

Repenser la stigmatisation liée au VIH en milieu de soins de santé : Résumé de recherche

CONTEXTE

Des recherches menées au Canada démontrent que les personnes vivant avec le VIH continuent à souffrir de stigmatisation et de discrimination en milieu de soins de santé¹. Nous savons que la stigmatisation et la discrimination en milieu de soins de santé ont des conséquences négatives pour les personnes vivant avec le VIH et sur la qualité des soins qui leur sont offerts². Nous savons également que la stigmatisation et la discrimination liées au VIH nuisent à l'accès aux soins de santé pour les personnes vivant avec le VIH².

À ce jour, les recherches consacrées à ce sujet particulier portent presque exclusivement sur les expériences individuelles de stigmatisation liée au VIH. Par conséquent, le caractère structurel de la stigmatisation liée au VIH en milieu de soins de santé est peu étudié par les chercheurs et demeure pratiquement non documenté. La présente étude avait pour objectif d'explorer ces deux dimensions de la stigmatisation en milieu de soins de santé au Québec.

PROJET

Dans le cadre de cette étude, quinze hommes et six femmes ont été rencontrés en entrevues individuelles. La date de naissance des participants se situait en moyenne entre 1960 et 1969. Tous les participants étaient caucasiens. La moitié d'entre eux gagnait un revenu annuel se situant entre 10 000 \$ et 19 000 \$ (10/21). Neuf participants détenaient un diplôme d'études secondaires, six d'entre eux un diplôme d'études collégiales et les six autres avaient un diplôme universitaire. Les années de diagnostic des participants étaient réparties comme suit :

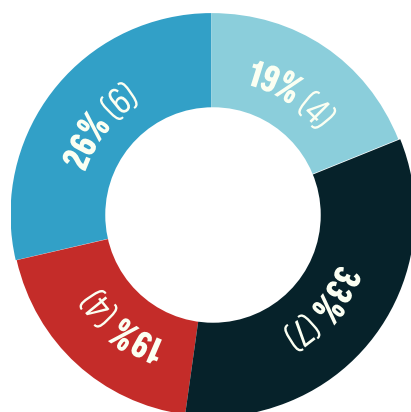
Année du diagnostic

< 1990

1990-1995

1996-2000

> 2000



Les entrevues ont été menées chez les participants et en milieu communautaire dans cinq régions du Québec : Bas-Saint-Laurent, Montréal/Laval, Mauricie, Outaouais et Québec, entre avril et août 2013.



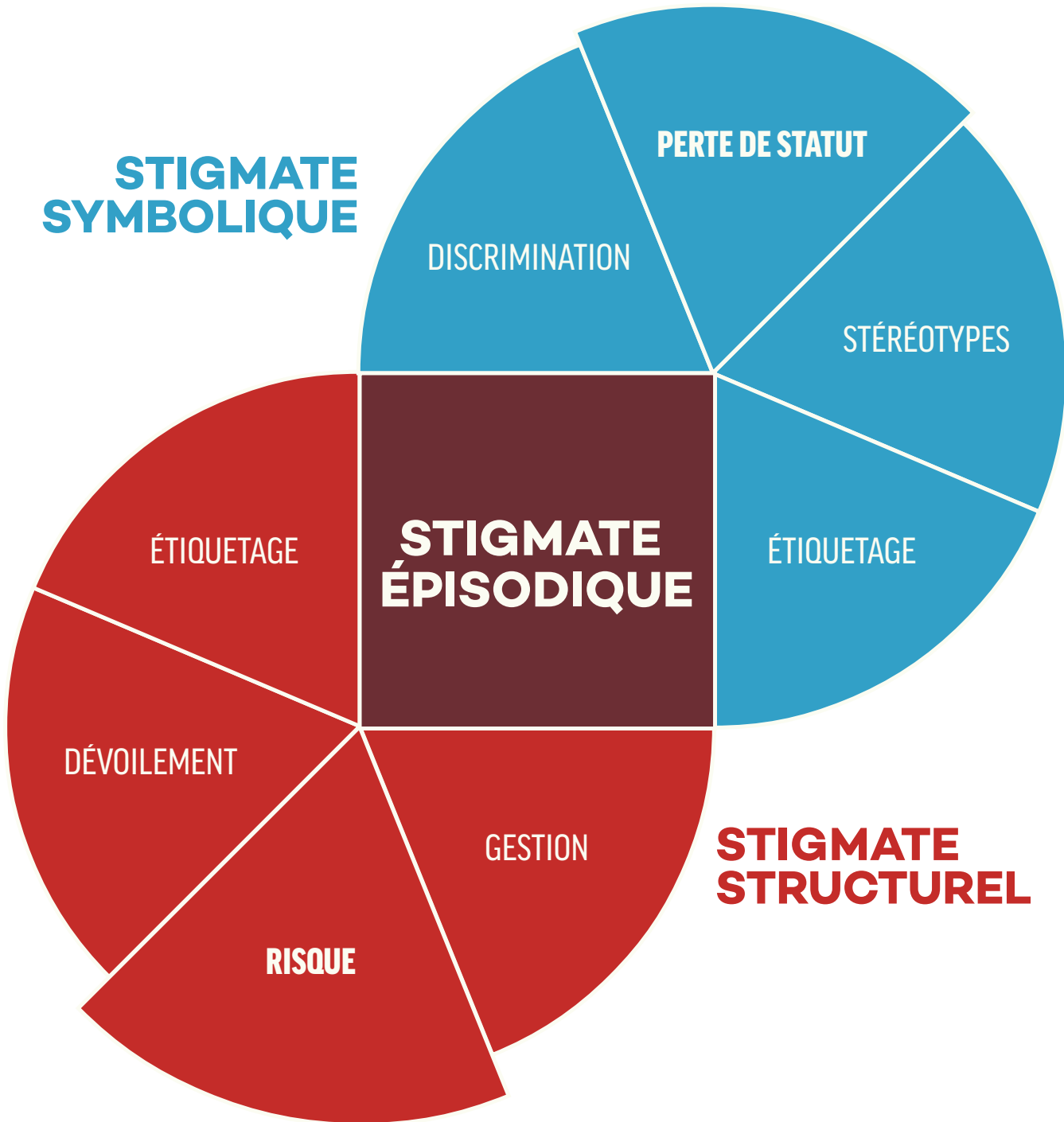
Les participants ont été invités à décrire leurs expériences antérieures avec des fournisseurs de soins de santé et partager leurs impressions au sujet de ces expériences. Ils ont également été invités à décrire l'impact de la stigmatisation et de la discrimination sur leur vie, en particulier sur leur santé, l'accès aux services, la qualité de vie et leur bien-être. Enfin, ils ont été invités à partager leurs réflexions sur la stigmatisation et la discrimination en milieu de soins de santé, à partir de leur expérience.

Chaque entrevue a été enregistrée (audio) à l'aide d'un enregistreur numérique, transcrite et analysée par le chercheur. L'analyse des données a été réalisée selon les principes de l'analyse thématique. Au cours de l'analyse, trois thèmes ont été identifiés et des rapports entre ces thèmes ont été établis dans le but de mieux rendre compte de l'expérience des participants. Pour une brève description de ces thèmes, voir la section suivante et le sommaire visuel.

1 Mill et al. (2007), The Influence of Stigma on Access to Health Services by Persons with HIV Illness: A CBR project. Mill et al. (2009), « Accessing Health Services While Living With HIV: Intersections of Stigma », *Canadian Journal of Nursing Research*, 41 (3), p. 168-185. Mill et al. (2010), « Stigmatization as a Social Control Mechanism for Persons Living with HIV and AIDS », *Qualitative Health Research*, 20 (11), p. 1469-1483.

2 Nyblade et al. (2009), « Combating HIV stigma in health care settings: What works? », *Journal of the International AIDS Society*, 12, 15.

THÈMES ET SOUS-THÈMES



Droit d'auteur © Marilou Gagnon, Inf., PhD • marilou.gagnon@uottawa.ca

PRINCIPALES CONCLUSIONS

THÈME 1 | STIGMATISATION ÉPISODIQUE

Les participants estimaient que la stigmatisation associée au VIH en milieu de soins de santé est plus ÉPISODIQUE que permanente. Ils tenaient à expliquer comment la stigmatisation liée au VIH se produit plutôt en dehors du « réseau VIH », c'est-à-dire à l'extérieur des cliniques et des services liés au VIH.

Les participants expliquaient ainsi qu'ils subissaient des formes de stigmatisation aux moments où ils demandaient des soins et des services pour des besoins autres que ceux liés au VIH. Cela signifiait également qu'ils vivaient des formes de stigmatisation à des moments de vulnérabilité accrue en raison de leur état de santé, leurs besoins médicaux et le pouvoir des fournisseurs de services.

Ces moments de vulnérabilité étaient notamment les suivants : 1) lorsqu'ils nécessitaient des soins urgents, des tests diagnostics, des interventions chirurgicales, des traitements dentaires et des consultations médicales; 2) lorsqu'ils nécessitaient des services liés à la reproduction, la promotion de la santé et des services en santé mentale; 3) en contexte d'incarcération, d'hospitalisation et de diagnostic.

THÈME 2 | STIGMATISATION SYMBOLIQUE

Au cours des entrevues, les participants ont décrit des formes de stigmatisation liée au VIH éprouvées en contexte d'interaction avec des fournisseurs de soins de santé. On nomme cette forme de stigmatisation STIGMATISATION SYMBOLIQUE. Cette forme de stigmatisation liée au VIH est la plus fréquemment signalée et la plus étudiée.

La stigmatisation symbolique se manifeste d'abord par le fait d'être stéréotypé et étiqueté comme personne séropositive. Par exemple, les participants ont décrit comment, en tant que personnes séropositives, ils étaient automatiquement classés comme « patients à la recherche de médicaments » par les fournisseurs de soins.

Une perte de statut et une forme de discrimination s'ensuivent. Les participants ayant subi des formes de stigmatisation ont déclaré avoir été traités comme s'ils avaient moins de droits que les autres patients, et avoir été traités différemment par les fournisseurs de soins en raison de leur statut sérologique.

Actions stigmatisantes et discriminatoires:

- Fixer et regarder
- Poser un regard moralisateur
- “Commérer”
- Poser des questions inappropriées
- Montrer des signes d'inconfort lors de la prestation des soins
- Prendre ses distances
- Refuser de toucher ou d'entrer dans la chambre
- Prendre des précautions inutiles
- Retarder la prestation des soins
- Refuser d'offrir des soins

THÈME 3 | STIGMATISATION STRUCTURELLE

Les expériences relatées par les participants ont révélé une autre forme de stigmatisation liée au VIH que l'on nomme STIGMATISATION STRUCTURELLE. Cette forme est exactement le contraire de la stigmatisation symbolique. La stigmatisation structurelle n'a pas été étudiée de manière approfondie dans le domaine du VIH.

La stigmatisation structurelle renvoie au recours stratégique à l'étiquetage des personnes à des fins de « gestion de risque ». Elle repose sur l'idée selon laquelle les personnes vivant avec le VIH posent un risque aux fournisseurs de soins de santé et qu'il est donc nécessaire d'identifier les patients séropositifs afin de « gérer » adéquatement le risque perçu.

Les participants ont souligné l'importance accordée à la divulgation dans les milieux de soins de santé. Ils ont également donné de nombreux exemples de stratégies arbitraires, discriminatoires et contraires à l'éthique, qui leur ont été présentées comme des stratégies de « gestion de risque ».

Stratégies de “gestion de risque”:

- **Faire appel à des politiques formelles et informelles**
Exemples : Utiliser des formulaires avec des questions spécifiques au VIH pour « filtrer » les patients, fixer des rendez-vous en dernier ou en fin de journée, refuser systématiquement d'offrir des soins aux patients vivant avec le VIH sur les bases qu'elles posent un risque aux autres patients.
- **Enfreindre la confidentialité**
Exemples : Dévoiler le statut sérologique d'un patient pour « avertir » ses collègues, signaler qu'un patient est séropositif en indiquant son statut sur son dossier (avec un autocollant ou une plume rouge) et/ou dans d'autres documents de travail (ex : plan de soins).
- **Réinterpréter les précautions universelles (standard)**
Exemples : Créer de nouvelles règles pour les patients séropositifs et prendre des décisions fondées sur une logique comme « nous devons prendre des précautions supplémentaires », « nous devons faire plus attention » ou « nous devons nettoyer plus, stériliser plus à fond, et stériliser l'équipement plus longtemps ».

RECOMMANDATIONS

À la lumière des résultats de cette étude, les dix recommandations suivantes ont été formulées :

- 1** Offrir des services d'accompagnement aux moments de vulnérabilité accrue, en particulier lorsque la personne se sent mal, éprouve de la douleur ou est hospitalisée. Encourager les personnes vivant avec le VIH à se rendre à leurs rendez-vous médicaux, visites en cliniques, etc. en compagnie d'une autre personne qui pourra leur offrir du soutien.
- 2** Rédiger un guide pratique sur les droits des personnes vivant avec le VIH en milieu de soins de santé. Ce guide doit être suffisamment détaillé pour couvrir les droits des personnes vivant avec le VIH en ce qui a trait à la divulgation, la confidentialité et la discrimination en milieu de soins de santé.
- 3** Rédiger un petit guide de référence destiné aux personnes vivant avec le VIH, qui explique les principes de précaution universelle et les « bonnes pratiques » en milieu clinique, notamment en ce qui a trait à l'utilisation de gants, masques, jaquettes et mesures d'isolement.
- 4** Encourager les personnes vivant avec le VIH à déposer une plainte contre les fournisseurs de soins et les établissements dans les cas de stigmatisation et de discrimination. Offrir le soutien nécessaire (informations, soutien pratique, psychologique, financier) pour le dépôt des plaintes et le suivi des dossiers.
- 5** S'assurer que tous les fournisseurs de soins de santé ont les connaissances et les compétences nécessaires pour offrir aux personnes vivant avec le VIH des soins sécuritaires, compétents et conformes à l'éthique. Rendre les secteurs de l'enseignement et des soins de santé imputables en exigeant qu'ils se conforment aux normes en vigueur en matière de soins de santé liés au VIH.
- 6** Préparer des messages de sensibilisation à l'intention des fournisseurs de soins de santé sur les risques associés à l'exposition et la transmission du VIH afin de s'assurer que la pratique s'appuie sur des données scientifiques et des informations à jour sur le sujet.
- 7** Documenter les pratiques actuelles en milieu de soins de santé en menant des enquêtes et en transmettant les conclusions aux organismes de réglementation professionnels. L'enquête menée par COCQ-SIDA auprès des cabinets dentaires de l'ensemble de la province peut servir de modèle pour de futures activités de recherche.
- 8** Préparer des fiches de rendement pour les établissements, départements et cliniques de soins de santé à l'aide de critères concernant notamment l'adoption de mesures de précaution universelle, de mesures préventives relatives à la transmission, la confidentialité de l'information et la tenue de dossier.
- 9** Préconiser l'élaboration de politiques internes en matière de soins de santé afin de s'assurer que les normes actuelles concernant les pratiques de soins pour le VIH sont bien identifiées et mises en application dans le fonctionnement quotidien. Inclure ces politiques dans la production des fiches de rendements mentionnées précédemment.
- 10** Concevoir une campagne à l'intention des fournisseurs de soins de santé destinée à rappeler les principes de précaution universelle en milieu clinique. Cette campagne devrait être axée sur la sous-utilisation, l'utilisation non conforme et la surutilisation des mesures de précaution universelle.

Citation recommandée : Gagnon, M. (2014). Repenser la stigmatisation liée au VIH en milieu de soins de santé : résumé de recherche, Ottawa, CANADA.

Chercheuse : Dre Marilou Gagnon, RN, ACRN, PhD, professeure agrégée, École des sciences infirmières, Faculté des sciences de la santé de l'Université d'Ottawa (ON), CANADA – marilou.gagnon@uottawa.ca

Financement : Cette étude a été financée par le programme Subventions pour l'initiation à la recherche et le Programme de financement pour le développement de la recherche de la Faculté des sciences de la santé de l'Université d'Ottawa.

Éthique : Ce projet a été approuvé par le Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa (approbation initiale : 11-07-2012; renouvellement : 21-05-2013).

Mise en page : pulp&pixel – www.pulpandpixel.ca



uOttawa