

SS3.01 - Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) au Québec

Intersectionnalité et stigmatisation

K. Monteith ^{1, 16}, J. Otis ², M.N. Mensah ², P. St-Amour ^{1, 16}, C. Guerlotté ^{1, 16}, L. Veillette-Bourbeau ², C. Lau ³, M. Laroche ⁴, S. Laflamme ⁵, J. Jean-Gilles ⁶, H. Bissonnet ⁷, Z. Marshall ⁸, K. Rodrigue ⁹, E. Gravel ¹⁰, C. Vézina ¹¹, D. Lessard ⁸, M. Bombardier ¹², E. Lee ¹³, M. Beaulieu ¹¹, M. Gagnon ¹⁴, M. Fernet ², O. Labra ¹⁵, V. Villes ¹⁶

¹ Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA) - Montréal, ² Université du Québec à Montréal (UQAM) - Montréal,

³ Maison Plein Coeur (MPC) - Montréal, ⁴ Bureau de lutte aux infections transmises sexuellement et par le sang (BLITSS) - Victoriaville, ⁵ Bureau régional

d'action sida (BRAS-Outaouais) - Gatineau, ⁶ Groupe d'action pour la prévention de la transmission du VIH et l'éradication du sida (GAP-VIES) - Montréal,

⁷ Centre Sida Amitié (CSA) - Saint-Jérôme, ⁸ Université McGill - Montréal, ⁹ Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le VIH-sida à Québec

(MIELS-Québec) - Québec, ¹⁰ Centre Action SIDA Montréal (CASM) - Montréal, ¹¹ Université Laval - Québec, ¹² Portail VIH/Sida du Québec, ¹³ Université

de Montréal, ¹⁴ Université de Victoria, ¹⁵ Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, ¹⁶ Laboratoire de recherche communautaire de Coalition PLUS



Agence de la santé publique du Canada

Public Health Agency of Canada



PRATICS²⁰



ÉQUIPE DE RECHERCHE - INDEX DE LA STIGMATISATION DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH AU QUÉBEC

CHERCHEUR·EUSES PRINCIPAUX·ALES

- Maria Nengeh Mensah, UQAM
- Ken Monteith, COCQ-SIDA et Laboratoire de recherche communautaire de Coalition PLUS
- Joanne Otis, UQAM

REPRÉSENTANT·ES ORGANISMES PARTENAIRES

- Hugo Bissonnet, Centre Sida Amitié - CSA
- Mathilde Bombardier, Portail VIH/Sida du Québec
- Evelyne Gravel, CASM
- Joseph Jean-Gilles, GAP-VIES
- Sylvain Laflamme, BRAS-Outaouais
- Maryse Laroche, BLITSS
- Chris Lau, Maison Plein Coeur
- Martine Lévesque, COCQ-SIDA
- Katy Rodrigue, MIELS-Québec

ÉQUIPE DE RECHERCHE

- Mamvula Dada Bakombo, COCQ-SIDA
- Sylvain Beaudry, COCQ-SIDA
- Bruno B., COCQ-SIDA
- Jacques Gélinas, PVVIH, COCQ-SIDA
- Charlotte Guerlotté, COCQ-SIDA et Laboratoire de recherche communautaire de Coalition PLUS
- Frédéric Lalonde, UQAM
- Brigitte Ménard, COCQ-SIDA
- Samuel Maiwala Nzemo, GAP-VIES
- Élyse Moreau, UQAM
- Ludivine Veillette-Bourbeau, UQAM
- Jade Vincent, COCQ-SIDA

COORDONNATEUR

- Patrice St-Amour, COCQ-SIDA et Laboratoire de recherche communautaire de Coalition PLUS

CO-CHERCHEUR·EUSES

- Marianne Beaulieu, Université Laval
- Mylène Fernet, UQAM
- Marilou Gagnon, Université de Victoria
- Oscar Labra, UQAT
- Woo Jin Edward Lee, Université de Montréal
- David Lessard, Centre universitaire de santé McGill
- Zack Marshall, Université McGill
- Christine Vézina, Université Laval
- Virginie Villes, Laboratoire de recherche communautaire de Coalition PLUS

BAILLEUR·EUSES DE FONDS

- Agence de la Santé Publique du Canada
- Instituts de recherche en santé du Canada

PARTENAIRES

- Centre PRATICS 3.0
- Centre collaboratif de recherche communautaire sur le VIH/sida des IRSC, un programme du Centre PRATICS



Agence de la santé publique du Canada

Public Health Agency of Canada



PRATICS 20



Présentation du projet de recherche

CONTEXTE

Malgré les avancées prophylactiques et thérapeutiques, la stigmatisation continue d'affecter de façon majeure le quotidien et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). L'*Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH* a été développé par le Réseau mondial des PVVIH (GNP+). Il vise à documenter la situation de manière à mettre en place des solutions locales et nationales pour soutenir les PVVIH et réduire la stigmatisation.

Au Québec, cette recherche est menée par la COCQ-SIDA et l'UQAM avec une équipe intersectorielle en collaboration avec PRATICS 3.0.

Les objectifs de cette affiche sont :

- décrire les catégories sociales de différence et de marginalisation qui distinguent ou caractérisent les PVVIH ayant rempli le questionnaire de l'Index
- partager l'interprétation collective des enjeux que ces catégories et leurs intersections représentent sous l'angle de la stigmatisation des PVVIH.

MÉTHODOLOGIE

- Neufs pair·es associé·es de recherche (vivant avec le VIH) ont interrogé 281 PVVIH dans des organismes communautaires de huit régions du Québec entre mars et octobre 2019.
- Les réponses au questionnaire de l'*Index* ont été colligées sur tablette au fil de l'entrevue.
- Les résultats préliminaires ont été partagés à l'équipe et aux pair·es lors d'une journée d'interprétation collective des résultats qui s'est tenue à l'UQAM le 10 février 2020.



PROFIL DES PARTICIPANT·ES

Âge : La moyenne est de 52 ans ($\bar{E}=12$) et l'écart varie de 19 à 79 ans.

Nombre d'années depuis le diagnostic de séropositivité au VIH : La moyenne est de 19,4 années de vie avec le VIH ($\bar{E}=9,1$) et l'écart varie de 0 à 36 ans.

Au total, nos participant·es témoignent de 14 625 années de vie, dont 5430 années de vie avec le VIH.

Identité de genre : Plus de la moitié (61 %) s'identifient au genre masculin, 34 % s'identifient au genre féminin, 5 % s'identifient comme personne trans, non-binaire, bispirituel·le ou autres.

Orientation sexuelle : 49 % s'identifient comme hétérosexuel·les et 36 % comme gai ou homme homosexuel, 9 % comme bisexual·les et les autres 6 % comme asexuel·les, bispirituel·les, pansexuel·les, queer ou autres.

Groupe ethnoculturel : 49 % s'identifient comme Caucasiens·es, 14 % comme Africain·es et 9 % comme personnes autochtones. Les autres 28 % se sont identifié·es comme Nord-Américain·es, Latino-Américain·es, Afro-Américain·es, Afro-Caribéen·es ou autres.

Résultats partagés et interprétés

STIGMATISATION

Le niveau de stigmatisation intérieurisée est plutôt élevé, avec un score moyen de 48,6 ($\bar{X}=9,6$) sur une échelle variant de 23 à 75.

Quand on regarde la stigmatisation liée à l'appartenance à un groupe marginalisé :

- 62 % des PVVIH s'identifiant comme gais ou hommes homosexuels rapportent au moins une forme de stigmatisation liée à leur orientation sexuelle
- 42 % des PVVIH s'identifiant comme personnes racisées ou s'identifiant à des minorités visibles rapportent au moins une forme de stigmatisation en lien avec leur racisme.
- 25 % des PVVIH autochtones rapportent quant à elles au moins une forme de stigmatisation en lien avec leur origine culturelle.

CATÉGORIES SOCIALES DE DIFFÉRENCE ET DE MARGINALISATION

Les participant·es sont positionné·es selon plusieurs catégories sociales de différence et de marginalisation ; celles-ci se cumulent et se croisent. Ces catégories aident à capter le concept d'intersectionnalité.

Pourcentage de réponses positives non mutuellement exclusives pour chaque catégorie sociale de différence ou de marginalisation vécue :

- 71,5 % Sans emploi et/ou revenu personnel inférieur à 20 000 \$ par année
- 61,2 % Orientation sexuelle autre que hétérosexuelle
- 52,1 % Personne racisée (autre que Caucasian ou blanc, incluant les Autochtones)
- 35,5 % Identification de genre féminin (cis ou trans)
- 17,0 % Travail du sexe
- 16,2 % Consommation de drogue (dans les 12 derniers mois)
- 8,4 % Situation de handicap
- 5,5 % Demande d'asile ou statut de réfugié
- 4,4 % Identification de genre non-binaire et/ou trans

Dans l'échantillon, nous avons observé que certaines personnes combinent jusqu'à 8 catégories sociales de différence. La majorité cumule 3 à 4 zones d'intersection (64,3 %) de ces catégories.



Les participants qui cumulent davantage de zones d'intersections ont :

- un score plus élevé sur les échelles de stigmatisation anticipée et de stigmatisation institutionnelle.
- un score plus bas sur les échelles du soutien social pratique et de l'interaction sociale positive, qui sont des indicateurs de résilience
- une consommation qualifiée de «problématique» de drogue selon le *Drug Abuse Screening Test* (DAST) (Skinner, 1982).

Skinner, H. A. (1982). The Drug Abuse Screening Test. *Addictive Behavior*, 7(4), 363–371.

Interprétation collective des résultats

Le concept d'intersectionnalité des inégalités ou des situations d'oppression (Crenshaw, Bilge, Hill-Collins) soulève la complexité du vécu des PVVIH. On peut l'aborder comme un cumul des inégalités qui interagissent entre elles de manière mutuellement constitutive (approche additive). On peut aussi l'aborder comme un éclairage ciblé visant à saisir les interactions entre les catégories sociales de différence et de marginalisation, les relations entre ces catégories étant variables. Ainsi, le fait de vivre plusieurs expériences de stigmatisation associées à ces catégories et à leurs intersections amène un vécu unique qui est révélateur à la fois de la vulnérabilité des personnes et de leur résilience.

Lors de la journée d'interprétation collective et communautaire des résultats, les chercheur-euses, les représentant-es des groupes communautaires et les pair-es associé-es de recherche ont soulevé plusieurs réflexions en lien avec l'application du concept d'intersectionnalité aux données de l'*Index*. L'approche additive utilisée semble simpliste et statique face à la complexité du vécu des PVVIH rencontrées.

RÉFLEXIONS À POURSUIVRE

Pauvreté Il y a beaucoup de stigmatisation liée à la pauvreté ou au fait de ne pas travailler. Il s'agit d'une catégorie sociale de différence et de marginalisation majeure dans l'échantillon.

?? Comment les données de la recherche pourraient-elles nous aider à mieux agir sur les conditions socio-économiques des personnes ?

>> Qu'est-ce qui est associé plus spécifiquement à la pauvreté ?

Racisation La stigmatisation liée à l'appartenance à un groupe racisé est importante. Cultiver une sensibilité culturelle plus grande au sein des organisations s'avère nécessaire.

?? Nos interventions sont-elles culturellement adaptées et comment y parvenir ?

>> Mieux comprendre les spécificités de l'expérience selon le groupe racisé.

Consommation problématique

?? Comment s'attaquer aux préjugés intergroupes parmi les PVVIH relativement à la consommation ?

>> Explorer plus en profondeur la stigmatisation associée à l'utilisation de drogues.

En plus de ces réflexions, l'interprétation collective s'est ouverte sur des pistes de solutions spécifiques pour soutenir les PVVIH et réduire la stigmatisation :

- Valoriser le soutien apporté par les pair-es,
- Développer des partenariats entre le milieu des organismes communautaires qui luttent contre le VIH et d'autres secteurs d'organisations comme les organismes qui luttent contre la pauvreté

?? = Pistes de réflexion

>> = Pistes de recherches futures

Soutien, interactions sociales et résilience Le concept de résilience semble important à mieux comprendre relativement aux enjeux d'intersectionnalité. D'autres indicateurs doivent être en cause au-delà du soutien social.

?? Concevoir des activités pour aider les gens à développer leur résilience et revaloriser le soutien social et les interactions sociales positives

>> Mieux comprendre la résilience selon les zones d'intersection.

Stigmatisation anticipée et institutionnelle

Le cumul des zones d'intersection est associé à davantage de stigmatisation.

?? Quel est le lien entre la stigmatisation institutionnelle vécue et celle anticipée ? Comment ces deux formes de stigmatisation sont-elles liées ?

>> S'attaquer à la stigmatisation institutionnelle est une priorité : éducation et formation du personnel, procédures sensibles aux intersections, etc.

• Prendre en compte les différences régionales au Québec où non seulement les catégories peuvent se vivre différemment, mais les intersections aussi ;

• Interroger la santé mentale comme catégorie de différence et de marginalisation des PVVIH. Est-elle un facteur aggravant ou la conséquence des expériences de stigmatisation ? Quel est son lien avec les zones d'intersections ?

Conclusion

LIMITES

Limite conceptuelle : l'angle choisi pour travailler le concept de l'intersectionnalité était l'angle additif qui est simpliste et statique pour saisir la complexité de la stigmatisation.

Limites méthodologiques : L'échantillon se compose de 281 PVVIH, ce qui représente entre 1,9 % et 1,4 % de toutes les PVVIH au Québec. Notons que selon les estimations de l'Agence de la santé publique du Canada pour le Québec, entre 14 510 et 19 200 personnes infectées par le VIH vivaient au Québec en 2016¹. Plus de 2 000 PVVIH dans la province ne seraient pas diagnostiquées². De plus, il peut y avoir un biais de sélection malgré nos efforts pour avoir échantillon diversifié. Les résultats ne sont donc pas généralisables.

1. Agence de la santé publique du Canada. Estimation de l'incidence, de la prévalence et de la proportion non diagnostiquée au VIH au Canada pour 2016.

2. Institut national de santé publique du Québec. Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec. Rapport annuel 2018

CONSTATS

- On peut comprendre l'intersectionnalité comme étant l'addition des catégories de différence et de marginalisation, qui l'une par-dessus l'autre, pèse de plus en plus lourd. Cela signifie que plus il y a de zones d'intersections entre les catégories, plus l'expérience de la stigmatisation est lourde.
- Le cumul est associé à des effets délétères : stigmatisation anticipée et institutionnelle, consommation problématique, etc.
- Un nombre plus faible d'intersections est aussi associé à certains indicateurs de résilience tels le soutien social et les interactions sociales positives.



PERSPECTIVES D'AVENIR

Vu l'importance de bien comprendre la stigmatisation dans sa complexité sous l'angle de l'intersectionnalité, il est nécessaire de poursuivre les analyses avec de nouvelles approches :

- Approche qualitative pour approfondir la compréhension du vécu de la stigmatisation (entrevue semi-dirigée ou en profondeur, récit de vie, photovoix, etc.); et
- Approche quantitative par le biais de l'analyse de classes latentes permettant d'ajuster le poids des catégories de différence et de marginalisation à même leurs intersections.

Enfin, l'approche choisie engagera davantage les communautés concernées dans l'interprétation des résultats et la mobilisation des connaissances produites est centrale pour améliorer notre compréhension collective et pour l'action, incluant le plaidoyer.

Merci !



Contact : patrice.st -amour@cocqsida.com