
Les réseaux sociaux comme soutien face à l'auto-stigmatisation chez les personnes vivant avec le VIH ?

Auteur : Remiche, Pauline

Promoteur(s) : Wagener, Aurélie

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée

Année académique : 2023-2024

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/22065>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

Les réseaux sociaux comme soutien
face à l'auto-stigmatisation chez les
personnes vivant avec le VIH ?

Promotrice : Aurélie WAGENER

Lecteurs : Benoît DARDENNE & Jonathan BURNAY

Mémoire présenté par **Pauline REMICHE**

En vue de l'obtention du grade de Master en Sciences Psychologiques,
à finalité spécialisée en psychologie clinique.

Année académique : 2023-2024

Remerciements

Je tiens avant tout à exprimer ma profonde gratitude envers Madame Aurélie Wagener pour ses conseils avisés, son organisation et son soutien. Je tiens aussi à la remercier pour sa confiance quant au fait de me suivre sur cette thématique. Merci aussi à sa remplaçante, Maëlle Neveu, pour son suivi et ses recommandations.

Je tiens également à remercier chaleureusement mes lecteurs, Messieurs Benoît Dardenne et Jonathan Burnay, pour leur temps et l'intérêt qu'ils portent à ce mémoire.

Je tiens ensuite à remercier les participant.es volontaires de cette étude ainsi que les organismes qui ont accepté de m'aider à leur recrutement. Je tiens plus particulièrement à remercier sincèrement Claire et Grâce de la Plateforme Prévention Sida pour leur soutien et l'aide précieuse qu'elles ont apportée à la recherche. Merci également à Corinne Cabolet pour son intérêt envers l'étude et ses conseils.

Je souhaite aussi exprimer ma gratitude envers mon assistante sociale, Alexia Leonard, pour son soutien sans faille tout au long de mes études.

Merci également à Clara Della Libera pour ses précieux conseils et le temps qu'elle a accepté de consacrer à mes réflexions.

Je tiens également à remercier chaleureusement mes grands-parents pour leur temps accordé à la relecture de ce travail, mais aussi à Ju pour ses très nombreuses lectures, son accompagnement et ses conseils. Son soutien émotionnel et sa patience ont été une pierre angulaire dans la finalisation de ce mémoire.

Enfin, je souhaite exprimer toute ma gratitude envers mes deux frères et mon père, piliers de ma vie et de mes projets ambitieux tels que ces cinq années d'études. Merci à ma famille, mais surtout à ma marraine, à mon cousin et à ma tante qui m'ont montré tout leur soutien et leur foi dans la réussite de mes études. Pour finir, merci énormément à mes ami.es (Antho, Laurent, Pauline, Pierre, Romain, Simon, Steph, etc.), sans qui je n'aurais certainement pas pu finir mes études. Je les remercie pour leur soutien, leur oreille attentive, leur joie et leurs nombreux fous rires qui m'ont permis de lâcher prise plus d'une fois. Merci infiniment à Christine ainsi qu'à Christelle et Silvère DeMeyer pour tout ce qu'ils m'ont apporté.

Je souhaite dédier ce travail à tous.tes cell.eux qui se sont battu.es contre le SIDA et à cell.eux qui ont lutté pour rendre les traitements accessibles.

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	2
LISTE DES FIGURES.....	5
LISTE DES TABLEAUX	6
ABRÉVIATIONS	7
INTRODUCTION.....	8
PARTIE THÉORIQUE	9
1. VIH	9
1.1 CONTEXTE HISTORIQUE.....	9
1.2 MODE D’ACTION ET TRAITEMENT.....	10
2. SANTÉ MENTALE.....	10
2.1 QU’EST-CE QUE LE BIEN-ÊTRE MENTAL ?	11
2.2 LIEN ENTRE SANTÉ MENTALE ET MALADIE CHRONIQUE.....	12
2.2.1 <i>Le cas du VIH</i>	13
3. STIGMATISATION	15
3.1 DIFFÉRENTS MODÈLES DE CONCEPTUALISATION DE LA STIGMATISATION	16
3.1.1 <i>Modèle de contenu stéréotypé</i>	16
3.1.2 <i>Théorie de l’attribution</i>	17
3.1.3 <i>Modèle adapté de Link et Phelan</i>	18
3.2 INTERSECTIONNALITÉ ET SYNDÉMIE	20
3.2.1 <i>Intersectionnalité</i>	20
3.2.2 <i>Syndémie</i>	21
3.3 STIGMATISATION, VIH ET SANTÉ MENTALE	23
3.3.1 <i>Impacts sur l’accès aux soins et vulnérabilité à la transmission</i>	25
3.3.2 <i>Impact sur la santé physique</i>	26
3.3.3 <i>Impact sur la santé mentale</i>	27
4. RÉSEAUX SOCIAUX.....	28
4.1 QU’EST-CE QU’UN RÉSEAU SOCIAL ?	29
4.2 RÉSEAUX SOCIAUX, SANTÉ MENTALE ET VIH	30
4.2.1 <i>Réseaux sociaux et contact avec les pairs</i>	30
4.2.2 <i>Réseaux sociaux et contact avec les pairs chez les PVVIH</i>	32
4.3 RÉSEAUX SOCIAUX ET STIGMATISATION	33
4.4 RÉSEAUX SOCIAUX, STIGMATISATION ET VIH	35

5. OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES	36
PARTIE EMPIRIQUE	38
6. METHODOLOGIE	38
6.1 PARTICIPANT.ES.....	38
6.1.1 <i>Considérations éthiques</i>	38
6.2 INSTRUMENTS DE MESURE	39
6.2.1 <i>Echelle de bien-être mental/ Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale (WEMWBS)</i>	39
6.2.2 <i>HIV Stigma Scale (HSS)</i>	40
6.2.3 <i>Réseaux sociaux</i>	42
6.3 TRAITEMENTS STATISTIQUES	42
7. RESULTATS	44
7.1 CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON	45
7.1.1 <i>Données sociodémographiques</i>	45
7.2 STATISTIQUES DESCRIPTIVES	46
7.2.1 <i>Bien-être mental</i>	46
7.2.2 <i>Auto-stigmatisation</i>	47
7.2.3 <i>Utilisation des réseaux sociaux</i>	47
7.3 ANALYSES STATISTIQUES	49
7.3.1 <i>Entre les variables relatives au bien-être mental et à l'auto-stigmatisation</i>	49
7.3.2 <i>Entre les variables relatives aux réseaux sociaux, à l'auto-stigmatisation et au bien-être mental</i> 50	
7.4 RESULTATS COMPLEMENTAIRES	51
PARTIE REFLEXIVE	52
8. DISCUSSION	52
8.1 INTERPRETATION DES RESULTATS.....	53
8.1.1 <i>Caractéristiques de l'échantillon</i>	54
8.1.2 <i>Hypothèse 1 : l'auto-stigmatisation impacte le bien-être mental des PVVIH</i>	56
8.1.3 <i>Hypothèse 2 : les réseaux sociaux, en tant que support social médiatique, impactent positivement ou négativement, l'auto-stigmatisation et la santé mentale des PVVIH</i>	57
8.1.4 <i>Résultats complémentaires</i>	58
9. LIMITES ET PERSPECTIVES FUTURES	60
9.1 LIMITES DE L'ETUDE	60
9.2 IMPLICATIONS ET PERSPECTIVES FUTURES	62
10. CONCLUSION	64

BIBLIOGRAPHIE.....	65
ANNEXES	72
ANNEXE 1 : AFFICHE DE RECRUTEMENT	72
ANNEXE 2 : FORMULAIRE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ.....	73
PERSONNES À CONTACTER.....	76
ANNEXE 3 : WEMWBS.....	79
ANNEXE 4 : HSS	80
ANNEXE 5 : UTILISATION DES RÉSEAUX SOCIAUX	83
ANNEXE 6 : QUESTIONNAIRE SOCIODEMOGRAPHIQUE.....	85
ANNEXE 7 : ANOVA (WEMWBS – MODALITES D'INTERACTION).....	86
ANNEXE 8 : ANOVA (HSS – MODALITES D'INTERACTION)	87
ANNEXE 9 : MATRICE DE CORRELATION (HSS – AGE – ETUDES)	88
ANNEXE 10 : ANOVA (HSS – PAYS DE RESIDENCE).....	89
ANNEXE 11 : ANOVA (HSS – PAYS DE NAISSANCE)	90
ANNEXE 12 : ANOVA (COMPREHENSION – MODALITES D'INTERACTION)	94
ANNEXE 13 : ANOVA (SATISFACTION – MODALITES D'INTERACTION).....	95
RESUME	96

LISTE DES FIGURES

<i>Figure 1 : Parcours vécus par les patient.es entre la dépression/l'anxiété et les maladies chroniques (DeJean et al., 2013)</i>	13
<i>Figure 2 : Représentations des combinaisons dans le modèle de contenu stéréotypé</i>	17
<i>Figure 3 : Relation entre les conséquences, attributions et réponses comportementales (Corrigan, 2000)</i>	17
<i>Figure 4: Cadre conceptuel de la stigmatisation liée au VIH/sida (Mahajan et al., 2008)</i>	19
<i>Figure 5 : HIV Stigma Framework (Earnshaw & Chaudoir, 2009)</i>	19
<i>Figure 6 : Prévention Sida Campagne 2018 "L'exclusion reste une réalité"</i>	34
<i>Figure 7 : Capture d'écran (Sidaction - les Clics de la Tentation, s. d.)</i>	35

LISTE DES TABLEAUX

<i>Tableau 1 : Données sociodémographiques</i>	46
<i>Tableau 2 : Statistiques descriptives WEMWBS</i>	47
<i>Tableau 3 : Statistiques descriptives HSS</i>	47
<i>Tableau 4 : Utilisation des réseaux sociaux</i>	48
<i>Tableau 5 : Matrice de corrélation WEMWBS - HSS</i>	50
<i>Tableau 6 : Matrice de corrélation RS - WEMWBS - HSS</i>	50

ABRÉVIATIONS

- ART : Traitement antirétroviral
- HSH : Hommes ayant des rapports Sexuels avec des Sommes
- HTSHC : Tommes Transgenres ayant des relations Sexuelles avec des Sommes Cisgenres
- PrEP : Prophylaxie Préexposition
- PVVIH : Personnes Vivant avec le VIH
- RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données
- RS : Réseaux Sociaux
- SIDA : Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis
- VIH : Virus de l'Immunodéficiency Humaine

INTRODUCTION

En 2023, on comptait 3,9 millions de PVVIH (personnes vivant avec le VIH) dans le monde, dont 1,3 million ont été infectées durant l'année 2023 (UNAIDS, s. d.). Parmi les populations les plus touchées en France, nous comptons en 2021 : 51 % d'hétérosexuel.les (avec plus de la moitié née à l'étranger), 44 % de HSH (hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes) (avec une prévalence pour ceux qui sont nés en France), 2 % de personnes trans et 1 % d'usager.ères de drogues injectables (*Données épidémiologiques VIH/sida France 2021 | Sidaction, s. d.*). Selon la plateforme Prévention SIDA, en Belgique, en 2021, 376 nouveaux diagnostics de VIH ont été posés chez des HSH, dont 44 % étaient de nationalité belge, 21 % européenne et 18 % latino-américaine. Concernant les personnes hétérosexuelles, 373 nouveaux cas ont été diagnostiqués. Parmi ell.eux, 45 % étaient de nationalités africaines subsahariennes, 26 % belges, 13 % européennes et 16 % d'autres nationalités. Les femmes représentaient 61 % chez les hétérosexuel.les d'Afrique subsaharienne et 32 % de Belgique. (*Les chiffres du VIH/sida en Belgique – situation au 31/12/2020 © Sciensano | Plateforme Prévention Sida, s. d.*)

Comme le rappellent Sengupta et al. (2010), certains comportements sont déjà marginalisés, tels que le travail du sexe, la consommation de drogues ou encore les pratiques sexuelles homosexuelles, ainsi que certaines populations, telles que les prisonniers ou les populations migrantes. À ces conditions, s'ajoute à présent le nouveau stigmatisme qu'est la maladie chronique. Différentes conséquences découlent de cette stigmatisation comme des symptômes de VIH plus sévères (Earnshaw et al., 2015), du rejet social et des conflits familiaux, mais aussi une moins bonne santé mentale (Ma et al., 2018).

À l'ère du numérique et des réseaux sociaux, certain.es auteur.es se sont penché.es sur la question des médias sociaux comme possibilité de connexion avec des pairs connaissant la même situation. Chez les personnes vivant avec un trouble mental par exemple, les réseaux sociaux populaires pourraient représenter un avantage dans le fait de se sentir moins seul.es, de retrouver de l'espoir et de se soutenir mutuellement en plus de partager leurs propres expériences (Naslund et al., 2016). Considérant le poids de la stigmatisation associée à la séropositivité et son implication dans l'auto-stigmatisation, ainsi que les avantages du support social sur la santé mentale, nous avons cherché à évaluer et à comprendre l'impact de l'auto-stigmatisation sur la santé mentale de personnes majeures vivant avec le VIH et d'investiguer l'implication du support social au travers des réseaux sociaux sur ces deux précédents aspects.

PARTIE THÉORIQUE

1. VIH

1.1 CONTEXTE HISTORIQUE

En 1980, les premiers cas de VIH ont été découverts aux USA ; le 5 juin 1981 débute officiellement l'épidémie (*Chrono VIH | Sidaction*, s. d.). Quelques jours plus tard, le CDC (Centers for Disease Control and Prevention), utilise le terme de "la maladie du 4 H" pour décrire la maladie qui semble toucher les consommateur.ices d'Héroïne, les personnes Homosexuelles, les Hémophiles et les Haïtien.es (Sweileh, 2019). En 1982, on l'appelle « SIDA » pour Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquisée et un an plus tard, deux groupes de chercheur.euses découvrent le rétrovirus responsable qui sera dénommé VIH (Virus de l'Immunodéficiency Humaine) en 1986 (Sweileh, 2019). C'est l'année suivante que le premier traitement antirétroviral (ART) est autorisé aux USA, bien qu'il soit coûteux et possède de nombreux effets secondaires (RelaxNews, 2017). En 1994, le SIDA est devenu la première cause de décès parmi les Américain.es de 25 à 44 ans et quatre ans plus tard, l'OMS annonce qu'il est la quatrième cause de décès dans le monde (la première en Afrique) (Labelle, 2021). En 1996, les recherches prouvent qu'il est possible de maîtriser plus longtemps la réplication virale grâce aux multithérapies. Ce faisant, la maladie qui était autrefois mortelle, devient une maladie chronique (Bourdillon & Sobel, 2006).

Plus récemment, en 2023, on comptait 39,9 millions de personnes vivant avec le VIH dans le monde, dont 30,7 millions ayant accès à cette thérapie antirétrovirale selon l'ONUSIDA. Cependant, 9,3 millions de PVVIH demeurent sans traitement aujourd'hui et pas moins de 500 000 personnes en ont perdu la vie en 2023 (UNAIDS, s. d.).

Parker et Aggleton (2003), nous rappellent que cette épidémie s'est développée au cours d'une période de mondialisation rapide caractérisée par une accélération des processus d'exclusion sociale et une certaine interaction entre les formes d'exclusion dites « modernes » et « traditionnelles ». Ainsi, ces nouvelles formes d'exclusions associées auront renforcé les inégalités et exclusions préexistantes, telles que le racisme, la discrimination ethnique et les conflits religieux. C'est en considérant la synergie entre ces formes d'inégalités et de stigmatisation qu'il nous sera possible d'approcher et de comprendre la complexité de la discrimination au VIH et ses conséquences.

1.2 MODE D'ACTION ET TRAITEMENT

Avant d'explorer les implications psychologiques et sociales du virus, nous allons tenter de mieux comprendre comment agit la maladie et son traitement.

Une fois dans le corps, le VIH va essayer de pénétrer les cellules CD4 (ou T4), responsables de la coordination des réponses immunitaires, afin de les infecter en leur injectant son patrimoine génétique (l'ARN). Il va ensuite l'utiliser pour produire de nouveaux virus qui iront s'attaquer, à leur tour, aux autres cellules CD4. Ce processus va se répéter indéfiniment. C'est ainsi que va augmenter la charge virale, c'est-à-dire le taux de virus dans le sang, et que va diminuer le nombre de cellules CD4 efficaces, rendant l'organisme vulnérable (*Les traitements antirétroviraux et la trithérapie*, s. d.).

Ce virus est transmis d'humain à humain par rapports sexuels non-protégés, transfusion sanguine contaminée, aiguille contaminée et de mère à enfant durant la grossesse. Pour le moment, aucun traitement curatif ou vaccin n'existe pour lutter contre cette infection. Cependant, il est possible d'en réduire la progression en prenant un traitement antirétroviral suffisamment tôt (Sweileh, 2019). Ces traitements agissent en bloquant certaines étapes du cycle de multiplication du VIH pour stopper le processus de réplication et d'infection du virus. Une prise de traitement rapide permet aux PVVIH d'avoir une espérance de vie se rapprochant de celle de la population générale. Par ailleurs, il empêche de transmettre le virus, et ce, quel que soit le mode de transmission. Malgré cela, la présence du VIH a toujours un impact sur l'organisme puisque l'inflammation chronique causée par le virus favorise le développement de certaines maladies comme les cancers (*Les traitements antirétroviraux et la trithérapie*, s. d.).

Nous savons maintenant comment le virus contamine l'organisme et se propage dans le sang, comment il est transmis et comment, aujourd'hui, il est possible de vivre avec cette maladie sans que le pronostic vital de la personne contaminée ne soit engagé. D'un point de vue biologique, un.e individu.e infecté.e ne souffre plus quotidiennement du VIH. Cependant, l'histoire de l'épidémie continue de faire peser, sur leurs épaules, le poids d'une stigmatisation lourde de conséquences.

2. SANTÉ MENTALE

Grâce aux traitements antirétroviraux empêchant le potentiel mortel du virus, la séropositivité au VIH est devenue une infection chronique. Par conséquent, elle devrait être

étudiée en tant que telle. Nous profiterons donc de cette section pour aborder la santé mentale et son lien avec la maladie chronique puis, plus particulièrement avec le VIH.

2.1 QU'EST-CE QUE LE BIEN-ÊTRE MENTAL ?

Avant de poursuivre sur les implications de la santé physique sur la santé mentale, nous devons pouvoir définir ce qu'est le bien-être mental, ce qui le constitue et ce qui peut l'entraver.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la santé mentale se définit comme :

Un état de bien-être permettant d'affronter les sources de stress de la vie, de réaliser notre potentiel, de bien apprendre et de bien travailler, et de contribuer à la vie de la communauté (...) de prendre des décisions, nouer des relations et bâtir le monde. (...) C'est un aspect essentiel du développement personnel, communautaire et socioéconomique. Elle ne se définit pas seulement en l'absence de trouble mental (World Health Organization : WHO, 2022).

Certains déterminants peuvent contribuer ou compromettre cette santé, comme des facteurs individuels (psychologiques ou biologiques) rendant plus vulnérables aux problèmes de santé mentale, l'exposition à des circonstances sociales ou économiques défavorables, ou encore lorsque ces risques apparaissent durant les périodes critiques de développement. A contrario, des compétences et attributs individuels d'ordre social et émotionnel peuvent faire office de facteurs de protection, comme des interactions sociales positives, une éducation de qualité, un travail décent, un quartier sûr et une cohésion communautaire (World Health Organization : WHO, 2022).

Le bien-être subjectif, quant à lui, se définit comme « tous les différents types d'évaluations, positives et négatives, que les personnes font de leur vie. ». Il englobe les évaluations cognitives que la personne se fait de sa vie, du bonheur et des émotions positives comme négatives (Ulloa et al., 2013).

Dans les études portant sur la satisfaction et le bien-être tout au long de la vie, une théorie a émergé, celle de la Consigne. Elle soutient que les individus naissent avec une certaine prédisposition à un niveau de bonheur, et que ce niveau est fonction de la génétique et de la personnalité (Ulloa et al., 2013). Selon cette théorie, toute personne reviendrait systématiquement à des niveaux de bonheur de base après un changement de circonstances de vie et ce, par un processus appelé « adaptation hédonique ». Ainsi, ce processus d'adaptation fait en sorte que les changements dans l'environnement, même ceux qui impactent le bien-être à

court terme, perdent de leur importance au cours du temps. A long terme, ces changements n'ont donc qu'un faible effet sur le bien-être subjectif. Des recherches ont même démontré que l'âge, la classe économique, l'origine ethnique et le niveau d'éducation n'influençaient cette répartition du bonheur et que ce sentiment ne dépendrait pas vraiment de facteurs externes. Malgré de multiples études confirmant ces constats, d'autres ont récolté des preuves que les niveaux de bien-être changent au fil du temps, de façon permanente. Les événements principaux amenant ces modulations sont le mariage, le chômage et l'individualité. Aussi, certaines personnes peuvent encore souffrir des conséquences d'un divorce ou d'un mariage longtemps après les faits (Ulloa et al., 2013).

2.2 LIEN ENTRE SANTÉ MENTALE ET MALADIE CHRONIQUE

DeJean et al. (2013) nous expliquent qu'au Canada, les personnes souffrant de troubles médicaux chroniques présentent plus de risques de développer une dépression majeure que celles qui n'en souffrent pas. Plus précisément, elles nous montrent que 4 % d'individus avec une maladie chronique, contre 2,8 % sans, ont développé une dépression majeure sur une période de deux ans. Elles distinguent également trois voies explicatives selon les personnes interrogées dans différentes études qualitatives. La Figure 1 nous montre schématiquement ces cas de figure.

1. C'est la maladie qui entraînerait un épisode de dépression ou une anxiété (par exemple, lorsque de l'anxiété apparaît face aux incertitudes liées au pronostic de l'état de santé).
2. C'est la dépression ou l'anxiété qui entraînerait une maladie chronique (par exemple, les personnes peuvent parler d'inquiétudes constantes qui découleront en problèmes de diabète ou de maladies cardiaques).
3. Les auteurs décrivent une troisième voie, cyclique, expliquant la relation entre ces comorbidités (par exemple, des personnes souffrant d'une maladie obstructive des voies respiratoires, perçoivent des essoufflements comme un signe d'une attaque de panique, cette attaque exacerbant le sentiment d'essoufflement).

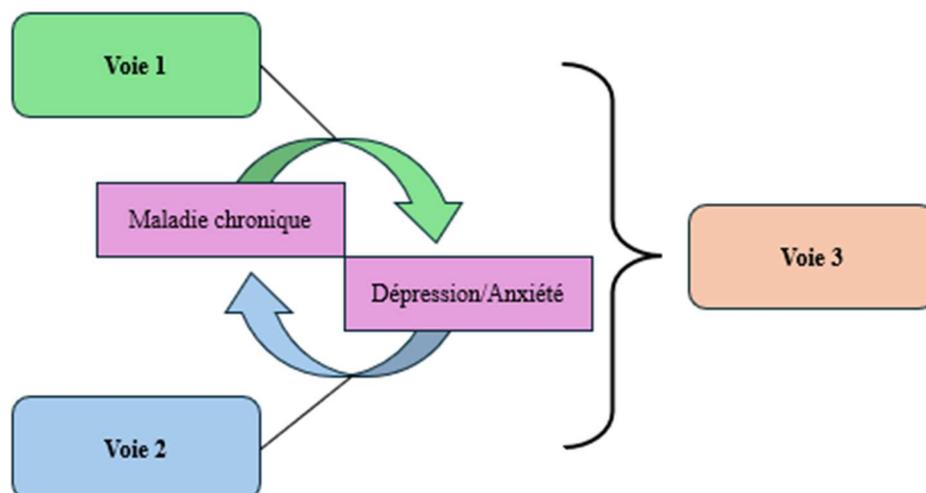


Figure 1 : Parcours vécus par les patient.es entre la dépression/l'anxiété et les maladies chroniques (DeJean et al., 2013)

Différent.es auteur.es affirment que la santé mentale et la qualité de vie sont impactées dans plusieurs maladies chroniques. Dans la sclérose en plaques, la recherche montre une qualité de vie moindre chez ces patient.es, en comparaison à la population générale, en raison de déficiences fonctionnelles, de la fatigue, d'une détresse psychologique ou encore de certaines limites au niveau des relations sociales (Calandri et al., 2016). Un autre exemple concerne l'endométriose où les patient.es voient leur détresse émotionnelle et psychologique augmenter, la qualité de leur sommeil se réduire, leur qualité de vie liée à la santé générale diminuer. Elles ont également une plus grande prévalence et sévérité des symptômes de dépression et d'anxiété (Sims et al., 2021).

2.2.1 Le cas du VIH

Il existe un lien étroit entre le VIH et la santé mentale, en tant que conséquence, mais aussi probablement en tant que cause.

En effet, dans leur étude, Remien et al. (2019) nous expliquent qu'aux USA, la prévalence du VIH est significativement plus élevée chez les adultes avec un trouble mental sévère. Plus précisément, on retrouve entre 2 et 6 % de cas de VIH dans cette population, contre 0,5 % dans la population générale. En Afrique, cette prévalence se situe entre 11 et 27 %. Malgré tout, ceci ne nous explique pas dans quel sens cette potentielle corrélation se dessine. Nous avons besoin de comprendre cette comorbidité et ce qui pourrait la sous-tendre.

Pour commencer, il semblerait que les problèmes de maladie mentale peuvent augmenter le risque de contamination au VIH. Les adultes et adolescent.es sexuellement

actif.ves avec une maladie mentale sévère présentent significativement plus de comportements à risque. En outre, ces problèmes de santé mentale peuvent nuire aux efforts de prévention de l'infection et du dépistage régulier ainsi que de l'utilisation de la PrEP (Prophylaxie Préexposition, traitement antirétroviral visant à éviter la contamination en cas de prise de risque). Le risque peut aussi être aggravé lorsqu'il y a une comorbidité de différents troubles comme un trouble de l'humeur, un trouble lié à l'usage de substances et une symptomatologie de stress post-traumatique (TSPT) (Remien et al., 2019).

À contrario, les données autour du globe indiquent que, en comparaison à la population générale, il existe un taux plus élevé de troubles mentaux auprès des PVVIH (Remien et al., 2019). Par exemple, sur 2800 PVVIH à travers les Etats-Unis, 36 % avait une dépression majeure (contre 6,7 % dans la population générale) et 15,8 % avait un trouble de l'anxiété généralisée (contre 2,1 %) (Blank et al., 2014). Bien que la dépression majeure soit le trouble le plus observé chez ces personnes, le TSPT est également plus présent que dans la population générale (entre 10 et 74 % contre 8 % en Amérique). C'est aussi le cas pour les troubles de dépendance (entre 21 et 71 %) et les déficits neurocognitifs (50 %) (Remien et al., 2019).

De nombreux facteurs peuvent contribuer à ce haut niveau de comorbidité, ils sont classés selon Remien et al. (2019) comme suit :

- Les **facteurs structureaux**, c'est-à-dire la pauvreté, une faible éducation, un logement instable, l'insécurité de l'alimentation, etc.
- Les **facteurs de quartier et d'environnement**, à savoir : le manque de sécurité et la violence, le manque d'eau salubre, ou encore les catastrophes naturelles et les guerres causant des traumatismes psychologiques, perturbant la livraison de matériel médical et empêchant l'accès aux soins de santé.
- Les **facteurs biologiques**, donc les maladies contagieuses ou non, l'activation immunitaire chronique entraînant une moins bonne santé physique et mentale.
- Le **croisement des stigmates sociaux et de la criminalisation** dans certains contextes (comme la consommation de drogues, le travail du sexe, et les relations homosexuelles), posant d'autres défis pour les populations clés fortement touchées par le VIH.

Nous observons ainsi qu'il existe de multiples conséquences de la maladie chronique sur la santé mentale de cell.eux qui la vivent. Cependant, nous soulignons également l'importance de considérer les nombreuses comorbidités qui existent avec le VIH plus spécifiquement. Ces comorbidités peuvent s'expliquer par de nombreux facteurs qui outrepassent la « simple

existence » d'une maladie chronique, ce qui rappelle la complexité de ce virus et du vécu des PVVIH.

3. STIGMATISATION

Comme défini par Goffman, pionnier du domaine, la stigmatisation est « un processus dynamique de dévaluation qui discrédite profondément ». Le stigmaté est alors une « marque », une caractéristique de soi socialement dévalorisée. Mais la stigmatisation n'en est pas simplement son produit. En effet, ce sont les interactions et les relations sociales qui font que cette marque est vue comme le reflet d'une particularité ternie pour celui qui la porte (Earnshaw & Chaudoir, 2009).

Trois types de stigmatisation sont reconnus dans la littérature :

- **La stigmatisation publique ou sociale**, qui regroupe les attitudes négatives et stéréotypes circulant dans le grand public.
- **La stigmatisation structurelle**, c'est-à-dire les politiques, les organisations ou les attitudes culturelles qui renforcent la stigmatisation par des croyances et des attitudes négatives.
- **L'auto-stigmatisation**, qui désigne le processus par lequel l'individu touché absorbe, lui-même, les stéréotypes négatifs et anticipe le rejet social. Par exemple, il/elle peut cacher son diagnostic ou s'isoler socialement, voire se sentir honteux/se d'avoir cette condition (Sengupta et al., 2010).

Au sein de cette auto-stigmatisation, nous retrouvons (Ma et al., 2018) :

- **La stigmatisation adoptée ou vécue** : c'est l'occurrence réelle de discriminations ou préjugés vécus par le statut séropositif.
- **La stigmatisation anticipée ou perçue** : c'est-à-dire ce que le patient.e s'attend à expérimenter en termes de discrimination ou de stigmatisation de la part des autres.
- **La stigmatisation internalisée** : qui sera ici la honte de soi, l'image négative de soi, etc.

Aussi, afin d'éviter toute confusion, nous tenons à définir la discrimination comme étant :

En droit, un traitement défavorable qui doit généralement remplir deux conditions cumulatives : être fondé sur un critère défini par la loi (sexe, âge, handicap...) **ET** relever

d'une situation visée par la loi (accès à un emploi, un service, un logement...) (Psycom - Santé Mentale Info, s. d.).

Nous dénonçons ici un acte posé, un comportement. Ainsi, un acte discriminatoire (comme le fait d'empêcher l'accès à un service, un droit ou un bien) concrétise, matérialise, la stigmatisation. Elle peut également se manifester sous forme de rejet ou de micro-agressions amenant la personne vivant avec un stigma à cacher sa situation (Psycom - Santé Mentale Info, s. d.).

3.1 DIFFÉRENTS MODÈLES DE CONCEPTUALISATION DE LA STIGMATISATION

3.1.1 Modèle de contenu stéréotypé

Un modèle incontournable dans les théories liées à la stigmatisation est celui du contenu stéréotypé de Fiske et al. (2002). Il pourrait nous permettre de comprendre comment notre société est amenée, intrinsèquement, à réagir face aux populations marginalisées ainsi que les PVVIH.

Selon ce modèle, chaque groupe social peut être classé, sur base de la perception que l'on s'en fait, selon deux axes : chaleur et compétence. S'en suit ensuite une catégorisation en sous-groupes des personnes concernées et des attitudes différentes. La Figure 2 illustre les propos suivants :

- À haut niveau de compétence et de chaleur, les stéréotypes seront positifs avec un sentiment d'admiration (par exemple, pour la classe moyenne ou les personnes hétérosexuelles).
- À des niveaux faibles de compétence et de chaleur, les stéréotypes seront négatifs avec du mépris (comme pour les personnes sans-abris).
- À haut niveau de compétence et faible niveau de chaleur, un sentiment d'envie émergera (pour les féministes ou encore les personnes riches).
- À faible niveau de compétence et haut niveau de chaleur, du paternalisme ou de la pitié se manifesteront (par exemple, chez les personnes âgées ou handicapées).

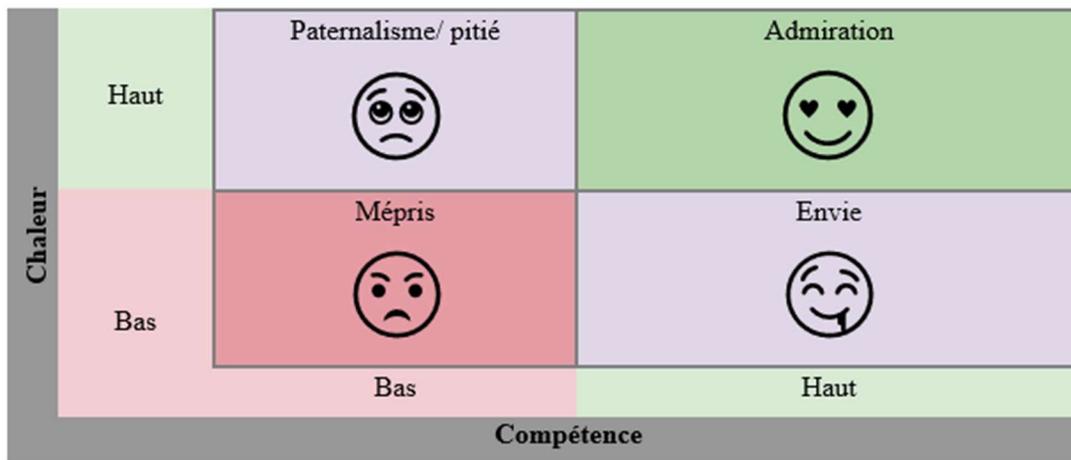


Figure 2 : Représentations des combinaisons dans le modèle de contenu stéréotypé

3.1.2 Théorie de l'attribution

Bien que la théorie de l'attribution ait été construite pour appréhender les réactions autour de la santé mentale, elle pourrait nous servir de piste de compréhension de ce que les PVVIH sont amenés à vivre lorsqu'ils subissent une discrimination.

Selon cette théorie, l'attribution que l'on fait à la cause d'une maladie, sa responsabilité et la mesure dans laquelle la personne peut contrôler son état peuvent déclencher des réponses émotionnelles et des préjugés, principalement de la colère ou de la pitié. Ces préjugés sont ensuite associés à des comportements d'aide ou, au contraire des comportements d'évitement et de rejet (Araten-Bergman & Werner, 2016). La Figure 3 illustre ce processus.

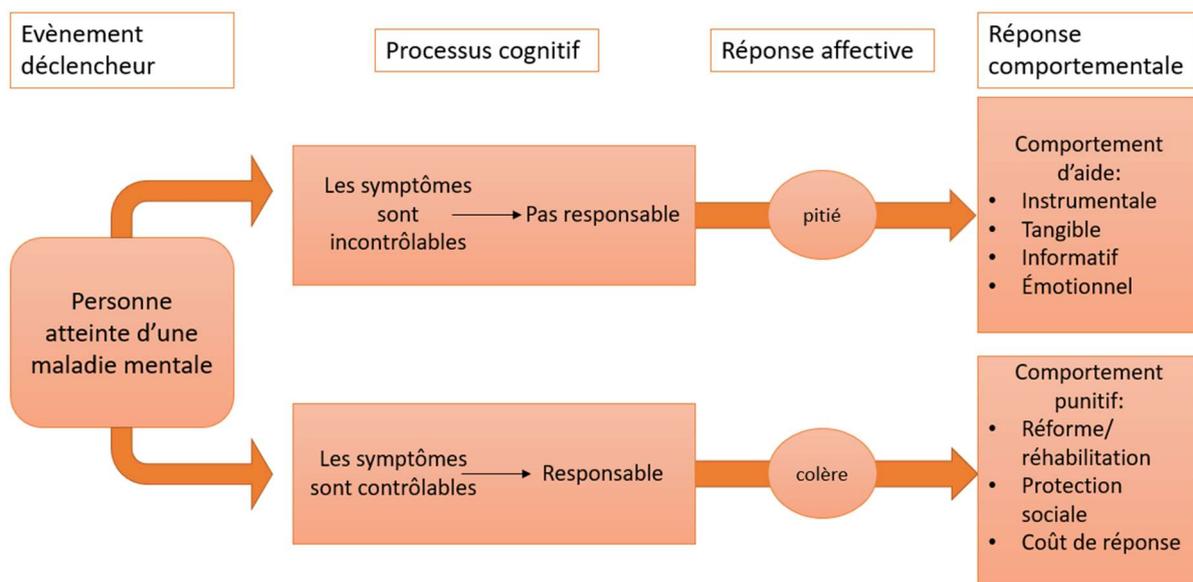


Figure 3 : Relation entre les conséquences, attributions et réponses comportementales (Corrigan, 2000)

Parker et Aggleton (2003) s'alignent à cette théorie en disant que l'on retrouve « colère et autres sentiments négatifs » envers les PVVIH, amenant à leur tour « la croyance qu'i.elles méritent leur maladie, l'évitement et le rejet, et le soutien à des politiques coercitives qui menacent leurs droits humains ».

3.1.3 Modèle adapté de Link et Phelan

Dans leur revue de la littérature, Mahajan et al. (2008) citent le modèle de Link et Phelan expliquant que la stigmatisation existe lorsque quatre composantes convergent :

1. Les différences humaines sont soulignées et étiquetées ;
2. Les croyances culturelles dominantes associent ces personnes étiquetées à des particularités indésirables (ou à des stéréotypes négatifs) ;
3. Les personnes stigmatisées sont placées dans des catégories différentes pour créer une distinction entre « nous » et « eux » ;
4. Les personnes étiquetées perdent leur statut et vivent une discrimination qui conduisent à des inégalités.

La stigmatisation dépendrait donc des inégalités de pouvoir social, économique et politique. Aussi, certains facteurs sous-jacents au niveau communautaire ou social, peuvent faire apparaître la stigmatisation au VIH. C'est le cas du manque de connaissances ou de compréhension du virus et de ses moyens de transmission, du manque d'accès au traitement, de la façon dont les médias traitent du sujet, de l'incurabilité du VIH, ou encore des préjugés et de la peur envers les PVVIH (Sengupta et al., 2010). Cependant, Mahajan et al. (2008) estiment que le modèle de Link et Phelan doit être adapté à la trajectoire biophysique de l'infection du VIH. Compte tenu des différentes étapes de l'infection, la vulnérabilité à la stigmatisation tout au long du continuum varie d'une personne à l'autre. Par exemple, un.e PVVIH asymptomatique ne présentera pas de caractéristiques physiques liées au VIH et ne sera donc pas identifiable comme « différent.e » pour la société. Avec son statut séropositif connu i.elle est stable et capable de travailler et de subvenir à ses besoins ou ceux de sa famille, ce qui limite également cette potentielle distinction et la perte de statut en dépit de l'étiquette. D'autre part, avec une infection plus tardive, le.a PVVIH peut souffrir d'amaigrissement et sera donc plus facilement identifiable en tant que tel. Ceci le.a rendra donc plus vulnérable à la discrimination. Il est, dès lors, important de considérer le contexte individuel et social de la personne avant l'infection par le VIH. La pauvreté, le sexisme et le racisme, en tant que forces sociales, s'associent et se renforcent, ce qui crée des conditions stigmatisantes qui augmentent le risque

d'infection et limitent l'accès aux services de diagnostic et de traitement (Mahajan et al., 2008). Les inégalités sociales entre les personnes stigmatisées et non stigmatisées se maintiennent en fait par la stigmatisation elle-même. Elle sert finalement à maintenir les personnes dans des positions de pouvoir (en n'ayant pas le stigma) et d'autre dans des positions subordonnées

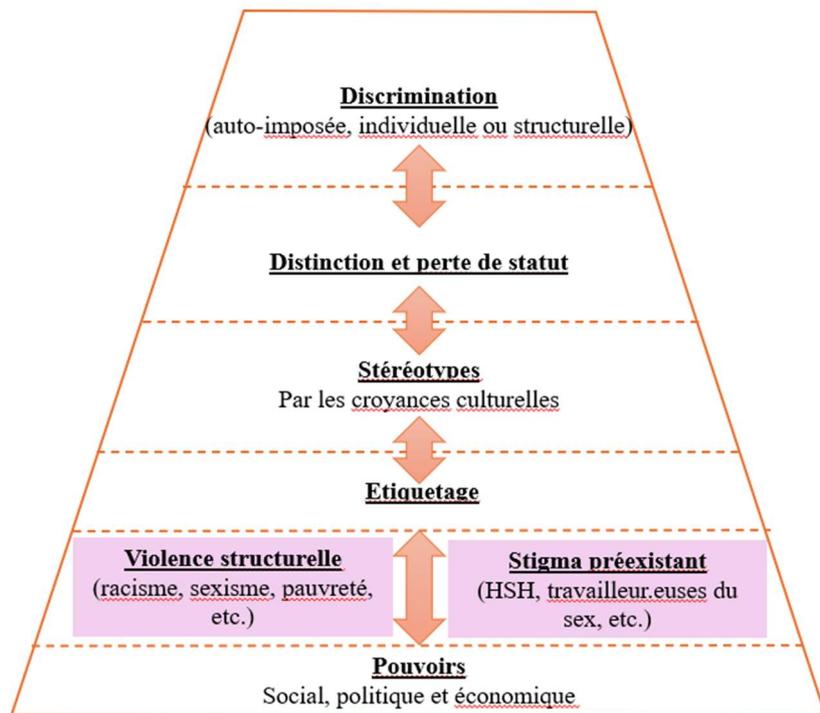


Figure 4: Cadre conceptuel de la stigmatisation liée au VIH/sida (Mahajan et al., 2008)

parce (en l'ayant) (Earnshaw & Chaudoir, 2009). Pour mieux appréhender ces propos, Mahajan et al. (2008) nous fournissent un schéma dérivé de leur revue en Figure 4.

Pour aller plus loin, Earnshaw et Chaudoir (2009) ont construit un modèle appelé le « HIV Stigma Framework ». Les auteur.es partent des mêmes théories que le modèle présenté précédemment, mais considèrent également la manière dont les gens réagissent lorsqu'elles savent qu'i.elles possèdent ou non le stigma (voir Figure 4). Finalement, ce modèle permet de mettre en parallèle le modèle de Link et Phelan et la théorie de l'attribution.

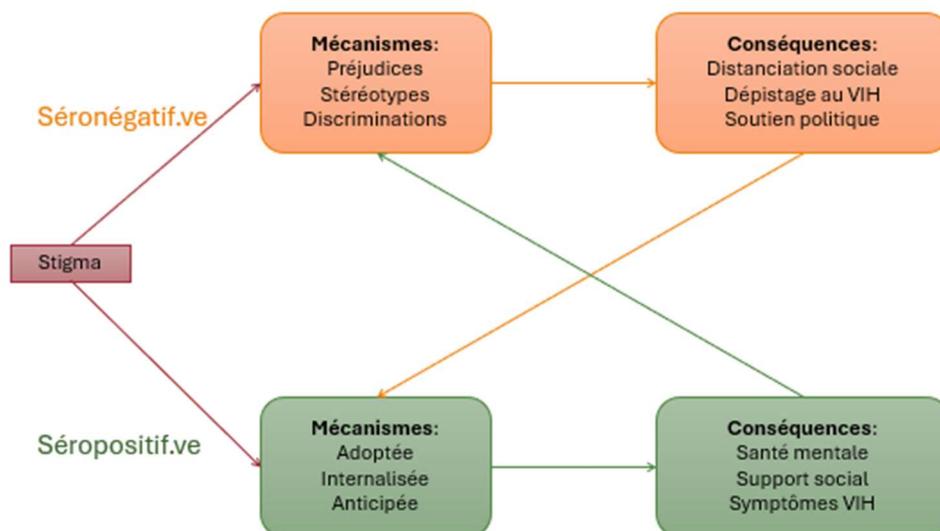


Figure 5 : HIV Stigma Framework (Earnshaw & Chaudoir, 2009)

1. Chez les personnes qui ne sont pas infecté.es, les mécanismes de stigmatisation sont constitués de réponses psychologiques face au fait de savoir qu'il existe des PVVIH et que ces dernièr.es pourraient menacer leur santé ainsi que d'avoir des « défauts moraux ». Pour la plupart, ce sont des efforts pour les mettre à distance par trois moyens principaux :
 - a. **Les préjugés** : les émotions et pensées négatives comme le dégoût, la colère et la peur.
 - b. **Les stéréotypes** : ce sont les croyances au sujet des PVVIH, venant du groupe d'appartenance.
 - c. **Les discriminations** : qui sont l'expression comportementale des préjugés.Étant donné que ce sont des processus distincts, ils peuvent être vécus de différentes manières par ces personnes, impliquant des conséquences de différents types. Par exemple, la personne séronégative peut considérer qu'i.elle ne fait pas partie des groupes basés sur les stéréotypes (consommateur.ices de drogues, prostitué.es, etc.) et n'est donc pas susceptible de contracter le virus, l'amenant à moins se faire dépister et à avoir plus de comportements à risque.
2. Chez les personnes infecté.es, ces mécanismes sont formés de réponses psychologiques quant au fait d'avoir ell.eux-mêmes pu violer les mœurs et d'être soumis aux mauvais traitements des autres. Savoir qu'i.elles sont socialement dévalorisé.es amènent les PVVIH à trois mécanismes de stigmatisation principaux qui sont : la stigmatisation adoptée, internalisée et anticipée (déjà définies plus haut). Les conséquences de ces mécanismes sont abordées tout au long de ce travail, mais nous insistons ici sur la détresse psychologique, le bien-être psychologique amoindri, les comportements à risque, la dépression ou encore la dégradation de la santé physique.

Enfin, le VIH, en tant que caractéristique hautement stigmatisée, se manifeste chez tout un chacun.e par des mécanismes de stigmatisation qui auront leurs propres conséquences mais qui impacteront également le vécu de chaque groupe (Earnshaw & Chaudoir, 2009).

3.2 INTERSECTIONNALITÉ ET SYNDÉMIE

3.2.1 Intersectionnalité

L'intersectionnalité est un concept qui souligne la façon dont différents types d'oppression se combinent et interagissent. Elles peuvent être liées au genre, à la classe sociale, à l'origine ethnique, etc., et contribuent à créer et à maintenir les inégalités sociales. Cette

approche considère que la réalité sociale et les différentes dynamiques sociales, culturelles, économiques et politiques sont influencées par plusieurs facteurs simultanément et que ceux-ci se chevauchent et s'entremêlent pour façonner les expériences collectives, mais aussi individuelles (Bilge, 2009). Les féministes noir.es à l'origine de cette théorie mettent en évidence comment ces différentes formes d'oppression et d'inégalités structurelles sont présentes dans les matrices de domination. Ces matrices renforcent ainsi les relations de pouvoir inégales entre les individus et entre les personnes et les institutions sociales (comme les services de santé, le logement et la justice) (Jackson-Best & Edwards, 2018). L'ONUSIDA rappelle en effet que les inégalités fondées sur le genre restent omniprésentes dans la lutte contre le VIH et que les lois punitives visant les PVVIH et les populations clés sont encore en place dans beaucoup de pays. Seuls quatre pays sur 193 n'ont aucune loi pénalisant le travail du sexe, les relations homosexuelles, la détention de drogues, les personnes transgenres ou encore l'exposition ou la transmission du VIH (« L'urgence D'aujourd'hui - le Sida À la Croisée des Chemins. ONUSIDA Rapport Mondial Actualisé Sur le Sida 2024 », 2024). Aussi, rappelons qu'il est impératif de passer par des ressources nationales pour financer cette lutte. Or, les populations clés sont particulièrement délaissées par ces interventions (« L'urgence D'aujourd'hui - le Sida À la Croisée des Chemins. ONUSIDA Rapport Mondial Actualisé Sur le Sida 2024 », 2024). L'enquête belge de Pezeril (2013), menée par la Plate-forme Prévention Sida, montre d'ailleurs que les répondant.es précaire subissent plus de discriminations et déclarent plus souvent un moral bas ou un sentiment de honte lié à leur statut séropositif. Ceci remet ainsi en évidence les inégalités structurelles qui renforcent les relations de pouvoir.

Finalement, Jackson-Best et Edwards (2018) nous précisent que ce concept d'intersectionnalité est utilisé à l'origine dans la théorie féministe pour décrire les positions des femmes noires au sein des réseaux de pouvoir. Il a ensuite été adopté par les chercheur.euses en sciences de la santé pour approfondir leurs analyses des problèmes structurels et systémiques de leur domaine, ainsi que des inégalités et iniquités qu'ils créent. Dans le domaine médical, nous retrouvons plus facilement le concept de syndémie, proche de celui de l'intersectionnalité.

3.2.2 Syndémie

Maxence Ouafik (2019) définit la syndémie comme étant la synergie de plusieurs maladies ou problèmes de santé particulièrement présents dans une population donnée, et qui montrent davantage de chances d'apparaître dans des conditions sociales d'inégalités de santé causées par la pauvreté, la stigmatisation et le stress. Ces pathologies ne sont pas simplement comorbides, mais se renforcent mutuellement. Cette approche nous invite alors à considérer ces

problématiques ensemble en s'intéressant à leurs interactions et en les reliant au contexte social plus large. L'auteur met par ailleurs en évidence plusieurs études dans la population LGBTQIA+, qui portent sur les conditions syndémiques et le VIH. Ces conditions concernent principalement la santé mentale, l'abus de substance et la violence (conjugale) en co-occurrence avec des comportements à risque de transmission et d'infection au virus.

Afin d'illustrer ce concept, nous allons reprendre une étude sur l'affirmation de genre chez les hommes transgenres et les comportements sexuels à risque. Reisner et al. (2016) ont cherché à savoir si l'affirmation de genre (c'est-à-dire le processus interpersonnel par lequel l'identité de genre d'une personne est socialement reconnue) pouvait être un déterminant social de la santé sexuelle chez les hommes transgenres¹ ayant des relations sexuelles avec des hommes cisgenres² (HTSHC). Cette population est d'ores et déjà confrontée à de nombreux stress sociaux (tels que l'homophobie et la stigmatisation) que connaissent également les HSH cisgenres et qui ont un impact dans les risques d'infection au VIH. Certaines études qualitatives ont suggéré qu'à cela pouvait s'ajouter du rejet et de la stigmatisation de la part des HSH cisgenres en raison de la transidentité de leur partenaire sexuel. Cette stigmatisation peut se manifester chez les HTSHC par de la peur et de la transphobie internalisée³. De ce fait, cette peur pourrait se manifester au travers de comportements à risque liés au VIH par une affirmation sociale du genre. Ainsi, les auteur.es ont pu observer que les conditions syndémiques étudiées (binge drinking, usages de drogues, anxiété, dépression, abus dans l'enfance et violence entre partenaires) étaient associées à un risque accru des indicateurs de sexualité à risque chez les HTSHC. L'affirmation de genre, quant à elle, modérait l'association entre syndémie et sexualité sans protection. En fait, cette syndémie se voyait associée à la sexualité à risque pour les HTSHC qui affirmaient leur genre, mais pas chez cell.eux qui ne l'affirmaient pas. Iels expliqueraient cet effet par le fait que les HTSHC pourraient avoir des comportements sexuels à risque avec des HSH cisgenres comme moyen d'affirmer leur genre et leur orientation sexuelle. Par exemple, lorsqu'un HTSHC en cours d'affirmer son identité de genre se rend dans des espaces de rencontre pour HSH, il peut se sentir obligé de se conformer aux attentes sociales en matière de sexualité qu'il considère comme normatif dans les relations chez les hommes gays (comme les rapports anaux sans préservatif).

¹ La transition d'un homme transgenre part du sexe biologique dit féminin à celui dit masculin.

² Dont l'identité de genre correspond au sexe attribué à la naissance (*Cisgenre - Définitions, Synonymes, Prononciation, Exemples | Dico En Ligne le Robert*, s. d.)

³ Rejet de sa propre identité transgenre, dû à l'intériorisation des normes sociales qui excluent la transidentité (Queniart-Sanchez & Van Osselaer, 2021)

Nous comprenons maintenant comment apparaît la stigmatisation dans nos sociétés, comment elle peut se maintenir et se manifester et nous avons pu analyser comment elle s’opère dans le cas spécifique du VIH. Ainsi, notre société, qui a besoin de catégoriser les éléments qui l’entourent, est amenée à se reposer sur ses connaissances propres. Cependant ces idées ne sont pas toujours exactes. S’en suivent des émotions, mais aussi des comportements envers les PVVIH, perpétuant les discriminations au quotidien. Nous avons déjà brièvement abordé le vécu des PVVIH face à ces discriminations mais la stigmatisation, et l’auto-stigmatisation, elles-mêmes peuvent apporter leurs lots de conséquences.

3.3 STIGMATISATION, VIH ET SANTÉ MENTALE

Avant d’aborder les implications de la stigmatisation des PVVIH, nous allons détailler ici la manière dont cette stigmatisation se manifeste au travers des comportements, pensées et politiques discriminantes, dans la mesure où la séropositivité au VIH serait vue plus négativement encore que d’autres stigmas tels que la maladie mentale ou certains problèmes de santé physiques (Sengupta et al., 2010).

Dans leur revue systématique, Ma et al. (2018) nous rapportent différents types de comportements discriminants envers les PVVIH :

- Potins ;
- Blâme ;
- Rejet ;
- Isolement social ;
- Chômage ;
- Abus physiques et verbaux ;
- Mauvais traitement ou refus de traitement par les fournisseurs de soins de santé ;
- Violation de confidentialité.

Au travers d’une étude menée entre 2020 et 2023 dans 25 pays différents et combinant 30 751 PVVIH, nous apprenons que 13% des répondant.es ont connu de la discrimination en raison de leur statut sérologique, provenant directement du personnel médical délivrant des soins spécifiques au VIH. Ces chiffres vont jusqu’à 24,9 % lorsqu’il s’agit de soins non-spécifiques au virus. Parmi les actes de discrimination, nous retenons principalement les injures ou la révélation du statut sans consentement (Global Network of People Living with HIV & People Living with HIV Stigma Index 2.0, 2023).

Dans un article publié sur Éducation Santé, Pezeril (2013) mentionne différentes formes de discriminations subies par 343 PVVIH belges cette fois-ci, tout d'abord en milieu médical avec :

- 13 % de leurs répondant.es qui ont vu leurs soins refusés en raison leur séropositivité ;
- 15 % ayant entendu des propos désobligeants venant du personnel ;
- 21 % ont ressenti de la gêne ;
- 13 % ont eu leur statut révélé à leur insu, auprès d'un tiers ;
- 12 % ont dû passer un dépistage du VIH obligatoire.

Au niveau de la vie sociale et professionnelle, l'article fait mention de :

- 6,5 % qui ont connu des difficultés durant leur formation ou leur carrière ;
- 58 % ont préféré garder secrètement leur statut sur leur lieu de travail ;
- 28 % ont dû interrompre ou modifier leur carrière à cause de leur santé ;
- 15,7 % ont eu des complications, voir un refus, pour accéder à des biens ou services (assurance ou prêt bancaire). Pour 72 % des personnes qui ont révélé leur séropositivité, cet accès a été refusé ou compliqué.

Concernant la vie privée et l'estime de soi, il note que :

- Près de la moitié de l'échantillon dit avoir renoncé à quelque chose par peur d'être discriminé, dont :
 - Un tiers concerne les relations affectives et/ou sexuelles ;
 - 15 % l'assurance ou le prêt bancaire ;
 - 14 % la candidature à un emploi ou une formation ;
- Un quart dit avoir déjà vécu une rupture en raison de leur séropositivité ;
- 30 % ont eu leur statut divulgué sans leur accord dans le milieu social, familial et professionnel ;
- Près de la moitié s'est déjà sentie honteuse de vivre avec le VIH ;
- Un tiers s'en sent coupable.

En 2017, l'Observatoire du sida et des sexualité et Unia ont réalisé une enquête similaire qui confirme ces différents domaines dans lesquels continue de s'opérer la discrimination (Infor Jeunes, 2023).

En 2023, Sidaction a publié les résultats portant sur un sondage auprès des jeunes de 15 à 24 ans, portant sur leurs préjugés quant au VIH. L'association a également interrogé la stigmatisation portée à l'encontre des PVVIH et révèle que (Sidaction, 2023) :

- 44 % des Français.es seraient mal à l'aise si la personne qui garde leurs enfants soit séropositive ;
- Un tiers à l'idée de partir en vacances avec une PVVIH ;
- Un quart si sa.on collègue est séropositif.ve ;
- Plus d'un quart des jeunes continuent de penser que les PVVIH sous traitement peuvent être un danger.

3.3.1 Impacts sur l'accès aux soins et vulnérabilité à la transmission

Ce présent point a déjà été abordé partiellement plus haut afin de comprendre les comorbidités existantes entre l'atteinte au VIH et diverses psychopathologies. Nous nous attarderons ici plus spécifiquement sur l'influence que peut avoir la stigmatisation sur la transmission du virus et l'efficacité du traitement.

Ma et al. (2018) ont ainsi découvert que la stigmatisation *anticipée* et la stigmatisation *vécue* pourraient dissuader certain.es patient.es de se faire tester, mais aussi provoquer une peur de révéler leur séropositivité et devenir un obstacle aux services de soins de santé et sociaux, tout comme compromettre l'adhérence au traitement. La simple peur d'être stigmatisé.e ou d'être découvert.e comme porteur.euse du VIH serait aussi un obstacle à l'efficacité du traitement (Dulli et al., 2018). C'est d'ailleurs ce que rapportent 34,4 % des PVVIH qui ont arrêté leur thérapie par peur que leur statut sérologique soit découvert. Parmi cell.eux qui ont interrompu leur traitement, 34.3% mentionnent que la reprise a été entravée par la peur d'être mal traités ou que leur statut soit révélé sans leur consentement par des professionnels de santé (Global Network of People Living with HIV & People Living with HIV Stigma Index 2.0, 2023). Mahajan et al. (2008), rappelons-le, soulignent l'implication de forces sociales (pauvreté, sexisme, racisme, etc.) dans les conditions stigmatisées, prédisposant les individu.es à l'infection par le VIH et limitant l'accès aux services de diagnostic et de traitement. Par exemple, les patient.es d'Afrique du Sud vivant de la stigmatisation ou de la discrimination seraient moins susceptibles de révéler leur statut à leur partenaire, mais i.elles sont également associé.es à des comportements à risque de transmission (Simbayi et al., 2007). De même, la discrimination serait liée à une augmentation de rapports non-protégés sur un échantillon de 2000 patient.es actif.ves en France (Peretti-Watel et al., 2007). Finalement, des études

concernant l'accès au vaccin ont montré qu'il pouvait y avoir une certaine crainte d'être infecté.e par le VIH en recevant ce dernier et d'en être stigmatisé.e. Les participant.es de cette étude ont aussi rapporté que ce vaccin pouvait être confondu avec un traitement contre le VIH par leur communauté, signifiant qu'i.elles seraient alors confondu.es avec des PVVIH et in fine, vivre de la stigmatisation anticipée (Mahajan et al., 2008).

Pour rappel, la réussite du traitement du VIH est tout aussi importante que le dépistage dans la prévention des nouvelles infections. Effectivement, l'ONUSIDA a observé que le SIDA est aujourd'hui plus fréquent chez les PVVIH qui ont reçu une thérapie antirétrovirale mais l'ont arrêtée, mettant ainsi leur santé en péril. Cela augmente également le risque de transmission et alourdit la charge sur les systèmes de santé. (« L'urgence D'aujourd'hui - le Sida À la Croisée des Chemins. ONUSIDA Rapport Mondial Actualisé Sur le Sida 2024 », 2024).

3.3.2 Impact sur la santé physique

Dans leur étude, Earnshaw et al. (2015) nous expliquent que la stigmatisation *vécue* ou l'expérience de la discrimination, que ce soit dans le passé ou maintenant, sont associés à :

- Une moins bonne santé physique ;
- Des symptômes du VIH plus sévères (fatigue, douleurs, symptômes gastro-intestinaux, engourdissements, changements corporels) ;
- Moins de CD4.

La stigmatisation *vécue* et *anticipée* pourrait en fait être associées à plus de symptômes sévères du VIH via un mécanisme de stress. Plus précisément par une dérégulation de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien et du système nerveux sympathique (Earnshaw et al., 2015). Notamment, il a été observé que :

- La stigmatisation *vécue* était associée à des réponses physiques de stress et à la perception d'un stress psychologique.
- Le stress vécu par les PVVIH sous la forme d'événements traumatiques, de deuil et d'inquiétudes du quotidien est, quant à lui, associé à une progression de l'infection par le VIH. Cette aggravation comprend le développement des symptômes cliniques liés au VIH, la diminution de CD4, le développement du SIDA et l'augmentation du risque de mortalité.

Finalement, la stigmatisation *anticipée* serait également associée à des symptômes plus importants chez les personnes vivant avec des caractéristiques socialement dévalorisées mais dissimulables, telles que la maladie mentale (Earnshaw et al., 2015).

3.3.3 Impact sur la santé mentale

Outre l'impact que peut avoir la maladie chronique sur la santé mentale, nous allons aborder celui qui concerne plus spécifiquement le VIH.

Selon Remien et al. (2019), la dépression augmenterait le risque de mortalité chez les PVVIH. Par exemple, i.elles citent dans leur travail que, parmi les 765 femmes séropositives suivies dans une étude, durant sept ans, dans quatre sites américains, celles qui présentaient des symptômes de dépression chronique étaient deux fois plus susceptibles de mourir comparativement à des femmes avec des symptômes limités ou sans aucune dépression, et ce même après un ajustement des prédicteurs de mortalité.

La stigmatisation *internalisée* pourrait également mener à une moins bonne santé mentale, comprenant (Ma et al., 2018) :

- De l'anxiété ;
- Du stress ;
- De la dépression ;
- Une diminution de l'efficacité personnelle ;
- Une estime de soi plus faible ;
- Un moindre niveau de support social ;
- Du désespoir ;
- Ou encore des idées suicidaires.

Ainsi, la stigmatisation ne se limite pas à des comportements discriminants, subis par les PVVIH. Elle mène à des conséquences plus graves, sur leur santé mentale, physique, voir leur mortalité. Cependant, nous allons voir qu'il est possible de limiter ces implications et que bon nombre de ces personnes sont capables de résilience pour faire face à ces adversités.

4. RÉSEAUX SOCIAUX

Afin de comprendre pourquoi il est intéressant de se pencher sur l'implication des réseaux sociaux dans le cadre du VIH, il nous semble opportun d'aborder la notion de soutien social et son implication face à la stigmatisation ainsi qu'à la santé mentale.

Le soutien social comprend le réconfort, l'assistance et les informations que les personnes reçoivent de la part d'individus ou de groupes. Outre le support individuel, il existe différents services pour que les PVVIH puissent trouver du soutien à la fois émotionnel et instrumental. Ce sont les services de soins de santé, les services juridiques ou encore les services d'aide aux toxicomanes (Earnshaw et al., 2014). Il existe ainsi différents types de soutien que la littérature définit selon les fonctions qu'ils remplissent (Capponi et al., 2013) :

- Le soutien **instrumental** : c'est l'assistance directe, concrète, par des services tangibles tels que l'aide matérielle ou financière ;
- Le soutien **émotionnel** : qui apporte relaxation, consolation et mieux-être, durant les moments difficiles, par le biais d'échanges autour du vécu émotionnel ;
- Le soutien **informationnel** : il assiste sous forme de conseils, de suggestions, d'informations et d'aide à la prise de décision.

Certaines études se sont penchées sur la question du soutien social afin d'en analyser les implications dans la stigmatisation vécue par les PVVIH. Ainsi, il semblerait qu'un manque de support social puisse être un obstacle à l'efficacité du traitement (Dulli et al., 2018) et que le soutien social soit associé à des fonctions immunitaires plus élevées, une plus grande utilisation des stratégies d'adaptation actives, une meilleure gestion de la maladie, une meilleure qualité de vie et santé psychologique (Mo & Coulson, 2010). Cooper et al. (2020) nous indiquent par ailleurs que les comorbidités avec des troubles de la santé mentale et de la consommation peuvent être exacerbées par la perception d'une stigmatisation et un manque de support social.

Concernant la stigmatisation à proprement parler, Van Der Kooij et al. (2021) nous expliquent que le soutien social peut être un facteur protecteur contre la stigmatisation et son effet sur la santé mentale. Dans leur modèle analysant les différentes formes de stigmatisation, le soutien social ne s'est pas révélé avoir un effet modérateur sur l'auto-stigmatisation, mais montrait tout de même un lien étroit avec les niveaux de dépression, d'anxiété et de santé générale des PVVIH. Elles soulignent malgré tout que d'autres études auparavant ont montré cet effet modérateur sur l'auto-stigmatisation. Il est probable que ces auteur.es n'aient pas

retrouvé les mêmes résultats que leurs condelphe.s en raison de l'origine de leur échantillon (la présente étude est néerlandaise à contrario des autres études qui sont principalement américaines), ou en raison des procédures d'évaluation qui peuvent également fortement varier d'une étude à l'autre. Earnshaw et al. (2014) qui avaient supposé que les conséquences de la stigmatisation sur l'état de santé des PVVIH passaient par un mécanisme de stress, concluent que certaines ressources peuvent être plus efficaces lorsqu'il s'agit de la stigmatisation *anticipée* que la *vécue*. Plus précisément, le soutien instrumental se montre plus performant pour la résilience émotionnelle que le soutien émotionnel lui-même. Le soutien communautaire provenant des organisations paraît être un certain atout pour cette population également.

Enfin, au cours d'une étude qualitative, Chime et al. (2019) remarquent que les résultats peuvent parfois être plus nuancés. En effet, certain.es participant.es nigérien.nes affirment que le fait de participer à des groupes de soutien donne de l'assurance pour surmonter la stigmatisation, alors que d'autres pensent qu'appartenir à ces groupes engendre lui-même de la stigmatisation. Aussi, quelques PVVIH pourraient avoir décidé de participer à ces groupes de soutien, car i.elles ont d'ores et déjà vécu des expériences de discrimination avant. Finalement, les auteur.es expliquent que la complexité de l'auto-stigmatisation ne permet pas d'affirmer un effet positif, sur une courte période, de ces groupes de pairs.

4.1 QU'EST-CE QU'UN RÉSEAU SOCIAL ?

Un réseau social est un « site Web sur lequel des internautes échangent des informations personnelles (textes et images), créant ainsi une communauté virtuelle et interactive » (Larousse, s. d.). En 1995 aux Etats-Unis, les premiers réseaux sociaux sont apparus, mais c'est en 2004 qu'ils ont été accessibles à tous les continents et leur développement n'a réellement débuté qu'au début du XXI^e siècle (Bernardoni, 2016). En 2023, toutes tranches d'âge confondues, 80.9 % de la population belge (87.7 % des plus de 18 ans) sont sur les réseaux sociaux. Les Belges de 16 à 64 ans passent environ 1h34 par jour dessus avec pour raisons principales de rester en contact avec leur famille et ami.es et de tuer le temps. Cependant, 31.3 % de ces individu.es y sont pour s'informer et 13.9 % pour y trouver une communauté partageant leurs valeurs. Parmi les comptes les plus suivis, nous retrouvons une majorité de ces familles et ami.es mais aussi 16.2 % des « influenceur.euses » ou autres expert.es (Degraux, 2023). Les réseaux sociaux favoris dans notre pays, consultés au moins une fois par mois par les plus de 12 ans, sont (Degraux, 2023b) :

- Facebook : 68,9 % des Belges de plus de 12 ans en font un usage mensuel, avec un âge moyen d'utilisateur.ices de 44 ans ;
- YouTube : 66,6 % des Belges de plus de 12 ans en font un usage mensuel ;
- Instagram : 45,8 %, avec un âge moyen de 35 ans ;
- TikTok : 23,6 %, avec un âge moyen de 29 ans ;
- Snapchat : 21,6 %, avec un âge moyen de 27 ans ;
- Pinterest : 19,5 %, avec un âge moyen de 38 ans ;
- LinkedIn : 16,7 %, avec un âge moyen de 42 ans ;
- X (ex-Twitter) : 13,4 %, avec un âge moyen de 36 ans ;
- Discord : 8,2 %, avec un âge moyen de 26 ans ;
- Reddit : 5,6 %, avec un âge moyen de 28 ans ;
- Twitch : 5,2 %.

Au quotidien, 49 % des Belges de plus de 12 ans se connectent à Facebook, 29 % à Instagram et 15 % à TikTok. Ils semblent donc être les réseaux phares en Belgique (Degraux, 2023b).

Entre 15 et 24 ans, 29 % des jeunes se renseignent sur le VIH via Internet et 15 % utilisent les réseaux sociaux pour ce faire. Selon un article de la fondation Sidaction, ces jeunes recherchent avant tout sur ces réseaux des modèles de leur âge auxquels ils peuvent s'identifier au quotidien, plutôt que des informations concrètes sur le VIH (Josselin & Sidaction, 2022). Cependant, il reste toute une partie de la population à ne pas négliger ici, celle qui dépasse les 50 ans. Certain.es auteur.es ayant travaillé sur la mise en place de groupes de soutien sur Facebook pour les PVVIH ont remarqué que la majorité des participant.es rencontrant des difficultés à utiliser ces groupes avaient plus de 50 ans. Parmi ell.eux, la moitié ont fini par ne pas rejoindre ces groupes (Cooper et al., 2020). Aussi, il semblerait que sur leur échantillon, Mo et Coulson (2010) aient noté que la majorité des personnes qui fréquentaient les forums de discussion sur le VIH, de façon passive, sans interagir avec les membres, soient plus âgé.es que cell.eux qui postent directement du contenu ou des questions sur ces réseaux. Nous remarquons alors que les comportements sur les réseaux sociaux peuvent différer selon la tranche d'âges.

4.2 RÉSEAUX SOCIAUX, SANTÉ MENTALE ET VIH

4.2.1 Réseaux sociaux et contact avec les pairs

Nous avons analysé plus haut l'importance du soutien social pour la santé physique et mentale des PVVIH, ainsi que pour les protéger des conséquences négatives de la

stigmatisation. Il est également raisonnable de penser que le soutien informationnel puisse résider dans les réseaux sociaux étant donné la proportion d'individu.es cherchant des ressources sur Internet. Aussi, Sidaction nous a expliqué qu'une partie de ces personnes fréquentait les réseaux sociaux afin d'y trouver des pairs à qui s'identifier.

Naslund et al. (2016) ont souligné dans leur article portant sur les personnes vivant avec un trouble mental (stigmate dissimulable également) que les médias sociaux pouvaient être un moyen de se connecter aux pairs et partager des informations délicates sans avoir besoin de révéler son identité. En effet, ils permettraient à ces individu.es de se sentir moins seul.es, de se soutenir mutuellement et de partager des stratégies d'adaptation quotidiennes face à la maladie. Cell.eux qui partagent, comme cell.eux qui se contentent de lire, peuvent ainsi en retirer des avantages. Savoir que d'autres font face aux mêmes préoccupations, frustrations et symptômes pourraient aussi rassurer et créer un sens au fait d'appartenir à un groupe tout en bénéficiant de l'anonymat d'Internet et en surpassant les barrières géographiques et temporelles. Certaines études mentionnées dans l'article de Naslund et al. (2016) parlent aussi d'un sentiment d'autonomie, d'identité personnelle et de fierté pour ces personnes marginalisées connectées, puisqu'apprendre des expériences des pairs peut amener de la confiance et du pouvoir décisionnel face à la maladie. Par ailleurs, Mo et Coulson (2010) ont aussi remarqué que ces environnements sécurisés permettent d'ouvrir des portes à cell.eux qui ne cherchent habituellement pas d'aide. Certains groupes de soutien portant sur des maladies somatiques se sont montrés efficaces dans la promotion de l'autonomisation de cell.eux qui y sont inscrit.es, par l'échange d'informations, la rencontre de soutiens émotionnels, le partage d'expériences et l'entraide, ainsi que par la reconnaissance et la compréhension de leur vécu. Cependant, ces consultations ne sont pas sans risques puisqu'elles peuvent créer des attentes irréalistes, de l'anxiété et de la confusion quant à sa propre situation, ainsi qu'une forme de dépendance aux relations en ligne et in fine, un retrait social et de l'évitement. Finalement, des risques supplémentaires peuvent apparaître à la suite de l'exposition à des commentaires hostiles et du harcèlement en ligne (Naslund et al., 2016).

En Chine, le contact avec les pairs semble agir sur l'auto-stigmatisation de personnes vivant avec un trouble mental. Li et al. (2020) ont effectivement montré qu'un mauvais contact avec les pairs amène de plus hauts niveaux d'auto-stigmatisation et, inversement, un contact positif diminue ces niveaux. Cependant, la perception des médias de masse (comme les émissions TV, le journal papier ou les informations en ligne) n'est pas significativement liée à

cette auto-stigmatisation. Toutefois ce pourrait être en raison de la crédibilité accordée à ces renseignements ou en raison de leur complexité et de leur variété.

4.2.2 Réseaux sociaux et contact avec les pairs chez les PVVIH

Quelques études ont voulu utiliser les réseaux sociaux pour créer des groupes de soutien auprès des PVVIH. Il en est ressorti que ces derniers sont efficaces dans l'amélioration des mécanismes d'adaptation, des comportements de santé et de la perception du support communautaire (Cooper et al., 2020), mais aussi dans la promotion de l'adhérence et de la rétention au traitement contre le VIH (Dulli et al., 2018). Aussi, comme il a été démontré pour les personnes vivant avec un trouble mental, l'utilisation de groupes Facebook secrets permet aux PVVIH de se sentir plus à l'aise pour discuter de leurs expériences liées à la séropositivité (Cooper et al., 2020). C'est également ce que souligne Sidaction en disant que « Grâce à l'anonymat et à la bienveillance de ces comptes virtuels, des personnes isolées et peu sûres d'elles parviennent à exprimer leurs craintes, leurs espoirs et leurs désillusions (...) » (Josselin & Sidaction, 2022). C'est d'autant plus important lorsqu'on sait que l'expression de soi peut prévenir des effets néfastes de la stigmatisation (Naslund et al., 2016).

Au cours d'une étude à petite échelle (N=18), les auteur.es ont déterminé que trois-quarts des participant.es à ces groupes Facebook secrets se voyaient leur soutien social augmenter, 85.72 % se connectaient lorsqu'i.elles ressentaient le besoin de se sentir soutenu.e par les pairs et 85.71 % affirmaient que ces relations étaient efficaces ou les aidaient dans leur rétablissement. Tous.les participant.es de l'étude ont reconnu que le groupe avait amélioré leur qualité de vie globale et augmenté leur sentiment de support social (Cooper et al., 2020).

Mo et Coulson (2010), quant à eux, ont élaboré une distinction entre les utilisateur.ices dit.es « posters », c'est-à-dire cell.eux qui postent activement des messages sur les forums et les « lurkers » qui se contentent de les lire sans rien poster ou répondre. L.elles expliquent que, puisque les motivations à rejoindre ces groupes ne sont pas toujours les mêmes, les niveaux de satisfaction peuvent varier d'un groupe à l'autre. En effet, les « posters » semblent rechercher davantage les interactions au sein d'une communauté, à s'amuser, construire des relations professionnelles, participer à des conversations, se faire des ami.es ou encore recevoir un soutien empathique. Bien que l'étude qui comptabilise 340 membres de 12 groupes de soutien en ligne ait aujourd'hui plus de 14 ans, certains éléments peuvent tout de même être retenus ici. Tout d'abord, les « lurkers » semblent moins enclin.es à percevoir le groupe comme source de soutien et, de ce fait, montrent de moins bons scores de soutien social et dans la récolte

d'informations pertinentes, ainsi qu'un moins haut niveau de satisfaction. En revanche, les résultats ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes quant au fait d'aider les autres membres dans leur processus d'autonomisation et d'y trouver un sens positif, ni au niveau des scores de soin de soi, d'efficacité personnelle, de solitude, de dépression et d'optimisme.

Le soutien social, qu'il soit informationnel, émotionnel ou instrumental, ainsi que le contact avec les pairs, peuvent donc être une ressource pour faire face aux difficultés quotidiennes et à la stigmatisation, bien que ce ne puisse être suffisant. Ce support peut être trouvé par les PVVIH au sein d'organisations dédiées à ces effets, au sein des communautés, mais aussi sur les réseaux sociaux.

4.3 RÉSEAUX SOCIAUX ET STIGMATISATION

À ce jour, nous ne sommes pas sans savoir que de multiples organisations ainsi que certains services de santé publique ont tenté de s'attaquer au problème de la stigmatisation dans notre société. Nous allons voir quelles stratégies ont été mises en place, quelle efficacité elles ont eu et quelles seraient les stratégies les plus adéquates.

Comme le suggèrent Goepfert et al. (2019), « les médias sont d'importants vecteurs pour les messages publics et peuvent mener à des stigmas, mais aussi les contrecarrer ». Ces auteurs se sont intéressés à l'implication des messages médiatiques dans la santé mentale et la stigmatisation qui y est associée. Elles ont conclu que l'exposition à une couverture médiatique stigmatisante pouvait avoir une certaine implication dans l'auto-stigmatisation des personnes concernées. Cependant, il est également possible de faire de l'éducation sur le trouble et son traitement au travers de ces médias, ce qui ne montre aucun effet négatif sur le processus de stigmatisation. Kılıç et al. (2023) affirment également que les attitudes et visions du public peuvent être influencées par les messages diffusés par les médias en donnant un large éventail d'informations et d'impressions, par exemple par le biais des expériences personnelles de ceux qui les vivent. Ainsi, le contenu, mais également la manière dont est apportée l'information semblent avoir des rôles importants. Par exemple, concernant les athlètes paralympiques, l'empathie serait un bon médiateur pour déstigmatiser, via les médias. Ainsi, la pitié diminuerait la déstigmatisation et les émotions positives l'augmenterait (Goepfert et al., 2019). Côté VIH, c'est une stratégie qui a été adoptée au cours d'une étude visant à démontrer que les interventions médiatiques de masse pouvaient être efficaces dans la réduction de la stigmatisation. À Botswana, les téléspectateurs exposés à un scénario de deux ans sur le

VIH dans le feuilleton *The Bold and the Beautiful* ont présenté des niveaux significativement plus faibles de stigmatisation par rapport aux non – spectateurs (Mahajan et al., 2008). Nous n’avons malheureusement pas connaissance d’études similaires pour actualiser ces observations.

Au moment de la rédaction de leur revue de littérature, Mahajan et al. (2008) nous expliquaient que la majorité des interventions dans le domaine du VIH visaient à réduire la stigmatisation au niveau communautaire, en augmentant sa tolérance. La stratégie dominante était alors, comme suggéré plus haut, d’éduquer la population sur des informations factuelles par rapport à la maladie. Par exemple, chez nous, le slogan représenté en Figure 6 a largement été diffusé pour enseigner qu’une charge virale indétectable grâce au traitement ne permet plus sa transmission.

Pourtant, en 2023, Sidaction déplorait des résultats alarmants quant aux préjugés et discriminations chez les jeunes de 15 à 24 ans envers les PVVIH.

L’association annonce que « les indicateurs enregistrés sont les plus mauvais depuis la création de leur sondage en 2009 » et appelle à l’intensification des campagnes de sensibilisations sur le VIH et la santé sexuelle. Selon elle, 79 % des jeunes estiment avoir suffisamment de connaissances sur le VIH/SIDA, ses modes de transmission et ses moyens de prévention. Toutefois leur sondage a révélé que bon nombre d’entre ell.eux sont en réalité désinformé.es sur le sujet. En effet, 30 % des 15 à 24 ans pensent toujours qu’embrasser un.e PVVIH peut leur transmettre le virus, et un quart qu’en s’asseyant sur un siège de toilette publique, en buvant dans le verre d’un.e PVVIH ou en partageant la même assiette, i.elles peuvent être contaminé.es. Un tiers d’entre ell.eux pense qu’il existe à ce jour un vaccin ou un traitement pour guérir du VIH (Sidaction, 2023).

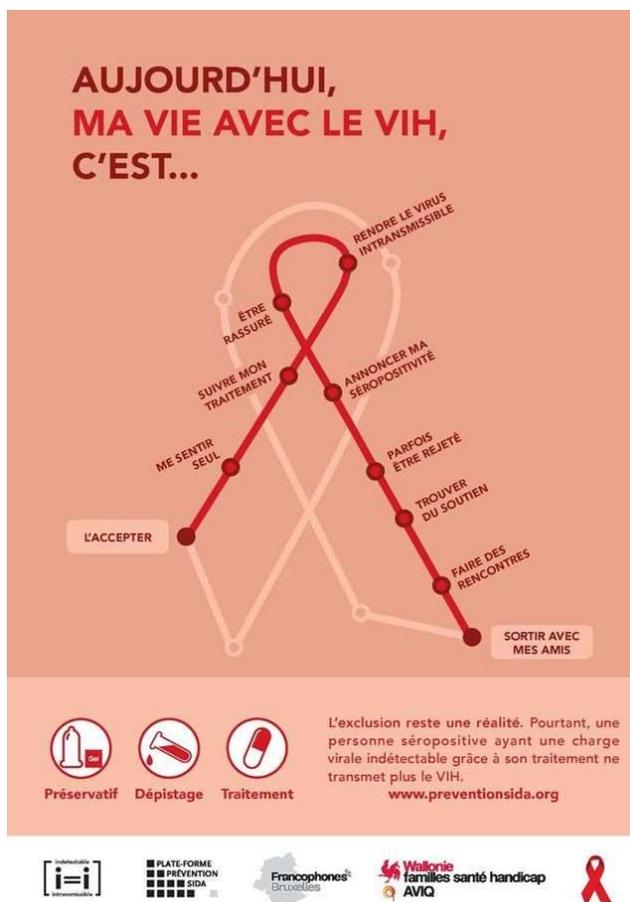


Figure 6 : Prévention Sida Campagne 2018 "L'exclusion reste une réalité"

4.4 RÉSEAUX SOCIAUX, STIGMATISATION ET VIH

En riposte à ces constatations, Sidaction a mis en place une nouvelle campagne de sensibilisation, qu'elle voulait adaptée à son jeune public, appelée *Les clics de la tentation*. L'association a alors choisi de reprendre les codes des réseaux sociaux, augmentant la visibilité des informations qu'elle souhaite transmettre. Ainsi, elle déclare avoir incrusté leurs « meilleur.es scientifiques » dans « des vidéos faites pour faire du clic » (Cotte, 2024).

En se rendant sur le site Internet dédié, on remarque que tout est fait pour attiser la curiosité, avec des couleurs, des images intrigantes ou encore un curseur pixelisé (voir Figure



Figure 7 : Capture d'écran (Sidaction - les Clics de la Tentation, s. d.)

7). En cliquant sur l'un ou l'autre des éléments, nous sommes redirigé.es sur une autre page comportant une vidéo avec un titre « choc » ou encore une influenceuse YouTube pour inciter le jeune à cliquer. Un encadré diffuse un « mémo anti idée reçue » avec un lien externe pour en apprendre davantage. Par exemple, en sélectionnant l'image d'un chien dont le visage est caché

par un émoticône, nous tombons sur une vidéo YouTube au titre accrocheur : « INCROYABLE : CE CHIEN REPETE TOUT... ». À côté, nous lisons : « Mémo anti idée reçue. 30 % des jeunes pensent qu'on peut être contaminé par le VIH/sida en embrassant une personne séropositive → c'est faux ! ».

Nous savons que de nombreuses luttes ont émergé sur d'autres plateformes de réseaux sociaux. Au 3 mai 2024, Instagram compte 359 537 publications avec le #VIH, 1 750 avec #sérophobie et 1 084 avec #PVVIH. Certain.es PVVIH utilisent ces plateformes pour sensibiliser à la santé sexuelle et à la sérophobie. Par exemple, Yassin Chekkouh (47 600 abonnés au 1er mai 2024) partage son histoire et ses messages clés en vidéos sur Instagram. Nicolas Aragona, alias Supersero (25 300 abonnés), utilise une approche ludique et autodérisoire pour créer un espace « sero friendly » où se rencontrent personnes séropositives

et séronégatives (Josselin & Sidaction, 2022). Cependant, comme l'avaient prédit Naslund et al. (2016), ce travail expose également ces influenceur.euses à des messages haineux et à des menaces de mort. Par exemple, sur le compte de Nicolas Aragona, on peut lire : « 5 minutes de plaisir homo, et une vie de médocs, de souffrances... Alors, ça valait le coup ? », un rappel de la stigmatisation pour cell.eux qui lisent ce commentaire.

Finalement, il semblerait que certaines associations, telle que Vers Paris sans sida, ait également pris le parti de s'infiltrer dans les réseaux sociaux. Elle crée alors en 2018 un compte incarné par un avatar comédien afin de toucher des populations clé mais aussi de « prendre la température au quotidien et de voir quelles sont les vraies inquiétudes des gens sur le sujet » (Josselin & Sidaction, 2022).

Nous observons donc que l'une des stratégies centrales toujours utilisées de nos jours est celle de la sensibilisation au vécu des PVVIH ainsi que de l'éducation sur le sujet. Nous constatons également que les campagnes de sensibilisation n'ont pas manqué à l'appel des réseaux sociaux, surtout pour atteindre un public qui privilégie ces médias comme source d'informations et qui semble en avoir davantage besoin. Malgré ces constats, nous éprouvons des difficultés à trouver de la littérature sur les effets de ces campagnes sur la stigmatisation.

5. OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES

Au regard de la littérature, la stigmatisation au VIH, sous toutes ses formes, comporte de réels enjeux, qu'ils soient au niveau de la santé publique lorsqu'elle limite l'accès et l'efficacité au traitement (Dulli et al., 2018 ; Ma. et al., 2018 ; Mahajan et al., 2018) ou encore au dépistage (Peretti-Watel et al., 2007) , ou au niveau de la santé des PVVIH (Earnshaw et al., 2015 ; Ma et al., 2018). Étant donné ses implications sur la santé physique et mentale de ces personnes, il nous semble nécessaire de poursuivre les recherches sur ce sujet. Ainsi, nous avons décidé de nous concentrer sur l'auto-stigmatisation et la santé mentale plus particulièrement. Nous ne sommes pas non plus sans savoir que les réseaux sociaux prennent de plus en plus de place dans nos quotidiens et c'est également cette voie qu'ont choisie de nombreuses actions de lutte contre le virus et la discrimination qui lui est associée (Cotte, 2024 ; Josselin & Sidaction, 2022). Ainsi, puisque le soutien social protège contre les effets de la stigmatisation sur la santé mentale (Van Der Kooij et al., 2014), mais que les réseaux sociaux exposent aussi les PVVIH à des messages haineux (Naslund et al., 2016), l'objectif de cette recherche vise à déterminer si les réseaux sociaux peuvent malgré tout offrir un réel soutien et préserver la santé mentale de cette

population. Nous espérons ainsi répondre à notre question de recherche, qui est la suivante : est-ce que les réseaux sociaux peuvent être un soutien face à l'auto-stigmatisation chez les personnes vivant avec le VIH ?

Deux hypothèses découlent alors de cette question de recherche. Tout d'abord, comme l'ont soulevé d'autres auteur.es déjà cité.es, (1) l'auto-stigmatisation impacte négativement la santé mentale des PVVIH. Ensuite, (2) les réseaux sociaux, en tant que support social médiatique, impactent positivement ou négativement, l'auto-stigmatisation et la santé mentale des PVVIH. Autrement dit, nous faisons l'hypothèse qu'ils augmentent ou diminuent l'auto-stigmatisation et qu'ils améliorent ou amoindrissent le bien-être mental.

Aussi, pour aller plus loin et considérant l'histoire du virus et les trajectoires individuelles des PVVIH, nous souhaitons explorer les variables qui peuvent influencer l'auto-stigmatisation au VIH. Plus concrètement, puisque la pandémie déclarée en 1981 (*Chrono VIH | Sidaction, s. d.*) a éveillé de grandes inquiétudes à cette époque, nous nous interrogeons sur de potentielles implications de l'année du diagnostic sur les niveaux d'auto-stigmatisation des nos participant.es. Nous supposons également que l'âge auquel les PVVIH ont reçu leur diagnostic séropositif pourrait exercer une influence sur cette auto-stigmatisation, tout autant que le temps passé avec le virus. Ainsi, il nous semble possible d'observer des différences en fonction de ce temps écoulé, mais aussi de l'âge, et donc d'une forme de maturité du.de la répondant.e. Dans une même lignée, il nous paraît réaliste de croire que le niveau d'étude pourrait avoir un impact sur cette auto-stigmatisation. Etant donné qu'il y a encore quelques années, le VIH était la première cause de décès en Afrique, et qu'il existe une certaine prévalence des cas de VIH dans les populations étrangères chez les personnes hétérosexuelles (45% des personnes hétérosexuelles nouvellement infectées en Belgique, en 2021, venaient d'Afrique subsaharienne (*Les chiffres du VIH/sida en Belgique – situation au 31/12/2020 © Sciensano | Plateforme Prévention Sida, s. d.*) et que plus de la moitié des hétérosexuel.les touché.es en France, en 2021, étaient né.es à l'étranger (*Données épidémiologiques VIH/sida France 2021 | Sidaction, s. d.*)), nous imaginons que le pays où résident les PVVIH et le pays d'où i.elles viennent pourraient faire une différence sur leur niveau d'auto-stigmatisation. Pareillement, l'une des populations clés régulièrement mises en avant dans la lutte est celle des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (UNAIDS, *s. d.*), c'est la raison pour laquelle nous imaginons qu'un effet du genre pourrait s'observer sur l'auto-stigmatisation. En effet, puisque le VIH est fortement associé à la communauté LGBTQIA+, nous pensons qu'il est probable qu'un homme séropositif subisse plus de stigmatisation car il pourrait y être assimilé et, in fine,

subir de surcroît de l'homophobie, ce qui pourrait augmenter son niveau d'auto-stigmatisation. Finalement, en ce qui concerne les interactions avec les réseaux sociaux et le soutien perçu par cell.eux qui les utilisent, nous supposons que la manière dont les PVVIH utilisent ces réseaux peuvent influencer leur niveau de satisfaction des relations entretenues avec cette communauté.

PARTIE EMPIRIQUE

6. METHODOLOGIE

Cette partie vise à clarifier la méthodologie utilisée pour réaliser notre recherche. Nous y retrouverons un descriptif de la population visée ainsi que la procédure de recrutement, puis la présentation des différents instruments de mesure utilisés, et enfin les traitements statistiques envisagés pour analyser les données récoltées.

6.1 PARTICIPANT.ES

Les participant.es de cette étude sont des personnes majeures, francophones, vivant avec le VIH. A l'aide d'un calcul de puissance, nous avons estimé qu'un minimum de 195 participant.es était idéal afin de tester nos hypothèses. Ce nombre a été déterminé sur base d'une analyse de puissance utilisant le logiciel *G*Power 3.1.7* en considérant un seuil alpha de .0033 (pour 15 corrélations au total), une puissance statistique de .95 et une taille d'effet de $r = .3$. Une campagne d'affichage ([Annexe 1](#)) a été mise en place afin d'inviter les participant.es à prendre part à notre enquête en ligne à l'aide d'un QR code et du lien présents sur cette annonce. L'affiche était diffusée sur les réseaux sociaux et placardée dans différents lieux stratégiques. A l'aide d'un document de contact et du bouche-à-oreille, il nous a été permis d'approcher certains organismes tels que Prévention Sida, Maison Arc-en-Ciel ou encore différents plannings familiaux pour solliciter leur aide et bénéficier de leur visibilité. Aussi, nous avons souhaité adapter cette étude en version papier afin d'atteindre un plus grand nombre de PVVIH au travers de l'association Prévention Sida.

6.1.1 Considérations éthiques

Notre étude a reçu l'aval du comité éthique avant toute procédure de recrutement et de récolte de données. En utilisant le système d'enquête en ligne de l'UDI-Fplse Surveys nous nous assurons du bon respect du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Avant de compléter le questionnaire en ligne, chaque participant.es étaient invité.es à lire les

informations relatives à la raison d'être de l'étude et à confirmer leur consentement éclairé lorsqu'i.elles appuyaient sur le bouton « participer ». Ainsi, toutes les données récoltées durant cette étude ont été protégées et chaque participant.e était informé.e de la possibilité de se retirer de la recherche à tout moment, impliquant la destruction de leurs données, et ce sans justification réclamée. Concernant les participations sous format papier, le formulaire d'informations a été fourni en début de protocole et en même temps que le formulaire de consentement éclairé ([Annexe 2](#)). Ce dernier devait être signé, en double exemplaire, par les participant.es et nous-même. Les données recueillies ont été anonymisées et utilisées uniquement à des fins de recherche. Elles ont ensuite été protégées, conformément aux normes éthiques.

Etant donné le potentiel anxiogène du questionnaire qui pouvait activer la stigmatisation ou rappeler des épisodes désagréables de discrimination, nous avons tenu à laisser une bannière informative en bas de page durant toute l'enquête. Cette dernière indiquait ceci : « *En cas d'inconfort, de stress ou de malaise, la Clinique Psychologique et Logopédique Universitaire (CPLU) sera en mesure de vous écouter et de vous accueillir (04/366 92 96 ; cplu@uliege.be)* ».

6.2 INSTRUMENTS DE MESURE

6.2.1 Echelle de bien-être mental/ Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale (WEMWBS)

Afin d'évaluer le bien-être psychologique de nos participant.es, nous avons choisi d'utiliser l'échelle de bien-être mental de Warwick-Edinburgh (WEMWBS de sa traduction) ([Annexe 3](#)). Selon Trousselard et al. (2016), c'est un instrument de mesure qui couvre à la fois des concepts affectifs comme l'expérience du bonheur, mais aussi des concepts touchant le fonctionnement psychologique de la personne et la réalisation de soi. L'OMS définit la santé mentale comme une « état de bien-être permettant la réalisation de son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive, et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté ». Aussi, elle décrit la santé comme « un état complet de bien-être, ne se résumant en l'absence de maladie » (*Santé Mentale*, s. d.). C'est pourquoi les auteur.es du WEMWBS ont tenu à développer leur questionnaire sans se concentrer sur la maladie, a contrario d'autres échelles évaluant le même concept, tout en restant suffisamment court pour être utilisé dans des enquêtes au niveau de la population générale (Trousselard et al., 2016).

Le WEMWBS comprend 14 items auxquelles les participant.es sont invité.es à répondre en se basant sur leurs sensations et pensées durant les 2 semaines précédentes. Leurs réponses sont évaluées par une échelle de Likert à 5 points (de "aucune fois" à "tout le temps"). L'outil ne comprend qu'une seule dimension principale (le bien-être mental) bien qu'elle se concentre sur les affects positifs de la personne, sa satisfaction pour ses relations interpersonnelles et son fonctionnement positif selon Tennant et al. (2007). Tous les items sont notés positivement donc le score global de l'échelle est calculé en additionnant les scores. La note globale peut varier de 14 à 70 avec un score plus élevé indiquant un niveau plus élevé de bien-être mental (Tennant et al., 2007). Finalement, les résultats de l'échelle s'interprètent à partir des scores bruts comparés à la tendance centrale et l'écart-type de la population de référence.

L'échelle a d'abord été validée sur une population générale âgée de 13 ans et plus au Royaume-Uni pour ensuite être traduite dans diverses langues dont le français. Dans sa version française, le WEMWBS a été validé sur une population de travailleur.euses de 23.38 ans en moyenne, d'étudiant.es de 19.08 ans en moyenne et de patient.es de 33.74 ans en moyenne. Selon Trousselard et al. (2016), la distribution des données est normalement distribuée et nous avons à notre disposition la moyenne et l'écart-type pour la population de travailleur.euses ($\mu = 51.47$; $\sigma = 7.19$) et d'étudiant.es universitaires ($\mu = 51.887$; $\sigma = 6.89$). Une analyse factorielle confirmatoire permet de vérifier sa structure interne en un facteur. D'autres preuves de validité sont prouvées : on découvre une validité convergente avec le Freiburg Mindfulness Inventory ($r = .59$ pour les travailleur.euses et $r = .43$ pour les étudiant.es) ainsi que la Positive and Negative Affects Schedule ($r = .54$ pour les travailleur.euses et $r = .51$) ; mais aussi une validité divergente avec le State-Trait-Anxiety Inventory (de $r = -.66$ à $-.65$ pour les travailleur.euses et de $r = -.048$ à $-.53$ pour les étudiant.es) et la Positive and Negative Affects Schedule ($r = -.48$ pour les travailleur.euses et $r = -.18$ pour les étudiant.es). Nous possédons diverses preuves de fidélité comme une consistance interne correcte ($\alpha = 0.85$ pour les travailleurs et $\alpha = 0.89$ pour les étudiant.es), une sensibilité au changement, évalué sur l'entraînement à la cohérence cardiaque (d de Cohen = $.53$) et une erreur de mesure calculable. Malheureusement nous n'avons pas d'informations concernant sa validité prédictive, discriminante et test-retest.

6.2.2 HIV Stigma Scale (HSS)

Au regard de la littérature parcourue pour ce travail, nous avons choisi d'utiliser l'HIV Stigma Scale (HSS) ([Annexe 4](#)) régulièrement sollicitée pour évaluer l'auto-stigmatisation, y compris dans l'étude de Van Der Kooij et al. (2021) traitant de la stigmatisation, du support social et de la santé mentale chez les PVVIH, étude qui se rapproche la plus de la nôtre. Conçue

en 2001 par Berger et ses collaborateurs, l'HSS comporte 40 items évalués sur une échelle de Likert allant de 1 (Pas du tout d'accord) à 4 (Tout à fait d'accord) et basés sur une littérature de la stigmatisation et des aspects psychosociaux de la séropositivité au VIH. Elle se compose de 4 sous-dimensions : (1) la stigmatisation personnalisée regroupe 18 items qui se concentrent sur les conséquences perçues par la PVVIH du fait que les autres connaissent son statut séropositif (comme la perte d'amis ou le regret de l'avoir mentionné) ; (2) les préoccupations liées à la divulgation comptent 10 items autour du contrôle de l'information et du secret qui entoure le statut ; (3) l'image négative de soi avec 13 items qui interrogent le fait de se sentir sale ou être une mauvaise personne ; et (4) les inquiétudes par rapport à l'attitude du public qui comptabilisent 20 items et fait référence à ce que pense « la majorité des gens » du VIH ou ce à quoi les PVVIH devraient s'attendre en divulguant leur condition (Berger et al., 2001).

Avant de calculer les scores de chaque participant.e, l'échelle nécessite que les items 17 et 31 soient inversés. La moyenne peut ensuite être calculée sur l'ensemble du questionnaire ainsi que pour chacune des 4 sous-échelles. Elle varie entre 1 et 4 et une comparaison des scores inter-sujets peut ainsi être effectuée. A l'échelle globale comme aux sous-dimensions, une moyenne élevée signifie un plus haut niveau d'auto-stigmatisation.

Une méta-analyse de Wanjala et al. (2021) menée sur 36 études au total nous permet d'en apprendre davantage sur les propriétés psychométriques de l'outil développé par Berger. Dans la grande majorité de ces études, la consistance interne était acceptable, voir excellente ($(\alpha) \geq .70$) ; 8 études ont évalué sa fiabilité test-retest montrant un coefficient de corrélation intra-catégorie acceptable ($\geq .40$) ; la structure en 4 facteurs montrerait une stabilité également puisqu'elle est retrouvée dans la majorité des études qui l'ont reproduite prouvant sa validité de construit ; concernant sa validité convergente, les corrélations entre l'échelle et les mesures théoriques assimilées vont dans le sens attendu et sont significatives ; elle serait aussi sensible puisqu'elle montre une validité discriminante en distinguant les individus montrant de plus hauts risques de stigmatisation liée au VIH ; l'échelle semble avoir une validité de contenu et une validité apparente dans tous contextes également. Wanjala et al. (2021) concluent leur article en disant que, dans l'ensemble, les preuves de fiabilité et de validité démontrent que, d'un point de vue psychométrique, l'outil est fiable pour évaluer la stigmatisation au VIH et ce, dans des contextes et des populations diverses.

6.2.3 Réseaux sociaux

Etant donné la croissance fulgurante et permanente de l'apparition de nouveaux réseaux sociaux et de leur utilisation, il est relativement difficile d'en trouver des échelles actuelles qui ont eu le temps d'être validées. C'est pourquoi, nous avons décidé de créer notre propre questionnaire qui évaluait l'utilisation de ces réseaux et l'exposition aux contenus traitant de la séropositivité au VIH, ainsi que l'interaction avec ces contenus ([Annexe 5](#)).

La première question est inspirée du temps moyen passé sur les réseaux en 2021 chez les Belges de 16 à 64 ans selon Degraux et al. (2022) qui est de 1h34 par jour. Elle est évaluée sur une échelle de Likert à 6 points, allant de « Moins de 1h » à « Plus de 6h » afin de permettre également aux personnes travaillant dans le secteur de se retrouver dans ces choix. Une autre échelle de Likert à 4 points évalue le niveau d'exposition aux médias concernés (allant de « tous les jours » à « jamais ou presque »). Pour interroger l'interaction avec ces contenus spécifiques et/ou leur communauté, nous avons demandé aux participant.es à quel point i.elles interagissaient avec (sur une échelle de Likert à 3 points, allant de « régulièrement » à « jamais »). Lorsque le.a participant.e répondait « régulièrement » ou « que très peu », i.elle se voyait accéder aux items suivants. Nous les avons ensuite interrogé.es sur les modalités de cette interaction, i.elles pouvaient ainsi choisir une ou plusieurs options parmi le fait de « liker », partager ou commenter, de discuter avec les membres et de créer du contenu. Pour finir, nous nous sommes intéressé.es à l'Indice de support social de Duke abrégé (Koenig et al., 1993) afin de construire nos 2 derniers items. Ces derniers nous permettait d'évaluer le niveau de satisfaction quant à ces interactions, avec une échelle de Likert à 3 points. Le premier item interroge le sentiment d'être compris.e par la communauté (de 1, « presque jamais » à 3, « la plupart du temps »). Le deuxième item questionne le niveau de satisfaction de ces relations (allant de 1, « très satisfait.e » à 3, « satisfait.e ») et son score est inversé. Nous avons ensuite calculé la moyenne de ces réponses et avons considéré qu'un score total à ces 2 items plus élevé indique un plus haut niveau de satisfaction du support social.

6.3 TRAITEMENTS STATISTIQUES

Avant d'entamer une analyse quantitative des données récoltées, nous avons procédé à une analyse descriptive des réponses fournies au questionnaire sociodémographique ([Annexe 6](#)) et à celui traitant de l'utilisation des réseaux sociaux et ce, afin d'en apprendre davantage sur cette thématique auprès de notre population de PVVIH. Nous avons ensuite utilisé le logiciel statistique *Jamovi 2.3.28* pour l'analyse quantitative des résultats.

Afin de répondre à notre première hypothèse qui concerne l'impact de l'auto-stigmatisation sur la santé mentale des PVVIH, nous avons commencé par réaliser une analyse de corrélation entre :

- Les réponses du WEMWBS
- Le score total de l'HSS

Afin d'aller plus loin dans notre analyse, nous avons souhaité observer quelle(s) sous-dimension(s) impactai(en)t le plus le bien-être mental de nos PVVIH. Pour répondre à cette question, nous avons dessiné une matrice de corrélation reprenant :

- Les réponses du WEMWBS
- Le score total de l'HSS
- Le score à la sous-dimension de Stigmatisation personnalisée de l'HSS
- Le score à la sous-dimension de Préoccupations liées à la divulgation de l'HSS
- Le score à la sous-dimension de l'Image négative de soi de l'HSS
- Le score à la sous-dimension de l'Inquiétude par rapport à l'attitude du public de l'HSS

Afin de répondre à notre deuxième hypothèse supposant que les réseaux sociaux, en tant que support social médiatique, impactent positivement ou négativement l'auto-stigmatisation et la santé mentale des PVVIH, nous avons également dessiné une matrice de corrélations, se basant sur :

- Le score total du WEMWBS
- Le score total de l'HSS
- L'indice de temps passé quotidiennement sur les réseaux sociaux
- L'indice de temps d'exposition aux contenus traitant de la séropositivité
- L'indice de fréquence d'interaction avec ces contenus.

Pour poursuivre cette hypothèse, nous avons finalement souhaité réaliser deux analyses de variance supplémentaires. La première concerne :

- Le score total du WEMWBS
- Les modalités d'interaction avec les contenus traitant de la séropositivité et la communauté qui l'entoure.

La deuxième analyse de variance repose sur :

- Le score total de l'HSS

- Les modalités d'interaction avec les contenus traitant de la séropositivité et la communauté qui l'entoure.

Aussi, considérant l'histoire du virus et les trajectoires individuelles des PVVIH, nous avons souhaité explorer les variables qui pouvaient influencer l'auto-stigmatisation au VIH. Nous avons donc décidé d'établir une matrice de corrélations pour reprendre les variables : âge, année du diagnostic, âge au moment du diagnostic, temps passé avec ce diagnostic et niveau d'étude. Une analyse de variance nous a permis d'investiguer les possibles influences du pays de résidence et du pays de naissance sur cette stigmatisation. Finalement, nous avons choisi d'utiliser un test t pour échantillon indépendant afin d'étudier l'impact du genre sur le vécu des PVVIH.

A titre d'information, nous avons terminé notre étude en observant les résultats de nos participant.es aux deux items qui concernent les niveaux de satisfaction des PVVIH interagissant avec le contenu traitant de la séropositivité au VIH sur les réseaux sociaux. Pour ce faire, nous avons choisi de dresser une analyse de variance sur chacun des items en fonction de leurs modalités d'interaction avec ce contenu.

7. RESULTATS

Nous allons à présent analyser les données récoltées lors de notre enquête en ligne afin de répondre à notre question de recherche. Pour rappel, nous souhaitons investiguer l'apport des réseaux sociaux en tant que soutien social médiatique face à l'auto-stigmatisation liée au VIH. Pour ce faire, nous allons tenter de confirmer ou infirmer notre première hypothèse selon laquelle l'auto-stigmatisation impacte négativement le bien-être mental des PVVIH. Nous investiguerons ensuite les réponses au questionnaire traitant de l'utilisation des réseaux sociaux pour aborder notre seconde hypothèse supposant que les réseaux sociaux, en tant que support social médiatique, impactent positivement ou négativement, l'auto-stigmatisation et la santé mentale des PVVIH.

Les données seront traitées par le logiciel statistique *Jamovi 2.3.28* avec un seuil statistique considéré de .05.

Durant notre procédure de sélection, nous avons recruté 24 participant.es. Parmi ell.eux, deux participant.es ont été exclu.es car i.elles ont mal répondu à l'item qui permettait de vérifier le sérieux des réponses. Quatre autres personnes se sont retirées de l'étude.

Il est également à noter que nous avons utilisé le test de *Shapiro-Wilk* afin de mesurer la normalité de toutes nos variables. Il s'est avéré que, les données ne sont pas distribuées normalement pour la variable du niveau d'étude de notre échantillon ($p = .02$), la sous-dimension des préoccupations liées à la divulgation de l'HIV Stigmat Scale (HSS), relative au contrôle de l'information et du secret qui entoure le statut séropositif ($p = .003$) et toutes nos variables relatives à l'utilisation des réseaux sociaux. Nous emploierons toutefois des statistiques paramétriques et non-paramétriques pour nos calculs. Nous recommandons tout de même à nos lecteurs d'interpréter ces observations avec prudence concernant les variables citées plus haut.

7.1 CARACTERISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON

7.1.1 Données sociodémographiques

Le tableau 1 présente les données sociodémographiques récoltées pour l'ensemble de notre échantillon.

	N	Moyenne	Médiane	Ecart-type	Minimum	Maximum
Age	18	49.67	47.50	14.495	23	74
Année du diagnostic	18	2005.78	2004.50	11.619	1985	2023
Age au moment du diagnostic	18	31.61	32.00	11.099	0	50
Temps passé avec le diagnostic (an)	18	18.22	19.50	11.619	1	39
Genre	N			% du Total		
Homme	8			44.4 %		
Femme	10			55.6 %		
Autre	0			0%		
Niveau d'étude	N			% du Total		
Primaire	1			5.6 %		
Secondaire	6			33.3 %		
Bachelier	1			5.6 %		
Master	7			38.9 %		

Doctorat	0	0%
Autre	3	16.7 %
Pays de résidence	N	% du Total
Angola	1	5.6 %
Belgique	14	77.8 %
France	2	11.1 %
Suisse	1	5.6 %
Pays de naissance	N	% du Total
Angola	1	5.6 %
Belgique	5	27.8 %
Burundi	1	5.6 %
Cameroun	1	5.6 %
Congo	2	11.1 %
France	1	5.6 %
Mexique	1	5.6 %
Sénégal	1	5.6 %
Suisse	1	5.6 %
Tanzanie	1	5.6 %
Rwanda	3	16.7 %

Tableau 1: Données sociodémographiques

Notre échantillon est composé de 18 PVVIH dont l'âge moyen est de 49.67 et l'écart-type de 14.50 avec une moyenne d'âge de 36.61 (écart-type de 11.099) au moment où i.elles ont reçu leur diagnostic. La majorité d'entre ell.eux avaient un diplôme de secondaire ou de master au maximum et plus du trois-quarts résidaient en Belgique. En revanche, il existe une grande variété au niveau de leurs pays de naissance.

7.2 STATISTIQUES DESCRIPTIVES

7.2.1 Bien-être mental

Le tableau 2 présente les différentes statistiques relatives aux réponses au questionnaire de bien-être mental, le WEMWBS, de nos participant.es.

	N	Moyenne	Médiane	Ecart-type	Minimum	Maximum
WEMWBS	18	49.17	46.50	11.942	33	70

Tableau 2 : Statistiques descriptives WEMWBS

Pour rappel, le score total de cette échelle peut varier entre 14 et 70 avec un score plus élevé indiquant un meilleur niveau de bien-être mental. La moyenne de notre échantillon à cette échelle est de 49.17 et son écart-type de 11.94. Etant donné l'âge moyen de nos participant.es, nous avons choisi de comparer ces scores à l'échantillon de référence qui s'en rapprochait le plus, c'est-à-dire la population de travailleur.euses (dont l'âge était de 23.38 ans en moyenne). Cette population montre un score moyen de 51.47 (écart-type de 7.19) (Trousselard et al., 2016). Un test *t* pour un échantillon ne nous permet pas de mettre en évidence une différence significative entre nos participant.es et la norme de référence.

7.2.2 Auto-stigmatisation

Le tableau 3, quant à lui, présente les différentes statistiques relatives aux réponses au questionnaire d'auto-stigmatisation au VIH, l'HSS, ainsi que ses différentes sous-dimensions.

	N	Moyenne	Médiane	Ecart-type	Minimum	Maximum
HSS total	18	2.55	2.51	0.650	1.15	3.73
HSS Stigmatisation personnalisée	18	2.35	2.42	0.824	1.00	3.83
HSS Préoccupations	18	3.21	3.35	0.734	1.30	4.00
HSS Image négative	18	2.30	2.15	0.704	1.23	3.62
HSS Inquiétudes	18	2.51	2.52	0.743	1.00	3.90

Tableau 3 : Statistiques descriptives HSS

Concernant ces résultats, seul le score aux préoccupations liées à la divulgation se dénote des autres valeurs. Un test *t* comparant ce score à celui de l'HSS total nous indique une différence statistiquement significative entre ces résultats ($t(17) = 3.8 ; p = .001$). Cependant cette sous-dimension ne montrait pas une distribution normale selon notre test de *Shapiro-Wilk*. Le test de *Wilcoxon* indique toujours une différence significative ($W = 147 ; p = .008$).

7.2.3 Utilisation des réseaux sociaux

Pour mieux cerner la manière dont nos répondant.es utilisent les réseaux sociaux dans leur quotidien, i.elles ont été invité.es à répondre à différentes questions concernant (1) le temps

passé quotidiennement sur les réseaux sociaux, (2) la fréquence d'exposition aux contenus traitant de la séropositivité au VIH, (3) la fréquence d'interaction avec ces contenus et (4) les modalités d'interaction s'i.elles interagissent avec. Le tableau 4 représente les réponses récoltées.

Temps sur les RS	N	% du Total
Moins de 1h	5	27.8 %
Entre 1 et 2h	3	16.7 %
Entre 2 et 3h	2	11.1 %
Entre 3 et 4h	4	22.2 %
Entre 5 et 6h	2	11.1 %
Plus de 6h	2	11.1 %
Exposition aux contenus	N	% du Total
Tous les jours	2	11.1 %
Quelques fois par semaine	3	16.7 %
Quelques fois par mois	5	27.8 %
Jamais ou presque	8	44.4 %
Fréquence d'interaction	N	% du Total
Régulièrement	2	11.1 %
Très peu	13	72.2 %
Jamais	3	16.7 %
Modalités d'interaction	N	% du Total
Aucune	5	27.8 %
<i>Je crée moi-même du contenu</i>	1	5.6 %
<i>Je discute avec les membres de ces groupes/ pages</i>	5	27.8 %
<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement</i>	6	33.3 %
<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	1	5.6 %

Tableau 4 : Utilisation des réseaux sociaux

7.3 ANALYSES STATISTIQUES

7.3.1 Entre les variables relatives au bien-être mental et à l’auto-stigmatisation

Afin de répondre à notre première hypothèse selon laquelle l’auto-stigmatisation impacterait le bien-être mental des PVVIH, nous avons tout d’abord réalisé une analyse de corrélation de *Pearson* entre le WEMWBS et l’HSS. Celle-ci nous indique une corrélation négative et significative entre le bien-être mental et l’auto-stigmatisation de nos participant.es ($r(16) = -.42$; $p = .04$). Selon la convention de Cohen (Cohen, 1971), cette relation est considérée comme moyenne à grande.

Pour tenter d’investiguer quelle(s) sous-dimension(s) impacte(nt) le plus le bien-être mental, nous avons également dessiné une matrice de corrélations reprenant chacune des sous-échelles (tableau 5). La matrice de corrélations entre les variables de bien-être mentale, de l’auto-stigmatisation et de chaque sous-dimension de l’auto-stigmatisation au VIH ne nous permet pas de mettre en évidence une relation significative entre ces variables. En procédant à une correction de *Bonferroni* pour contrôler l’erreur de première espèce de notre test, la valeur p de la corrélation entre le score total de l’HSS et celui du WEMWBS est de .6, elle n’est donc plus statistiquement significative dans notre nouvelle matrice.

	WEMWBS	HSS total	HSS Stigma. Perso.	HSS Préo.	HSS Image négative	HSS Inquiét.
WEMWBS	– –					
HSS total	$r = -.42^*$ $p = .04$	– –				
HSS Stigma. Perso.	-.278 .132	.909 1.000	– –			
HSS Préo.	-.263 .146	.700 .999	.439 .966	– –		
HSS Image négative	-.384 .058	.862 1.000	.677 .999	.559 .992	– –	
HSS Inquiét.	-.308 .107	.972 1.000	.945 1.000	.613 .997	.797 1.000	– –

Tableau 5 : Matrice de corrélation WEMWBS - HSS

* $p < .05$

7.3.2 Entre les variables relatives aux réseaux sociaux, à l’auto-stigmatisation et au bien-être mental

Comme mentionné plus haut, nous souhaitons, à titre exploratoire, tester notre seconde hypothèse supposant que les réseaux sociaux, en tant que support social médiatique, impactent positivement ou négativement, l’auto-stigmatisation et la santé mentale des PVVIH. Pour ce faire, et en raison de l’anormalité de la distribution des données relatives à l’utilisation des réseaux sociaux, nous avons dressé une matrice de corrélations à l’aide du test non-paramétrique de *Spearman* (tableau 6). La matrice de corrélations entre le score total de l’HSS, celui du WEMWBS et les scores aux items relatifs aux réseaux sociaux ne nous permet pas de mettre en évidence une relation significative entre ces variables.

	WEMWBS	HSS total	RS temps	RS expo.	RS fréquence
WEMWBS	– –				
HSS total	$\rho(16) = -$.345 $p = .161$	– –			
RS temps	.176 .485	-.133 .598	– –		
RS expo.	.247 .324	-.184 .464	-.166 .511	– –	
RS fréquence	.200 .427	.123 .628	.231 .357	.299 .229	– –

Tableau 6 : Matrice de corrélation RS - WEMWBS - HSS

Pour aller plus loin, nous avons décidé de vérifier si une différence pouvait se manifester au niveau de l’auto-stigmatisation et du bien-être mental, en fonction des modalités d’interaction avec le contenu traitant de la séropositivité au VIH sur les réseaux sociaux. Ainsi, une analyse de variance a été réalisée. Tout d’abord entre les scores totaux de l’HSS et les modalités interaction, puis entre les scores du WEMWBS et ces modalités d’interaction. Le test de *Levene* attestait d’une homogénéité de notre échantillon ($p = .60$; $p = .19$) et le test de *Shapiro-Wilk* d’une normalité de sa distribution des données ($p = .43$; $p = .38$). L’analyse de

variance entre le WEMWBS et les modalités d'interaction ne permet pas non plus de mettre en évidence une différence significative (les résultats post-hoc sont présentés en [annexe 7](#)). L'analyse de variance entre l'HSS et les modalités d'interaction ne permet pas de mettre en évidence une différence significative entre les PVVIH selon leur utilisation des réseaux sociaux (les résultats post-hoc sont présentés en [annexe 8](#)).

7.4 RESULTATS COMPLEMENTAIRES

Outre ces résultats, comme nous l'avons précisé dans nos hypothèses de recherche, nous avons souhaité explorer les variables pouvant influencer l'auto-stigmatisation au VIH. Pour ce faire, nous avons construit une matrice de corrélation de *Pearson*, se reposant sur la normalité de la distribution de nos données. Cette matrice réunissait le score total de l'HSS et les scores de l'âge, l'année du diagnostic, l'âge au moment du diagnostic et le temps passé avec le diagnostic. Nous avons également intégré le niveau d'étude à cette matrice mais en se basant sur le test de *Kendall* en raison de l'anormalité de la distribution de nos données relatives au niveau d'étude. Cette matrice ne nous permet pas de mettre en évidence une relation significative entre ces variables. Vous trouverez la matrice de corrélation reprenant les variables qui nous intéressent en [annexe 9](#).

Nous avons également investigué l'implication du pays de résidence dans cette auto-stigmatisation chez nos participant.es. Après vérification de l'homogénéité de notre échantillon à l'aide du test de *Levene* ($p = .15$) et de sa normalité par celui de *Shapiro-Wilk* ($p = .14$), nous avons procédé par une analyse de variance comparant les scores totaux de l'HSS en fonction des pays où résident les répondant.es. Cette dernière n'a révélé aucune différence significative entre les résultats. Pour les lecteur.ices intéressé.es, les résultats post-hoc se trouvent en [annexe 10](#).

L'analyse de variance entre l'HSS et le pays de naissance ne permet pas non plus de mettre en évidence une différence significative entre les PVVIH selon le pays où i.elles sont né.es. Les résultats post-hoc sont présentés en [annexe 11](#).

Le test *t* pour échantillons indépendants que nous avons réalisé après vérification du test de *Shapiro-Wilk* pour la normalité de la distribution des données de notre échantillon ($p = .71$) et du test de *Levene* pour son homogénéité ($p = .16$), ne nous permet pas de mettre en évidence une différence significative entre les scores totaux de l'HSS selon le genre de nos PVVIH.

Finalement, nous avons souhaité analyser le niveau de satisfaction des PVVIH interagissant avec le contenu traitant de la séropositivité au VIH sur les réseaux sociaux. Tout d'abord, nous avons dressé une analyse de variance sur le premier item qui concerne la sensation d'être compris.es par les personnes qui entourent ce contenu et les modalités d'interaction. L'homogénéité ($p = .17$) et la normalité ($p = .43$) ont été testées au préalable. L'analyse de variance ne nous permet pas de mettre en évidence une différence significative entre ces modalités d'interaction. Il en est de même pour l'item voulant évaluer le niveau de satisfaction du type de relation entretenu au travers de cette communauté. Là aussi, l'homogénéité ($p = .38$) et la normalité ($p = .26$) ont été testées au préalable et l'analyse ne permet pas de mettre en évidence une différence significative entre ces modalités d'interaction sur cet item non plus. Les résultats post-hoc de ces deux analyses de variance sont consultables en [annexe 12](#) et [13](#), respectivement.

PARTIE REFLEXIVE

8. DISCUSSION

Au regard de la littérature abordant l'implication de l'auto-stigmatisation sur la santé publique, la santé physique des PVVIH et leur santé mentale (Dulli et al., 2018 ; Earnshaw et al., 2015 ; Ma. et al., 2018 ; Mahajan et al., 2008), nous nous sommes demandé.es quelles ressources il pouvait y avoir pour y faire face. Le soutien social peut ainsi prévenir de certaines de ces conséquences (Chime et al., 2019 ; Cooper et al., 2020 ; Dulli et al., 2018 ; Earnshaw et al., 2014 ; Mo & Coulson, 2010 ; Van Der Kooij et al., 2021). Il est d'ailleurs possible de compter sur les réseaux sociaux pour permettre ces liens relationnels (Cooper et al., 2020 ; Dulli et al., 2018 ; Josselin & Sidaction, 2022 ; Li et al., 2020 ; Mo et Coulson, 2010 ; Naslund et al., 2016). Étant donné que les réseaux sociaux occupent de plus en plus d'espace et de temps dans notre société, il nous a semblé primordial de nous concentrer sur ce média, qui a également été choisi par des associations afin de lutter contre le virus et la discrimination (Josselin & Sidaction, 2022 ; Cotte, 2024). Toutefois, bien que le soutien social protège contre les effets de la stigmatisation sur la santé mentale (Van Der Kooij et al., 2014), les réseaux sociaux exposent aussi les PVVIH à des messages haineux (Naslund et al., 2016). C'est ainsi que l'objectif de notre étude a été de savoir si les réseaux sociaux, en tant que soutien social, pouvaient agir

comme facteur protecteur de la santé mentale ou à l'inverse, s'il pouvait y avoir un effet délétère en augmentant l'auto-stigmatisation et donc en nuisant à la santé mentale.

Pour rappel, nous avons ciblé deux hypothèses spécifiques pour répondre à cette question. Premièrement, nous voulions confirmer les observations d'autres auteur.es ayant remarqué que (1) l'auto-stigmatisation impacte négativement la santé mentale des PVVIH. Ensuite, afin d'identifier les facteurs de protection ou d'aggravation, nous avons émis l'hypothèse que (2) les réseaux sociaux, en tant que support social médiatique, impactent positivement ou négativement, l'auto-stigmatisation et la santé mentale des PVVIH.

Afin de vérifier ces hypothèses, nous avons réuni 18 PVVIH ayant répondu à un questionnaire en ligne qui permettait de préserver leur anonymat. Nous y avons récolté certaines données sociodémographiques ainsi que des informations sur la manière dont ces participant.es utilisaient et interagissaient avec les réseaux sociaux et les contenus traitant de la séropositivité. Ensuite, pour mesurer leur niveau de bien-être mental, les participant.es ont rempli l'échelle de bien-être mental de Warwick-Edinburgh (WEMWBS) (Trousselard et al., 2016). Finalement, i.elles ont été invité.es à compléter l'échelle d'auto-stigmatisation au VIH (HSS) (Berger et al., 2001) permettant de mesurer leur auto-stigmatisation ainsi que les quatre sous-dimensions de l'outil, et ceci afin de nous permettre d'identifier celle(s) qui pourrai(en)t avoir le plus d'influence sur la santé mentale. En récoltant ces différentes informations, nous avons pu analyser statistiquement ces données à l'aide du logiciel *Jamovi 2.3.28*.

De nombreuses études ont examiné l'impact de la stigmatisation sur la santé publique et les PVVIH, ainsi que l'influence du soutien social sur cette stigmatisation et la santé mentale des personnes concernées. D'autres recherches ont analysé l'influence des médias sur la stigmatisation et l'utilisation des réseaux sociaux comme soutien, par exemple à travers des groupes Facebook secrets (Cooper et al., 2020). Cependant, à ce jour, nous n'avons pas connaissance d'études ayant examiné l'impact des réseaux sociaux sur la santé mentale et l'auto-stigmatisation des PVVIH.

8.1 INTERPRÉTATION DES RESULTATS

Nous allons à présent passer en revue chacun de nos résultats, à commencer par un descriptif de notre échantillon sur base des données sociodémographiques récoltées et les réponses au questionnaire traitant de l'utilisation des réseaux sociaux. Nous passerons ensuite

aux analyses qui permettent de répondre à nos deux hypothèses pour finir par celle des résultats complémentaires.

8.1.1 Caractéristiques de l'échantillon

Notre échantillon était composé de huit hommes et dix femmes âgé.es entre 23 et 74 ans, leur moyenne d'âge était de 49.67 ans avec un écart-type de 14.50. L'année à laquelle i.elles ont reçu leur diagnostic séropositif au VIH variait entre 1985 et 2023. Ceci signifie que notre échantillon rassemblait des personnes qui ont connu leur statut au début de la pandémie et avant que les premiers traitements ne soient découverts en 1996, tout comme des personnes qui ne l'ont reçu que récemment. Aussi l'âge auquel i.elles ont reçu ce diagnostic variait de zéro à 50 ans. Le temps passé avec le diagnostic pouvait alors aller d'un à 39 ans. Ces observations mettent en lumière la variété des PVVIH ayant participé à notre étude, pouvant avoir plus ou moins l'habitude de leur statut et de son implication. Il nous semble important de rappeler que le vécu de chacun.e peut être influencé par ces variables. La majorité de notre échantillon avait soit au maximum un diplôme de secondaire, soit celui d'un master. Aucun.e n'avait de doctorat, mais trois répondant.es ont préféré cocher l'option « autre », ne nous donnant aucune indication sur leur niveau d'étude. Nous rappelons par ailleurs que cette variable n'était pas distribuée selon une courbe normale. Par rapport au pays de résidence, plus du trois-quarts des PVVIH de l'étude disaient vivre en Belgique et seulement un.e annonçait vivre en dehors de l'Europe continentale (plus précisément en Angola). Ce constat peut avoir également une influence sur les résultats récoltés étant donné que les situations politiques et la discrimination peuvent différer d'un pays à l'autre. Par ailleurs, l'Angola fait partie de l'Afrique Subsaharienne, régulièrement mise en avant dans la lutte contre le SIDA, puisque ce n'est qu'en 2023 qu'elle a cessé d'être le pays qui connaissait le plus de nouveaux cas chaque année (« L'urgence D'aujourd'hui - le Sida À la Croisée des Chemins. ONUSIDA Rapport Mondial Actualisé Sur le Sida 2024 », 2024). Concernant les pays d'origine de nos participant.es, les résultats étaient beaucoup plus diversifiés. Un peu plus d'un quart d'entre ell.eux étaient originaires de Belgique. En y ajoutant la Suisse et la France, seul.es sept PVVIH venaient de l'Europe continentale. Sept pays réunissaient un total de dix répondant.es pour le continent africain et un seul affirmait que son pays d'origine était le Mexique, sur le continent américain. Nous pensons que l'origine ethnique de ces personnes peut avoir une certaine incidence sur le vécu stigmatisant en raison d'une double stigmatisation (comprenant celle liée au statut, mais aussi celle liée au racisme). C'est d'autant plus le cas lorsqu'il s'agit de l'Afrique, pour les mêmes raisons que citées plus haut.

Les résultats à l'échelle de bien-être mental (WEMWBS) montraient un score moyen de 49.17 et un écart-type de 11.94. La valeur p provenant du test t que nous avons appliqué ne montrait pas de différence statistiquement significative par rapport à l'échantillon de référence de Trousselard et al. (2016). Ainsi, bien que nous ayons testé une population spécifique quant à leur statut sérologique, cette dernière ne semble pas différer significativement de la population générale, et ce malgré la diversité de l'âge et de leurs origines. Ce constat nous rappelle ainsi la théorie de la Consigne qui supposait que le niveau de bonheur pouvait être indépendant de caractéristiques telles que l'âge, le niveau d'éducation ou encore l'origine ethnique (Ulloa et al., 2013). Bien qu'il soit tentant de s'arrêter à ces conclusions, nous ne pouvons pas non plus conclure que les PVVIH ont un même niveau de bien-être mental que la population générale. Nous n'observons ici que l'absence de différence significative et il est possible que ces résultats puissent en réalité provenir d'un biais d'échantillonnage ou d'une question de puissance statistique. Selon notre calcul de puissance, nous n'avons effectivement que 12.08 % de chance de mettre en avant un effet significatif ($N = 18$; $d = -0.193$; $\alpha = 0.025$). Par ailleurs, d'autres études auparavant ont mis en lumière des observations qui vont à l'encontre de nos constatations. Ces recherches ont montré une certaine prévalence de troubles mentaux au sein des PVVIH comparativement à la population générale, expliquée par des facteurs cités auparavant (Blank et al., 2014 ; Remien et al., 2019).

Les résultats à l'échelle de l'auto-stigmatisation (HSS) montraient un score moyen de 2.55 et un écart-type de 0.65. Au regard des résultats aux différentes sous-dimensions, nous avons appliqué un test t , ainsi qu'un test de *Wilcoxon* révélant que seule la dimension relative aux préoccupations liées à la divulgation montrait une différence statistiquement significative par rapport à l'HSS total ($W = 147$; $p = 0.008$). Cette sous-dimension a pour vocation d'évaluer le besoin de contrôler l'information et le secret autour du statut séropositif du PVVIH. Ainsi, en se penchant sur les items correspondants, nous comprenons que nos répondant.es auraient une tendance à ressentir le besoin de cacher leur statut, à avoir peur qu'on les juge en apprenant qu'i.elles ont le VIH ou qu'on fasse preuve de discrimination contre ell.eux et à préférer éviter de nouer des amitiés plutôt que de révéler leur séropositivité.

Sur base des résultats au questionnaire interrogeant l'utilisation des réseaux sociaux, nous pouvons observer qu'un peu plus d'un quart de notre échantillon passe moins d'une heure par jour sur les réseaux et un peu moins d'un quart y passe entre trois et quatre heures. Le reste de l'échantillon varie entre une et six heures. Pour rappel, les Belges de 16 à 64 ans passent environ 1h34 par jour sur les réseaux (Degraux, 2023b). La moyenne d'âge de notre échantillon pourrait

expliquer cette différence puisque nous pourrions imaginer qu'une population plus âgée se rend moins régulièrement sur les plateformes. Selon nos répondant.es, il semblerait qu'i.elles sont majoritairement jamais ou presque exposé.es aux contenus traitant de la séropositivité et un peu plus d'un quart d'entre ell.eux n'y sont exposé.es que quelques fois par mois. Puisque nous savons que 27.8 % de nos PVVIH passent moins d'une heure par jour sur les réseaux, nous pouvons raisonnablement penser qu'une partie d'entre ell.eux sont bien moins souvent exposé.es à ces contenus relatifs au VIH. En revanche, nous observons que 83.3 % de l'échantillon interagit avec ces contenus ou les personnes qui l'entourent. Plus précisément 11.1 % interagissant régulièrement avec et 72.2 % très peu. Nous imaginons alors que, bien qu'i.elles ne rencontrent pas si souvent du contenu parlant du VIH, i.elles interagissent avec ou discutent avec les personnes qui entourent la thématique. Parmi ces 83.3 %, une petite majorité dit « liker », partager ou commenter le contenu, suivi d'un peu plus d'un quart qui dit discuter avec les membres des groupes et une même proportion n'ayant sélectionné aucune des réponses proposées. Seul un.e participant.e a répondu créer du contenu et un.e autre a sélectionné les réponses qui disaient « liker », partager et commenter ainsi que celle parlant de la création de contenu. Bien que cette section soit plus amplement abordée plus bas, nous pensons qu'il est probable qu'une telle quantité de personnes n'ayant sélectionné aucune réponse repose sur un biais méthodologique, ne permettant pas à tous.tes de se reconnaître dans les propositions. Outre cette hypothèse, il est également probable que d'autres formes d'interaction puissent exister sans qu'elles ne soient proposées. Malgré tout, nous observons que la majorité de nos répondant.es qui font face à ces contenus, bien que ça ne soit pas toujours fréquent, interagissent avec, et ce, de différentes manières.

8.1.2 Hypothèse 1 : l'auto-stigmatisation impacte le bien-être mental des PVVIH

Après l'analyse descriptive de notre population et de leurs réponses aux différents questionnaires, nous allons maintenant tenter d'interpréter les résultats correspondants à notre première hypothèse selon laquelle l'auto-stigmatisation impacterait le bien-être mental des PVVIH. À l'aide d'une analyse de corrélation de *Pearson*, nous avons mis en évidence une relation négative et significative entre le bien-être mental et l'auto-stigmatisation ($r(16) = -.42$; $p = .04$). Ainsi, selon la convention de Cohen (Cohen, 1971), une relation moyenne à grande existerait entre ces deux variables, indiquant que chez nos répondant.es, plus leur auto-stigmatisation est forte et plus leur niveau de bien-être mental est bas. Il nous est dès lors permis de remettre en question l'idée soulevée plus haut que les PVVIH auraient un niveau de bien-être semblable à la population générale malgré leur vécu relatif à la séropositivité. En effet, au regard

de cette significativité, nous comprenons que l'auto-stigmatisation pourrait jouer un rôle sur le bien-être mental des PVVIH. C'est ce que d'autres auteur.es ont mis en avant en observant une moins bonne santé mentale chez les PVVIH ou encore une influence sur le stress qui impacterait à son tour leur santé physique (Earnshaw et al., 2015 ; Ma et al., 2018). Nos résultats semblent alors corroborer avec ceux de précédentes recherches, et ce, même avec d'autres instruments de mesure.

Nous avons également voulu chercher à savoir quelle(s) sous-dimension(s) comprise(s) dans l'échelle d'auto-stigmatisation impacte(nt) le plus le bien-être mental. Cependant, la matrice de corrélations que nous avons dressée ne révélait aucune relation significative entre ces variables et celle du bien-être mental. Nous pourrions ainsi imaginer que chacune des sous-dimensions joue un rôle sur le bien-être mental de nos répondant.es, sans que l'une ne soit plus importante que l'autre. Aussi, en intégrant le score total à l'HSS dans cette matrice de corrélation, nous nous devons d'appliquer une correction de *Bonferroni* afin de limiter notre risque d'erreur de type 1. En divisant l'alpha par le nombre de tests réalisés dans cette matrice, le seuil de cette valeur pour chaque test devient plus strict et réduit alors le risque d'obtenir des résultats faussement significatifs. Les résultats obtenus à la suite de l'analyse de corrélation entre nos deux scores principaux ne sont donc plus considérés comme significatifs puisque la valeur p ($p = .04$) dépasse le nouveau seuil de significativité considéré ($\alpha = .0033$). Cependant, il est important de considérer ici que notre échantillon était de petite taille et que, par conséquent, l'absence de relation statistiquement significative pourrait être causée par un manque de sujets. Plus précisément, notre calcul de puissance nous indique que nous avons 35.68 % de chance de mettre en évidence une relation négative et significative ($N = 18 ; r = 0.3 ; \alpha = 0.05$).

8.1.3 Hypothèse 2 : les réseaux sociaux, en tant que support social médiatique, impactent positivement ou négativement l'auto-stigmatisation et la santé mentale des PVVIH

Afin de tester notre seconde hypothèse supposant que les réseaux sociaux, en tant que support social médiatique, impactent positivement ou négativement, l'auto-stigmatisation et la santé mentale des PVVIH, nous avons dessiné une matrice de corrélation de *Spearman*. Celle-ci reprenait le score total de l'HSS, celui du WEMWBS et ceux relatifs aux réseaux sociaux, à savoir le temps passé dessus, la fréquence d'exposition aux contenus traitant de la séropositivité et la fréquence d'interaction avec ces derniers. Cette matrice ne montrait aucune relation statistiquement significative entre les variables. Il est alors probable que l'utilisation des réseaux sociaux et l'interaction avec les contenus spécifiques n'influencent pas spécialement

l'auto-stigmatisation et le bien-être mental de nos PVVIH. Pourtant, la littérature nous a montré des résultats prometteurs quant à l'utilisation de ces réseaux pour améliorer les comportements de santé, l'adhérence au traitement ou encore le soutien social et le support communautaire (Cooper et al., 2020 ; Dulli et al., 2018). Ce soutien social, à son tour, semblait démontrer de meilleurs scores aux évaluations de la qualité de vie et de la santé psychologique (Mo & Coulson, 2010 ; Van Der Kooij et al., 2021). Il est donc intéressant de remarquer que, dans notre étude, nous n'observons pas d'effet direct entre l'utilisation des réseaux et le bien-être mental. A contrario, Van Der Kooij et al. (2021) avaient observé que le soutien social ne révélait pas spécialement d'effet modérateur sur l'auto-stigmatisation, ce que nous ne notons pas non plus. Chime et al. (2019), de leur côté, montraient des résultats plus nuancés dans leur étude qualitative qui soulevait un apport positif du soutien social face à l'auto-stigmatisation, mais aussi une probabilité d'augmenter cette auto-stigmatisation. Malheureusement, notre recherche ne permet pas d'apporter plus de précision sur la question. Toutefois, il est également probable que cette absence de relation significative vienne du fait que, pour rappel, la majorité de nos répondant.es n'étaient jamais ou presque confronté.es à des publications traitant du VIH et qu'i.elles n'interagissaient que très peu avec ces contenus. Pour finir, comme pour le reste de nos analyses, ces résultats peuvent aussi être le résultat d'un échantillon trop petit. Selon notre calcul de puissance, nous avons 22.99 % de chance de mettre en évidence une corrélation significative ($N = 18$; $r = 0.3$; $\alpha = 0.05$).

Finalement, afin de vérifier si une différence pouvait se manifester au niveau de l'auto-stigmatisation et du bien-être mental, en fonction des modalités d'interaction avec ces contenus, nous avons réalisé une analyse de variance sur ces variables. La première analyse comprenant les modalités d'interaction et les scores au WEMWBS ne permettait pas de mettre en évidence un effet significatif de ces modalités sur le bien-être mental de nos PVVIH. Il en est de même pour l'analyse reprenant ces mêmes modalités d'interaction et le score total de l'HSS. Ainsi, nous ne pouvons affirmer que la façon dont les personnes interagissent avec les contenus traitant de la séropositivité et/ou les individu.es qui l'entourent influence leur niveau d'auto-stigmatisation et de bien-être mental. Toutefois, sur base du nombre de participant.es ($N = 18$) et une taille d'effet moyenne ($f = 0.25$), nous n'avons en réalité que 9.39 % de chance de mettre en évidence un effet significatif, s'il devait exister, au travers de ces analyses de variance.

8.1.4 Résultats complémentaires

En ce qui concerne les différentes variables pouvant influencer l'auto-stigmatisation au VIH, nous n'en avons observé aucune qui montrait un impact significatif. En effet, malgré la

grande diversité de notre échantillon, ni l'âge, ni l'année du diagnostic, ni l'âge au moment du diagnostic, ni le temps passé avec ce diagnostic, ni le niveau d'étude ne démontraient une relation statistiquement significative avec le score total à l'HSS. Il semblerait également que le pays de résidence et le pays d'origine ne fassent pas significativement varier l'auto-stigmatisation de nos participant.es contrairement à ce que nous avons imaginé. En effet, étant donné l'histoire du virus et les trajectoires individuelles, ainsi que l'influence culturelle et politique de la lutte contre le VIH, nous pensions observer des différences significatives entre nos participant.es selon certaines variables. Là encore, il est probable que l'absence de résultats statistiquement significatifs provienne en réalité d'un manque de participant.es. Selon nos calculs de puissance, nous avons 22.99 % de chance de mettre en évidence une corrélation bilatérale significative, s'il en existait une, sur les variables impliquant l'âge ($N = 18 ; r = 0.3 ; \alpha = 0.05$), et 10.6 % pour la première analyse de variance concernant le pays de résidence, ainsi que 6.46 % pour la seconde par rapport au pays d'origine ($N = 18 ; f = 0.25 ; \alpha = 0.05$). Étant donné le lien étroit qu'entretient la lutte contre le VIH et la communauté LGBTQIA+, nous avons imaginé observer une influence du genre sur l'auto-stigmatisation et ce, par association avec l'homophobie, plus particulièrement chez les hommes, pouvant être confondus avec des HSH. Cependant, le test t pour échantillons indépendants ne nous a pas permis de mettre en évidence une différence significative entre les genres. Nous pensons alors que, soit l'auto-stigmatisation des PVVIH est vécue avec une même intensité chez les hommes que chez les femmes, soit que notre échantillon était trop petit que pour permettre de mettre en évidence cette différence significative. Avec un test t , nous avons 51.64 % de chance de mettre en évidence un effet de moyen significatif, s'il existait, avec 18 participant.es.

Enfin, il nous a semblé intéressant d'évaluer le niveau de satisfaction de nos participant.es qui interagissent avec le contenu traitant de la séropositivité au VIH sur les réseaux sociaux pour pouvoir l'envisager comme un soutien social influent. En effet, la littérature nous a permis d'imaginer ces réseaux comme une forme de support social pour les personnes stigmatisées, leur permettant d'y trouver du soutien et de l'information (Cooper et al., 2020 ; Josselin & Sidaction, 2022 ; Naslund et al., 2016). Dès lors, nous avons voulu savoir si la façon dont les PVVIH interagissent avec les contenus pouvait influencer leur sensation d'être compris.es et/ou sur leur niveau de satisfaction du type de relation entretenu. Les analyses de variance réalisées n'ont pas permis de mettre en évidence une influence significative des modalités d'interaction sur ces variables. Tout comme pour notre seconde hypothèse, il est probable que nous n'observions pas d'influence en raison de la moindre fréquence d'exposition et d'interaction

avec les contenus spécifiques parmi nos participant.es. Un échantillon aussi petit que le nôtre ne permet aussi que très peu de mettre en évidence des effets significatifs (9.39 % de chance de mettre en évidence un effet significatif de taille moyenne). Finalement, il est aussi possible que cette absence d'effet significatif réside dans le fait que les modalités d'interaction n'influencent simplement pas de façon significative le sentiment d'être compris.e ou la satisfaction quant aux relations entretenues au travers de ces réseaux.

9. LIMITES ET PERSPECTIVES FUTURES

Malgré notre application, certaines limites se sont révélées durant l'élaboration de notre étude. Nous les citerons dans cette section. Nous passerons ensuite en revue les implications de nos observations pour finir par les perspectives envisagées pour de futures recherches sur le sujet.

9.1 LIMITES DE L'ETUDE

Tout d'abord, nous tenons à insister sur le fait que notre questionnaire portant sur l'utilisation des réseaux sociaux n'a pas été validé scientifiquement, contrairement aux autres échelles utilisées. En effet, en raison d'un manque d'outils actualisés et adaptés à ce que nous cherchions à mesurer, nous avons été contraint.es d'en construire un nous-même. Nous rappelons alors à nos lecteur.ices d'être prudent.es quant à l'interprétation des résultats qui en résulte. Un manque de validité implique également que nous risquions de passer à côté de certaines précisions. Afin de garantir à nos participant.es de se reconnaître dans chacune des propositions, nous aurions dû laisser une option « jamais » à l'item interrogeant le temps passé sur les réseaux sociaux. Cette possibilité nous aurait également permis de distinguer les PVVIH qui ne sont pas présent.es sur ces réseaux, de ceux qui le sont mais y passent moins d'une heure par jour. Comme nous l'avons soulevé plus tôt, l'item voulant investiguer les modalités d'interaction avec les contenus spécifiques gardait la mention "régulièrement" alors qu'à l'item précédent, il était possible de répondre "très peu". Il est dès lors probable que certain.es répondant.es ne se soient pas reconnu.es dans la proposition et on finit par s'abstenir de répondre. Afin de permettre à tout un chacun de s'identifier aux réponses proposées, nous aurions également pu proposer une modalité « autre » en laissant la possibilité au participant.e de préciser.

Toujours concernant nos outils de mesure, nous nous devons de mentionner une troisième limite. L'échelle de mesure de l'auto-stigmatisation suppose de préambule que le.a PVVIH qui y répond a révélé son statut à au moins une personne de son entourage. Or, la psychologue du Centre de référence SIDA, Madame Cabolet, a eu la gentillesse de nous rappeler que ce n'était pas toujours le cas. Certain.es PVVIH gardent leur secret bien gardé, et ce, sans exception. Il n'est donc plus possible pour ell.eux de répondre à l'HSS et se voient contrain.t.es de quitter l'étude par manque de représentativité.

Tout au long de notre interprétation des résultats, nous avons soulevé un biais conséquent de notre recherche qui est celui de la taille de l'échantillon. En effet, il était prévu initialement de recruter 195 participant.es afin de nous permettre de tester toutes nos hypothèses sur base de notre plan expérimental. Malheureusement, nous avons éprouvé de grandes difficultés à atteindre ce nombre. Nous avons donc souhaité nous reposer sur un calcul de puissance, à l'aide du logiciel *G*Power 3.1.7*, pour identifier les probabilités de mise en avant de résultats significatifs. Ceci afin de permettre à nos lecteur.ices de considérer ce point essentiel au moment de la lecture de nos interprétations. Bien que ce manque de participation nous limite pour nos analyses statistiques, nous pensons qu'il peut tout aussi bien refléter le sujet même de notre étude, c'est-à-dire la stigmatisation. Puisque nous souhaitions atteindre un maximum de personnes et rassembler une grande diversité de PVVIH, nous avons initialement souhaité construire une enquête en ligne. Cette dernière devait ensuite être partagée sur les réseaux ainsi que placardée dans différents lieux via un QR code. Malheureusement, il se peut que le manque de partage puisse résider dans le fait que certaines personnes ne souhaitent pas être confondu.es avec les PVVIH ou qu'i.elles ne se sentent pas suffisamment concerné.es que pour vouloir repartager le contenu. Aussi, étant donné que beaucoup de PVVIH cachent leur statut séropositif, il devient plus difficile de leur communiquer directement l'enquête lorsque quelqu'un.e de leur entourage la voit passer. Concernant la campagne d'affichage, elle a été déposée dans divers lieux plus ou moins respectueux de la confidentialité. En effet, nous avons déposé ces affiches dans des salles d'attente médicales ou encore des plannings familiaux. Dans ces endroits, on peut s'attendre à un certain respect de l'intégrité de la personne, mais cela ne garantit pas pour autant que le.a PVVIH qui voit l'affiche soit tout.e seul.e dans le local. Ainsi, si la personne ne se sent pas suffisamment en sécurité, elle ne peut scanner le QR code puisque ce geste révélerait son statut aux personnes présent.es. Outre les salles d'attente, nous avons également placardé notre recherche dans des espaces publics tels que les toilettes de bars. Bien que nous ayons privilégié les toilettes afin de favoriser une forme d'intimité, ceci ne garantit

toujours pas que le.a PVVIH soit tout.e seul.e. De plus, nous pouvons supposer qu'un temps passé au bar ne soit pas le plus approprié pour répondre à une enquête en ligne. Finalement, un dernier biais relatif à notre échantillon doit être mentionné. Il s'agit de celui qui fait suite à l'engagement des répondant.es. Étant donné les différentes ASBL par lesquelles nous sommes passé.es, ainsi que les personnes influentes sur les réseaux qui ont relayé notre étude, nous pouvons supposer que nos participant.es ne soient pas novices dans la lutte contre le VIH. Ainsi, nous imaginons que les personnes ayant pris le temps de répondre à notre enquête pouvaient être empreint.es d'engagement contre la sérophobie ou soient simplement présent.es au sein de ces organismes en raison d'un besoin d'identification ou de soutien social. Dès lors, nous ne pouvons transposer nos observations à un public plus large de PVVIH.

Pour finir, nous tenons à informer nos lecteur.ices que l'ordre de nos échelles au sein de l'enquête n'a pas été choisi par hasard. En réalité, nous avons pensé qu'il était préférable de mettre l'échelle de l'auto-stigmatisation en fin de questionnaire afin d'éviter d'activer le stigma chez nos participant.es. Ainsi, la lecture des différents items de l'HSS, qui peut rappeler des événements de vie douloureux ou des pensées négatives sur leur situation, ne devrait pas avoir impacté directement leurs réponses à l'échelle de bien-être.

9.2 IMPLICATIONS ET PERSPECTIVES FUTURES

Bien que peu de résultats se soient montrés significatifs au travers de notre étude, elle a tout de même permis de remettre en lumière ce lien étroit qu'entretiennent l'auto-stigmatisation et le bien-être mental. Aussi, notre échantillon rappelle à quel point il peut exister une grande diversité au sein du public des PVVIH. Cette différence se révèle tant au travers des origines, des âges, des années auxquelles les diagnostics ont été posés, mais aussi des périodes de vie dans lesquelles ces personnes ont appris leur statut. C'est pourquoi nous voulons insister sur la nécessité de prendre en considération chaque caractéristique de cette population. Par ailleurs, notre étude a révélé une grande disparité dans les profils d'utilisation des réseaux sociaux. Si la lutte contre le VIH souhaite poursuivre par le biais de ces médias, nous pensons qu'elle devrait considérer ces différents profils. En outre, lors de notre revue de littérature, nous avons pu constater que ces réseaux étaient de plus en plus utilisés dans nos quotidiens, et ce, parfois même pour y chercher de l'information (Degraux, 2023). Chez les PVVIH, ils peuvent également être utilisés pour trouver du soutien ou des personnes à qui s'identifier (Josselin & Sidaction, 2022). Pourtant, étant conscient.es de l'impact que peut avoir l'auto-stigmatisation

sur la santé des PVVIH et la santé publique, nous avons été surpris de constater que peu de littérature abordait ces réseaux et leur implication sur l'auto-stigmatisation.

Si une étude similaire à la nôtre devait être entreprise, nous conseillerions aux chercheurs de prêter particulièrement attention aux limites que nous avons citées plus haut. Il serait alors préférable de reconsidérer l'échelle d'utilisation des réseaux sociaux en privilégiant une validée scientifiquement. Si toutefois elle n'existait pas, nous recommanderions d'être vigilant.e quant à la formulation des items. Il pourrait également être intéressant de privilégier des mesures numériques plutôt qu'ordinales afin d'interroger les PVVIH sur leur temps passé sur les réseaux sociaux. Aussi, dans son rapport de 2023, l'ONUSIDA insiste sur l'importance de ne pas mélanger les éléments distinctifs qui font le succès de leur lutte contre le VIH et en particulier lorsqu'il s'agit de populations susceptibles d'être stigmatisées (« L'urgence D'aujourd'hui - le Sida À la Croisée des Chemins. ONUSIDA Rapport Mondial Actualisé Sur le Sida 2024 », 2024). C'est pourquoi, nous recommandons vivement aux chercheurs intéressés d'interroger également l'orientation sexuelle de leur échantillon durant leur questionnaire sociodémographique, ceci afin de permettre un meilleur descriptif des résultats obtenus. Pour finir, il nous semble important qu'une réplique de la présente étude ne puisse s'envisager que dans des conditions optimales pour permettre une récolte de données plus efficace, c'est-à-dire à plus grande échelle ou sur une plus longue période.

La Stratégie mondiale de lutte contre le SIDA 2021-2026 intègre différents objectifs pour 2025. Elle comporte notamment le plan 95-95-95 (95 % de détections, 95 % des PVVIH sous traitement et 95 % de suppression de la charge virale dans tous les pays) et le 10-10-10 (réduire à moins de 10 % les PVVIH et populations clés connaissant de la discrimination, à moins de 10 % celles qui connaissent des inégalités et violences reposant sur le genre et à moins de 10 % les pays retenant des lois punitives). Dans ces objectifs, l'ONUSIDA vise également à réduire jusqu'à 250 000 le nombre de décès liés au VIH pour 2025. Depuis lors, l'organisation a rédigé un rapport faisant état de la situation et remarque que nous nous approchons de l'objectif 95-95-95 puisqu'environ 86 % des PVVIH dans le monde ont connaissance de leur statut en 2023, que parmi elles, 89 % recevaient un traitement et 93 % en observaient leur charge virale indétectable. Cependant, elle recommande de « redoubler d'efforts et d'urgence pour accélérer la prévention et faire tomber les barrières empêchant les gens, en particulier les personnes marginalisées, d'avoir accès aux services de prévention et de traitement » (« L'urgence D'aujourd'hui - le Sida À la Croisée des Chemins. ONUSIDA Rapport Mondial Actualisé Sur

le Sida 2024 », 2024). Pour ce faire, nous pensons qu'il est primordial de poursuivre la recherche autour de la stigmatisation liée au VIH, en étudiant à la fois ses sources et les ressources potentielles, telles que les médias sociaux pouvant influencer ces deux aspects.

10. CONCLUSION

Notre étude visait à déterminer si les réseaux sociaux, en tant que soutien social, pouvaient préserver la santé mentale des PVVIH ou à l'inverse, augmenter l'auto-stigmatisation et donc compromettre leur bien-être mental. Deux hypothèses ont découlé de cet objectif. Premièrement, à titre confirmatoire, l'auto-stigmatisation impacte négativement la santé mentale des PVVIH. Deuxièmement, à titre exploratoire, les réseaux sociaux, en tant que support social médiatique, impactent positivement ou négativement l'auto-stigmatisation et la santé mentale des PVVIH.

Conformément aux observations de précédent.es chercheur.euses, nous avons constaté un lien négatif entre l'auto-stigmatisation et le bien-être mental, bien que des recherches complémentaires soient nécessaires à la compréhension des mécanismes qui sous-tendent cette relation. Notre seconde hypothèse, quant à elle, n'a pas révélé de résultats significatifs et réclame des études plus approfondies pour y répondre. Nos observations ont également permis de tracer une esquisse de la manière dont les PVVIH pouvaient utiliser les réseaux sociaux, révélant une diversité de pratiques à prendre en compte dans les nouvelles stratégies de lutte contre le VIH. Finalement, cette recherche a mis en évidence un certain manque de littérature sur le sujet des réseaux sociaux et de leur impact sur la stigmatisation, malgré les conséquences délétères de cette dernière sur la santé publique et individuelle des PVVIH.

Plusieurs limites sont soulignées dans notre recherche. Tout d'abord, l'outil de mesure de l'utilisation des réseaux sociaux a été le fruit de notre production et n'a pas été validé scientifiquement. Ensuite, les PVVIH qui n'ont jamais révélé leur statut en dehors du personnel médical n'ont pu être considéré.es en raison d'un manque d'identification dans l'échelle d'auto-stigmatisation. Finalement, notre étude a été réalisée sur un échantillon trop petit que pour pouvoir en généraliser ses observations et, de surcroît, il est probable que nos répondant.es soient ell.eux-mêmes déjà engagé.es dans la lutte contre la sérophobie, constituant ici un dernier biais méthodologique.

En conclusion, le manque de littérature sur le sujet et nos présentes observations insistent sur la nécessité de poursuivre la recherche dans le domaine.

BIBLIOGRAPHIE

- Araten-Bergman, T., & Werner, S. (2016). Social workers' attributions towards individuals with dual diagnosis of intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(2), 155–167. <https://doi.org/10.1111/jir.12300>
- Berger, B. E., Ferrans, C. E., & Lashley, F. R. (2001). Measuring stigma in people with HIV : Psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in Nursing & Health*, 24(6), 518-529. <https://doi.org/10.1002/nur.10011>
- Bernardoni, M. (2016, 28 janvier). Les réseaux sociaux : De son origine à de nos jours. *Social Online*. Consulté le 3 mai 2024, à l'adresse <http://socialonline.over-blog.com/2016/01/les-reseaux-sociaux-et-son-histoire.html>
- Bilge, S. (2009). Théorisations féministes de l'intersectionnalité. *Diogène*, 225(1), 70. <https://doi.org/10.3917/dio.225.0070>
- Blank, M. B., Himelhoch, S., Balaji, A. B., Metzger, D., Dixon, L. B., Rose, C. E., Oraka, E., Davis-Vogel, A., Thompson, W., & Heffelfinger, J. D. (2014). A Multisite Study of the Prevalence of HIV With Rapid Testing in Mental Health Settings. *American Journal Of Public Health*, 104(12), 2377-2384. <https://doi.org/10.2105/ajph.2013.301633>
- Bourdillon, F., & Sobel, A. (2006). L'épidémie de sida : le temps des transformations. *Sève*, 13(4), 53. <https://doi.org/10.3917/seve.013.0053>
- Calandri, E., Graziano, F., Borghi, M., & Bonino, S. (2016). Depression, positive and negative affect, Optimism and Health-Related Quality of Life in recently diagnosed multiple sclerosis patients : the role of identity, sense of coherence, and self-efficacy. *Journal of Happiness Studies*, 19(1), 277-295. <https://doi.org/10.1007/s10902-016-9818-x>
- Capponi, I., Bacro, F., & Boudoukha, A. H. (2013). Effets différentiels des types de soutien social sur l'anxiété maternelle périnatale. *Bulletin de Psychologie*, Numéro 525(3), 209-224. <https://doi.org/10.3917/bupsy.525.0209>
- Chime, O. H., Arinze-Onyia, S. U., & Ossai, E. N. (2019). Examining the effect of peer-support on self-stigma among persons living with HIV/AIDS. *Pan African Medical Journal*, 34. <https://doi.org/10.11604/pamj.2019.34.200.17652>
- Chrono VIH | Sidaction*. (s. d.). Sidaction. <https://www.sidaction.org/chrono-vih>

- Cisgenre - Définitions, synonymes, prononciation, exemples* | *Dico en ligne Le Robert*. (s. d.). <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/cisgenre>
- Cohen, J. (1971). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*.
- Cooper, H., Reif, S., Shilling, S., & Wilson, E. (2020). Social media support group : Implementation and evaluation. *AIDS Care*, 33(4), 502-506. <https://doi.org/10.1080/09540121.2020.1748171>
- Corrigan, P. W. (2000). Mental health stigma as social attribution : Implications for research methods and attitude change. *Clinical Psychology Science And Practice*, 7(1), 48-67. <https://doi.org/10.1093/clipsy.7.1.48>
- Cotte, A. (2024, 10 janvier). *Les clics de la tentation*. Sidaction. Consulté le 3 mars 2024, à l'adresse <https://www.sidaction.org/actualite/les-clics-de-la-tentation/>
- Degraux, X. (2022, 7 décembre). *Réseaux sociaux en Belgique : toutes les statistiques 2022*. Xavier Degraux | Formation et consultance en marketing digital et réseaux sociaux. <https://www.xavierdegraux.be/reseaux-sociaux-belgique-statistiques-2022-etude/>
- Degraux, X. (2023, août 20). *Réseaux sociaux en Belgique : toutes les stats 2023 (étude)*. Xavier Degraux | Formation et consultance en marketing digital et réseaux sociaux. Consulté le 1 mai 2024, à l'adresse <https://www.xavierdegraux.be/reseaux-sociaux-belgique-statistiques-2023-etude/>
- Degraux, X. (2023b, octobre 11). *Réseaux sociaux en Belgique : toutes les statistiques 2023*. Xavier Degraux | Formation et consultance en marketing digital et réseaux sociaux. Consulté le 1 mai 2024, à l'adresse <https://www.xavierdegraux.be/reseaux-sociaux-en-belgique-toutes-les-statistiques-2023/>
- DeJean, D., Giacomini, M., Vanstone, M., & Brundisini, F. (2013). Patient experiences of depression and anxiety with chronic disease : a systematic review and qualitative meta-synthesis. *Ont Health Technol Assess Ser.*, 13(16), PMID : 24228079 ; PMCID : PMC3817854.
- Données épidémiologiques VIH/sida France 2021* | Sidaction. (s. d.). Sidaction. https://www.sidaction.org/donnees-epidemiologiques-vihsida-france-2021?gl_campagne=WWEBGAG

- Dulli, L., Ridgeway, K., Packer, C., Plourde, K. F., Mumuni, T., Idaboh, T., Olumide, A., Ojengbede, O., & McCarragher, D. R. (2018). An Online Support Group Intervention for Adolescents Living with HIV in Nigeria : A Pre-Post Test Study. *JMIR Public Health And Surveillance*, 4(4), e12397. <https://doi.org/10.2196/12397>
- Earnshaw, V. A., & Chaudoir, S. R. (2009). From Conceptualizing to Measuring HIV Stigma : A Review of HIV Stigma Mechanism Measures. *AIDS And Behavior*, 13(6). <https://doi.org/10.1007/s10461-009-9593-3>
- Earnshaw, V. A., Lang, S., Lippitt, M., Jin, H., & Chaudoir, S. R. (2014). HIV Stigma and Physical Health Symptoms : Do Social Support, Adaptive Coping, and/or Identity Centrality Act as Resilience Resources ? *AIDS And Behavior*, 19(1), 41-49. <https://doi.org/10.1007/s10461-014-0758-3>
- Fiske, S. T., Cuddy, A. J. C., Glick, P., & Xu, J. (2002). A model of (often mixed) stereotype content : Competence and warmth respectively follow from perceived status and competition. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 82(6), 878-902. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.82.6.878>
- Global Network of People Living with HIV & People Living with HIV Stigma Index 2.0. (2023). Global Report 2023. Hear Us Out : Community Measuring HIV-Related Stigma and Discrimination. Dans *Stigma Index*. Consulté le 5 août 2024, à l'adresse <https://www.stigmaindex.org/wp-content/uploads/2023/11/PLHIV-Stigma-Index-Global-Report-2023-2.pdf>
- Goepfert, N. C., Von Heydendorff, S. C., Dreßing, H., & Bailer, J. (2019). Effects of stigmatizing media coverage on stigma measures, self-esteem, and affectivity in persons with depression – an experimental controlled trial. *BMC Psychiatry*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2123-6>
- Infor Jeunes. (2023, 29 décembre). Sida et droits. *Je M'informe*. <https://www.jeminforme.be/sida-quels-droits>
- Jackson-Best, F., & Edwards, N. (2018). Stigma and intersectionality : a systematic review of systematic reviews across HIV/AIDS, mental illness, and physical disability. *BMC Public Health*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5861-3>

- Josselin, C. & Sidaction (Éds.). (2022, 25 juillet). Le VIH version TikTok et Instagram. *Transversal*. Consulté le 1 mai 2024, à l'adresse <https://www.sidaction.org/transversal/le-vih-version-tiktok-et-instagram/>
- Kılıç, A. K., Bademli, K., & Kayakuş, M. (2023). Using Twitter to Assess Stigma to Schizophrenia and Psychosis : A Qualitative Study. *Türk Psikiyatri Dergisi*. <https://doi.org/10.5080/u27280>
- Koenig, H. G., Westlund, R. E., George, L. K., Hughes, D. C., Blazer, D. G., & Hybels, C. (1993). Abbreviating the Duke Social Support Index for Use in Chronically Ill Elderly Individuals. *Psychosomatics*, 34(1), 61-69. [https://doi.org/10.1016/s0033-3182\(93\)71928-3](https://doi.org/10.1016/s0033-3182(93)71928-3)
- Labelle, A. (2021b, avril 21). *Le VIH/sida à travers le temps ; : notre chronologie*. Radio-Canada.ca. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1156663/vih-sida-chronologie-histoire>
- Larousse, É. (s. d.). *Définitions : réseau - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté le 3 mai 2024, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%A9seau/68585>
- Les chiffres du vih/sida en belgique – situation au 31/12/2020* © sciensano | plateforme prévention sida. (s. d.). Accueil | Plateforme Prévention Sida. <https://preventionsida.org/fr/leschiffres-du-vih-sida-en-belgique-situation-au-31-12-2020-sciensano/#:~:text=En%202021,%20on%20estimait%20à,avec%20le%20VIH%20en%20Belgique>
- Les traitements antirétroviraux et la trithérapie.* (s. d.). *Aides*. <https://www.aides.org/traitement-vih-sida>
- Li, X. H., Zhang, T. M., Yau, Y. Y., Wang, Y. Z., Wong, Y. L. I., Yang, L. H., Tian, X., Chan, C. L. W., & Ran, M. (2020). Peer-to-peer contact, social support and self-stigma among people with severe mental illness in Hong Kong. *International Journal Of Social Psychiatry*, 67(6), 622-631. <https://doi.org/10.1177/0020764020966009>
- L'urgence d'aujourd'hui - Le sida à la croisée des chemins. ONUSIDA Rapport mondial actualisé sur le sida 2024. (2024). Dans *ONUSIDA* (Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO). Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA). Consulté le 4 août 2024, à l'adresse

https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2024-unaids-global-aids-update-summary_fr.pdf

- Ma, P. H. X., Chan, Z. C. Y., & Loke, A. Y. (2018). Self-Stigma Reduction Interventions for People Living with HIV/AIDS and Their Families : A Systematic Review. *AIDS and Behavior*, 23(3), 707–741. <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2304-1>
- Mahajan, A. P., Sayles, J. N., Patel, V. A., Remien, R. H., Sawires, S. R., Ortiz, D. J., Szekeres, G., & Coates, T. J. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic : a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*, 22 (Suppl 2), S57—S65. <https://doi.org/10.1097/01.aids.0000327438.13291.62>
- Mo, P. K. H., & Coulson, N. (2010). Empowering processes in online support groups among people living with HIV/AIDS : A comparative analysis of ‘lurkers’ and ‘posters’. *Computers In Human Behavior*, 26(5), 1183-1193. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2010.03.028>
- Naslund, J. A., Aschbrenner, K. A., Marsch, L. A., & Bartels, S. J. (2016). The future of mental health care : peer-to-peer support and social media. *Epidemiology And Psychiatric Sciences*, 25(2), 113-122. <https://doi.org/10.1017/s2045796015001067>
- Ouafik, M. (2019, mars). La syndémie, un concept neuf. *Maison Médicale*. https://www.maisonmedicale.org/wp-content/uploads/2019/03/sc_86_in_lgbt_ouafik.pdf
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination : a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57(1), 13-24. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00304-0](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00304-0)
- Peretti-Watel, P., Spire, B., Obadia, Y., & Moatti, J. (2007). Discrimination against HIV-Infected People and the Spread of HIV : Some Evidence from France. *PloS One*, 2(5), e411. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0000411>
- Psycom - Santé Mentale Info. (s. d.). *La stigmatisation et les discriminations - Psycom - Santé Mentale Info*. <https://www.psycom.org/comprendre/la-stigmatisation-et-les-discriminations/>
- Queniart-Sanchez, L. Q.-S., & Van Osselaer, M. V. O. (2021). *Transphobie intériorisée chez les personnes trans* : impact sur l'adhésion aux rôles de genres et le vécu*

- psychologique* [Mémoire, Université Libre de Bruxelles].
https://www.genrespluriels.be/IMG/pdf/memoire_lea_sans_entretiens.pdf
- Reisner, S. L., Hughto, J. M. W., Pardee, D. J., & Sevelius, J. (2016). Syndemics and gender affirmation : HIV sexual risk in female-to-male trans masculine adults reporting sexual contact with cisgender males. *International Journal Of STD & AIDS*, 27(11), 955-966.
<https://doi.org/10.1177/0956462415602418>
- RelaxNews. (2017, 21 juillet). *Le sida en dix grandes dates*. ladepeche.fr. <https://www.ladepeche.fr/article/2017/07/21/2616072-le-sida-en-dix-grandes-dates.html#:~:text=Il%20sera%20baptis%C3%A9%20en%20mai,'immunod%C3%A9ficiency%20humaine%2C%20ou%20VIH.&text=Le%2020%20mars%201987%2C%20le,et%20les%20effets%20secondaires%20nombreux>
- Remien, R. H., Stirratt, M. J., Nguyen, N., Robbins, R. N., Pala, A. N., & Mellins, C. A. (2019). Mental health and HIV/AIDS. *AIDS*, 33(9), 1411-1420. <https://doi.org/10.1097/qad.0000000000002227>
- Santé mentale*. (s. d.). <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale>
- Sidaction. (2023, 24 novembre). *Hausse alarmante des idées reçues sur le VIH.sida chez les jeunes*. Consulté le 1 mai 2024, à l'adresse <https://lesclicsdelatentation.fr/etude-sidaction.pdf>
- Sidaction - les clics de la tentation*. (s. d.). Sidaction - les Clics de la Tentation. <https://lesclicsdelatentation.fr/>
- Simbayi, L. C., Kalichman, S. C., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N., & Mqeketo, A. (2007). Disclosure of HIV status to sex partners and sexual risk behaviours among HIV-positive men and women, Cape Town, South Africa. *Sexually Transmitted Infections*, 83(1), 00115314-200702000-00007. <https://oce.ovid.com/article/00115314-200702000-00007>
- Sims, O. T., Gupta, J., Missmer, S. A., & Aninye, I. O. (2021). Stigma and Endometriosis : A Brief Overview and Recommendations to Improve Psychosocial Well-Being and

- Diagnostic Delay. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(15), 8210. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158210>
- Sweileh, W. M. (2019, 16 juillet). Bibliometric analysis of literature in AIDS-related stigma and discrimination. *Translational behavioral medicine*, 9(4), 617-628. <https://doi.org/10.1093/tbm/iby072>
- Tennant, R., Hiller, L., Fishwick, R., Platt, S., Joseph, S., Weich, S., Parkinson, J., Secker, J., & Stewart-Brown, S. (2007). The Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS) : development and UK validation. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 5(1). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-63>
- Trousselard, M., Steiler, D., Dutheil, F., Claverie, D., Canini, F., Fenouillet, F., Naughton, G., Stewart-Brown, S., & Franck, N. (2016). Validation of the Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale (WEMWBS) in French psychiatric and general populations. *Psychiatry Research*, 245, 282-290. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.08.050>
- Ulloa, B. F. L., Møller, V., & Sousa-Poza, A. (2013). How Does Subjective Well-Being Evolve with Age ? A Literature Review. *Journal Of Population Ageing*, 6(3), 227-246. <https://doi.org/10.1007/s12062-013-9085-0>
- UNAIDS. (s. d.). *Fiche d'information — Dernières statistiques sur l'état de l'épidémie de sida*. <https://www.unaids.org/fr/resources/fact-sheet>
- Van Der Kooij, Y. L., Kupková, A., Daas, C. D., Van Den Berk, G. E., Kleene, M. J. T., Jansen, H. S. E., Elsenburg, L. J. M., Schenk, L. G., Verboon, P., Brinkman, K., Bos, A. E. R., & Stutterheim, S. E. (2021). Role of Self-Stigma in pathways from HIV-Related stigma to quality of life among people living with HIV. *Aids Patient Care and Stds*, 35(6), 231-238. <https://doi.org/10.1089/apc.2020.0236>
- Wanjala, S. W., Too, E. K., Luchters, S., & Abubakar, A. (2021). Psychometric Properties of the Berger HIV Stigma Scale : A Systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(24), 13074. <https://doi.org/10.3390/ijerph182413074>
- World Health Organization : WHO. (2022, 17 juin). *Santé mentale : renforcer notre action*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

ANNEXES

ANNEXE 1 : AFFICHE DE RECRUTEMENT

LIÈGE université
Psychologie, Logopédie
& Sciences de l'Éducation

Recherche Participant.e.s

Nous recherchons des personnes majeures vivant avec le VIH pour faire avancer la recherche en santé mentale !

Comment? En répondant à un rapide questionnaire	Combien de temps? 10 à 15min	Où? Via le lien ou QR code ci- dessous
---	------------------------------------	---

**Les réseaux sociaux comme soutien
face à la stigmatisation chez les
personnes vivant avec le VIH?**

<https://surveys.fplse.uliege.be/surveys/?w=xN&s=IYOXCDQHPB>

PERSONNE DE CONTACT:
REMICHE PAULINE
PAULINE.REMICHE@STUDENT.ULIEGE.BE

ANNEXE 2 : FORMULAIRE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Formulaire d'information au volontaire

TITRE DE LA RECHERCHE

Les réseaux sociaux comme soutien face à la stigmatisation chez les personnes vivant avec le VIH ?

CHERCHEUR / ETUDIANT RESPONSABLE

REMICHE Pauline, mémorante au sein de la Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation de l'ULiège (pauline.remiche@student.uliege.be)

PROMOTEUR

WAGENER Aurélie

Université de Liège

Département de Psychologie

Bât. B33 Clinique psychologique et logopédique universitaire (CPLU)

Quartier Agora

place des Orateurs 1

4000 Liège 1

Belgique

DESCRIPTION DE L'ETUDE

La présente étude se compose d'une enquête d'environ 10 à 15 minutes, à compléter à l'endroit qui vous convient le mieux, que vous pourrez ensuite remettre dans l'enveloppe celée qui vous a été confiée. Elle vise à récolter des informations concernant l'utilisation des réseaux sociaux des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), l'auto-stigmatisation vécue et le bien-être mental. Ainsi, nous souhaitons évaluer l'implication de ces réseaux sociaux sur le vécu des PVVIH et espérons en retirer des enseignements sur leurs bénéfices en termes de soutien et de support social.

Vos données personnelles (c'est-à-dire les données qui permettent de vous identifier comme votre nom ou vos coordonnées) seront conservées durant la réalisation de l'étude dans un endroit sûr pour un maximum de 15 ans, après quoi elles seront détruites.

Avant de participer à l'étude, nous attirons votre attention sur un certain nombre de points.

Votre participation est conditionnée à une série de droits pour lesquels vous êtes couverts en cas de préjudices. Vos droits sont explicités ci-dessous.

- Votre participation est libre. Vous pouvez l’interrompre sans justification.
- Vos informations personnelles ne seront pas divulguées. Seules les données codées pourront être transmises à la communauté des chercheurs. Ces données codées ne permettent plus de vous identifier et il sera impossible de les mettre en lien avec votre participation.
- Le temps de conservation de vos données personnelles est réduit à son minimum. Par contre, les données codées peuvent être conservées *ad vitam aeternam*.
- Les résultats issus de cette étude seront toujours communiqués dans une perspective scientifique et/ou d’enseignement.
- En cas de préjudice, sachez qu’une assurance vous couvre.
- Si vous souhaitez formuler une plainte concernant le traitement de vos données ou votre participation à l’étude, contactez le responsable de l’étude et/ou le DPO et/ou le Comité d’éthique (cf. adresses à la fin du document).

Tous ces points sont détaillés aux pages suivantes. Pour toute autre question, veuillez vous adresser au chercheur ou au responsable de l’étude. Si ces informations sont claires et que vous souhaitez participer à l’étude, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement. Conservez bien une copie de chaque document transmis afin de pouvoir nous recontacter si nécessaire.

Toutes les informations récoltées au cours de cette étude seront utilisées dans la plus stricte confidentialité et seuls les expérimentateurs, responsables de l’étude, auront accès aux données récoltées. Vos informations seront codées. Seul le responsable de l’étude ainsi que la personne en charge de votre suivi auront accès au fichier crypté permettant d’associer le code du participant à son nom et prénom, ses coordonnées de contact et aux données de recherche. Ces personnes seront tenues de ne JAMAIS divulguer ces informations.

Les données codées issues de votre participation peuvent être transmises dans le cadre d’une autre recherche en lien avec cette étude-ci. Elles pourront être compilées dans des bases de données accessibles uniquement à la communauté scientifique. Seules les informations codées seront partagées. En l’état actuel des choses, aucune identification ne sera possible. Si un rapport ou un article est publié à l’issue de cette étude, rien ne permettra votre identification.

Les modalités pratiques de gestion, traitement, conservation et destruction de vos données respectent le Règlement Général sur la Protection des Données (UE 2016/679), les droits du patient (loi du 22 août 2002) ainsi que la loi du 7 mai 2004 relative aux études sur la personne

humaine. Toutes les procédures sont réalisées en accord avec les dernières recommandations européennes en matière de collecte et de partage de données.

Le responsable du traitement de vos données à caractère personnel est l'Université de Liège (Place du XX-Août, 7 à 4000 Liège), représentée par sa Rectrice. Ces traitements de données à caractère personnel seront réalisés dans le cadre de la *mission d'intérêt public* en matière de recherche reconnue à l'Université de Liège par le *Décret définissant le paysage de l'enseignement supérieur et l'organisation académique des études* du 7 novembre 2013, art. 2 ; et, pour les données particulières, sur la nécessité de traiter ces données à des fins de recherche scientifique (RGPD, Art. 9.2.j). Vous bénéficiez des droits suivants sur vos données à caractère personnel : droits d'accès, de rectification et d'effacement de cette base de données, ainsi que du droit de limiter ou de s'opposer au traitement des données. Pour exercer ces droits, vous devez vous adresser au chercheur responsable de l'étude ou, à défaut, au délégué à la protection des données de l'Université de Liège, dont les coordonnées se trouvent au bas du formulaire d'information. Le temps de conservation de vos données à caractère personnel sera le plus court possible, avec une durée de maximum 15 ans. Les données issues de votre participation à cette recherche (données codées) seront quant à elles conservées sans limite de temps.

Si vous changez d'avis et décidez de ne plus participer à cette étude, nous ne recueillerons plus de données supplémentaires vous concernant et vos données d'identification seront détruites. Seules les données rendues anonymes pourront alors être conservées et traitées. Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance auprès d'Ethias, conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004).

Vous signerez un consentement éclairé avant de prendre part à l'expérience. Vous conserverez une copie de ce consentement ainsi que les feuilles d'informations relatives à l'étude.

Cette étude a reçu un avis favorable de la part du comité d'éthique de la faculté de psychologie, logopédie et des sciences de L'éducation de l'Université de Liège. En aucun cas, vous ne devez considérer cet avis favorable comme une incitation à participer à cette étude.

Personnes à contacter

Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette recherche et d'en recevoir les réponses.

Si vous avez des questions ou en cas de complication liée à l'étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes :

REMICHE Pauline (pauline.remiche@student.uliege.be ; 0499/81.44.58).

ou l'investigateur principal du projet :

Wagener Aurélie

Email: Aurelie.Wagener@uliege.be

Téléphone: [+32 4 3663008](tel:+3243663008)

Adresse : Bât. B33 Clinique psychologique et logopédique universitaire (CPLU)

Quartier Agora

place des Orateurs 1

4000 Liège 1

Belgique

Pour toute question, demande d'exercice des droits ou plainte relative à la gestion de vos données à caractère personnel, vous pouvez vous adresser au délégué à la protection des données par e-mail (dpo@uliege) ou par courrier signé et daté adressé comme suit :

Monsieur le Délégué à la protection des données
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

CONSENTEMENT ECLAIRE

POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	Les réseaux sociaux comme soutien face à la stigmatisation chez les personnes vivant avec le VIH ?
Chercheur responsable	REMICHE Pauline
Promoteur	WAGENER Aurélie
Service et numéro de téléphone de contact	Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Education de l'ULiège 0499/81.44.58

- Je, *soussigné(e)*
.....
..... *déclare :*
- avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus ;
 - avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
 - avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

J'ai compris que :

- je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit. Les données codées acquises resteront disponibles pour traitements statistiques.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche.
- des données me concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que le chercheur/mémoire responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données. Je conserve le droit de regard et de rectification sur mes données personnelles (données démographiques). Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition) concernant mes données personnelles, droits que je peux exercer en prenant contact avec le Délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes

données à caractère personnel. Je dispose également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

- les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 15 ans .

Je consens à ce que :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- mes données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Chercheur responsable

- Je soussigné, REMICHE Pauline, chercheur responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et de consentement au participant.
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que la personne accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine, ainsi que dans le respect des pratiques éthiques et déontologiques de ma profession.

Nom, prénom du chercheur responsable

Date et signature

ANNEXE 3 : WEMWBS

Les affirmations ci-dessous concernent vos sensations et vos pensées. Sélectionnez la réponse qui correspond le mieux à votre vécu **durant les deux dernières semaines** en indiquant une *croix* dans la case correspondante.

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
1. Je me suis senti.e optimiste quant à l'avenir					
2. Je me suis senti.e utile					
3. Je me suis senti.e détendu.e					
4. Je me suis senti.e intéressé.e par les autres					
5. J'ai eu de l'énergie à dépenser					
6. J'ai bien résolu les problèmes auxquels j'ai été confronté.e					
7. Ma pensée était claire					
8. J'ai eu une bonne image de moi					
9. Je me suis senti.e proche des autres					
10. Je me suis senti.e confiant.e					
11. J'ai été capable de prendre mes propres décisions					
12. Je me suis senti.e aimé.e					
13. Je me suis senti.e intéressé.e par de nouvelles choses					
14. Je me suis senti.e joyeux.se					

ANNEXE 4 : HSS

Indiquez pour chacune des affirmations suivantes dans quelle mesure vous êtes d'accord avec cette dernière, en marquant d'une *croix la colonne correspondante*.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1. J'ai perdu des ami.es après leur avoir dit que j'ai le VIH.				
2. J'ai été blessé.e par la façon dont certaines personnes ont réagi lorsqu'elles ont appris que j'ai le VIH.				
3. Les gens évitent de me toucher s'ils savent que j'ai le VIH.				
4. J'ai arrêté de fréquenter certaines personnes en raison de leurs réactions.				
5. Des personnes auxquelles je suis attaché.e ont arrêté d'appeler après avoir appris que j'ai le VIH.				
6. Les gens semblent avoir peur de moi parce que j'ai le VIH.				
7. Des gens se sont physiquement écartés de moi.				
8. Certaines personnes qui savent que j'ai le VIH sont devenues plus distantes.				
9. Les personnes qui savent que j'ai le VIH ont tendance à ne pas tenir compte de mes qualités.				
10. Les gens ne veulent pas que je m'approche de leurs enfants lorsqu'ils savent que j'ai le VIH.				
11. Je me sens mis.e à part, isolé.e du reste du monde.				

12. Je regrette avoir dit à certaines personnes que j'ai le VIH.				
13. Certain.es craignent d'être rejeté.es en raison du fait que j'ai le VIH.				
14. Certaines personnes agissent comme si c'est ma faute si j'ai le VIH.				
15. En général, dire aux autres que j'ai le VIH a été une erreur.				
16. Certaines personnes m'ont dit que je mérite le VIH étant donné ma façon de vivre.				
17. Je n'ai jamais ressenti le besoin de cacher le fait que j'ai le VIH.				
18. J'ai peur que les personnes qui savent que j'ai le VIH le disent à d'autres personnes.				
19. Je choisis bien les personnes à qui je dis que j'ai le VIH.				
20. Je fais tout mon possible pour garder secret le fait que j'ai le VIH.				
21. J'ai demandé à des personnes proches de moi de garder secret le fait que j'ai le VIH.				
22. Dans de nombreux domaines de ma vie, personne ne sait que j'ai le VIH.				
23. Il est risqué de dire à quelqu'un.e que j'ai le VIH.				
24. J'ai peur que les gens me jugent lorsqu'ils apprennent que j'ai le VIH.				
25. J'ai l'impression d'être une mauvaise personne du fait que j'ai le VIH.				
26. J'ai l'impression de ne pas être aussi bien que les autres parce que j'ai le VIH.				

27. Je me sens sale du fait que j'ai le VIH.				
28. Le fait que le VIH soit dans mon corps me dégoûte.				
29. Les attitudes des gens me font sentir encore plus mal dans ma peau.				
30. Je me sens coupable d'avoir le VIH.				
31. Je n'ai jamais eu honte d'avoir le VIH.				
32. Je préfère éviter de nouer une amitié plutôt que de dire que j'ai le VIH.				
33. La plupart des gens pensent qu'une personne qui a le VIH est dégoûtante.				
34. La plupart des personnes qui ont le VIH sont rejetées lorsque les autres l'apprennent.				
35. Les personnes qui ont le VIH perdent leur travail lorsque les employeur.euses l'apprennent.				
36. La plupart des gens croient qu'une personne qui a le VIH est sale.				
37. La plupart des gens ne sont pas à l'aise en présence d'une personne qui a le VIH.				
38. Lorsqu'ils savent que j'ai le VIH, les gens me cherchent des défauts.				
39. Les personnes qui ont le VIH sont traitées comme des parias.				
40. J'ai peur que les gens fassent preuve de discrimination contre moi.				

ANNEXE 5 : UTILISATION DES RÉSEAUX SOCIAUX

2.1 Quel temps approximatif passez-vous quotidiennement sur les réseaux sociaux (ex : Facebook, Instagram, TikTok, Reddit, YouTube, Podcasts, LinkedIn, etc) ? (*Entourez la réponse qui vous correspond*)

- Moins de 1h
- Entre 1h et 2h
- Entre 2h et 3h
- Entre 3h et 4h
- Entre 5h et 6h
- Plus de 6h

2.2 Parmi ce temps, vous êtes exposés aux contenus traitant de la séropositivité au VIH plutôt... (*Entourez la réponse qui vous correspond*)

- Tous les jours
- Quelques fois par semaine
- Quelques fois par mois
- Jamais ou presque

9.000 Veuillez sélectionner la réponse "beaucoup"

- Jamais
- Un peu
- Beaucoup
- Tout le temps

2.3 A quelle fréquence interagissez-vous avec ces contenus ? (*Entourez la réponse qui vous correspond*)

- J'interagis régulièrement avec le contenu et/ou les personnes qui l'entourent
- Je n'interagis que très peu avec le contenu et/ou les personnes qui l'entourent
- Je n'interagis jamais avec le contenu et/ou les personnes qui l'entourent

2.4 Si vous avez répondu positivement à la précédente question, mentionnez la façon dont vous interagissez (plusieurs réponses possibles). (*Entourez la ou les réponse(s) qui vous correspondent(ent)*)

- J'aime (like), partage ou commente régulièrement
- Je discute avec les membres de ces groupes/ pages
- Je crée moi-même du contenu

2.5 Lorsque vous interagissez avec ce contenu ou les personnes qui l'entourent, vous sentez-vous compris.es ? (*Entourez la réponse qui vous correspond*)

- Presque jamais
- Une partie du temps
- La plupart du temps

2.6 Etes-vous satisfait.e du type de relations que vous entretenez avec ces personnes ? (*Entourez la réponse qui vous correspond*)

- Très satisfait.e
- Assez satisfait.e
- Satisfait.e

ANNEXE 6 : QUESTIONNAIRE SOCIODEMOGRAPHIQUE

0.1 De quel genre vous définissez-vous ? (*Entourez la réponse qui vous correspond*)

- Femme
- Homme
- Autre (précisez :

0.2 Quel âge avez-vous ?

0.3 Quel diplôme le plus haut avez-vous obtenu ? (*Entourez la réponse qui vous correspond*)

- Pas de diplôme
- Diplôme primaire
- Diplôme secondaire
- Diplôme de bachelier
- Diplôme de master
- Diplôme de 3ème cycle (doctorat)
- Autre

0.4 Quel est votre pays de résidence ?

0.4.1 Quel est votre pays de naissance ?

0.5 En quelle année avez-vous reçu votre diagnostic séropositif au VIH ?

ANNEXE 7 : ANOVA (WEMWBS – MODALITES D’INTERACTION)

Comparaison		t(13) p tukey
Aucune	<i>Je crée moi-même du contenu</i>	-0.1652 1.000
	<i>Je discute avec les membres de ces groupes/ pages</i>	-0.3578 .996
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement</i>	-0.6934 .954
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	0.3167 .998
Je crée moi-même du contenu	<i>Je discute avec les membres de ces groupes/ pages</i>	-0.0413 1.000
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement</i>	-0.2211 .999
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	0.3733 .995
Je discute avec les membres de ces groupes/ pages	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement</i>	-0.3197 .997
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	0.5233 .983
J'aime (like), partage ou commente régulièrement	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	0.7099 .951

ANNEXE 8 : ANOVA (HSS – MODALITES D’INTERACTION)

Comparaison		t(13) p tukey
Aucune	<i>Je crée moi-même du contenu</i>	0.107 1.000
	<i>Je discute avec les membres de ces groupes/ pages</i>	-0.309 .998
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement</i>	0.905 .890
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	0.943 .875
Je crée moi-même du contenu	<i>Je discute avec les membres de ces groupes/ pages</i>	-0.286 .998
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement</i>	0.398 .994
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	0.674 .964
Je discute avec les membres de ces groupes/ pages	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement</i>	1.227 .737
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	1.121 .793
J'aime (like), partage ou commente régulièrement	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	0.449 .991

ANNEXE 9 : MATRICE DE CORRELATION (HSS – AGE – ETUDES)

	Age	Année diagnos tic	Temps avec diagnostic	Age au diagnostic	Etude	HSS total
HSS total	$r = .095$ $p = .707$	-.054 .832	.054 .832	.057 .824	$\tau_b = -$.213 .260	– –

ANNEXE 10 : ANOVA (HSS – PAYS DE RESIDENCE)

Comparaison		<i>t</i>(14) <i>p</i> tukey
Angola	Belgique	0.891 .810
	France	1.274 .593
	Suisse	1.318 .567
Belgique	France	0.844 .833
	Suisse	0.909 .800
France	Suisse	0.247 .994

ANNEXE 11 : ANOVA (HSS – PAYS DE NAISSANCE)

Comparaison		<i>t</i>(7) <i>p</i> tukey
Angola	Belgique	1.20694 .961
	Burundi	-0.70069 .999
	Cameroun	2.77410 .320
	Congo	0.51537 1.000
	France	0.00776 1.000
	Mexique	1.55961 .860
	Sénégal	1.12104 .975
	Suisse	1.66082 .818
	Tanzanie	1.52588 .872
	Rwanda	0.99466 .988
Belgique	Burundi	-2.11153 .602
	Cameroun	2.37442 .478
	Congo	-0.82582 .997
	France	-1.19692 .963
	Mexique	0.80651 .997

	Sénégal	0.24032 1.000
	Suisse	0.93717 .992
	Tanzanie	0.76296 .998
	Rwanda	-0.23771 1.000
Burundi	Cameroun	3.47480 .148
	Congo	1.32447 .936
	France	0.70845 .999
	Mexique	2.26031 .530
	Sénégal	1.82174 .745
	Suisse	2.36151 .483
	Tanzanie	2.22657 .546
	Rwanda	1.85283 .730
Cameroun	Congo	-2.68789 .350
	France	-2.76634 .323
	Mexique	-1.21449 .960
	Sénégal	-1.65306 .822
	Suisse	-1.11328

		.976
	Tanzanie	-1.24823
		.953
	Rwanda	-2.40291
		.465
Congo	France	-0.50641
		1.000
	Mexique	1.28551
		.945
	Sénégal	0.77910
		.998
	Suisse	1.40238
	.914	
	Tanzanie	1.24656
		.954
	Rwanda	0.56671
		1.000
France	Mexique	1.55185
		.863
	Sénégal	1.11328
		.976
	Suisse	1.65306
	.822	
	Tanzanie	1.51812
		.875
	Rwanda	0.98516
		.989
Mexique	Sénégal	-0.43857
		1.000
	Suisse	0.10121
		1.000
	Tanzanie	-0.03374
		1.000

	Rwanda	-0.91547 .993
Sénégal	Suisse	0.53977 1.000
	Tanzanie	0.40483 1.000
	Rwanda	-0.37833 1.000
Suisse	Tanzanie	-0.13494 1.000
	Rwanda	-1.03942 0.984
Tanzanie	Rwanda	-0.87415 0.995

ANNEXE 12 : ANOVA (COMPREHENSION – MODALITES D’INTERACTION)

Comparaison		t(10) p tukey
Aucune	<i>Je crée moi-même du contenu</i>	-2.571 .150
	<i>Je discute avec les membres de ces groupes/ pages</i>	-3.011 .077
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement</i>	-2.250 .238
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	-2.571 .150
Je crée moi-même du contenu	<i>Je discute avec les membres de ces groupes/ pages</i>	0.575 .976
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement</i>	1.215 .744
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	-2.47e-16 1.000
Je discute avec les membres de ces groupes/ pages	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement</i>	1.127 .790
	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	-0.575 .976
J'aime (like), partage ou commente régulièrement	<i>J'aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	-1.215 .744

ANNEXE 13 : ANOVA (SATISFACTION – MODALITES D’INTERACTION)

Comparaison		t(10) p tukey
Aucune	<i>Je crée moi-même du contenu</i>	- 0.606 .971
	<i>Je discute avec les membres de ces groupes/ pages</i>	-0.178 1.000
	<i>J’aime (like), partage ou commente régulièrement</i>	-0.606 .971
	<i>J’aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	-0.606 .971
Je crée moi-même du contenu	<i>Je discute avec les membres de ces groupes/ pages</i>	0.542 .980
	<i>J’aime (like), partage ou commente régulièrement</i>	0.229 .999
	<i>J’aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	-3.13e-16 1.000
Je discute avec les membres de ces groupes/ pages	<i>J’aime (like), partage ou commente régulièrement</i>	-0.572 .976
	<i>J’aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	-0.542 .980
J’aime (like), partage ou commente régulièrement	<i>J’aime (like), partage ou commente régulièrement et Je crée moi-même du contenu</i>	-0.229 .999

RESUME

Introduction. Les réseaux sociaux sont aujourd'hui largement utilisés à des fins de prévention, de recherche d'informations ou encore d'identification. C'est également le cas pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH). S'identifier peut leur permettre de prévenir des effets délétères de l'auto-stigmatisation sur leur santé mentale mais également les exposer à des commentaires sérophobes ou du harcèlement. C'est pourquoi, notre étude s'est intéressée aux réseaux sociaux comme facteur de protection ou de risque dans cette population, en ce qui concerne l'auto-stigmatisation et le bien-être mental.

Hypothèses. Pour répondre à la question « est-ce que les réseaux sociaux peuvent être un soutien face à l'auto-stigmatisation chez les personnes vivant avec le VIH ? », nous avons formulé deux hypothèses. Premièrement, à titre confirmatoire, nous avons hypothétisé que l'auto-stigmatisation impacte négativement la santé mentale des PVVIH. Deuxièmement, à titre exploratoire, nous avons supposé que les réseaux sociaux, en tant que support social médiatique, impactent positivement ou négativement, l'auto-stigmatisation et la santé mentale des PVVIH.

Méthodologie. Dix-huit PVVIH de 23 à 74 ans ont répondu à un questionnaire en ligne. Ce dernier a permis de récolter des données sociodémographiques, des informations quant à leur manière d'utiliser les réseaux sociaux, leur score à l'échelle de bien-être mental de Warwick-Edinburgh (Trousselard et al., 2016) et ceux à l'échelle de l'auto-stigmatisation au VIH (Berger et al., 2001).

Résultats. Notre étude a confirmé la relation négative entre l'auto-stigmatisation et le bien-être mental bien que des recherches complémentaires soient nécessaires pour identifier plus précisément les facteurs qui sous-tendent ce lien. Bien que notre seconde hypothèse n'ait pas révélé de résultats significatifs, nos observations encouragent la poursuite des recherches sur le sujet.

Conclusion. Des analyses supplémentaires sont nécessaires à la bonne compréhension des mécanismes expliquant l'impact de l'auto-stigmatisation sur la santé mentale. Le manque de littérature sur le sujet et les observations quant à la place que prend les réseaux sociaux dans notre société ainsi que les implications de la stigmatisation au VIH sur différents aspects de santé soulignent l'importance d'étudier plus en profondeur ces domaines.