

# **Combattre la stigmatisation envers les personnes VIH, une lutte au quotidien pour les infirmier.ères**

## **Travail de Bachelor**

**Elsa Maimponte & Virginie Maillard**

**N° matricule : 18544858**

**N° matricule : 18545558**

**Directrice :** Isabelle Villommet – Maître d'enseignement HEDS

**Membre du jury externe :** Rosalie Hatfield – Bachelor infirmier (2007), certificat postgraduat en médecine tropicale, MAS en santé internationale (2016), actuellement infirmière chargée de projet au Groupe Santé Genève.

**Genève, 22 juin 2021**

## DÉCLARATION

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle de la directrice du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 22 juin 2021.

Virginie Maillard



Maimponte Elsa



## **REMERCIEMENTS**

La réalisation de ce travail de Bachelor n'aurait pas été envisageable ni possible sans l'aide de nombreuses personnes.

Tout d'abord, nous souhaitons remercier notre directrice de Bachelor, Madame Isabelle Villommet, pour son implication, sa bienveillance et son écoute tout au long de notre projet.

Nous remercions également les bibliothécaires qui nous ont guidées et aidées dans nos recherches d'articles scientifiques.

Nous souhaitons exprimer notre reconnaissance également à Madame Corinne Bonnet Mériet qui a participé à la fin de l'élaboration de ce travail, par une relecture et un regard extérieur.

Nous voulons aussi marquer notre reconnaissance envers Rosalie Hatfield qui a accepté d'être notre jury.

Notre Bachelor s'achevant après trois années d'études, nous souhaitons également remercier les professeurs de la HEDS qui nous ont dispensé d'excellents cours durant notre cursus et qui nous ont permis d'acquérir des connaissances utiles à notre travail de Bachelor.

## RÉSUMÉ

**Contexte :** Les inégalités sociales de santé ont des impacts sur cette dernière. Le VIH, étant une problématique mondiale, a été choisi pour illustrer cette problématique, en s'axant sur les PVVIH (personne vivant avec le VIH) pouvant être usagères de drogue. Ce public se trouve être inégal au sein de la population de par la stigmatisation qu'il subit de la part de la société de manière générale, mais aussi au sein des milieux de soin. Ceci a de nombreuses conséquences, notamment une baisse de l'adhésion au TAR.

**Problématique :** Utilisant la théorie de l'ASFF, comment les infirmier.ères peuvent avoir une influence sur la stigmatisation subie par les PVVIH pouvant consommer des substances, dans le but de favoriser une observance médicamenteuse ?

**Méthode :** Dans le but de répondre à cette problématique, plusieurs bases de données ont été mobilisées (LiSSa, PubMed et Cinhal). Grâce aux mots clés utilisés, six articles scientifiques ont été retenus, puis analysés.

**Résultats :** À travers la revue de littérature, il a été possible de voir que la stigmatisation des PVVIH pouvant être usagères de drogue a un impact sur leur quotidien et sur leur adhésion médicamenteuse.

**Conclusion :** Partant de l'ASFF, théorie de Gottlieb, utiliser l'empowerment permet de favoriser une adhésion au TAR pour le public cible. D'autres actions sont également à mettre en place au sein de la société et dans les milieux de soin pour permettre d'avoir un environnement favorable pour les PVVIH pouvant être usagères de drogue, favorisant également une santé innée.

### Mots-clés :

VIH - Stigmatisation – Usagers de drogue – Infirmières – Observance au TAR

### Keywords :

HIV - Stigmatization – Drug users – Nurses – Patient compliance TAR

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>AIDS</b>	Acquired Immunodeficiency Syndrome – Syndrome d'immunodéficience acquis
<b>ASI</b>	Association Suisse des Infirmiers
<b>ATCD</b>	Antécédents
<b>ASFF</b>	Approche des soins fondée sur les forces
<b>CHUV</b>	Centre Hospitalier Universitaire de Vaud
<b>cf</b>	Confer – Reportez-vous à
<b>IC</b>	Indice de Confiance
<b>IST</b>	Infection sexuellement transmissible
<b>J.-C.</b>	Jésus Christ
<b>LiSSa</b>	Littérature Scientifique en Santé
<b>MOS</b>	Médical Outcomes Study – Sous échelle fonctionnelle de la mesure du soutien social
<b>OFSP</b>	Office Fédéral de la Santé Public, Suisse
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>ONUSIDA</b>	Organisation des Nations Unies, Syndrome immunodéficience acquis
<b>PVVIH</b>	Personne vivant avec le virus d'immunodéficience humaine
<b>RC</b>	Randomisé – Contrôlé
<b>S.-d.</b>	Sans date
<b>SIDA</b>	Syndrome d'immunodéficience acquis
<b>TAR</b>	Thérapie antirétrovirale
<b>UK</b>	United Kingdom – Royaume-Unis
<b>USA</b>	United States of America – Etats-Unis
<b>VIH</b>	Virus de l'immunodéficience Humaine
<b>VL</b>	Viral Load – Charge virale

## TABLE DES MATIÈRES

Déclaration .....	2
Remerciements .....	3
Résumé .....	4
Liste des abréviations.....	5
Table des matières .....	6
Introduction.....	8
1. Problématique.....	8
1.1. Les inégalités sociales de santé et leurs effets.....	8
1.2. La santé, déterminée par les groupes sociaux .....	8
1.3. Le VIH, une préoccupation mondiale .....	9
1.4. Question de recherche initiale.....	9
2. Etat des connaissances.....	10
2.1. Epidémiologie mondiale .....	10
2.2. Epidémiologie en Suisse.....	11
2.3. “90-90-90”, un projet pour mettre un terme à l’épidémie du SIDA .....	11
2.4. Le TAR, une avancée biomédicale .....	12
2.5. L’observance médicamenteuse .....	12
2.6. VIH et stigmatisation, un problème à travers les continents .....	13
2.7. La stigmatisation, un impact.....	14
2.8. La stigmatisation vécue en tant que PVVIH.....	15
2.9. Les PVVIH stigmatisées par les soignants .....	16
2.10. Les problèmes psychosociaux engendrés .....	16
2.11. Les problématiques liées au PVVIH usagères de drogue .....	18
3. Gottlieb, une théorie infirmière.....	19
3.1. Une théorie s’appuyant sur les forces.....	19
3.2. L’intérêt de l’ancrage disciplinaire .....	21
3.2.1. Les métaconcepts.....	21
3.3. Question de recherche finale .....	24
4. Méthode.....	25
4.1. La méthodologie du choix de public cible .....	25
4.2. PICOT .....	25
4.3. Les sources d’information et stratégies de recherche documentaire.....	26
4.4. Diagrammes de flux .....	27
5. Résultats.....	28

5.1.	L'analyse critique des articles retenus .....	28
5.2.	Tableaux comparatifs.....	33
6.	Discussion .....	42
6.1.	Les soins infirmiers, un soin relationnel .....	42
6.2.	La santé, axée sur l'humain .....	46
6.3.	L'environnement en interaction avec la personne.....	47
6.4.	L'empowerment pour favoriser une santé innée .....	49
6.5.	Les droits humains .....	50
7.	Conclusion .....	52
7.1.	Recommandations cliniques .....	53
7.2.	Recommandations enseignement.....	54
7.3.	Recommandations recherches .....	56
7.4.	Recommandations pratiques à travers le terrain .....	56
7.5.	Apports et limites du travail.....	57
8.	Références .....	58
9.	Annexes.....	63
9.1.	Grille STROBE, article "Antiretroviral treatment adherence as a mediating factor between psychosocial variables and HIV viral load." .....	64
9.2.	Grille STROBE, article "Impact of an adherence program to antiretroviral treatment on virologic response in a cohort of multitreated and poorly adherent HIV-infected patients in Spain." .....	69
9.3.	Grille COREQ, article "Damaging what wasn't damaged already": Psychological tension and antiretroviral adherence among HIV-infected methadone-maintained drug users." .....	74
9.4.	Grille STROBE, article " Stigmatizing Attitudes Toward People Living with HIV Among Adults and Adolescents in the United States " .....	78
9.5.	Grille STROBE, article " How Does Stigma Affect People Living with HIV? The Mediating Roles of Internalized and Anticipated HIV Stigma in the Effects of Perceived Community Stigma on Health and Psychosocial Outcomes " .....	81
9.6.	Grille COREQ, article " A grounded theory study of HIV-related stigma in US-based health care settings " .....	85

# INTRODUCTION

## 1. PROBLÉMATIQUE

Les noms suivants ont marqué l'histoire de la médecine et de son évolution : Hippocrate (460-377 avant J.-C.), père de la médecine moderne, André Vésale (1514-1564), l'un des premiers à pratiquer la dissection du corps humain, Louis Pasteur (1822-1895), père fondateur des vaccins, Alexander Fleming (1881-1955), pour la découverte de la pénicilline (Larousse, s.d) et encore tant d'autres personnes qui ont fait évoluer la médecine.

Au XXI<sup>ème</sup> siècle, il est possible de faire le constat suivant : la santé a évolué de manière drastique sur énormément de points. Mais qu'en est-il de la répartition des bénéfices de cette évolution ? Y a-t-il des inégalités sociales de santé ?

### 1.1. Les inégalités sociales de santé et leurs effets

Les inégalités sociales de santé sont le reflet des inégalités qui sont constatées de manière générale à l'intérieur d'une société ou entre différentes sociétés (OMS, 2020). Celles-ci se caractérisent par des déterminants sociaux qui, eux, peuvent ensuite causer des inégalités.

Les déterminants sociaux comprennent le niveau d'étude, la situation professionnelle, le revenu, l'appartenance sexuelle ainsi que l'appartenance ethnique. Ces déterminants peuvent avoir une influence sur la santé de la personne (OMS, 2011).

Ces déterminants sont représentés par les conditions dans lesquelles les gens viennent au monde, vivent et grandissent, mais aussi effectuent leur travail et vieillissent.

L'organisation des systèmes de soins et comment ceux-ci font face aux problématiques sanitaires doivent également être pris en considération comme facteurs déterminants la santé des populations (OMS, 2020).

### 1.2. La santé, déterminée par les groupes sociaux

Dans chaque pays, peu importe le niveau de revenu, il y a de grands écarts en ce qui concerne la santé parmi les divers groupes sociaux. Plus le niveau économique est bas, plus une personne est à risque d'avoir des problèmes de santé (OMS, 2011).

En effet, il a été mis en évidence que les milieux familiaux, scolaires et professionnels ont une influence favorable ou défavorable sur la qualité de la santé de la population à tout âge. Un



milieu familial avec de mauvais rapports entre les différents membres, la présence d'un logement insalubre ou encore des problèmes financiers peuvent avoir une grande influence sur la santé de ses habitants (Ancil, Jobin, Pigeon & Émond, 2012).

L'épidémie du VIH à travers le monde semble être une bonne illustration de l'impact des déterminants sociaux de la santé et des conséquences qu'ils ont sur la population. Les Nations Unies (2021) stipulent que certains groupes de personnes sont plus vulnérables vis-à-vis du VIH. Notamment ceux qui ne peuvent pas exercer leurs droits culturels, politiques, civiques ou encore économiques. Pour reprendre ce dernier point, il est mentionné que les PVVIH qualifiées de "pauvres" ont un accès difficile aux TAR ou aux autres traitements ayant une action sur les infections opportunistes. Ceci illustre bien que la santé des PVVIH est déterminée par les groupes sociaux.

### **1.3. Le VIH, une préoccupation mondiale**

L'accès au dépistage, aux soins ainsi qu'aux traitements est conditionné par les déterminants expliqués ci-dessus.

A travers le monde, les populations ne sont pas toutes égales. Les pays en voie de développement peuvent avoir un accès restreint aux moyens de dépistage, aux traitements mais aussi aux services de prévention. De plus, les PVVIH peuvent être plus susceptibles d'être touchées par les inégalités sociales. En effet, elles sont davantage soumises à la stigmatisation, à la discrimination et au rejet des autres, dans les environnements globaux mais aussi dans les milieux de soins (ONUSIDA, 2014).

### **1.4. Question de recherche initiale**

Ces points ont amené la question suivante : Comment agir dans les soins, pour les PVVIH, vis-à-vis de ces inégalités de santé sociale ?

## 2. ETAT DES CONNAISSANCES

La question du VIH reste un sujet mondial, que l'on entend de manière récurrente. Les pages suivantes montrent par des graphiques et des statistiques la situation épidémiologique actuelle.

### 2.1. Epidémiologie mondiale

Les chiffres suivants mettent en évidence l'ampleur et l'évolution de la pandémie du VIH et mettent en lumière la pertinence de la question posée.

Depuis 1990, la région la plus touchée par ce virus reste l'Afrique subsaharienne et derrière elle se situe l'Inde (Science et avenir, 2018).

Au niveau mondial, en 2018, les PVVIH recensées étaient au nombre de 37 millions (OFSP, 2020). Une année après, le chiffre est monté à 38 millions (AIDS, 2020).

Les graphiques ci-dessous montrent, au niveau mondial, le nombre de nouvelles infections au VIH et le taux de mortalité lié aux maladies opportunistes, de 1990 à 2019:

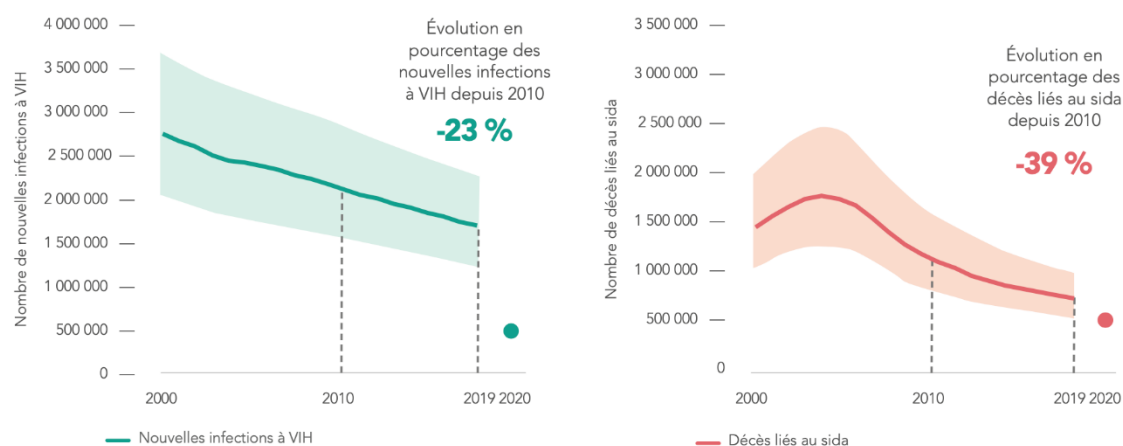


Figure 1. Graphique au niveau mondial du nombre d'infections VIH et taux de mortalité liés aux maladies opportunistes. Tiré de : Vih.org, 2020

Le premier graphique montre une baisse de 23% de nouvelles contamination VIH et ce, depuis 2010. Malgré cette baisse, le chiffre en 2019 de nouveaux cas VIH reste d'environ deux millions de personnes et ceci au niveau mondial.

Concernant les décès liés au SIDA (second graphique), depuis 2010, ils ont nettement baissé (39%). Néanmoins, en 2019, un peu moins d'un million de personnes ont succombés aux maladies liées au SIDA.

Quant aux traitements, en 2019, seulement 24,5 millions de personnes positives au VIH y ont eu accès à travers le monde (ONUSIDA, 2020), (cf. point 2.4), et ce sur un nombre total de 38 millions de personnes infectées (AIDS, 2020). Durant cette année, il y avait donc 13.5 millions de PVVIH non traitées. Ceci montre que l'accès aux traitements est réparti de manière inégale.

Au niveau mondial, les chiffres sont explicites. Mais qu'en est-il de la situation en Suisse ?

## **2.2. Epidémiologie en Suisse**

Selon de récentes estimations, environ 16'600 PVVIH sont recensées en Suisse (OFSP, 2020).

En 2020, 236 nouvelles infections ont été recensées, ceci équivaut à un tiers de moins que l'année précédente. La cause de cette baisse, au sein de cet article, est principalement mis sur le semi-confinement Covid-19 (RTS, 2020).

En 2019, la tranche d'âge des personnes les plus diagnostiquées est celle des 35-39 ans (OFSP, 2020).

En 2018 et comme durant les années précédentes, la population la plus touchée est celle des hommes qui ont des relations homosexuelles (OFSP, 2019).

Le canton le plus touché est celui de Genève, où l'on recense une personne sur cent vivant avec le VIH (Groupe Santé Genève, 2017).

A travers les données de l'OFSP (2020), ONUSIDA (2020) et Groupe Santé Genève (2017), il est possible de constater que le VIH reste une pandémie, des projets pour la voir s'amoinrir sont nés.

## **2.3. "90-90-90", un projet pour mettre un terme à l'épidémie du SIDA**

Conscients de ces inégalités et de l'impact sur la santé des individus, de nombreux projets ont été mis en œuvre afin de réduire l'épidémie pour ensuite la stopper, notamment par ONUSIDA. Ils ont créé le projet "90-90-90", ayant pour but de mettre fin à l'épidémie du SIDA d'ici 2030. Ceci pourrait être possible grâce à une solidarité mondiale. Ce projet souhaitait, pour 2020, que 90% des individus à travers le monde connaissent leur statut sérologique, que 90% des

personnes infectées soient sous TAR et enfin que 90% des personnes séropositives aient leur VL supprimée. Pour mettre un terme au SIDA, il est primordial que toutes les personnes atteintes soient sous TAR (ONUSIDA, 2014).

#### **2.4. Le TAR, une avancée biomédicale**

Le TAR évite au VIH de proliférer au sein de l'organisme et peut faire disparaître le virus au niveau sanguin. De cette manière, il permet au système immunitaire de récupérer, de vaincre les infections opportunistes et d'éviter l'avancée du VIH et d'autres effets à long terme de son infection (ONUSIDA, 2020). Ceci a pour conséquence d'obtenir un contrôle viral et un taux de mortalité réduite (Lowther & al., 2014). Il évite également la contamination à travers la population (ONUSIDA, 2014).

Le TAR a donc des effets très positifs, mais pour avoir de bons résultats au niveau de la sérologie, cela nécessite une observance médicamenteuse rigoureuse.

#### **2.5. L'observance médicamenteuse**

Selon le Professeur Zullino du service d'addictologie des HUG (2018), pour qu'un traitement soit efficace, il est nécessaire de l'appliquer de manière correcte. L'observance médicamenteuse signifie une bonne adéquation entre le comportement du patient et le traitement mis en place. Il s'agit donc d'un élément crucial pour le TAR, comme expliqué ci-dessus, vis-à-vis de la sérologie.

L'observation suivante est relevée par Lowther & al., (2014). Il indique que si les besoins de manière globale des PVVIH, physiques et psychiques ne sont pas pris en compte au sein de la société, les personnes soignées auront un risque de ne pas suivre leur TAR de manière correcte. Ceci entraînera une augmentation du risque de répllication virale et d'infectiosité, provoquant une hausse de la mortalité.

Il est par conséquent possible de voir qu'il s'agit d'un problème de santé publique, car sans une observance adéquate au TAR, cette maladie ne sera jamais éradiquée ou du moins fortement diminuée, tel que le propose le projet "90-90-90" d'ONUSIDA.

En lien avec ce bien-être physique et psychique nécessaire à l'observance médicamenteuse, Johan Mann, à l'époque directeur du Programme mondial de lutte contre le SIDA de l'OMS, avait déjà repéré des problèmes de stigmatisation ayant des effets délétères. En effet, en

1987, il avait identifié trois phases déterminantes dans l'épidémie du VIH : la première était la pandémie du VIH, pour ensuite aller vers celle du SIDA, terminant enfin par l'épidémie de la discrimination et de la stigmatisation liée à la maladie. Cette dernière avait été identifiée comme celle qui prendrait le plus d'importance. Ces deux éléments impactant les PVVIH sont indiqués dans la plupart des pays (Mellouk, 2011).

De plus, selon le Dr. Gottfried Hirnschall, directeur du programme mondial de lutte contre l'hépatite et du département VIH/SIDA de l'OMS (2016), le tournant du domaine médical vis-à-vis du VIH a permis de manière positive de se concentrer sur la stigmatisation ainsi que la discrimination.

## **2.6. VIH et stigmatisation, un problème à travers les continents**

La lutte contre les discriminations envers les PVVIH est au centre des discussions politiques depuis le début de la pandémie. En 1981 le SIDA touche le monde entier et c'est en mai 1983 que l'Institut Pasteur décrit le virus responsable du SIDA (RTS, 2017). En France, la distribution de TAR efficaces dès 1996 a permis que le SIDA devienne une maladie chronique au lieu d'être une maladie mortelle. Malgré ceci, les visions stigmatisantes envers la population séropositive ne se sont pas effacées. Elles persistent et font barrière à la prévention, au dépistage et à l'insertion sociale des PVVIH. L'épidémie est principalement concentrée dans certains groupes de la population, principalement chez les hommes homosexuels (cf. point 2.2), chez les personnes usagères de drogues ainsi que chez les hommes et femmes immigrés d'Afrique subsaharienne (cf. point 2.1) (Marsicano & al., 2014).

Une étude qualitative datant de 2005 a été menée au Cambodge, sur le mode de vie de vingt-cinq PVVIH, femmes et hommes confondus. Durant les interviews, un sentiment général est ressorti : la maladie doit rester cachée et il est très mal vu d'aller chercher de l'aide en dehors du cercle familial. Il est question ici de "sauver la face" et ainsi d'éviter le déshonneur et la stigmatisation de la part de la population. Le sentiment de discrimination provenant de la société, de leur entourage et de la famille est également ressorti, entraînant un sentiment de solitude intense ainsi qu'un isolement social. Ils expliquent que la peur des gens qui les entourent est d'attraper le VIH et d'être "comme eux", le sentiment d'exclusion et d'infériorité est cité comme important par les personnes concernées (Geurtsen, 2005).

Plus tard, en 2015, une autre étude qualitative phénoménologique a été menée auprès de onze femmes afro-américaines vivant avec le VIH. Elles décrivent également leur ressenti face

à la maladie. Au-delà du fait de se sentir mal intrinsèquement, elles expriment aussi avoir vécu des épisodes de discrimination et principalement dans des contextes de soins. L'une d'elle explique s'être sentie non seulement discriminée mais aussi déshumanisée. Cette étude montre certaines lacunes de la part des professionnels de santé ; le manque de connaissances concernant la pathologie, les traitements, les services mais également les expériences vécues des PVVIH (Peltzer & al., 2015).

Les répercussions physiologiques du VIH étant réglées par l'avancée biomédicale du TAR, la problématique pour cette pathologie n'est plus d'ordre physique mais psychologique, social et spirituel, comme le montrent les études précédentes. Ces défis sont augmentés lorsqu'il y a des facteurs de stress supplémentaires, notamment en situation de précarité, comme expliqué plus haut. Cela va donc engendrer des difficultés pour la prise en charge du TAR (Peltzer & al., 2015), ce qui rend visible des inégalités sociales de santé.

## **2.7. La stigmatisation, un impact**

Mais qu'est-ce que la stigmatisation ? Selon Le Petit Robert (2015), la racine "stigma" a donné naissance à une famille de mots importants ayant des significations fortes. En effet, les termes sont nombreux : stigmaté, stigmatique, stigmatisant.e, stigmatisation, stigmatisé.e et stigmatiser. La stigmatisation est le fait de recevoir des stigmates et a pour action de stigmatiser. Un stigmaté, historiquement, était une marque faite au fer rouge sur la surface corporelle en guise de châtiment. Ceci montre une connotation très forte vis-à-vis de la stigmatisation et des séquelles physiques engendrées. Stigmatiser signifie une condamnation définitive, honteuse et frapper d'infamie.

Et qu'est-ce que tout cela implique au sein de la société ? Déjà en 1963, le sociologue Goffman en fait l'objet de travaux en se penchant sur l'interactionnisme symbolique. Il s'est axé davantage sur le rôle des relations interindividuelles dans la formation de ce qui définit les normes sociales. Goffman, Plumauzille & Roussigneux-Méheust (2014) affirme que :

Le stigmaté est ce qui, lors d'une interaction, affecte, en le discréditant, l'identité sociale d'un individu. Innées ou acquises, (...) produiraient alors une frontière entre deux groupes, celui des stigmatisés et celui des normaux, et donneraient lieu, selon la nature du stigmaté et le contexte de sa socialisation, à des itinéraires moraux distincts. En observant in situ la production des rapports entre stigmatisés et normaux, il dresse des typologies de présentation de soi, montrant ainsi que l'existence d'une différence distinctive et

discréditant produit des stratégies de signes, de sens et d'actions qui ont des effets sur la position des stigmatisés dans la structure sociale. Être ou devenir porteur d'un stigmat plus ou moins visible induit dans une société des réactions tantôt de rejet, parfois d'intégration et toujours d'adaptation (p.216-217).

Ces définitions et explications peuvent être injectées dans le vécu des PVVIH, en lien avec leur maladie. En effet, Les Nations Unies (2021) stipulent que la stigmatisation et la discrimination peuvent entraîner des répercussions sur l'emploi et donc sur le logement ou encore bloquer l'accès au TAR. Mais concrètement, que se passe-t-il pour les PVVIH ?

## **2.8. La stigmatisation vécue en tant que PVVIH**

Selon Cobos Manuel & al., (2020), le degré de stigmatisation est davantage élevé si la contraction de la maladie est associée à un comportement moralement contesté, notamment chez les personnes usagères de drogues, homosexuelles ou travailleurs.·ses du sexe.

Cette stigmatisation engendrerait une mauvaise adhésion au TAR, car pour maintenir leur statut sérologique caché, les patients ne prendraient pas leurs traitements en public (Cobos Manuel & al., 2020).

L'expérience au sein de l'unité de consultation des maladies infectieuses du CHUV indiquent que cet aspect est un vrai enjeu de santé publique. Car cette stigmatisation a aussi un impact sur les personnes séronégatives en termes de prévention mais aussi de dépistage, dû aux préjugés, au dégoût et au stéréotype lié au VIH (Cobos Manuel & al., 2020).

Un autre aspect montre l'enjeu public : la non-observance médicamenteuse, comme cité dans le paragraphe ci-dessus ; si les PVVIH ne suivent pas leur traitement, il y aura un risque de contamination chez les personnes séronégatives.

Cette discrimination n'est pas seulement vécue au sein d'un environnement familial ou encore social, mais également dans les soins. En effet, ONUSIDA (2014) explique dans son rapport que la discrimination ainsi que la stigmatisation des PVVIH est bien présente dans les milieux de maintien à la santé.

## **2.9. Les PVVIH stigmatisées par les soignants**

La stigmatisation présente dans les milieux de maintien à la santé pourrait dissuader de nombreuses personnes à découvrir leur statut sérologique, d'accéder aux services de prévention ainsi qu'au TAR. Les recherches montrent également des soins de moins bonne qualité ou encore du déni ou du rejet de la part des soignants lorsqu'il s'agit de s'occuper d'une PVVIH (ONUSIDA, 2014).

Le Dr. Gottfried Hirnschall explique que cette stigmatisation est présente sous diverses formes dans les milieux de soins : refus de soins ou manque de respect vis-à-vis de la personne (OMS, 2016). Il mentionne également que les personnes susceptibles de contracter le VIH subissent tout autant ce type d'injustice, comme par exemple les usagers de drogue (2014).

Ces aspects nommés par ONUSIDA et le Dr. Gottfried Hirnschall sont illustrés par l'étude de Peltzer & al., (2015) cf. point 2.6.

Une autre étude menée en Grande-Bretagne durant l'année 2009 a révélé que 47% des personnes séropositives interviewées ont subi une atteinte à leurs droits, 17% se sont vu refuser des soins et concernant la relation avec les soignants, 31% d'entre eux ont indiqué qu'elle n'était pas constructive (Mellouk, 2011).

Selon Cobos Manuel & al., (2020) dans la Revue Médicale Suisse, les professionnels de santé peuvent avoir les comportements suivants : mesures de précaution excessive pour éviter une transmission, avec un risque de manque de dextérité pouvant être délétère, peur alimentée par des fausses croyances, jugements moraux ainsi que baisse de la qualité des soins. Tous ces éléments peuvent avoir des conséquences néfastes sur la communication et le lien de confiance entre la personne soignée et le soignant, se répercutant négativement sur les aspects somatiques mais également psychosociaux.

## **2.10. Les problèmes psychosociaux engendrés**

Au regard des études de Geurtsen (2005), Peltzer & al., (2015), émergent des problèmes d'ordres psychosociaux, notamment la stigmatisation comme décrit plus haut. Ce point est également relevé par ONUSIDA (2014), où il est aussi question de discriminations et du rejet des autres au sein de la société et pas uniquement dans le milieu des soins.



Un exemple concret est l'étude de Lowther & al., (2014), dans laquelle la prévalence de la dépression et de l'anxiété chez les PVVIH sous TAR est de 42 à 83%. Ces derniers déclarent avoir été victimes de discriminations et de stigmatisations, que ce soit dans le cadre familial, amical ou encore communautaire. Des sentiments d'infériorité sont explicités avec une mauvaise estime de soi depuis le diagnostic. Il est important de préciser que la stigmatisation est vécue de manière très différente selon les pays.

Un autre point est ressorti durant cette étude : cette prévalence est plus faible dans les pays à hauts revenus. Ainsi, il est possible de faire un lien avec les inégalités sociales de santé nommées au point 1.1 et de voir que des problèmes d'ordre psychosociaux émergent pour les PVVIH, ne leur permettant pas d'être dans un bien-être. Ce point est argumenté par Cobos Manuel & al., (2020).

En effet, au regard de la définition du bien-être de l'OMS (1946), les points clés pour être en bonne santé sont les suivants : il s'agit d'un état de bien-être complet, physique, social et mental. Cette définition atteste qu'au-delà de la santé physique, l'aspect psychologique existe et contribue aussi bien à la santé.

Le soutien spirituel et psychosocial est reconnu par ONUSIDA ainsi que par l'OMS comme étant un aspect essentiel à la prise en soins du VIH (Lowther & al., 2014).

S'il est question de s'axer sur la santé mentale, fondement du bien-être selon l'OMS (2018), sa définition comprend un état de bien-être dans lequel la personne peut se développer, vaincre les aléas de la vie et se sentir incluse dans la société notamment en y travaillant.

Au sein des populations, il y a divers groupes et parmi eux se trouve celui des personnes dites vulnérables, qui se trouvent être discriminées. Mais qui sont-ils ? Les Nations Unies (2021) nomment les hommes homosexuels, les travailleurs.·ses du sexe et les usagers.·rères de drogue injectable.

Pour reprendre cette dernière population, une méta-analyse d'Iris Szu-Szu Ho & al., (2019) a mis en avant l'expérience des consommateurs de drogues séropositifs face à la stigmatisation faite par des amis, de la famille ou encore par des professionnels de santé. Celle-ci pourrait avoir un impact négatif sur leur bien-être psychologique.

Ces deux derniers paragraphes montrent une discordance avec la définition du bien-être de l'OMS. En effet, des soucis psychosociaux sont existants pour les PVVIH et davantage chez les usagers.·rères de drogue, comme mentionné à plusieurs reprises sur divers paragraphes.

## 2.11. Les problématiques liées au PVVIH usagères de drogue

Comme indiqué plus haut par Marsicano & al., (2014), l'épidémie est principalement concentrée dans certains groupes de la population, dont les personnes usagères de drogue.

Il est vrai que la consommation de drogue et la dépendance sont liées à la pandémie VIH depuis son début. A cause du partage de matériel de shoot, une augmentation nette s'est montrée dans la transmission du VIH pour les personnes s'injectant des substances (Watson, 2008). De plus, il est important de noter que la PVVIH est davantage susceptible de consommer de la marijuana, de la cocaïne, des benzodiazépines, ainsi que du tabac (Watson, 2008).

Actuellement, la consommation de drogue suscite deux préoccupations : la première est l'effet direct sur la personne consommatrice prenant des risques dû au matériel d'injection. La substance pouvant entraîner une désinhibition sexuelle (selon le type de drogue), favorise des comportements sexuels à risque et engendrant un risque d'être atteint par des IST. La deuxième préoccupation est l'interaction entre la prise du TAR et la drogue ainsi que sur l'observance médicamenteuse (Watson, 2008).

### En chiffres :

En 2014, 74 pays rapportaient leurs données de prévalence du SIDA. Dans ces chiffres, les personnes usagères de drogues injectables étaient 28 fois plus susceptibles d'être contaminées par le VIH que le reste de la population (ONUSIDA, 2014).

En Suisse, selon l'OFSP, les nouveaux cas de VIH selon les trois voies de transmission entre 1988 et 2008 sont :

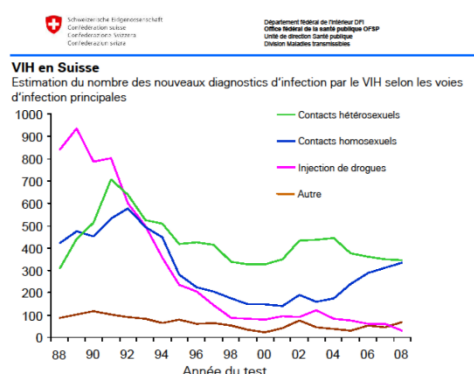


Figure 2. Graphique de l'incidence du VIH en Suisse, selon les trois voies de contamination.  
Tiré de : CHUV, Département universitaire de médecine et de santé communautaire et Institut universitaire de médecine sociale et préventive Lausanne, 2009.

Par ce graphique, il est possible de voir que la voie de contamination principale primaire en Suisse était par injection de drogue en 1988. Par la suite, ce taux a drastiquement baissé sur les dix années suivantes mais reste tout de même stable depuis 1998.

En 1987 à Genève, la proportion des personnes usagères de drogues touchées par le VIH a été estimée à plus de 37%. La fondation Phénix a montré que cette prévalence a baissé durant les années suivantes (Association Première Ligne, 2011).

Il est important de rappeler que le Dr. Gottfried Hirnschall (2014) ainsi que Cobos Manuel & al., (2020) au sein de la Revue Médicale Suisse attestent que cette population est davantage stigmatisée et subit des injustices.

De plus, il a été mentionné, lors d'une déclaration publique à Genève en 2016, par un groupe d'experts indépendants de l'ONU, qu'au cours des dernières années et dans certaines parties du monde, une hausse de la criminalisation a été constatée pour les populations clés les plus touchées par le VIH. Ceci a pour effet d'alimenter la discrimination et la stigmatisation à l'égard de cette population. Parmi celles-ci, les injecteurs de drogues se retrouvent en première place.

Tous ces éléments rassemblés rendent visible l'importance de la prise en soin de cette population, dans le but de favoriser son bien-être et limiter la contamination du VIH à travers la population. Etant des personnes qui peuvent souffrir du regard de la société, il serait judicieux qu'elles puissent compter sur leurs forces avec une psychologie positive dans les situations de soins. Ce dernier point s'accorde avec la théorie de Gottlieb.

### **3. GOTTLIEB, UNE THÉORIE INFIRMIÈRE**

#### **3.1. Une théorie s'appuyant sur les forces**

En science infirmière, des théories de soins permettent d'orienter la réflexion sur la pratique des soins directs. Elles sont développées par des infirmières de recherche s'inscrivant dans des paradigmes selon leurs valeurs, postulats sous-jacents, qui les guident dans leurs pratiques professionnels. Ces courants de pensées émergeant permettent de faire évoluer le contexte de soin.

Au fur et à mesure des années, ces paradigmes ont évolué. Le premier émergeant était celui de la catégorisation, pour ensuite aller vers celui de l'intégration. Actuellement nous sommes

dans le paradigme de la transformation. Au fil du temps, ceux-ci ont favorisé la consolidation et l'utilisation du savoir infirmier (Pépin & al., 2017).

Toutes ces théories imbriquées dans les divers paradigmes se situent également dans des écoles de pensées selon : les valeurs initiales de la discipline, les postulats, le rôle infirmier et son but, le bénéficiaire des soins et les difficultés qu'il peut éprouver, la manière dont sont effectués les soins ainsi que les effets recherchés. Actuellement il existe six écoles de pensées : l'école des besoins, de l'interaction, des effets souhaités, de l'apprentissage de la santé, des *Patterns* et du *Caring* (Pépin & al., 2017).

A l'intérieur de chaque théorie infirmière, les principales conceptions sont classées en quatre métaconcepts : la personne, l'environnement, la santé et le soin (Pépin & al., 2017).

Ici, la théorie de l'ASFF de Laurie Gottlieb a été choisie. Elle met en évidence l'importance de la psychologie positive en situation de soins.

Gottlieb (2017) évoque quatre concepts fondamentaux de l'ASFF. Le premier est que les soins sont axés sur l'être humain ainsi que sur sa famille. Le second est l'empowerment, c'est-à-dire rendre la personne soignée active dans la situation. Le troisième est une santé innée ainsi qu'une guérison. Et enfin le dernier est axé sur les soins relationnels.

L'ASFF met la personne soignée au centre de ses propres soins. Elle lui donne le pouvoir d'agir de manière à ce qu'elle puisse atteindre ses objectifs et trouver de nouveaux buts dans sa vie de manière générale. Cette approche permet non seulement de faciliter l'autosoin mais également que la personne se sente responsable de sa santé. Dans cette approche, il est question de collaboration entre la personne soignée et l'équipe soignante. Les forces sont vues tant au niveau biologique, qu'au niveau social, personnel et intrapersonnel. L'ASFF va dans le sens de développement de la personne (Gottlieb, 2013).

En ce qui concerne le niveau d'abstraction, l'ASFF est une approche axée sur la philosophie, donc relativement élevée. Il s'agit d'une approche axée également sur les valeurs. Celles-ci servent aussi à savoir ce qui est pertinent ou non dans la prise en soin de chaque être humain, au cas par cas (Gottlieb & Gottlieb, 2017).

Pour Pépin & al., (2017), l'ASFF se situe dans le paradigme de la transformation. Il y est question de centrer sa pratique infirmière sur l'expérience de santé. Le soignant possède des connaissances, en revanche, il ne se fixera pas uniquement sur celles-ci. Il accordera la priorité à la façon de voir de la personne soignée ainsi qu'à celle de sa famille. Il mettra également l'accent sur leurs priorités, tout ceci en s'adaptant à leur rythme et cheminement. Il s'agit "d'être avec" la personne soignée et les personnes concernées.

Concernant l'école de pensée, l'ASFF se trouve dans l'école de l'apprentissage. Elle nécessite un engagement de la part de la personne concernée, mais également de sa famille. Il s'agit d'une participation active en démontrant un apprentissage sur la santé de manière globale ainsi que sur la leur. Une collaboration étroite entre l'infirmière et l'être humain ainsi qu'avec ses proches est essentielle (Pepin & al., 2017).

Il est également important de mentionner que selon Pepin & al., (2017), la théorie de Gottlieb est inspirée par Florence Nightingale. Elle reprend la pensée suivante : l'infirmière fait en sorte de créer un environnement favorable pour soutenir les mécanismes intrinsèques de la personne soignée. Mais l'infirmière agit aussi de manière à favoriser les mécanismes extrinsèques, appris durant l'expérience de santé. Ces derniers sont soutenus de sorte à les maintenir et à les exploiter pour aider au mieux l'être humain à voir ses nouvelles forces.

### **3.2. L'intérêt de l'ancrage disciplinaire**

A la lumière de la théorie de Gottlieb (2013), la personne est vue comme un être unique, capable d'autoguérison et dont l'environnement doit agir sur lui de manière favorable. Ce dernier point est en opposition avec les études menées par Geurtsen (2005) et par Peltzer & al., (2015). En effet, il n'est pas question d'un environnement favorable pour la personne touchée par le VIH. Elle se trouve souvent isolée, discriminée et stigmatisée par la société, parfois même par les soignants comme déjà décrit.

Le constat de cette stigmatisation pouvant se faire, la théorie de Gottlieb, partant des forces de la personne, semble appropriée aux PVVIH.

Au regard des métaconcepts (la personne, la santé, l'environnement et les soins infirmiers), les liens avec les études nommées plus haut vont être faits.

#### **3.2.1. Les métaconcepts**

##### **La personne**

Pour Gottlieb (2013), aucun être humain ne se ressemble. En effet, chaque être humain a la capacité de croître, d'évoluer et de s'autoguérir. Il s'agit de créer son propre environnement, ses propres expériences, forces et potentiels. Ceci va permettre à la personne de s'adapter à son nouvel environnement ou à la maladie survenue et ainsi pouvoir s'accommoder aux différentes problématiques auxquelles il devra faire face. Enfin, chaque personne réagit de façon différente aux diverses épreuves de la vie.

En ce qui concerne l'être humain, dans la problématique choisie, il s'agit des PVVIH. En lien avec l'étude menée au Cambodge par Geurtsen (2005), il est expliqué que la maladie doit rester cachée et qu'il est mal vu d'aller chercher de l'aide en dehors du cercle familial. Ceci montre que la personne est souvent isolée et donc par ce biais, elle exerce la capacité de s'autoguérir que Gottlieb décrit. Il est possible de faire un lien avec l'ASFF, lorsqu'il s'agit de l'être humain qui crée son propre environnement, car l'isolement social subi par la PVVIH la poussera à se créer un nouvel environnement.

Il est également possible de mettre en lien la capacité d'autoguérison expliquée par Gottlieb avec l'étude de Peltzer & al., (2015) lorsqu'il est expliqué qu'il y a un manque de connaissances de la part des professionnels de santé (cf. point 2.9). En effet, la réflexion est la suivante ; si ces derniers n'ont pas d'informations adéquates à transmettre aux personnes soignées dans le but de maintenir leur santé, ces femmes devront par elles-mêmes trouver des solutions et ceci n'est autre que leur capacité d'autoguérison.

## **La santé**

La santé correspond à une aspiration profonde de la part des personnes soignées, de leur entourage, ainsi que de toute la communauté. Il s'agit d'un meilleur état de santé, d'une guérison pour tous, tout en étant motivé et encouragé par cette aspiration de bien-être (Gottlieb, 2013).

Dans l'étude menée au Cambodge, Geurtsen (2005), cf point 2.6, il est question de cacher la maladie à la communauté afin d'éviter le déshonneur familial. Par conséquent, les personnes pourraient, dans une situation complexe, vivre recluses. Cela pourrait avoir un impact sur leur bien-être.

L'entourage et la communauté font partie de la vision de Gottlieb lorsqu'elle parle de santé. En revanche, il est montré dans l'étude de Geursten (2005) que ces deux éléments ne sont pas forcément accessibles à la personne séropositive. Par conséquent, le métaconcept de la santé n'est pas toujours exploitable selon la vision de Gottlieb.

De plus, l'isolement social nommé dans l'étude de Geurtsen (2005), induit par la discrimination et la stigmatisation dues au VIH ne favorisera en aucun cas à la personne un bon environnement pour un meilleur état de santé.

L'ASFF considère l'être humain dans sa globalité, ce qui comprend également son contexte de vie. Ce point est essentiel pour une prise en soin de qualité (Gottlieb, 2013), surtout dans un contexte de vie comme ceux expliqués dans les études de Geurtsen (2005) et Peltzer & al., (2015). Dans ces deux études, les contextes de vie expliqués sont marquants. Il est question de cacher la maladie, d'éviter le déshonneur familial, de solitude intense et également de discriminations vécues en milieu de soin. Tout ceci est à prendre en compte dans le contexte de vie des personnes soignées, car ces éléments font partie de leur histoire. Par conséquent, si le soignant veut avoir une vision globale de l'être humain, il doit comprendre d'où il vient et ce qu'il a vécu.

En ce qui concerne la discrimination vécue dans un contexte de soin, il est très important de la prendre en compte pour une meilleure observance au traitement car si la personne soignée subit ce type d'évènement, elle ne sera peut-être pas à l'aise de renouer un lien avec des soignants, par peur de revivre la même expérience.

## **L'environnement**

L'environnement agit sur les forces et les déficits de la personne, qui permettront à cette dernière de se développer afin de survivre ou de succomber. Un environnement favorable va permettre à la personne de se développer davantage et de survivre. Tandis que vivre dans un environnement défavorable va avoir un impact négatif sur le développement de la personne (Gottlieb, 2013).

Selon Anctil & al., (2012), l'environnement comprend les milieux familiaux, scolaires ainsi que de professionnels. Ces auteurs s'accordent avec Gottlieb en disant qu'un environnement néfaste aura des répercussions sur la qualité de santé de la personne.

Selon l'étude menée au Cambodge par Geurtsen (2005), il est expliqué que certaines PVVIH se sont retrouvées en isolement social. En lien avec la théorie de Gottlieb, il est possible de dire que la personne vivant à l'écart de la société se met dans une position de survie, tout en restant cachée pour éviter ce déshonneur. Cette expérience de vie peut avoir un impact négatif sur le développement de la personne, comme expliqué par Gottlieb (2013).

Selon l'étude de Peltzer & al., (2015), il est possible de trouver la stigmatisation au sein d'un milieu de soin ainsi que d'y retrouver un manque de connaissances. Ces points-ci n'offrent

donc pas un environnement favorable à une bonne guérison pour le patient et auront également un impact négatif sur son développement (Gottlieb, 2013).

De plus, le manque de connaissances de la part du corps médical pourra amener la personne soignée à succomber à la maladie plutôt qu'à en survivre. Ces deux derniers aspects sont également traités par Gottlieb (2013).

### **Les soins infirmiers**

Les soins infirmiers permettent à la personne de rester en santé et de guérir en cas d'apparition de maladies. Les infirmiers s'entourent des proches de la personne soignée, de son entourage, ainsi que de son environnement, afin de pouvoir faire croître ses forces. Celles-ci vont permettre une meilleure guérison et l'être humain pourra être proactif dans ce processus. Enfin, les infirmiers vont créer un environnement favorable à la guérison de la personne soignée (Gottlieb, 2013).

Lors de l'étude de Peltzer & al., (2015), il est expliqué que l'une des participantes a subi des discriminations de la part du corps médical, provenant d'un manque de connaissances de la part des soignants, ceci rentre donc en contradiction avec la notion de soins infirmiers de l'ASFF.

### **3.3. Question de recherche finale**

Partant des inégalités sociales de santé et de leurs effets, il a été montré que la santé était déterminée par les groupes sociaux. Le VIH a été choisi pour illustrer cette problématique de répartition de l'accès à la santé. À travers les chiffres épidémiologiques, il a été possible de voir qu'il s'agissait d'un problème concernant tous les continents. Pour pallier à cette problématique, des projets comme "90-90-90" ont été mis en place par ONUSIDA, mettant en avant l'importance du TAR. Mais malgré, ces avancées biologiques sur le plan de la virologie, un autre défi a été mentionné ; celui de la stigmatisation vécue en tant que personne séropositive, au sein de la communauté publique mais également soignante. Partant des points mentionnés, découleraient des problèmes psychosociaux ayant un impact sur l'observance médicamenteuse des PVVIH.

À travers les articles amenés, il a été mis en avant que les usagers.ères de drogues faisaient partie des populations à risques de contamination mais également à risque de davantage de stigmatisation à cause de leurs consommations.



Afin de pouvoir mobiliser les forces et ressources de ces patients, la théorie de Gottlieb a été choisie.

La question de recherche finale est donc la suivante :

Utilisant la théorie de l'ASFF, comment les infirmier.ères peuvent avoir une influence sur la stigmatisation subie par les PVVIH pouvant consommer des substances, dans le but de favoriser une observance médicamenteuse ?

## **4. MÉTHODE**

### **4.1. La méthodologie du choix de public cible**

Après s'être documentées de manière large, la recherche s'est axée sur les mots-clés suivants : VIH, usagères de drogue, rôle infirmier, TAR, non observance aux traitements et stigmatisation.

Partant de ces mots, beaucoup d'études sont ressorties sur les sites suivants : LiSSa, PubMed et Cinhal. Chacune d'elle était intéressante mais comprenait chaque fois un type de public cible.

Au sein de la problématique du VIH et de l'adhésion au TAR, un aspect nous semblait très pertinent : la stigmatisation. Comme expliqué dans les études ci-dessus (Geurtsen, (2005) & Peltzer & al., (2015)), il s'agit d'un élément très présent au sein de la population VIH. Souhaitant garder cette thématique, la question suivante s'est posée : quel public serait le plus stigmatisé ?

Comme nommé plus haut par Marsicano & al., (2014), la pandémie est principalement concentrée dans certains groupes de la population, dont les personnes usagères de drogues. Le choix du public cible s'est donc affiné avec ce dernier.

### **4.2. PICOT**

La méthode PICOT a été choisie pour repérer les mots clés nécessaires à ce travail dont la finalité est d'effectuer une revue de littérature. Dans le but de favoriser une meilleure recherche d'articles au sein des bases de données, l'outil HeTOP a été utilisé pour la traduction des termes choisis.

Vous verrez ci-dessous plusieurs "P" dans le PICOT, il s'agit d'une volonté de notre part, car comme exprimé précédemment, plusieurs populations interviennent dans les discriminations faites aux PVVIH, pouvant être usagères de drogue.

	<b>P</b> <b>Population</b>	<b>I</b> <b>Intervention</b>	<b>C</b> <b>Contexte</b>	<b>O</b> <b>Outcome</b>	<b>T</b> <b>Temporalité</b>
<b>Mots-clés</b>	Personnes atteintes du VIH usagères de drogues	Actions infirmières	Suivi d'un traitement antirétroviral	Observance aux traitements / Stigmatisation	Il n'y a pas de temporalité dans cette recherche
<b>Traduction HeTOP</b>	HIV & drug users	Nurse care	Antiretroviral therapy	Patient compliance / Stigmatization	

Tableau 1. PICOT de recherche I

	<b>P</b> <b>Population</b>
<b>Mots-clés</b>	Population
<b>Traduction HeTOP</b>	Population

Tableau 2. PICOT de recherche II

	<b>P</b> <b>Population</b>
<b>Mots-clés</b>	Infirmières
<b>Traduction HeTOP</b>	Nursing

Tableau 3. PICOT de recherche III

#### 4.3. Les sources d'information et stratégies de recherche documentaire

Les bases de données ayant été consultées sont les suivantes : LiSSa, PubMed, Cinhal, Google Scholar et Renouveaud. Les recherches ont été effectuées en utilisant les mots-clés nommés ci-dessus, dans la méthode PICOT.

Chaque mot-clé souhaité a ensuite été rechercher en sélectionnant "MeSh Terms" dans le but d'avoir des résultats plus précis. Par la suite ces recherches ont été combinées de différentes manières avec l'aide des opérateurs booléens [OR] et [AND].

Grâce à ces mots sélectionnés et assemblés, beaucoup d'articles sont ressortis, pour limiter ces derniers, des filtres ont été choisis : articles datant de moins de 10 ans, localisation souhaitée : Europe, USA, UK & Ireland.

Constatant qu'avec le terme "Nurse care" aucun article n'est ressorti, le choix de retirer ce mot dans les recherches s'est fait.

Nous avons donc finalement utilisé les termes suivants : "HIV & drug users", "antiretroviral therapy", "patient compliance" (voir diagramme de flux 1).

Suite à ces recherches, trois articles ont été conservés. Voyant qu'ils contenaient chacun un axe concernant la stigmatisation, des nouvelles recherches ont été faites avec les termes suivants : "stigmatizations", "HIV", "discriminations". Trois articles ont été sélectionnés, dans

le but d'avoir des informations concernant les stigmatisations que les PVVIH subissent, les articles mentionnent l'impact sur l'observance médicamenteuse (voir diagramme de flux 2.).

#### 4.4. Diagrammes de flux

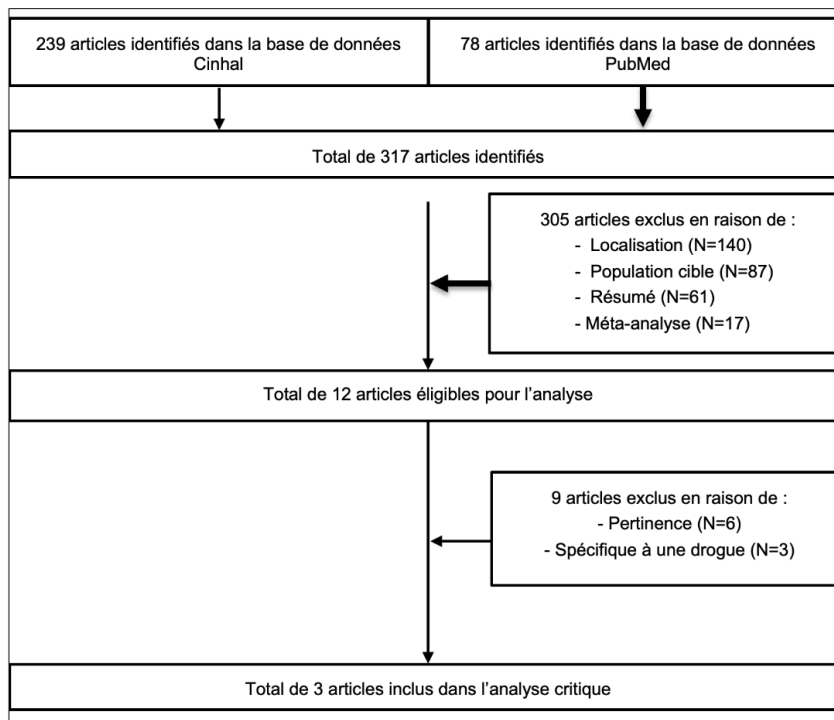


Figure 3. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

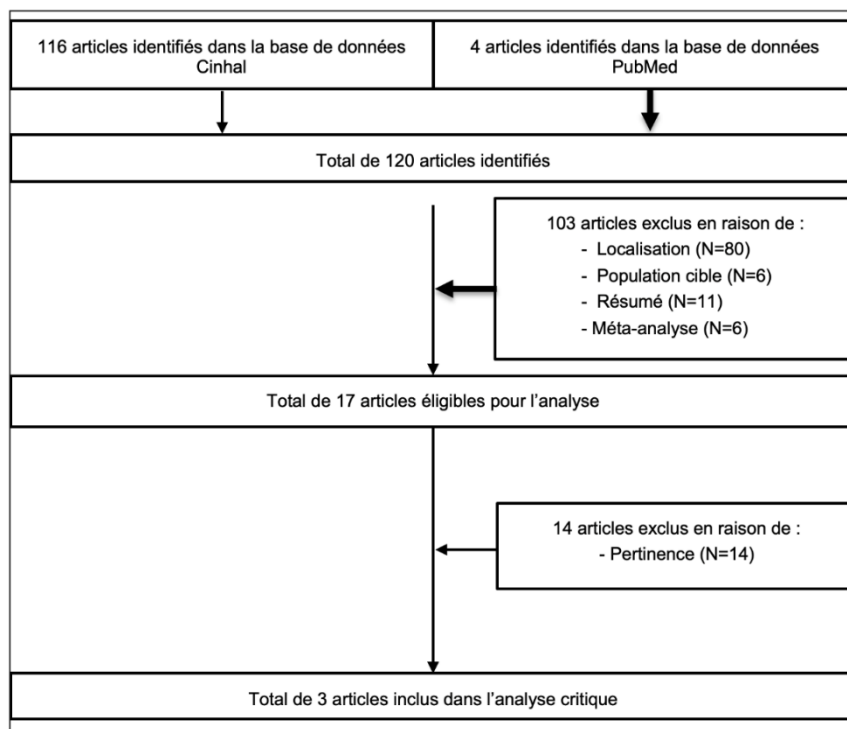


Figure 4. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

## 5. RÉSULTATS

Comme il est possible de le voir ci-dessus, six articles comprenant divers types d'études ont été sélectionnés. Elles ont été faites à travers divers pays et cela dans un laps de temps récent, post 2013 avec plusieurs publics cibles. Voici un tableau synthétique des articles utilisés pour regrouper les points cités ci-dessus.

Nom des études	"Antiretroviral treatment adherence as a mediating factor between psychosocial variables and HIV viral load".	"Impact of an adherence program to antiretroviral treatment on virologic response in a cohort of multitreteed and poorly adherent HIV-infected patients in Spain".	"Damaging what wasn't damaged already": Psychological tension and antiretroviral adherence among HIV-infected methadone-maintained drug users".	"Stigmatizing Attitudes Toward People Living with HIV Among Adults and Adolescents in the United States".	"How Does Stigma Affect People Living with HIV? The Mediating Roles of Internalized and Anticipated HIV Stigma in the Effects of Perceived Community Stigma on Health and Psychosocial Outcomes".	"A grounded theory study of HIV-related stigma in US-based health care settings".
Type d'étude	Descriptive transversale	Quantitative cohorte	Qualitative	Descriptive transversale	Descriptive transversale	Qualitative
Pays	USA	Espagne	USA	USA	USA	USA
Année	2014	2014	2013	2018	2017	2017
Population	PVVIH	PVVIH	PVVIH	Adultes et adolescents	PVVIH	Professionnel de la santé



Tableau 4. Synthèse des six articles

### 5.1. L'analyse critique des articles retenus


L'étude descriptive *"Antiretroviral treatment adherence as a mediating factor between psychosocial variables and HIV viral load"* (2014), parue dans la revue J. Assoc Nurses AIDS Care et écrite par Attonito & al., avait pour objectif de chercher à déterminer si plusieurs variables psychosociales avaient une influence directe sur la VL du VIH ainsi que sur l'adhésion médicamenteuse. Cette étude comprenait six variables.

1. La consommation de substances (alcool et marijuana) : durant les 3 derniers mois.
2. La présence des troubles neurocognitifs : observé parmi 34% des participants.
3. L'observance : au TAR a été de minimum 95%.
4. La demande de soutien dans les soins : 60% des participants ont demandé des soins durant les 3 mois et 25 % ont attendu une année avant de solliciter des soignants.
5. La demande de soutien social : calculée à 44.3 %.
6. Le stress : ayant une influence directe et nette sur la VL et l'adhésion médicamenteuse.


La VL moyenne des participants était de 16'246 copies/ml et 28% d'entre eux avaient moins de 50 copies/ml. Sachant que la VL détectable est à plus de 900'000 copies/ml, cela montre que les participants ont eu une bonne adhésion médicamenteuse.

-  Cette étude met en évidence les points importants auxquels nous devons être vigilants afin d'obtenir une adhésion optimale aux traitements : le stress, le manque de soutien social, les troubles neurocognitifs et le soutien dans les soins.
-  Cette étude comporte quelques limites. La première est l'échantillon. En effet, un tiers des participants prenait un traitement pour la toxicomanie ou l'alcoolisme ce qui a pu biaiser les données. La seconde est l'utilisation de l'auto-évaluation, elle peut également apporter des valeurs erronées.

L'étude quantitative *"Impact of an adherence program to antitroviral treatment on virologic response in a cohort of multitrated and poorly adherent HIV-infected patients in Spain"* (2014), parue dans la revue AIDS Patient Care and STDs et écrite par Navarro & al., avait pour objectif d'évaluer l'efficacité d'un programme d'adhésion médicamenteuse avec une équipe pluridisciplinaire. Ce programme concernait les patients ayant eu un échec d'observance médicamenteuse. Après adhésion au programme, près de la moitié d'entre eux ont été compliants au TAR.

-  Cette étude démontre que les patients usagers de drogues ont plus de risque d'avoir une VL détectable. Elle a également montré que la suppression de la VL est liée à une bonne adhésion au TAR mais aussi aux caractéristiques démographiques et sociales des participants.



Cela met en avant l'importance du soutien et de l'écoute des PVVIH, dans un but de favoriser l'adhésion au TAR ainsi de diminuer leur VL et le risque de transmission.

-  Cette étude possède ses limites. Premièrement, elle ne comporte pas de volet comparatif. Deuxièmement, la récolte de données ne semble pas appropriée. En effet, l'utilisation d'un questionnaire subjectif pourrait avoir permis que les participants n'aient pas mentionné leurs oublis de prise du TAR.

L'étude qualitative *"Damaging what wasn't damaged already": Psychological tension and antiretroviral adherence among HIV-infected methadone-maintained drug users"* (2013), parue dans la revue AIDS Care et écrite par Batchelder & al., a mis en évidence les sentiments psychologiques pouvant influencer la compliance au TAR et la rechute de la consommation de drogue.

Les principaux sentiments étant ressortis sont : le déni, la honte, la faible estime de soi, l'isolement ressenti, l'acceptation, l'autonomisation ainsi que la connectivité (liens sociaux). Ceux-ci ont pour conséquences une mauvaise adhésion aux traitements et une rechute dans leur consommation de drogue.



Quant aux sentiments positifs relevés dans l'étude, ils ont permis aux participants de maintenir une bonne adhésion au TAR et de réduire leur consommation de drogue.

-  Cette recherche montre l'importance de promouvoir le soutien social, l'autonomisation des PVVIH mais aussi l'importance de réduire leurs pensées négatives. La diminution de consommation de drogue est aussi un point à ne pas négliger dans l'adhésion au TAR.
-  Cette étude comporte une limite, elle ne comporte pas de chiffre concernant le nombre de ressenti par types de sentiments.


L'étude descriptive transversale " *Stigmatizing attitudes towards people living with HIV among adults and adolescents in the United States*", écrite par Pitasi & al., publiée dans AIDS Behave en 2018 avait pour objet de recherche les attitudes stigmatisantes à l'égard des personnes séropositives. Les résultats montrent que ce type d'évènements existe encore aux USA.


Presque un cinquième des adultes et un tiers des adolescents ont avoué avoir des craintes d'être en présence d'une PVVIH. Le groupe d'âge ayant une plus forte proportion d'approbation du jugement moral était les personnes  $\geq 50$  ans (14,4 %).

Cette étude possède des dyades parents-enfants, à travers celles-ci, 31.8% ont eu des réponses discordantes concernant la peur, les préjugés et la discrimination perçus. Sur les parents qui n'avaient pas de peur, 28.1% de leurs enfants en avaient. Et enfin concernant les parents qui ne pensent pas qu'il y a beaucoup de discriminations, 14.5% de leurs enfants le pensent. Il est donc possible de voir qu'il n'y a pas forcément de lien sur les représentations transmises aux jeunes générations par les anciennes.

-  Au niveau de la validité, cette étude a comporté 7'694 personnes, dont 885 adolescents. Elle comportait donc un nombre important de participants.
-  L'échantillonnage a été sélectionné dans un panel de personnes acceptant déjà de répondre à des enquêtes et ceci de manière récurrente, il est donc possible qu'une population extrinsèque au panel aurait eu des réponses qui varient. De plus, c'était une étude contre rémunération.

L'étude descriptive transversale, non expérimentale " *How does stigma affect people living with HIV ? The mediating roles of internalized and anticipated HIV stigma in the effects of perceived community stigma on health and psychosocial outcomes*", publié par AIDS Behav, en 2017 et écrit par Turan & al., avait pour objectif d'observer l'impact de la stigmatisation de la société, perçue par les PVVIH et voir les impacts sur leur santé.


-  Les résultats de cette étude ont montré que la stigmatisation communautaire perçue par les personnes séropositives est associée à tous les facteurs de santé mentale, affectifs et cognitifs. L'adhésion médicamenteuse au TAR est influencée par cette stigmatisation présente au sein de la société. En effet, elle a un impact négatif sur l'estime de soi et est associée à une stigmatisation intériorisée pour la population concernée. Il y a également un impact au niveau du soutien social.

 Concernant la validité de l'étude, ses limites étaient les suivantes : il s'agit de mesures par auto-déclaration, pouvant biaiser la réalité et l'étude étant transversale, elle permet de ne pas avoir d'interférence causale. Il est vrai que l'étude a comporté 203 participants, mais ne provenant que d'une seule clinique qui fournit un travail global, comprenant les services sociaux également.


L'étude qualitative "*A grounded theory study of HIV-related stigma in US-based health care settings*", publié dans le journal infirmier Janac en 2017, écrit par Davtyan al., avait pour objectif de comprendre, dans les milieux de santé, comment les travailleurs de la santé conceptualisent la stigmatisation liée au VIH. Et également d'élaborer un modèle permettant de projeter une vision positive de la stigmatisation dans les soins.


Les résultats de cette recherche ont montré que la stigmatisation liée au VIH est un défi de taille dans les établissements de soins. La mise en cause a été des représentations historiquement défavorables, pouvant créer une discrimination durable. Il a été aussi exprimé que d'autres études ont montré les mêmes résultats et que les conséquences en sont des soins de moins bonne qualité avec des conséquences néfastes sur la santé mentale des PVVIH.

La première et principale crainte évoquée par les soignants est la transmission de la maladie lors de soins. En découle des refus de soins, de la nervosité et de l'anxiété de la part des professionnels de santé.

 L'étude exprime qu'un manque d'éducation sur le sujet et la présence de stigmatisation entraîne non seulement un obstacle à la prise en soin des personnes mais aussi des fausses idées ainsi que de la maltraitance à l'égard des patients. Il est également nommé qu'ils n'auraient pas le soutien nécessaire qui serait offert à toute personne ayant une maladie chronique.

Il est aussi mentionné que cette discrimination pourrait provenir de méconnaissances involontaires existantes dans les institutions.

 Les participants ont été recrutés par l'auteur principal via son réseau professionnel, l'hypothèse est la suivante : est-ce qu'un biais ne serait-il donc pas existant quant au public sélectionné ?

 A travers ces divers études, il est possible de voir qu'il y a un élément universel : le besoin de soutien social pour favoriser une meilleure adhésion médicamenteuse.

Pour les autres éléments se regroupant, voir le tableau synoptique mettant en lien les mots-clés des articles retenus. Le choix des termes clés a été fait selon la récurrence d'apparition des mots et également selon les thématiques traitées dans le chapitre "Etat des connaissances".

	Stigmatisation soignant / population	Peur VIH	Idées que le VIH touche les personnes aux comportements inhabituels	Préjudice santé mentale / physique	Variables psychosociale, stigmatisations obstacles pour adhésion au TAR	Drogues sont un obstacle à la baisse de la charge virale	Sentiments négatifs ressentis par PVVIH	Substances ayant un impact sur observance	Nécessité soutien	Favoriser l'autonomisation
"A grounded theory study of HIV-related stigma in US-based health care settings"	X	X	X	X (dans les soins)					X	X
"Antiretroviral treatment adherence as a mediating factor between psychosocial variables and HIV viral load"	X			X (troubles neurocognitifs avec substances)	X	X (selon analyse VL et non pas les déclarations écrites)		X	X	
" "Damaging what wasn't damaged already": Psychological tension and antiretroviral adherence among HIV-infected methadone-maintained drug users"				X (sentiments négatifs favorise conso. Substances)			X	X	X	X
" How does stigma affect people living with HIV ? The mediating roles of internalized and anticipated HIV stigma in the effects of perceived community stigma on health and psychosocial outcomes"				X	X		X		X	
"Impact of an adherence program to antiretroviral treatment on virologic response in a cohort of multitrated and poorly adherent HIV-infected patients in Spain"				X (VL détectable)	X	X			X	
" Stigmatizing attitudes towards people living with HIV among adults and adolescents in the United States"	X	X	X						X (actions limitations stigmatisation)	

Tableau 5. Tableau synoptique



A travers les articles, les points ressortant le plus sont les suivants : les préjudices sur la santé mentale et physique, la nécessité de soins, les variables psychosociales et la stigmatisation étant un obstacle pour l'adhésion au TAR, ainsi que la stigmatisation faite de la part de la société de manière générale et dans les soins également.

La peur du VIH et l'idée que cette maladie touche les personnes aux comportements inhabituels sont présents au sein de deux articles. Ces éléments peuvent aussi être à l'origine de la stigmatisation cf. point 2.8.

L'impact des drogues sur l'observance est aussi présente au sein de deux articles. Cet élément peut être mis en corrélation avec celui où les drogues sont un obstacle à la baisse de la VL.

Les sentiments négatifs ressortis dans deux études montrent l'impact sur la santé psychologique des PVVIH, d'autant plus que ces sentiments négatifs se trouvent au sein de deux études recensant les préjudices sur la santé mentale et physique, l'impact est donc nettement visible.

L'autonomisation est quant à elle mise en avant dans deux articles scientifiques. Ces derniers sont ceux qui regroupent le plus de variables nommées. Il est par conséquent possible de voir la nécessité de l'empowerment.

## **5.2. Tableaux comparatifs**

Les études sélectionnées ont été analysées, comparées entre elles à l'aide de tableaux, les voici :

Tableau 6

Antiretroviral treatment adherence as a mediating factor between psychosocial variables and HIV viral load (Attonito et al., 2014) Floride				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p><b>Type d'étude :</b> étude descriptive transversale.</p> <p><b>Objectifs :</b> recherche à déterminer si variables psychosociales ont impact direct sur VL VIH ou si ont association indirecte sur elle, avec adhésion complète au TAR.</p>	<p><b>N</b> = 273  <b>H</b> = 66%  <b>F</b> = 34%  <b>C</b> = âgé de 18-60 ans, être infecté par le VIH, avoir eu une consommation alcool durant trois derniers mois, avoir antécédents dépendance ou abus alcool au cours des deux dernières années, parler anglais, ne pas manifester troubles psychiatriques majeurs.  <b>L</b> = USA</p> <p>Participants recrutés dans organisations communautaires, dans zones faible revenu.</p>	<p><b>Méthodes d'évaluations :</b> entretien personnel assisté par ordinateurs, auto-entretiens audio assistés par ordinateurs pour sujets sensibles de manière subjective, suivi de la ligne de temps sur calendrier pour consommation marijuana et d'alcool.</p> <p><b>Instruments de mesures :</b></p> <p><b>Observance médicamenteuse :</b> score adhésion calculé comme moyenne du montant total combiné de chaque TAR pris au cours des semaines. Mis en lien avec instruments auto-évaluation d'observance et avec mesure des lymphocytes T CD4+. VL transformée en log10 pour analyse.</p> <p><b>Soutien social :</b> échelle MOS.</p> <p><b>Stress :</b> mesuré avec 40 éléments modifiés à partir une enquête sur expériences de vie.</p> <p><b>Barrière à l'adhérence :</b> mesuré par "Barriers to adherence".</p> <p><b>Aspects neuropsychologiques :</b> "L'auditory Verbal Learning Test", "Le Color Trails Test 2", "The Category Test Short Form-Booklet Format".</p>	<p><b>Consommation :</b> déclaration moyenne : consommation 173 verres et marijuana 19,7 fois durant 90 derniers jours.</p> <p><b>Soutien dans les soins :</b> demande de soins de 60% participants suivant le diagnostic et jusqu'à 12 semaines après, 25% ont attendu &gt; 12 mois.</p> <p><b>Troubles neurocognitifs :</b> observés 34%.</p> <p><b>Observance :</b> déclaration de 11% participants auraient rencontrés des problèmes. Taux moyen observance sur une semaine était de 93.5%, 81.5% ont déclaré observance d'au moins 95%.</p> <p><b>Soutien sociale :</b> score moyen 13.3 sur 30.</p> <p><b>Stress :</b> score moyen 59,74 sur échelle de 7 à 164.</p> <p><b>Charge virale :</b> détectable à &gt; de 900'000 copies/ml, avec moyenne de 16'246 copies/ml, 28% avaient &lt; 50 copies/ml.</p> <p>Modèle final montre que variance d'adhésion au TAR est de 31% et de 18% pour la variance du log10. Chaque augmentation du nombre d'obstacle à l'adhésion prédisait une diminution de 10.06% face à l'observance et également une augmentation de 0.42 unité du log10.</p>	<p><b>Limites :</b> environ 1/3 de l'échantillon suivait traitement résiduel pour toxicomanie ou alcoolisme, biais de déclaration peut avoir existé pour réponses aux questions sur consommations. Taux d'adhésion élevés signalés dans étude peuvent s'expliquer par utilisation de mesures auto-évaluation.</p> <p><b>Interprétation :</b> rester vigilant avec déficience cognitive, obstacles logistiques, taux adhésion peut être fluctuant selon stress, soutien social et types de consommations.</p> <p><b>Ethique :</b> consentement éclairé et écrit participants avec explication risques et avantages étude.</p>

Tableau 7

Impact of an adherence program to antiretroviral treatment on virologic response in a cohort of multitreated and poorly adherent HIV-infected patients in Spain (Navarro J., & al., 2014) Spain				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats	Commentaires
<p><b>Type d'étude</b> : étude quantitative, cohorte.</p> <p><b>Objectifs</b> : évaluer efficacité programme adhésion dans cohorte de patient à plusieurs reprises traités et peu adhérents au TAR, soutenu par équipe multidisciplinaire avec infirmière spécialisée dans interventions comportementales. Certains patients qui étaient toxicomanes ont bénéficiés d'entretiens motivationnels.</p>	<p><b>N</b> = 136</p> <p><b>H</b> = 51.5%</p> <p><b>F</b> = 48.5%</p> <p><b>C</b> = VIH, faible adhérence TAR, VL détectable, venant hopital Barcelone.</p> <p><b>Age médian</b> = 42.7 ans</p> <p><b>L</b> = Espagne</p>	<p>A duré 48 semaines.</p> <p><b>Intervention</b> :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Première visite : par infirmière spécialisée, expliquer les causes de mauvaise adhésion, en discuter, thérapie de motivation incluant stratégies individuelles. Téléphones mis en place avec alarmes ou visites.</li> <li>2. Désintoxication effectuée si nécessaire pour toxicomanies.</li> <li>3. Service aides sociales accessibles.</li> <li>4. Adhésion évaluée par questionnaire simplifié.</li> </ol> <p><b>Méthodes d'évaluations</b> :</p> <p><b>Adhésion</b> : évaluée par questionnaire simplifié sur adhésion au TAR au départ, semaine 1,6 et 12 mois.</p> <p><b>Charge virale</b> : par prise de sang.</p>	<p><b>Chiffres</b> :</p> <p>SMAQ à 48 semaines : 71% patients adhésion &gt; 90% et 17,2% déclaraient avoir adhésion &lt; 30%.</p> <p>Nombre moyen cellule CD4+ a augmenté de 56 cellules/mm3 (IC 95%, p = &lt; 0.001) durant l'étude.</p> <p>Calcul concernant pilules prises a montré que 43.3% des participants étaient &gt; 0.9 re-remplissage de flacon par mois.</p> <p>Dans analyse multivariée, seul facteur démographique ou social associé à échec virologique à 48 semaines = la consommation active de drogues (RC 2,32 ; 95 % IC 1,14±4,73, p = 0,021). Mais lorsqu'observance TAR ajouté au modèle, ceux qui étaient associés à VL indétectable à 48 semaines avaient ratio de recharges de flacon par mois &gt; 0,9 pendant l'étude (RC 22,1 ; 95 % IC 5,3±92,4, p &lt; 0,001).</p> <p><b>Clés</b> :</p> <p>Maintien suppression virale lié étroitement à bonne adhésion au TAR.</p> <p>Programme adhésion comprenant uniquement patients ayant eu échec adhésion avant a eu succès de 48.1%.</p> <p>Caractéristiques démographiques et sociales ont impact important sur adhésion au TAR.</p> <p>Patients usagers de drogue illicite : risque échec VL à semaine 48 étaient 3,4 fois &gt; élevé.</p>	<p><b>Limites</b> : pas étude randomisée contrôlée, pas volet comparatif. Questionnaires subjectifs.</p> <p>Absence test génotypique basal.</p> <p><b>Autres</b> : autres études montrent fourchette réussite de 54-61% concernant impact programme d'adhésion.</p> <p><b>Généralités</b> : lors inclusion au programme, aucun participant adhérent, possible supposer que la plupart seraient rester inadhérent sans avoir participé au programme.</p> <p><b>Ethique</b> : consentement éclairé et écrit participants. Approuvée par comité éthique Institution recherche de Vall d'Hebron.</p>

Tableau 8

“Damaging what wasn’t damaged already : Psychological tension and antiretroviral adherence among HIV-infected methadone-maintained drug users” (Batchelder, A. W. & al., 2013).				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats	Commentaires
<p><b>Type d'étude :</b> étude qualitative.</p> <p><b>Objectifs :</b> mise en évidence sentiments psychologiques positifs et négatifs, ayant impact sur adhésion au TAR et risque rechute consommation de drogue.</p>	<p><b>N</b> = 15  <b>H</b> = 10  <b>F</b> = 5  <b>C</b> = VIH depuis 15 ans, suivi clinique méthadone, participants essai STAR*DOR.  <b>Age médian</b> = 50,6 ans.  <b>Ethnies</b> = 6 noirs, 5 hispaniques, 1 asiatique, 3 blancs.  <b>État civil</b> = 3 veufs, 4 célibataires, 2 divorcées, 5 mariés ou vivant avec partenaire, 1 séparé.  <b>Niveau d'éducation</b> = 4 pas fini lycée, 5 ont terminé, 4 l'université, 1 le collège et 1 a fait master.  <b>L</b> = USA</p>	<p><b>Méthode :</b>  Recueil de données effectués dans cliniques administrant méthadone avec certains, entre 2008 et 2009.  Entretiens semi-structurés 20-45 min/participants/entretiens.</p> <p>Résultats entretiens ont été placés dans « l'analyse qualitative de Braum » et dans « la théorie fondée sur les faits » pour obtenir thématiques ciblés.</p>	<p>3 thématiques sur sentiments psychologiques positifs et 3 thématiques sur sentiments psychologiques négatifs.</p> <p><b>Déni</b> cité plusieurs fois par participants, mis surtout en lien avec annonce du VIH et sa gravité.</p> <p><b>Honte et faible estime de soi</b> cités, liés à consommation de drogue et surtout VIH et à mauvaise adhésion TAR.</p> <p><b>Isolement ressenti</b>, manque amis et proches n'aide pas à avancer avec VIH et pour adhésion au TAR.</p> <p><b>Acceptation</b>, permet de trouver motivation et adhérer au TAR.  Cette motivation a permis aux participants de pouvoir développer leur</p> <p><b>Autonomisation</b> (développée par acceptation), face au VIH et meilleure prise en soin.</p> <p><b>Connectivité</b> avec autres personnes ; si se sentent soutenues, écoutées et entourées, permet meilleure adhésion au TAR.</p> <p><b>Clés :</b>  Sentiments positifs permet maintenir bonne adhésion au TAR et réduction de consommation de drogue.  Sentiments négatifs associés à mauvaise observance et à rechute de consommation.  Afin de réduire consommation de drogue et non-adhésion, important de promouvoir soutien social et réduire pensées auto-stigmatisantes.  Important de faire diminuer consommation de drogue.</p>	<p><b>Limites :</b> Pas de chiffres sur nombre de ressenti par type de sentiments. Pas d'information sur consentement éclairé participants.</p> <p><b>Généralités :</b> Importance pour personnel de santé d'être conscient diverses émotions internes des patients. Primordial de résoudre conflits interne des patients pour faciliter l'adhésion au TAR.</p>

Tableau 9

Stigmatizing Attitudes Toward People Living with HIV Among Adults and Adolescents in the United States (Pitasi, M. A. & al., 2018).				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats	Commentaires
<b>Type d'étude :</b> étude descriptive transversale. <b>Objectifs :</b> Recherche sur attitudes stigmatisantes envers PVVIH.	<b>N</b> = 6'974 <b>Adultes</b> = 6'809 <b>Adolescents</b> = 885 <b>C</b> = panel sélectionné dans "Growth from Knowledge" <b>L</b> = USA	3 questions posées : "J'aurais peur d'être entouré d'une personne atteinte du VIH/SIDA parce que j'aurais peur d'être infecté" (adultes et adolescents) "les personnes atteintes du VIH/SIDA ont participé à des activités illicites et/ou immorales" (adultes uniquement). Les réponses dichotomisées en catégorie "tout à fait d'accord/plutôt d'accord" et "tout à fait en désaccord/plutôt en désaccord/ni d'accord ni en désaccord". "Selon vous, quel est le degré de préjugés et de discrimination à l'encontre des PVVIH et le SIDA dans ce pays aujourd'hui ? "	<b>Adultes</b> : 17,5% (>hommes) déclarés auraient peur être en présence PVVIH, 12,5% déclarés penser que PVVIH avaient participé à activités illicites et/ou immorales et 21,1% (>femmes) déclarés qu'il y avait beaucoup discriminations et préjugés envers PVVIH. <b>Adolescents</b> : 31,6% déclarés qu'ils auraient peur être en présence PVVIH et 21% qu'il y avait beaucoup discriminations et préjugés envers eux. <b>Age</b> : groupe ayant plus forte proportion approbation jugement moral était personnes ≥ 50 ans (14,4 %). <b>Accord parents-enfants</b> : sur 885 dyades parents-adolescent, 31,8 % (IC 28,3-35,4%) ont eu réponses discordantes concernant peur et préjugés / discriminations perçus. Sur total de 751 parents qui n'avaient pas peur, 28,1% (IC 24,4-31,8 %) de leurs enfants avaient peur. Sur les 706 parents ayant pas signalés penser qu'il y avait beaucoup discrimination envers PVVIH, 14,5% (IC 11,6-17,4 %) de leurs enfants le pensait.	<b>Limites</b> : que 3 questions, publics provient d'un panel, contre rémunération. Pas d'information sur consentement éclairés participants. <b>Généralités</b> : Oui, possible (interprétation personnelle).

Tableau 10

"How Does Stigma Affect People Living with HIV? The Mediating Roles of Internalized and Anticipated HIV Stigma in the Effects of Perceived Community Stigma on Health and Psychosocial Outcomes" (Turan, B. & al, 2017)				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats	Commentaires
<p><b>Type d'étude :</b> étude descriptive transversale, non-expérimentale.</p> <p><b>Objectifs :</b> Observer impact stigmatisation de la société, perçue par personnes VIH de manière individuelle et impact sur santé. Définir ces mécanismes.</p>	<p><b>N</b> = 203  <b>H</b> = 129  <b>F</b> = 74  <b>C</b> = VIH, clinique VIH, ATCD</p> <p>participation étude facteurs psychosociaux liés au VIH, recrutés dans clinique VIH, sous TAR.</p> <p><b>Age moyen</b> = 44.8 ans.  130 noirs, 73 blancs.</p> <p><b>Variables :</b> sexe, âge, statut socio-économique et durée de la TAR.</p> <p><b>L</b> = USA</p>	<p><b>Statut socio-économique :</b> auto-évaluation sur échelle de cinq points.</p> <p><b>Symptômes dépressifs et durée TAR :</b> extrait des dossier médicaux.</p> <p><b>Mesure de stigmatisation :</b> 2 sous-échelles, stigmatisation perçue dans la communauté (=stigmatisation anticipée) (6 éléments) et stigmatisation intériorisée (7 éléments).</p> <p>Stigmatisation anticipée provenait de : amis &amp; famille, voisins et autres membres de communauté a été évaluée avec 3 éléments pour chaque source, adaptés à partir de mesure créée par Earnshaw et al.</p> <p><b>Estime de soi globale :</b> échelle estime de soi de Rosenberg (10 éléments).</p> <p><b>Adaptations par évitement et adaptation par le blâme :</b> 2 sous-échelles adaptation tirées de Ways of Coping.</p> <p><b>Adhésion TAR :</b> 1 seule question faite par Lu &amp; al. : "Au cours des 4 dernières semaines, comment avez-vous été capable de prendre tous les médicaments anti-VIH prescrits par votre médecin ?". Possible de répondre de : mauvaises à excellentes.</p> <p><b>Soutien social :</b> évalué par formulaire abrégé de liste évaluation du soutien interpersonnel, (16 éléments).</p> <p><b>Confiance médicale :</b> évalué avec échelle de confiance médecins de Wake Forest.</p>	<p>Stigmatisation communautaire ressentie associée significativement négativement à estime de soi, aussi associée à stigmatisation intériorisée, aussi associée à estime de soi.</p> <p>Effet indirect de stigmatisation communautaire ressentie par biais de celle intériorisée était significative, ce qui pourrait montrer que stigmatisation intériorisée est médiatrice de l'effet de stigmatisation communautaire perçue sur estime de soi : deux éléments tombés à une valeur non significative.</p> <p>Stigmatisation communautaire perçue couplée significativement et négative à l'adhésion TAR.</p> <p>Effet de médiation en série (indirect) de stigmatisation communautaire vue sur soutien social par biais de celle intériorisée et anticipée par amis et famille était significatif.</p> <p>Effet indirect de stigmatisation communautaire perçue sur soutien social par biais de stigmatisation intériorisée était significatif.</p> <p>Effet indirect de stigmatisation communautaire perçue sur soutien social par biais de stigmatisation attendue de la part amis et famille était significatif. Confiance envers les médecins : effet indirectement significatif pour médiation en série.</p>	<p><b>Limites :</b> auto-déclaration, étude transversale : retire interférences causales. Participants recrutés dans une seule clinique, fournissant travail complet pour services sociaux et cliniques. Echantillon de taille modérée.</p> <p><b>Généralités :</b> Type de population recrutée dans une seule clinique. Mais possible de la généralisé car 203 participants (interprétation personnelle).</p> <p><b>Ethique :</b> consentement éclairé et écrit participants. Approuvée par Conseil d'examen Institutionnel de l'université.</p>

Tableau 11

"A grounded theory study of HIV-related stigma in US-based health care settings" (Davtyan, M. & al, 2017)				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats	Commentaires
<b>Type d'étude :</b> Etude qualitative. <b>Objectifs :</b> Comprendre comment travailleurs de santé conceptualisent stigmatisation liée au VIH dans milieux de soins. Elaborer modèle permettant de projeter vision positive, pour éviter stigmatisation dans les établissements de soins de santé.	<b>N = 27</b> <b>H = -</b> <b>F = -</b> <b>C =</b> professionnels de santé (17 médecins, 9 infirmières, 1 assistant médical), âge > 18 ans, parle anglais, employé depuis > 6 mois, ayant connaissances stigmatisation VIH. <b>L = USA</b>	<b>Méthode :</b> Auteur principal a informé son réseau professionnel, par le biais de rencontres personnelles, correspondances électroniques et documents de recrutement. Travailleurs intéressés invités à envoyer courriel ou téléphoner directement pour obtenir détails sur étude. Ensuite rencontre organisée pour signer consentement éclairé. Collecte de données menée avril - août 2015, sur lieu de travail des participants, via entretiens semi-structurés 20-45 min/participants. Initialement 10 questions ciblées mais a dû être adapté afin d'être plus ciblé et complet.	Stigmatisation liée VIH importante dans établissements de soins. Représentations historiquement négatives (mortel, incontrôlable, en accord avec autres études) et manque éducation et formation des professionnels de santé, possible aussi selon pratiques institutionnels variées peut causer des discriminations. Engagement réduit des soins et résultats néfastes pour santé mentale des patients. Crainte de contamination, engendre anxiété et nervosité Notion de manque de soutien. Stigmatisation relevée comme obstacle à la prise en soin des PVVIH et créant maltraitance.	<b>Généralités :</b> possible, interprétation personnelle (études annexes attestent). <b>Ethique :</b> Consentement éclairés et signé participants. Approuvée par les comités de révision Institutionnel de l'Université de Californie du Sud et de Californie Irvine.

**Tableau 12.** Comparatif des six études retenues pour l'analyse critique.

Nom, devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats	Commentaires
<p><b>Nom :</b> "Antiretroviral treatment adherence as a mediating factor between psychosocial variables and HIV viral load".</p> <p><b>Devis :</b> étude descriptive transversale.</p> <p><b>Objectifs :</b> déterminer si variables psychosociales ont un impact direct sur la VL du VIH. Inclut l'adhésion médicamenteuse.</p>	<p><b>N</b> (nombre) = 273  <b>H</b> (homme) = 66%  <b>F</b> (femme) = 34%  <b>C</b> (caractéristiques) = 18-60 ans, séropositif, consommation d'alcool et ATCD dépendance, sans troubles psychiatriques.  <b>L</b> = USA</p>	<p><b>Méthode :</b> entretien, auto-entretiens personnel par ordinateur, suivi de calendrier pour la consommation.</p> <p><b>Interventions / Mesures :</b> observation médicamenteuse, soutien social, stress, barrière à l'adhésion, aspects neuropsychologiques, consommation.</p>	<p><b>Consommation :</b> moyenne de 173 verres alcool et 19,7 fois marijuana.</p> <p><b>Soutien dans les soins :</b> demande à 60%.</p> <p><b>Troubles neurocognitifs :</b> 34% des participants.</p> <p><b>Observance :</b> 11% auraient rencontrés des problèmes.</p> <p><b>Soutien social :</b> score moyen 13.3 / 30</p> <p><b>Stress :</b> score moyen de 59.74 / 164.</p> <p><b>Charge virale :</b> détectable à plus de 900'000 copies/ml, avec une moyenne de 16'246 copies/ml, 28% avaient moins de 50 copies/ml.</p>	<p>Biais de déclarations possibles car auto-évaluation, environ 1 / 3 de l'échantillon sous traitement résidentiel pour toxicomanie ou alcoolisme.</p> <p><b>Interprétation :</b> être vigilant avec population consommatrice – VIH : déficiences cognitives, obstacles logistiques, taux d'adhésion fluctuant selon stress, soutien social et types de consommations.</p> <p><b>Ethique :</b> Nommée.</p>
<p><b>Nom :</b> "Impact of an adherence program to antiretroviral treatment on virologic response in a cohort of multitrated and poorly adherent HIV-infected patients in Spain."</p> <p><b>Devis :</b> étude quantitative, cohorte.</p> <p><b>Objectifs :</b> évaluer l'efficacité d'un programme d'adhésion avec une équipe multidisciplinaire.</p>	<p><b>N</b> = 136  <b>H</b> = 51.5%  <b>F</b> = 48.5%  <b>C</b> = VIH, faible adhésion TAR, VL détectable  <b>L</b> = Espagne</p>	<p><b>Méthode :</b> 48 semaines de programme d'adhésion.</p> <p><b>Intervention :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Première visite : par infirmière spécialisée, expliquer les causes de mauvaise adhésion, en discuter, thérapie de motivation incluant stratégies individuelles. Téléphones mis en place avec alarmes ou visites.</li> <li>2. Désintoxication effectuée si nécessaire pour toxicomanies.</li> <li>3. Service aides sociales accessibles</li> <li>4. Adhésion évaluée par questionnaire simplifié.</li> </ol>	<p>Maintien d'une suppression virale lié étroitement à une bonne adhésion au TAR.</p>	<p><b>Limites :</b> pas une étude randomisée contrôlée. Questionnaires subjectifs.</p> <p><b>Autres :</b> autres études montrent une fourchette de réussite de 54-61% concernant impact d'un programme d'adhésion.</p> <p><b>Ethique :</b> Nommée.</p>
<p><b>Nom :</b> "Damaging what wasn't damaged already": Psychological tension and antiretroviral adherence among HIV-infected methadone-maintained drug users."</p> <p><b>Devis :</b> étude qualitative.</p> <p><b>Objectifs :</b> mise en évidence des sentiments psychologiques, influençant compliance au TAR et rechute de la consommation de drogue.</p>	<p><b>N</b> = 15  <b>H</b> = 10  <b>F</b> = 5  <b>C</b> = VIH depuis 15 ans, suivi clinique méthadone, participants essai STAR*DOR.  <b>L</b> = USA</p>	<p><b>Méthode :</b> entretiens semi-structurés 20-45 min/participants/entretiens. Recueil sur 1 an.</p>	<p>Principaux sentiments ressortis : déni, honte, faible estime de soi, isolement ressenti, acceptation, autonomisation et la connectivité (liens sociaux).</p> <p>Aspects positifs permettent maintien bonne compliance au TAR et réduction de reprise de consommation de drogue.</p> <p>Nécessaire de promouvoir soutien social, autonomisation et réduire pensées négatives.</p>	<p><b>Limites :</b> Pas de chiffres recensant le nombre de ressenti par sentiment.</p> <p><b>Généralités :</b> importance pour personnels de santé d'être conscients des émotions des patients. Nécessité de résoudre les conflits interne des patients pour faciliter adhésion au TAR.</p> <p><b>Ethique :</b> Non nommée.</p>



<p><b>Nom</b> : "Stigmatizing Attitudes Toward People Living with HIV Among Adults and Adolescents in the United States"</p> <p><b>Devis</b> : étude descriptive transversale.</p> <p><b>Objectifs</b> : recherche sur attitudes stigmatisantes envers PVVIH.</p>	<p><b>N</b> = 6'974  <b>Adultes</b> = 6'809  <b>Adolescents</b> = 885  <b>C</b> = panel sélectionné dans "Growth from Knowledge"  <b>L</b> = USA</p>	<p><b>Méthode</b> : 3 questions online :          "J'aurais peur d'être entouré d'une personne atteinte du VIH/SIDA parce que j'aurais peur d'être infecté".          "les personnes atteintes du VIH/SIDA ont participé à des activités illicites et/ou immorales".          "Selon vous, quel est le degré de préjugés et de discrimination à l'encontre des PVVIH et le SIDA dans ce pays aujourd'hui ? "</p>	<p>Adultes : 17, 5% de peur          Ados : 31.6 % de peur          Suivi d'attitude public est nécessaire pour faire progresser la prévention VIH. Et actions à un âge précoce.</p>	<p><b>Limites</b> : que 3 questions, public provient d'un panel, contre rémunération.  <b>Généralités</b> : grand nombre de personnes incluses, possible de généraliser l'étude (interprétation personnelle).  <b>Ethique</b> : Non nommée.</p>
<p><b>Nom</b> : "How Does Stigma Affect People Living with HIV? The Mediating Roles of Internalized and Anticipated HIV Stigma in the Effects of Perceived Community Stigma on Health and Psychosocial Outcomes".</p> <p><b>Devis</b> : étude descriptive transversale, non-expérimentale.</p> <p><b>Objectifs</b> : Observer impact stigmatisation de la société, perçue par les PVVIH de manière individuelle et impact sur santé.</p>	<p><b>N</b> = 203  <b>H</b> = 129  <b>F</b> = 74  <b>C</b> = VIH, clinique VIH, ATCD participation étude facteurs psychosociaux liés au VIH, sous TAR  <b>L</b> = USA  <b>Variables</b> : sexe, âge, statut socio-économique et durée de la TAR.</p>	<p><b>Méthode</b> : auto-évaluation statut économique.          Mesures symptômes dépressif et adhésion au TAR dans dossiers médicaux.          Mesure stigmatisation, estime de soi, adaptation par évitement et adaptation par blâme et confiance médicale par échelle.          Mesure du soutien social par formulaire abrégé.</p>	<p>Stigmatisation communautaire perçue associée à tous les facteurs de santé mentale, affectifs et cognitifs. Adhésion au TAR influencée par stigmatisation communautaire, intériorisée et entraîne baisse adhésion.</p>	<p><b>Limites</b> : auto-déclaration, étude transversale.          Participants provenant d'une seule clinique.  <b>Généralités</b> : Type de population recrutée dans une seule clinique. Mais possible de la généraliser car 203 participants (interprétation personnelle).  <b>Ethique</b> : Nommée.</p>
<p><b>Nom</b> : "A grounded theory study of HIV-related stigma in US-based health care settings."</p> <p><b>Devis</b> : étude qualitative.</p> <p><b>Objectifs</b> : comprendre comment travailleurs de santé conceptualisent stigmatisation liée au VIH dans milieux de soin.          Elaborer modèle permettant de projeter vision positive, pour éviter stigmatisation dans les établissements de soins de santé.</p>	<p><b>N</b> = 27  <b>H</b> = -  <b>F</b> = -  <b>C</b> = professionnels de santé (17 médecins, 9 infirmières, 1 assistant médical), âge &gt; 18 ans, parle anglais, employé depuis &gt; 6 mois, ayant connaissances stigmatisation VIH.  <b>L</b> = USA</p>	<p><b>Méthode</b> : entretiens semi-structurés 20-45 min/participants.</p>	<p>Stigmatisation liée VIH importante dans établissements de soins.          Représentations historiquement négatives et manque éducation et formation des professionnels de santé.          Engagement réduit des soins et résultats néfastes pour santé mentale des patients.          Notion de manque de soutien.</p>	<p><b>Généralités</b> : possible, interprétation personnelle (études annexes attestent).  <b>Ethique</b> : Nommée.</p>

## 6. DISCUSSION

Ayant connaissance de ces éléments nommés dans les études sélectionnées, comment inclure la théorie de Gottlieb dans une prise en soins axée sur les forces et l'être humain comprenant sa famille, dans un but d'avoir une influence positive sur cette stigmatisation faite aux PVVIH pouvant être usagers.ères de drogue ? Comment avoir des soins relationnels rendant possible l'empowerment, favorisant une observance médicamenteuse et une santé innée ?

Pour faciliter la lecture, voici un schéma expliquant les liens entre les concepts de l'ASFF et les articles scientifiques sélectionnés. Les quatre métaconcepts de Gottlieb ainsi que ses points-clés ont été mis en relation avec les articles scientifiques sélectionnés pour ce travail de Bachelor.

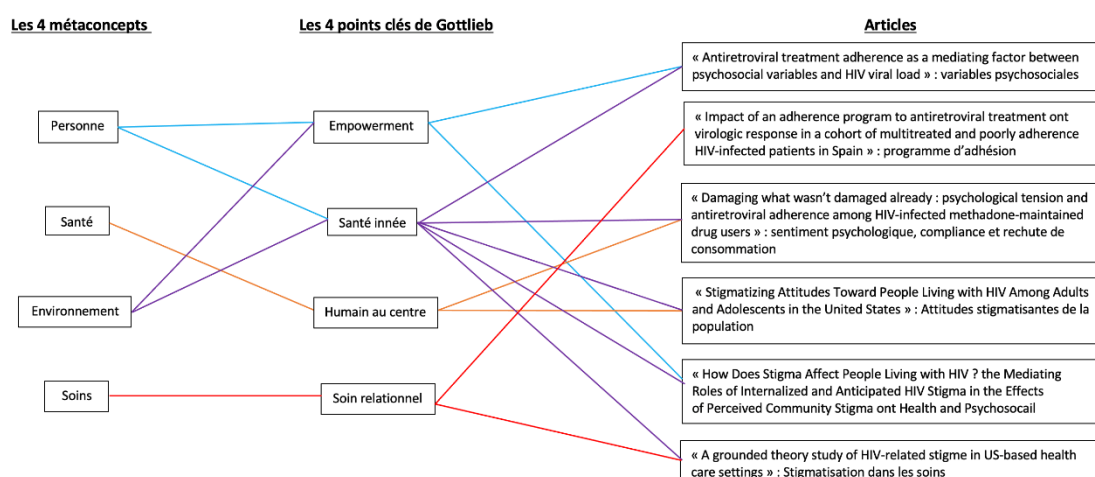


Figure 5. Figure permettant de croiser les thématiques des articles avec les concepts théoriques de Gottlieb

Par cette figure, il est possible de constater que toutes les thématiques de l'ASFF se rejoignent et s'accordent avec les articles sélectionnés. Un autre constat est évident, les termes principaux sont les suivants : la santé innée, l'empowerment et la personne. Il est donc possible de penser que les actions infirmières vont davantage s'axer sur ces points-ci.

### 6.1. Les soins infirmiers, un soin relationnel

Selon Gottlieb, les infirmier.ères permettent à la personne soignée de maintenir son état de santé et, s'il y a apparition de maladies, de les guérir, tout en créant un environnement favorable à la guérison, en s'appuyant également sur l'entourage de la personne soignée (2013). Certains de ces points sont repris au sein du Code de déontologie CII pour la

profession infirmière (2006) : “ Les infirmières ont quatre responsabilités essentielles : promouvoir la santé, prévenir la maladie, restaurer la santé et soulager la souffrance” (p.1). Ces éléments s'accordent donc avec la définition des soins infirmiers de Gottlieb et sa vision du lien soignant-soigné. Or comment accéder à ce lien entre la personne soignée et le soignant si une discrimination est présente dans les milieux de soin ? En effet, dans l'étude de Davtyan & al., (2017), il est prouvé que la discrimination concernant les PVVIH est un enjeu de taille au sein des établissements médicaux. Ceci entraînant des soins de moins bonne qualité et pouvant engendrer des conséquences néfastes sur la santé psychologique des personnes séropositives. Preuve en est à travers un des témoignages d'un soignant : “Je me souviens que lorsque je travaillais dans un hôpital auparavant et que des collègues avec qui je travaillais ont découvert que le patient était séropositif, ils semblaient très nerveux ; ils ne voulaient pas s'occuper du patient” (Davtyan & al., 2017, p.914).

Cette étude est américaine, mais ces comportements sont présents dans différentes parties du monde (Salih & al., 2017). Dans la région du sud des Etats-Unis, une étude sur les travailleurs de santé révèle le chiffre suivant : 89% du personnel a eu au moins une attitude stigmatisante à l'égard de cette population (Stringer & al., 2016). Mais qu'en est-il des répercussions sur la santé physique de ces événements vécus ? Ces expériences néfastes font augmenter la probabilité de numérisation des cellules immunitaire CD4 et ceci ayant pour conséquence d'être plus à risque de développer des comorbidités et des maladies chroniques (Earnshaw & al., 2013).

À travers ces études, il est question du continent américain mais la situation en Suisse semble proche. Un récent article de la Revue Médicale Suisse écrit par Cobos Manuel & al. (2020) nomme la problématique. Il exprime les bienfaits des progrès médicaux qui permettent à l'heure actuelle de stopper la transmission et de ne plus mourir du SIDA, mais nomme aussi l'élément suivant : “La stigmatisation liée au VIH reste considérable, y compris dans les milieux de soins. La stigmatisation n'est pas une vague notion sociologique, mais un véritable enjeu de santé publique pouvant avoir un impact tant chez les personnes séronégatives que chez les personnes séropositives.” (Cobos & al., 2020, p. 744). En effet, les impacts de la stigmatisation relevés sont de grande importance : conséquences négatives sur la santé mentale et physique, dépression, anxiété, idées suicidaires, perte d'adhésion médicamenteuse et crainte du rejet social qui engendre la non-divulgence de leur sérologie positive. Tout ceci a un impact direct sur la population séronégative en termes de prévention et de dépistage. En effet, ces derniers seraient moins fréquents à cause des préjugés concernant les émotions comme la peur ou le dégoût de la maladie.

Entre les sentiments négatifs ressentis face à la maladie et les retards de dépistages engendrés, les prises de risques potentielles d'acquisition du VIH sont augmentées.

Il est important d'indiquer l'élément suivant : le degré de discrimination serait d'autant plus important si la contamination VIH est associée à un comportement qui pourrait être moralement contesté par la société : homosexualité, prostitution et toxicomanies (Cobos & al., 2020). Rappelons que selon l'étude écrite par Navarro & al., (2014), il a été démontré que les patients usagers de drogue ont davantage de risque d'avoir une virologie détectable. À travers les témoignages de l'étude de Davtyan & al., (2017), une des infirmières exprime que cette maladie est, entre autres, associée à la consommation de drogues par voies intraveineuses, pratique également stigmatisée et que les deux cumulées, une association d'idée négative s'est faite.

De plus, Watson (2008) a souligné l'existence d'interactions entre les TAR et l'usage de divers substances.

En lien avec Gottlieb (2013), aucun être humain ne se ressemble. Ici, il est donc possible de voir une contradiction entre cette théorie et cette généralisation de population décrite comme n'ayant pas des comportements acceptables, engendrant une double discrimination et des problématiques de sérologies détectables.

Mais d'où viennent ces discriminations ? Au sein de l'étude Davtyan & al., (2017), les représentations historiquement négatives sont mises en cause par les soignants interviewés. En effet, l'idée de la maladie mortelle et hautement transmissible fait peur aux soignants de manière encore importante. De plus, ils expliquent que les premières identifications de transmissions du VIH étant les hommes homosexuels ou les personnes usagères de drogues injectables, ceci a renforcé l'idée collective que le VIH est une maladie qui s'attribue à un certain style de vie décrit comme moralement déviant. Un autre soignant verbalise : "C'est comme une réputation. Si vous avez une mauvaise réputation, elle vous suit pendant des décennies. Même si vous vous êtes corrigé, que vous vous êtes disculpé, comme si vous étiez mieux maintenant ; c'est difficile de s'en débarrasser" (Davtyan & al., 2017, p.912). En effet, dans les années 1980, le VIH a été considérée comme maladie incontrôlable, ce qui a favorisé l'opinion publique à être discriminante face à la population concernée. Une mauvaise réputation, malgré des changements importants effectués, malgré la disculpation, restera mauvaise. Dans cette étude, la principale crainte des soignants est la transmission du VIH lors des soins. Cette peur est également présente en Suisse, citée dans l'article de Cobos Manuel & al., (2020), cf. point 2.9.

Tout ceci finit par avoir des effets délétères : une communication biaisée, un lien de confiance défectueux entre le patient et le soignant, entraînant des conséquences sur les domaines psychosociaux et somatiques, entraînant une baisse de la sécurité des patients.

Ce dernier aspect entre en contradiction avec le Code déontologique du CII pour la profession infirmière. En effet, le Conseil internationale des infirmières (2006), affirme que : " Lorsqu'elle dispense des soins, l'infirmière s'assure que le recours aux technologies et aux pratiques scientifiques les plus récentes est compatible avec la sécurité, la dignité et les droits des personnes" (p.3).

De plus, Navarro & al., (2014) mentionne l'importance de l'écoute et du soutien envers les personnes séropositives et plus précisément usagères de drogues, dans le but de maintenir une adhésion médicamenteuse et par conséquent baisser la VL. Partant du principe que l'écoute et le soutien est un droit, ici, il est possible de faire un parallèle avec l'aspect de la dignité des droits à la personne cité ci-dessus.

Il est important de rappeler que l'OMS (2021) stipule la notion suivante "la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain". De plus, le droit à la santé est étroitement lié aux droits humains. Ce dernier droit comprend un accès à un système de protection de la santé en le garantissant à toute personne, sur le principe de l'égalité. De plus, il est important de noter les quatre notions d'accessibilités : l'accessibilité de l'information, l'accessibilité physique, l'accessibilité économique et l'accessibilité à la non-discrimination. Pour reprendre ce dernier point, la possession d'un meilleur état de santé doit être un but et ceci peu importe la religion, la race, les opinions politiques ainsi que la condition socio-économique, ceci depuis 1947.

Ici, il serait également intéressant de mentionner une doctrine du Code déontologique CII pour la profession infirmière. Le Conseil internationale des infirmières (2006), affirme que : " Dans l'exercice de sa profession, l'infirmière crée une ambiance dans laquelle les droits de l'homme, les valeurs, les coutumes et les croyances spirituelles de l'individu, de la famille et de la collectivité sont respectés " (p.2). Par le terme "d'ambiance", nous comprenons le terme "d'environnement". Cette doctrine entre donc en contradiction avec ce que vivent les PVVIH pouvant être usagères de drogue, à travers les articles. En effet, une stigmatisation présente dans les soins ne va pas permettre une ambiance saine pour la personne soignée.

De plus, concernant les sentiments positifs possibles chez les PVVIH et consommatrice de drogue, l'article écrit par Batchelder & al., (2013) nomme que, pour pouvoir favoriser ceux-ci, un soutien psychosocial fort est nécessaire. Il peut être manifesté sous la forme de conseil d'adhésion par des professionnels de santé qualifiés. Ce point-ci montre l'importance du point traité précédemment concernant la stigmatisation présente dans les soins.

## 6.2. La santé, axée sur l'humain

Selon Gottlieb (2017), l'humain est au centre ainsi que sa famille, son entourage. La santé est vue comme une aspiration profonde pour la personne soignée mais aussi pour la société qui l'entoure, de manière à se motiver et s'encourager pour aller vers un bien-être (Gottlieb, 2013). Ceci explique l'importance de l'aspect psychosocial pour la personne soignée.

Cette définition est en corrélation avec celle de l'OMS (1999) : "La santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'invalidité." (p.12).

Ces éléments rentrent en contradiction avec l'étude Pitasi & al., (2018) qui montre, à travers la population américaine, l'importance des attitudes stigmatisantes à l'égard des PVVIH. En effet, presque un tiers des adolescents et un cinquième des adultes ayant participé à cette étude ont exprimé avoir peur d'être en présence d'une PVVIH. Le groupe d'âge ayant une plus forte approbation pour le jugement moral à l'égard de cette population est celui des  $\geq 50$  ans. L'influence parentale a aussi été recherchée en mettant des dyades parents-enfants et il n'a pas été démontré qu'il y avait un lien sur les représentations transmises aux générations plus jeunes. Néanmoins, l'étude nomme que cette proportion importante de discrimination est un frein concernant la prévention du VIH.

L'étude menée par Batchelder & al., (2013) a fait ressortir les sentiments de PVVIH usagères de méthadone, pour essayer de capter leurs ressentis face à leur vécu. Le déni face à la maladie et à sa gravité est ressorti plusieurs fois. La faible estime de soi et la honte ont été citées, liées non seulement à leur consommation de drogue mais surtout à leur statut séropositif, tout ceci entraînant une mauvaise adhésion au TAR. Un participant a même exprimé ne pas se sentir à l'aise lorsqu'il vient chercher son traitement à la clinique : "Lorsque vous prenez des médicaments contre le VIH au guichet, tous ceux qui sont en ligne derrière vous savent pourquoi. C'est comme un petit panneau dans le dos qui dit : "J'ai le VIH"." (Batchelder & al., 2013, p.1371). Le dernier sentiment négatif relevé a été l'isolement ressenti. En effet, un manque de relations sociales est existant, ceci est décrit comme délétère pour accepter la maladie et être un frein pour l'adhésion médicamenteuse. Ces sentiments négatifs sont associés à une mauvaise observance et à une rechute dans les consommations de substances, ce qui entraîne finalement un cercle vicieux.

De plus, selon ONUSIDA (2009), qui est une organisation mondiale, au Botswana, une étude menée sur des personnes recevant le TAR démontre que 40% d'entre elles ont retardé leur dépistage, mettant en cause la stigmatisation essentiellement. Dans une autre étude menée en Indonésie auprès des consommateurs de drogue intraveineuse, 40% des participants

indiquent la stigmatisation comme étant la raison d'évitement du dépistage. Ceci montre l'impact de la discrimination, allant jusqu'à retarder le dépistage et étant néfaste pour la population séronégative comme mentionné par Cobos Manuel & al., (2020) dans la Revue Médicale Suisse.

En effet, la situation en Suisse semble similaire. Selon un article de Bichsel & Conus (2017), la stigmatisation est l'affaire de tout le monde. Elle décrit la mise à l'écart d'un être humain à cause de ses différences considérées comme contraires aux normes de la société. Trois domaines de stigmatisation sont identifiés par Ervin & Goffman : une déformation physique visible, un comportement différent de ceux conventionnels, comme les usagers de drogue (une caractéristique du public cible traitée dans ce travail) et les personnes considérées comme "étrangères" au niveau ethnique, religieux ou de par leur nationalité. Ceci fait passer une personne de "complète et normale" à "détériorée et diminuée", avec pour conséquence le rejeter l'individu par la société. Cela engendre également un autre problème : l'auto-stigmatisation.

Tous ces éléments réunis montrent une contradiction avec la vision de Gottlieb concernant l'aspiration profonde du bien-être pour la personne soignée de la part de la société, étant donné que cette dernière est stigmatisante, que des sentiments négatifs finissent par en ressortir et que cela a une influence sur l'adhésion médicamenteuse. De plus, cette population agit sur l'environnement de la personne, comme argumenté ci-dessous.

### **6.3. L'environnement en interaction avec la personne**

Selon Larousse (s.d), l'environnement est :

Ce qui entoure de tous côtés (...) Ensemble des éléments (...) qui entourent un individu ou une espèce et dont certains contribuent directement à subvenir à ses besoins. Ensemble des éléments objectifs (qualité de l'air, bruit, etc.) et subjectifs (beauté d'un paysage, qualité d'un site, etc.) constituant le cadre de vie d'un individu. Atmosphère, ambiance, climat dans lequel on se trouve ; contexte psychologique, social.

En lien avec la problématique, il est possible de faire ressortir de cette définition les éléments suivants : contribuer aux besoins, cadre de vie, contexte psychosocial. Ils sont des points clés pour favoriser un bon environnement et sont en contradiction avec les articles utilisés pour cette revue de littérature. Ceci sera repris dans les paragraphes ci-dessous.

Selon Gottlieb (2013), l'environnement agit sur la personne, autant sur ses forces que sur ses déficits, entraînant un développement favorable ou défavorable chez la personne. Il s'agit d'un élément mentionné ci-dessus (cf. point 6.2) vis-à-vis de la population stigmatisante ayant un impact négatif sur la PVVIH et sur son adhésion médicamenteuse. L'article écrit par Attonito & al., (2014) mentionne les deux éléments suivants : la demande de soutien dans les soins et la demande de soutien social. Ces deux derniers peuvent être compris dans la vision de l'environnement selon Gottlieb. En effet, il a été démontré que la demande de soutien dans les soins a été sollicitée par 60% des participants au départ puis 25% l'ont sollicitée mais avec un décalage d'une année. Il n'y a pas de notion de cause à ce décalage, mais il est possible d'évoquer la peur et de faire le lien avec une possible stigmatisation pouvant être vécue dans les soins, comme expliqué (cf. point 6.1). Ceci donne un total de 85% de demande de soutien dans les soins, sur un total de 273 participants. Ceci montre le souhait et la nécessité d'un soutien dans les soins pour les PVVIH et consommatrices de substances, ici de marijuana et d'alcool.

Concernant la demande de soutien social, elle a été évaluée à 44.3% sur la population participante. Ceci montre également que le désir de pouvoir faire appel à la société est présent. De plus, selon l'étude de Navarro & al., (2014), les caractéristiques démographiques ont un rôle important dans l'adhésion médicamenteuse. Par démographique, il est question également d'environnement.

De plus, à travers ses résultats, l'étude écrite par Turan & al., (2017) montre que la stigmatisation communautaire perçue par les PVVIH est associée à tous les facteurs de santé mentale, affectifs et cognitifs. Ici, il est démontré qu'un environnement néfaste a donc de nombreuses répercussions sur les PVVIH.

Par ailleurs, au sein de la revue : "*Barriers to adherence and intentional non-adherence*", un article écrit par Downes & Foote, (2019), mentionne d'autres obstacles pour l'adhésion médicamenteuse des PVVIH sont nommés : l'isolement social sans incitation au bien-être et à la santé et l'influence négative de la famille, du partenaire ou encore des amis et des médias sociaux.

Au vu des points cités plus haut, il est donc important de favoriser l'empowerment chez cette population.



#### **6.4. L'empowerment pour favoriser une santé innée**

Selon Gottlieb (2017), l'empowerment est le fait de rendre la personne soignée active dans sa prise en soin. L'intérêt de cette vision, pour les PVVIH, est important. En effet, cela pourrait avoir un impact positif, allant à contre-sens des impacts négatifs que la stigmatisation vécue leur amène dans les domaines psychosociaux. Au sein de l'étude de Tran & al., (2017), les impacts négatifs ressentis par la PVVIH sont les suivants : l'estime de soi en baisse, un soutien social diminué mais également une baisse de l'adhésion médicamenteuse. Ces expériences négatives ont également une influence sur les facteurs de santé mentale, affectifs et cognitifs.

De plus, cette étude décrit trois mécanismes de stigmatisation différente : promulguée, anticipée et intériorisée. Celle promulguée s'apparente aux expériences antérieures de discriminations, de préjugés ou encore de dévalorisations par d'autres personnes en fonction de leur statut sérologique. La stigmatisation anticipée est celle où les personnes ont une crainte de se retrouver à nouveau devant des situations de discriminations, comme ils ont déjà pu connaître. Et la stigmatisation intériorisée est finalement l'acceptation de cette étiquette posée sur leur statut sérologique, avec des sentiments de honte, d'embarras, de faible estime de soi et d'autoaccusation. Ces différents mécanismes amènent à une défaillance dans l'adhésion médicamenteuse. Ceci montre que les PVVIH ne peuvent donc pas nécessairement s'appuyer sur la société et doivent se débrouiller seules. C'est pour cette raison que l'importance de l'empowerment prend son sens et favorise une santé innée, également concept de Gottlieb (2017).

D'autres variables psychosociales ont été nommées par Attonito & al., (2014), notamment la consommation de substances (alcool et marijuana ici). Au sein de leur étude, l'alcool n'a pas été identifié comme problématique dans l'adhésion médicamenteuse. Il est important d'indiquer qu'il n'y a pas eu de contrôle vis-à-vis de cette consommation déclarée par les participants VIH. En revanche, l'abus d'alcool, au sein d'autres études approfondies, a démontré des conséquences physiques néfastes et une mauvaise observance médicamenteuse (Bryant, 2006).

Concernant la consommation de marijuana, il y a eu une association modeste avec une observance médicamenteuse diminuée. Alors que d'autres études démontrent qu'il n'y aurait aucun impact (Rosen & al., 2013), voire même qu'à différents degrés de consommation, elle améliorerait l'adhésion au traitement (Bonn-Miller & al., 2012). Ces résultats montrent qu'aucune personne ne se ressemble, comme le nomme Gottlieb (2013) et qu'il est donc nécessaire de s'adapter à chacun d'eux.

Néanmoins, les impacts de la stigmatisation sont visibles et peuvent, entre autres, augmenter une hausse de la virémie vis-à-vis d'une baisse de l'adhésion médicamenteuse due aux mécanismes de stigmatisation et / ou à une possible consommation de substances. De plus, selon Paparello & al., (2014), l'auto-gestion est la base pour maintenir un régime au TAR et une adhésion au suivi clinique optimal. Ce dernier point avancé est soutenu par le CHUV. En effet, selon Cobos Manuel & al., (2020), le développement de l'empowerment devrait faire partie intégrante de la lutte contre les discriminations subies par les PVVIH. Ceci dans le but de réduire les effets de la stigmatisation en leur permettant d'acquérir ou de maintenir des compétences nécessaires pour gérer au mieux leur santé, leur vie malgré leur maladie chronique.

Les relations sociales, comme expliqué dans les mécanismes de stigmatisation, sont un point important pour pouvoir améliorer l'auto-soin de manière importante, Boyes & Cluver (2013) en parlent. Les discriminations sont la cause principale du manque d'engagement dans les soins des PVVIH, due à l'exclusion provoquée par la maladie et aussi au rejet social ; ceci peut affecter la capacité d'une personne à maintenir ou acquérir une gestion de santé efficace. Le soutien social est donc primordial pour améliorer l'auto-soin, ceci s'affilie au concept d'empowerment traité ci-dessus.

## **6.5. Les droits humains**

Pour conclure cette discussion, il nous semblait important de mentionner les droits de l'Homme et de les mettre en lien avec notre problématique. En effet, le 10 décembre 1948, la Déclaration Universelle des droits de l'Homme a été signée par 58 Etats à Paris, ceci via les Nations Unies, dans un but d'égalité aux droits humains et de dignité pour tous. Il a été choisi de citer certains éléments faisant mention, entre autres, de droit à la dignité et d'accès aux soins.

Selon les Nations Unies (1948) :

Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde. Considérant que la méconnaissance et le mépris des droits de l'homme ont conduit à des actes de barbarie qui révoltent la conscience de l'humanité (...) l'homme ne soit pas contraint, en suprême recours, à la révolte contre la tyrannie et l'oppression. Chacun peut se prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés (...) sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, (...) d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation.

Toute personne, en tant que membre de la société, a droit à la sécurité sociale ; elle est fondée à obtenir la satisfaction des droits économiques, sociaux et culturels indispensables à sa dignité et au libre développement de sa personnalité (...). Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour (...), les soins médicaux.

Tout être humain devrait donc pouvoir vivre décemment selon cette déclaration. De plus, cette dernière est reprise au sein du Code déontologique du CII pour la profession infirmière. En effet, le Conseil internationale des infirmières (2006) affirme que :

Les besoins en soins infirmiers sont universels. Le respect des droits de l'homme - en particulier le droit à la vie, à la dignité et à un traitement humain, ainsi que les droits culturels - fait partie intégrante des soins infirmiers. Ces derniers ne sont influencés par aucune considération d'âge, de couleur, de croyance, de culture, d'invalidité ou de maladie, de sexe et d'orientation sexuelle, de nationalité, de politique, de race ni de statut social, autant de particularités qu'ils respectent au contraire. (p.1)

Par ailleurs, ONUSIDA utilise la déclaration des droits de l'Homme pour sa lutte contre les ripostes au VIH (2021) : " Une approche fondée sur les droits de l'homme est essentielle pour en finir avec le sida comme menace de santé publique. Les approches fondées sur les droits créent un environnement propice à la réussite des ripostes au VIH et affirment la dignité des personnes vivant avec le VIH ou exposées au virus."

Néanmoins et malgré ces écrits internationaux, les PVVIH pouvant être usagères de substances subissent des discriminations, notamment par méconnaissance comme nommés plus haut, dans leur quotidien et dans les milieux de soin. Une distinction peut donc se voir au sein de la société et une atteinte à la dignité peut être visible lorsqu'ils parlent de sentiment de honte ou de baisse de l'estime de soi. De plus, l'accès aux soins médicaux est un droit, mais s'ils subissent de la stigmatisation dans les lieux en offrant, vont-ils réellement y aller ?

## 7. CONCLUSION

Dans le contexte actuel, il est possible de voir que la discrimination envers les PVVIH est encore largement répandue et qu'une double discrimination existe quand ces dernières sont usagères de drogues. Cette stigmatisation peut venir autant du public large que de la part des soignants, elle a pour conséquences une baisse de l'adhésion au TAR, des impacts sur l'environnement psychosocial, sur la santé physique et sur la santé mentale.

La théorie infirmière de Gottlieb a permis de mettre en avant les discordances entre un environnement, à prendre au sens large, favorable aux PVVIH pouvant consommer des drogues et celui dans lequel elles vivent au quotidien. En effet, elle a permis de montrer qu'un environnement stigmatisant, ne mettant pas la personne au centre, est néfaste pour la santé de la personne concernée et encore davantage si le lien soignant-soigné n'est pas solide, ici stigmatisant. Cette théorie favorisant l'empowerment, montrerait cette dernière comme solution ultime en cas de non-changement de comportement de la part de la société.

Cette revue de littérature a permis de répondre à la question de recherche finale :

Utilisant la théorie de l'ASFF, comment les infirmier.ères peuvent avoir une influence sur la stigmatisation faite aux PVVIH pouvant consommer des substances, dans le but de favoriser une observance médicamenteuse ?

Selon les articles sélectionnés, il a été mis en avant que des infirmier.ères ainsi que des équipes pluridisciplinaires peuvent avoir un effet positif auprès de la population cible.

Les actions infirmières prioritaires pour combattre la stigmatisation des PVVIH pouvant être usagères de drogue sont les suivantes :

- Écouter activement les personnes prises en soins
- Favoriser une vision positive pour limiter les sentiments négatifs chez les patients
- Prendre en compte le passé médical et des potentiels mauvaises expériences de soins, lié à la stigmatisation
- Axer sa vision infirmière sur les aspects biopsychosociaux de la personne
- Créer une relation de confiance et un lien thérapeutique
- Effectuer des éducations thérapeutiques en partant des connaissances du patient pour favoriser son observance médicamenteuse et son empowerment
- Favoriser la création d'atelier, de groupe de parole pour mettre en relation des patients nécessitant un soutien social

- S'intéresser à cette problématique, se rendre sur les lieux de soins pouvant recenser ce type de patient pour pouvoir mieux comprendre la situation, avec les professionnels de santé du lieu.
- En cas de consommation de substance, chercher à comprendre la raison, orienter la personne vers une solution de substitution avec des équipes spécialisées si le souhait est présent de la part de la personne. Dans un but de prévention tertiaire, diriger la personne vers des lieux de consommations appropriés pour limiter les risques de contamination

Les actions pouvant être mises en place seront reprises dans les points suivants.

### **7.1. Recommandations cliniques**

Après avoir consulté ces articles et davantage selon Batchelder & al., (2013), l'empowerment est une intervention à prioriser pour les PVVIH pouvant être usagères de drogue. En effet, une intervention à orientation psychologique serait nécessaire pour que les personnes séropositives et usagères drogues stigmatisées puissent gérer leurs émotions négatives, baisser le sentiment de honte et encourager le soutien social ainsi que l'autonomisation. Pour réduire les pensées auto-stigmatisantes, promouvoir l'adhésion au TAR et diminuer la consommation de drogue, un traitement basé sur la conscience et l'acceptation de la maladie serait à proposer et ceci avec la concordance de l'article de Luoma & al., (2012) selon Batchelder & al., (2013).

En lien avec l'autonomisation, Cobos Manuel & al., (2020) s'accorde aussi à dire qu'il est nécessaire de mettre en place des programmes favorisant l'empowerment pour les PVVIH.

Une autre clé pour la pratique est mentionnée par Attonito & al., (2014) dans leur article. Ces auteurs attestent que la prise en compte des facteurs psychosociaux pour les PVVIH est un point important pouvant favoriser l'amélioration des résultats de santé. Cette étude atteste qu'une approche biomédicale ne suffit pas pour éradiquer le VIH et que d'autres modèles sont à exploiter. Il n'est pas dit clairement au sein de l'étude mais ceci laisse penser à une approche biopsychosociale pour avoir des résultats de santé favorable, comme une baisse de la VL.

Pour ce faire et selon nous, effectuer une bonne anamnèse serait un premier pas pour connaître au mieux le patient. Par cette étape, la création du lien thérapeutique peut également se faire. Par la suite, une équipe pluridisciplinaire peut aussi avoir un impact : le médecin pour les prescriptions médicales et l'explication spécifique de la maladie par exemple. Les psychologues, psychiatres pour éviter les sentiments négatifs (honte, baisse de l'estime de

soi) et les problématiques psychiques que la maladie peut engendrer comme nommé dans les articles (dépression, anxiété) de Batchelder & al., (2013) et Turan & al., (2017). Une mise en relation est aussi possible avec les consultations VIH/SIDA pour un meilleur suivi spécialisé. La PVVIH pouvant être usagère de drogue peut aussi être mise en relation avec le pôle social s'il y a nécessité d'aide financière par exemple ou encore s'il y a présence d'incompréhension des droits (assurances). Des associations existent aussi pour favoriser une interaction sociale avec des personnes vivant la même situation. Cette possibilité peut apporter un soutien et une écoute externe du milieu hospitalier.

Un autre principe clé dans la prise en soins de cette population est le maintien du lien entre soignant-soigné. Il est aussi mentionné comme essentiel dans la prise en soins des PVVIH pouvant être usagères de drogue. Un programme d'adhésion médicamenteuse à l'aide de moyens économiques serait rentable pour réduire à long terme les risques de transmission. En lien avec ceci, favoriser une équipe multidisciplinaire pour ces patients serait également une possibilité de prise en soins, dans le but d'assurer une adhésion médicamenteuse, comme mentionné ci-dessus. Un autre axe est également intéressant : tenir au mieux un registre de pharmacie pour pouvoir aussi constater l'adhésion médicamenteuse vis-à-vis du nombre de comprimés pris (Navarro & al., 2014), d'où l'intérêt d'une équipe multidisciplinaire.

Une recommandation plutôt de l'ordre médical est mentionnée par Navarro & al., (2014), mettant en avant l'idée d'une posologie médicamenteuse la plus réduite possible pour favoriser l'adhésion médicamenteuse. Au sein de leur étude, bien que statistiquement cela ne soit pas significatif, les posologies allégées en nombre de comprimés ont eu tendance à avoir un meilleur succès virologique.

Une autre recommandation a été pensée suite à ce travail ; l'idée de rassembler des PVVIH pouvant être usagères de drogue et en faire un atelier. En effet, au CHUV, un atelier collectif est déjà mis en place avec des thématiques comme "vieillir avec le VIH" ou encore l'annonce du statut sérologique (Cobos Manuel & al., 2020). Ceci, selon nous, pourrait favoriser un lien social et permettre aux personnes concernées de se sentir moins seules dans leur vécu.

## **7.2. Recommandations enseignement**

Au vu des articles et selon Cobos Manuel & al., (2020), concernant le personnel soignant, des formations continues des connaissances VIH chez les professionnels de santé seraient un pas favorable, dans le but que ce ne soit pas au PVVIH de porter tout le poids de la gestion de la

maladie. Ceci en travaillant sur les attitudes non-jugeantes et sur les connaissances. Il est aussi important de savoir ne poser que les questions pertinentes pour respecter la vie privée des patients. Tout ceci pourrait faire diminuer voir disparaître des peurs infondées. Ces actions pourraient également diminuer le risque de maintenir ce phénomène de discrimination associé au VIH. Ce dernier point est également mis en avant par Davtyan & al., (2017), dans leur étude. Ils expriment qu'il est impératif d'élaborer des stratégies pour réduire la stigmatisation dans le but d'améliorer les expériences des patients mais également celle des soignants. En effet, comme exprimé par Cobos Manuel & al., (2020) dans la Revue Médicale Suisse, les soignants peuvent avoir des comportements qui mettent en danger les PVVIH et ceci par peur de transmission ; manque de dextérité, précaution excessive et baisse de la qualité des soins, cf. point 2.9.

Concernant également l'enseignement des infirmier.ères, il serait judicieux d'apporter à leurs connaissances l'aspect des droits humains. En effet, selon le Conseil internationale des infirmières, à travers le Code déontologique du CII pour la profession infirmière (2005) au niveau de l'enseignement, il serait bon d' " inclure dans les cours des références aux droits de l'homme, à l'équité, à la justice et à la solidarité en tant que fondements de l'accès aux soins" (p.5). Selon nous, ceci pourrait favoriser une égalité de soins pour tous sans mettre en danger la santé de la personne comme exprimé au paragraphe ci-dessus.

En ce qui concerne les enjeux de santé publique, il serait important de mettre l'accent sur la promotion et la prévention de la santé, ceci en faisant de l'enseignement auprès de la société. En effet, cette action serait également bénéfique pour les PVVIH. Preuve en est dans l'article de Batchelder & al., (2013) : Un environnement soutenant serait en effet favorable au bien-être des PVVIH pouvant être usagère de drogue. Des sentiments positifs comme l'acceptation de la part de la société permettraient de trouver une motivation et de favoriser une meilleure adhésion.

Un autre article de Pitasi & al., (2018) atteste l'intérêt d'une éducation à la population. Il est suggéré de mettre en œuvre un large éventail d'activités pour lutter contre cette stigmatisation à l'aide de campagnes de communication. Il est indiqué que l'information au public en matière de prévention et de traitement serait favorable pour réduire la peur d'être au contact des PVVIH.

Selon nous, des actions à travers les médias et réseaux sociaux peuvent se faire. Actuellement Instagram comprend plus d'un milliard d'utilisateurs à travers le monde (Blogs, 2021) et Facebook environ 2.85 milliards d'utilisateurs (JDN, 2021). Par les écrans, il serait donc possible

d'atteindre un bon nombre de personnes et ceci dès le plus jeune âge. En effet, en 2018 en France, la tranche d'âge moyenne créant une page sur un réseau social est celle de 13 à 14 ans, à une hauteur de 35% (Statista, 2021). Par la présence de message positif concernant le VIH via ces pages web, ceci pourrait réduire la stigmatisation selon nous. En effet, le public se ferait son propre avis par ce qu'il lit et non par ce qu'il entend.

Ces actions auprès de la société pourraient être soutenues par des infirmières, de manière à soutenir la satisfaction des besoins sociaux. Ceci est affirmé par le Conseil internationale des infirmières, à travers le Code déontologique du CII pour la profession infirmière (2006) : "L'infirmière partage avec la société la responsabilité du lancement et du soutien d'initiatives permettant de satisfaire les besoins sociaux et de santé de la population, en particulier des groupes les plus vulnérables" (p.2).

### **7.3. Recommandations recherches**

Selon Turan & al., (2017), les futures études pourraient examiner et se pencher davantage sur les mécanismes psychosociaux de stigmatisations des PVVIH et sur les résultats qu'ils ont, car peu d'études ont été faites sur ce sujet.

Selon Davtyan & al., (2017), il serait nécessaire de faire davantage de recherche sur les soignants et leurs perceptions de la stigmatisation liée au VIH. Ils nomment l'importance de le faire aux USA, lieu de l'étude, mais il semblerait légitime de faire ces recherches également en Suisse et dans le monde entier au vu de l'impact que cela a sur la santé des personnes concernées.

### **7.4. Recommandations pratiques à travers le terrain**

Ces recommandations sont importantes mais il faut également mentionner le contexte de soin qui n'est pas un milieu facile et qui parfois, ne permet pas d'effectuer tout ceci. Le métier de soignant exige beaucoup d'attention, de réflexion ou encore de compétences. Dans le contexte actuel, cette branche n'est pas épargnée. Comme le stipule le journal du Matin, le personnel soignant (ici, en Suisse) est à bout de force. L'ASI s'est vue écrire une lettre au Conseil Fédéral en mettant en garde contre un effondrement possible du système de santé avec des risques se répercutant sur les nombreux patients (2020). La pandémie Covid-19 aura mis les soignants du monde entier à mal et parfois en situation de détresse. Actuellement, il est donc possible d'imaginer que le personnel soignant ne sera pas en mesure de pouvoir mettre en place au mieux toutes ces actions. Néanmoins quelques-unes d'elle peuvent



changer des vies et qui sait, faire revoir des sourires sur des visages éteints. Nous avons conscience que le monde est-ce qu'il est et avons confiance en nous et dans les futures générations pour avoir un impact positif sur cette stigmatisation, même si ceci est à une échelle personnelle.

## **7.5. Apports et limites du travail**

Ce travail comporte ses limites et ses apports. Après analyse du travail effectué, nous nous sommes rendu compte que les limites pouvaient être aussi des apports. En effet, ceci n'est pas dichotomique et le choix de les rassembler a été fait.

La première limite est que nous avons eu plusieurs publics cibles dans notre PICOT et par conséquent dans nos études également. Ce choix a été fait dans le but de pouvoir avoir une vision globale sur les divers acteurs entourant les PVVIH et usagères de drogues selon les articles. Par conséquent, nous considérons également ce dernier point comme un apport. La seconde limite est les divers types d'études (qualitatives et quantitatives) utilisés. Effectivement, cela ne nous oriente pas forcément sur le même type de résultat. Mais ceci est aussi un apport car cela nous a permis d'avoir autant des données pertinentes à travers des études quantitatives, que d'avoir des faits et des témoignages à travers des études qualitatives. Les deux types d'études mises en corrélation apportent par conséquent de la matière intéressante pour l'argumentation.

Un autre apport est à mentionner ; les six articles scientifiques utilisés pour cette revue de littérature ont été effectués dès 2013, ceci montre l'actualité du sujet sélectionné.

## 8. RÉFÉRENCES

AIDS. (2020). *Le VIH/sida en chiffres*. <https://aids.ch/fr/questions-frequentes/vih-sida/chiffres/>

Asselin, C. (2021). *Instagram, les chiffres incontournables en 2021 en France et dans le monde*. <https://blog.digimind.com/fr/agences/instagram-chiffres-incontournables-2020-france-et-monde#monde>

Association Première Ligne. (2011). *La réduction des risques liés à l'usage des drogues* [Brochure]. [https://www.premiereligne.ch/wp-content/uploads/2013/07/brochure\\_1ereligne\\_20ans.pdf](https://www.premiereligne.ch/wp-content/uploads/2013/07/brochure_1ereligne_20ans.pdf)

Attonito, J., Dévieux, J. G., Lerner, B. D., Hospital, M. M., & Rosenberg, R. (2014). *Antiretroviral treatment adherence as a mediating factor between psychosocial variables and HIV viral load*. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 25(6), 626-637.

Batchelder, A. W., Brisbane, M., Litwin, A. H., Nahvi, S., Berg, K. M., & Arnsten, J. H. (2013). *"Damaging what wasn't damaged already": Psychological tension and antiretroviral adherence among HIV-infected methadone-maintained drug users*. *AIDS Care*, 25(11), 1370-1374. <https://doi.org/10.1080/09540121.2013.766303>

Bichsel N. & Conus P. (2017). La stigmatisation : un problème fréquent aux conséquences multiples. *Revue Médicale Suisse*. 13, 478-81.

Cobos Manuel, I., Jackson-perry, D., Courvoisier, C., Bluntschli, C., Carel, S., Muggli, E., Waelti da Costa, V., Kampouri, E., Cavassini, M. & Darling, K. (2020). Stigmatisation et VIH : tous concernés. *Revue médicale suisse*. 16, 744-8.

Confédération Suisse, Office fédérale de la santé publique. (2020). *Chiffres maladies infectieuses*. [https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-zuinfektionskrankheiten.exturl.html/aHR0cHM6Ly9tZWxkZXN5c3RlbWUuYmFnYXBwcy5jaC9pbmZyZX/BvcnRpbmcyZGF0ZW5kZXRhWxzL2YvaGl2Lmh0bWw\\_d2ViZ3Jh/Yj1pZ25vcmlU=.html](https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-zuinfektionskrankheiten.exturl.html/aHR0cHM6Ly9tZWxkZXN5c3RlbWUuYmFnYXBwcy5jaC9pbmZyZX/BvcnRpbmcyZGF0ZW5kZXRhWxzL2YvaGl2Lmh0bWw_d2ViZ3Jh/Yj1pZ25vcmlU=.html)

Confédération Suisse, Office fédérale de la santé publique. (2020). *Virus de l'immunodéficience humaine (VIH)*.

[https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-zu-infektionskrankheiten.exturl.html/aHR0cHM6Ly9tZWxkZXN5c3RibWUuYmFnYXBwcy5jaC9pbmZyZX/BvcnRpbmcyZGF0ZW5kZXRhWxzL2YvaGl2Lmh0bWw\\_d2ViZ3Jh/Yj1pZ25vcmU=.html](https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-zu-infektionskrankheiten.exturl.html/aHR0cHM6Ly9tZWxkZXN5c3RibWUuYmFnYXBwcy5jaC9pbmZyZX/BvcnRpbmcyZGF0ZW5kZXRhWxzL2YvaGl2Lmh0bWw_d2ViZ3Jh/Yj1pZ25vcmU=.html)

Confédération Suisse, Office fédéral de la santé publique. (2019). *VIH, syphilis, gonorrhée et chlamydie en Suisse en 2018 : survol épidémiologique*, 41, 10-36.

Conseil International des Infirmières. (2006). *Code déontologique de CII pour la profession infirmière*. [Brochure]. Imprimerie fornara.

Davtyan, M., Olshansky, E. F., Brown, B., & Lakon, C. (2017). *A grounded theory study of HIV-related stigma in US-based health care settings*. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 28(6), 907-922.

Downes, R. & Foote, E. (2019). Barriers to adherence and intentional non-adherence : a guide for nurses. *NHIVNA Best Practice*, 19(3).

Geurtsen B. (2005). Quality of Life and Living With HIV/AIDS in Cambodia. *Journal of transcultural Nursing*, 16 (1), 41-49, DOI : 10.1177/1043659604270979

Gottfried Hirschall. (2016). *Objectif : zéro cas de discrimination dans les structures de soins*. OMS. <https://www.who.int/mediacentre/commentaries/zero-discrimination-day/fr/>

Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2017). *Strengths-Based Nursing: A Process for Implementing a Philosophy Into Practice*. *J Fam Nurs*, 23(3), 319-340. DOI :10.1177/10748407

Gottlieb, LN. (2013). *Les soins infirmiers fondés sur les forces : la santé et la guérison de la personne et de la famille*. Québec : de boeck.

Groupe Santé Genève. (2016). *VIH/Sida en 2016/2017*. <http://www.groupesida.ch/sidebar/vihsida-en-2012.php>

Jeannin, A., Meystre-Agustoni, G., Locicero, S. & Dubois-Arber, F. (2009). *Système de suivi de la stratégie de lutte contre le vih/sida en suisse* [Graphique]. [https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB\\_F8240BA3DE56.P001/REF](https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_F8240BA3DE56.P001/REF)

Jobin, L., Pigeon, M., & Bédard, L. (2012). *La santé et ses déterminants : mieux comprendre pour mieux agir*. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-202-06.pdf>

Journal du net. (2021). *Nombre d'utilisateurs de Facebook dans le monde*. <https://www.journaldunet.com/ebusiness/le-net/1125265-nombre-d-utilisateurs-de-facebook-dans-le-monde/>

Larousse (s.d). *Environnement*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/environnement/30155>

Larousse (s.d). *Histoire de la médecine*. [https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/histoire\\_de\\_la\\_m%C3%A9decine/187065](https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/histoire_de_la_m%C3%A9decine/187065)

Le matin. (2020). *Le personnel soignant, à bout de forces, crie au secours*. <https://www.lematin.ch/story/le-personnel-soignant-a-bout-de-forces-crie-au-secours-922905013658>

Le petit Robert. (2015). *Le petit robert de la langue française*. Edition : Le Robert.

Lowther, K., Selman, L., Harding, R., & Higginson, I. J. (2014). *Experience of persistent psychological symptoms and perceived stigma among people with HIV on antiretroviral therapy (ART): a systematic review*. International journal of nursing studies, 51(8), 1171-1189.

Marsicano, É., Dray-Spira, R., Lert, F., Hamelin, C. & le groupe ANRS-Vespa2. (2014). *Les personnes vivant avec le VIH face aux discriminations en France métropolitaine*. Population & Sociétés, 516(10), 1-4. DOI :10.3917/popsoc.516.0001.

Mellouk, O. (2011). *Lutte contre la stigmatisation et les discriminations : des discours à la réalité*. Vih.org. <https://vih.org/20110110/lutte-contre-la-stigmatisation-et-les-discriminations-des-discours-a-la-realite/>

Nations Unies Droits de l'Homme. (2021). *"AIDS epidemic still being driven by human rights violations" – Un experts warn*. <https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=20055&LangID=E>

Nations Unies Droits de l'Homme. (2021). *VIH/SIDA et les droits de l'Homme*.

<https://www.ohchr.org/FR/Issues/HIV/Pages/HIVIndex.aspx>

Nations Unies. (1948). *La déclaration universelle des droits de l'homme*.

<https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>

Nations Unies. (s.d). *Paix, dignité et égalité sur une planète saine*. <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>

Navarro, J., Pérez, M., Curran, A., Burgos, J., Feijoo, M., Torrella, A., & Falcó, V. (2014). *Impact of an adherence program to antiretroviral treatment on virologic response in a cohort of multitreated and poorly adherent HIV-infected patients in Spain*. *AIDS patient care and STDs*, 28(10), 537-542.

ONUSIDA. (2021). *Droits de l'homme*. <https://www.unaids.org/fr/topic/rights>

ONUSIDA. (2020). *Traitement du VIH*.

<https://www.unaids.org/fr/topic/treatment#:~:text=Le%20traitement%20antir%C3%A9troviral%20combin%C3%A9%20emp%C3%A4che,de%20l'infection%20%C3%A0%20VIH.>

ONUSIDA. (2014). *90-90-90 Une cible ambitieuse de traitement pour aider à mettre fin à l'épidémie du sida* [Brochure].

[https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/90-90-90\\_fr.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_fr.pdf)

ONUSIDA. (2009). *Lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH – un élément essentiel des programmes nationaux de lutte contre le sida* [Brochure].

Organisation Mondiale de la Santé. (2021). *L'OMS demeure fermement attachée aux principes énoncés dans le préambule de sa Constitution*. <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>

Organisation Mondiale de la Santé. (2020). *10 faits sur les inégalités en matière de santé*. [https://www.who.int/features/factfiles/health\\_inequities/fr/](https://www.who.int/features/factfiles/health_inequities/fr/)

Organisation Mondiale de la Santé. (2020). *Constitution*. <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>

Organisation Mondiale de la Santé. (2020). *Déterminants sociaux de la santé*. [https://www.who.int/topics/social\\_determinants/fr/](https://www.who.int/topics/social_determinants/fr/)

Organisation Mondiale de la Santé. (2018). *La santé mentale : renforcer notre action*. <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>

Organisation Mondiale de la Santé. (1999). *Glossaire de la promotion de la santé* [Brochure]. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1\\_fre.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf)

Organisation Mondiale de la Santé. (s.d). *Les inégalités en matière de santé et leurs causes*. [https://www.who.int/features/factfiles/health\\_inequities/facts/fr/index1.html](https://www.who.int/features/factfiles/health_inequities/facts/fr/index1.html)

Paparello, J., Zeller. Et While, A. (2014). Meeting the complex needs of individuals living with HIV : a case study approach. *British Journal of Community Nursing*, 19(11), 526-533.

Peltzer, J., Domian, E., & Teel, C. (2015). *Living in the everydayness of HIV infection: Experiences of young African-American women*. *MedSurg Nursing*, 24(2), 111.

Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière*. (4e èd). Montréal: Chenelière éducation

Pitasi, M. A., Chavez, P. R., DiNenno, E. A., Jeffries, W. L., Johnson, C. H., Demeke, H., ... & Bradley, H. (2018). *Stigmatizing attitudes toward people living with HIV among adults and adolescents in the United States*. *AIDS and Behavior*, 22(12), 3887-3891.

Plumauzille, C. & Rossigneux-Méheust, M. (2014). *Le stigmat ou « La différence comme catégorie utile d'analyse historique »*. <https://doi.org/10.3917/hyp.131.0215>

Roncier, C. (2020). *La conférence mondiale AIDS 2020* [Graphique]. <https://vih.org/dossier/la-conference-mondiale-aids-2020/>

RTS. (2020). *Un tiers d'infections VIH en moins en 2020 en Suisse en raison du Covid-19*. <https://www.rts.ch/info/suisse/11772268-un-tiers-dinfections-vih-en-moins-en-2020-en-suisse-en-raison-du-covid19.html>

RTS. (2017). *Le sida, des origines à aujourd'hui*. <https://www.rts.ch/decouverte/sante-et-medecine/maladies-et-traitements/sida/4633909-le-sida-des-origines-a-aujourd'hui.html>

Science et avenir. (2018). CARTE. *Quels sont les pays les plus touchés par le VIH ?*. [https://www.sciencesetavenir.fr/sante/sida-quels-sont-les-pays-les-plus-touchees-par-le-vih\\_118784](https://www.sciencesetavenir.fr/sante/sida-quels-sont-les-pays-les-plus-touchees-par-le-vih_118784)

Statista. (2021). *À quel âge avez-vous créé votre premier compte sur les réseaux sociaux ?* <https://fr.statista.com/statistiques/939170/age-moyen-adolescent-creation-compte-reseau-social-france/>

Turan, B., Budhwani, H., Fazeli, P. L., Browning, W. R., Raper, J. L., Mugavero, M. J., & Turan, J. M. (2017). *How does stigma affect people living with HIV? The mediating roles of internalized and anticipated HIV stigma in the effects of perceived community stigma on health and psychosocial outcomes*. *AIDS and Behavior*, 21(1), 283-291.

Zullino, D. (2018). *L'observance thérapeutique*. <https://pro.addictohug.ch/observance-therapeutique/>

## 9. ANNEXES

Sur les pages suivantes, vous trouverez les annexe

### 9.1. Grille STROBE, article “Antiretroviral treatment adherence as a mediating factor between psychosocial variables and HIV viral load.”

Attonito, J., Dévieux, J. G., Lerner, B. D., Hospital, M. M., & Rosenberg, R. (2014). Antiretroviral treatment adherence as a mediating factor between psychosocial variables and HIV viral load. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 25(6), 626-637.

Sections / item	Numéro	Description
Titre et résumé	1a	<b>Titre:</b> Antiretroviral treatment adherence as a mediating factor between psychosocial variables and HIV viral load. <b>Type d'étude :</b> descriptive.
	1b	<b>But :</b> Cherchait à déterminer si plusieurs variables psychosociales ont un impact direct sur la VL VIH ou si elles ont une association indirecte sur cette dernière, avec une adhésion complète au TAR. <b>Méthode :</b> données transversales récupérées entre 2009-2012 au début d'un essai progressif randomisé contrôlé. Récupération des données avec des questionnaires et diverses échelles de mesures (voir point 8.). Eléments mesurés : adhésion, soutien social, stress, aspect neuropsychologique, consommation d'alcool et de marijuana. <b>Résultats :</b> La seule variable psychosociale ayant eu un impact sur la VL a été l'adhésion au TAR. Les barrières les plus nommées par les patients ont concerné les problèmes logistiques liés au TAR. Ces derniers étaient également similaires à d'autres études en nommant la stigmatisation dans les pays développés. Ni le stress ou le soutien social n'ont eu un impact sur la VL ou l'adhésion mais l'identification des liens directs entre biomarqueurs et facteurs psychosociaux sont restés difficiles.
<b>Introduction</b>		
Contexte/Justification	2	Une mauvaise adhésion a été associée à une réplication virale, à un risque accru de transmission et aussi à une surmortalité. La non-observance a été corrélée à de nombreux facteurs psychosociaux, entre autres au stress et à des événements traumatiques (Mugavero et al., 2009). Le soutien social a eu un impact connu sur l'observance du TAR lié au VIH (DiMatteo, 2004). Il est également important d'observer le rôle des facteurs cognitifs et de la toxicomanie pouvant jouer un rôle dans les relations entre les impacts psychosociaux et les résultats sur la santé.
Objectifs	3	<b>Objectifs :</b> déterminer l'impact des variables psychosociales sur la VL VIH au regard d'une adhésion complète au TAR. <b>Hypothèses a priori :</b> les facteurs psychosociaux auraient eu un impact sur la VL VIH au regard d'une bonne adhésion. Ceci n'est pas explicité mais ce que nous en comprenons
<b>Méthodes</b>		
Conception de l'étude	4	L'étude a récolté des données transversales entre 2009 et 2012 au début d'un essai prospectif randomisé contrôlé pour des PVVIH adultes ayant des antécédents d'abus ou de dépendance à l'alcool durant les deux dernières années. Les participants ont reçu un document afin d'avoir un consentement libre et éclairé sur cette recherche.



Contexte	5	<b>Lieu</b> : Les participants ont été recrutés dans des organisations communautaires de zone à faible revenu des endroits suivants : Miami-Dade et Broward en Floride. Beaucoup de ces endroits étaient des établissements de traitement de l'alcoolisme ainsi que de la toxicomanie.
Population	6	<i>Etude transversale</i> : critères d'éligibilité : personnes faisant partie d'une organisation communautaire de zone à faible revenu (Miami-Dade, Broward), être âgé de 18 à 60 ans, être infecté par le VIH, avoir eu une consommation d'alcool durant les trois derniers mois, avoir des ATCD de dépendance ou d'abus d'alcool au cours des deux dernières années, parler anglais et ne pas manifester de troubles psychiatriques majeurs. Auto-déclaration de prescription actuelle du TAR.
Variables	7	<b>Variables dépendantes</b> : soutien social, stress, obstacles à l'observance, modérés par les facteurs comportementaux et cognitifs. <b>Variables indépendantes</b> : âge, sexe, éducation.
Sources de données/mesures	8	<b>Méthode d'évaluation</b> : entretien personnel assisté par ordinateur, auto-entretien audio assisté par ordinateur pour les sujets sensibles de manière subjective, suivi de la ligne de temps sur un calendrier pour la consommation de marijuana et d'alcool. <b>Instruments de mesures</b> : <b>Observance médicamenteuse</b> : le score d'adhésion a été calculé comme la moyenne du montant total combiné de chaque TAR pris au cours des semaines (tous = 100%, la plupart = 75%, environ la moitié = 50%, peu = 25%, ou aucun = 0%). Ces derniers ont été mis en lien avec les instruments d'auto-évaluation de l'observance ainsi que la mesure des lymphocytes T CD4+. La virologie a été transformée en log10 pour l'analyse. <b>Soutien social</b> : échelle MOS a mesuré l'aide pour ses besoins sociaux ou dans sa vie quotidienne. Chaque élément a été noté de 1 = aucun temps à 5 = tout le temps. <b>Stress</b> : a été mesuré à l'aide de 40 éléments modifiés à partir d'une enquête sur les expériences de vie, les 32 premiers éléments ont font partie d'une liste commune à des personnes vivants des situations comme : divorce, déménagement, perte. Si un des évènements s'était produit durant les 3 derniers mois, il aurait été noté : 1 très mauvais, 2 assez mauvais, 3 assez bon, 4 très bon. Les éléments 1 & 2 ont été notés à l'envers pour augmenter l'impact de ces derniers. Les éléments 3 & 4 n'ont pas été comptabilisés. Les 8 derniers éléments ont dressé une liste plus détaillée à chaque personne. On y a retrouvé également l'échelle de stress perçu. <b>Barrière à l'adhésion</b> : a été mesuré par "Barriers to adherence", un outil d'auto-évaluation qui proposait 10 raisons possibles pour l'absence de prise de dose du TAR avec des réponses "oui/non" et avec options plus précises comme "j'oublie de prendre mes pilules, loin de chez moi, trop occupé". <b>Aspects neuropsychologiques</b> : "L'auditory Verbal Learning Test" a mesuré la mémoire immédiate et l'apprentissage. À utilisé des scores de 1 à 5, un score élevé montrant un fonctionnement meilleur. "Le Color Trails Test 2" a été utilisé pour évaluer l'attention, le traitement de l'information et la coordination psychomotrice, s'est calculé en seconde, un temps court montrant de bons résultats. "The Category Test Short Form-Booklet Format" a été choisi pour évaluer les fonctions exécutives et la capacité à résoudre des problèmes. Les scores bruts totaux ont

		été utilisé, ceux plus élevés montrant un bon fonctionnement. Les scores neurocognitifs ont été dichotomisés ; les patients montrant un écart-type en dessous des moyennes normatives sur au moins deux instruments ont été identifiés comme présentant une plus grande déficience neurocognitive. Les données normatives ont été définies dans chaque test selon les manuels professionnels fournis avec chaque test.
Biais	9	Le biais des données manquantes a été évalué en calculant une variable fictive qui reflétait l'absence ou la présence de données manquantes et ceci pour chaque variable. Une méthode de vraisemblance maximale des informations a été choisie pour chaque variable également. Un cadre de probabilité maximal a également été pris pour tenir compte des problèmes de distribution des données. Un cadre limité a permis d'obtenir une taille de l'échantillon et une puissance statistique approximative, représentant au moins 5% de la variance des résultats. Pour observer les variables dites "aberrantes", des indices de levier ont été examinés selon chaque profil. Un indice d'effet de levier 4 fois plus élevé que l'effet de levier moyen indiquait la présence de variable "aberrante". Ces derniers ont été retirés de l'analyse finale ( $n = 27$ ).
Taille de l'étude	10	-
Variables quantitatives	11	Les variables prédictives ont été regroupées pour éviter la multi colinéarité et faciliter l'interprétation.
Analyses statistiques	12a	Les effets de la médiation et de l'interaction ont été analysés séparément.
	12b	Après avoir confirmé que toutes les variables considérées pour un modèle concordent, la médiation a été testée en 4 étapes : tester les associations entre le médiateur et les variables indépendantes, les associations entre les variables indépendantes et dépendantes, la relation entre les variables dépendantes et le médiateur et enfin régresser les variables indépendantes et dépendantes persistantes. Un test de Sobel a été réalisé pour confirmer la médiation.
	12c	Voir point 9 "biais".
<b>Résultats</b>		
Population	13a	Un critère a été rajouté après une première sélection de 370 participants : celui d'avoir une prescription déjà en cours pour le TAR. Finalement il en restera 273, ce qui représentait 73.8%, âge moyen des participants : 45 ans.
	13b	Voir point 3a.
Données descriptives	14a	66 % de sexe masculin, 77.3% ont déclarés être de race noire, 13.5% d'origine hispanique, 55.9% des participants ont déclarés avoir au moins un diplôme d'études secondaires, 9% ont eu un emploi.
	14b	-
Données obtenues	15	<b>VIH</b> : le nombre d'années moyennes, vivant avec le VIH était de 12,14 ans. <b>Consommation</b> : En moyenne, il a été déclaré une consommation de 173 verres d'alcool et de consommation de marijuana 19,7 fois durant les 90 derniers jours. <b>Soutien dans les soins</b> : demande de soins de la part de 60% des participants suite au diagnostic et jusqu'à 12 semaines après, 25% ont attendu plus de 12 mois avant la demande. <b>Troubles neurocognitifs</b> : ils ont été observés chez 34% des participants.

		<p><b>Observance</b> : déclaration de 11% des participants qui auraient rencontrés des problèmes. Le taux moyen d'observance sur une période d'une semaine était de 93.5%, 81.5% ont déclaré une observance d'au moins 95%.</p> <p><b>Soutien social</b> : score moyen de 13.3 sur 30.</p> <p><b>Stress</b> : score moyen de 59,74 sur une échelle de 7 à 164.</p> <p><b>Charge virale</b> : détectable à plus de 900'000 copies/ml, avec une moyenne de 16'246 copies/ml, 28% avaient moins de 50 copies/ml.</p> <p>Le modèle final a montré que la variance de l'adhésion au TAR était de 31% et de 18% pour la variance du log10. Chaque augmentation du nombre d'obstacles à l'adhésion prédisait une diminution de 10.06% face à l'observance et également une augmentation de 0.42 unité du log10.</p>
Principaux résultats	16a	Une association modeste corrélant la consommation de marijuana et l'observance du TAR a été constatée et approchant de la signification ( $\beta = 0,15$ , $p = 0,057$ ) ; en revanche, la variable suivante : obstacles à l'observance du TAR, était la seule variable indépendante associée de manière significative à l'observance du TAR et à la VL dans le modèle de modélisation par équations structurelles, elle a donc été sélectionnée pour être testée dans une relation de médiation. Les barrières et l'observance du TAR ( $r = -0,50$ ), l'observance du TAR et la VL ( $r = -0,26$ ), les barrières et la VL ( $r = 0,36$ ) étaient significativement corrélées à $p < 0,01$ .
	16c	-
<b>Discussion</b>		
Résultats clés	18	<p>Les résultats de l'étude ont montré un soutien modeste à une approche biopsychosociale visant à comprendre les conséquences de la suppression virologique du VIH. La seule variable psychosociale qui s'est montrée être associée significativement à la charge virale ont été les obstacles à l'adhésion du TAR. Les participants pratiquant une auto-évaluation auraient montré une forme d'intolérance à la détresse et par conséquent ne pas déclarer le problème. Les barrières présentes à l'adhésion nommées par les participants étaient d'ordre logistique. Une méta-analyse a également révélé un autre point : la stigmatisation. Les troubles neurocognitifs présents ont pu également avoir un impact sur l'adhésion, étant de 34%.</p> <p>Au sein de l'étude, ni le stress ou le soutien social ne prédisaient la VL. L'identification d'un lien entre la VL et les biomarqueurs VIH s'est montrée complexe.</p> <p>En ce qui concerne la consommation d'alcool et de marijuana, et en particulier l'abus d'alcool ont montré des conséquences néfastes, entre autres, sur l'observance TAR (Bryant, 2006), mais ceci n'a pas été démontré au sein de l'étude. En ce qui concerne la consommation de marijuana, certaines études ont montré un côté néfaste sur l'adhésion (Corless et al., 2009) alors que d'autres études ont montré une adhésion favorable grâce à cette consommation (De Jong et al., 2005).</p>
Limitations	19	Environ un tiers de l'échantillon suivait un traitement résiduel pour la toxicomanie ou l'alcoolisme, un biais de déclaration peut avoir existé, en particulier pour les réponses aux questions sur les consommations. Les taux

		d'adhésion élevés signalés dans l'étude ont pu s'expliquer par l'utilisation de mesures d'auto-évaluation, qui se sont avérées fournir des valeurs faussées.
Interprétation	20	Points sur lesquels il faut rester vigilant avec cette population consommatrice : déficience cognitive, obstacles logistiques, le taux d'adhésion peut tout de même être fluctuant selon le stress, le soutien social et les types de consommations.
Généralisation	21	Les participants ont été recrutés dans des sites cliniques, ce qui réduit la généralisation aux échantillons non cliniques. Le fait que de nombreux participants étaient engagés dans des soins peut également expliquer les taux d'adhésion exceptionnellement élevés signalés dans cet échantillon.
<b>Autres informations</b>		
Financement	22	L'étude parentale à partir de laquelle ces données ont été obtenues a été soutenue par la subvention R01AA017405 de la National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism. La subvention a été délivrée par DA 01070-38 du National Institute on Drug Abuse.

## 9.2. Grille STROBE, article “Impact of an adherence program to antiretroviral treatment on virologic response in a cohort of multitreated and poorly adherent HIV-infected patients in Spain.”

Navarro, J., Pérez, M., Curran, A., Burgos, J., Feijoo, M., Torrella, A., & Falcó, V. (2014). *Impact of an adherence program to antiretroviral treatment on virologic response in a cohort of multitreated and poorly adherent HIV-infected patients in Spain*. *AIDS patient care and STDs*, 28(10), 537-542.

Sections / item	Numéro	Description
Titre et résumé	1a	<b>Titre</b> : “Impact of an adherence program to antiretroviral treatment on virologic response in a cohort of multitreated and poorly adherent HIV-infected patients in Spain.” <b>Type d’étude</b> : quantitative, cohorte.
	1b	<b>But</b> : Cette étude visait à évaluer l’efficacité d’un programme d’adhésion dans une cohorte de patients à plusieurs reprises traités et peu adhérents au TAR, soutenus par une équipe multidisciplinaire, avec une infirmière spécialisée dans les interventions comportementales. Certains patients toxicomanes ont bénéficié d’entretiens motivationnels. <b>Mesure</b> : l’efficacité a été mesurée en pourcentage de participants présentant une VL < 50 copies/ml à la semaine 48. <b>Résultat</b> : à la semaine 48, 48.1% des patients avaient une VL < 50 copies/ml et l’adhésion était supérieure à 90% chez 71% d’entre eux. Le programme d’adhésion a été positif pour près de la moitié des participants, malgré des ATCD de non adhésion et leur longue expérience dans la maladie.
<b>Introduction</b>		
Contexte/Justification	2	La plupart des études effectuées au préalable sur l’adhésion des TAR se concentraient sur des patients dit “naïfs” n’ayant pas eu d’expériences en amont avec le traitement. La plupart des études ont également évalué l’impact du programme sur l’observance plutôt que sur la réponse de la VL.
Objectifs	3	<b>Objectifs</b> : Evaluer l’impact d’un programme d’adhésion multidisciplinaire via des calculs de VL. <b>Hypothèse a priori</b> : Plusieurs facteurs peuvent entraver l’observance comme, consommation d’alcool, abus de drogues, faible revenu, dépression, ou encore le nombre de pilules.
<b>Méthodes</b>		
Conception de l’étude	4	Tous les PVVIH se présentant à l’unité VIH de l’hôpital de Barcelone ayant déjà été traités et ayant une faible adhésion médicamenteuse ont été inclus dans un programme d’adhésion. Ils avaient tous une VL détectable. La considération de mauvaise adhésion s’est faite lorsqu’ils avaient plus de deux VL détectables de manière consécutives et qu’ils avouaient avoir manqué certaines doses entre les visites.
Contexte	5	L’étude a duré 48 semaines, dès 2009 à l’introduction du programme à l’hôpital de Barcelone. Chaque patient a signé un consentement de manière libre et éclairé. L’étude a été approuvée par le comité d’éthique de l’Institut de Vall d’Hebron.

Population	6a	<p><b>Etude de cohorte</b> : 136 participants d'âge médian de 42.7 ans ont été inclus dans le programme d'adhésion. La proportion de femmes et d'hommes était semblable : 48.5% de femmes, 51.5% d'hommes.</p> <p><b>Méthode de suivis/interventions</b> : <b>1.</b> Lors de la première visite faite par l'infirmière spécialisée, le but était d'expliquer au patient les causes de la mauvaise adhésion puis d'en discuter, pour ensuite se diriger vers une thérapie motivationnelle incluant des stratégies individuelles. Des téléphones ont été mis en place, ainsi que des alarmes ou encore des visites.</p> <p><b>2.</b> Une désintoxication était effectuée si nécessaire pour les personnes toxicomanes.</p> <p><b>3.</b> Service d'aide sociale accessible pour les patients. Pour les problèmes sociaux économiques, des travailleurs sociaux étaient appelés.</p> <p><b>4.</b> L'adhésion a été évaluée par questionnaire simplifié sur l'adhésion, qui a évalué également le pourcentage de conformité, une fois au départ puis semaine 1, semaine 2, mois 6, mois 12. Le TAR étant distribuée directement par les hôpitaux chaque mois, il était possible de calculer si le nombre de boîtes prises correspondait aux patients. Les données ont été recueillies de manière prospective dans une base de données électronique exprès conçue pour la gestion de cette cohorte des patients.</p>
Variables	7	<p>Dans ce système électronique expliqué ci-dessus, les données <b>sociales</b> (situation professionnelle, nationalité, soutien social ou familial, niveau d'éducation, toxicomanie durant l'étude et traitement à la méthadone) et les données <b>démographiques</b> ainsi que les informations concernant leur <b>pathologie du VIH</b> (année d'infection, facteurs de risque du VIH, le diagnostic SIDA, le TAR au moment de l'inclusion dans le programme, le dosage, la numérotation des cellules CD4+ ainsi que les niveaux d'ARN du VIH au départ puis à 1, 3, 6 et 12 mois pendant le suivi) ont été pris en compte et enregistrés dans le système.</p>
Sources de données/mesures	8	<p><b>Adhésion</b> : elle a été évaluée par un questionnaire simplifié sur l'adhésion au TAR (SMAQ) au départ, semaine 1, et ensuite à 1,6 et 12 mois. Il comprenait 6 questions qui étaient les suivantes : "1) Vous arrive-t-il d'oublier de prendre vos médicaments ? 2) Êtes-vous parfois négligent dans la prise de vos médicaments ? 3) Si vous vous sentez parfois plus mal, arrêtez-vous de prendre vos médicaments ? 4) En tenant compte de la dernière semaine seulement, combien de fois n'avez-vous pas pris vos médicaments ? 5) N'avez-vous pris aucun de vos médicaments au cours du dernier week-end ? 6) Au cours des 3 derniers mois, combien de jours n'avez-vous pas pris de médicaments du tout ?"</p> <p>La variable catégorielle d'adhésion a été évaluée par les premières questions (oui/non), la 6<sup>ème</sup> question a été utilisée pour calculer le pourcentage d'adhésion en fonction du nombre de pilules que le patient avait oublié de prendre au cours des 12 dernières semaines par rapport au nombre total qu'il aurait dû prendre durant ce temps. En Espagne, il faut savoir que le TAR est distribué dans les pharmacies des hôpitaux aux patients chaque mois. Au sein de ce système il existe un registre de distribution, il est possible de le comparer au pourcentage d'adhésion déclaré par les participants avec le SMAQ. Une autre mesure a été prise : en divisant le nombre de flacons pris par le nombre de mois du suivi, en pensant que chaque flacon comprend suffisamment de pilules pour un traitement de 1 mois.</p>

		<b>VL</b> : vision de l'adhésion médicamenteuse également. Elle devait être indétectable (< 50 copies/mL) à 48 semaines. Cette analyse s'est faite à l'aide d'une analyse de l'intention de traiter modifiée.
Biais	9	Adhésion : questionnaire subjectif.
Taille de l'étude	10	-
Variables quantitatives	11	Le test <i>Students't</i> pour les données apparentées a été utilisé pour les variables quantitatives.
Analyses statistiques	12a	Les variables catégorielles ont été explicitées comme des nombres (proportions) et les variables continues comme des médianes (intervalle interquartile), sauf indication contraire. Le test X2 ou de McNemar a été choisi pour comparer les variables catégorielles. La corrélation de rang de Spearman a été utilisée pour analyser la relation entre les variables. Les prédicateurs d'une VL > 50 copies/mL à 48 semaines ont été vus par une analyse de régression logistique binomiale, en utilisant une méthode de sélection conditionnelle, par étapes. Une première analyse a été faite avec les facteurs sociaux et démographiques, et ceux ayant une signification statistique ont été ajoutés à un modèle avec des facteurs liés à l'observance et au TAR.
	12b	Les risques relatifs sont nommés sous forme de rapports de cotes (OR) et d'intervalles de confiance (IC) à 95 %. Logiciel de statistiques IBM SPSS pour Windows (version 21.0) a été sélectionné pour des analyses statistiques.
	12c	- Cas échéant voir 12d.
	12d	<i>Etude de cohorte</i> : Les patients avec lesquels il n'y avait plus de contact ont été considérés comme des échecs de traitement à l'analyse ITTM. Ceux qui avaient une VL indétectable n'ayant pas encore atteint la semaine 48 du suivi au moment de la prise de l'analyse ont également été censurés.
<b>Résultats</b>		
Population	13a	Total de 136 participants à cette étude initialement, 123 patients ont participé à toute l'étude.
	13b	6 participants ont été perdus de vue car VL >50 copies/m, 7 participants n'avaient pas encore atteint la fin de l'étude au moment de l'analyse qui montrait une VL indétectable.
Données descriptives	14a	Participants ayant fait des études primaires : 74.3% Participants au chômage au moment de l'entrée dans l'étude : 61.8% Participants ayant bénéficié d'un soutien social ou familial : 88.2% Les participants avaient le VIH depuis une période médiane de 13.8 ans et avaient reçu trois TAR antérieurs.  Le taux de base de cellules CD4+ était de 196.5 cellules/mm3 et la VL était de 4.5 log10.  Le groupe à risque le plus fréquent retrouvé étaient les toxicomanes par voie intraveineuse : 54.4%. 59,5% d'entre eux prenaient encore des drogues au moment de l'étude.
	14b	-
	14c	<i>Etude de cohorte</i> : suivi total sur 48 semaines.

Données obtenues	15	Etude de cohorte : questionnaire SMAQ rempli par les participants. Le dosage, la numérotation des cellules CD4+ ainsi que les niveaux d'ARN du VIH ont été pris au départ puis à 1, 3, 6 et 12 mois.
Principaux résultats	16a	<p>Au début, le pourcentage d'adhésion était &lt; 30% chez 76.6% des participants, selon le SMAQ. Avec ce questionnaire, à 48 semaines, 71% des patients avaient une adhésion &gt; 90% et seulement 17,2% ont déclaré avoir une adhésion &lt; 30%.</p> <p>Le nombre moyen de cellule CD4+ a augmenté de 56 cellules/mm<sup>3</sup> (IC 95%, p = &lt; 0.001) durant l'étude.</p> <p>Le calcul concernant les pilules prises a montré que 43.3% des participants étaient de &gt; 0.9 re-remplissage de flacons par mois.</p> <p>Lorsque l'analyse du pourcentage d'adhésion a été faite, les patients ayant une adhésion auto-déclarée &gt; 90% selon le SMAQ ont eu un succès virologique de 83,3%, alors que ceux ayant un ratio de re-remplissage de flacons &gt; 0,9, le succès virologique était de 80,4% (p = 0,67).</p> <p>La corrélation entre l'adhésion calculée par le SMAQ à la semaine 48 ou par le ratio de remplissage des bouteilles et une VL indétectable à la semaine 48 était équivalent (q = 0,68 et q = 0,61, respectivement ; p &lt; 0,001, pour les deux).</p> <p>Dans l'analyse multivariée, le seul facteur démographique ou social associé à l'échec virologique à 48 semaines était la consommation active de drogues (RC 2,32 ; 95 % IC 1,14±4,73, p = 0,021). Cependant, lorsque l'observance et le TAR ont été ajoutés au modèle, ceux qui étaient associés à une VL indétectable à 48 semaines avaient un ratio de recharge de bouteilles par mois &gt; 0,9 pendant l'étude (RC 22,1 ; 95 % IC 5,3±92,4, p &lt; 0,001).</p>
	16b	-
Autres analyses	17	Les traitements comportant moins de cinq pilules ont montré une tendance à l'indétectabilité à la semaine 48 (RC 7 ; 95% CI 0,92±53,6 ; p = 0,06).
<b>Discussion</b>		
Résultats clés	18	<p>Le maintien d'une suppression virale est lié de manière étroite à une bonne adhésion au TAR.</p> <p>Le programme d'adhésion comprenant uniquement des patients ayant été en échec d'adhésion au préalable a eu un succès de 48.1%.</p> <p>Les caractéristiques démographiques et sociales ont eu un impact important sur l'adhésion au TAR.</p> <p>Pour les patients ayant eu usage de drogue illicite, il a été démontré que le risque d'échec virologique à la semaine 48 était 3,4 fois plus élevé.</p>
Limitations	19	N'étant pas une étude randomisée contrôlée, elle n'a pas comporté pas de volet comparatif. L'évaluation de l'impact réel du programme d'adhésion est par conséquent difficile à traiter.



		<p>Les questionnaires subjectifs ne sembleraient pas être la meilleure technique pour évaluer l'observance du TAR car omettre pour les patients d'avoir oublié certaines doses serait difficile.</p> <p>L'absence d'un test génotypique basal pourrait également être une limite mais les résultats entre l'efficacité du TAR et les tests virologiques semblent tout de même concorder.</p> <p>Il n'y a pas de calcul coût-bénéfice vis-à-vis du programme d'adhésion mis en place.</p>
Interprétation	20	<p>D'autres études ont montré une fourchette de réussite de 54 à 61% concernant l'impact d'un programme d'adhésion. Bien que les données obtenues varient d'une étude à l'autre, les questionnaires SMAQ sembleraient moins représentatifs que le comptage de pilules prises à l'aide des registres de pharmacie. Cela a semblé être le meilleur moyen pour calculer l'adhésion.</p>
Généralisation	21	<p>Malgré qu'il s'agissait d'une étude de cohorte sans groupe de contrôle, la conclusion suivante a été possible : au moment de l'inclusion au programme, aucun participant n'était adhérent, il est possible de supposer que la plupart d'entre eux seraient resté inadhérents sans avoir participé à ce programme.</p>
<b>Autres informations</b>		
Financement	22	<p>Cette recherche a été financée en partie par le RD12/0017/0003 Projet AU5c dans le cadre du Plan Nacional R+D+I, et cofinancé par ISCIII-Sous-direction générale de l'évaluation et du fonds Europeo de Desarrollo Regional.</p>

### 9.3. Grille COREQ, article “Damaging what wasn’t damaged already”: Psychological tension and antiretroviral adherence among HIV-infected methadone-maintained drug users.”

Batchelder, A. W., Brisbane, M., Litwin, A. H., Nahvi, S., Berg, K. M., & Arnsten, J. H. (2013). “*Damaging what wasn’t damaged already*”: Psychological tension and antiretroviral adherence among HIV-infected methadone-maintained drug users. *AIDS Care*, 25(11), 1370-1374.

Sections / item	N°	Description
<b>Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion</b>		
<b>Caractéristiques personnelles</b>		
Enquêteur / animateur	1	Batchelder, A. W., Brisbane, M., Litwin, A. H., Nahvi, S., Berg, K. M., & Arnsten, J. H.
Titres académiques	2	<b>Batchelder, A. W.</b> : M.S.N, M.P.H, R.N. <b>Brisbane, M.</b> : - <b>Litwin, A. H.</b> : M.D, M.P.H et M.S. <b>Nahvi, S.</b> : M.D et M.S. <b>Berg, K. M.</b> : M.D. <b>Arnsten, J. H</b> : M.D et M.P.H.
Activité	3	A.W. Batchelder, M. Brisbane, A.H. Litwin, S. Nahvi : Division of General Internal Medicine, Albert Einstein College of Medicine and Montefiore Medical Center, Bronx, NY, USA K.M. Berg and J.H. Arnsten : Section of Geriatrics, Yale University School of Medicine, New Haven, CT, USA
Genre	4	Mixte
Expérience et formation	5	<b>Batchelder, A. W.</b> : Professeur adjoint de psychologie. Il a effectué plusieurs recherches afin de comprendre et traiter la stigmatisation et la honte intériorisée en tant qu’obstacle à l’engagement dans les soins du VIH chez les hommes homosexuels et consommateurs de substance. <b>Brisbane, M.</b> : - <b>Litwin, A. H.</b> : Diplômé en médecine interne et en toxicomanie. Il a développé un programme dans le but d’améliorer les soins aux personnes infectées par l’hépatite C consommant des drogues. Il s’est concentré sur le développement et les soins médicaux pour les personnes s’injectant des drogues et sur l’amélioration de l’accès aux soins pour eux. <b>Nahvi, S.</b> : Professeur associé au département de médecine, psychiatrie et des sciences du comportement. Elle a fait plusieurs recherches portant sur l’optimisation de la qualité de vie et des résultats de santé chez les personnes souffrants de troubles liés à la consommation de substances.

		<p><b>Berg, K. M.</b> : Médecin spécialiste des maladies pulmonaires, aux soins intensifs. Elle a fait plusieurs recherches comme par exemple sur la réanimation métabolique et la consommation d'oxygène dans les états de choc. Actuellement, elle effectue un essai randomisé sur la thiamine pour améliorer la consommation d'oxygène après un arrêt cardiaque.</p> <p><b>Arnsten, J. H</b> : Médecin interne qui s'intéresse au comportement notamment à l'observance aux traitements, à la dépendance la nicotine et à l'abus de substances. Elle dirige actuellement un programme de recherche axé sur la dépendance et les maladies chroniques.</p>
<b>Relations avec les participants</b>		
Relation antérieure	6	Voir point 3, il est possible de constater que les six chercheurs se connaissaient, mais faisaient partie de deux institutions différentes.
Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	7	Les participants ont été recrutés au sein de l'essai STAR*DOT, « l'essai Support for Treatment Adherence Research through Directly Observed Therapy ». Mais il n'y a pas de mention de connaissance de la part de participants concernant cette étude.
Caractéristiques de l'enquêteur	8	<p><b>Intérêts</b> : Les personnes séropositives et consommant de la drogue sont plus susceptibles d'avoir une mauvaise adhésion et de moins bons résultats concernant la prise de TAR. Mais cette mauvaise adhésion peut également être due à des sentiments négatifs (honte, déni et isolement) et à la stigmatisation.</p> <p><b>Objectifs</b> : L'objectif de cette étude a été de mettre en évidence les sentiments psychologiques positifs et négatifs pouvant avoir un effet sur l'adhésion au TAR et sur une rechute de la consommation de drogue.</p>
<b>Domaine 2 : Conception de l'étude</b>		
<b>Cadre théorique</b>		
Orientation méthodologique et théorie	9	Les résultats des entretiens ont été placés dans « l'analyse qualitative de Braum » et dans « la théorie fondée sur les faits » afin d'obtenir des thématiques ciblées. Ils ont identifié des thèmes généraux par un codage ouvert, puis en révisant itérativement leur structure de codage.
<b>Sélection des participants</b>		
Échantillonnage	10	Voir point 7. STAR*DOT
Prise de contact	11	-
Taille de l'échantillon	12	Quinze adultes ont répondu favorablement à la participation de l'étude.
Non-participation	13	-
<b>Contexte</b>		
Cadre de la collecte de données	14	Les recueils de données ont été effectués dans les cliniques administrant de la méthadone (aux USA, dans le Bronx).
Présence de non-participants	15	-
Description de l'échantillon	16	Tous les participants étaient infectés par le VIH depuis 15 ans environ, sous TAR. Une grande partie avait au moins deux doses par jour, dont la moitié avait une VL indétectable au début de l'étude et consommant de la drogue.

Recueil de données		
Guide d'entretien	17	-
Entretiens répétés	18	-
Enregistrement audio/visuel	19	-
Cahier de terrain	20	-
Durée	21	Il y a notion uniquement d'entretiens individuels durant 20-45 minutes chacun.
Seuil de saturation	22	Seuil de saturation non discuté.
Retour des retranscriptions	23	-
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
Nombre de personnes codant les données	24	Deux co-auteurs (A.B. et M.B.).
Description de l'arbre de codage	25	Les co-auteurs aveuglés par leurs codes respectifs, ont codé de manière sélective les points de vue des uns et des autres et ont apporté des divergences au groupe pour en discuter.
Détermination des thèmes	26	Après analyse de l'étude 6 thématiques sont ressorties, 3 concernant des sentiments psychologiques positifs et 3 négatifs. <b>Le déni</b> a été cité plusieurs fois par les participants, il a été principalement mis en lien avec l'annonce de la maladie et sa gravité. <b>La honte</b> et une <b>faible estime de soi</b> ont également été citées, liées à la consommation de drogue mais surtout au VIH et à une mauvaise adhésion au TAR. Un participant a expliqué ne pas se sentir à l'aise lorsqu'il va chercher son traitement. Certains participants ont également parlé <b>d'isolement ressenti</b> . Le manque d'amis et de proches n'a pas aidé à avancer avec la maladie et a diminué les chances d'une bonne adhésion au TAR. Concernant les sentiments positifs, le premier qui est ressorti est <b>l'acceptation</b> car cela permet de trouver une motivation et par conséquent adhérer au TAR. Cette motivation a permis aux participants de pouvoir développer leur <b>autonomisation</b> face au VIH et une meilleure prise en soins de leur santé. <b>La connectivité</b> avec d'autres personnes est un sentiment positif que tous les participants ont ressenti. Lorsque les personnes se sont senties soutenues, écoutées et entourées cela a permis une meilleure adhésion au TAR.
Logiciel	27	Les données obtenues lors des entretiens ont été placés dans « l'analyse qualitative de Braum » et dans « la théorie fondée sur les faits »
Vérification par les participants	28	-
Rédaction		

Citations présentées	29	<p>"Quand j'ai eu le virus, j'étais juste secoué, ça n'avait pas d'importance pour moi." (Participant 10)</p> <p>"Je ne voulais pas prendre tous ces médicaments qu'ils essayaient de me donner." (Participant 12)</p> <p>"Je me défonçais encore et j'aidais tout le monde... Je ne pensais plus à moi une fois que j'étais défoncé..." (Participant 9)</p> <p>"Certaines personnes... ne veulent même pas savoir qu'elles l'ont... Ils ont eux-mêmes tué leur test" (Participant 7)</p> <p>"Beaucoup d'entre eux sont encore dans le déni... ils consomment de la drogue, du crack... font ce qu'ils veulent." (Participant 9)"</p> <p>"Je ne faisais pas ce qu'il fallait. J'endommageais juste ce qui, vous savez, n'est pas déjà endommagé en moi." (Participant 12)</p> <p>"Nous l'avons fait nous-mêmes. Je veux dire, peut-être qu'on ne finit rien. On s'est fait ça tout seul..." (Participant 9)</p> <p>"Lorsque vous prenez des médicaments [contre le VIH] au guichet, tous ceux qui sont en ligne derrière vous savent pourquoi. C'est comme un petit panneau dans le dos qui dit : "J'ai le VIH"." (Participant 8)</p> <p>"Beaucoup de mes amis ne sont plus là parce qu'ils ont arrêté de prendre leur traitement. Ils ont recommencé à se droguer..." (Participant 12)</p> <p>"Je n'ai personne, ma famille vit dans le nord de l'État. En gros, je suis ici tout seul. Quand ils m'ont mis sous traitement... personne ne m'a demandé comment tu te sentais." (Participant 10)</p> <p>"On ne peut pas cacher le VIH. J'essaie de vivre. C'est tout ce à quoi je pense. J'essaie de survivre." (Participant 15)</p> <p>"Il faut s'ouvrir. Je veux dire, tu as toujours une vie malgré tout, tu sais ?" (Participant 9)</p> <p>"L'étude m'a tenu au courant, de choses que je tenais pour acquises, de questions auxquelles j'ai probablement pensé, mais que j'ai simplement négligées." (Participant 12)</p> <p>"Il faut maintenir. Vous vivez encore... Il n'y a pas d'abandon." (Participant 9)</p> <p>"Le programme STAR-DOT renforce mes pensées et ma capacité à continuer à lutter contre ce virus. C'est l'une des meilleures opportunités que j'ai..." (Participant 15)</p> <p>"Soyez fort, surtout si vous avez une famille ou des enfants. Vous devez les voir grandir." (Participant 9)</p> <p>"J'ai l'habitude de prendre le traitement à la maison... et tout le monde dans ma famille le sait. Tout ce que cela fait, c'est de s'assurer que je les prends." (Participant 1)</p> <p>Etc.</p>
Cohérence des données et des résultats	30	Cohérence entre données et résultats.
Clarté des thèmes principaux	31	Les thèmes principaux ont été présentés dans la partie de la discussion.
Clarté des thèmes secondaires	32	

#### 9.4. Grille STROBE, article “ Stigmatizing Attitudes Toward People Living with HIV Among Adults and Adolescents in the United States ”

Pitasi, M. A., Chavez, P. R., DiNenno, E. A., Jeffries, W. L., Johnson, C. H., Demeke, H., ... & Bradley, H. (2018). Stigmatizing attitudes toward people living with HIV among adults and adolescents in the United States. *AIDS and Behavior*, 22(12), 3887-3891.

Sections / item	Numéro	Description
Titre et résumé	1a	<b>Titre:</b> “ Stigmatizing Attitudes Toward People Living with HIV Among Adults and Adolescents in the United States”. <b>Type d'étude :</b> Etude descriptive transversale, non-expérimentale.
	1b	Recherche sur les attitudes stigmatisantes à l'égard des PVVIH.
<b>Introduction</b>		
Contexte/Justification	2	<b>Légitimité :</b> Les attitudes stigmatisantes envers les PVVIH, provoquent chez eux une détresse psychologique et entravent les efforts de prévention.
Objectifs	3	<b>Objectif :</b> Identifier s'il y a encore des attitudes stigmatisantes envers les PVVIH, aux Etats-Unis. <b>Hypothèse a priori :</b> les attitudes stigmatisantes envers les PVVIH pourraient entraîner un retard de dépistage et une réduction de la compliance médicamenteuse du TAR.
<b>Méthodes</b>		
Conception de l'étude	4	Analyse de questionnaire envoyé à environ 55'000 panélistes recrutés par échantillonnage probabiliste selon leur adresse de domicile.
Contexte	5	Les participants ont été choisis dans le panel de connaissances "Growth from Knowledge" (GfK), panel en ligne conçu pour être représentatif au niveau national. Ceux n'ayant pas d'internet ou d'ordinateurs ont été équipés. <b>Avril 2015 :</b> 11'028 panélistes adultes sélectionnés au hasard, sur échantillon d'adultes ayant des enfants âgés de 12 à 17 ans avec un taux de réponse de 62 %. <b>Juin 2015 :</b> dans les ménages qui ont répondu en avril 2015, des adolescents âgés de 12 à 17 ans ont été choisis au hasard pour répondre à l'enquête parallèle de YouthStyles, et 42 % des adolescents sélectionnés ont répondu au questionnaire. Les répondants ont été récompensés par équivalent d'argent liquide.
Population	6	<b>Avril 2015 :</b> adultes <b>Juin 2015 :</b> choix au hasard parmi les enfants adolescents (12-17 ans) des adultes ayant répondu au 1er questionnaire.
Variables	7	-

Sources de données/mesures	8	<p>Population sélectionnée dans le "Growth from Knowledge" (GfK).</p> <p><b>3 questions étaient posées</b> : Deux éléments, mesurés sur une échelle de Likert à 5 points, ont été adaptés d'un instrument développé par Zelaya et al. Deux domaines distincts dans les items : la peur de la transmission et le jugement moral : "J'aurais peur d'être entouré de personne atteinte du VIH/SIDA parce que j'aurais peur d'être infecté" (adultes et adolescents) et "les personnes atteintes du VIH/SIDA ont participé à des activités illicites et/ou immorales" (adultes uniquement).</p> <p><b>Les réponses</b> étaient dichotomisées en catégorie "tout à fait d'accord/plutôt d'accord" (indiquant l'approbation d'attitudes stigmatisantes) et "tout à fait en désaccord/plutôt en désaccord/ni d'accord ni en désaccord".</p> <p>La dernière question : "Selon vous, quel est le degré de préjugés et de discrimination à l'encontre des personnes vivant avec le VIH et le SIDA dans ce pays aujourd'hui ?" qui a été utilisée par la Kaiser Family Foundation pour suivre l'évolution du climat social en ce qui concerne le VIH aux USA.</p>
Biais	9	-
Taille de l'étude	10	-
Variables quantitatives	11	Des points d'analyses ont été attribués aux répondants adultes en fonction : sexe, race/ethnicité, âge, éducation, revenu du ménage, région de recensement, de la résidence métropolitaine, accès des ménages à Internet et de la taille du ménage pour correspondre aux proportions de la Current Population Survey des États-Unis.
Analyses statistiques	12a	Calcul des proportions pondérées et des intervalles de confiance (IC) correspondant de 95 % approuvant chaque mesure d'attitude dans son ensemble et selon certaines caractéristiques démographiques. Calcul de la proportion pondérée des réponses. Les réponses des adultes ont été recueillies à l'aide de l'enquête "SpringStyles" et celles des adolescents par "YouthStyles".
	12b	-
	12c	- Cas échéant, voir 12d.
	12d	Analyses effectuées en utilisant les procédures d'enquêtes complexes, version 9.3 SAS (SAS Institute Inc., Cary, NC).
<b>Résultats</b>		
Population	13a	885 adolescents et 6809 adultes ont été inclus dans l'échantillon analytique.
	13b	Exclusions des adultes qui ont déclarés que leur dernier test de dépistage du VIH était positif (n = 27) ainsi que leurs enfants (n = 3).
Données descriptives	14a	Homme, femme, hétérosexualité, bisexualité, adultes résidants dans les zones non métropolitaines versus métropolitaines, niveau d'étude secondaire, revenu annuel du ménage, habitant dans le sud, adultes et adolescents.
	14b	-
Données obtenues	15	<b>Adultes</b> : 17,5% (plus chez les hommes) ont déclarés qu'ils auraient peur d'être en présence d'une PVVIH, 12,5% ont déclaré penser que les PVVIH avaient participé à des activités illicites et/ou immorales et 21,1% (plus chez les femmes) ont déclarés qu'il y avait beaucoup de discriminations et de préjugés à l'égard des PVVIH.

		<p><b>Adolescents</b> : 31.6% ont déclaré qu'ils auraient peur d'être en présence d'une PVVIH et 21% qu'il y avait beaucoup de discrimination et de préjugés à l'égard de cette population.</p> <p><b>Age</b> : Le groupe ayant la plus forte proportion d'approbation du jugement moral était les personnes ≥ 50 ans (14,4 %).</p> <p><b>Accord parents-enfants</b> : sur les 885 dyades parents-adolescents, 31.8 % (IC 28,3-35,4%) ont eu des réponses discordantes en ce qui concerne la peur et les préjugés / discriminations perçus. Sur les 751 parents qui n'avaient pas de peur, 28.1% (IC 24,4-31,8 %) de leurs enfants avaient quant à eux, cette peur. Sur les 706 parents qui n'ont pas signalé penser qu'il y avait beaucoup de discrimination à l'égard des PVVIH, 14.5% (IC 11,6-17,4 %) de leurs enfants le pensait.</p>
Principaux résultats	16a	Pour IC voir 15.
	16b	-
	16c	-
Autres analyses	17	-
<b>Discussion</b>		
Résultats clés	18	Les attitudes stigmatisantes envers les PVVIH persistent aux USA. Près d'un adolescent sur trois et un adulte sur cinq ont avoué avoir peur d'être en leur présence. Cette stigmatisation pourrait continuer à faire obstacle aux efforts de prévention du VIH. Un suivi d'attitude public est nécessaire pour faire progresser la prévention VIH. Il serait possible de réduire les attitudes stigmatisantes à un âge précoce, par des interventions scolaires par exemple.
Limitations	19	Uniquement quelques questions et cette étude n'a pas mesuré de manière exhaustive tous les domaines que connaît la stigmatisation. L'échantillonnage a été sélectionné dans un panel de personnes qui acceptent de participer à des enquêtes récurrentes et ceci de manière payante. Il est possible que des personnes qui n'accepteraient pas d'être dans ces panels n'auraient pas les mêmes caractéristiques.
Interprétation	20	Cette étude comporte un grand nombre de participants avec des âges très variés.
Généralisation	21	Utilisation d'une échelle validée. Taille importante de l'étude. Données de Porter Novelli valides et fiables.
<b>Autres informations</b>		
Financement	22	-



### 9.5. Grille STROBE, article “ How Does Stigma Affect People Living with HIV? The Mediating Roles of Internalized and Anticipated HIV Stigma in the Effects of Perceived Community Stigma on Health and Psychosocial Outcomes ”

Turan, B., Budhwani, H., Fazeli, P. L., Browning, W. R., Raper, J. L., Mugavero, M. J., & Turan, J. M. (2017). How does stigma affect people living with HIV ? The mediating roles of internalized and anticipated HIV stigma in the effects of perceived community stigma on health and psychosocial outcomes. *AIDS and Behavior*, 21(1), 283-291.

Sections / item	Numéro	Description
Titre et résumé	1a	<b>Titre</b> : “How Does Stigma Affect People Living with HIV? The Mediating Roles of Internalized and Anticipated HIV Stigma in the Effects of Perceived Community Stigma on Health and Psychosocial Outcomes” <b>Type d’étude</b> : Etude descriptive transversal, non-experimentale.
	1b	<b>Objectifs</b> : Observation de l’impact de la stigmatisation perçue par les personnes séropositives dans la communauté sur les résultats de santé. Définir ces mécanismes.
<b>Introduction</b>		
Contexte/Justification	2	La stigmatisation a des effets délétères sur la santé et l’adhésion médicamenteuse. Elle peut engendrer une dépression et une qualité de vie inférieure. Des recherches ont été effectuées à ce propos, mais peu ont cherché à classer les mécanismes spécifiques de la stigmatisation et les voies qu’ils utilisent.
Objectifs	3	Comprendre les mécanismes stéréotypant que vivent les PVVIH : stigmatisation promulguée, anticipée, intériorisée.
<b>Méthodes</b>		
Conception de l’étude	4	Participants recrutés dans une clinique VIH, ayant participé à une étude plus large sur les facteurs psychosociaux liés à leur maladie, suivant un TAR et traitement non médicamenteux.
Contexte	5	Participants recrutés à la clinique VIH de l’Université de l’Alabama à Birmingham, étude datant de 2017.
Population	6	203 participants : 74 femmes, 129 hommes, âge moyen de 44.8 ans.
Variables	7	130 noirs, 73 blancs. <b>Autres variables</b> : sexe, âge, statut socio-économique et durée du TAR.

Sources de données/mesures	8	<p><b>Statut socio-économique</b> : auto-évaluation sur une échelle de cinq points.</p> <p><b>Symptômes dépressifs et durée du TAR</b> : extrait de leur dossier médical.</p> <p><b>Mesure de stigmatisation</b> : par 2 sous-échelles, stigmatisation perçue dans la communauté (=stigmatisation anticipée) (6 éléments) et stigmatisation intériorisée (7 éléments).</p> <p>La stigmatisation anticipée, provenant d'amis &amp; famille, voisins et autres membres de la communauté, a été évaluée à l'aide de 3 éléments pour chaque source, adaptés à partir de la mesure créée par Earnshaw et al.</p> <p><b>Estime de soi globale</b> : échelle d'estime de soi de Rosenberg, comprenant 10 éléments.</p> <p><b>Adaptations par évitement et adaptation par le blâme</b> : 2 sous-échelles d'adaptation tirées de Ways of Coping.</p> <p><b>Adhésion TAR</b> : 1 seule question faite par Lu &amp; al. : "Au cours des 4 dernières semaines, comment avez-vous été capable de prendre tous les médicaments anti-VIH prescrits par votre médecin ?". Réponses possibles : mauvaises à excellentes.</p> <p><b>Soutien social</b> : évalué par un formulaire abrégé de la liste d'évaluation du soutien interpersonnel, comprenant 16 éléments.</p> <p><b>Confiance médicale</b> : évaluée avec l'échelle de confiance des médecins de Wake Forest.</p>
Biais	9	Données sur les symptômes dépressifs et durée du TAR extraite du dossier clinique. Procédure effectuée avec une compréhension adéquate.
Taille de l'étude	10	-
Variables quantitatives	11	Les variables sont mises en association avec la stigmatisation communautaire perçue.
Analyses statistiques	12a	Calcul des intervalles de confiance (IC) corrigés du biais à 95% pour l'effet indirect en utilisant le bootstrapping avec la procédure Process. Effet significatif montré lorsque l'IC n'inclut pas la valeur 0, ce qui suggère une médiation statistique.
	12b	La médiation en série examine une chaîne d'effets comprenant plus d'un médiateur. Les hypothèses de médiation en série ont été examinées en testant les effets indirects à l'aide de la procédure Process. En plus du calcul des effets indirects, la procédure Process calcule les coefficients de cheminement non standardisés pour tous les chemins du modèle. Dans toutes les analyses, il a été entré les covariables suivantes comme variables de contrôles : sexe, race, âge, statut socio-économique et durée du TAR.
	12c	-
	12d	-
<b>Résultats</b>		
Population	13a	203 participants pour la totalité de l'étude.
	13b	-
Données descriptives	14a	-
	14b	-
	14c	-

Données obtenues	15	Voir "Principaux résultats 16a"
Principaux résultats	16a	<p>La stigmatisation communautaire ressentie a été associée significativement et de manière négative à l'estime de soi, elle a aussi été associée de manière significative à la stigmatisation intériorisée. Cette dernière a été associée à l'estime de soi.</p> <p>L'effet indirect de la stigmatisation communautaire ressentie par le biais de celle intériorisée était significative, ce qui pourrait montrer que la stigmatisation intériorisée est le médiateur de l'effet de la stigmatisation communautaire perçue sur l'estime de soi, ces deux éléments sont tombés à une valeur non significative.</p> <p>La stigmatisation communautaire perçue a été couplée de manière significative et négative à l'adhésion aux médicaments.</p> <p>L'effet de médiation en série (indirect) de la stigmatisation communautaire vue sur le soutien social par le biais de celle intériorisée et anticipée par amis et famille était significatif. L'effet indirect de la stigmatisation communautaire perçue sur le soutien social par le biais de stigmatisation intériorisée était aussi significatif. L'effet indirect de la stigmatisation communautaire perçue sur le soutien social par le biais de la stigmatisation attendue de la part des amis et de la famille était significatif.</p> <p>Pour la confiance envers les médecins : effet indirectement significatif pour la médiation en série.</p>
	16b	-
	16c	-
Autres analyses	17	<p>Celles utilisant les facteurs affectifs, santé mentale et cognitifs comme variables dépendantes ont permis de voir une médiation significative de l'effet de la stigmatisation communautaire vue par celle infériorisée. Effets indirects sur les symptômes dépressifs, le blâme et l'évitement ont été ceux-ci : <math>B = 0,72</math>, <math>SE = 0,35</math>, 95 % IC (0,08, 1,53) ; <math>B = 0,25</math>, <math>SE = 0,05</math>, 95 % IC (0,14, 0,35) ; et <math>B = 0,46</math>, <math>SE = 0,08</math>, 95 % IC (0,30, 0,63)].</p> <p>La stigmatisation anticipée de la communauté au lieu de la stigmatisation anticipée des amis et de la famille comme dernier médiateur, les résultats ont été similaires.</p>
<b>Discussion</b>		
Résultats clés	18	La stigmatisation communautaire perçue était associée à tous les facteurs de santé mentale, affectifs et cognitifs. L'adhésion au TAR était influencée par la stigmatisation communautaire et intériorisée qui entraînait une baisse de l'adhésion.
Limitations	19	Mesures par auto-déclaration, étude transversale donc retrait des interférences causales. Participants recrutés dans une seule clinique qui fournit un travail complet pour les services sociaux et cliniques. Echantillon de taille modérée.
Interprétation	20	Montre que les mécanismes de stigmatisation ont pu avoir un impact sur la santé physique et mentale des personnes séropositives.
Généralisation	21	Type de population recrutée dans une seule clinique. Mais possible de la généraliser, interprétation personnelle.
<b>Autres informations</b>		

Financement	22	Recherche soutenue par le Center for AIDS Research CFAR de l'Université d'Alabama à Birmingham (UAB), un programme financé par le NIH (P30 AI027767) et rendu possible par les instituts suivants NIAID, NCI, NICHD, NHLBI, NIDA, NIA, NIDDK, NIGMS et OAR. Le Dr. Fazeli est soutenu par 1K99 AG048762-01 de la NIA (P. Fazeli, PI).
-------------	----	---

## 9.6. Grille COREQ, article “ A grounded theory study of HIV-related stigma in US-based health care settings ”

Davtyan, M., Olshansky, E. F., Brown, B., & Lakon, C. (2017). *A grounded theory study of HIV-related stigma in US-based health care settings*. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 28(6), 907-922.

Sections / item	N°	Description
<b>Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion</b>		
<b>Caractéristiques personnelles</b>		
Enquêteur / animateur	1	Mariam Davtyan, Ellen F. Olshansky, Brandon Brown et Cynthia Lakon.
Titres académiques	2	<b>Mariam Davtyan</b> : MPH. <b>Ellen F. Olshansky</b> : PhD, RN, WHNP-BC et FAAN. <b>Brandon Brown</b> : MPH et PhD. <b>Cynthia Lakon</b> : PhD et MPH.
Activité	3	-
Genre	4	Dans cette étude, il y avait 3 chercheuses et 1 chercheur.
Expérience et formation	5	<b>Mariam Davtyan</b> : associée de recherche principale à la Keck School of Medicine de l'Université de Californie du Sud (USC) et étudie le VIH/SIDA depuis plus de 15 ans. <b>Ellen F. Olshansky</b> : professeure émérite à « Sue and Bill Gross School of Nursing », affiliée à l'école des sciences humaines du genre et de la sexualité et professeure affiliée à « l'university of Washington School of Nursing ». <b>Brandon Brown</b> : directeur de l'Initiative de recherche, d'éducation et de traduction en santé mondiale du programme Irvine de santé publique de l'Université de Californie. Formé en tant qu'épidémiologiste des maladies infectieuses, dont le VIH. <b>Cynthia Lakon</b> : professeure à l'université de Californie dans le département de la santé des populations et de la prévention des maladies.
<b>Relations avec les participants</b>		
Relation antérieure	6	-
Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	7	Les participants ont lu le prospectus de recrutement de l'étude, transmis par l'auteur principal. <b>Objectifs de recherche</b> : Les auteurs ont cherché à comprendre comment les professionnels de santé conceptualisent la stigmatisation liée au VIH dans les milieux de soins. Ils ont également élaboré un modèle permettant de projeter une vision positive de la stigmatisation dans les établissements de soins de santé.
Caractéristiques de l'enquêteur	8	<b>Motivations et intérêts pour le sujet de recherche</b> : Malgré les progrès réalisés dans le traitement et la prise en charge des PVVIH, la stigmatisation liée au VIH est restée persistante. La stigmatisation peut être déclenchée par la peur, une éducation et une formation inadéquates par les professionnels de la santé. Afin de réduire la stigmatisation il est primordial d'encourager l'autonomisation, la communication mais aussi la formation.

Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
Orientation méthodologique et théorie	9	Étude qualitative impliquant une analyse d'entretiens semi-structurés approfondis et uniques.
Sélection des participants		
Échantillonnage	10	L'échantillonnage a été dirigé. <b>Critères d'éligibilité</b> : Les participants devaient être professionnels de santé, avoir plus de 18 ans, être capables de parler et de comprendre l'anglais, être employés dans les établissements de santé, depuis au moins 6 mois, avoir une certaine connaissance de la stigmatisation liée au VIH et être prêt à signer un consentement éclairé. L'échantillonnage des participants s'est fait sur des bases théoriques afin que les participants puissent combler des lacunes dans les données, clarifier les incertitudes, confirmer les interprétations et améliorer le modèle émergeant.
Prise de contact	11	L'auteur principal a informé son réseau professionnel de l'étude en cours, par le biais de rencontres personnelles, de correspondances électroniques et par des documents de recrutement. Les travailleurs intéressés ont été invités à envoyer un courriel ou à téléphoner directement à l'auteur afin d'obtenir des détails sur l'étude. Puis une rencontre a été organisée afin de signer le consentement éclairé.
Taille de l'échantillon	12	Au total, il y a eu 27 participants.
Non-participation	13	-
Contexte		
Cadre de la collecte de données	14	La collecte de données a été menée entre avril et août 2015, sur le lieu de travail des participants, via des entretiens semi-structurés.
Présence de non-participants	15	-
Description de l'échantillon	16	Parmi les 27 participants, il y avait 17 médecins, 9 infirmières et 1 assistant médical. Ils étaient tous issus de divers départements : pédiatrie, médecine interne, obstétrique et gynécologie, allergie et immunologie, médecine familiale, chirurgie, médecine maternelle et fœtale, unité de soins intensifs, planification familiale, psychiatrie et médecine d'urgence.
Recueil de données		
Guide d'entretien	17	L'auteur principal avait initialement préparé 10 questions ciblées pour les entretiens mais cela a dû être adapté afin d'être plus ciblé et complet.
Entretiens répétés	18	Il y avait qu'un seul entretien par participant.
Enregistrement audio/visuel	19	Les entretiens effectués étaient enregistrés sur un support audio.
Cahier de terrain	20	-

Durée	21	Au départ, les entretiens étaient d'une heure pour chaque participant mais cela a dû être diminué à 20 – 45 minutes pour des raisons de conflits et de responsabilités professionnelles des participants.
Seuil de saturation	22	Le seuil de saturation a été atteint après 27 entretiens.
Retour des retranscriptions	23	-
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>		
<b>Analyse des données</b>		
Nombre de personnes codant les données	24	C'est l'auteur principal qui a codé les données récoltées.
Description de l'arbre de codage	25	L'auteur a rédigé 115 notes de service. Les objectifs de ces notes étaient les suivants : documenter la génération de concept, suivre les décisions conceptuelles pour l'inclusion dans le modèle, documenter les points de vue des différentes catégories, comparer les résultats des données à la littérature, saisir les idées et les processus de réflexion en cours sur les codes et leurs interconnexions, résumer les impressions et les observations et atteindre des niveaux d'interprétation plus élevé. Les mémos ont été codés et mis en relation avec les données collectées par le biais de comparaisons constantes puis transformées en comptes théoriques qui ont permis de comparer les concepts avec davantage d'incidents et de construire le modèle final.
Détermination des thèmes	26	Voici les thèmes les plus récurrents après l'analyse de l'étude : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les représentations historiquement négatives du VIH</li> <li>• La dynamique inégale du pouvoir entre le prestataire et le patient</li> <li>• La peur de contracter le VIH</li> <li>• Le refus de soins</li> <li>• La nervosité</li> <li>• L'anxiété</li> <li>• L'éducation et la formation</li> <li>• Les comportements involontaires</li> <li>• Le contact avec les patients séropositifs</li> <li>• La négligence des patients</li> <li>• Les fausses idées</li> <li>• Les hypothèses sur le mode de transmission</li> <li>• Le détachement des patients</li> <li>• L'orientation des patients</li> <li>• L'engagement du traitement</li> <li>• Le fonctionnement psychologique</li> </ul>
Logiciel	27	Pour gérer les données, les auteurs ont utilisé le logiciel suivant : MAXQDAplus.

Vérification par les participants	28	-
<b>Rédaction</b>		
Citations présentées	29	<p><b>Les représentations historiquement négatives du VIH :</b> « C'est comme une réputation. Si vous avez une mauvaise réputation, elle vous suit pendant des décennies. Même si vous vous êtes corrigé, vous vous êtes excusé, comme si vous alliez mieux maintenant ; il est difficile de s'en débarrasser ».</p> <p><b>La dynamique inégale du pouvoir entre le prestataire et le patient :</b> « Si j'étais un patient dans cette situation [stigmatisé à cause du VIH], je ne pense pas que je pourrais dire quelque chose. Je serais très mal à l'aise et je ne reviendrais probablement jamais ici et j'évitais ou me méfiais de presque toutes les cliniques, même si je ne les connais pas encore. Et il existe, je veux dire, une telle différence de pouvoir entre un patient et un médecin, pour le meilleur ou pour le pire, que je ne pense pas que vous puissiez le faire, et ce n'est pas juste ».</p> <p><b>La peur de contracter le VIH :</b> « Il y a tellement de gens qui travaillent dans un établissement médical, mais qui n'ont pas forcément beaucoup de connaissances médicales [connaissances sur le VIH]. Je pense qu'ils sont peut-être un peu plus craintifs et qu'ils perpétuent la stigmatisation. Ils n'essaient même pas de le faire, mais c'est juste parce qu'ils ne sont pas au courant ».</p> <p><b>La nervosité :</b> « Je me rappelle que lorsque je travaillais dans un hôpital, auparavant, un des collègues avec qui je travaillais, avait découvert que le patient était séropositif, à partir de ce moment-là, il semblait très nerveux et ne voulait pas s'occuper de lui ».</p> <p><b>L'anxiété :</b> « Nous avons des mouvements délibérés et nous communiquons pendant le geste technique. Et vous savez, nous allons faire le geste technique en toute sécurité pour tout le monde, pour le patient et pour nous-mêmes aussi, et nous aurons certainement des conversations entre professionnels à l'avance. Je pense que cela provoque probablement un peu plus d'anxiété ».</p> <p><b>L'éducation et la formation :</b> « Je crois à l'éducation sur ce qu'est le VIH et comment il se transmet, parce que je pense que beaucoup de gens [en se référant aux professionnels de santé] ont peur de la façon dont le VIH se transmet et je pense qu'ils croient encore que, lorsque les patients VIH toussent, ils vont être infecté ».</p> <p><b>Les comportements involontaires :</b> « Et je pense qu'il s'agit plutôt d'une prise de conscience de la façon dont on parle aux gens et dont on les traite, parce que j'ai l'impression que la plupart du temps les gens ne veulent pas stigmatiser ou dire des choses blessantes, mais c'est peut-être juste un peu d'ignorance ou de manque de compréhension ».</p> <p><b>Le contact avec les patients séropositifs :</b> « J'ai l'impression que c'est souvent le cas avec un patient séropositif, surtout parce que je ne suis pas un expert du VIH, j'ai l'impression que les soins que je donne sont fonctionnels plutôt qu'émotionnels. C'est comme aller se faire changer l'huile ou autre chose. "Bonjour, docteur." "Ok, je vais changer votre huile, voici vos médicaments." "D'accord. Merci." Et c'est comme si, il n'y avait rien de plus que ça. Je pense que les soins que les prestataires comme moi, qui ont moins d'expositions, moins d'expériences, font, restent uniquement fonctionnels ».</p> <p><b>L'engagement du traitement :</b> « Le plus important serait la diminution de l'accès aux soins de santé. Et c'est probablement l'aspect le plus important. Ainsi, lorsque vous stigmatisez une personne, vous la repoussez effectivement loin des soins dont</p>



		<p>elle a besoin. Vous savez, elle sera peut-être moins encline à se rendre dans des centres de soins ou à demander des soins. Ou alors, il sera possible de voir un transfert de leur dossier ailleurs, peut-être dans un hôpital communautaire moins qualifié ».</p> <p><b>La fonction psychologique</b> : « Je pense que cela affecte vraiment le patient de manière négative, car, vous savez, lorsque nous, en tant que professionnels de santé, stigmatisons, j'ai le sentiment que cela pourrait compromettre leur accès aux soins. Peut-être, vous savez, en les mettant à l'aise et en établissant une relation thérapeutique avec leur médecin ».</p>
Cohérence des données et des résultats	30	<p>La stigmatisation liée au VIH dans les établissements de soins de santé constitue un défi majeur pour la santé et le bien-être des PVVIH.</p> <p>Les participants à l'étude ont mis en cause des représentations historiquement défavorables du VIH comme étant mortelles et incontrôlables, créant ainsi une stigmatisation durable.</p> <p>Ces différentes représentations sont en accord avec d'autres études publiées et engendrent un engagement réduit dans les soins et des résultats néfastes pour la santé mentale des PVVIH.</p> <p>Dans les milieux de soins la crainte principale est la transmission du VIH lors des soins, ce qui engendre des refus de soins mais aussi de l'anxiété et de la nervosité de la part des professionnels de santé.</p> <p>Un manque d'éducation et de formation des travailleurs de la santé en matière de VIH et une présence de stigmatisation a également été relevée comme étant un obstacle à la prise en soins des personnes, provoquant des fausses idées et de la maltraitance de la part des soignants.</p> <p>Toutefois, la stigmatisation peut également être issue des méconnaissances involontaires et des mauvaises pratiques des institutions.</p> <p>Voici le modèle qui est ressorti :</p> <p>Des recherches supplémentaires sur les professionnels de santé et leurs perceptions de la stigmatisation liée au VIH, ainsi que des efforts programmatiques axés sur la formation et la pratique cliniques, l'autonomisation des patients et la communication en matière de santé peuvent être utiles pour réduire la stigmatisation.</p>
Clarté des thèmes principaux	31	Les résultats des entretiens ont été classés selon différents thèmes et sont clairs et pertinents.
Clarté des thèmes secondaires	32	Pas de thème secondaire abordé.