

Guide d'apprentissage

La stigmatisation des femmes vivant avec le VIH

Le présent guide d'apprentissage a été élaboré conjointement avec le diaporama commenté portant sur les difficultés et la discrimination auxquelles font face les femmes séropositives pour le VIH.

Vous trouverez dans ce guide les principaux objectifs d'apprentissage en lien avec cette ressource didactique ainsi que des idées de thèmes de discussion et d'auto-apprentissage. Les modules s'adressent tant aux professionnels de la santé qu'aux représentants des milieux communautaires désireux de créer des occasions d'apprentissage ou d'y participer afin d'améliorer les soins offerts aux femmes vivant avec le VIH.

Objectifs d'apprentissage

Après avoir étudié ce module, les participants seront en mesure de débattre des points suivants et d'en apprécier le retentissement chez les patientes comme chez les fournisseurs de soins.

La stigmatisation et la discrimination peuvent s'immiscer dans plusieurs aspects de la vie des femmes vivant avec le VIH.

- Par stigmaté, on entend « une trace ou une marque d'avilissement profond qui réduit celui qui la porte à un état de déchéance morale et physique ».
- La discrimination est une conséquence du stigmaté. Par définition, il s'agit du « traitement inégal et défavorable appliqué à certaines personnes » en l'absence de raison objective, notamment à cause de leur appartenance réelle ou perçue à un groupe donné.
- Il existe quatre grands types de stigmatés, qui peuvent tous susciter la discrimination :
 - stigmaté internalisé (ressenti ou imaginé);
 - stigmaté réalisé / externalisé (sentiments ou actions à l'endroit des personnes séropositives);
 - stigmaté perçu (comment une personne croit que la société la voit);
 - stigmaté symbolique (qui renvoie au dénigrement des personnes séropositives).
- Ces types de stigmatés peuvent coexister et se chevaucher en formant ce qu'on appelle des *couches*. Ils peuvent avoir trait à des problèmes précis, p. ex., l'impossibilité d'allaiter ou la voie de transmission du virus.
- La stigmatisation et la discrimination peuvent se manifester à divers paliers :
 - *micro* (liées aux croyances personnelles et aux relations interpersonnelles intimes);
 - *méso* (vécues dans les rapports avec la communauté);
 - *macro* (vécues dans les rapports avec les systèmes de santé et les services sociaux).

La stigmatisation et la discrimination liées à la séropositivité peuvent influencer sur les paramètres de la santé.

- Les femmes séropositives sont plus stigmatisées que les hommes séropositifs.
- Les répercussions de la stigmatisation et de la discrimination sur la santé et le bien-être des femmes séropositives incluent :
 - les mauvaises expériences avec les professionnels de la santé et les établissements médicaux;
 - l'inobservance du traitement médicamenteux;
 - la réticence à projeter de fonder une famille;

- la réticence à subir le dépistage du VIH et le risque de diagnostic tardif.

- Les effets personnels et psychologiques possibles incluent le désespoir et les sentiments de dévalorisation, la dépression et une internalisation plus intense de la honte et de l'infamie liées aux VIH.
- Les effets sociaux et communautaires possibles incluent l'exclusion des groupes religieux ou culturels, les difficultés à poursuivre des études et à trouver un logement, et le retrait social.
- La stigmatisation et de la discrimination liées à la séropositivité peuvent également avoir des effets sur les relations conjugales et familiales, comme la diminution des chances de mariage, le rejet de la personne séropositive par son partenaire, ses parents et/ou ses amis, la réticence à dévoiler sa séropositivité à ses enfants et à ses proches ou le report d'une telle révélation.

Annoncer sa séropositivité, c'est franchir une étape importante, et la femme qui se décide à le faire doit se sentir appuyée

- La femme séropositive devra révéler son statut plusieurs fois au cours de son existence et cette annonce touche tous les aspects de sa vie. Si elle craint d'être stigmatisée ou rejetée, elle peut être moins disposée à révéler sa séropositivité.
- La divulgation de la séropositivité est une décision personnelle, adaptée aux besoins de la personne qui la prend. Cette annonce doit se faire dans des circonstances où la femme se sent en sécurité et pleinement soutenue.
- Par divulgation bénéfique, on entend une situation où une personne annonce sa séropositivité à autrui, afin que cette information contribue à éviter la dissémination du VIH, p. ex., pour prémunir son partenaire sexuel contre une transmission subséquente, ou pour obtenir le soutien de ses proches et de ses amis.
- La femme peut révéler sa séropositivité pour plusieurs raisons, notamment pour améliorer sa qualité de vie, obtenir le soutien de son réseau social ou chercher conseil, et par souci de protéger la santé de son partenaire.
- La femme qui souhaite annoncer sa séropositivité peut trouver de l'aide sous plusieurs formes, dont les suivantes :
 - démarches consultatives telles que le jeu de rôle;
 - divulgation assistée par un médiateur;
 - initiatives communautaires comme les tribunes et les groupes d'entraide;
 - programmes d'action incluant la participation de travailleurs de la santé qualifiés dans la prise en charge de l'infection à VIH.
- La décision d'annoncer sa séropositivité à ses enfants ne se prend pas à la légère : s'il est indiqué d'informer les enfants d'une telle nouvelle dans certains cas, d'autres raisons peuvent pousser à se taire, notamment pour éviter que l'enfant s'inquiète et pour le laisser vivre son enfance sans souci. L'Organisation mondiale de la santé a publié des conseils sur la divulgation de la séropositivité aux enfants.

La stigmatisation de l'infection à VIH peut être mesurée

- L'évaluation des campagnes anti-stigmatisation et la recherche des meilleurs moyens de braver les préjugés signifient qu'il importe de pouvoir mesurer l'effet de toute intervention.
- L'Indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH fournit un moyen d'évaluer les tendances en matière de stigmatisation et de discrimination vécues par les personnes séropositives. Il comprend notamment un questionnaire qui permet de recueillir de l'information



sur les expériences de stigmatisation et de discrimination des personnes séropositives et sur le respect de leurs droits. Cet indice a été conçu pour un usage autonome ou en groupe.

Il existe des stratégies pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination

- Le principe GIPA – qui appuie une plus grande participation des personnes séropositives - vise la reconnaissance des droits et des responsabilités des personnes vivant avec le VIH, y compris du droit à l'auto-détermination et du droit de participer aux décisions qui les touchent.
- L'appui des pairs peut être bénéfique pour les femmes, en favorisant le soutien mutuel et en aidant les femmes à réaliser qu'elles ne sont pas seules; divers groupes d'entraide offrent ce genre de soutien.
- Il faut aider les professionnels de la santé à reconnaître les effets de la stigmatisation sur la santé. La recherche nous a appris que la stigmatisation et la discrimination vécues par les personnes séropositives peuvent souvent émaner du système de santé même, et que dans un tel cas, elles entraînent une plus grande méfiance, une diminution des bienfaits du traitement et l'inobservance du traitement.

Il existe des initiatives pour aider les femmes à combattre la stigmatisation et la discrimination

- Plusieurs campagnes anti-stigmatisation ont été lancées dans le passé par des organismes internationaux comme AVERT, l'International Community of Women Living with HIV/AIDS (communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida) et l'Alliance internationale VIH/SIDA. Des organismes nationaux comme AIDES en France et Lifeboat en Allemagne ont également mené des campagnes semblables.

Guide de discussion

Envisagez de débattre des points proposés ci-dessous pour compléter ce module – les questions qui suivent peuvent servir à approfondir la réflexion dans un cadre d'auto-apprentissage ou orienter la discussion en groupe.

Reconnaître la stigmatisation et la discrimination chez les femmes vivant avec le VIH

Les défis posés par la stigmatisation et la discrimination peuvent surgir à toutes les étapes de la vie et dans plusieurs situations différentes. À cause de leurs effets sur son bien-être émotionnel, la stigmatisation et la discrimination peuvent porter la femme qui les vit à être moins fidèle à son traitement et à avoir des comportements plus risqués.

- De quelle façon la stigmatisation et les préjugés peuvent-ils se manifester?
- À quels aspects de la santé et du bien-être la stigmatisation peut-elle nuire?
- Quels groupes sont les plus vulnérables à chacune des formes de stigmatisation?
- Quels groupes de femmes séropositives seraient les plus vulnérables à la stigmatisation et à la discrimination? Existe-t-il un type « vulnérable »?
- Comment peut-on reconnaître ces femmes plus vulnérables à la stigmatisation et/ou à la discrimination?
- Comment peut-on aider une femme à combattre la stigmatisation, ou à discuter de ses options de traitement et de soins avec son médecin?

• Comment peut-on aider une femme à accéder aux soins et à suivre son traitement à la lettre malgré la stigmatisation ou la discrimination qu'elle peut vivre?

Envisager de divulguer sa séropositivité

Pour toute femme vivant avec le VIH, la décision de divulguer sa séropositivité doit être envisagée à toutes les étapes de la vie; chaque situation est unique et exige l'examen de plusieurs facteurs. Le soutien offert doit être adapté aux besoins individuels de chaque femme qui envisage de dévoiler son statut.

- Quels sont les effets favorables de la divulgation de la séropositivité?
- Quelles situations pourraient encourager ou motiver une femme à révéler sa séropositivité?
- De quelle façon peut-on appuyer la femme qui décide de révéler sa séropositivité?
- Quels facteurs faut-il prendre en considération pour choisir le moment et la manière d'annoncer sa séropositivité à un enfant?
- Quelles ressources peuvent guider la démarche de divulgation à un enfant?

Soutien des femmes stigmatisées à cause de leur séropositivité

- Comment se manifeste la stigmatisation à différentes étapes de la vie de la femme, et comment peut-elle être surmontée?
- Quelles mesures de soutien social peut-on offrir à la femme qui consulte parce qu'elle est stigmatisée? Comment les femmes peuvent-elles accéder à ces services?
- Quelles stratégies le professionnel de la santé peut-il appliquer ou proposer pour aider une femme à braver les préjugés et à combattre la stigmatisation?
- Comment peut-on aider le professionnel de la santé à reconnaître la stigmatisation et à y réagir?