

Le stigmatisme social lié à la tuberculose et au SIDA : réflexions sur le rôle des services de santé

Jean Macq et Bruno Dujardin

Unité PPSPED

ESP-ULB

2003

Nos sources d'apprentissage

- *Utilización del Análisis Operacional para mejorar la integración de los programas de control de Tuberculosis en los servicios de salud en Latino América, 1998-2002 INCO-DC DGXII, CE*
- *AFDOT project, 2001-2004, INCO-DC DGXII, CE*
- *Formation régionale continuée (Bénin, Burkina Faso, Côte d'Ivoire, Mali, Sénégal, Niger). L'approche centrée sur le patient tuberculeux : une stratégie pour l'amélioration continue de la qualité des soins et de l'organisation des services de santé, 2003 CTB-ULB*
- *Reducing social stigma of tuberculosis by promoting specific and contextualised interventions in Nicaragua, 2003-.. Fondation Damien*

1.

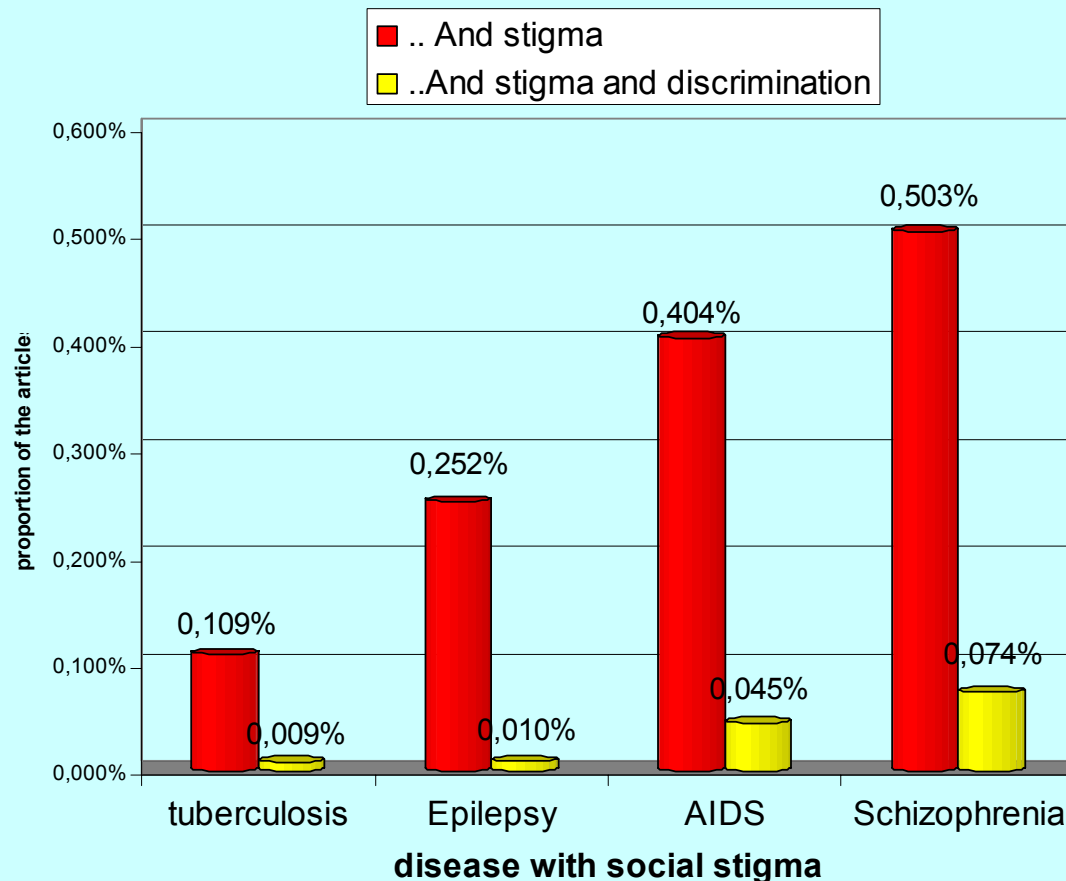
Pourquoi le stigmate social lié
à la tuberculose et au SIDA?

Tuberculose et SIDA

- 11.10⁶ personnes dans le monde sont infectées en même temps par HIV et TB
- Au niveau mondial 15%, et en Afrique 50%, des décès des patients avec SIDA sont attribuables à la TB
- En Afrique, 30-75% des patients avec tuberculose pulmonaire sont HIV+ (A. Creese et all., 2002)

Intérêt par rapport au stigmatisme

Proportion des publications scientifiques couvrant 4 problèmes de santé mentionnant stigma et discrimination dans la base de données multidisciplinaire "current content" (1994-2003)



Stigma TBC et « inconscient collectif »

- Importance d'une analyse historique pour comprendre la peur qui entoure TBC
 - Maladie très ancienne et la première cause de mortalité en Europe et Amérique du Nord en 1900
 - « peste blanche »
 -

2.

Conséquences du stigmatisme social :

- a. Pour les personnes TB-HIV+
- b. Pour le contrôle de l'épidémie

a. Les conséquences de la stigmatisation pour les patients tuberculeux: rejet social

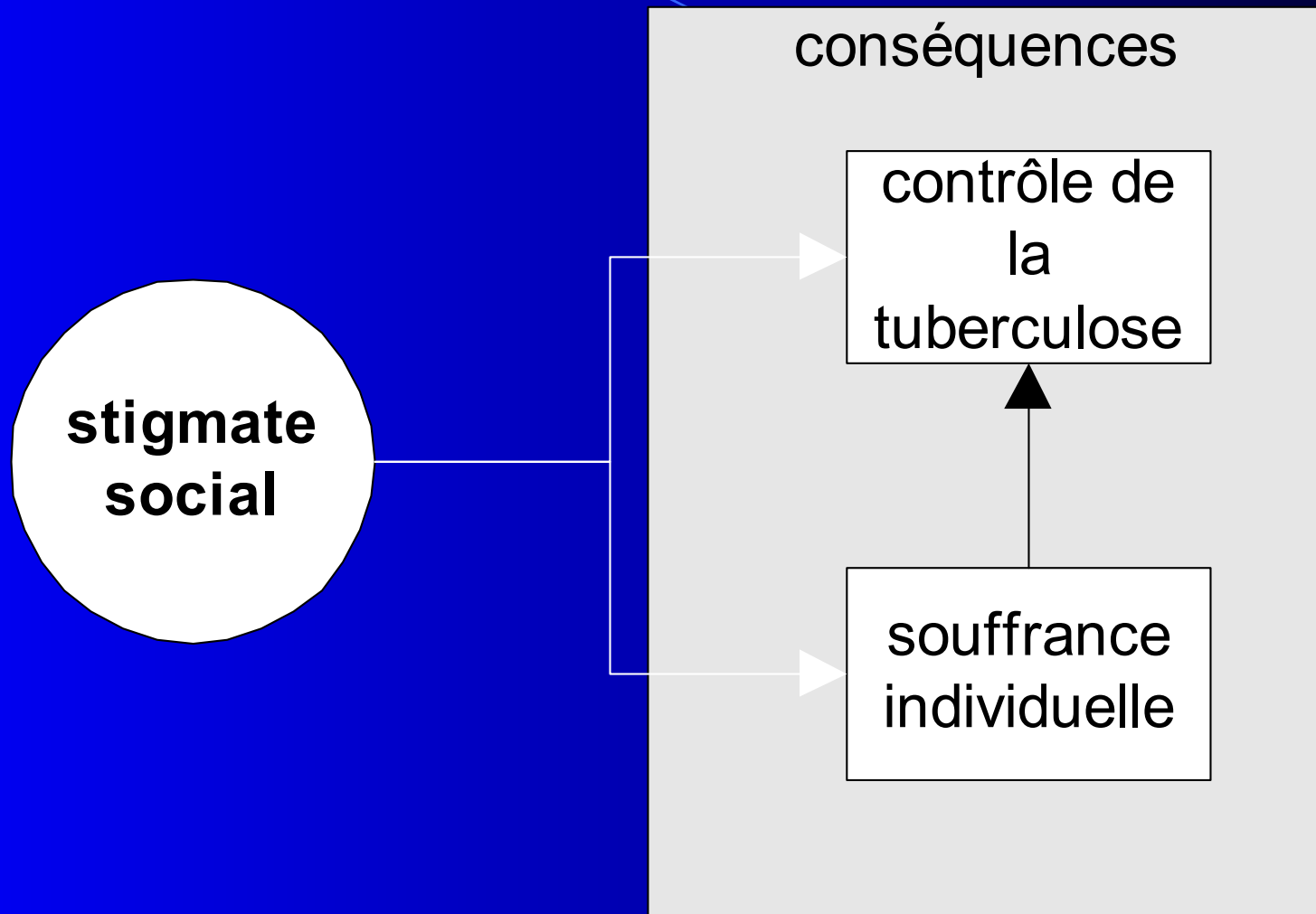
- Au Nicaragua, sur 50 patients tuberculeux interrogés:
 - 59% ont eu des problèmes avec leur travail depuis le début de leur maladie
 - 45% ont perdu leur travail
 - 27% ont rencontré d'autres problèmes sociaux (rejet)
- En Afrique de l'Ouest:
 - « *Quand un patient a la tuberculose, ça provoque le rejet total. Ça peut même causer des problèmes à sa progéniture. Si c'est une fille, elle n'aura jamais de mari.* » (Infirmier, Mali)
 - « *Quand le patient est guéri, il y a un problème de réinsertion. Avec tous les problèmes qu'il a eu avant, c'est un peu difficile.* » (Infirmier, Niger)

b. Les conséquences de la stigmatisation sur les épidémies TB et SIDA

- Diagnostic retardé parce que la personne affectée cache ses symptômes ou « ne veut pas savoir »
 - *« Un malade est venu pour un problème qui n'a rien à voir avec la tuberculose. Il n'a pas parlé de toux chronique. En même temps, il est allé chez un privé pour consulter pour sa toux chronique. Il a été ensuite référé parce qu'il avait un crachat positif (pour la TBC). Quand je lui ai demandé pourquoi il était allé chez le privé, il a dit qu'il ne voulait pas que des gens qui travaillent dans le Centre de Santé sachent qu'il a la tuberculose » (Infirmier, Burkina faso)*

b. Les conséquences de la stigmatisation sur les épidémies TB et SIDA (suite)

- Abandon de traitement car la personne affectée ou la famille veut que « ça ne se sache pas »
 - «... *Le nombre de fois qu'il (le patient TB) vient au centre de santé, ça peut faire poser des questions de la part de la société (i.e. la communauté) sur son état de santé* » (Infirmier, Niger)
 - « *Je me souviens d'un patient, qui a abandonné son traitement à cause des problèmes sociaux... sa femme l'avait quittée...* » (Infirmier, Niger)



3.

Comprendre pour mieux agir

Un état à accepter ou un processus à changer

- Stigmatisation comme **état**: « attribut qui discrédite de manière importante une personne ayant une différence non souhaitée » (E. Goffmann, 1963)
- Stigmatisation et discrimination comme **processus**: « Processus social à comprendre en relation avec les concepts de puissance, domination et différence. Processus renforçant les inégalités et exclusions existantes ». (P. Parker et P. Aggleton, 2003)

Agir sur le processus à partir des réseaux d'appui et de soutiens aux patients

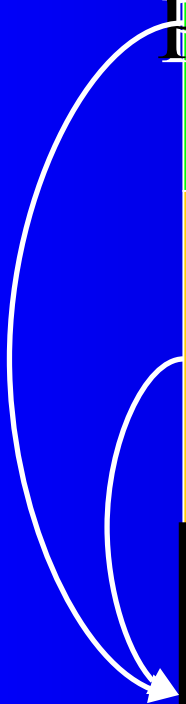
- Besoins psychosociaux de base (Kaplan, 1997):
 - Besoins affectifs
 - Besoins de connexions
 - Besoins de stabilité
 - Besoins matériels et instrumentaux
- Le réseau d'appui et de soutien est l'ensemble des acteurs qui contribuent à couvrir les besoins des patients

Les réseaux d'appui et de soutien au patient, les processus d'interaction, les jeux de pouvoirs

Peurs, croyances et (dés)informations

Comportements et attitudes

Stigmate et rejet



4.

Changer le rôle des services de santé par rapport au stigmatisme social

- a. Leader d'opinion – rôle « modèle »
- b. Renforcer la personne malade au travers de son réseau de support et d'appui

a. Les professionnels de la santé comme leader d'opinion / rôle modèle

Leurs peurs, les informations qu'ils transmettent et leurs comportements par rapport aux patients tuberculeux

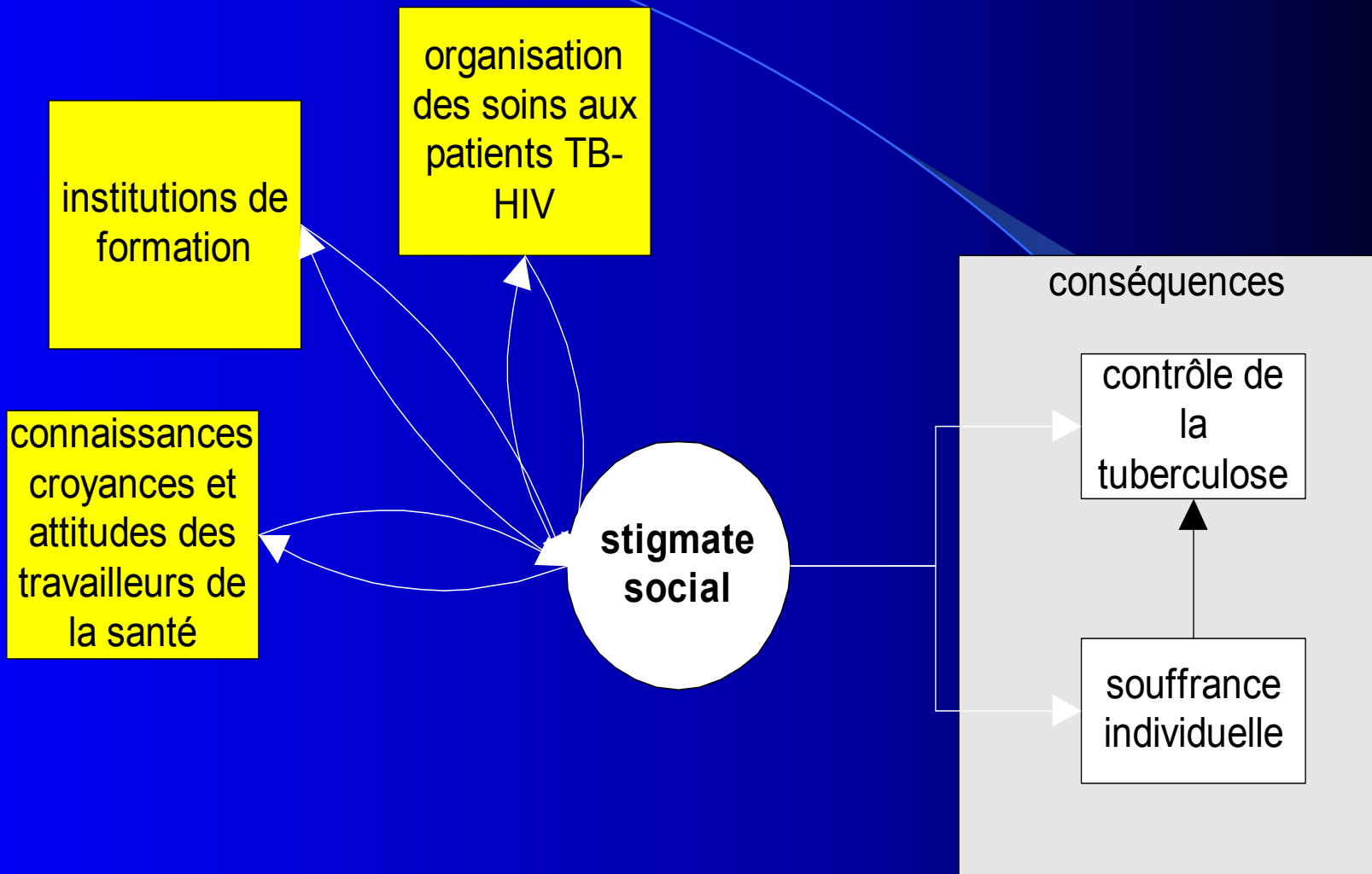
Les conseils que les professionnels croient importants à donner aux patients TB – Nicaragua (n=114)

L'affirmation suivante est correcte par rapport à un patient TB	Professionnels de la santé		Signification statistique
	En dehors du programme TB	A l'intérieur du programme TB	
Il doit avoir ses propres ustenciles de cuisine et couverts	75.3%	24.7%	P<0.0001
Il doit laisser son travail pendant deux mois	52.2%	45.8%	NS
Il doit dormir seul	30.4%	16%	NS
Il ne peut pas embrasser	60%	34.8%	P<0.05
Il doit avoir un endroit ou cracher	92.3%	84%	NS
Il doit bruler son crachat	25.4%	47.8%	P<0.05
Il ne peut caliner ses enfants	31.5%	17.4%	P=0.05
Il doit être isolé	17.8%	0%	P<0.05
Il doit être hospitalisé	38.7%	16%	P<0.05



En Afrique de l'Ouest

- *« quand il arrive (le patient TB), le personnel a peur, plus que des malades qui viennent avec d'autres maladies ».*
- *« quand je fais la consultation, on les met (les tuberculeux) à l'écart des autres malades et on vient m'avertir qu'il y a un malade qui vient du CAT»*
- *« quand ils viennent prendre leur médicaments, ils (les malades tuberculeux) sont obligés de venir très tôt, c'est à dire avant les autres malades » « eux-mêmes ne veulent pas que les gens sachent qu'ils ont la tuberculose, et puis, on ne veut pas les mélanger »*
infirmier, Côte d'Ivoire



b. Renforcer la personne malade au travers de son réseau de support et d'appui:

Hypothèse: le renforcement des liens et interactions entre les services de santé et le réseau d'appui et de soutien aux personnes TB-HIV+ est à même de diminuer le stigmatisation et la discrimination en permettant un meilleur échange d'informations et en promouvant un autre modèle de comportements.

Conséquences pour les services de santé

- Attention aux approches hôpital- CHW
- Un nouveau rôle est nécessaire pour le premier échelon de soins :
 - Au-delà des ordinogrammes et des approches biomédicales (diagnostic – traitement)
 - Contre les approches de type « contrôle »
 - Apprendre à profiter de l'appui et du support à la personne TB-HIV+ pour créer des liens sociaux avec les acteurs de son réseau
 - Revoir la fonction des visites domiciliares
 - Nécessité de capacité de négocier un processus de soins adapté à chaque patient
 - ...

Conclusions

