

Livre de recettes pour des services non stigmatisants

Inspiré par les histoires vécues et les conseils des champions célébrés dans le cadre de la campagne "Mon prestataire de santé et moi " de l'IAS - International AIDS Society - depuis 2016.



Contents

L'histoire de ce « livre de recettes »

- 3 Quel en est l'objectif ?
- 3 À qui s'adresse-t-il ?
- 4 Pourquoi ce livre est-il nécessaire ?

Ingrédients pour fournir des services de santé libres de stigmatisation

- 6 Pour les gestionnaires et les planificateurs de systèmes de santé
- 7 Pour les prestataires de soins de santé
- 9 Pour les utilisateurs des services de santé
- 9 Conseils aux prestataires de soins de santé pour fournir des services libres de stigmatisation

Témoignages de prestataires de soins de santé qui « font ce qu'il faut »

- 11 Rencontrez les héros

Annexe

- 27 À propos de la campagne de l'IAS « Mon prestataire de santé et moi »
- 27 Définitions
- 28 Guides de terminologie
- 28 À propos de l'IAS



L'histoire de ce « livre de recettes »

Quel en est l'objectif ?

Ce « livre de recettes » se veut une source d'inspiration sur la manière de fournir des services liés au VIH, de qualité, inclusifs et libres de stigmatisation dans tous les établissements de santé à travers le monde. Il s'agit d'un livre d'ingrédients qui peuvent être combinés et transformés en un nombre infini de recettes, car il existe de nombreuses approches pour la réponse à la stigmatisation de manière adaptée.

L'objectif de ce livre est également d'honorer le courage. Il s'inspire des histoires vécues et des conseils des héros et des héroïnes à l'honneur dans le cadre de la campagne « Mon prestataire de santé et moi » de l'IAS : International AIDS Society, depuis 2016.

À qui s'adresse-t-il ?



Ce livre s'adresse principalement aux professionnels de la santé, qui peuvent s'identifier aux témoignages, aux défis et aux réussites présentés, et en tirer des enseignements. Les éducateurs qui soutiennent le personnel de santé peuvent également inclure ce contenu dans les programmes pédagogiques et de formation afin de mettre l'accent sur des soins de qualité et inclusifs qui soient libres de stigmatisation et de jugement. Les militants communautaires et les chercheurs qui œuvrent pour réduire les stigmatisations peuvent également y trouver du contenu utile pour planifier et évaluer les interventions visant à éliminer la stigmatisation liée au VIH dans les établissements de soins de santé.

Pour en savoir plus sur la campagne de l'IAS intitulée « Mon prestataire de santé et moi », veuillez consulter le site

www.iasociety.org/me-and-my-healthcare-provider

Pourquoi ce livre est-il nécessaire ?

Stigmatisation : le maillon faible dans la réponse au VIH

Selon le Partenariat mondial pour l'action visant à éliminer toutes les formes de stigmatisation et de discrimination liées au VIH, les progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux 95-95-95 sont considérablement compromis par la stigmatisation et la discrimination et leur impact négatif sur la santé, la vie et le bien-être des personnes vivant avec ou touchées par le VIH.

C'est pour cette raison que l'ONUSIDA a élaboré quatre objectifs mondiaux pour 2025, axés spécifiquement sur la stigmatisation et la discrimination. En ce qui concerne les établissements de soins, l'objectif pour 2025 est que moins de 10 % des personnes vivant avec le VIH fassent état d'une stigmatisation intériorisée ou d'une stigmatisation et d'une discrimination dans les établissements de soins de santé et au sein de leur communauté.

Les données soulignent que la stigmatisation liée au VIH est encore courante dans les établissements de soins de santé. Parmi les pays pour lesquels des données sont disponibles :

- **Seulement six pays (sur les 23 disposant de données récentes) indiquent que moins de 10 % des personnes vivant avec le VIH sont victimes de stigmatisation et de discrimination dans le cadre des soins de santé et au sein de leur communauté².**
- **Jusqu'à 21 % des personnes vivant avec le VIH déclarent avoir essuyé un refus de soins de santé au cours des 12 derniers mois².**
- **Jusqu'à 40 % des personnes vivant avec le VIH déclarent avoir été contraintes de se soumettre à une procédure médicale ou sanitaire².**

La discrimination peut également être institutionnalisée par des lois et des politiques restrictives, ce qui renforce la stigmatisation et décourage les gens de chercher de l'aide (rapport du Partenariat mondial pour l'action visant à éliminer toutes les formes de stigmatisation et de discrimination liées au VIH)².

1. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/07-hiv-human-rights-factsheet-stigma-discrimination_fr.pdf
2. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-partnership-hiv-stigma-discrimination_fr.pdf

Pourquoi s'intéresser à la stigmatisation liée au VIH dans les établissements de soins de santé ?



3. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2022-global-aids-update_fr.pdf

4. Mulubale S, Clay S, Squire C, et al., « Situating HIV Stigma in Health Facility Settings: A Qualitative Study of Experiences and Perceptions of Stigma in 'Clinics' among Healthcare Workers and Service Users in Zambia ». *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC)*. 2022;21. doi:10.1177/23259582221100453

- Comme d'autres milieux sociaux, les milieux de la santé ne sont pas à l'abri de la stigmatisation. Il est essentiel de créer une atmosphère libre de stigmatisation dans les établissements de soins de santé afin de fournir des traitements et des services vitaux, en particulier aux jeunes issus de populations clés et prioritaires qui sont confrontés à un double fardeau de stigmatisation, et auprès desquels les expressions et les actions stigmatisantes peuvent avoir un impact négatif sur les décisions de santé³.
- La stigmatisation dans le domaine de la santé englobe les sentiments, les croyances, les attitudes et les expressions négatives à l'égard des personnes vivant avec le VIH⁴. Elle peut également prendre une forme plus tangible, comme les retards de traitement, les soins différenciés ou conditionnels, la négligence ou le refus de service⁵.

5. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/eliminating-discrimination-guidance_fr.pdf

Ingrédients pour fournir des services de santé libres de stigmatisation



« Suivez une formation en matière de conseil et d'éducation sexuelle et réfléchissez à vos propres préjugés. »

Héro de la campagne MMHCP

Pour les gestionnaires et les planificateurs de systèmes de santé

- Veillez à ce que chaque établissement dispose d'un mécanisme de signalement permettant de signaler un incident de stigmatisation, afin de garantir la qualité des soins et de solliciter des retours d'information.
- Assurez le suivi de tout signalement de stigmatisation et mettez en œuvre une politique de tolérance zéro à l'égard de la stigmatisation sur le lieu de travail.
- Accordez une reconnaissance et des incitations aux prestataires qui adoptent des approches vertueuses, afin qu'ils sachent que leurs efforts sont appréciés.
- Offrez des possibilités de formation professionnelle continue sur la stigmatisation et les problèmes interpersonnels affectant les patients, et prévoyez des possibilités concrètes d'appliquer cet apprentissage dans la pratique clinique.

Pour les gestionnaires et les planificateurs de systèmes de santé

- Cherchez activement à obtenir un retour d'information de la part des communautés et soyez attentifs à toutes les questions ou suggestions soulevées.
- Veillez à ce que le langage utilisé, notamment dans les formulaires d'accueil des patients et les documents d'information personnelle, tienne compte de la diversité et ne fasse pas de suppositions sur les antécédents sexuels des patients, par exemple.

« Traitez une personne comme un être humain et non comme un numéro anonyme. »

Javier Martínez Badillo

Pour les prestataires de soins de santé

- Apprenez des héros de la campagne « Mon prestataire de santé et moi » et laissez-les vous inspirer, dans un souci de développement professionnel continu et d'opportunités de progression.
- Soyez à l'écoute de vos patients. Observez et réagissez à l'évolution de la dynamique de la stigmatisation dans votre contexte professionnel.
- Soyez à l'écoute des communautés pour trouver la terminologie la plus adaptée et non stigmatisante dans votre contexte.

Pour les prestataires de soins de santé

- Inspirez vos collègues pour qu'ils fournissent des services libres de stigmatisation et développez des moyens d'éduquer vos pairs en réponse à tout incident de stigmatisation observé dans votre environnement.
- Soyez attentif au choix du langage et faites preuve d'ouverture d'esprit et d'inclusion en ce qui concerne les informations relatives au patient, telles que ses antécédents sexuels et ses comportements récents.
- (Continuez à) adopter la bonne attitude afin de fournir des services de qualité à tout le monde.
- Soyez attentif au langage corporel et aux autres signaux de communication tacites qui peuvent attirer ou décourager des patients d'origines diverses.
- Osez espérer un avenir plus inclusif, libre de stigmatisation, et soyez fiers de votre contribution à ces changements au sein du système de santé.

« Soyez attentifs et écoutez l'expérience des patients. Comprenez que vivre avec le VIH, c'est plus que vivre avec un virus, car cela modifie d'autres aspects de la vie ».

Rodrigo Vázquez Venegas

Pour les utilisateurs des services de santé

- Signalez les actes de stigmatisation ou de discrimination dont vous avez été victime ou témoin dans un établissement de soins de santé.
- Faites un retour d'information aux prestataires pour les encourager à changer d'approche ou de langage.
- Appréciez et félicitez les prestataires qui font ce qu'il faut et fournissent des soins de qualité libres de stigmatisation.



Conseils aux prestataires de soins de santé pour fournir des services libres de stigmatisation

9

✓ Ce qu'il faut faire

- | | | |
|--|--|---|
| ✓ Commencez par écouter. | ✓ Comprenez ce qu'est la stigmatisation. | ✓ Faites preuve d'empathie. |
| ✓ Travaillez avec les personnes vivant avec le VIH pour concevoir la prestation de services. | ✓ Anticipez la forme et le contenu d'une prestation de services libre de stigmatisation. | ✓ Apprenez à vous connaître et à remettre en question vos propres préjugés. |
| ✓ Considérez les personnes dans leur entièreté : au-delà du virus. | ✓ Utilisez un langage sensible et ouvert. | ✓ Préservez la vie privée et la confidentialité des patients. |
| ✓ Comprenez les droits humains de vos patients. | ✓ Faites preuve de professionnalisme. | |

✗ Ce qu'il ne faut pas faire

- | | | |
|---|---|---------------------|
| ✗ Ne présumez de rien. | ✗ Ne jugez pas. | ✗ Ne blâmez jamais. |
| ✗ N'apportez pas vos sentiments ou perceptions personnelles au travail. | ✗ N'oubliez jamais que les gens éprouvent des sentiments. | |

Témoignages de prestataires de soins de santé qui *« font ce qu'il faut »*



Nous avons demandé à des héros de la santé de nous faire part de leurs motivations et de leurs suggestions pour inspirer d'autres personnes à développer des services libres de stigmatisation. Les témoignages et les recommandations présentés dans les pages qui suivent s'appuient entièrement sur les points de vue et les suggestions de ces héros. Chaque histoire est unique, combine les ingrédients décrits ci-dessus et communique des recettes personnelles sur la façon de fournir des services de santé libres de stigmatisation.

Il n'existe pas qu'une seule recette. Il en existe de nombreuses, mais elles ont toutes trois points communs :

- **L'empathie et sens aigu du professionnalisme**
- **L'importance d'écouter réellement les patients et de comprendre leurs besoins**
- **Le sentiment de fierté de servir les patients et leurs divers besoins en matière de santé, de manière holistique et non stigmatisante**





Loveness Bowa

Honnête

Intègre

Déterminée

Malawi

Coordinatrice de projet

15 ans en tant que prestataire
de soins de santé

Je fournis des services de qualité en veillant à ce que tous nos centres de jour soient accueillants pour toutes les communautés et libres de stigmatisation et de discrimination. Je veille également à ce qu'une gamme complète de services soit disponible dans les centres, tels que le dépistage du VIH et l'accès au traitement, le dépistage des infections sexuellement transmissibles, la prévention de la transmission verticale du VIH, les services de conseil et de planification en matière de contraception, le dépistage du cancer du col de l'utérus, ainsi que le dépistage et l'accompagnement en cas de violence basée sur le genre. Nous fournissons également des services dans des zones difficiles d'accès où il n'y a pas d'établissements de santé.

J'ai vécu un moment décisif lorsqu'une travailleuse du sexe a renoncé à accéder aux services et à suivre son traitement après avoir été maltraitée par un agent de santé qui avait montré une mauvaise attitude à son égard dans l'établissement.

Je suis fière d'avoir éliminé les obstacles à l'accès aux services de santé dans mes districts de mise en œuvre (Zomba et Machinga). Nous avons également été certifiés en tant que sites de dispensation de traitements antirétroviraux pour les populations clés.

Notre secrétaire à la santé du Malawi, Rose Nyirenda, est une source d'inspiration pour moi. Elle est venue visiter nos centres (pour la première fois au Malawi) afin d'en savoir plus et de veiller à ce que des services de qualité soient offerts à toutes les communautés, y compris aux groupes de population clés.

J'espère que les politiques punitives, qui limitent l'accès de certaines communautés aux services de santé, seront abandonnées à l'avenir. J'espère que tout le monde pourra jouir librement de ses droits.



Rencontrez les héros

Carlos Ahedo



Empathique

Résilient

Compatissant

Mexique

Coordinateur de
programme

Professionnel de la santé
depuis cinq ans

J'ai obtenu une licence d'infirmier et de
maïeuticien, ainsi qu'un diplôme supérieur
en santé publique et VIH.

Mes espoirs pour l'avenir sont de contribuer
à l'éradication du VIH : non seulement
ses aspects biomédicaux, mais aussi la
stigmatisation sociale.

« Mes espoirs pour l'avenir
sont de contribuer à
l'éradication du VIH. »



Rencontrez les héros



Empathique

Chaleureux

Responsable

12 ans en tant que prestataire
de soins de santé

An-Chun Chung

La stigmatisation est toujours présente dans la société, en particulier en ce qui concerne les maladies infectieuses et les questions liées au genre. Je suis fier de pouvoir aider.

L'empathie est la première condition pour fournir des services de qualité. La deuxième condition est l'égalité et le fait de traiter tout le monde de la même manière. S'abstenir de juger les actions des personnes vient en troisième position. Mais ce n'est pas facile, et il faut du temps et une bonne connaissance de soi pour développer ces compétences.

Chaque cas est une source d'inspiration. Il y a quelque chose de magique à accompagner une personne tout au long de sa prise en charge. C'est un vrai miracle.

Si je rencontre un autre prestataire qui juge ou stigmatise, je cherche d'abord à comprendre ce qui lui pose problème. Je lui parle dans un langage qu'il ou elle peut comprendre. Les choses évolueront si l'on accorde un peu de temps à ces personnes.



Rencontrez les héros



Amicale

Honnête

Ambitieuse

Botswana

Professionnelle de la santé
depuis plus de 13 ans

Neo Monnapula

Mon poste actuel consiste à m'occuper des femmes. Je suis fière d'aider les femmes, en particulier les travailleuses du sexe, à vivre dignement, plus longtemps et en bonne santé. Je réponds aux besoins des patientes dans les délais impartis et leur apporte tout le soutien nécessaire, y compris en les orientant vers d'autres services. Je m'assure également de fournir des services libres de stigmatisation.

Je cherche à réduire la stigmatisation dans ma communauté en donnant aux travailleuses du sexe les moyens de faire valoir leurs droits humains et en les aidant à prendre conscience de la stigmatisation et des moyens d'y faire face. J'échange également avec d'autres prestataires de soins de santé à propos des besoins des travailleuses du sexe. Si je vois un collègue stigmatiser quelqu'un, je lui demande de considérer d'abord la personne comme un être humain et de ne pas la juger. Je lui indique également que s'il change de point de vue, davantage de personnes auront recours à ses services.

Les femmes dont je m'occupe m'inspirent. Les femmes sont résilientes, disposées à faire part de leur parcours et elles accueillent favorablement tout ce qui peut leur améliorer la vie. Je rêve d'une société tolérante, flexible, progressiste et aimante.



Rencontrez les héros



Romina Mauas

Empathique

Holistique

Pleine d'espoir

Argentine

Coordinatrice du personnel
médical

Plus de 23 ans d'expérience
dans le secteur de la santé

Je n'ai pas entendu parler de stigmatisation dans le cadre de ma formation médicale. Ce n'est qu'après ma formation médicale et au cours de mon travail avec les communautés que j'ai compris le problème dans sa globalité et que j'ai commencé à essayer de lutter contre.

Je suis fière de faire preuve d'empathie et d'observer mes patients prendre leur destin en main. J'essaie d'offrir des services selon une approche holistique, en intégrant des services physiques, psychologiques, socio-économiques et comportementaux.

Mes collègues compétents qui travaillent dans le domaine du VIH m'inspirent, en particulier les personnes vivant avec le VIH dont la capacité de résilience et de travail collaboratif est énorme.

Si je rencontre un autre prestataire qui stigmatise des patients, je l'encourage à traiter autrui comme il aimerait être

traité lui-même. Nous sommes tous des êtres humains avec les mêmes droits. La discrimination sociale ou la marginalisation basée sur l'âge, les origines ou l'appartenance ethnique, l'identité sexuelle, l'orientation sexuelle, le statut socio-économique ou la séropositivité n'a pas lieu d'être.

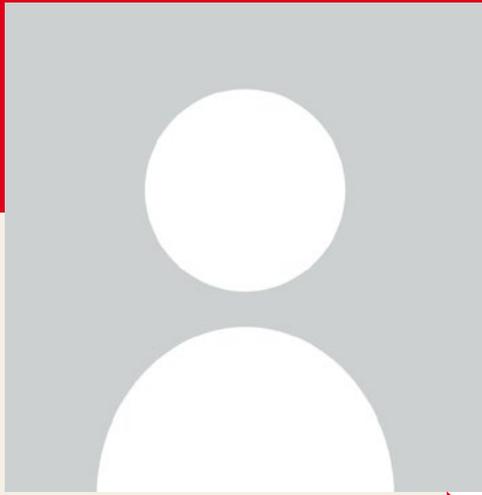
Mes espoirs pour l'avenir sont d'élargir l'accès à des services de santé sexuelle et reproductive de bonne qualité, d'améliorer la prévention combinée, d'atteindre l'égalité des genres et de continuer à travailler sur des interventions de réduction de la stigmatisation. J'espère pouvoir continuer à construire des ponts entre les prestataires de services et la communauté.



Rencontrez les héros

Wang Chen *

* Pour protéger l'identité du champion, un pseudonyme est utilisé.



Passionné

Innovant

Transparent

Hong Kong, RAS de Chine

Praticien en santé publique
depuis plus de 20 ans

Je n'ai pas entendu parler de stigmatisation dans le cadre de ma formation médicale. J'ai vécu un véritable tournant lorsqu'une personne que je connaissais s'est suicidée après avoir appris qu'elle était séropositive. C'est à ce moment-là que j'ai décidé de m'investir dans ce domaine.

Je cherche toujours à connaître le point de vue du patient pour savoir comment fournir des services de qualité. J'éprouve de la fierté d'avoir réussi à programmer et mettre en œuvre un nouveau service de lutte contre le VIH.

Il faut du temps pour changer les habitudes des gens. Je ne cesse de rappeler aux autres membres du personnel médical d'utiliser des termes neutres et appropriés dans les conversations, le matériel pédagogique et les documents utilisés.

Mon espoir pour l'avenir est que les personnes vivant avec le VIH puissent être elles-mêmes et s'exprimer ouvertement.

« Mon espoir pour l'avenir est que les personnes vivant avec le VIH puissent être elles-mêmes et s'exprimer ouvertement. »



Rencontrez les héros



Ling-Ya Chen

Attentive

Responsable

Passionnée

Coordinatrice VIH

Travailleuse de la santé
depuis plus de 18 ans

Les notions de stigmatisation et de discrimination faisaient partie de ma formation médicale. Dans mon pays, les personnes qui souffrent d'une maladie mentale, qui ne sont pas hétérosexuelles, qui consomment des substances illicites ou qui vivent avec le VIH sont toujours confrontées à un calvaire lorsqu'elles cherchent à obtenir des soins médicaux.

Le tournant décisif s'est produit à l'université, lorsque j'ai assisté à un spectacle avec des amis. Le spectacle portait sur le VIH. J'ai été choquée par la façon dont le protagoniste était traité par le personnel hospitalier.

Aujourd'hui, j'essaie de soutenir mes patients et de leur apporter des preuves médicales et scientifiques précises.

Il existe plusieurs personnes exemplaires dans le domaine de la prise en charge du VIH à Taïwan. Il y a un directeur d'hôpital courageux et déterminé à fournir les meilleurs soins aux personnes vivant avec le VIH.

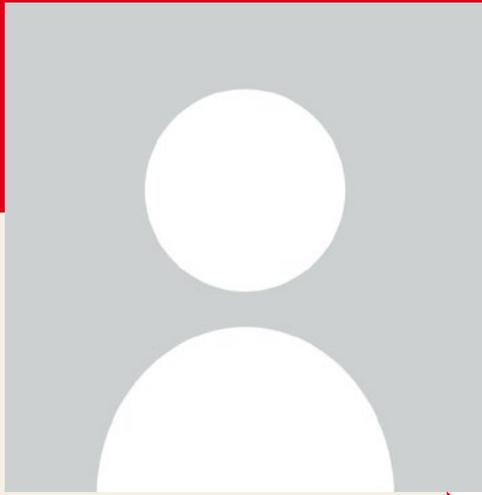
Mon espoir pour l'avenir est que les personnes vivant avec et touchées par le VIH soient traitées comme tout le monde.



Rencontrez les héros

Esperanza Flores *

* Pour protéger l'identité du champion, un pseudonyme est utilisé.



Humaniste

Empathique

Facilitatrice

Mexique

Psychologue clinicienne

Soignante depuis plus de
7 ans

Dans ma formation professionnelle, on m'a appris à ne pas stigmatiser les gens. Ce fut une réaffirmation de ma philosophie de vie. N'oubliez jamais que nous sommes tous des personnes et que c'est tout ce qui compte.

J'ai vécu un moment décisif lorsque j'ai travaillé directement avec l'un de mes patients et que j'ai constaté que j'avais la possibilité de contribuer à dé-stigmatiser son diagnostic. Lorsque cette personne est revenue un peu plus tard pour me dire qu'elle suivait un traitement et que sa charge virale était indétectable, j'ai vraiment pris conscience que j'avais trouvé ma vocation. Je suis fière d'être une femme qui peut faire un travail aussi noble et je me sens chanceuse de pouvoir aider les gens et de voir comment ils « transforment le poison en médicament ».

J'essaie toujours d'être très sensible et empathique, en particulier avec les communautés que je sers et qui sont souvent privées de liberté, les sans-abri, les migrants ou les travailleurs/travailleuses du

sexe. Ces populations doivent faire l'objet d'une attention particulière ; par exemple, elles ne savent souvent ni lire ni écrire et sont confrontées à d'autres obstacles qui les empêchent de suivre leur traitement. J'essaie de traiter tout le monde de la même manière. Pour celles et ceux qui ont besoin d'une attention particulière, j'essaie de résoudre leurs problèmes.

Je pense que nous devons nous considérer comme des personnes plutôt que comme celle ou celui qui vivent avec X ou Y, et nous voir pour ce que nous valons, pour nos compétences et pour ce que nous pouvons apporter à la société.

J'aspire à l'égalité J'espère que nous serons toutes et tous considérés comme étant plus qu'un diagnostic, des origines, une classe économique, etc. J'espère également la fin des guerres et de la faim dans le monde, ainsi que la fin de la violence envers les femmes. Par-dessus tout, j'espère laisser à ma fille un monde où elle aura de l'espoir.



Rencontrez les héros

Javier Martínez Badillo



Sensible

Constant

Courageux

Mexique

Président de Red Mexicana

Plus de 34 ans dans le
domaine de la santé

J'ai vécu un véritable tournant lorsque j'ai soigné une femme qui éprouvait un profond sentiment de culpabilité et d'angoisse en arrivant à la clinique parce que notre société la montrait du doigt et faisait qu'elle se sentait vulnérable. Il y a de la culpabilité, de l'angoisse et aucune perspective. J'ai essayé de me mettre à la place de cette personne. J'ai également écouté les personnes qui m'ont dit que je pouvais apporter un peu d'espoir dans l'incertitude.

Dans tous les cas, je cherche à utiliser un langage inclusif. Je cherche à comprendre les personnes que je reçois au cabinet et à leur dire qu'elles ne sont pas seules.

Les personnes qui aident m'inspirent. Elles laissent en héritage leur passion, leur folie, leur facilité à émouvoir les gens et à toucher les cœurs. Elles sont un véritable modèle dans ma vie. Dans mon organisation, il y a aussi des dirigeants qui ont cette passion. Ils me montrent la voie et prouvent que nous ne sommes pas seuls.



Rencontrez les héros



Nesrine Rizk

J'essaie de traiter tout le monde avec respect, d'apprécier l'être humain qui est en eux et de me connecter à cet être humain pour prodiguer mes soins médicaux. J'utilise ma position et mon poste actuels pour éduquer autrui et être un bon modèle (c'est ce qu'on m'a enseigné à propos de l'altruisme).

Mon apprentissage auprès d'excellents médecins humanistes et de modèles exemplaires de dévouement, de respect et d'amour pour leurs semblables a été un moment décisif qui a influencé la manière dont je cherche à fournir des services libres de stigmatisation.

Dédiée

Passionnée

Fatiguée

Liban

Médecin et professeure adjointe

Professionnelle de la santé depuis 20 ans

« J'utilise ma position et mon poste actuels pour éduquer autrui et être un bon modèle. »



Rencontrez les héros



Barry Tam

Compatissant

Passionné

Hong Kong, RAS de Chine

Psychologue clinicien

Travaille dans le secteur
de la santé depuis plus
de 7 ans

Je suis fier d'être psychologue clinicien et d'avoir le luxe de pouvoir accompagner mes clients lors de séances de 50 minutes. Je trouve toujours fascinant d'écouter leurs histoires.

Au début de ma carrière au service des personnes vivant avec le VIH, j'ai remarqué que les gens manifestaient des signes de reconnaissance lorsque je leur tapotais l'épaule ou le coude en signe de soutien. J'ai été choqué de voir à quel point la stigmatisation les avait isolés de la société. Je me suis senti encore plus déterminé à lutter contre la stigmatisation lorsque j'ai commencé à pratiquer la thérapie narrative, une modalité de traitement qui met l'accent sur l'exploration d'une identité personnelle alternative mais préférée. L'apprentissage de la thérapie narrative me permet de mieux comprendre les personnes que je rencontre dans ma pratique.

Il y a un médecin chevronné qui m'inspire beaucoup dans mon travail. En observant sa façon d'interagir avec les patients, j'ai compris comment impliquer les personnes susceptibles de trouver le système de santé peu accueillant.

Si je rencontrais un prestataire de soins qui aurait stigmatisé quelqu'un dans mon établissement, je lui parlerais de ce que j'ai observé, de manière factuelle. Je discuterais également de ce que la personne pourrait ressentir et des conséquences sur son expérience. J'encouragerais le prestataire à réfléchir aux raisons de son comportement.

J'espère promouvoir l'égalité des droits pour les personnes vivant avec le VIH.



Rencontrez les héros



Patient

Empathique

Discret

Brésil

Spécialiste des maladies infectieuses

Travaille dans le secteur de la santé depuis plus de 28 ans

Demetrius Montenegro

Je suis titulaire d'un diplôme de médecine et j'ai effectué un internat en santé publique et maladies infectieuses. Je suis également titulaire d'un master en médecine tropicale. Malheureusement, il n'a jamais été question de stigmatisation ou de discrimination au cours de ma formation médicale. En réalité, je l'ai découverte dans mon quotidien d'agent de santé, en travaillant sur des maladies négligées, comme la filariose et la lèpre, et plus tard avec des personnes vivant avec le VIH, travail au cours duquel j'ai pu constater la réalité des préjugés subis par les personnes touchées par ces pathologies.

Je vis dans un pays où deux réalités co-existent : la plupart des gens n'ont pas de réseau de soutien qui les aide à faire face à la stigmatisation causée par le VIH et à [éviter] d'abandonner le traitement ou de l'utiliser de manière irrégulière, ce qui entraîne une résistance. C'est là le grand défi.

Ma plus grande fierté est de voir un patient me regarder et me dire : « Merci de m'avoir écouté ». J'essaie de prêter attention aux personnes que je traite, de les écouter et de les regarder dans les yeux. Fournir des services de qualité va bien au-delà de l'offre de médicaments : il s'agit de tendre une main pour donner de la force dans les moments difficiles.

La réponse au VIH m'inspire. J'ai de l'espoir pour la vie et j'ai vécu et je vis encore l'histoire du VIH dans ses différentes phases, depuis l'époque où il n'y avait pas encore de traitement à celle d'aujourd'hui. C'est cette espérance de vie qui m'inspire. Mon espoir pour l'avenir réside dans le diagnostic précoce, le soutien et l'élimination des préjugés à l'encontre des personnes vivant avec le VIH. Il faudra de la pédagogie et du respect humain pour réduire la stigmatisation à grande échelle dans mon contexte.



Rencontrez les héros



Isis León Franco

Responsable

Généreuse

Empathique

Mexique

Prestataire de soins de santé dans le domaine du VIH

Plus de 10 ans dans le domaine de la santé

Lorsque j'étais étudiante à l'école de médecine, le sujet du VIH était encore assez limité. Bien que l'on nous ait appris à traiter tous les utilisateurs de services de la même manière, le sujet de la stigmatisation n'a pas été abordé.

Je suis fière de voir les utilisateurs de mes services partir avec le sourire. Je suis également fière que, dans ce centre, nous soyons plus que des collègues : nous formons une famille. Nous avons tous de l'espoir et un avenir devant nous. Ce dont je suis le plus fière, c'est d'avoir pu changer l'opinion des gens qui ont des idées absurdes et préconçues sur le VIH, qui pensent à tort qu'avec ce diagnostic, on ne peut pas travailler ni avoir d'enfants.

Dans mes consultations, on écoute et on ne juge pas. Nous utilisons des mots clairs, sans jargon technique. Les commentaires sont respectueux et le traitement est cordial. Dans mon équipe, nous ne sommes pas différents ; nous formons une famille. C'est grâce aux personnes que je reçois que je peux

continuer sur cette voie et les accompagner dans leur lutte.

Montrer le bon exemple commence chez soi. J'ai discuté avec mes filles et avec ma mère, et leur perception du VIH est désormais différente. Elles me disent qu'elles en parlent à l'école ou avec le reste de la famille et que nous avons créé une chaîne d'informations précises. Ces informations font disparaître la peur. En éliminant la peur, nous éliminons la stigmatisation.

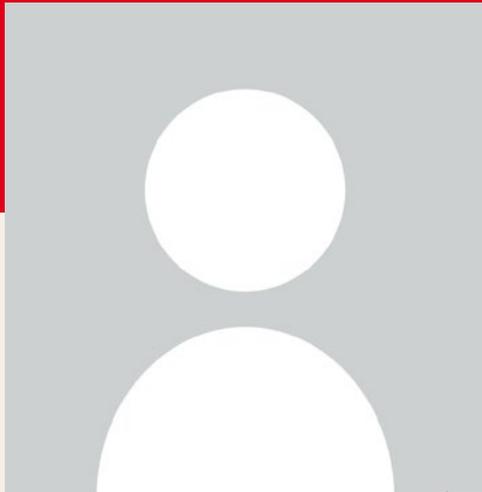
J'espère qu'il y aura un accès universel à l'éducation parce qu'il s'agit de la clé d'accès à l'information. Cela permet d'éradiquer l'ignorance et, ainsi, telle une chaîne de dominos, les piliers de la discrimination et de la stigmatisation s'écrouleront.



Rencontrez les héros

Patricia Marley*

* Pour protéger l'identité du champion, un pseudonyme est utilisé.



Discrète

Résiliente

Pleine de ressources

Jamaïque

Spécialiste de la communication

Plus de 7 ans dans le secteur de la santé

J'ai appris ce qu'était la stigmatisation en constatant de mes yeux la peur d'accéder aux soins qu'éprouvent certaines personnes à cause de la stigmatisation et de la discrimination dont elles font l'objet en raison de leur orientation sexuelle. En réalité, lorsque nos patients n'ont pas accès aux soins et sont livrés à eux-mêmes, leur vie peut être menacée et, dans ces cas-là, nous avons failli à notre mission de fournir des soins holistiques et optimaux pour tous.

Je fournis des services de qualité en garantissant le maintien de la confidentialité des patients. J'offre un espace sûr à tous nos patients afin qu'ils se sentent à l'aise pour parler de leurs problèmes et pour que nous puissions leur apporter les meilleurs soins. Je suis fière d'être une responsable de la communication sur le changement des comportements qui peut contribuer à l'amélioration de l'environnement en soins de santé.

Si j'étais témoin de la stigmatisation d'un patient par un autre prestataire, je lui rappellerais qu'il est important d'être aimable et compréhensif, car les comportements négatifs empêchent les gens d'accéder aux soins ou de s'exprimer en toute confiance.

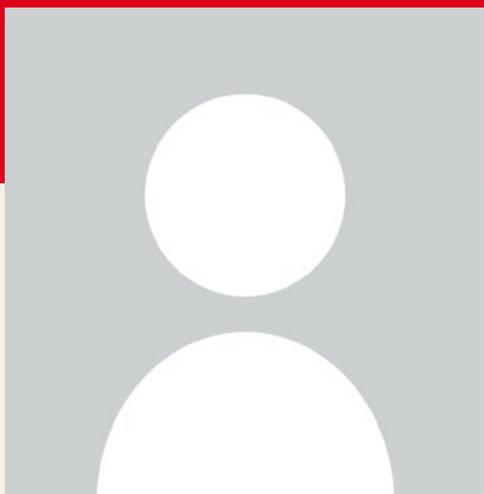
Ce sont mes patients qui m'inspirent le plus, car ce sont eux que nous servons et il est de notre responsabilité de faire ce qu'il faut pour chacun d'entre eux, en leur fournissant des informations sur la prévention, les soins et les aides disponibles.

J'espère participer au changement afin d'offrir un meilleur environnement aux travailleurs de la santé et aux patients, pour qu'ils aient accès à des soins libres de stigmatisation dans tous les établissements de santé publique.



Rencontrez les héros

Michelle Getten



Attentive

Dédiée

Travailleuse

Jamaïque

Conseillère en matière
d'observance

Travaille dans le secteur
de la santé depuis 8 ans

Ma tante est décédée de maladies liées au sida il y a 18 ans, et notre famille n'était pas très bien informée sur le VIH à l'époque. La stigmatisation et la discrimination étaient très fortes. En tant que conseillère en matière d'observance, j'aide mes patients à développer et à comprendre leur traitement et ses difficultés. Je respecte la vie privée et la confidentialité des patients, ce qui est important pour réduire la stigmatisation. J'aurais aimé en savoir plus à l'époque pour pouvoir aider ma tante.

Je suis fière lorsqu'une personne avec laquelle je travaille atteint la suppression virale alors qu'elle m'a été adressée parce qu'elle ne prenait pas ses médicaments et que sa charge virale était élevée. Cela me rend fière du travail que je fais en tant que

conseillère en matière d'observance de traitement.

Mes espoirs pour l'avenir sont de voir les personnes vivant avec le VIH et faisant partie de la communauté LGBTQI accéder sans crainte à des soins complets.



Rencontrez les héros



Daisy Kwala

Persévérante

Travailleuse

Aimante

Kenya

Agent de liaison

A travaillé dans le secteur de la santé pendant 7 ans

J'ai appris certaines choses à propos de la stigmatisation dans le cadre de mes études, mais la véritable stigmatisation intervient au niveau de la mise en œuvre. Le fait de travailler chaque jour avec des personnes victimes de stigmatisation au sein de la communauté m'a permis de comprendre l'effet de la stigmatisation sur les soins de santé. J'ai vu des gens mourir à cause de problèmes qui auraient tout simplement pu être évités s'ils n'avaient pas été stigmatisés et avaient pu bénéficier de services adaptés.

Je suis une militante des droits de la santé qui travaille au sein de la communauté pour mettre en relation les populations les plus vulnérables au VIH avec des centres de jour « conviviaux ». J'effectue également des visites à domicile et des traitements quotidiens pour certains patients. En collaboration avec notre équipe de sensibilisation, nous organisons chaque mois des séances de sensibilisation à la stigmatisation et à la discrimination dans les commissariats de police et les établissements de santé.

Je suis fière de beaucoup de choses. Changer des vies chaque jour me motive, et je suis fière d'être accessible et de permettre aux travailleurs et aux travailleuses du sexe de demander de l'aide à tout moment. Je suis fière d'avoir aidé nombre d'entre eux à atteindre la suppression virale. Je suis fière des enfants qui sont nés sans le VIH. Je suis fière d'incarner le changement pour lequel j'ai tant prié.

Je rêve d'un avenir où il n'y aura plus de discrimination, où tout le monde bénéficiera des mêmes droits humains et d'un accès à des soins de santé de qualité.



Rencontrez les héros

À propos de la campagne de l'IAS « Mon prestataire de santé et moi »

La campagne IAS « Mon prestataire de santé et moi » a été lancée en 2016 afin de promouvoir les meilleures pratiques en matière de prestation de soins de santé libres de stigmatisation liée au VIH. La campagne reconnaît les professionnels de la santé de première ligne qui fournissent des services de prévention, de traitement et de soins de qualité aux communautés les plus touchées par le VIH et les plus vulnérables à cette maladie. La campagne vise à mieux comprendre ce qui motive ces héros de la santé à fournir des services inclusifs et libres de stigmatisation, à faire connaître leur expérience pour en encourager la reproduction, et à donner aux autres les moyens de faire face à la stigmatisation liée au VIH. Cette campagne s'inscrit dans le cadre de l'engagement plus large de l'IAS, intitulé Aller au cœur de la stigmatisation (« Getting to the Heart of Stigma »). Il s'agit d'un portefeuille d'activités axées sur la réduction de la stigmatisation dans les établissements de santé.

À ce jour, six campagnes ont été organisées chaque année. Jusqu'à présent, 46 héros et héroïnes de la santé issus de 19 pays d'Afrique, d'Asie, d'Europe, d'Amérique latine et des Caraïbes ont été identifiés. À l'origine, ils et elles ont été désignés directement par leurs patients : des personnes aux horizons variés et souvent marginalisées, telles que les homosexuels et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les travailleurs et travailleuses du sexe et leurs clients, les personnes transgenres, les utilisateurs de drogues injectables et les personnes vivant avec le VIH. Les héros de la santé et les personnes qui les ont désignés ont été mis à l'honneur lors de cérémonies de remise de prix, à l'occasion de conférences internationales et/ou locales et ont pris part à des activités visant à encourager la reproduction de pratiques libres de stigmatisation liée au VIH.

Définitions

Selon la définition du [Partenariat mondial pour l'action visant à éliminer toutes les formes de stigmatisation et de discrimination liées au VIH](#), formé par les partenaires en 2018 :

La stigmatisation liée au VIH se manifeste par des attitudes, des comportements et des jugements négatifs, irrationnels ou motivés par la peur, à l'égard des personnes vivant avec le VIH, de leurs partenaires et de leurs familles, et des populations clés.

La discrimination liée au VIH est un traitement inéquitable et injuste d'une personne ou d'un groupe de personnes en raison d'un statut sérologique réel ou supposé.

Les populations clés sont définies comme des groupes qui, en raison de certains comportements à risque, courent un risque accru de contracter le VIH. L'IAS utilise l'expression « populations clés » pour désigner les homosexuels et les autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les personnes qui utilisent des drogues injectables, les prisonniers et autres personnes incarcérées, les travailleurs et travailleuses du sexe et leurs clients, ainsi que les personnes transgenres.

Guides de terminologie

Les mots ont de l'importance. Les personnes vivant avec le VIH sont victimes de stigmatisation et de discrimination. Un langage inapproprié perpétue la stigmatisation et marginalise les gens.

La [People First Charter](#) a été lancée le 20 juillet 2021 lors de l'IAS 2021, la 11e Conférence de l'IAS sur la science du VIH, afin de promouvoir un langage centré sur la personne dans le domaine du VIH. Elle vise à faire en sorte que nos mots correspondent à nos objectifs : que toutes les personnes vivant avec le VIH bénéficient d'un soutien leur permettant de jouir des normes de santé les plus élevées possibles, comme c'est leur droit humain fondamental. Vous pouvez vous inscrire pour en savoir plus sur la manière de vous impliquer dans l'initiative « People First Charter » et contribuer à promouvoir l'utilisation des bons termes de la bonne manière. Si vous entendez ou observez des éléments de langage qui ne sont pas centrés sur les personnes, veuillez encourager l'utilisation d'une terminologie centrée sur les personnes. Corrigez les gens avec gentillesse et douceur, en vous rappelant que nous commettons tous des erreurs et qu'il faut du temps pour intégrer le changement.

L'ONUSIDA produit également des [guides de terminologie](#).

L'IAS voudrait remercier Gilead Sciences pour son généreux soutien à la campagne " Mon prestataire de santé et moi ».

28



À propos de l'IAS

L'IAS (**International AIDS Society**) rassemble, éduque et défend un monde dans lequel le VIH ne représente plus une menace pour la santé publique et le bien-être individuel. Après l'apparition du VIH et du sida, des scientifiques concernés ont créé l'IAS afin de rassembler des experts du monde entier et différentes disciplines pour promouvoir une réponse concertée au VIH. Aujourd'hui, l'IAS et ses membres rassemblent des scientifiques, des décideurs politiques et des activistes afin de galvaniser la réponse scientifique, de construire une solidarité mondiale et de renforcer la dignité humaine pour toutes celles et ceux qui vivent avec et sont touchés par le VIH. L'IAS organise également les plus prestigieuses conférences sur le VIH : la conférence internationale sur le sida, la conférence de l'IAS sur la science du VIH et la conférence sur la recherche pour la prévention du VIH.