul, la taille de l'échantillon est estimée à 375 patients TB.

Le tirage aléatoire simple et sans remise sera priorisé pour tirer les patients de TB afin de constituer l'échantillon. Pour l'opérationnaliser, on procède ainsi :

1. On stratifie les centres de santé en deux groupes :
 - 1.1 Centre de santé avec moins de 50 cas : Dans ce groupe, on tirera 150 patients selon la méthode de tirage aléatoire simple et sans remise si l'on dispose de la base de données du PNLT², à défaut de celle-ci on procède à un tirage aléatoire systématique.
 - 1.2 Centre de santé avec 50 cas et plus : 225 patients seront tirés suivant le même processus indiqué ci-dessus.

Les centres de santé seront tirés de manière aléatoire à l'intérieur de chacune des strates.

2. Pour constituer le pas de tirage au niveau de chaque strate (clusters) si l'on réalise le tirage systématique, on considère le nombre le plus élevé de nouveaux cas de TB enregistrés par le centre de santé sélectionné le jour antérieur à la visite.

b. Groupe constitué par les parents, famille, et personnes soignant

L'échantillon est fixé de manière forfaitaire et la taille est fixée à 30 personnes.

Le choix de ces 30 personnes se fera par commodité. Toutefois, pour choisir les participants de ce groupe, on tiendra compte de ce critère ci-dessous :

- Le répondant doit être une personne soignante d'un malade de la TB ayant été sélectionné pour participer à l'étude.
-

c. Groupe cible constitué par la communauté

L'échantillon est fixé de manière forfaitaire et la taille est déterminée à 30 personnes.

Le choix de ces 30 personnes se fera par commodité. Toutefois, pour choisir les participants de ce groupe, on tiendra compte de ces critères ci-dessous :

² PNLT: Programme Nationale de Lutte contre la Tuberculose

1. Le répondant doit être un voisin ou membres de la communauté dans laquelle vit un malade de la TB ayant été sélectionné pour participer à l'étude.
2. Au cas où l'on n'arrive pas à identifier des personnes consentantes à participer à l'enquête, on se réfère dans l'entourage du centre de santé en question.

A noter que la méthode d'échantillonnage boule de neige sera utilisée pour constituer l'échantillon.

d. Personnel de santé prenant en charge les patients de TB

La taille de l'échantillon est fixée à 30 participants. Le choix des personnes du personnel de santé se fera en compte des critères suivants :

1. Être affecté dans les services de prise en charge des patients TB au niveau des centres de santé sélectionnés pour tirer les patients TB faisant partie du premier groupe cible.
2. Ne pas être des points focaux au niveau des services de prise en charge des cas de TB.

3.6 Modalités de sélection des groupes

Pour choisir les participants, deux groupes de critères fondamentaux ont été fixés, à savoir :

- i. Les critères d'inclusion :
 - Être âgé de 18 ans ou plus.
 - Être en pleine capacité physique, psychique et morale pour donner un consentement éclairé.
 - Vivre dans la même maison que le patient TB.
 - Résidents ou voisins de patients TB.
 - Vivre dans les voisinages des centres de traitement TB.
 - Prestataires de soins antituberculeux dans les centres de traitement.
- ii. Les critères d'exclusion :
 - Toute personne ne présentant l'un des critères ci-dessus.
 - Les personnes privées de liberté, notamment les prisonniers.
 - Être des points focaux au niveau des services de prise en charge des cas de TB.

Dans le processus de sélection des participants, on s'assure que chacun de ces derniers respecte les critères ci-dessus. Avant de procéder aux choix des participants, on a dû choisir d'abord les centres de traitement comme points de repère pour le choix des patients TB, les agents de santé, les voisins ou personnes vivantes dans la communauté et les aides-soignantes.

Il n'existe pas une base de données nominale des patients selon les informations obtenues de la PNLT. Il était impossible de catégoriser les centres de traitement en deux groupes :

- Centres de traitement recevant moins de 50 cas.
- Centres de traitement avec 50 cas ou plus.

Pour pallier à cette situation, l'équipe de collecte a dû se rendre directement dans les centres de traitement, toutefois on a dû identifier des centres de grande envergure ou de petites structures compte tenu de leur ancienneté, de leur structure et de leur staff. Les centres se trouvant

dans les zones à haut risque d'insécurité de la région métropolitaine³ ont été exclus dans le processus de sélection.

On a constaté que le nombre patients présent au niveau des centres a considérablement diminué et on ne peut plus quotidiennement visiter les patients dans les centres visités. L'insécurité et la covid-19 en sont les principales causes. Du coup, on a relevé les numéros de téléphone des patients dans les registres des centres de traitement.

Compte tenu du taux de non réponse assez élevé, environ 5 personnes non trouvées sur chaque lot de 10 appels effectués, dans les appels téléphoniques et le refus de participation de quelques centres de traitement dans l'enquête, la taille de l'échantillon n'a pas pu être complétée. Ce qui nous amène à choisir des centres de traitement dans les départements du Centre et de l'Artibonite pour compléter l'échantillon du groupe 1 (Patients ayant ou ayant eu la TB).

Concernant le choix des numéros dans les registres, les enquêteurs ont tiré les numéros de manière systématique en respectant le pas de 3, autrement dit on choisit un premier numéro et on tire chaque 3^e numéro du dernier tiré. L'enquêteur peut retourner dans le centre de traitement en question après avoir épuisé la liste de numéros extraite lors de sa visite quand le quota fixé n'est pas atteint.

3.7 Outils de collecte de données

Quatre questionnaires sont élaborés et ils renferment des questions fermées et semi ouvertes pour chacun des groupes.

1. Questionnaire des personnes atteintes ou ayant eu la tuberculose
2. Questionnaire Famille ou personne soignant à domicile les patients TB.
3. Questionnaire du groupe communautaire
4. Questionnaire du personnel de santé en charge des patients TB

A ces groupes de questions s'ajouteront également des questions ayant rapport aux facteurs démographiques comme l'âge, le sexe, etc... et des facteurs géographiques.

3.8 Processus d'adaptation culturelle et linguistique

Pour s'assurer de l'adéquation culturelle au niveau de la langue, les questionnaires seront traduits en créole pour être administrés auprès des groupes cibles. En effet, la langue maternelle est le créole et les discussions se feront beaucoup plus facilement dans la langue locale.

3.9 Traitement et analyse des données

Une fois les données collectées, elles seront saisies sur un formulaire Epi Info, puis exportées vers Ms. Excel. Un contrôle de la qualité des données sera réalisé à partir des fonctions de base d'Excel, comme la recherche des doublons, l'identification des données manquantes et des données aberrantes. Suite au contrôle de qualité, la cohérence interne de toute la table

³ La capitale de Port-Au-Prince et les communes avoisinantes (Kenscoff, Pétion-Ville, Carrefour, Delmas, Tabarre, Croix-des-Bouquets, Cité-Soleil)

de données sera évaluée à l'aide de la statistique Alpha Cronbach. Il faut noter que les questionnaires utilisés dans le cadre de cette étude sont des outils dont la validité interne a déjà été garantie. Par conséquent, la cohérence interne est l'ultime étape devant assurer la fidélité de l'outil pour cette étude spécifique. On s'attend à une valeur d'au moins 0.8 pour le coefficient Alpha Cronbach.

Le plan d'analyse est le document le plus important devant permettre d'orienter les analyses de données. Ce plan d'analyse est élaboré en fonction des objectifs de l'étude et des questionnaires pour pouvoir faire ressortir les principaux résultats de l'étude. Les résultats seront synthétisés dans des tableaux de fréquence relative ou absolue.

3.10 Considérations éthiques

3.10.1 Consentement éclairé

Une fois que la personne à interroger a été identifiée, conformément aux critères d'inclusion, d'exclusion et d'échantillonnage établis dans le protocole et que la personne a accepté de participer à l'étude, avant d'appliquer le questionnaire, le consentement éclairé a été appliqué aux participants des quatre groupes d'intérêt.

Dans les sondages en personne, les sondeurs ont préalablement identifié les espaces avec des conditions de confidentialité pour appliquer le consentement éclairé et le questionnaire. L'une des 2 copies du consentement éclairé a été remise à la personne sélectionnée pour l'enquête, afin qu'elle puisse examiner le document au préalable. Ensuite, l'intervieweur a lu le consentement éclairé, ce qui lui a donné l'occasion de dissiper ses doutes. À la fin de ce processus, il a été invité à signer le consentement éclairé et a reçu sa copie. En cas de doute, le participant était invité à contacter les personnes contact dont les emails figuraient dans le questionnaire. Ensuite, le questionnaire correspondant a été appliqué.

3.10.2 Rapports d'incidents

Au cours du processus d'application du consentement éclairé, de l'application du questionnaire ou après celui-ci, il était prévu que des incidents pourraient se produire, de sorte que l'équipe régionale accompagnant cette étude a conçu un rapport d'incident qui était à la disposition de l'équipe de pays pour signaler les incidents qui pourraient se produire au cours de l'un des processus indiqués. Il est à noter que les participants ont également pu communiquer directement avec le responsable des aspects éthiques de l'équipe régionale. Parmi les incidents qui ont pu se produire au cours de l'élaboration de l'enquête et qui méritaient des travaux correctifs, les suivants ont été pris en compte :

- a. Consentement volontaire éclairé sans signature
- b. Défaut de protéger et de sauvegarder les données et l'identité des répondants.
- c. La collecte de données a créé des attentes concernant les services qui pourraient survenir.

Lors du processus de collecte, il n'y a pas eu des incidents majeurs. Toutefois, un agent de santé était réticent à donner son nom complet à un des enquêteurs bien qu'il ait donné consentement éclairé. Il se demandait si l'enquête est anonyme, il n'est plus pertinent qu'il donne son nom. Ce qui a été résolu après quelques discussions et explications. Parallèlement

3 participants devaient envoyer leur consentement par sms, mais ils ne l'ont pas encore envoyé.

Au début de l'enquête les responsables de 5 centres de traitement contactés ne voulaient pas autoriser la réalisation de l'étude au sein de leur établissement. Après quelques démarches auprès du PNLT et de Zanmi Lasante, une lettre et le certificat d'autorisation du comité éthique de ZL a été adressée à ces responsables. Finalement deux d'entre eux n'ont pas participé à l'étude.

4. Description du contexte de l'étude

4.1 Description du système de santé

Le système de santé haïtien est organisé selon un modèle basé sur les trois niveaux de complexité du système de soins : primaire, secondaire, tertiaire.

Le niveau primaire de soins comprend trois échelons :

- L'échelon 1 comporte le Centre communautaire de santé ou dispensaire localisé au niveau du quartier ou de la section communale⁴.
- L'échelon 2 qui fait référence au Centre de santé, avec ou sans lit, localise au niveau de la commune.
- L'échelon 3 qui renvoie à l'Hôpital Communautaire de Référence (HCR), localise au niveau du chef-lieu de l'arrondissement.

Le niveau secondaire réfère à l'Hôpital départemental (HD) qui est l'institution de référence du département.

Le niveau tertiaire renvoie aux Institutions Universitaires et spécialisées de référence. Parmi ces dernières, citons l'hôpital Universitaire de Mirebalais, l'Hôpital Universitaire La Paix...

- Paquet minimal de services par échelon :

Le dispensaire étant une institution de base, offre des activités de promotion, de prévention et de soins curatifs fournis essentiellement en ambulatoire.

Le centre de santé est une structure de soins polyvalente qui offre également des soins préventifs, curatifs et promotionnels de base. Cependant, il a un rôle majeur dans l'appui aux activités communautaires, dans la prise en charge de pathologies non compliquées, particulièrement chez l'enfant mais aussi chez l'adulte. Il peut également prendre en charge les accouchements chez les femmes présentant une grossesse eutocique. Il participe aux activités de prévention décidées par le Ministère de la Santé Publique et de la Population. Il organise la référence des patients, quand c'est nécessaire, à l'Hôpital communautaire de référence pour qu'ils reçoivent les soins que nécessitent leurs cas.

Les Hôpitaux prennent en charge les cas référés par les structures du premier et du deuxième échelon. Ils participent également aux activités de soutien à ces structures telles que la formation, la supervision, l'appui logistique et administratif.

⁴ En termes de divisions territoriales, Haïti est subdivisé en 6 niveaux administratifs repartis de façon ascendante : Le pays (Haïti), Département (10), Arrondissement, Commune, Section communale, Quartier.

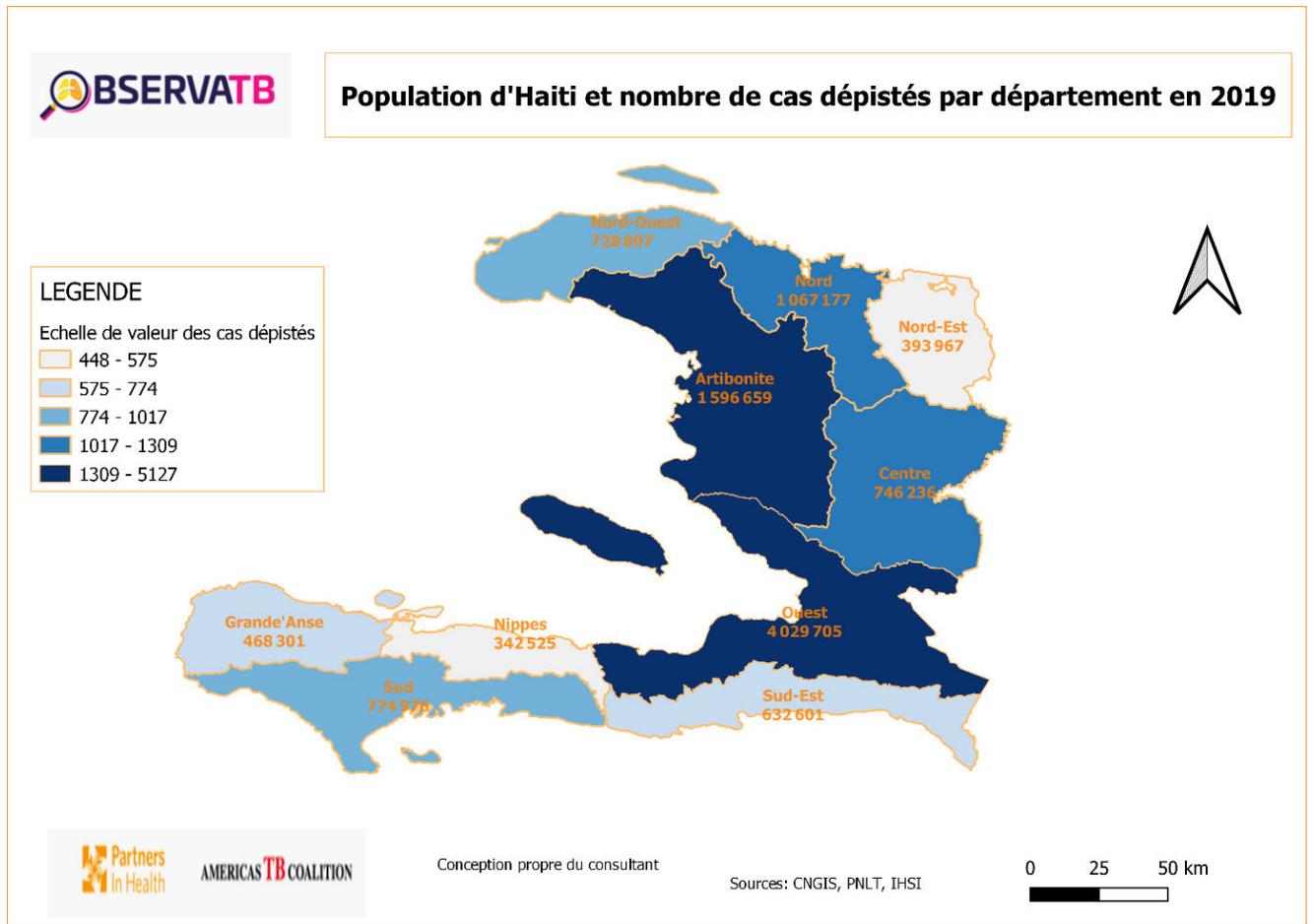
4.2 Situation de la tuberculose en Haïti

Le MSPP, l'autorité nationale de la politique de santé du pays, coordonne la lutte contre la tuberculose à travers le PNLT. L'objectif du PNLT est d'éliminer la tuberculose dans tout le pays, conformément à l'engagement de l'Etat haïtien à la Conférence Mondiale ministérielle tenue à Moscou le 23 Novembre 2017. Le Programme National est mis en œuvre à travers tout le pays grâce à une approche multisectorielle et participative, permettant d'inclure d'autres acteurs de la société civile dans la lutte. Plusieurs structures sanitaires participent dans la mise en œuvre du PNLT, à différents niveaux. Parmi ces institutions, on retrouve Partners In Health/Zanmi Lasante (premier partenaire du PNLT dans la prise en charge de la TB multi résistance), l'Institut des Recherches cliniques et le laboratoire national des Centres GHESKIO. Ensuite l'International Child Care Haïti, dont l'Hôpital Grace of Children participe régulièrement dans des activités de dépistage de masses vivant dans des zones marginalisées du pays, l'ONG Health Through Walls et le comité international de la Croix Rouge, supportant surtout la prise en charge de la TB en milieu carcéral, et enfin, les CDS qui gèrent des points de prestations de services où la prise en charge de la TB est assurée.

La prise en charge de la TB se fait gratuitement en général et elle inclut le dépistage, le traitement, le suivi et l'évaluation du traitement. Le dépistage est assuré par des bacilloscopistes prestataires au niveau institutionnel et communautaire. Une fois dépisté TB positif, le patient est mis sur traitement. Cependant, la pandémie de la Covid-19 a sévèrement affecté le dépistage et le suivi du traitement chez les patients TB en Haïti. D'une part, les croyances des patients ont influencé leur volonté à respecter les dates de visites. En effet, beaucoup de patients pensaient que le gouvernement administrait une piqure mortelle aux patients atteints de la Covid-19. La toux étant l'une des signes de la TB, ils craignaient de se voir transférés dans les sites de prise en charge de la Covid-19. D'autre part, les mesures prises par certains patients pour réduire les risques d'attraper la Covid-19 ont aussi la régularité des visites. Il est aussi important de mentionner l'impact de la crise sécuritaire qui sévit depuis quelque temps dans le pays. Le phénomène du kidnapping des professionnels de la santé a provoqué la fermeture momentanée de certaines structures de prise en charge du pays. Les patients, avec la peur au ventre, hésitent aussi à se rendre dans les centres, surtout dans l'aire métropolitaine de Port-au-Prince.

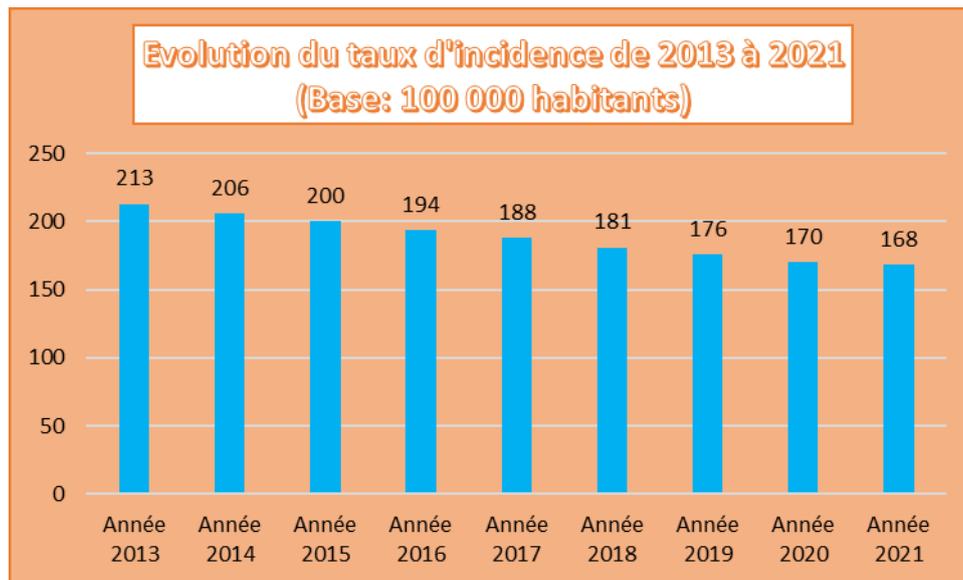
Les lignes ci-dessous font état de quelques statistiques découlant de la lutte contre la tuberculose en Haïti.

Figure N° 12 – Répartition de la population haïtienne et des cas dépistés positifs par département en 2019



Selon les données de la carte, on peut constater que les départements de l'Ouest et de l'Artibonite ont eu le grand nombre de cas dépistés positifs, soit plus de 1309 cas. Ils sont d'ailleurs les deux départements les plus peuplés et la bidonvilisation est très développée dans ces régions, notamment dans la région métropolitaine de Port-Au-Prince. Parallèlement, les deux départements ayant le moins de cas dépistés positifs sont le Nord-Est et les Nippes.

Figure 2 : Evolution du taux d'incidence sur la période 2013 – 2021.



Source des données : Les données proviennent de PNLT.

De 2013 à 2021, on peut constater le taux d'incidence suit une tendance baissière. En effet, il est passé de 213 cas pour 100 000 habitants à 168 cas en 2021. Mais cette baisse n'est pas trop importante sur toute la période. Au cours des trois dernières années, la baisse n'était pas trop significative et l'incidence a presque stagné sur cette période. Ce qui peut être expliqué par la crise Covid-19, l'instabilité politique et l'insécurité qui régnait à l'époque. A titre d'exemple, nombreux sont les établissements sanitaires qui ont connu des moments de grève ou de fermeture momentanée.

4.3 Situation des zones de l'étude au regard de la conjoncture

L'étude s'est déroulée dans trois grandes régions du pays, à savoir la région métropolitaine, le Haut plateau Central et le bas-Artibonite.

La région métropolitaine, regroupant la capitale du pays (Port-Au-Prince) et ses communes avoisinantes, s'étend sur 152,02 km², elle a une population de 2 754 812⁵ habitants et la concentration de la population est très dense, car elle a une densité 34 260 hab/km². Elle renferme toutes les grandes institutions étatiques et de la société civile, d'ailleurs le nombre de CDT situé dans l'Ouest est de 46. La majorité se trouve au niveau de la région métropolitaine.

La région métropolitaine a un fort taux d'urbanisation et elle est constituée par de grandes bidonvilles. La pauvreté est très marquée dans les quartiers populaires et le banditisme fait rage dans ces zones. En effet, la région métropolitaine est en phase 3, jugée critique, sur le plan de l'insécurité alimentaire selon l'IPC 2021. On a recensé plus de 600 cas de kidnapping lors du premier semestre de l'année 2022 selon l'ONU.

⁵ Estimation de la population en 2019 selon l'IHSI

Le département du centre, ayant pour chef-lieu Hinche, est séparé en deux grandes régions le haut plateau et le bas plateau. Il a une superficie de 3 487 km² et une population estimée à 746 236⁶ habitants. Cette région est à forte dominance rurale et elle a deux points frontaliers officiels avec la république dominicaine au niveau des communes de Cerca-La-Source et Belladeres. Cette région renferme 18 CDT.

Le département de l'Artibonite, ayant pour chef-lieu Gonaïves, est également séparée en deux grandes régions : Le Haut-Artibonite et le Bas-Artibonite. L'enquête a été menée dans un site au niveau du bas-Artibonite, plus précisément dans la ville de Saint-Marc. Cette ville a une superficie de 1056,88 km² et une population estimée à 402 873 habitants en 2009.

La population des régions de Saint-Marc et du haut-plateau⁷ central vit principalement de l'agriculture, de l'élevage et du commerce. La criminalité est rare en ces régions et ce sont des cas isolés ou des règlements de compte dans la plupart des cas de meurtre. Ces régions dépendent fortement de la région métropolitaine et les voies terrestres sont souvent bloquées à cause de l'insécurité ou des mouvements politiques empêchant la libre circulation des biens et des personnes entre ces deux régions et la capitale du pays au cours de ces 3 dernières années.

5. Description du processus de déroulement de l'enquête

Pour démarrer avec les préparatifs de l'étude, il était question de soumettre un plan de travail pour validation. Après que celui-ci a été validé, l'équipe de consultance et l'équipe de Zanmi Lasante (PIH) étaient convenues de transiter à travers ZL pour l'obtention de tout document attestant la réalisation de l'étude en vue d'atteindre les centres de traitement et les rencontres avec les hôpitaux et le PNLT devaient être planifié et réalisé par ZL à la demande du consultant. Cette démarche a été respectée tout au long du processus. En effet, une lettre a été adressée à PNLT par ZL pour mobiliser tous les centres de traitement faisant partie de son réseau, deux visites ont été effectuées dans les locaux de PNLT pour informer le responsable du PNLT et le responsable de Suivi&Evaluation sur la réalisation de l'étude. Une demande formelle a été adressée à ces deux responsables sur l'obtention de la base de données centralisée des patients TB. Ensuite, une présentation formelle du protocole a été réalisée pour l'équipe de PNLT par la consultante régionale du Pérou et son équipe en compagnie du staff de ZL et le consultant national.

Parallèlement, le consultant national est en constante communication avec la consultante régionale pour l'appuyer techniquement. D'ailleurs, trois séances de formation ont été réalisées pour l'équipe du consultant national par la consultante régionale et son équipe. Ces formations ont eu lieu sur le protocole et les outils de collecte, puis la plateforme numérique en ligne pour saisir les données.

L'équipe nationale en charge de réaliser l'enquête et/ou la saisie des données est pluridisciplinaire. Elle est constituée d'un médecin, d'un pharmacien, d'un économiste, de

⁶ Estimation de la population en 2015 selon l'IHSI

⁷ Le Haut plateau central est constitué des communes de Hinche, Maïssade, Thomonde, Cerca Carvajal, Cerca La Source, Thomassique.

deux étudiants (l'un en Science juridique et l'autre en Science économique et Gestion de données). Les agents de collecte de données ont été formés⁸ par le consultant national et les agents de saisie par l'équipe de la consultante régionale. Un suivi technique est assuré par le consultant national tout au long des processus de collecte et de saisie.

La collecte de données a démarré dans la deuxième semaine du mois de juin. Les agents de collecte étaient munis de la lettre envoyée à PNLT et une autre lettre signée par le consultant national. Une première visite au niveau des centres de traitement ciblés dans la région métropolitaine de Port-Au-Prince a été effectuée par le consultant et les agents de collecte pour recueillir des informations sur les modalités de fonctionnement des centres, la disponibilité des registres ou de BDD et les dates de visite des patients. Ensuite un calendrier adapté aux contextes des centres et de la conjoncture a été élaboré pour poursuivre la collecte. En fin du mois de juillet, on a du continuer la collecte dans les départements du Centre et de l'Artibonite pour compléter l'échantillon prévu, notamment le groupe 1 (Patients ayant ou ayant eu la TB). Quant à la saisie des données, elle a démarré le 3 août et elle est en cours.

Pour un bon suivi de la collecte, une plateforme⁹ de communication a été créée entre le consultant national et son équipe pour échanger en temps réel sur les contraintes et les difficultés rencontrées sur le terrain. Cet espace d'échange facilitait également un partage de connaissances et d'expérience tout au long du processus.

Les principales contraintes et difficultés rencontrées se résument dans le tableau ci-dessous :

Difficultés et/ou contraintes	Solutions envisagées
Une base de données nominale n'existe pas en Haïti.	On a dû procéder au tirage systématique au niveau des centres de traitement parmi les patients présents et dans les registres en respectant le pas de 3.
Plus de 5 centres nous ont refusé l'accès au début de l'enquête.	ZL a été contacté à ce sujet et on a obtenu une lettre qui a été adressée à PNLT pour présenter aux responsables des centres.
Les agents enquêteurs n'avaient pas de badge mentionnant le nom de ZL pour s'identifier au niveau des centres.	Une lettre dûment signée par le consultant et le point focal ZL a été octroyée aux enquêteurs.
Lors des visites, il n'y a pas beaucoup de patients TB au niveau des centres.	On a extrait les numéros des patients dans les registres administratifs pour les appeler directement. D'autres visites ont eu lieu pour trouver d'autres patients.
Certains participants n'ont pas envoyé un sms pour confirmer leur consentement éclairé.	Un suivi continu a été réalisé par l'enquêteur en question sur ce dossier via appel téléphonique et envoi d'sms.
Les hôpitaux n'ont pas été notifiés de manière formelle et par écrit la tenue de	ZL a fait des suivis auprès des hôpitaux et le PNLT pour dénouer la situation.

⁸ Cette formation a eu lieu le 18 mai 2022 à l'Université Quisqueya.

⁹ Le réseau social a été utilisé pour créer cette plateforme.

l'enquête par le PNLT avant le début de l'enquête.	
Le taux de non réponse est très élevé via appel téléphonique.	<p>1.-D'autres visites ont été effectuées dans les centres de traitement pour relever d'autres listes de patients avec leur numéro de téléphone.</p> <p>2.- Les personnes non joignables dont leur numéro est opérationnel ont reçu d'autres appels dans d'autres tranches d'heure et/ou l'on fixe des rendez-vous pour réaliser l'entretien.</p> <p>3.-Identification des tranches d'heure de la journée ou les participants sont beaucoup plus joignables. Généralement entre 4h et 7h du soir.</p>
Certains sites de traitement TB n'ont pas pu être visités en raison de l'insécurité.	On a ajouté d'autres zones géographiques plus sûres en dehors du département de l'Ouest.

6. Résultats obtenus après analyse des données

6.1. Analyse de cohérence interne

L'étude a été réalisée par échantillon et sur quatre groupes de personnes différentes. Avant d'analyser les données et extraire les informations nécessaires, il était impératif de procéder à l'analyse de cohérence interne et de fiabilité des bases de données. Pour y parvenir, on a utilisé le coefficient d'Alfa Cronbach. Le tableau ci-dessous résume les statistiques obtenues pour chacun des groupes :

Groupe d'enquête	Taille de l'échantillon	Coefficient d'Alfa Cronbach
Groupe 1 : Patients ayant ou ayant eu la TB	375	0.822
Groupe 2 : Membres de la famille des patients atteints ou ayant eu la TB	30	0.862
Groupe 3 : Membre de la communauté ou voisins de personnes atteints ou ayant eu la TB	30	0.836
Groupe 4 : Personnel de santé fournissant des soins antituberculeux	30	0.792

Selon les données du tableau, on peut constater que les données pour chacun des groupes sont systématiquement cohérentes et le niveau de fiabilité est acceptable. En effet, les

groupes 1, 2 et 3 ont un coefficient d'Alfa Cronbach dépassant 80% et celui du groupe 4 est de l'ordre 79.2%.

6.2. Interprétation des données

Selon les valeurs obtenues dans chacune des questions ou sections des questionnaires, il est possible d'identifier les niveaux et les dimensions de l'auto-stigmatisation, de la stigmatisation vécue, de la stigmatisation observée dans les étapes du parcours du traitement de la tuberculose et dans les environnements.

- a. En ce qui concerne la dimension de la stigmatisation : Des pourcentages relativement plus élevés dans les items décrivent des manifestations plus fréquentes de stigmatisation que les pourcentages les plus faibles (% des répondants qui étaient d'accord ou tout à fait d'accord avec chacun des éléments de l'échelle de stigmatisation).
- b. En ce qui concerne l'auto-stigmatisation : elle est évaluée chez les patients atteints de la TB ou l'ayant eu.
- c. En ce qui concerne la stigmatisation perçue : elle est évaluée dans les familles et les soignants, dans la communauté et chez les agents de santé.
- d. En ce qui concerne la stigmatisation vécue : Les pourcentages relativement plus élevés indiquent quelles sont les étapes du parcours de la tuberculose et les environnements dans lesquels la stigmatisation vécue a un impact plus négatif sur les personnes qui recherchent des services de lutte contre la tuberculose et y ont accès.
- e. En ce qui concerne la stigmatisation observée : Des pourcentages relativement plus élevés indiquent quelles sont les étapes du parcours de lutte contre la tuberculose et les environnements dans lesquels la stigmatisation observée ou entendue a un impact plus négatif sur les personnes qui accèdent aux services de lutte contre la tuberculose.
- f. Les résultats qualitatifs ont été triangulés avec des résultats quantitatifs afin d'identifier les problèmes de stigmatisation les plus critiques, les étapes du parcours de la tuberculose et les contextes qui doivent être traités de toute urgence.

6.3. Principaux résultats de l'évaluation

Le tableau (No 1) résume les indicateurs clés de l'étude portant sur la mesure des différentes formes de stigmatisation et ses conséquences sur le trajet suivi par le PATB pour se faire traiter.

On peut constater qu'un niveau élevé des patients TB (32% de PATB ont manifesté une forme d'auto-stigmatisation anticipée) craint d'être dévalorisé ou reçu des mauvais traitements après être diagnostiqué positif à la TB. Ce résultat serait le reflet d'une expérimentation de la stigmatisation ou l'observation de la stigmatisation chez d'autres personnes. Ce qui a pour incidence du retard accumulé dans la recherche de soins dans les centres de traitement antituberculeux. En effet, 12.80% des PATB déclarent que l'auto-stigmatisation les a empêchés de rechercher des services de lutte contre la tuberculose et d'y accéder.

Quant à la stigmatisation secondaire chez les membres de la famille ou les aides soignant, 36.80% de ces derniers s'attendent à être discriminés ou isolé dans la communauté du fait qu'ils aident un patient atteint de TB ou qu'il ait été exposé à la tuberculose. La stigmatisation vécue à la maison par les patients est plutôt faible, soit 7% des PATB ont déclaré que cette forme de stigmatisation les a empêchés de rechercher et d'accéder à des soins antituberculeux. Parallèlement, 11.47% des patients TB ont peur de communiquer aux membres de leur famille qu'ils sont diagnostiqués positifs à la tuberculose.

Au niveau de la communauté, la stigmatisation perçue est très fréquente. En effet, 58.80% des membres de la communauté déclarent avoir manifesté des attitudes ou ont eu des croyances ou des comportements négatifs face aux patients TB. Par contre, 13% des patients TB déclarent que la stigmatisation de la communauté les a empêchés de rechercher et d'accéder à des services de lutte contre la tuberculose et 7% des patients déclarent avoir peur de se rendre dans les centres de traitement antituberculeux de peur d'être remarqué par d'autres personnes.

Quant à la stigmatisation perçue chez le personnel de santé, 39.40% des agents de santé affectés aux services de soins antituberculeux déclarent l'avoir déjà expérimenté. Parmi les formes de manifestation de la stigmatisation perçue, on peut noter que 16.67% des agents de santé déclarent que certains membres du personnel de la santé se sentent en colère contre les tuberculeux. La stigmatisation perçue pourrait provenir des personnels de santé travaillant dans d'autres services que la tuberculose. Par contre, seuls 5% des patients atteints de la TB déclarent que la stigmatisation dans les milieux médicaux les a empêchés de rechercher et d'accéder à des services de lutte contre la tuberculose et 4% d'entre eux signalent que la stigmatisation en milieu de travail les empêche de rechercher des services de lutte contre la tuberculose et d'y accéder.

Tableau No 1 - Principaux résultats de l'évaluation

Indicateurs clés	Type de stigmatisation	Résultat %
1er niveau d'auto-stigmatisation PATB anticipée	Auto-stigmatisation	32%
1b % des PATB déclarent que l'auto-stigmatisation les a empêchés de rechercher des services de lutte contre la tuberculose et d'y accéder	Stigmatisation vécue	12.80%
2e niveau de stigmatisation secondaire familiale	Stigmatisation secondaire	36.80%
2b % des PATB déclarent que la stigmatisation vécue à la maison les a empêchés de rechercher et d'accéder à des services de lutte contre la tuberculose	Stigmatisation vécue	7%
3e niveau de stigmatisation perçue par la communauté PATB	Stigmatisation perçue	58.80%
3b % des PATB déclarent que la stigmatisation de la communauté les a empêchés de rechercher et d'accéder à des services de lutte contre la tuberculose	Stigmatisation vécue	13%
4ème niveau de stigmatisation perçue par les agents de santé à l'égard du PATB	Stigmatisation perçue	39.40%
4b % des PATB signalent que la stigmatisation dans les milieux médicaux les a empêchés de rechercher et d'accéder à des services de lutte contre la tuberculose.	Stigmatisation vécue	5%
5 % des PATB signalent que la stigmatisation en milieu de travail les empêche de rechercher des services de lutte contre la tuberculose et d'y accéder	Stigmatisation vécue	4%

6.4. Résultats par groupe d'intérêt

6.4.1. Personnes ayant reçu un diagnostic de tuberculose

Tableau No 2 : Dimensions de l'auto-stigmatisation chez les patients TB

Question	Quantité (#)	Pourcentage (%)
a1 Cela me fait de la peine de voir comment les autres réagissent en sachant que j'ai la tuberculose.	104	27.73%
a2 Je perds des amis quand je leur dis que j'ai la tuberculose.	53	14.13%
a3 Je me sens seul.	81	21.60%
a4 Je reste à l'écart des autres pour éviter de propager les germes de la tuberculose.	211	56.27%
a5 J'ai peur de dire à ceux qui ne sont pas ma famille que j'ai la tuberculose.	98	26.13%
a6 J'ai peur d'aller dans les cliniques de tuberculose parce que d'autres personnes pourraient me voir là-bas.	39	10.40%
a7 J'ai peur de dire aux autres que j'ai la tuberculose parce qu'ils peuvent penser que j'ai aussi le VIH/sida.	68	18.13%
a8 Je me sens coupable parce que ma famille a le fardeau de prendre soin de moi.	81	21.60%
a9 Je choisis avec soin à qui je parle de la tuberculose.	170	45.33%
a10 Je me sens coupable d'avoir contracté la tuberculose en fumant, en buvant ou en adoptant un autre comportement négligeant.	74	19.73%
a11 Je m'inquiète d'avoir le VIH/sida.	146	38.93%
a12 J'ai peur de dire à ma famille que j'ai la tuberculose.	43	11.47%

Selon les statistiques du tableau ci-dessus portant sur les dimensions de la stigmatisation, on constate les comportements suivants chez certains patients TB :

- a. Des patients atteints de la TB ont vécu des douleurs émotionnelles de la part d'autres personnes. Car 27.73% d'entre eux déclarent qu'ils ont de la peine de voir comment les autres réagissent en sachant qu'ils ont la tuberculose.
- b. Des patients TB se sentent isolés sous diverses formes ou pratiquent l'auto-isolément. En effet, 14.13% disent avoir perdu des amis du fait qu'ils sont tuberculeux, 21.60% d'entre eux déclarent se sentir seuls et 56.27% des patients TB disent avoir resté à l'écart des autres personnes pour éviter de propager la maladie.
- c. Des patients manifestent la peur dans leurs agissements avec leur entourage. 26.13% des patients TB ont peur de déclarer aux étrangers qu'ils sont diagnostiqués positifs à la tuberculose, 10.40% des patients ont peur d'aller à l'hôpital pour se procurer les soins nécessaires, 11.47% des patients ont peur d'en parler avec les membres de leurs familles et 18.13% des patients ont peur de déclarer aux autres qu'ils sont tuberculeux pour ne pas être perçu comme des sidéens(nes).

- d. Des patients nourrissent des sentiments de culpabilité ou vivent dans un état d'inquiétude. En effet, 21.60% des patients TB disent se sentir coupable vu qu'ils constituent un fardeau pour les membres de leur famille, 19.73% des patients déclarent se sentir coupable pour avoir contracté la tuberculose en fumant, en buvant ou pour avoir été négligeant.
- e. Des sentiments de crainte d'être coinfecté sont aussi à considérer chez les patients TB. En effet, 38.93% des répondants du groupe 1 déclarent craindre l'infection par le VIH.

Tableau No 3 : Confirmation de l'auto-stigmatisation chez les PATB.

Question	# Réponses « Oui »	% Réponses « Oui »
a1 L'une des 12 déclarations ci-dessus décrit-elle également ce que vous pensez de la tuberculose ?	122	32.53%
a2 Est-ce que l'un de ces sentiments que vous avez au sujet de la tuberculose vous a empêché de chercher des services de lutte contre la tuberculose et d'y avoir accès ?	48	39.67%

Par rapport aux 12 dimensions de l'auto-stigmatisation développées plus haut (Tableau No 3), 32.53% des patients TB, soit 122 sur les 375 interviewés, déclarent que leur perception de la tuberculose colle avec au moins l'une des dimensions. De plus, 39.67% de ces derniers disent que les sentiments qu'ils nourrissent au sujet de la tuberculose les ont empêchés de chercher des soins dans les centres de traitement antituberculeux.

Tableau No 4 : Confirmation de la stigmatisation vécue chez les patients TB.

Question	# Réponses « Oui »	% Réponses « Oui »
B. Avez-vous déjà eu l'impression d'être stigmatisé en raison de votre statut de tuberculeux ?	92	24.53%
b1 Avez-vous été victime de stigmatisation dans les hôpitaux ou les cliniques qui vous empêchent de continuer à chercher des services de lutte contre la tuberculose et d'y accéder ?	20	5.33%
b2 Avez-vous été victime de stigmatisation de la part de voisins de votre communauté qui vous ont empêché de rechercher des services de lutte contre la tuberculose et d'y accéder ?	50	13.33%
b3 Avez-vous été victime de stigmatisation à la maison qui vous empêche de chercher des services de lutte contre la tuberculose et d'y avoir accès ?	28	7.47%
b4 Avez-vous été victime de stigmatisation au travail qui vous empêche de chercher des services de lutte contre la tuberculose et d'y avoir accès ?	16	4.27%

Selon les données du tableau ci-dessus, on constate que moins d'un quart des patients atteints de la TB ont déjà vécu la stigmatisation, soit 24,53% des 375 qui ont été interviewés. Ils ont expérimenté la stigmatisation dans divers environnements et le fait de l'avoir vécu ont une incidence négative directe sur le trajet de la tuberculose (De la reconnaissance des symptômes pour arriver au Post Traitement) :

- 5.33% des patients TB disent avoir été victime de stigmatisation dans les hôpitaux ou cliniques qui leur empêchent de continuer à chercher des soins dans les services de lutte contre la tuberculose et d'y accéder.
- 13.33% des patients TB disent avoir été victime de stigmatisation de la part de voisins de leur communauté qui leur empêchent de continuer à chercher des soins dans les services de lutte contre la tuberculose et d'y accéder.
- 7.47% des patients déclarent avoir subi de la stigmatisation chez eux qui leur empêche de continuer à chercher des soins dans les services de lutte contre la tuberculose et d'y accéder.
- 4.27% des patients déclarent avoir été victime de stigmatisation au travail qui leur empêche de continuer à chercher des soins dans les services de lutte contre la tuberculose et d'y accéder.

Autre que la stigmatisation subie dans certains environnements, analysons en profondeur l'impact de celle-ci sur le parcours de la tuberculose en considérant les différentes étapes de la cascade d'attention.

Selon les données du tableau ci-dessous, deux grandes tendances se dégagent, à savoir :

1. Les effets négatifs de la stigmatisation perçue constituent en majeure partie des obstacles pour les trois premières étapes de la cascade d'attention au niveau de la communauté, du domicile, au centre de santé et au lieu de travail. En témoignent les lignes ci-dessous :
 - 8.10% des patients ayant subi la stigmatisation au niveau de la communauté disent que celle-ci les a empêchés de reconnaître les symptômes de la tuberculose, le même cas de figure se présente pour les 8.61% des patients l'ayant victime au domicile et 3.80% pour ceux l'ayant subi en milieu de travail.
 - 6.58% des patients ayant subi la stigmatisation au niveau de la communauté déclare que celle-ci les a empêchées d'obtenir des soins dans les services de santé. 5.82% des patients l'ayant subi à domicile ont fait face au même empêchement et 3.04% des patients ayant subi la stigmatisation dans un centre de santé ont également fait face à cet empêchement.
 - Le pourcentage de patients, ayant subi de la stigmatisation dans les centres de santé, la communauté, le domicile et le lieu de travail et qui les empêche d'obtenir un diagnostic précis, se trouve dans l'intervalle allant 3.04% à 6.33%.
2. La stigmatisation vécue n'a pas créé un haut niveau de contrainte pour les 4 dernières étapes de la cascade d'attention. Ce qui pourrait être expliqué par le fait que le patient accepte que sa santé se détériore et doit trouver la guérison avec une ferme volonté.
 - Moins de 3.39% des patients ont déclaré qu'ils ont été victime de stigmatisation dans l'un des environnements et cette stigmatisation vécue les a empêchés soit d'initier au moment opportun et approprié le traitement, soit de recevoir du soutien pour suivre

le traitement correctement, le compléter ou recevoir d'autres services nécessaires à l'étape de post-traitement.

Le plus haut taux de cette catégorie de patients ont subi la stigmatisation au domicile et les ont empêché d'initier le traitement au moment opportun.

Tableau No 5 : Stigmatisation subie, % qui ont été victimes de stigmatisation dans ces contextes, ce qui les empêche de :

Cascade d'attention	Environnement											
	Centres de santé		Communauté		Domicile		Lieu de travail		Centre d'études		Centres sociaux, religieux ou sportifs	
N° / %	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Reconnaître les symptômes de la tuberculose	7	1.77%	32	8.10%	34	8.61%	15	3.80%	3	0.76%	9	2.28%
Obtenir des soins dans les services de santé	12	3.04%	26	6.58%	23	5.82%	11	2.78%	2	0.51%	6	1.52%
Obtenir un diagnostic précis et rapide	13	3.29%	18	4.56%	25	6.33%	12	3.04%	2	0.51%	2	0.51%
Initiation opportune et appropriée du traitement	12	3.04%	8	2.03%	13	3.29%	7	1.77%	1	0.25%	0	0.00%
Recevoir du soutien pour l'observance du traitement	10	2.53%	10	2.53%	11	2.78%	5	1.27%	2	0.51%	0	0.00%
Compléter un traitement réussi	6	1.52%	1	0.25%	4	1.01%	1	0.25%	1	0.25%	0	0.00%
Post-traitement	0	0.00%	2	0.51%	4	1.01%	1	0.25%	1	0.25%	1	0.25%

Pour réduire les effets de la stigmatisation chez les patients et améliorer la lutte contre la TB, il faut également explorer la stigmatisation observée par les patients. Il est évident que la stigmatisation vécue par un patient TB n'est pas sans conséquence sur l'auto-stigmatisation chez un autre patient. Il se peut que le patient ayant observé la stigmatisation vécue chez

l'autre patient aie peur à ce qu'il ne soit pas lui aussi discriminé ou subir d'autres mauvais traitements vu qu'il présente le même profil.

Dans le cadre de cette étude, le niveau de la stigmatisation observée n'est pas si élevé, soit seuls 10.40% des patients atteints de la TB ont connu d'autres patients ayant été victime de la tuberculose en raison de leur statut de tuberculeux. Mais il est toutefois significatif et doit être pris en considération et bien analysé afin de proposer des recommandations pour le réduire au seuil le plus bas possible.

Tableau No 6 : Confirmation de la stigmatisation observée chez les PATB

Question	# Réponses « Oui »	% Réponses « Oui »
E. Connaissez-vous d'autres personnes atteintes ou ayant eu la tuberculose qui ont été stigmatisées en raison de leur statut de tuberculose ?	39	10.40%

Pour aller plus loin dans l'analyse de la stigmatisation observée, analysons les environnements dans lesquels elle a été remarquée et son impact sur les différentes étapes de la cascade d'attention. Les données du tableau (No 7) permettent de tirer les conclusions ci-dessous :

- Quant à la stigmatisation observée par les patients TB, elle est plutôt remarquée dans les deux environnements de la communauté et du domicile et ses incidences négatives se manifestent au niveau des trois premières étapes de la cascade d'attention.
- La stigmatisation observée dans les communautés et le domicile empêchent respectivement à 4.05% et 3.04% de patients TB de reconnaître les symptômes de la tuberculose.
- La stigmatisation observée dans les communautés et le domicile empêchent respectivement à 2.78% et 1.52% de patients TB d'obtenir des soins dans les services de santé.
- La stigmatisation observée dans les communautés et le domicile empêchent respectivement à 2.28% et 1.27% de patients TB d'obtenir un diagnostic précis et rapide.
- La stigmatisation observée dans les autres environnements empêchent a moins de 1.10% des patients TB de suivre l'une des étapes de la cascade d'attention. Ce qui représente un poids relativement très faible.

Tableau No 7 : % de ceux qui ont observé une stigmatisation dans ces contextes, ce qui les a empêchés de :

Cascade d'attention	Environnement											
	Centres de santé		Communauté		Domicile		Lieu de travail		Centre d'études		Centres sociaux, religieux ou sportifs	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Reconnaître les symptômes de la tuberculose	3	0.76%	16	4.05%	12	3.04%	4	1.01%	0	0.00%	1	0.25%
Obtenir des soins dans les services de santé	0	0.00%	11	2.78%	6	1.52%	2	0.51%	0	0.00%	1	0.25%
Obtenir un diagnostic précis et rapide	0	0.00%	9	2.28%	5	1.27%	1	0.25%	0	0.00%	0	0.00%
Initiation opportune et appropriée du traitement	1	0.25%	4	1.01%	4	1.01%	1	0.25%	0	0.00%	0	0.00%
Recevoir du soutien pour l'observance du traitement	3	0.76%	2	0.51%	3	0.76%	1	0.25%	0	0.00%	0	0.00%
Compléter un traitement réussi	0	0.00%	1	0.25%	1	0.25%	1	0.25%	0	0.00%	0	0.00%
Post-traitement	1	0.25%	0	0.00%	0	0.00%	1	0.25%	0	0.00%	0	0.00%

➤ **Recommandations et commentaires généraux fournis par les patients sur la tuberculose**

Dans le cadre de cette étude, des champs étaient réservés pour prendre en compte les commentaires et les recommandations des patients sur la tuberculose pour mieux expliquer et comprendre la problématique. Ces informations seront très utiles et importantes du fait qu'ils proviennent des patients, car ils sont les principaux acteurs ayant supporté la maladie et expérimenté le traitement. Ces informations se regroupent autour des grands axes suivants :

- a. Rendre les centres de traitement antituberculeux beaucoup plus disponibles en temps et lieu opportun. Dans certaines zones il y a de grandes améliorations et certaines d'entre elles sont peu accessibles de nos jours en raison de la sécurité. Par contre le traitement ne peut être arrêté et les suivis médicaux doivent être toujours effectués. La déclaration ci-dessous témoigne l'importance de l'amélioration de la disponibilité :

« Les centres de traitement de TB doivent être disponible en temps et lieu opportun pour les malades. Les malades doivent être plus sensibilisés sur la TB et ses effets » (Déclaration d'une jeune femme dont l'âge est compris entre [25-44] et ayant contracté la tuberculose multirésistante)

- b. Organiser de façon permanente des séances de sensibilisation sur la tuberculose à toute la population pour changer les mentalités et les perceptions sur la maladie au niveau des communautés. Ces sensibilisations pourraient se porter sur les thèmes suivants :
 - Mode de transmission de la tuberculose et les moyens pour se protéger ;
 - Les symptômes de la tuberculose et les moyens de l'attraper ;
 - Mobilisation massive auprès de la population ressentant des symptômes ou atteints de la TB à aller suivre le traitement de manière complète (De l'étape diagnostique jusqu'à l'étape posttraitement)
 - De l'existence de traitement pour la TB et les voies et moyens pour la guérison complète.

Deux patients ont fait des témoignages relatant l'importance de la sensibilisation dans la lutte contre la Tuberculose. On peut noter :

« Il faut encourager les personnes infectées à aller à l'hôpital » (Déclaration d'un homme âgé de 65 ans ou plus et ayant contracté la tuberculose pulmonaire)

« Il faut faire passer des messages publics qui feront savoir aux gens que la maladie n'est pas si dangereux lorsque la personne est sur traitement et qu'il faudrait protéger les personnes atteintes » (Déclaration d'une jeune femme dont l'âge est compris entre 18 et 24 ans et ayant contracté la tuberculose pulmonaire)

- c. Besoins d'assistance financière et alimentaire. Les patients relatent à plusieurs reprises ces besoins et mentionnent qu'ils renforcent l'efficacité du traitement.

« Il faut qu'on nourrisse les malades car il vous faut de la nourriture pour prendre les médicaments » (Déclaration d'un jeune homme dont l'âge est compris entre 25 et 44 ans et ayant contracté la tuberculose pulmonaire)

« IL FAUDRAIT METTRE DE LA NOURRITURE DISPONIBLE POUR LES MALADES ET LES SOUTENIR FINANCIEREMENT » (Déclaration d'une jeune femme dont l'âge est compris entre 25 et 44 ans et ayant contracté la tuberculose pulmonaire)

d. Amélioration de la qualité de service au niveau des centres de traitement antituberculeux. Pour y parvenir, on pourrait agir sur les points suivants :

- Réduire le temps d'attente dans les services.
- Réduire la période de traitement en améliorant le protocole de soins.
- Réduire la dimension des pilules. Elles sont difficiles à avaler.
- Améliorer les mécanismes mis en place pour mieux faciliter la distribution des médicaments.
- Améliorer l'accueil et le traitement des patients dans les centres de traitement et le rendre plus accessible.
- Financer le diagnostic.
- Faire des suivis auprès des patients lors de l'étape post-traitement pour s'informer de l'état de leur santé.

e. Beaucoup de patients ont remercié et apprécié les services reçus, l'efficacité du traitement et le professionnalisme du personnel de santé affecté aux services antituberculeux.

« J'AI TROUVE QUE LE TRAITEMENT ETAIT EFFICACE, LES MEDECINS NOUS ONT BIEN SOIGNES » (Déclaration d'une jeune femme dont l'âge est compris entre 25 et 44 ans et ayant contracté la tuberculose pulmonaire)

f. Continuer et renforcer les séances d'éducation avec les patients de la TB.

6.4.2. Membres de la famille ou soignants des PATB

Les résultats obtenus montrent qu'il y ait pas mal de préoccupations au niveau des familles le fait que l'un des leurs ait contracté la TB. On constate des changements de comportement entre le patient et d'autres membres de la famille, la peur et un sentiment de gêne vis-à-vis de la communauté. Le tableau ci-dessous résume les différentes tendances et les statistiques.

Tableau No 8 : Dimensions de la stigmatisation perçue dans la famille

Question	Quantité (#)	Pourcentage (%)
Un membre de ma famille me demande de garder la tuberculose secrète.	5	16.67%
Je suis gêné qu'un membre de ma famille souffre de tuberculose.	11	36.67%
Caché à la communauté le fait que le membre de ma famille a la tuberculose.	11	36.67%
Un membre de ma famille cache son diagnostic de tuberculose à la communauté.	10	33.33%
J'évite de parler de la tuberculose en présence d'autres membres de la famille ou de voisins.	8	26.67%
J'ai peur que quelqu'un me voie à la clinique de soins de santé où mon parent est traité.	4	13.33%
Je remplace le mot TB par un autre dans les conversations avec un membre de ma famille	6	20.00%
Je remplace le mot TB par un autre dans les conversations avec mes amis	7	23.33%
J'ai remarqué des changements chez un membre de ma famille depuis le diagnostic de tuberculose	8	26.67%
J'ai peur d'être infecté	14	46.67%

Selon les données du tableau, on peut faire ressortir les tendances suivantes :

- Des membres des familles des patients TB affichent des attitudes négatives vis-de de la communauté le fait qu'ils ont un tuberculeux chez eux. Ces attitudes peuvent se manifester sous forme de honte, de gêne, de discrétion sur le sujet de la TB. Ainsi l'on compte 16.67% de répondants déclarant qu'un membre de leur famille cache a la communauté le fait que le membre de sa famille à la tuberculose, plus de 33% des répondants affirment qu'ils sont gênés qu'un membre de leur famille souffre de tuberculose, cache a la communauté le fait que le membre de sa famille à la tuberculose ou un membre de la famille cache son diagnostic de tuberculose à la famille.
- Des membres de la famille évitent de parler de la Tuberculose ou utilisent d'autres vocabulaires pour parler de la TB. A juste titre, 26.67% des répondants évitent d'en parler en présence d'autres membres de la famille ou de voisins, 20% des répondants disent utiliser d'autres mots pour parler de la tuberculose avec d'autres de leur famille et 23.33% gardent la même pratique envers leurs amis.
- Le pourcentage de répondants le plus élevé, soit 46.67%, ont peur d'être infecté.

Les membres des familles sont également exposés à la stigmatisation. Ils peuvent le subir autant que les patients TB sous d'autres formes de manifestation. Les résultats obtenus

montrent qu'une part relative des répondants du groupe de famille ou aide soignants déclarent avoir subi de la stigmatisation en raison d'un membre de leur famille qui est tuberculeux. Toutefois, la quantité reste faible relativement soit 13.33% des 30 répondants (Réf. Tableau No 9).

Tableau No 9 : Confirmation de la stigmatisation vécue dans la famille PATB

Question	Réponses « Oui »	Résultat
B. Avez-vous déjà eu l'impression d'être stigmatisé à cause de la tuberculose d'un membre de votre famille ?	4	13.33%

Les membres des familles ou les aidants subissent la stigmatisation dans deux environnements : La communauté et les Centres d'étude selon les résultats obtenus de l'étude. 6.67% des répondants (Réf. Tableau No 10) déclarent que la stigmatisation subie dans la communauté les empêche de reconnaître les symptômes de la tuberculose. Ce résultat est probant vu que les résultats obtenus selon les dimensions de la stigmatisation secondaire montraient que plus de 30% des répondants avaient de la gêne et plus de 21% évitent de parler de la tuberculose ou utilisent d'autres mots dans leur conversation avec les membres de leur famille ou d'autres personnes de la communauté (amis, voisins). Plus loin, on peut constater que 3.33% des répondants ayant subi la stigmatisation dans les centres d'étude les empêchent d'aider le tuberculeux à obtenir des soins dans les services de santé ou d'initier au moment opportun et approprié le traitement.

Tableau No 10 : Stigmatisation subie : % de personnes qui ont été stigmatisées dans ces contextes, ce qui les a empêchées d'aider les membres de leur famille tuberculeux dans les situations suivantes ...

Cascade d'attention	Environnement													
	Centres de santé		Communa- uté		Domicile		Lieu de travail		Centre d'études		Centres sociaux, religieux ou sportifs			
	N° / %	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	
Reconnaître les symptômes de la tuberculose	0	0.00%	2	6.67%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%
Obtenir des soins dans les services de santé	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	1	3.33%	0	0.00%	0	0.00%
Obtenir un diagnostic précis et rapide	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%
Initiation opportune et appropriée du traitement	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	1	3.33%	0	0.00%	0	0.00%
Recevoir du soutien pour l'observance du traitement	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%
Compléter un traitement réussi	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%
Post-traitement	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%

Quant à la stigmatisation observée, la part de répondants ayant déjà vu ou entendu d'autres familles stigmatisées en raison de la tuberculose restent très faible, soit 13.33%. Toutefois, ce fait social n'est pas négligeable et n'est non plus sans conséquence sur la stigmatisation perçue chez les membres de la famille.

Tableau No 11 : Confirmation de la stigmatisation observée dans la famille PATB

Question	# Réponses « Oui »	% Réponses « Oui »
E. Avez-vous vu ou entendu d'autres familles stigmatisées en raison de la tuberculose d'un membre de votre famille ?	4	13.33%

La stigmatisation observée par les répondants s'est manifestée au niveau de la communauté et au domicile des familles selon les résultats obtenus. Cette forme de stigmatisation observée chez les autres familles dans ces deux environnements empêche aux membres de la famille du tuberculeux de l'aider dans la totalité des étapes de la cascade d'attention du trajet de la tuberculose, sauf au post-traitement. Le pourcentage de répondants ayant fait ces affirmations restent toutefois faibles, moins de 10.50% (Réf. Tableau No 12).

Tableau No 12 : Stigmatisation subie : % de personnes qui ont observé d'autres familles stigmatisées dans ces contextes, ce qui les a empêchées d'aider les membres de leur famille tuberculeux dans les situations suivantes

Cascade d'attention	Environnement											
	Centres de santé		Communa- uté		Domicile		Lieu de travail		Centre d'études		Centres sociaux, religieux ou sportifs	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Reconnaître les symptômes de la tuberculose	0	0.00%	3	10.00%	1	3.33%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%
Obtenir des soins dans les services de santé	0	0.00%	1	3.33%	1	3.33%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%
Obtenir un diagnostic précis et rapide	0	0.00%	1	3.33%	1	3.33%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%
Initiation opportune et appropriée du traitement	0	0.00%	1	3.33%	1	3.33%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%
Recevoir du soutien pour l'observance du traitement	0	0.00%	2	6.67%	1	3.33%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%
Compléter un traitement réussi	0	0.00%	1	3.33%	1	3.33%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%
Post-traitement	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%

➤ **Recommandations et commentaires généraux fournis par les membres des familles des patients de la tuberculose.**

Les membres des familles jugent qu'il est important de reconsidérer certaines pratiques ou prendre de nouvelles dispositions pour améliorer la lutte contre la tuberculose. Les recommandations ou les commentaires qu'ils expriment au sujet de la TB se regroupent en ces termes :

- a. Organiser beaucoup plus de sensibilisations à l'endroit de la population sur la tuberculose afin d'éliminer les mauvaises croyances et combattre la discrimination.

« J'aimerais qu'on arrête d'injurier mon fils » (Déclaration d'une mère dont est compris entre 25 ans et 44 ans)

« Informer la population davantage sur cette maladie » (Déclaration d'un homme âgé entre 45 ans et 64 ans)

- b. Fournir une assistance financière et alimentaire aux patients pour améliorer l'efficacité du traitement.

« Aider ceux qui n'ont pas les moyens économiques pour suivre le traitement contre la tuberculose » (Déclaration d'une femme dont l'âge est compris entre 45 ans et 64 ans)

« Il faut aider les gens malades mais aussi leur aider au niveau de la nourriture » (Déclaration d'un homme dont l'âge est compris entre 25 et 44 ans)

- c. Mettre en place des mécanismes de mobilisation visant à encourager les malades à se faire diagnostiquer et suivre le traitement convenablement.

« Il serait important que toutes les personnes qui ressentent les symptômes aillent faire un test » (Déclaration d'un homme âgé entre 45 ans et 64 ans)

« Encourager les malades à suivre le traitement » (Déclaration d'un homme dont l'âge est compris entre 25 et 44 ans)

- d. Fournir des accompagnements psychologiques aux patients pour les aider à surmonter les périodes difficiles.

« Il faut aider psychologiquement les personnes malades et leur donner de la nourriture » (Déclaration d'un jeune homme est compris entre 25 ans et 44 ans)

« J'encourage les patients à continuer d'avoir confiance en eux » (Déclaration d'un jeune homme est compris entre 25 ans et 44 ans)

« Soutenir financièrement et moralement les personnes souffrant la tuberculose. » (Déclaration d'un homme dont l'âge est supérieur ou égal a 65 ans)

- e. Certains patients ont remercié les responsables des centres de traitements antituberculeux ou des personnels de santé pour leur engagement dans la lutte contre la tuberculose.

« Je remercie l'infirmière qui m'avait référé à l'hôpital de Fermathe » (Déclaration d'un homme âgé entre 25 ans et 44 ans)

« Je remercie Zanmi Lasante pour son travail envers la société » (Déclaration d'un homme âgé entre 45 ans et 64 ans)

6.4.3. Personnes de la communauté où vit des patients atteints de la tuberculose

Au niveau de la communauté, les résultats de l'étude montrent que la stigmatisation perçue est beaucoup plus élevée que les autres groupes. Cette perception peut porter les membres de la communauté à afficher des attitudes négatives et entretenir de mauvaises croyances au sujet de la tuberculose. Ce qui peut détériorer les relations sociales entre les membres de la communauté et les tuberculeux, voire amener ces derniers à pratiquer l'auto-isolément.

On peut constater dans le tableau No 13 plus de 34% des répondants sont favorables à la véracité des dimensions de la stigmatisation perçue dans la communauté.

Pour rappel les répondants favorables aux dimensions sont ceux ayant été d'accord ou fortement d'accord aux déclarations selon l'échelle de likert.

Tableau No 13 : Dimensions de la stigmatisation perçue dans la communauté.

Question	Nombre de répondants favorables (#)	Pourcentage (%)
Certaines personnes peuvent ne pas vouloir manger ou boire avec des amis atteints de tuberculose.	17	58.62%
Certaines personnes se sentent mal à l'aise d'être avec ceux qui ont la tuberculose.	16	55.17%
Si une personne est atteinte de tuberculose, certains membres de la communauté se comporteront différemment envers cette personne pour le reste de leur vie.	15	51.72%
Certaines personnes ne veulent pas que les personnes atteintes de tuberculose jouent avec leurs enfants.	19	65.52%
Certaines personnes restent à l'écart des personnes atteintes de tuberculose.	22	75.86%
Certaines personnes pensent que les personnes atteintes de tuberculose sont dégoûtantes.	10	34.48%
Certaines personnes ne veulent pas parler aux personnes atteintes de tuberculose	12	41.38%
Certaines personnes ont peur des personnes atteintes de tuberculose.	19	65.52%
Certaines personnes essaient de ne pas toucher les autres avec la tuberculose.	14	48.28%
Certaines personnes peuvent ne pas vouloir manger ou boire avec des parents atteints de tuberculose.	16	55.17%
Certaines personnes préfèrent ne pas avoir de personnes atteintes de tuberculose vivant dans leur communauté.	15	51.72%

Les résultats obtenus montrent les tendances ci-dessous :

- La majorité des membres de la communauté ont plutôt tendance à isoler les tuberculeux au sein de la communauté. En effet, 75.86% des répondants déclarent que certaines personnes restent à l'écart des tuberculeux, d'autres se sentent mal à l'aise d'être avec les tuberculeux, soit 55.17% de répondants l'ayant affirmé. De plus, 65.52% des répondants disent que certaines personnes ne veulent pas que les

tuberculeux jouent avec leurs enfants et 41.38% des répondants avancent que certaines personnes ne veulent pas parler aux tuberculeux.

- Une part significative des membres de la communauté a peur des tuberculeux ou pensent qu'ils sont des personnes moralement peu fréquentables. En effet, 65.52% des répondants disent que certaines personnes ont peur des personnes atteintes de tuberculose, 48.28% des personnes interviewées estiment que certaines personnes essaient de pas toucher les tuberculeux et 34.48% de répondants disent que certaines personnes pensent que les tuberculeux sont dégoûtants.

Outre la stigmatisation perçue au niveau de la communauté, des membres de la communauté ont déjà vu ou entendu parler d'autres membres de la communauté qui ont été stigmatisés en raison de leur statut de tuberculeux. Le taux de répondants ayant observé ces cas de stigmatisation n'est pas trop élevés, soit 20.69% d'entre eux, toutefois le fait social a des incidences négatives sur la perception de la tuberculose faite par les membres de la communauté.

Tableau No 14 : Confirmation de la stigmatisation observée dans la communauté

Question	Réponses « Oui »	Résultat
B. Avez-vous vu ou entendu parler de membres de votre communauté qui ont été stigmatisés en raison de leur statut de tuberculeux ?	6	20.69%

Les répondants avancent que la stigmatisation observée chez d'autres personnes en raison de leur statut de tuberculeux a eu lieu au niveau de la communauté. Ils entravent la recherche de soins et de traitements chez les patients TB. On peut relever les informations ci-dessous dans le tableau (No 15) :

- 10.34% des répondants disent que la stigmatisation observée dans la communauté empêche aux patients TB de reconnaître les symptômes de la tuberculose.
- 6.90% des répondants disent que la stigmatisation observée dans la communauté empêche aux PATB d'obtenir un diagnostic précis et rapide.

Tableau No 15 : Stigmatisation observée : % de personnes ayant observé une stigmatisation dans ces contextes, ce qui a empêché le PATB.

Cascade d'attention	Environnement					
	Centres de santé		Communauté		Lieu de travail	
	N°	%	N°	%	N°	%
Reconnaître les symptômes de la tuberculose	0	0.00%	3	10.34%	0	0.00%
Obtenir des soins dans les services de santé	0	0.00%	1	3.45%	0	0.00%
Obtenir un diagnostic précis et rapide	0	0.00%	2	6.90%	0	0.00%
Initiation opportune et appropriée du traitement	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%
Recevoir du soutien pour l'observance du traitement	0	0.00%	2	6.90%	0	0.00%
Compléter un traitement réussi	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%
Post-traitement	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%

➤ **Recommandations sur ce que les membres de la communauté peuvent faire pour lutter contre la stigmatisation liée à la tuberculose.**

Des membres de la communauté pensent qu'ils peuvent jouer un rôle dans la lutte contre la tuberculose. Pour y parvenir, ils font remonter les recommandations suivantes :

- a. Organiser des sensibilisations de masse sur la tuberculose pour informer la population sur les causes, les symptômes, les mesures d'hygiène à respecter et les mesures de prévention. Ainsi l'on pourrait éliminer les mauvaises pratiques, changer les croyances et amener la communauté à cultiver un esprit de solidarité et de tolérance envers les malades de la tuberculose.

« J'aimerais qu'on travaille de concert avec la population pour éradiquer complètement la maladie » (Déclaration d'un homme âgé entre 18 ans et 24 ans et connaissant un tuberculeux dans sa communauté)

« Si on fait plus de sensibilisation à titre d'informer tout le monde, cela permettra à la population d'être plus tolérant et connaître la façon d'agir face aux malades » (Déclaration d'un homme âgé entre 25 ans et 44 ans)

« Plus d'éducation doit être réalisée pour les membres de la communauté pour qu'on n'humilie pas les gens malades de la tuberculose » (Déclaration d'un homme âgé entre 25 ans et 44 ans et connaissant un tuberculeux dans sa communauté)

« Informer la population car c'est un manque d'information et de compréhension qui les pousse à stigmatiser les malades » (Déclaration d'un homme âgé entre 25 ans et 44 ans)

b. Mobiliser et encourager les patients TB à se faire diagnostiquer.

« Encourager les personnes qui ont les symptômes d'aller voir le médecin » (Déclaration d'un homme âgé entre 25 ans et 44 ans et connaissant un tuberculeux dans sa communauté)

c. Faire passer des messages pouvant aider à combattre la stigmatisation dans la communauté.

« Il ne faut pas critiquer quelqu'un qui tombe malade » (Déclaration d'une femme âgée entre 25 ans et 44 ans)

« Il faut arrêter d'humilier les gens ayant atteint la tuberculose » (Déclaration d'une femme âgée entre 25 ans et 44 ans)

6.4.4. Agent de santé en charge des soins antituberculeux dans les centres de santé

Au niveau des centres de santé, l'on constate malheureusement les manifestations de la stigmatisation chez le personnel de santé. Cependant ce milieu devrait être le plus sûr et le plus accueillant pour les tuberculeux. La stigmatisation perçue en ce milieu serait beaucoup plus fréquent chez le personnel de santé fonctionnant dans les autres services.

La stigmatisation perçue dans les centres de santé est relativement élevée par rapport aux deux premiers groupes et le taux de répondants favorable aux déclarations varie suivant le contenu de celui-ci et ses incidences négatives sur le PATB.

Tableau No 16 : Dimensions de la stigmatisation perçue dans les centres de santé.

Question	Quantité (#)	Pourcentage (%)
Certains travailleurs de la santé se sentent nerveux lorsqu'ils traitent des patients atteints de tuberculose.	3	10.00%
Certains travailleurs de la santé sont désolés pour les patients atteints de tuberculose.	8	26.67%
Certains travailleurs de la santé n'aiment pas aider les patients atteints de tuberculose.	6	20.00%
Certains travailleurs de la santé restent à l'écart des patients atteints de tuberculose.	6	20.00%
Certains travailleurs de la santé pensent que c'est la même personne qui est à blâmer pour avoir développé la tuberculose.	3	10.00%
Certains travailleurs de la santé se sentent en colère contre les patients atteints de tuberculose.	5	16.67%
Certains travailleurs de la santé pensent qu'il serait préférable d'isoler les patients tuberculeux pendant la phase intensive du traitement.	19	63.33%
Certains travailleurs de la santé considèrent que les patients atteints de tuberculose sont dangereux.	19	63.33%
Certains agents de santé pensent que suivre un traitement contre la tuberculose devrait être forcé si nécessaire.	28	93.33%

Les résultats obtenus montrent les tendances ci-dessous concernant la stigmatisation perçue dans les centres de santé :

- Certains travailleurs de la santé affichent des attitudes négatives à l'endroit des patients TB. Ces attitudes sont entre autres de la colère, la discrimination et la distanciation physique indésirable. En effet, 10% des répondants pensent que certains travailleurs de la santé se sentent nerveux lorsqu'ils traitent des patients atteints de tuberculose et 20% des répondants disent que certains travailleurs de la santé n'aiment pas aider les patients atteints de tuberculose ou restent à l'écart des patients atteints de tuberculose.
- Certains travailleurs de santé expriment des sentiments de désolation ou ont tendance à blâmer les malades de la tuberculose. Pour se justifier, 26.67% des répondants disent que certains travailleurs de la santé sont désolés pour les patients

atteints de tuberculose et 10.00% d'entre eux déclarent que certains travailleurs de la santé pensent que c'est le malade qui est à blâmer pour avoir développé la tuberculose.

- Certains personnels de santé ont de mauvaises croyances quant à la tuberculose malgré qu'ils évoluent dans le domaine médical. Dans ce même ordre d'idée, 63.33% des répondants disent que certains travailleurs de la santé pensent qu'il serait préférable d'isoler les patients tuberculeux pendant la phase intensive du traitement, le même effectif déclarent que les travailleurs de la santé considèrent que les patients atteints de tuberculose sont dangereux et 93.33% des répondants disent que certains agents de santé pensent que suivre un traitement contre la tuberculose devrait être forcé si nécessaire.

La stigmatisation perçue est certes très fréquente parmi les personnels de santé. Mais les agents de santé ne subissent pas à un fort pourcentage la stigmatisation dans leur environnement proche. Car seuls 3.33% des répondants (Tableau No 16) disent être déjà senti stigmatisés et ils le subissent dans leur famille ou auprès de leurs proches.

Tableau No 17 : Confirmation de la stigmatisation subie par les agents de santé

Question	Résultat « Oui »	
	#	%
B. Vous êtes-vous déjà senti stigmatisé parce que votre travail consiste à interagir avec des personnes atteintes de tuberculose ou qui en ont eu ?	1	3.33
C. Avez-vous été victime de stigmatisation dans les hôpitaux et les cliniques où vous travaillez, chez les voisins ou la communauté où vous vivez et dans votre famille ou vos proches ?		
Centres de santé où vous travaillez	0	0.00%
Communauté où vous vivez	0	0.00%
Votre famille/vos proches	1	3.33%

La stigmatisation perçue est très faible, par contre celle observée par des agents de santé chez d'autres collègues est beaucoup plus fréquent selon les témoignages des répondants. Ainsi les résultats montrent que des agents de santé ont vu ou entendu parler de la stigmatisation leurs pairs en santé parce que leur travail consiste à interagir avec des personnes atteintes ou ayant eu la tuberculose. Ce fait est décrit par 13.33% des répondants. La stigmatisation observée est remarquée dans les environnements ci-dessous (Réf. tableau No 17) :

- Centre de santé où travaillent les agents de santé : 3.33% des répondants le confirment.
- Communauté où vivent les agents de santé : 3.33% des répondants le confirment.
- Au sein de leurs familles ou proches : 6.67% des répondants le confirment.

Tableau No 18 : Confirmation de la stigmatisation observée par les agents de santé chez leurs collègues.

Question	Résultat « Oui »	
	#	%
E. Avez-vous vu ou entendu parler de la stigmatisation de vos pairs en santé parce que leur travail consiste à interagir avec des personnes atteintes ou ayant eu la tuberculose ?	4	13.33
F. Connaissez-vous un collègue, un agent de santé, qui est stigmatisé dans les hôpitaux/cliniques où il travaille, par les voisins/la communauté où il vit ou par ses proches/parents ?		
Centres de santé où vous travaillez	1	3.33
Communauté où vous vivez	1	3.33
Votre famille/vos proches	2	6.67

➤ **Recommandations sur ce que les agents de santé peuvent faire pour lutter contre la tuberculose**

Les agents pensent qu'ils ont également un rôle à jouer pour aider dans la lutte contre la discrimination. Leurs éventuels supports sont décrits en ces termes :

- a. Améliorer la qualité de service et l'accessibilité au niveau de centres de traitement antituberculeux. Ainsi ils doivent être plus accueillants et emphatiques envers les patients TB.

«Augmenter le nombre de centre pour soigner les tuberculeux, mettre plus de matériels à la disposition des médecins et accompagner les malades pour ne pas contaminer les autres» (Déclaration d'un médecin dont l'âge est compris entre 18 ans et 24 ans).

- b. Continuer à renforcer les séances d'éducation sur la tuberculose à l'endroit des patients pour les inciter à suivre le traitement et accepter le fait qu'il ait attrapé la tuberculose. Dans ce même ordre d'idée, on pourrait préparer des brochures pour les distribuer aux patients et aux membres de la communauté.

«Conscientiser les malades et les faire savoir que la maladie a un remède à présent. Il faut qu'ils prennent tous les médicaments et les agents de santé doivent accompagner les malades» (Déclaration d'un agent de santé de sexe féminin dont l'âge est compris 45 ans et 64 ans)

« Eduquer les gens pour les informer sur les mesures de préventions » (Déclaration d'une infirmière dont l'âge est compris entre 45 et 64 ans et ayant l'habitude de traiter des tuberculeux »

- c. Participer dans des campagnes de sensibilisation et prévention sur la Tuberculose et adopter une approche communautaire en intégrant les personnels des écoles, les responsables des églises, les notables et les leaders des communautés.

« On a besoin de faire plus de sensibilisation car il y a encore beaucoup de personnes qui ne savent si la maladie existe » (Déclaration d'une infirmière dont l'âge est compris entre 45 et 64 ans et ayant l'habitude de traiter des tuberculeux)

« Il faut sensibiliser l'église, l'école, les leaders communautaires pour une plus large diffusion des messages sur la tuberculose, faire connaître qu'elle est contagieuse et elle n'épargne personne. Après l'avoir attrapé sur une période 15 à 22 jours, trouver un docteur pour se soigner » (Déclaration d'une infirmière dont l'âge est compris entre 45 et 64 ans et ayant l'habitude de traiter des tuberculeux)

6.5. Caractéristiques de l'échantillon

6.5.1. Personnes ayant reçu un diagnostic de TB

La taille de l'échantillon était de 375 unités pour ce groupe, dont 59% d'hommes et 41% de femmes. La majorité de ces patients étaient âgés entre 25 et 44 ans, soit 57%. Cependant, 21% d'entre eux étaient âgés entre 45 et 64 ans et 17% étaient âgés entre 18 et 24 ans. 13% d'entre eux s'auto identifiaient comme étant des résidents en milieu pauvre rural ; également 13% d'entre eux s'auto identifiaient comme des résidents de bidonvilles urbains. Il est important de noter que la majorité ne s'est pas auto identifiés, soit 67%. La plupart des répondants de ce groupe reconnaissaient être encore sous traitement de la tuberculose (56%). Une autre caractéristique très importante est liée au type de tuberculose diagnostique pour la dernière fois : 63% des patients déclaraient avoir eu un diagnostic de tuberculose multi résistante (contre 30% de cas de tuberculose pulmonaire).

Tableau No 19: Caractéristiques démographiques des patients TB interviewés.

	Quantité	%		Quantité	%
Femelle	154	41.07	18-24	63	16.8
Mâle	221	58.93	25-44	215	57.33
Transgenre	0	0	45-64	79	21.07
Autre	0	0	65 ou plus	18	4.8
Total	375	100	Total	375	100

Tableau No 20 : Auto-identification du patient atteint de la tuberculose

	Quantité	%
Personne vivant avec le VIH	14	3.73
Mineur	0	0
Agent de santé	1	0.27
Réfugié	3	0.8
Résident d'un bidonville urbain	49	13.07
Pauvre rural	49	13.07
Personne qui consomme des drogues	10	2.67
Personne handicapée	9	2.4
Indigène	0	0
Ancien prisonnier	6	1.6
Aucun	251	66.93

Tableau No 21 : Situation du patient de la tuberculose par rapport au traitement

	Quantité	%
J'ai terminé le traitement de la tuberculose il y a plus d'un an	75	20
Traitement de la tuberculose terminé au cours de la dernière année	90	24
Je suis actuellement sous traitement contre la tuberculose	210	56
Je n'ai jamais suivi de traitement contre la tuberculose	0	0
Total	375	100

Tableau No 22: Type de tuberculose diagnostique pour la dernière fois

	Quantité	%
Tuberculose pulmonaire	113	30.13
Tuberculose multirésistante	238	63.47
Tuberculose extrêmement résistante	18	4.8
Tuberculose extra pulmonaire	1	0.27
Je ne sais pas	5	1.33
Total	375	100

6.5.2. Membres de la famille ou soignants de personnes ayant reçu un diagnostic de la tuberculose

Les 30 membres de la famille ou soignants de personnes ayant reçu un diagnostic de la tuberculose interrogés étaient majoritairement de sexe masculin (57%). Le groupe d'âge le plus fréquent était le groupe 25 ans – 44 ans (57%), et dans la majorité des cas, c'était un autre parent de la personne ayant reçu un diagnostic de la tuberculose (63%).

Tableau No 23: Caractéristiques démographique des proches ou soignants interrogés

	Quantité	%		Quantité	%
Femelle	13	43.33	18-24	1	3.33
Mâle	17	56.67	25-44	17	56.67
Transgenre	-	-	45-64	7	23.33
Autre	-	-	65 ou plus	5	16.67
Total	30	100	Total	30	100

Tableau No 24: Relation ou lien de parenté avec le PATB

	Quantité	%
Père	4	13.33
Grand-père	1	3.33
Fils	3	10
Petit-fils	1	3.33
Frère	2	6.67
Un autre parent	19	63.33
Total	30	100

6.5.3. Personnes de la communauté ou vit une personne ayant reçu un diagnostic de la tuberculose

Les personnes de la communauté ou vit une personne ayant reçu un diagnostic de la tuberculose interrogées sont majoritairement âgées entre 25 et 44 ans (68.97%). Il est intéressant que la proportion de femmes et la proportion d'hommes sont quasiment similaires (48.28% vs 51.72%).

Tableau No 25 : Caractéristiques démographiques des membres de la communauté interviewée.

	Quantité	%		Quantité	%
Femelle	14	48.28	18-24	4	13.79
Mâle	15	51.72	25-44	20	68.97
Transgenre	-	-	45-64	5	17.24
Autre	-	-	65 ou plus	-	-
Total	29	100	Total	29	100

Tableau No 26 : PATB que vous connaissez personnellement dans la communauté

	Quantité	%
Non	2	6.90
Une seule	15	51.72
Deux ou plus	9	31.03
Je ne sais pas	3	10.34
Total	29	100

6.5.4. Agents de santé chargés des soins antituberculeux dans les établissements de santé

Les agents de santé chargés des soins antituberculeux dans les établissements de santé interrogés sont en majorité des femmes (80%). La tranche d'âge la plus fréquente est 25 – 44 ans (60%), suivie de la tranche 45-64 ans (33%). La majorité des participants étaient des Infirmiers (47%) contre 27% de médecins. Tous ont reporté avoir fourni des services aux tuberculeux auparavant.

Tableau No 27: Caractéristiques démographiques des agents de santé interviewés

	Quantité	%		Quantité	%
Femelle	24	80	18-24	0	0
Mâle	6	20	25-44	18	60
Transgenre	-	-	45-64	10	33.33
Autre	-	-	65 ou plus	2	6.67
Total	30	100	Total	30	100

Tableau No 28: Rôle dans l'hôpital ou la clinique où vous travaillez

	Quantité	%
Médecin	8	26.67
Infirmier	14	46.67
Autre	8	26.67
Total	30	100

Tableau No 29 : Fournir des services aux personnes atteintes de tuberculose auparavant

	Quantité	%
Oui	30	100
Non	0	0
Total	30	100

7. Analyse des résultats obtenus

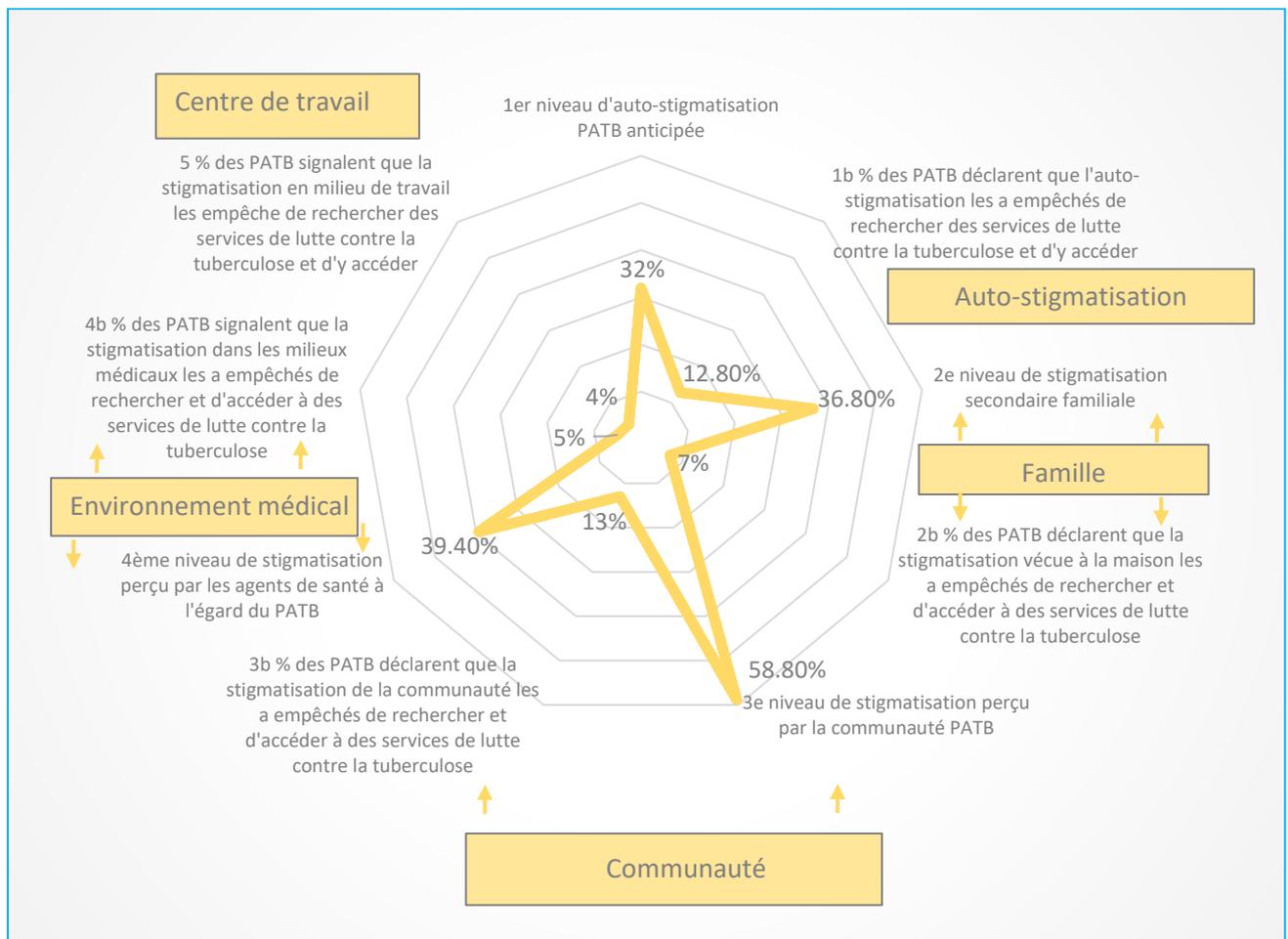
La stigmatisation est un processus de dévaluation par lequel une personne est discréditée, considérée comme un malheur ou perçue comme ayant une moindre valeur aux yeux des autres. Par conséquent, elle « favorise la solitude et l'isolement social » (Goffman, 1963). Elle peut se manifester à différents niveaux. En effet, un individu peut s'auto stigmatiser, et avoir des sentiments d'infériorité ou de culpabilité. Elle peut également être perçue (observée) ou vécue.

La tuberculose, comme étant une pathologie qui affecte mentalement les personnes qui en sont atteintes, est fort souvent en lien avec la stigmatisation. La discrimination, l'exclusion sociale sont souvent des conséquences subies directement ou indirectement par les personnes atteintes de tuberculose. C'est dans ce contexte que cette étude a été réalisée. En effet, les objectifs spécifiques de l'étude consistaient en la mesure et l'évaluation de la stigmatisation en lien avec la TB. Les données ont été collectées auprès de quatre groupes cibles, dont 375 personnes atteintes de la tuberculose, 30 membres de la famille ou soignants d'un personne atteinte de tuberculose, 30 personnes qui vivent dans la communauté et 30 prestataires de soins travaillant dans un service de tuberculose. Ainsi, la stigmatisation en lien avec la tuberculose a été mesurée et évaluée suivant les quatre niveaux suivants : auto-stigmatisation, stigmatisation secondaire familiale, stigmatisation communautaire et la stigmatisation dans l'environnement médical.

Les résultats nous ont montré que le troisième niveau de stigmatisation, à savoir la stigmatisation communautaire, est le plus fréquent. En effet, 59% de répondants parmi les membres de la communauté ont reporté avoir perçu des faits de dévalorisation ou de discrimination à l'égard d'une personne atteinte de la tuberculose. Aussi, 13% de personnes atteintes de la TB parmi les répondants à l'enquête ont déclaré que cette forme de stigmatisation les a empêchés d'accéder à des services de lutte contre la tuberculose. Certaines formes de stigma sont très peu évidentes, comme la stigmatisation vécue en milieu de travail (5%), et la stigmatisation vécue dans les environnements médicaux (4%). Ceci peut s'expliquer par deux facteurs : le fort taux de chômage en Haïti, causant ainsi que beaucoup de personnes atteintes de tuberculose ne travaillent pas, et le merveilleux service des prestataires de soins affectés dans les services de TB.

Une proportion non négligeable (36.8%) des membres de la famille ou soignants des personnes atteintes de tuberculose perçoivent la stigmatisation dans leur milieu, mais seulement 7% des PATB ont reporté que cette forme de stigmatisation les a empêché d'accéder a des services de lutte contre la tuberculose. Le graphique en radar (ci-dessous) qui présente les grands axes d'évolution du stigma montre l'évidence de la stigmatisation perçue depuis la communauté, de l'auto stigma, de celle perçue depuis la famille, ainsi que leur impact sur l'accès ou la recherche des services de lutte contre la TB.

Figure N° 3 : Graphique en radar portant sur les indicateurs clés de l'étude.



Les dimensions de l'auto stigmatisation sont aussi des résultats intéressants. Les plus fréquentes sont « rester à l'écart des autres pour éviter de propager la tuberculose » (58%), « choisir avec soin à qui je parle de la tuberculose », (45%) et « avoir peur d'attraper le VIH/Sida » (38.93). Evidemment, la stigmatisation perçue depuis la communauté et depuis la famille peuvent expliquer les deux dernières dimensions. En effet, les PATB sont souvent méfiants de la réaction des autres de leur pathologie. Souvent ils ont peur que leur situation ne soit connue de tous. De plus, certains signes d'infection à la tuberculose sont similaires à ceux du VIH, et souvent la communauté assimile l'une à l'autre. Cependant, la première dimension « Rester à l'écart des autres pour éviter de propager la tuberculose » peut être le résultat de la stigmatisation perçue depuis l'environnement médical. En effet, les précautions nécessaires prises en milieu médical peuvent imprégner chez les PATB le réflexe de rester à l'écart des autres. Dans tous les cas, comme dit Goffman (1963), même en évitant de propager la tuberculose, le processus de stigmatisation peut entraîner progressivement « la solitude et l'isolement social » chez les PATB.

Les dimensions de la stigmatisation perçue depuis la famille les plus fréquentes sont « Avoir peur d'être infecté » (47%), « Se sentir gêné parce qu'un membre de la famille a la tuberculose » (37%), et « Cacher le fait qu'un membre de la famille est atteint de la tuberculose » (37%). Ces dimensions sont d'autant plus intéressantes que les soignants des PATB interrogés étaient majoritairement des jeunes adultes ou des adultes (69% dans le

groupe d'âge 25-44 ans). La plupart du temps, ces dimensions sont liées au manque d'information sur la TB. La peur d'être infecté étant la cause la plus fréquente de stigmatisation, les réactions et sentiments qui en résultent sont directs et croissants (Courtwrigh, 2010). Cette peur rend parfois les soignants réticents à parler de la tuberculose en présence d'autres membres de la famille, en présence de voisins ou d'amis. Une peur croissante, d'attraper la tuberculose et de laisser penser qu'on a attrapé la tuberculose affecte également parfois les relations des soignants ou des membres de la famille avec la personne atteinte de TB. En effet, 7.47% des patients atteints de TB ont reporté avoir vécu de la stigmatisation à la maison qui les a empêché de rechercher ou d'accéder à des services de lutte contre la TB.

8. Conclusion

Les résultats de cette étude ont montré que la stigmatisation vécue et perçue existe et a un poids important au sein de la communauté des personnes atteintes de la tuberculose. Nous avons même pu évaluer les dimensions de cette stigmatisation selon chaque niveau considéré tout au long de la recherche. Nous avons pu comprendre que dans la majorité des cas, les PATB restent à l'écart des autres pour éviter de les infecter, ont peur d'attraper le VIH ou choisissent avec soin les personnes avec lesquelles discuter de la tuberculose. Nous avons vu que les membres de la famille ou soignants des PATB ont, dans la majorité des cas, peur d'être infectés. Nous avons pu également déduire des résultats de l'étude que les niveaux les plus fréquents de la stigmatisation sont le niveau communautaire et le niveau familial. En même temps, la stigmatisation en environnement médical est très peu observée, ainsi que la stigmatisation en milieu de travail, tout en évoquant les raisons de niveau de connaissances des prestataires travaillant dans les services de TB et le fort taux de chômage qui sévit en Haïti.

La stigmatisation vécue de la communauté affecte grandement la perception de soi chez les PATB. Rester à l'écart ou éviter de parler de la tuberculose n'en sont que quelques conséquences. Elle réduit également la volonté des PATB à rechercher ou à accéder aux services de lutte contre la tuberculose. Les campagnes de sensibilisation ou d'éducation devraient sortir des centres de traitement de TB pour aller vers la communauté. Il est extrêmement important vulgariser les informations concernant la TB via des programmes de formation et d'éducation.

Il est important de noter que les conseils prodigués lors des séances d'éducation aux PATB peuvent être mésinterprétés quelquefois. Par exemple, lors de ces séances, il est recommandé d'« éviter de tousser sans se couvrir la bouche » ou d'« éviter de laisser trainer les ustensiles de consommation ». Ces recommandations peuvent donner lieu à de fausses croyances liées au stigma, pouvant même pousser les PATB à s'isoler pour « éviter d'infecter les gens ». Les campagnes d'éducation devraient aborder les comportements à éviter mais aussi les comportements à adopter. Un exemple de comportement à adopter serait par exemple de ne pas s'isoler tout en prenant des précautions.

Enfin, les soignants ou membres de la famille des PATB devraient être également ciblés par les séances d'éducation spécifiques. En tant qu'acteurs directs dans la prise en charge des PATB, ils devraient comprendre le concept de stigma perçu et vécu de manière à réduire ses impacts sur la recherche ou l'accès aux services de lutte contre la TB.

9. Bibliographie

1. KNCV. Page d'accueil de KNCV TB. TUBERCULOSE - stigmatisation TB.org/en/tb-stigma/<https://www.kncv>
2. KNCV - Guide de mesure de la stigmatisation [https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB Stigma Measurement Guide.pdf](https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB%20Stigma%20Measurement%20Guide.pdf)
3. Un ensemble d'outils et de stratégies validés pour planifier des mesures de base de la stigmatisation de la tuberculose et surveiller les tendances afin de saisir les résultats des efforts visant à réduire la stigmatisation de la tuberculose KNCV - Boîte à outils sur l'auto-stigmatisation Travailler pour le changement B.org/uploaded/2018/10/From-the-Inside-out-stigma-compressed.pdf <https://www.kncv>
4. Un cadre et des outils pour réduire l'auto-stigmatisation chez les personnes atteintes de tuberculose. KNCV - Boîte à outils sur la stigmatisation en milieu médical TB.org/uploaded/2018/10/Allies_Approach_V4.pdf <https://www.kncv>
5. Un ensemble de modules d'auto-apprentissage pour changer les attitudes et les conditions de travail des agents de santé afin de leur permettre de fournir des soins empathiques et non stigmatisants à toutes les personnes atteintes de tuberculose. Partenariat Halte à la tuberculose - Évaluations de l'environnement juridique (LEA) pour la tuberculose : guide opérationnel (Section « Définition d'un cadre des droits de l'homme pour la tuberculose », p. 12 à 28) [http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/StopTB TB%20LEA%20DRAFT_FINAL_Sept%2027.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/StopTB_TB%20LEA%20DRAFT_FINAL_Sept%2027.pdf)
6. Un guide permettant aux pays de documenter les questions relatives à la tuberculose et aux droits de l'homme, et de favoriser le dialogue national sur les lois sur la tuberculose.FXB Center for Human Rights - Guide de ressources sur la santé et les droits de l'homme (Chapitre 3 « Tuberculose et droits de l'homme », p. 3.1-3.85)¹⁰<https://cdn2.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/25/2014/03/HHRRG-master.pdf>
7. KNCV - Chapitre 9 (Méthodes d'échantillonnage pour mesurer la stigmatisation de la tuberculose dans les populations difficiles à atteindre sans cadres d'échantillonnage) dans le Guide de mesure kncv¹¹ [https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB Stigma Measurement Guide.pdf](https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB%20Stigma%20Measurement%20Guide.pdf)
8. Adaptation culturelle de l'ÉCHELLE de la stigmatisation liée à la tuberculose au Brésil http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016000702233&script=sci_arttext&tlng=en
9. STOP TB - Manuel de mise en œuvre en anglais <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/STP%20TB%20Stigma%20Assessment%20Implementation%20Handbook.pdf>

¹⁰ Ce chapitre couvre des sujets et des ressources clés sur la tuberculose et les droits de l'homme : les normes internationales en matière de droits de l'homme et une approche fondée sur les droits en matière de plaidoyer, de litige et de programmation.

¹¹ Un aperçu des méthodes d'échantillonnage scientifiques pour la collecte de données parmi les populations difficiles d'accès.

10. STOP TB - Outils d'évaluation de la stigmatisation
<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/STP%20TB%20Stigma%20Assessment%20Data%20Collection%20Instruments.pdf>
11. STOP TB - Évaluation de la stigmatisation de la tuberculose - Paquet d'investissement
http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/CRG_Investment_Package_TB_Stigma_Assessment_10.02.2020_ES.pdf
12. Considérations éthiques
 - OMS - Orientations éthiques pour la mise en œuvre de la stratégie End TB
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254820/9789241512114-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 - OMS - Orientations éthiques sur les questions soulevées par la pandémie de nouveau coronavirus (COVID-19)
https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52142/OPSHSSBIOCOVID-19200008_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

10. Annexe

- **Tableau de contact des responsables des sites et du responsable PNLT.**

Numéro	Nom complet du centre de traitement	Commune	Numéro de téléphone de contact
01	Centre Médical Petite Place Cazeau	Tabarre	3730-0425
02	Hôpital Universitaire La Paix	Delmas	3633-2811
03	Hôpital Universitaire Mirebalais	Mirebalais	4891-0727/3656-4679
04	Hôpital Saint Nicolas	Saint-Marc	4891-0727/3656-4679
05	Hôpital Bon Sauveur de Cange	Thomonde	4891-0727/3656-4679
06	Hôpital Sanatorium Siguineau	Port-Au-Prince	3759-8511
07	Hôpital Universitaire d'Etat d'Haïti	Port-Au-Prince	3705-3511/3320-3147
08	Centre de Santé Lucélia Bontemps	Croix-Des-Bouquets	3780-9764
09	Hôpital Sainte Thérèse de Hinche	Hinche	4891-0727/3656-4679
10	Hôpital Notre Dame de la Nativité de Belladère	Belladère	4891-0727/3656-4679
11	Hôpital Notre Dame du Cap	Pétion-Ville	4648-8109
12	Hôpital Grace of Children	Delmas	3678-8293
13	Hôpital de Fermathe	Kenscoff	4936-3696
14	Centre de Santé de Kenscoff	Kenscoff	4936-3696
15	Hôpital Nos Petits Frères et Sœurs	Tabarre	3747-8337

- **Photos**



Des patients attendant l'heure d'ouverture de l'administration du Centre de Sante de Petite Place Cazeau.



La façade d'entrée du centre de santé de Petite Place Cazeau.



Des patients en train de suivre une séance d'éducation à l'hôpital Grace of Children.