

Stigmatisation et VIH – exemple d'une enquête épidémiologique du VIH chez les Québécois d'origine haïtienne

Alix Adrien
DSP Montréal

24 octobre 2006

Objectifs de la présentation

- Conceptualiser la stigmatisation dans le contexte de l'épidémie du VIH chez les Québécois d'origine haïtienne (QOH) et expliquer les enjeux de santé publique qui y sont associés;
- présenter les stratégies mises en place pour tenir compte de ce contexte dans le cas d'une enquête épidémiologique du VIH chez les QOH.

Cette présentation a été effectuée le 24 octobre 2006, au cours du Symposium "La santé des populations vulnérables : des défis scientifiques et éthiques, de la mesure à la diffusion des résultats" dans le cadre des Journées annuelles de santé publique (JASP) 2006. L'ensemble des présentations est disponible sur le site Web des JASP, à l'adresse <http://www.inspq.qc.ca/jasp>.

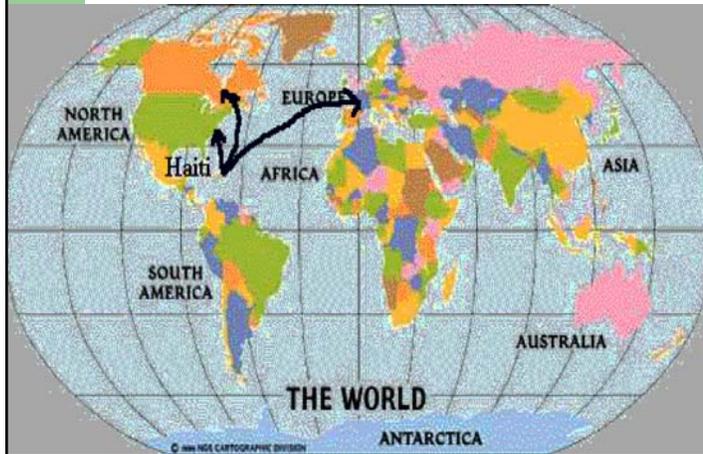
Plan de la présentation

- Épidémie du VIH et Québécois d'origine haïtienne
 - Diaspora haïtienne - 1982: 1ers cas de sida dans la communauté
 - Stigma & réactions
 - 1991: Faisabilité d'une enquête épidémiologique VIH
 - 1994: Enquête épidémiologique VIH
 - Application des connaissances
- Attitudes envers les personnes vivant avec le VIH et l'homosexualité masculine dans la population générale du Québec
 - Alix Adrien & Viviane Leane [INSPQ]
 - Clément Dassa [Université de Montréal]

Épidémie du VIH et Québécois d'origine haïtienne



Diaspora haïtienne



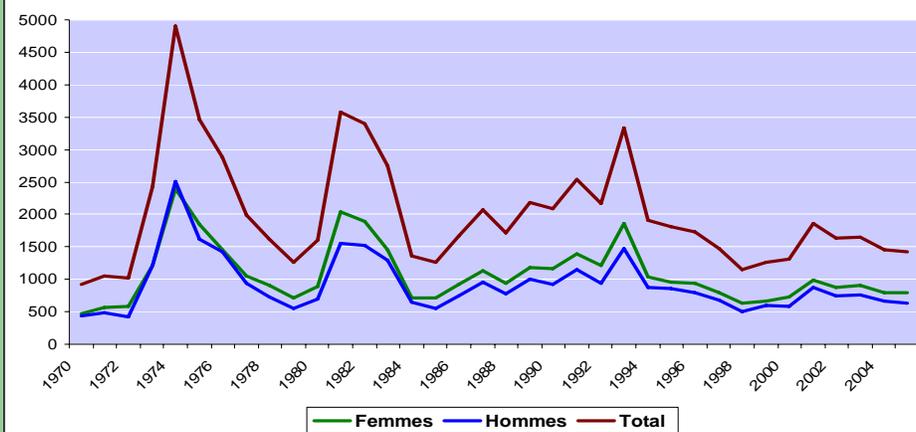
- diaspora haïtienne compte près de 2 millions de personnes

Diaspora haïtienne



- Antilles françaises, États-Unis, Canada, France, Afrique de l'Ouest
- le territoire haïtien est découpé en neuf sections administratives. L'expression "10ème département" suggère doc un territoire virtuel, imaginaire qui regrouperait les Haïtiens vivant à l'étranger.

Immigration haïtienne au Québec - 1970 -2005



Source : Ministère de l'immigration et des communautés culturelles, Québec

Démographie diaspora - Amérique du Nord - 1986

IMMIGRANTS HAITIENS EN AMERIQUE DU NORD	
Province de Québec :	40,000
Région de New York :	450,000
Etat de Floride :	300,000

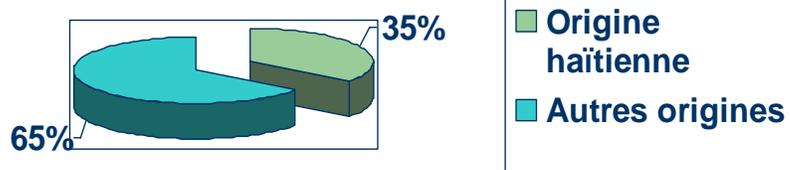
- <0,1% de la population du Québec

Études de séroprévalence chez les Québécois d'origine haïtienne

Auteurs	Population étudiée	Années	Nombre	% Positif
Frappier-Davignon	Population générale	83-84	81 H 108 F	2,5% 1,9%
Alary	Clientèle de médecins	88-89	51 H&F	13,7%
Remis	Clientèle d'une clinique d'avortement	89-91	340 F	2,4%

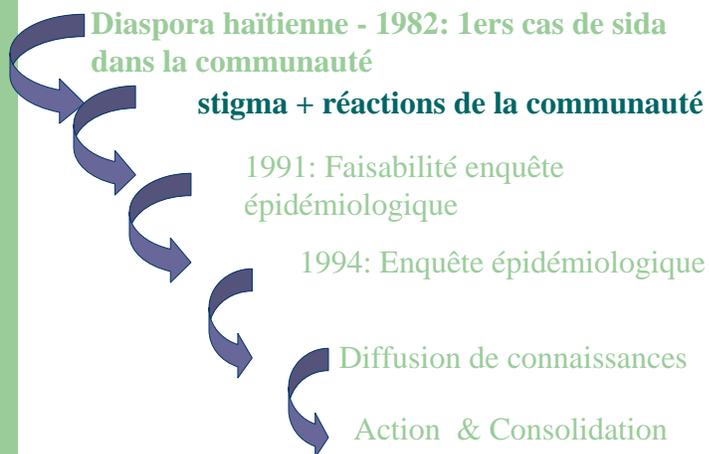
A. Adrien, CES

Proportion des cas de sida au Québec qui sont d'origine haïtienne - mars 1986



52 (35%) = QOH
•16 femmes

VIH et Québécois d'origine haïtienne: historique



JUN 11 1981

CENTERS FOR DISEASE CONTROL June 5, 1981 / Vol. 30 / No. 21

MMWR

MORBIDITY AND MORTALITY WEEKLY REPORT

Epidemiologic Notes and Reports

- 249 Dengue Type 4 Infections in U.S. Travelers to the Caribbean
- 250 *Pneumocystis* Pneumonia - Los Angeles
- Current Trends**
- 252 Measles - United States, First 20 Weeks
- 253 Risk-Factor-Prevalence Survey - Utah
- 259 Surveillance of Childhood Lead Poisoning - United States
- International Notes**
- 261 Quarantine Measures

"le club des 4 H"



Haitians protesting against stigma in the U.S.

- En 1982, le Centers for Disease Control (CDC) a regroupé les 4 groupes touchés par cette nouvelle maladie: **h**omosexuels, usagers d'**h**éroïne, **h**émophiles et **H**aitiens.
- Le stigma associé à la maladie a affecté sévèrement les 4 groupes appelés "le club des 4H"
- Des manifestations ont lieu à Miami, New York, Boston contre le CDC et à Montréal contre la Croix-rouge

Déjà loué ...



Certains QOH ont appris l'existence du sida en lisant les titres des journaux parlant de l'interdiction qui leur était faite par la Croix-Rouge de donner du sang

« Je n'accepte pas qu'une personne
sidéenne vienne chez nous. (...) »
Pièce de théâtre en créole



(...) Toulouse : Elle s'est rendue au CLSC pour un test de grossesse, elle est enceinte. Le médecin lui a fait passer des tests de dépistage. Le test du VIH s'est révélé positif.

Camille: Qu'en est-il de Félix ? De qui Elizabeth est enceinte ? Mon Dieu ! Épargne-nous de ce calice Quoi qu'ait pu mériter Félix, mais pas cette punition!

Johanne: Punition. Le sida n'est pas la maladie d'un groupe, ni une punition de Dieu, encore moins un sort de Satan. Il n'y a personne d'infectée qui ne le mérite. Aussi faut-il la compréhension de votre part pour vous élever au-delà des préjugés et des tabous sur le sida, afin que d'être prêt à accepter Elizabeth.

Toulouse: Je n'accepte pas qu'une personne sidéenne vienne chez nous. (...)

Effets négatifs de la stigmatisation

- La stigmatisation et la discrimination ont des conséquences psychologiques importantes sur les PVVIH
- Elles minent les efforts de prévention du fait de la crainte des individus de connaître s'ils sont infectés par peur de la réaction des autres.
- Plusieurs études confirment l'effet négatif de la stigmatisation et de l'absence d'un milieu de soutien sur les stratégies de prévention du VIH et des infections transmissibles sexuellement (Brown & al., 2002; Klein & a., 2002; Parker & al., 2003).

Effets négatifs de la stigmatisation

- La stigmatisation peut être un obstacle dans le cadre de l'accessibilité au dépistage du VIH ou des ITS (Fortenberry & al., 2002)
- Elle peut être un obstacle au traitement des ITS (Lichtenstein B & al., 2003).
- La discrimination envers les PVVIH constitue un obstacle important à l'accès au traitement et au recours au test de dépistage (ACLU AIDS Project, 2003).

VIH et Québécois d'origine haïtienne



D É C L A R A T I O N D E P R I N C I P E
DU
Groupe Haïtien Pour la Prévention du SIDA
(GHP-SIDA)

Montréal, le 17 juin 1988

Le GHP-SIDA est justement préoccupé par la confusion entretenue par les médias, dans une certaine opinion publique et même dans certaines institutions au sujet d'une prétendue association entre le SIDA et les groupes communautaires présentés globalement et de façon inconsidérée comme «un groupe à risque». Ceci est illustré par deux exemples récents qui retiennent l'attention. Dans le premier cas, il s'agit du Communiqué de presse émis le 17 juin dernier par M. Maxwell F. Yalden, président de la Commission des droits de la personne, sur la politique de ladite Commission en matière de discrimination à l'égard des «groupes associés aux personnes atteintes du SIDA (...)». L'autre exemple est le reportage du 17 juin de Normand Lester diffusé, le même jour, au téléjournal de Radio-Canada. En interprétant avec légèreté la position de la Commission, d'ailleurs ambiguë quoiqu'elle exprime une certaine générosité, le journal

Haiti-Observateur/6-13 mai 1988/P1

Dans la communauté haïtienne de Montréal

Campagne de lutte contre le SIDA

Par Gérard Ls-Jacques

Le groupe haïtien pour la prévention du SIDA (GHP-SIDA), fondé il y a déjà un an, a tenu mardi 26 avril dernier, sa première séance publique sur la prévention contre le SIDA. Cette rencontre, organisée dans le cadre du lancement de la campagne d'information destinée à la communauté haïtienne de Montréal avait pour but de sensibiliser les médias et les groupes communautaires sur l'incidence de l'infection du virus VIH dans la communauté haïtienne et solliciter du même coup la collaboration de cette dernière dans la campagne de prévention

qui sera entamée dès cette semaine.

Au cours d'un exposé sur la situation, M. Louis (?) Merveille, coordonnateur du GHP-SIDA, a déclaré que l'objectif général de la campagne consiste à diminuer l'incidence de l'infection dans la communauté haïtienne du Québec et de fournir aux personnes infectées un support psychologique et social. « Nous prévoyons qu'en 1989, 80% des personnes d'origine haïtienne âgées de plus de 15 ans connaîtrons les principaux facteurs de risque et les modes de prévention du SIDA, tandis qu'en 1988 tous les cas de SIDA et 80% des cas

séropositifs auront accès à un système de support psychosocial personnalisé, » a-t-il laissé entendre. Le protocole du projet, ajoute M. Merveille, vise à privilégier trois grands types d'actions :

- **L'Éducation** Ce volet comprendra la tenue de conférences et de réunions publiques, la publication de documents d'information, l'amélioration et la systématisation des relations avec les groupes communautaires haïtiens, l'édition de matériel écrit (affiches, dépliants, etc...), l'achat d'espaces publicitaires dans les journaux communautaires haïtiens et l'organisation de kiosques d'information.

FEASIBILITY OF A SERO-EPIDEMIOLOGIC STUDY OF HIV INFECTION AMONG MONTREALERS OF HAITIAN ORIGIN

Alix Adrien *
Jean-François Boivin **
Raymond Duperval ***
Marina Najjar *
Grégoire Noël ****
Robert S. Remis *

* Centre d'étude sur le sida; ** Université McGill;
*** Université de Sherbrooke; **** Université de Montréal

Septembre 1990

Étude de faisabilité d'une enquête épidémiologique VIH chez les QOH - objectifs

- tester les méthodes de recrutement
- évaluer la possibilité d'utiliser une stratégie d'échantillonnage aléatoire pour le recrutement dans les endroits choisis;
- évaluer l'acceptabilité du questionnaire, sa facilité d'administration, sa compréhension par les participants, ainsi que les taux de réponse/non réponse;
- vérifier le temps nécessaire pour l'administration du questionnaire;
- vérifier l'acceptabilité chez les QOH d'une telle étude;
- vérifier l'engagement des partenaires.

Étude de faisabilité d'une enquête épidémiologique VIH chez les QOH

- En 1991 → six mois de d'études de faisabilité méthodologique et de rencontres avec les leaders communautaires et les organismes desservant les QOH.
- Même si la faisabilité méthodologique nous paraissait très encourageante, nous avons décidé de ne pas entreprendre l'enquête car la communauté avait exprimé des fortes réticences à participer à une telle étude.

VIH et Québécois d'origine haïtienne: historique



Un "contrat" de partenariat

1. GAP VIES co chercheur de l'enquête;
2. respect mutuel pour les objectifs, valeurs et mandats des différentes parties;
3. flexibilité dans le processus de recherche;
4. engagement à la participation de la communauté;
5. pertinence des résultats pour les QOH;
6. primauté des résultats aux QOH;
7. plan de diffusion et stratégie de réponse aux médias.

EPIDEMIOLOGIC STUDY OF HIV INFECTION AMONG MONTREALERS OF HAITIAN ORIGIN

**Alix Adrien
Jean-François Boivin
Raymond Duperval
Thérèse Eustache
Viviane Leaune
Jean Merveille
Grégoire Noël
Robert S. Remis**

Center for AIDS Studies
Unité de santé publique - Hôpital général de Montréal
and Groupe d'action pour la prévention du SIDA (GAP-sida)

Étude épidémiologique de la prévalence de l'infection au VIH chez les QOH (94-96)- Objectifs

- Déterminer la prévalence de l'infection au VIH selon le sexe, l'âge, l'année d'immigration, le statut socio-économique, et selon des facteurs de risque spécifiques associés chez les QOH qui, à Montréal, consultent un médecin généraliste;
- Déterminer les pratiques sexuelles ou d'injection reliées à l'infection au VIH chez les QOH;
- Déterminer les pratiques de recours au test de dépistage du VIH chez les QOH;
- Mesurer les tendances épidémiologiques et comportementales de l'infection au VIH chez les QOH.

Méthodologie: Population de l'enquête

- Beaucoup de temps et d'efforts ont été investis pour développer et maintenir une collaboration active et un partenariat entre l'équipe de recherche, le GAP-VIES et la communauté.
- Montréalais d'origine haïtienne âgés de 15 à 49 ans nés en Haïti ou dont l'un des parents y était né, et qui consultaient des médecins généralistes pour des raisons non reliées au VIH/sida.
- Les personnes connues par le médecin pour être infectées par le VIH ou qui consultaient pour une pathologie liée à l'infection au VIH n'étaient pas éligibles

Méthodologie: Sélection des lieux d'enquête et recrutement

- liste des médecins généralistes et des cliniques ayant une proportion de clientèle d'origine haïtienne d'au moins 30%
- recrutement (volontaire et anonyme) dans deux polycliniques, un CLSC et six médecins en pratique individuelle (médecins d'origine haïtienne)
- code encrypté
- questionnaire sur les données socio-démographiques et sur les facteurs de risque
- échantillon de salive (Omni-SAL)
- anticorps anti-VIH testés avec le *CBC HIV-1 Recombigen EIA (A.D.I. Diagnostics)*. Les tests réactifs à deux reprises ont été confirmés (*CBC HIV-1 IgG Western Blot kit de Ortho Diagnostics*).

Méthodologie: Limites de l'étude

- clientèle des médecins généralistes
- participation volontaire

Résultats

- Suite aux résultats de l'étude de faisabilité, nous avons prévu un taux de participation de 70 à 80%, celui obtenu est de 94,8%;
- Nous avons recruté 5 039 Montréalais d'origine haïtienne âgés de 15 à 49 ans nés en Haïti ou dont l'un des parents est né en Haïti

Prévalence VIH chez les QOH

- La prévalence du VIH atteint:
 - 1,3% pour l'ensemble des répondants (IC 95% : 1,0-1,6)
 - 1,6% pour les hommes (IC 95% : 1,1-2,2)
 - 1,1% pour les femmes (IC 95% : 0,7-1,5)

Prévalence VIH et facteurs de risque associés chez les QOH

	Total		
	Total	VIH + (%)	95% CI
Durée de séjour au Canada			
2e génération	1259	1 (0.1)	0.0-0.5
> 15 ans	749	8 (1.1)	0.5-2.1
6-15 ans	1473	26 (1.8)	1.2-2.6
< 5 ans	1271	28 (2.2)	1.5-3.2
Voyage en Haïti			
< 5 ans	1765	36 (2.0)	1.4-2.8
> 5 ans	529	2 (0.4)	0.1-1.4
Pas de voyage	2625	25 (1.0)	0.6-1.4

Prévalence VIH et facteurs de risque associés chez les QOH

	% des personnes ayant déclaré plus d'un partenaire, 12 mois	
	Montréalais d'origine haïtienne (N = 5039)	Population générale du Québec (N = 3501)
Hommes	40 %	17%
Femmes	15 %	10%
Hommes mariés ou conjoints de fait	28 %	4%

- Près du tiers des hommes mariés ou en union de fait ont eu une ou plusieurs partenaires en dehors de leur partenaire régulière. Il s'agit généralement de partenaires occasionnelles avec lesquelles à peine un peu plus de 50% de ces hommes utilisent toujours le condom.

A Adrien et al, 1999

Prévalence VIH et facteurs de risque associés chez les QOH

- 40% des répondants ont déjà passé un test de dépistage du VIH.
- Près de 50% des répondants qui séjournent au Canada depuis cinq ans et moins ont passé un test de dépistage.
- 35% seulement des répondants l'ont passé de leur propre initiative ou en accord avec leur partenaire.

VIH et Québécois d'origine haïtienne: historique

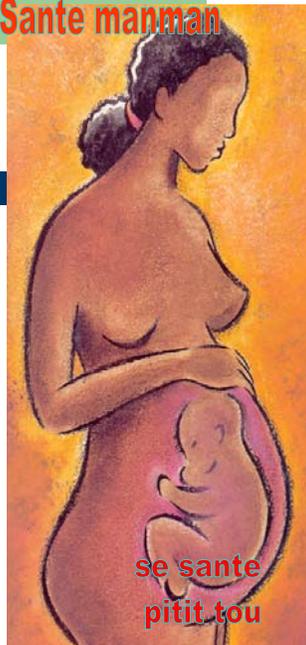


Projet d'information sur le dépistage auprès des femmes enceintes et/ou en âge de procréer chez les QOH

➤ Depuis trois ans, GAP-VIES mène une campagne d'information sur le dépistage du VIH auprès des femmes enceintes et/ou en âge de procréer de la communauté Haïtienne.

➤ Le projet est mené en lien étroit avec le CLSC Saint-Michel et le CMIS de l'hôpital Sainte-Justine.

Sante manman



se sante
pitiit.tou

Nous aimons nos enfants
Protégeons-les

Un simple test
suffit...

Application des connaissances



- prévalence de l'infection au VIH de 2,0% parmi les sujets qui ont voyagé en Haïti durant les cinq dernières années, comparée à 1,0% parmi les sujets qui n'ont pas voyagé en Haïti.
- prévalence du VIH chez les répondants qui ont un partenaire en Haïti et n'ont pas toujours utilisé un condom est élevée: 3.3%.

Conclusions

- il est possible de mener des enquêtes épidémiologiques dans des communautés stigmatisées.
- la collaboration est l'une des forces de notre projet car elle a permis :
 - d'adapter notre méthode de collecte de données à la réalité vécue;
 - de communiquer rapidement les résultats de la recherche aux principaux acteurs dans le domaine de la prévention.

Conclusions

- des rôles spécifiques sont attribués à chacun
- engagement du groupe communautaire à partager sa connaissance de la communauté et à contribuer aux différentes étapes de la recherche;
- engagement des chercheurs à participer financièrement (si possible) et techniquement à agir sur les résultats;
- rencontres régulières;
- reconnaître les différences:
 - urgence d'agir vs projet de 2 ans
 - langage

Attitudes envers les personnes vivant avec le VIH et l'homosexualité masculine dans la population générale du Québec

Alix Adrien
Viviane Leaune
[INSPQ]

Clément Dassa
[Université de Montréal]

Études réalisées en 1996 et 2002

- Mesurer les changements depuis 1996 en regard des attitudes envers les PVVIH et de l'homosexualité masculine en utilisant les échelles validées en 1996.
- Ajout de nouveaux énoncés pour mesurer de nouvelles attitudes en regard de l'évolution de l'épidémie ou de nouvelles mesures pour contrôler l'épidémie.

Méthodologie : Enquête téléphonique dans la population générale du Québec

Enquête 1996

- **Échantillon représentatif de toutes les régions**
- **15 à 64 ans**
- **N=3501**
- **Taux de réponse : 76%**

Enquête 2002

- **Échantillon représentatif de toutes les régions**
- **15 à 64 ans**
- **N= 1300**
- **Taux de réponse : 73%**

Résultats

- Structure de l'échelle : définition et composition des facteurs de l'échelle mesurant les attitudes envers les PVVIH validée
- *[Qualités métrologiques de l'échelle attitudes envers les PVVIH]*
- Changements dans les attitudes entre 1996 et 2002
- *[Nouveaux items inclus dans l'enquête de 2002]*

Définition des facteurs de l'échelle d'attitudes envers les PVVIH (analyse factorielle)

F1 : PEUR - CRAINTES D'ÊTRE INFECTÉ

→ peur de toute proximité avec PVVIH

F2 : CONTACT PERSONNEL

F3 : PRÉJUGÉS - PERCEPTIONS DES GROUPES À RISQUES

→ sentiments négatifs envers les groupes désignés à risque

F4: LIBÉRALISME

→ respect ou l'absence (déclin) de normes plus strictes (rigides) en matière de sexualité

F5 :SOUTIEN SOCIAL

→ qualité du soutien social aux PVVIH

Composition des facteurs (2002)

- **F3 : PRÉJUGÉS - PERCEPTIONS DES GROUPES À RISQUES**
 - (-) Les personnes qui consomment des drogues injectables méritent d'attraper le sida.
 - (-) Mon soutien à une personne infectée par le virus, dépend de la façon dont elle a été infectée.
 - (-) Les personnes qui sont infectées lors de relations homosexuelles me dégoûtent.

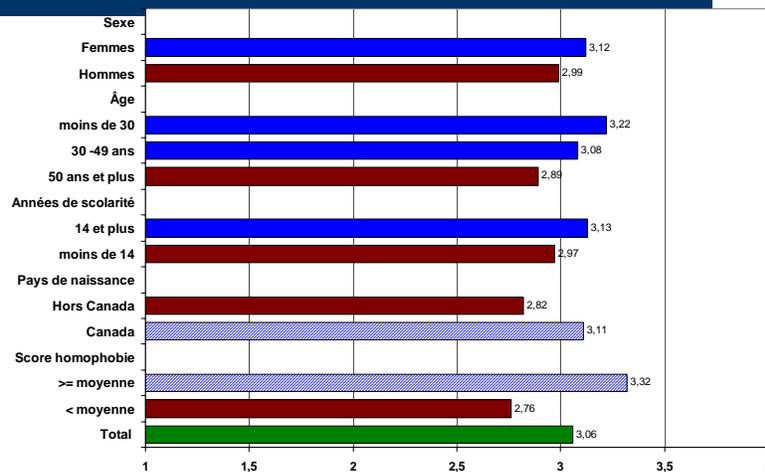
Cercle vicieux de la stigmatisation



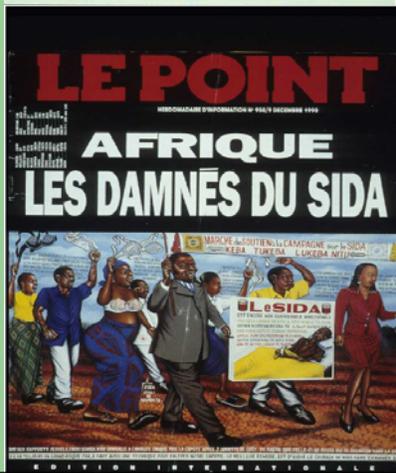
Évolution des attitudes entre 1996 et 2002

- Peu ou pas d'évolution du score moyen sur l'échelle des attitudes envers les PVVIH entre 1996 (3,04) et 2002 (3,06). Les différences observées selon certaines caractéristiques individuelles se maintiennent en 2002

Score moyen, échelle attitudes envers PVVIH, enquête 2002



Conclusion: stigmatisation et VIH



- Stigma est le sommet de l'iceberg car il est visible et généralement accepté dans le discours de santé publique
- Mais il sert souvent de paravent à des inégalités sociales qui sont plus difficiles à cerner et à conceptualiser: racisme, etc.

Conclusion: stigmatisation et VIH



- s'appuie sur les préjudices et les inégalités sociales existants et les renforce. Inégalités:
 - entre les sexes
 - entre les races
 - entre les classes sociales.

Conclusion - enquête 2002



- Pas d'évolution positive des attitudes envers les PVVIH malgré l'évolution de l'épidémie au cours de la dernière décennie et les efforts des campagnes de promotion / prévention.

Conclusion - enquête 2002



- Aucune évolution positive parmi les sous-groupes de la population qui présentaient en 1996 les attitudes les moins positives envers les PVVIH :
 - ⇒ les personnes les moins scolarisées, les personnes plus âgées et les personnes qui ne sont pas nées au Canada.

Recommandations : Des sous-groupes à cibler

- Les communautés immigrantes :
 - ⇒ développer des interventions adaptées à l'univers culturel et social de ces communautés et visant à changer les attitudes [projet compassion chez les QOH, p.ex.]
- L'association entre plus faible scolarité et attitudes moins positives devrait encourager l'utilisation de messages visant à changer les attitudes auxquels les personnes peuvent facilement s'identifier.

Recommandations : Poursuivre la surveillance des attitudes

- Lien entre milieu stigmatisant et prévention:
 - Obstacle à l'accessibilité au dépistage du VIH et ITS
 - Obstacle à l'accès au traitement
- Identifier des thèmes à cibler pour diminuer la stigmatisation
- Identifier des sous-groupes qui présentent une plus faible tolérance en regard de PVVIH
- 3è passage en 2008?