



UFR Simone Veil - Santé
CAMPUS DE SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

ACADÉMIE DE VERSAILLES

UNIVERSITÉ DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

U F R Simone Veil - Santé

ANNÉE 2024-2025

N°

THESE

POUR LE DIPLÔME

D'ETAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

D.E.S. Santé Publique

PAR

GEOFFROY, Audrey Julia

Née le 25 novembre 1998 à Royan (17)

Présentée et soutenue publiquement le 16 septembre 2024

TITRE : Expériences de stigma et discrimination chez des adolescents nés avec le VIH en Thaïlande, rapportées par leurs parents ou tuteurs: une étude biographique avec une méthode mixte

JURY :

Président : Professeur Alexandra Rouquette

Directeur : Docteur Sophie le Cœur

REMERCIEMENTS:

Je souhaite remercier tout d'abord le Dr Sophie Le Cœur pour avoir accepté d'être ma directrice de thèse avant de commencer notre collaboration à l'INED. Cela a été un plaisir de travailler ensemble tout au long cette année. Je souhaite souligner ma reconnaissance pour la qualité de votre encadrement, le chemin parcouru depuis la définition du sujet jusqu'à la soumission de l'article, votre patience et vos encouragements dans les moments plus difficiles, ainsi que nos échanges enrichissants autour de la Thaïlande, du VIH, de la recherche et de la santé publique plus généralement.

J'exprime ma gratitude aux membres du jury, à savoir la Pr Alexandra Rouquette, en qualité de présidente de ce jury et coordinatrice du DES de santé publique, et le Dr Catherine Dollfus, pour avoir accepté de participer à ce jury.

Je souhaite remercier également Pauline Brigout et l'Université de Versailles Saint Quentin en Yvelines, pour m'avoir permis de soutenir cette thèse dans les locaux de l'INED, ainsi que pour l'accompagnement administratif tout au long de la préparation du manuscrit.

Cette thèse s'accompagne d'un article scientifique publié dans le journal *Frontiers in Public Health*. J'exprime ma gratitude au groupe de recherche PHPT, basé à Chiang Mai, en Thaïlande, pour avoir conduit cette étude TEEWA, aux côtés du Dr Le Cœur, et m'avoir accompagné dans l'obtention des données et la soumission du manuscrit.

Merci à Aurore Camier, Aboubakari Nambiema, Marc Lallemand et Julie Pannetier pour avoir relu le manuscrit et apporté des conseils permettant son amélioration. Merci à Kouamivi Agboyibor pour nos échanges sur le VIH pédiatrique qui ont nourri mes réflexions.

Je souhaitais également remercier :

La communauté des internes de santé publique, rencontrée à travers divers congrès et séminaires, en particuliers ceux de Paris.

Les membres de l'ONG *Universities Allied for Essential Medicines*, qui m'ont donné le goût de la santé publique dès ma deuxième année de médecine.

Mes collègues rencontrés lors des stages, au CEGIDD de Fernand Widal, à l'unité U970 de l'INSERM, à *Médecins du Monde*, à l'INED, à l'Ambassade de France à Madagascar et à l'ARS Ile-de-France. Merci pour les moments studieux et informels, pour les opportunités de congrès en France et à l'international, pour toutes ces discussions qui m'auront ouvert l'esprit.

Mes amis de longue date qui m'ont soutenu durant ces études longues.

Mes correspondants de lycée, rencontrés par internet, et rencontrés quelques années plus tard pour certains.

Ma famille, en France et en Roumanie, pour m'avoir inculqué le sérieux, la rigueur et la volonté d'aller toujours plus loin.

Table des matières :

Introduction générale	5
1. Importance du VIH pédiatrique dans le monde	5
2. Le VIH en Thaïlande.....	5
2.1: Histoire de l'épidémie VIH en Thaïlande	5
2.2: La prévention de la transmission mère-enfant en Thaïlande	6
2.3: Le VIH aujourd'hui en Thaïlande	7
3. Adolescence et VIH	8
4. Les stigmatisations et discriminations liées au VIH.....	10
4.1. Généralités	10
4.2: La situation en Thaïlande	11
5. L'étude TEEWA	13
Article	18
Introduction.....	20
Méthodes.....	21
Résultats.....	25
Discussion	35
Conclusion.....	39
Conclusion générale	42
Références.....	43
Annexes	47

Abréviations:

ARN: Acide ribonucléique

ART: Traitement antirétroviral

IMC: Indice de masse corporelle

ONUSIDA: l'Organisation des Nations Unies pour le SIDA

PTME: Prévention de la transmission mère-enfant

PVVIH: Personnes vivant avec le VIH

SIDA: Système d'immunodéficience Acquise

TEEWA: Teens Living With Antiretrovirals

VIH: Virus de l'immunodéficience humain

Introduction générale

1. Importance du VIH pédiatrique dans le monde

En 2007, on estimait à 2,5 millions le nombre d'enfants de moins de 15 ans vivant avec le VIH dans le monde, et à 420 000 le nombre de nouvelles infections par le VIH chez les enfants pour cette seule année¹. Plus de 90 % des infections pédiatriques par le VIH se produisaient dans les pays en développement par transmission de la mère à l'enfant¹.

Grâce à la généralisation des traitements antirétroviraux pour la prévention de la transmission mère-enfant (PTME) du VIH, il est estimé que 3.4 millions d'infections périnatales par le VIH ont été évitées entre 2000 et 2022, avec une baisse continue concernant les nouvelles infections périnatales annuelles². Ainsi, en 2022, l'ONUSIDA estime qu'il y a eu 130 000 nouvelles infections, ce qui est le chiffre le plus bas depuis le début de l'épidémie³.

Enfin, malgré les traitements antirétroviraux, il est estimé qu'entre 56 000 et 120 000 enfants et adolescents sont décédés de causes liées au SIDA la même année³.

2. Le VIH en Thaïlande

2.1: Histoire de l'épidémie VIH en Thaïlande

La Thaïlande est un pays d'Asie du Sud-Est, comptant une population de 71.7 millions d'habitants en 2022. Il est classé par la Banque Mondiale comme un pays à ressources moyennes⁴.

Le premier cas importé de SIDA a été déclaré en 1984. En 1985, il est rendu possible de déclarer les cas de VIH au Ministère de la Santé Publique et un registre national a été créé. Puis, à partir de 1989, la première vague épidémique a eu lieu parmi les personnes utilisant des drogues injectables et les touristes étrangers, puis parmi les professionnels du sexe et leurs clients, puis des clients à leurs

partenaires sexuels réguliers, souvent leurs épouses, n'ayant elles-mêmes pas d'autre partenaire sexuel en dehors de leur mari⁵.

Un enjeu politique national fort a d'abord été de préserver l'industrie du tourisme. Par conséquent, au début de l'épidémie, les informations concernant la prévalence du VIH n'étaient pas disponibles. L'autorité nationale du tourisme a été accusée de prioriser les objectifs de profits par rapport aux enjeux liés à l'épidémie: une campagne triennale de promotion de la Thaïlande comme destination touristique a été menée de 1985 à 1988, malgré l'explosion latente de l'épidémie⁵.

Néanmoins, la généralisation de l'épidémie s'est confirmée dans les années 1990, touchant particulièrement les militaires, les professionnelles du sexe et les femmes enceintes⁶. La Thaïlande a alors lancé un programme national de lutte contre le Sida et plus particulièrement la campagne 100% condoms⁷.

En plus de l'utilisation croissante des préservatifs depuis leur implémentation en 1992⁸, l'accès universel aux antirétroviraux (ART) a été rendu possible en 2006, lors de leur intégration dans la Couverture Santé Universelle (CSU)⁹. Les enfants et adolescents ont eu progressivement accès aux ART, et plus de 7500 ont pu être traités entre 2000 et 2007¹⁰. En 2014, au niveau national, l'indication à initier les ART a été validée quel que soit le niveau de CD4 des personnes, adolescentes ou adultes¹¹.

2.2: La prévention de la transmission mère-enfant en Thaïlande

Les premières transmissions verticales mère-enfant ont été déclarées en 1991. Un « counselling » et un test VIH étaient proposés à toutes les femmes enceintes avant le début d'un programme national de prévention de la transmission mère-enfant (PTME)¹². Puis, l'usage des antirétroviraux pour la PTME a été initié dès 1997 dans quelques programmes pilotes et de recherche. En 2000, le premier programme national de PTME a été mis en œuvre en Thaïlande, comprenant un « counseling » pendant les consultations prénatales, l'administration d'AZT dès la 34^{ème} semaine de grossesse, la recommandation d'un allaitement artificiel avec fourniture du lait en poudre aux femmes les plus

démunies, et un dépistage des enfants dès 12 mois¹³. Suite à cela, le pays a connu une baisse très importante et continue de la transmission mère-enfant^{14,15}.

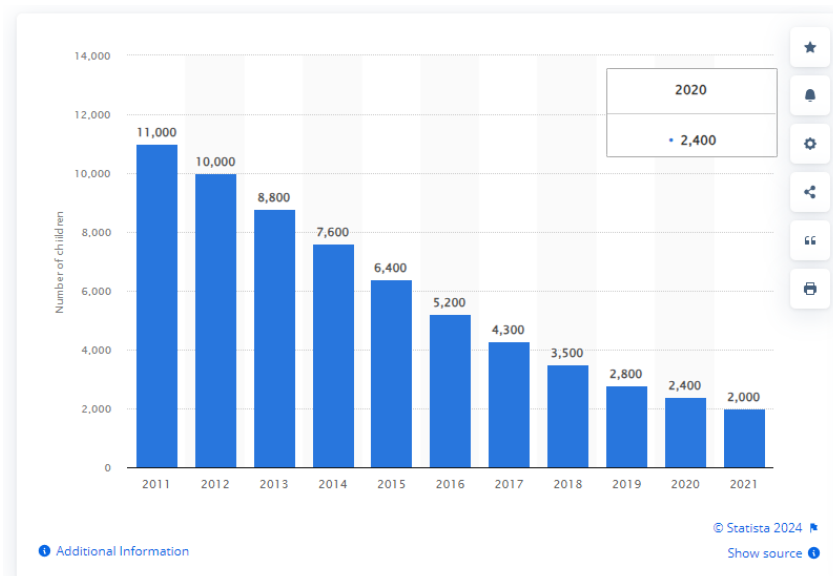
Ainsi, en 2016, la Thaïlande a été reconnue par l'OMS comme le premier pays d'Asie et le deuxième pays dans le monde pour avoir éliminé la transmission mère-enfant (<2% d'infections prénatales)¹⁶.

2.3: Le VIH aujourd'hui en Thaïlande

Il a été estimé que depuis le début de l'épidémie, plus d'un million de personnes ont été infectées par le VIH et plus de 600 000 en sont décédées¹⁷. La prévalence du VIH chez les adultes et adolescents de 15 ans et plus était estimée par l'ONUSIDA à 1.1% en 2022¹⁸.

Le nombre d'enfants nés avec le VIH en Thaïlande a connu une franche diminution depuis la généralisation de la PTME. En effet, en 1994, il était compté plus de 16 000 nouvelles infections périnatales¹⁹. Puis, en 2011, il y en avait environ 11 000 nouvelles infections, jusqu'à se réduire à 2000 en 2021 (*figure 1*). L'année suivante, moins de 100 nouvelles infections périnatales ont été comptabilisées, pour 2 800 femmes enceintes séropositives la même année¹⁸.

Figure 1: Nombre d'enfants vivant avec le VIH en Thaïlande de 2011 à 2021. Source: Statista



3. Adolescence et VIH

L'adolescence est une étape cruciale de la vie qui commence à la puberté et se termine au passage à l'âge adulte. L'OMS catégorise l'adolescence entre 10 et 18 ans²⁰. Celle-ci est marquée par de profonds et multiples changements²¹ :

- Les changements biologiques associés à la puberté et aux changements anatomiques, incluant la maturité sexuelle;
- Le développement cognitif, incluant la construction de l'image de soi, la construction d'une personnalité et d'opinions propres ;
- La maturation psychosociale, incluant l'identification aux pairs, le développement de relations intimes, l'éloignement émotionnel des parents puis le développement d'une autonomie.

Le passage à l'âge adulte se caractérise par le développement progressif de la capacité à prendre des décisions, ainsi que par le besoin d'intimité, et d'affirmer son identité²². Les adolescents ont souvent un sentiment d'immortalité qui les pousse à prendre des risques. Ils expérimentent aussi souvent le tabagisme, la consommation d'alcool et de drogues. De plus, la communication entre adolescents et professionnels de santé est parfois reconnue comme problématique²¹.

L'ensemble des défis liés à l'adolescence est encore plus compliqué à relever chez les enfants infectés par le VIH en période périnatale, et ce sous plusieurs aspects:

- **Famille et orphelinat** : de nombreux enfants nés avec le VIH ont perdu l'un de leurs parents ou les deux, ont été pris en charge par plusieurs personnes ou ont vécu dans des orphelinats²³.
- **Problèmes de santé**: la plupart des enfants qui ont été diagnostiqués lorsqu'ils devenaient symptomatiques, ont alors connu de graves problèmes de santé et/ou des hospitalisations mettant parfois leur vie en danger²⁴.
- **Complications de la maladie** : Les enfants qui ont été diagnostiqués et traités à un stade avancé de la maladie présentent souvent des retards de développement sur le plan physique et

intellectuel. Ces retards peuvent entraîner des redoublements scolaires et des expériences de stigmatisation et de discrimination²⁵.

- **Complications de la thérapie antirétrovirale** : Comme chez les adultes, les enfants développent des effets secondaires aux traitements antirétroviraux tels que la lipodystrophie, caractérisée par une perte visible de graisse dans certaines zones du corps, parfois visibles, comme le visage²⁶.
- **Résistance aux antirétroviraux** : Si l'observance n'est pas optimale, les enfants infectés par le VIH qui suivent un traitement à long terme sont susceptibles de sélectionner des virus résistants aux antirétroviraux et peuvent avoir besoin de régimes de deuxième ou de troisième ligne. Alors que la disponibilité des antirétroviraux était limitée en Thaïlande, certains adolescents ont pu avoir épuisé toutes les lignes de traitement antirétroviral disponibles²⁷.
- **L'annonce de la séropositivité**. Les recommandations suggèrent que le processus d'annonce de la séropositivité à un enfant infecté commence dès l'âge de 8 ans, avec une augmentation progressive des informations fournies, en collaboration avec une équipe médicale, un psychologue pour enfants et les membres de la famille/responsables de l'enfant²⁸. De nombreuses familles/tuteurs d'enfants/adolescents infectés par le VIH sont réticents à parler de la séropositivité et de la maladie à l'enfant/adolescent²⁹. Ils craignent souvent des réactions négatives de leur part, telles que l'anxiété ou la dépression, et qu'ils soient confrontés à la stigmatisation et à la discrimination^{30,31}. Les parents se sentent parfois coupables de la transmission périnatale du VIH à leur enfant^{31,32}.
- **Obstacles à l'observance thérapeutique**: Les premières thérapies antirétrovirales exigeaient un niveau d'observance très élevé pour maintenir une efficacité optimale. Plusieurs facteurs peuvent nuire à l'observance : le transfert de la responsabilité de la prise du traitement du parent/tuteur à l'enfant/adolescent ; l'absence de connaissance du statut VIH par l'adolescent et le manque de compréhension de l'importance et de la nécessité d'une observance stricte ; le contexte familial, les discriminations ; la lassitude de l'observance en cas de traitement à vie, entre autres³³. Enfin,

une mauvaise observance peut être un moyen de se rebeller et de défier les figures d'autorité, voire un jeu risqué avec la mort chez des adolescents qui se sentent invincibles ou qui ressentent que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue³⁴.

- **Transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes** : Lorsque les adolescents deviennent adultes, ils doivent passer des soins pédiatriques dans un environnement connu et avec un pédiatre auquel ils sont souvent très attachés, aux soins pour adultes avec un nouveau médecin dans un nouvel environnement moins amical. Cette transition peut avoir un impact sur l'adhésion et le succès thérapeutique³⁵. C'est aussi, pour ces jeunes adultes ayant survécu au VIH, le début d'une période où les complications à long terme du VIH, observées en Occident, peuvent se produire. En Thaïlande, les pratiques de transition aux soins adultes varient d'un centre hospitalier à un autre. Elles peuvent inclure notamment des ateliers de préparation à la transition³⁶.
- **Questions de sexualité et de prévention chez les adolescents vivant avec le VIH/sida** : Les parents peuvent se sentir mal à l'aise lorsqu'il s'agit d'aborder les questions de la transmission sexuelle du VIH et de l'utilisation de mesures préventives³⁷. Une enquête quantitative menée dans le nord de la Thaïlande a montré qu'environ un tiers d'entre eux avaient eu une activité pré-sexuelle et que seuls 4% avaient eu une activité sexuelle³⁸. En outre, la révélation du statut au partenaire sexuel représente un obstacle à la sexualité³⁹.
- **Stigma/Discrimination** : Le décès d'un parent, les symptômes associés au SIDA ou les retards de développement ont conduit de nombreux adolescents infectés par le VIH à subir des discriminations à l'école ou dans la communauté.

4. Les stigmatisations et discriminations liées au VIH

4.1. Généralités

La stigmatisation liée au VIH prend son origine dans les représentations et images des débuts de l'épidémie et s'est perpétuée au fil des décennies. Ainsi, elle s'inscrit dans un ensemble d'attitudes, de pensées et de croyances négatives envers les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), faisant partie d'un

groupe social jugé comme inacceptable par la société. De ces pensées et attitudes en découlent des comportements négatifs spécifiques envers ces personnes, qui sont qualifiés de comportements discriminatoires. Ils peuvent inclure des comportements d'évitement, de rejet, de violence ou de surprotection⁴⁰. Les conséquences de ces comportements discriminatoires peuvent se traduire pour les PVVIH par une baisse de l'accès à l'emploi, aux études, aux soins de santé et un moindre contrôle de la maladie^{41, 42}.

Ainsi, les stigmatisations et discriminations "liées au VIH" peuvent avoir un impact à la fois sur l'individu, sur les communautés PVVIH et populations-clés et avoir un effet contreproductif dans la lutte contre le VIH, et plus globalement, sur les droits humains. Des exemples de stigma incluent: l'utilisation de sobriquets pour identifier les PVVIH, l'intégration de stéréotypes, la séparation des PVVIH du reste de la société, puis des actes discriminatoires, comme de refus d'accès à l'emploi, le refus d'être assis près d'une autre personne, ou encore l'auto-discrimination, ou discrimination anticipée, lorsque le patient ne va pas se présenter à l'hôpital pour éviter des situations discriminatoires⁴³.

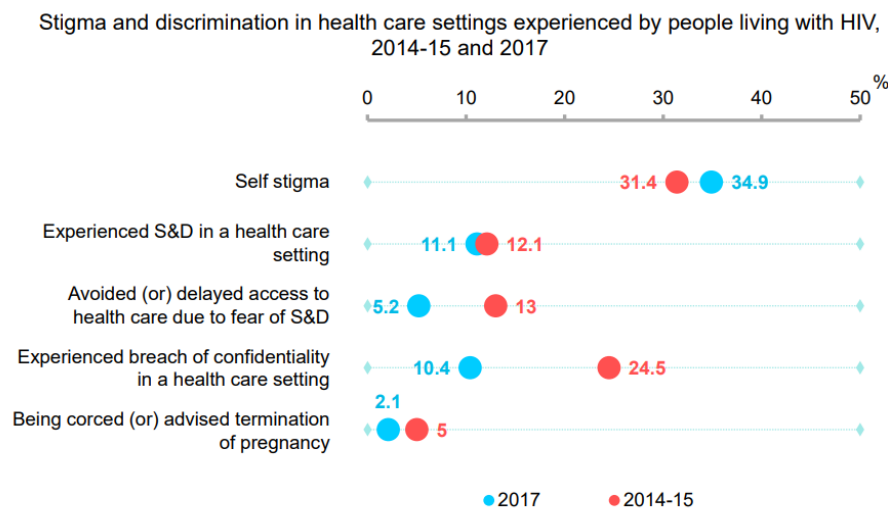
En 2006, l'Assemblée Générale des Nations Unies a déclaré les stigmatisations/discriminations liées au VIH comme un élément clé à combattre pour lutter contre le VIH/SIDA. Elles sont reconnues comme une cause majeure d'inégalités en santé mondiale⁴⁴. En 2019, parmi les pays disposant de données, jusqu'à 21 % des personnes vivant avec le VIH ont déclaré s'être vues refuser des soins de santé⁴⁵.

4.2. La situation en Thaïlande

La stigmatisation/discrimination liée au VIH en Thaïlande a été documentée chez les adultes et relève de deux logiques: les attitudes de rejet à l'égard des personnes séropositives considérées comme contagieuses afin de se protéger physiquement de l'infection, ainsi que le caractère supposé a priori comme déviant des personnes infectées, dans une logique plutôt sociale⁴⁶.

En Thaïlande, plusieurs études ont analysé les expériences de stigma et discrimination chez les adultes vivant avec le VIH^{47,48,49}. Le Ministère de la Santé Publique a rapporté des estimations de prévalence de stigma/discriminations spécifiquement au sein des établissements de santé, en 2015 et en 2017⁵⁰. Alors que l'auto-stigmatisation augmente de 31,4 à 34,9%, les expériences subies, elles, restent stables entre 12,1% et 11,1%. Elles se traduisaient principalement par l'utilisation exagérée de précautions pour se protéger de l'infection. En 2022, le stigma index recueilli par l'ONUSIDA s'élevait à 15,7%.

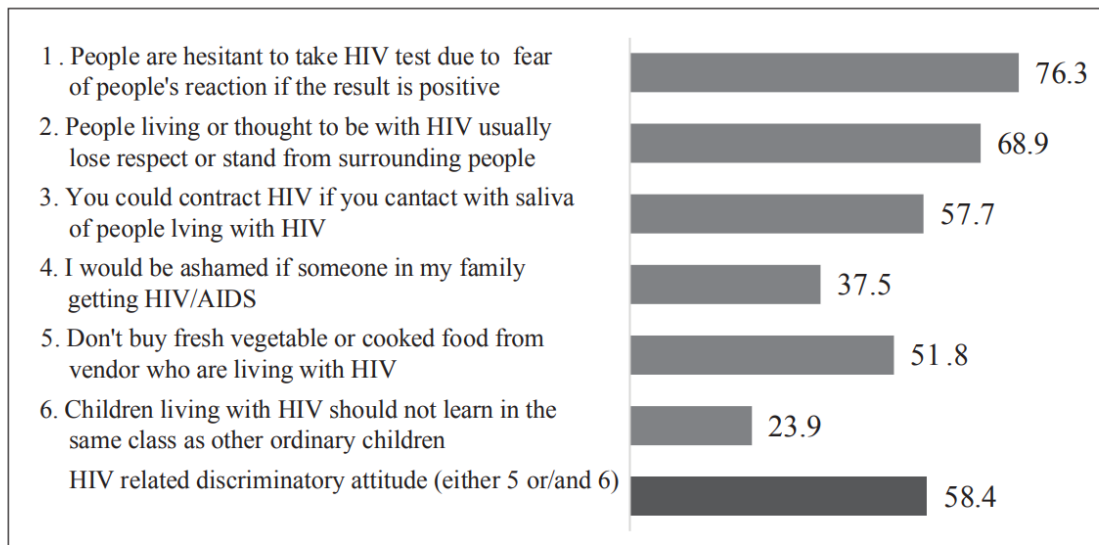
Figure 2 : Expériences de stigmatisations et discriminations par les personnes vivant avec le VIH, 2014-2015 et 2017. Source : Ministère de la Santé Publique



Source: Prepared by www.aidsdatahub.org based on Department of Disease Control, Ministry of Public Health (2016). Stigma and Discrimination among Health Care Providers, People Living with HIV and Key Populations in Thailand; and Department of Disease Control, Ministry of Public Health (2017). Stigma and Discrimination among Health Care Providers and People Living with HIV in Thailand (Preliminary results).

En 2014, d'après le Ministère de la Santé Publique, plus de 58% de la population auraient au moins cinq attitudes discriminatoires envers les PVVIH parmi les suivantes: la réticence à procéder à un test VIH par peur de la réaction des autres en cas de test positif; le manque de respect de l'entourage envers les PVVIH; la croyance en la possibilité de contamination par le contact avec la salive de PVVIH; le sentiment de honte lié à la contamination d'une personne de l'entourage ; le refus d'acheter des produits alimentaires ou cuisinés vendus par des PVVIH; la nécessité de séparer les enfants vivant avec le VIH des autres enfants, à l'école.

Figure 3 : Résultats d'un sondage réalisé à propos des stigmatisations liées au VIH. Source : Ministère de la Santé Publique. 2014.



A notre connaissance, il n'existe que peu de données concernant les discriminations envers les enfants et adolescents nés avec le VIH. A priori, une seule enquête unicentrique réalisée en 2014 à Chiang Mai, au Nord de la Thaïlande, a rapporté les expériences de stigmatisations/discriminations d'enfants nés avec le VIH, sur un effectif de 80 adolescents et tuteurs^{51,52}.

La prévalence des stigma/discriminations envers les enfants et adolescents au niveau national, ainsi que ses facteurs associés ne sont pas bien connus en Thaïlande. Les expériences discriminatoires, dans un contexte où certains enfants ne connaissent pas leur statut sérologique (qu'ils vivent dans des orphelinats ou avec différents tuteurs après le décès de leurs parents) sont plus difficiles à connaître.

5. L'étude TEEWA

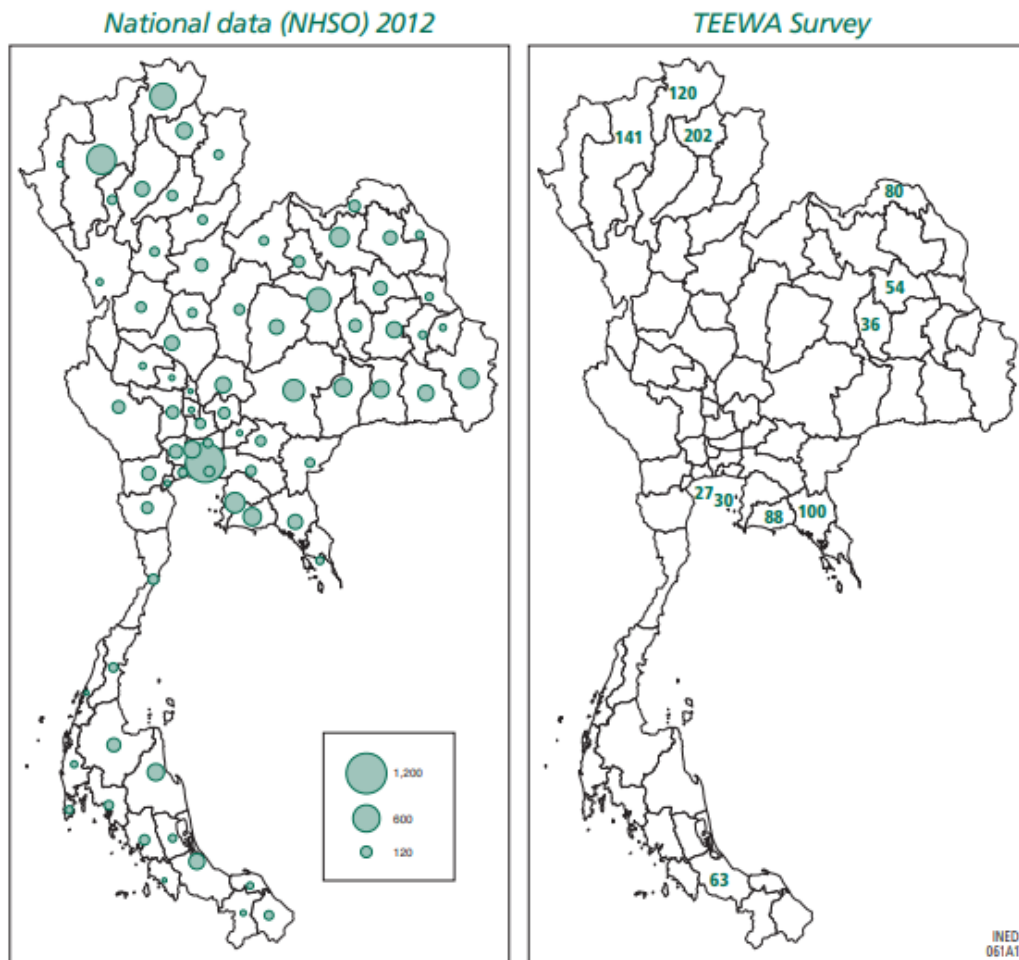
L'étude TEEWA est une étude transversale menée entre 2010 et 2012 pour étudier les conditions de vie des adolescents nés avec le VIH en Thaïlande par rapport à un groupe témoin dans la population générale⁵³. L'objectif principal de cette étude était de déterminer la situation et les besoins des enfants thaïlandais nés avec le VIH qui entraient dans l'adolescence ou la vie adulte. Les adolescents inclus dans l'étude sont nés dans les années 1990, lorsque les traitements et la PTME n'étaient pas encore

généralisés; et ont survécu jusqu'à l'adolescence. Au moment de l'étude, le traitement des enfants ne débutait que lorsqu'apparaissaient des symptômes d'immunosuppression. Un nombre identique d'enfants témoins avait également été inclus dans l'étude. Les témoins étaient tirés au sort dans les mêmes districts et avaient le même âge et le même sexe que les adolescents nés avec le VIH.

La collecte des données s'est effectuée en tenant compte des considérations éthiques autour d'adolescents pouvant ne pas connaître leur statut sérologique. Le choix d'inclure uniquement les adolescents de 12 ans à 19 ans s'est justifié afin de préserver une relative homogénéité de l'échantillon.

La répartition des sites d'étude était la suivante: 12 hôpitaux dans le Nord de la Thaïlande, 12 dans le centre, 5 dans le Nord-Est, 3 à Bangkok, la capitale, et 2 dans le Sud. Les sites ont été choisis en fonction de la relation confiance établie depuis des années avec le centre de recherche IRD-PHPT à Chiang Mai. Parmi les 34 hôpitaux pré-listés, 20 ont accepté de participer à l'étude. Bien que la répartition de ces hôpitaux ne soit pas parfaitement en ligne avec la répartition de l'ensemble de la population des enfants nés avec le VIH en Thaïlande, cette relation de confiance a permis un niveau très élevé de participation dans ces centres. *(figure ci-dessous)*

Figure 4 : Distribution géographique des adolescents recevant des antirétroviraux dans la population générale et dans l'enquête TEEWA. Le taux de couverture des adolescents nés avec le VIH en Thaïlande dans l'étude sont les suivants: 20.6% dans le Nord (463/2.251); 6.1% dans le Nord-Est (170/2803); 7.8% dans le Centre et l'Est (245/3125), et 6.3% dans le Sud (63/995).



Source: National data (NHSO) 2012, TEEWA survey, 2010-2012.

Les tuteurs ou représentants légaux des adolescents âgés de 12 à 19 ans qui recevaient des antirétroviraux (ART) dans ces 20 hôpitaux publics de Thaïlande ont été invités à participer à l'étude avec leur enfant adolescent. Le consentement/assentiment écrit des adolescents et des tuteurs était systématiquement obtenu pour participer à l'enquête (séparément par chacun d'entre eux). À l'hôpital, les adolescents ont rempli un questionnaire auto-administré détaillé sur leur vie quotidienne. Comme certains adolescents ne connaissaient pas leur statut sérologique, aucune question autour du VIH ne leur a été posé, ni sur les stigmatisations/discriminations en découlant. Lors de l'entretien

biographique en face à face réalisé à l'hôpital, les parents ou tuteurs légaux ont été interrogés sur le statut sociodémographique de l'adolescent, ses antécédents médicaux et de vie, y compris le diagnostic du VIH et l'historique du traitement, les expériences de stigmatisation/discrimination, la perception qu'avaient les tuteurs du bien-être de leur adolescent et de leurs relations mutuelles. Les informations cliniques, virologiques et immunologiques ont été extraites des dossiers médicaux par l'infirmière de l'hôpital. Les répondants étaient libres de préciser leurs réponses sous forme de commentaires « ouverts ».

Tableau 1: Thèmes abordés dans les questionnaires

Questionnaire Adolescent*	Questionnaire face-à-face parent/tuteur	Questionnaire destiné à l'orphelinat	Fiche sociodémographique et médicale
Composition du ménage, espace personnel, tâches domestiques	Histoire familiale de l'enfant (décès des parents, gardiens successifs)	Éléments d'histoire familiale de l'enfant (origine, orphelinats successifs, âge à l'entrée à l'orphelinat, décès des parents)	Caractéristiques sociodémographiques, lieu de vie, statut vital des parents
Scolarité ou travail, loisirs	Histoire de l'infection VIH (diagnostic, mise sous traitement, révélation)	Histoire de l'infection VIH (diagnostic, mise sous ARV, révélation)	Histoire de l'infection VIH (diagnostic, mise sous traitement, révélation)
Perspectives d'avenir	Adhésion au traitement	Adhésion au traitement	Type de traitement
Santé perçue	État de santé de l'enfant depuis la naissance	État de santé actuel de l'enfant	Statut immunitaire et virologique
Perception de l'apparence physique	Expérience de discrimination		
Réseau social, groupe des pairs	Comportement de l'enfant, conflits	Comportement de l'enfant, conflits	
Conduites à risque			
Puberté, sexualité			
Relations avec les adultes, conflits			

Note : Le questionnaire auto-administré des adolescents ne comporte aucune référence au VIH.

Source : Enquête TEEWA (2010-2012).

Objectifs de ce travail de thèse

Afin de mieux adapter les interventions pour lutter contre les stigma/discriminations chez les enfants et adolescents nés avec le VIH en Thaïlande, ce travail se propose d'analyser la prévalence des stigmatisations/discriminations et ses facteurs associés dans le cadre d'une étude menée auprès

d'adolescents nés avec le VIH et prenant des traitements antirétroviraux, TEEns living With Antiretrovirals (TEEWA), et de leurs tuteurs. Nous avons utilisé les données quantitatives et qualitatives obtenues auprès des tuteurs des adolescents nés avec le VIH qui ont participé à l'étude TEEWA.

En raison du manque de données existantes concernant les expériences de stigmatisation/discriminations chez les enfants et adolescents nés avec le VIH en Thaïlande, cette étude propose d'apporter des éléments de réponse concernant cette population spécifique.

Article

Expériences de stigma et discrimination chez des adolescents nés avec le VIH en Thaïlande, rapportées par leurs parents ou tuteurs: une étude biographique avec une méthode mixte

Audrey Geoffroy, MS¹, Wasna Sirirungsi, PhD², Parinya Jongpaijitsakul, MA³, Wanna Chamjamrat, RN⁴, Chutima Ruklao, RN⁵, Manoosin Kongka, MD⁶, Usa Sukhaphan, RN⁷, Somporn Sathan, RN⁸, Sriphan Thina, RN⁹, Tassawan Khayanchoomnoom, RN¹⁰, Sophie Le Cœur, MD, PhD^{1,2,3*}, and the TEEWA study group.

1. Institut National des Etudes Démographiques (INED), Aubervilliers, France
2. Faculté des Sciences Médicales, Chiang Mai University, Chiang Mai, Thailand
3. Equipes AMS/PHPT, Chiang Mai, Thailand
4. Hôpital de Prapokklao, Chantaburi, Thailand
5. Hôpital de Phayao, Phayao, Thailand
6. Hôpital de Sanpatong, Chiang Mai, Thailand
7. Hôpital de Hat Yai, Hat Yai, Thailand
8. Hôpital de Chiang Kham, Phayao, Thailand
9. Hôpital de Doi Saket, Chiang Mai, Thailand
10. Hôpital de Mahasarakam, Mahasarakam, Thailand

Financements: Cette étude a été soutenue par Sidaction, Grant AI22-1/01855 et OXFAM Royaume-Uni, Grant THAA51. Les financeurs n'ont eu aucune participation au design de l'étude, dans la collection, l'analyse et l'interprétation des données, à la rédaction du manuscrit ni à la décision de soumettre l'article pour publication.

Introduction

La stigmatisation/discrimination liée au VIH, reconnue comme "un élément essentiel de la lutte contre la pandémie mondiale de VIH/sida" par l'Assemblée générale des Nations unies en 2006¹, a été définie comme des croyances, des sentiments et des attitudes négatives à l'égard des personnes vivant avec le VIH, des personnes liées aux personnes vivant avec le VIH et d'autres populations clés exposées à un risque élevé d'infection par le VIH². En outre, l'ONUSIDA a caractérisé la discrimination comme une action injuste à l'encontre d'un individu ou d'un groupe d'individus sur la base d'un statut ou d'attributs réels ou perçus, tels qu'une condition médicale (par exemple le VIH), le statut socio-économique, le sexe, la race, l'identité sexuelle ou l'âge³. La stigmatisation et la discrimination liée au VIH est reconnue comme une cause importante d'inégalités⁴, entraînant une diminution des ressources, des compétences socio-émotionnelles et de l'accès à la prévention et aux soins de santé⁵. Il a été démontré qu'elle constitue un obstacle majeur à l'accès au diagnostic du VIH et qu'elle peut compromettre la compliance au traitement antirétroviral⁶. Toutefois, le niveau de stigmatisation/discrimination est difficile à évaluer, car les individus peuvent garder le secret sur leur statut VIH par crainte d'être stigmatisés ou discriminés.

Selon le ministère de la santé publique thaïlandais, au début des années 2010, le pays comptait plus de 12 000 adolescents âgés de 12 à 19 ans infectés par le VIH, parmi lesquels au moins 9 000 recevaient une thérapie antirétrovirale⁷. En outre, selon l'ONUSIDA, environ 520 000 personnes vivaient avec le VIH en Thaïlande en 2021. Parmi elles, environ 2 000 étaient âgées de moins de 15 ans⁸, ce qui représente une réduction spectaculaire, reflétant le succès du programme national de prévention de la transmission mère-enfant (PTME)⁹.

Il existe des publications sur la stigmatisation liée au VIH chez les adultes en Thaïlande ^[10-14], mais on sait peu de choses sur la population spécifique des enfants et des adolescents nés avec le VIH. A notre connaissance, une seule enquête menée à l'hôpital universitaire de Chiang Mai, dans le nord de la Thaïlande, a évalué la stigmatisation du point de vue des tuteurs¹⁵ et des adolescents¹⁶. Elle indique

que les attitudes discriminatoires des tuteurs eux-mêmes étaient les plus répandues et que la stigmatisation/discrimination liée au VIH existait dans tous les aspects de la vie des adolescents.

Pour mieux comprendre les circonstances et les expressions de la stigmatisation chez les enfants et les adolescents nés avec le VIH, nous avons analysé les données d'une étude transversale multicentrique menée auprès d'adolescents et de leurs tuteurs en Thaïlande¹⁷. L'objectif de cette analyse était d'évaluer la prévalence de la stigmatisation/discrimination et ses facteurs associés chez les enfants/adolescents nés avec le VIH en Thaïlande, tels que rapportés par leurs tuteurs. Nous avons également procédé à une description des expériences de stigmatisation/discrimination vécues pendant l'enfance ou l'adolescence, à partir des commentaires relatés par leurs représentants légaux.

Méthodes

Les informations quantitatives et qualitatives utilisées étaient obtenues auprès des tuteurs des adolescents nés avec le VIH qui ont participé à l'étude *Teens Living With Antiretrovirals* (TEEWA). En bref, l'étude TEEWA est une étude transversale menée en 2011-2012 pour étudier les conditions de vie des adolescents nés avec le VIH en Thaïlande par rapport à un groupe témoin dans la population générale. Les tuteurs des adolescents âgés de 12 à 19 ans qui recevaient des antirétroviraux (ART) dans 20 hôpitaux publics de Thaïlande ont été invités à participer à l'étude avec leur adolescent. À l'hôpital, les adolescents ont rempli un questionnaire détaillé sur leur vie quotidienne. Comme certains adolescents ne connaissaient pas leur statut sérologique, aucune question sur le VIH n'a été posée dans le questionnaire destiné aux adolescents. Lors d'un entretien en face à face réalisé à l'hôpital, les tuteurs ont été interrogés sur le statut sociodémographique de l'adolescent, ses antécédents médicaux, y compris le diagnostic du VIH et l'historique du traitement, les expériences de stigmatisation/discrimination, la perception des tuteurs du bien-être de leur adolescent et sur leurs relations mutuelles. Les informations cliniques, virologiques et immunologiques ont été extraites des dossiers médicaux par l'infirmière de l'hôpital. Le consentement écrit des tuteurs et des adolescents a été obtenu. Les autres informations concernant l'étude TEEWA ont été publiées dans un autre article¹⁷.

L'étude a été approuvée par le Comité d'Éthique de la faculté des sciences médicales associées de l'université de Chiang Mai (réf. AF02-014) et par les comités d'éthique des hôpitaux participants. Toutes les données ont été pseudo-anonymisées à l'aide d'identifiants uniques.

Critères d'inclusion

Seuls les adolescents vivant dans un environnement familial ont été inclus dans notre analyse, car les questions sur la stigmatisation/discrimination n'ont pas été posées pour ceux qui vivaient dans des orphelinats. En effet, ces derniers vivent généralement dans un environnement séparé où ils ont une interaction limitée avec la communauté. De plus, ces enfants/adolescents ne se sentent souvent pas assez proches du personnel de l'orphelinat pour leur confier leurs expériences de stigmatisation/discrimination.

Variables d'intérêt : Stigmatisation ou discrimination

Les expériences de stigmatisation/discrimination ont été rapportées en demandant aux tuteurs si l'adolescent dont ils avaient la charge avait déjà été victime de stigmatisation ou de discrimination sociale en raison de sa séropositivité. Les contextes dans lesquels ces expériences de stigmatisation ou de discrimination se sont produites ont également été rapportés : au sein de la famille, auprès d'amis, à l'école, à l'hôpital, dans la communauté où la famille réside. La fréquence de ces expériences, c'est-à-dire si elles étaient répétées, et/ou si elles avaient été vécues dans différents environnements, ont également été explorées pour chaque exposition. Dans cette étude, la communauté, définie en thai par le mot « ชุมชน », inclut toutes les personnes vivant dans l'environnement de l'adolescent et extérieures à la famille de l'adolescent.

Analyse quantitative

La sélection des variables d'intérêt (présentées ci-dessous) a été faite en deux étapes: tout d'abord, les variables socio-démographiques (âge, sexe, région, lien familial entre tuteur et adolescent) ont été pré-sélectionnées; puis la sélection des autres variables a été réalisée en fonction des associations

décrites dans la littérature et d'hypothèses émises par les auteurs, que ces variables représenteraient soit une cause ou une conséquence des stigmatisations/discriminations.

Rationnel des variables sélectionnées

Le tableau suivant regroupe les rationnels utilisés pour la sélection des variables d'intérêt.

Tableau 1. Présentation des variables sélectionnées et des justifications inhérentes à leur sélection.

Variables	Rationnel
Orphelin des deux parents	Dans la littérature, être orphelin a été associé à la stigmatisation ^{18,19} . En effet, dans les communautés durement touchées, lorsqu'un parent décède, il est suspecté que cela soit dû au VIH. Le stigma lié au VIH des parents peut se transmettre à l'enfant.
Capacité intellectuelle faible perçue par les tuteurs	Une capacité intellectuelle plus faible, comme perçue par les tuteurs ou par au moins un redoublement à l'école pourrait être une cause de stigmatisation en soi, et peut renforcer davantage la stigmatisation ^{20,21} .
Santé de l'adolescent	Une mauvaise santé a été identifiée comme une cause de stigmatisation ⁴ . Les symptômes physiques des enfants non encore traités peuvent augmenter le stigma ²² . Il a été aussi montré que la crainte de stigmatisations et discriminations serait lié à une moins bonne observance du traitement, ce qui peut amener à la progression de la maladie et à des complications ⁶ .
Niveau de bonheur de l'adolescent	Le mal-être des adolescents peut être considéré plutôt comme une conséquence de la stigmatisation ²⁴ .
Situation financière des tuteurs	Une situation financière difficile des tuteurs peut être une cause de harcèlement dans le milieu scolaire ^{12,18} .
Age au début du traitement	Un début précoce de prise du traitement antirétroviral est un indicateur d'une longue expérience avec le traitement, souvent avec différentes lignes utilisées, des associations de molécules qui n'étaient pas optimales et des effets secondaires, comme la lipodystrophie. Même si la lipodystrophie est moins habituelle chez les enfants, cela a été décrit comme associé à la stigmatisation ²⁵ .
Conflits avec les tuteurs	L'adolescence est une période d'opposition et de conflits avec les parents ou tuteurs. Chez les adolescents infectés par le VIH, les conflits peuvent tourner autour de la transmission du virus par les parents ou du poids que les adolescents peuvent représenter pour leurs tuteurs.

	Notre hypothèse est que dans ces circonstances, les adolescents plus souvent en conflits sont plus sensibles à la stigmatisation ² .
Adhérence aux antirétroviraux	La stigmatisation a été associée avec une diminution de l'adhérence aux traitements, dans un contexte où les personnes vivant avec le VIH préfèrent cacher leur statut et le fait de prendre des antirétroviraux ²⁶ .
Connaissance de son statut VIH	Les adolescents qui ne connaissent pas leur statut seraient moins susceptibles de connaître la stigmatisation, comme l'isolement social ou le harcèlement par les pairs ²⁷ .
Tuteurs membre d'un groupe de soutien	Les tuteurs seraient mieux informés sur le VIH et seraient plus sensibilisés aux expériences de stigmatisation et discrimination vécues par leur adolescent en étant membre d'un groupe de soutien ²⁸ .

Co-variables d'intérêt

Les caractéristiques obtenues lors des entretiens avec les tuteurs comprenaient le sexe de l'adolescent, son âge, la région de résidence (Centre, Nord, Nord-Est ou Sud), s'il était orphelin (au moins un parent vivant versus les deux parents connus décédés), le retard scolaire (c'est-à-dire avoir redoublé une année scolaire) ; la perception par le tuteur des capacités intellectuelles de l'adolescent (bonnes/très bonnes versus moyennes/faibles/très faibles) ; l'existence de conflits entre le tuteur et l'adolescent (oui vs. non) ; la perception de la santé de l'adolescent (très bonne/bonne, versus moyenne/mauvaise/très mauvaise) ; la perception du niveau de bonheur de l'adolescent (très heureux/heureux/assez heureux, versus malheureux/très malheureux) ; l'existence de conflits avec l'adolescent (oui ou non) ; la connaissance par le tuteur du fait que l'adolescent était conscient de sa séropositivité (oui versus non ou incertain) ; l'âge au moment de l'initiation des ART (0-6, et > 7 ans) ; l'adhésion aux ART (très bonne/bonne vs. moyenne/mauvaise/très mauvaise).

Les caractéristiques cliniques des adolescents obtenues à partir du dossier médical comprenaient la taille et le poids les plus récents de l'adolescent, le nombre de cellules CD4 à la dernière prise de sang ($\geq 500/\text{mm}^3$ contre $<500/\text{mm}^3$) et la charge virale ARN VIH-1 (considérée comme indétectable si elle

est inférieure à 50 copies/mL). L'indice de masse corporelle (IMC) a été calculé et l'insuffisance pondérale a été considérée comme inférieure à 18,5 kg/m².

Les informations sur le tuteur comprenaient le sexe, l'âge, la relation avec l'adolescent (parents, grands-parents ou frères et sœurs, tante ou oncle, et autres), la situation financière perçue (très bonne/bonne/correcte versus difficile/très difficile), l'état de santé actuel perçu (très bon/bon versus moyen/mauvais/très mauvais), et l'appartenance à un groupe de soutien pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA (oui ou non).

Analyses statistiques

Seuls les adolescents dont le statut sérologique était connu dans la communauté (d'après les déclarations des tuteurs) ont été inclus dans les analyses, étant donné que les attitudes de stigmatisation/discrimination liées au VIH requièrent la connaissance du statut sérologique.

La fréquence des expériences de stigmatisation/discrimination vis à vis des adolescents, rapportés par les tuteurs est présentée en fonction des caractéristiques des adolescents et des tuteurs. Le test du chi-2 a été utilisé pour évaluer les différences entre les groupes, avec un seuil de significativité fixé à $p < 0,05$.

Une régression logistique a été utilisée pour identifier les facteurs associés à toute expérience de discrimination et a été réalisée en deux étapes : les co-variables présentant une signification statistique $< 0,15$ dans l'analyse univariée ont été incluses dans l'analyse multivariée²⁹. Deux régressions logistiques supplémentaires ont été effectuées pour évaluer les facteurs associés à la "stigmatisation/discrimination répétée", c'est-à-dire lorsqu'elle a été signalée comme se produisant régulièrement dans au moins un environnement, et à la "stigmatisation/discrimination diverse", c'est-à-dire lorsqu'elle a été signalée dans au moins deux environnements différents. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel R (version 4.1.2).

Analyse qualitative

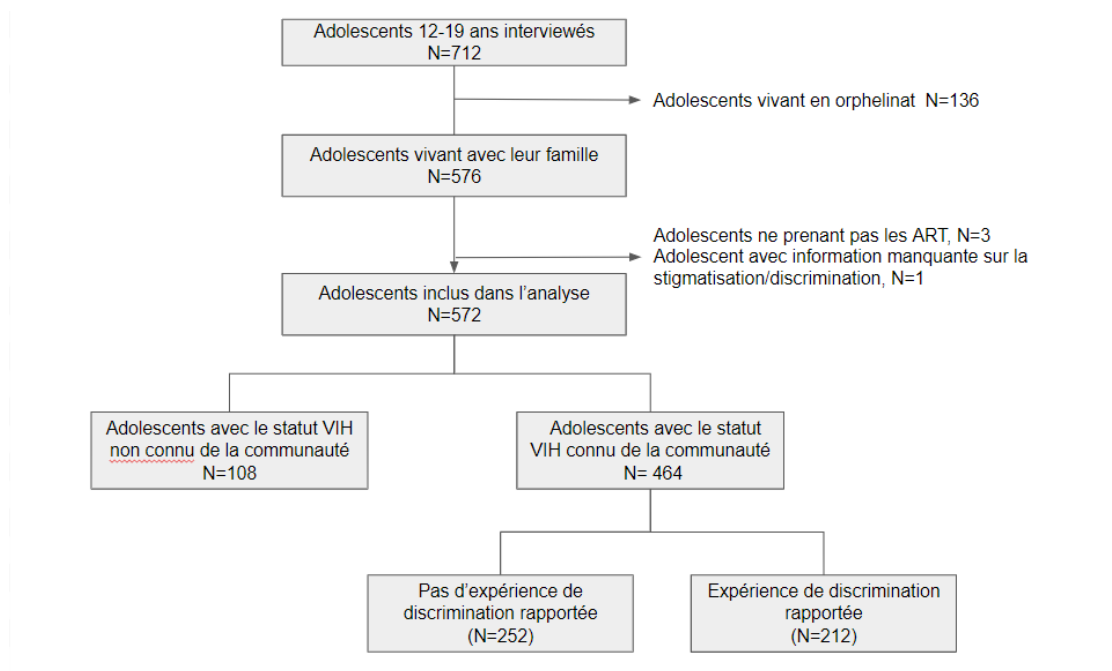
Les tuteurs ont également été invités à décrire les expériences de stigmatisation de leurs adolescents en répondant à la question suivante : "Y a-t-il une expérience particulière de stigmatisation/discrimination concernant votre enfant dont vous pouvez nous parler?". Les verbatims ont été enregistrés et traduits en anglais par les enquêteurs. Une analyse inductive a été réalisée pour identifier les principaux thèmes dominants dans les verbatims, puis ils ont été classés en fonction de ces thèmes et leur fréquence a été rapportée.

Résultats

Caractéristiques de la population étudiée

Au total, 712 adolescents vivant avec le VIH périnatal (ALPHI) et leurs tuteurs ont été interrogés entre mars 2010 et juillet 2012 dans le cadre de l'étude TEEWA (**Figure 1**).

Figure 1 : Diagramme de flux présentant la sélection de la population incluse dans l'étude, parmi les participants de l'étude TEEWA.



Parmi eux, ceux qui vivaient dans des orphelinats (n=136), ceux qui ne recevaient pas de traitement antirétroviral (n=3) et celui/celle pour lequel il n'y avait pas d'informations sur la stigmatisation ont été exclus. Ainsi, un total de 572 adolescents a été inclus dans l'étude. Parmi les 464 adolescents dont le statut sérologique était connu dans la communauté, et qui ont donc été exposés à la stigmatisation ou à la discrimination, 58% étaient des filles. Leur âge médian était de 14,5 ans (IQR : 13,2-16,0). La description détaillée des adolescents et de leurs tuteurs est disponible dans le **tableau 2a et 2b**.

Tableau 2a. Caractéristiques des participants inclus dans l'analyse, au total ainsi que la population dont le statut VIH est connu de la communauté. (n=572)

Caractéristiques des adolescents, (rapportés par leur tuteur), %	Total	Connaissance du statut VIH dans la communauté (n, %)*	p
Total	572 (100)	464 (81.1)	p
Sexe			0.70
Fille	334 (58.4)	269 (80.5)	
Garçon	238 (41.6)	195 (81.9)	
Age (années)	14.4	14.5	0.40
Médiane [IQR]	13.1, 16.0	13.2- 16.0	
12-13	203 (35.4)	159 (78.3)	
14-15	195 (34.1)	159 (81.5)	
16-19	174 (30.4)	146 (83.9)	
Région			<0.01
Centre	139 (24.3)	83 (59.7)	
Nord	336 (58.7)	315 (93.7)	
Nord-Est	66 (11.5)	54 (81.8)	
Sud	31 (5.4)	12 (38.7)	
Orphelin des deux parents**			<0.01
Oui	245 (42.8)	220 (89.7)	
Non	327 (57.1)	244 (74.6)	
Retard scolaire (a redoublé une classe)			0.10
Oui	87 (15.2)	76 (87.3)	
Non	485 (84.8)	388 (80.0)	
Perception de la capacité intellectuelle de l'adolescent faible			0.10
Oui	82 (14.4)	72 (87.8)	
Non	490 (84.7)	392 (80.0)	
Perception de l'état de santé de l'adolescent: bon ou très bon			0.40
Oui	445 (77.8)	357 (80.2)	
Non	127 (22.2)	107 (84.2)	

Perception du niveau de bonheur de l'adolescent: moyen, heureux ou très heureux			0.50
Oui	554 (96.9)	448 (80.8)	
Non	18 (3.1)	16 (88.9)	
Conflits avec les adolescents			0.90
Oui	235 (41.1)	191 (81.3)	
Non	337 (58.9)	273 (81.0)	
Adolescent connaissant son statut VIH			<0.01
Oui	501 (87.6)	419 (83.6)	
Non	71 (12.4)	45 (63.4)	
Age à l'initiation du traitement (années)			0.40
0-6	180 (31.5)	144 (80.0)	
7-12	321 (56.1)	258 (80.3)	
>12	55 (9.6)	48 (87.2)	
Adherence au traitement: bonne ou très bonne			0.70
Oui	519 (90.7)	421 (81.1)	
Non	53 (9.3)	43 (81.1)	
Informations obtenues du dossier patient			
IMC>18.5			0.40
Yes	206 (36.0)	163 (79.1)	
No	366 (64.0)	301 (82.2)	
Taux de CD4 >500/cell/mm3			0.40
Oui	386 (67.5)	318 (82.3)	
Non	186 (32.5)	146 (78.5)	
Charge virale indétectable (<50 copies/mL)			0.90
Oui	467 (81.6)	378 (80.9)	
Non	105 (18.4)	86 (81.9)	
Caractéristiques des tuteurs			
Sexe			0.07
Femme	445 (77.8)	354 (79.5)	
Homme	127 (22.2)	110 (86.6)	
Age (médiane, interquartiles)	50 (41, 60)	52 (42, 61)	<0.01
Lien avec l'adolescent			0.01
Parents	77 (13.5)	53 (68.8)	
Grand-parents ou fratrie	217 (37.9)	184 (84.8)	
Tante ou oncle	138 (24.1)	117 (84.8)	
Autre	140 (24.5)	110 (78.5)	
Situation financière des tuteurs: bonne ou très bonne			<0.01
Oui	363 (63.5)	279 (76.9)	
Non	209 (36.5)	185 (40.0)	
Perception de sa propre santé: bonne ou très bonne			0.60
Oui	528 (92.3)	427 (79.5)	
Non	44 (7.6)	37 (84.1)	
Membre d'un groupe de soutien			<0.01
Oui	239 (41.8)	208 (87.0)	
Non	333 (58.2)	256 (76.9)	

*Chi-square ou test de Student. Seuil de significativité à $p < 0.05$.

**Au moins un parent vivant vs. les deux parents décédés

Tableau 2b. Fréquence de la stigmatisation/discrimination chez les participants dont le statut est connu de la communauté, selon leurs caractéristiques et celles de leurs tuteurs (N=464).

Caractéristiques des adolescents	Expérience de stigma N, Pourcentages	p
Total	212 (45.6)	
Sexe		0.70
Femme	121 (45.0)	
Homme	91 (46.6)	
Age (années)	14.5	0.80
Médiane [interquartiles]	13.3-15.9	
12-13	74 (46.5)	
14-15	75 (47.1)	
16-19	63 (43.2)	
Région		<0.01
Centre	31 (37.3)	
Nord	142 (45.0)	
Nord-Est	33 (61.1)	
Sud	6 (50.0)	
Orphelin des deux parents		0.30
Oui	95 (43.1)	
Non	117 (47.9)	
Retard scolaire (a redoublé une classe)		0.40
Oui	38 (50.0)	
Non	174 (44.8)	
Perception de la capacité intellectuelle de l'adolescent faible		<0.01
Oui	47 (22.2)	
Non	165 (42.1)	
Perception de la santé de l'adolescent: bonne ou très bonne		0.60
Oui	161 (45.1)	
Non	51 (47.7)	
Perception du niveau de bonheur de l'adolescent: correcte, bonne ou très bonne		0.50
Oui	206 (46.0)	
Non	6 (37.5)	
Conflits avec les adolescents		<0.01
Oui	104 (54.4)	
Non	108 (39.6)	
Adolescent conscient de son statut VIH		0.10
Oui	198 (47.2)	
Non	14 (31.1)	
Age à l'initiation du traitement (années)		0.06
0-6	75 (52.1)	
7-12	115 (44.5)	
>12	16 (33.3)	
Adhérence au traitement: bonne ou très bonne		0.60
Oui	196 (46.6)	
Non	16 (37.2)	
Information obtenues du dossier médical		

IMC>18.5		0.08
Oui	66 (40.5)	
Non	146 (48.5)	
Taux de CD4 >500/cell/mm3		0.07
Oui	154 (48.4)	
Non	58 (39.7)	
Charge virale indétectable (<50 copies/mL)		0.70
Oui	174 (46.0)	
Non	38 (44.1)	
Caractéristiques des tuteurs		
Sexe		0.20
Fille	167 (47.1)	
Garçon	45 (40.9)	
Age (médiane, interquartiles)	52 (42, 61)	0.50
Liens avec l'adolescent		0.30
Parents	23 (43.4)	
Grand-parents ou fratrie	86 (46.7)	
Tante ou oncle	46 (39.3)	
Autre	57 (51.8)	
Situation financière des tuteurs: bonne ou très bonne		0.20
Oui	120 (43.0)	
Non	92 (49.7)	
Perception de sa propre santé: bonne ou très bonne		0.50
Oui	193 (45.1)	
Non	19 (51.3)	
Membre d'un groupe de soutien		<0.01
Oui	119 (57.2)	
Non	93 (36.3)	

*Chi-deux ou test de student. Significativité à $p < 0.05$

**au moins un parent vivant vs. les deux parents décédés

Analyse quantitative

Sur les 572 adolescents interrogés, 81,1 % connaissaient leur statut sérologique dans la communauté (**tableau 2a**). Une proportion significativement plus élevée de divulgation dans la communauté a été mesurée chez les adolescents du Nord et du Nord-Est de la Thaïlande (respectivement 93,7% et 81,8% contre 59,7% et 38,7% chez les adolescents du Centre et du Sud de la Thaïlande, $p < 0,01$), chez les adolescents orphelins des deux parents (89,7% contre 74,6%, $p < 0,01$), et chez les adolescents qui connaissent leur statut VIH (83,6% contre 63,4%, $p < 0,01$). En ce qui concerne les caractéristiques des tuteurs, une plus grande divulgation a été signalée lorsqu'ils étaient des grands-parents et des tantes/oncles (84,8 % $p < 0,01$), dans une situation financière difficile (88,5 % contre 76,9 %, $p < 0,01$) et parmi les tuteurs étant membres d'un groupe de soutien (87,0 % contre 76,9 %, $p < 0,01$).

Au total, 212 (46%) tuteurs ont rapporté au moins un cas de stigmatisation/discrimination subi par leur enfant/adolescent (**Tableau 2a**).

Parmi les 464 adolescents dont le statut sérologique était connu dans la communauté, la stigmatisation/discrimination était significativement plus importante parmi ceux vivant dans la région Nord-Est que dans les autres régions (61,1% contre 45,0%, 37,3% et 50,0%, respectivement dans le Nord, le Centre et le Sud, $p < 0,01$), parmi les adolescents perçus par le tuteur comme ayant une déficience intellectuelle (65,3 % contre 42,1 %, $p < 0,01$), parmi ceux en conflit avec leur parent ou tuteur (54,4 % contre 39,6 %, $p < 0,01$), et quand les tuteurs étaient membres d'un groupe de soutien (57,2 % contre 36,3 %, $p < 0,01$). (**Tableau 2b**)

La stigmatisation/discrimination s'était principalement produite à l'école, dans 64% des cas (de la part de camarades de classe, d'enseignants ou de membres du personnel), de la part « d'amis » dans 59% des cas, et au sein de la famille dans 10% des cas (**Tableau 3**). Dans moins de 1 % des cas, la stigmatisation a été signalée à l'hôpital. Cinquante et un pour cent des tuteurs ont fait état d'une

stigmatisation/discrimination répétée dans le même environnement, et 52 % dans des environnements multiples (**Tableau 3**).

Tableau 3: Contexte, fréquence et types d'expériences rapportées de stigmatisation/discrimination parmi les adolescents nés avec le VIH

	N (%)
Adolescents dont le statut VIH est connu de la communauté	464 (100)
A vécu au moins une expérience of stigma/discrimination	212 (45.6)
Circonstances des expériences de stigma/discrimination* (N=212)	
A l'école	136 (64.2)
Venant des « amis »	125 (59.0)
Venant des villageois	91 (42.9)
Venant de la famille	22 (10.4)
A l'hôpital	5 (0.02)
Nature des expériences de stigma/discrimination* (N=212)	
Harcèlement moral	130 (61.3)
Isolement social	90 (42.4)
Discriminations comportementales	40 (18.9)
Divulgateion publique du statut	16 (7.5)
Expériences répétées de stigma/discrimination** (N=464)	
Parmi les adolescents ayant une expérience de stigma/discrimination (N=212)	108 (23.3)
	108 (50.9)
Expériences diverses de stigma/discrimination expériences** (N=464)	
Parmi les adolescents ayant une expérience de stigma/discrimination (N=212)	111 (23.9)
	111 (52.3)

*Le dénominateur est le nombre total d'adolescents affectés par le stigma/discrimination (212)

**Le dénominateur est le nombre total d'adolescents avec leur statut VIH connu dans la communauté (464)

Analyse multivariée

Après ajustement sur l'âge et le sexe, les co-variables incluses dans l'analyse multivariée étaient la région de provenance de l'adolescent, la connaissance de la séropositivité, la perception des capacités intellectuelles de l'adolescent, les conflits avec les parents/tuteurs, l'âge au début du traitement antirétroviral, l'IMC, le nombre de CD4 et le fait que les tuteurs soient membres d'un groupe de soutien. Dans l'analyse multivariée, les facteurs qui restaient significativement associés à toute expérience de stigmatisation/discrimination étaient les suivants : le fait de vivre dans la région du Nord-Est (OR : 2,93, 95%CI : 1,36-6,45), d'avoir de faibles capacités intellectuelles telles que perçues

par les tuteurs (OR : 3,35, 95%CI : 1,66-7,10), d'avoir des conflits avec les parents/tuteurs (OR : 1,81, 95%CI : 1,17-2,79) et le fait que les tuteurs soient membres d'un groupe de soutien (OR : 2,28, 95%CI : 1,48-3,53). Un IMC de l'adolescent > 18,5 était associé à une moindre stigmatisation/discrimination (OR : 0,61, 95%CI : 0,37-0,98).

Les facteurs associés à la "stigmatisation/discrimination répétée" et à la "stigmatisation/discrimination diverse", après ajustement sur l'âge et le sexe, sont présentés dans le **tableau 4**. La connaissance du statut VIH de l'adolescent (OR : 3,55, 95%CI : 1,30-12,6) était également associée à l'expérience de "stigmatisation/discrimination diverse".

Tableau 4: Facteurs associés avec le stigma/discrimination selon les analyses univariées et multivariées, après ajustement sur l'âge et le genre.

Facteurs	Toute expérience de stigma/discrimination				Diverses expériences de stigma/discrimination				Expériences répétées de stigma/discrimination			
	Univarié		Multivarié		Univarié		Multivarié		Univarié		Multivarié	
	OR (95%CI)	p value	aOR (95%CI)	p value	OR (95%CI)	p value	aOR (95%CI)	p value	OR (95%CI)	p value	aOR (95%CI)	P value
Age (années)												
12-13	Ref	>0.99	Ref	0.15	Ref	0.90	Ref	0.99	Ref	0.48	Ref	0.09
14-15	1.02 (0.67-1.57)		1.51 (0.91-2.53)		0.94 (0.57-1.54)		0.99 (0.58-1.70)		1.05 (0.63-1.75)		1.28 (0.74-2.22)	
16-19	1.00 (0.61-1.65)		1.73 (0.92-3.27)		1.14 (0.64-2.06)		0.98 (0.51-1.84)		1.57 (0.90-2.72)		2.13 (1.14-3.95)	
Sexe												
Fille	Ref	0.72	Ref	0.74	Ref	0.89	Ref	0.24	Ref	0.87	Ref	0.39
Garçon	1.07 (0.74-1.55)		0.93 (0.59-1.45)		0.97 (0.63-1.49)		0.75 (0.45-1.22)		0.93 (0.60-1.44)		0.80 (0.49-1.31)	
Région												
Centre	Ref	0.07	Ref	0.03	Ref	0.02	Ref	0.06	Ref	0.01	Ref	0.01
Nord	1.38 (0.84-2.28)		1.46 (0.84-2.56)		1.07 (0.60-1.99)		1.21 (0.65-2.34)		0.80 (0.46-1.45)		0.75 (0.41-1.39)	
Nord-Est	2.64 (1.31-5.40)		2.93 (1.36-6.45)		2.67 (1.25-5.78)		2.70 (1.21-6.13)		2.17 (1.04-4.58)		2.25 (1.04-4.94)	
Sud	1.68 (0.49-5.81)		3.31 (0.77-15.5)		1.94 (0.47-6.97)		2.29 (0.52-8.89)		0.63 (0.09-2.65)		0.54 (0.08-2.46)	
Retard scolaire												
Non	Ref	0.38			Ref	0.16			Ref	0.19		
Oui	1.25 (0.76-2.04)				1.48 (0.85-2.53)				1.46 (0.83-2.50)			
Orphelin												
Non	Ref	0.30			Ref	0.72			Ref	0.79		
Oui	0.82 (0.57-1.19)				0.93 (0.60-1.42)				0.94 (0.61-1.45)			
Adolescent conscient de son statut												
Non	Ref	0.036	Ref	0.15	Ref	0.006	Ref	0.01	Ref	0.35		
Oui	1.98 (1.04-3.95)		1.79 (0.81-4.12)		3.52 (1.38-11.9)		3.55 (1.30-12.6)		1.45 (0.69-3.44)			
Perception de la santé de l'adolescent												
Bonne	Ref	0.54			Ref	0.24			Ref	0.87		
Très bonne	0.87 (0.56-1.36)				0.74 (0.45-1.23)				1.04 (0.62-1.79)			
Perception du niveau de bonheur de l'adolescent												
Heureux	Ref	0.50			Ref	0.50			Ref	0.87		
Malheureux	0.70 (0.24-1.93)				1.47 (0.45-4.13)				1.10 (0.30-3.24)			
Perception de la capacité intellectuelle de l'adolescent												
Bonne	Ref	<0.01	Ref	<0.01	Ref	<0.01	Ref	<0.01	Ref	<0.01	Ref	<0.01
Faible	3.10(1.69-5.91)		3.35 (1.66-7.10)		2.45 (1.32-4.45)		2.99 (1.52-5.88)		2.40 (1.29-4.39)		2.92(1.49-5.66)	

Conflits avec les adolescents Non	Ref 1.83 (1.26-2.66)	<0.01	Ref 1.81 (1.17-2.79)	<0.01	Ref 1.73 (1.12-2.66)	0.01	Ref 1.54 (0.96-2.49)	0.07	Ref 1.38 (0.89-2.13)	0.15	Ref 1.17 (0.72-1.89)	0.53
Oui												
Age à l'initiation des ART (années)												
0-6	Ref 0.69 (0.46-1.02)	0.07	Ref 0.64 (0.40-1.02)	0.06	Ref 0.76 (0.48-1.20)	0.47			Ref 0.91 (0.57-1.45)	0.68		
7-19												
Niveau d'observance aux ART												
Bonne	Ref 1.43 (0.72-2.92)	0.30			Ref 0.97 (0.46-2.24)	0.94			Ref 1.11 (0.52-2.69)	0.79		
Très bonne												
IMC												
<18.5	Ref 0.71 (0.48-1.05)	0.09	Ref 0.61 (0.37-0.98)	0.04	Ref 0.94 (0.60-1.47)	0.92			Ref 0.99 (0.63-1.55)	0.98		
>18.5												
Taux de CD4 (cells/mm ³)												
<500	Ref 1.43 (0.96-2.14)	0.08	Ref 1.57 (0.98-2.55)	0.06	Ref 0.98 (0.62-1.56)	0.97			Ref 1.04 (0.66-1.67)	0.87		
>500												
Charge virale												
Indétectable	Ref 0.92 (0.57-1.48)	0.74			Ref 1.78 (1.05-2.96)	0.03	Ref 1.63 (0.89-2.93)	0.07	Ref 1.20 (0.69-2.05)	0.50		
Détectable												
Parent/Tuteur membre d'un groupe de soutien												
Non	Ref 2.34 (1.61-3.42)	<0.01	Ref 2.28 (1.48-3.53)	<0.01	Ref 2.08 (1.35-3.21)	<0.01	Ref 1.88(1.18-3.04)	<0.01	Ref 2.25 (1.46-3.51)	<0.01	Ref 1.99 (1.24-3.23)	<0.01
Oui												

OR = Odds Ratio

aOR = Odds Ratio ajustés

95%CI: Intervalles de confiance à 95%

p-value significatif quand p <0.15 dans l'analyse univariée; <0.05 dans l'analyse multivariée

Analyse qualitative : expériences de stigmatisation ou de discrimination sociale

Tous les tuteurs qui ont rapporté des expériences de stigmatisation/discrimination vécues par leurs adolescents (N=212) ont fourni des témoignages. Parmi eux, 5 tuteurs ont fait part de commentaires liés à la peur d'être victime de discrimination sans en avoir fait l'expérience, et 9 ont fait état de discrimination de la part des frères et sœurs (une catégorie qui n'était pas prise en compte séparément dans le questionnaire).

L'analyse inductive des verbatims a permis d'identifier quatre thèmes principaux de stigmatisation : le harcèlement a été signalé dans 61 % des cas, l'isolement social dans 42 % des cas, les comportements discriminatoires dans 19 % des cas et la divulgation publique du statut dans 7 % des cas (**tableau 3**).

Harcèlement

L'école était le principal lieu d'harcèlement, que ce soit par le personnel administratif, les enseignants ou les camarades de classe. L'une des formes les plus courantes de harcèlement consistait à appeler les enfants par le sobriquet "*Pen AIDS*", c'est-à-dire "tu as le sida". Cela a parfois conduit à un retrait volontaire, temporaire ou définitif, de l'école. Pour trois adolescents qui ne connaissaient pas leur statut sérologique, il s'agissait d'une façon de découvrir leur séropositivité. Parfois aussi, le harcèlement faisait référence à la santé ou à la séropositivité des parents.

Le grand-père : "L'enfant a dit que ses amis l'appelaient souvent, "Pen AIDS", de sorte qu'elle a refusé d'aller à l'école pendant un an."

La tante : "Lorsqu'il était jeune, ses amis l'embêtaient toujours en lui disant que ses parents avaient contracté le VIH et étaient morts du sida et qu'il en serait de même pour lui. Il est venu me voir et m'a demandé ce qu'était le sida".

Les brimades se produisent également lorsque les enfants présentent des symptômes physiques visibles.

La tante : *"Ma nièce n'a pas pu aller à l'école parce que le directeur a dit que les autres parents ne voulaient pas d'un enfant qui avait des plaies sur le corps."*

L'isolement social

Un autre problème majeur soulevé par les tuteurs est l'isolement social résultant de la séropositivité des enfants. Cet isolement se produit à l'école, dans la communauté et même au sein de la famille. La principale raison invoquée est la peur d'être infecté.

Grand-mère : *"L'enseignant n'a pas prêté attention au fait que ma petite-fille demandait la permission de sortir de la classe pour prendre ses médicaments. De même, lorsqu'elle était malade à l'école, elle devait se débrouiller seule pour appeler la maison."*

La mère : *"Le directeur de l'école a refusé d'inscrire mon fils parce que, cette année-là, son propre enfant fréquentait l'école et qu'il craignait qu'ils soient proches."*

Mère : *"Dans le jardin d'enfants, personne n'ose s'asseoir près de ma fille."*

Dans la communauté, les parents d'autres enfants ou les voisins ont également tendance à interdire à leurs enfants de jouer avec des enfants qu'ils savent infectés par le VIH.

Grand-mère : *"On a toujours dit à ma petite-fille qu'elle n'avait pas le droit de jouer avec les autres enfants à l'école et dans la communauté parce qu'elle était atteinte du sida."*

Enfin, dans le contexte familial, quelques commentaires ont été émis sur la discrimination par crainte de contamination.

La tante : *"Certains cousins étaient dégoûtés et craignaient que ma nièce ne transmette la maladie à d'autres enfants. Ils lui ont conseillé de ne pas s'approcher d'autres enfants."*

Discrimination comportementale

Un autre comportement discriminatoire courant consistait à éviter de partager la même nourriture ou la même eau que les enfants vivant avec le VIH, que ce soit à l'école, au domicile des enfants ou dans tout autre endroit où les enfants pouvaient être invités.

Grand-mère : *"Ma petite-fille est allée chez d'autres personnes et leur a demandé de l'eau, mais ils ont refusé."*

Outre le fait de ne pas partager l'eau ou la nourriture, certains enfants n'ont pas pu accéder aux services ou à l'aide en raison de leur statut.

Grand-mère : *"Entre 8 et 9 ans, lorsque mon petit-fils allait chez le coiffeur, celui-ci refusait de lui couper les cheveux."*

Divulgation publique du statut

Certains tuteurs ont commenté la manière dont le statut VIH de l'enfant a été révélé à la communauté.

Père : *"J'étais en colère contre l'enseignante parce qu'elle (l'enseignante) a dit aux élèves que mon enfant était infecté par le VIH devant toute la classe."*

Tante : *"Le voisin a dit que ma nièce avait le sida et a demandé pourquoi elle n'était pas déjà morte. Nous nous sommes toutes les deux senties en colère."*

Discussion

Notre étude a montré que, selon leurs parents/tuteurs, près de la moitié des adolescents nés avec le VIH avaient déjà été victimes de stigmatisations ou de discriminations. Cela s'est produit principalement à l'école, le plus souvent dans la région Nord-Est, et touchait plus souvent ceux perçus comme ayant une capacité intellectuelle moindre, ceux en conflit avec leurs tuteurs, ceux ayant un IMC < 18.5, et ceux dont les tuteurs étaient membres de groupes de soutien. La stigmatisation n'était pas significativement associée à d'autres facteurs tels que le sexe, l'âge, le statut d'orphelin, l'état de santé, y compris l'état virologique ou immunologique, la connaissance de son statut VIH ou l'observance au traitement antirétroviral.

Dans notre étude, 19 % des tuteurs ont déclaré que le statut VIH de leur enfant était inconnu de la communauté. Dans l'étude menée dans le nord de la Thaïlande auprès d'adolescents nés avec le VIH

et recevant un traitement antirétroviral à l'hôpital universitaire de Chiang Mai, environ 40 % des tuteurs ont déclaré avoir gardé secret le statut VIH de leur adolescent, un pourcentage deux fois plus élevé que dans notre étude¹⁵. L'absence de divulgation dans la communauté est probablement liée à une stigmatisation anticipée³⁰, car les tuteurs ou les adolescents peuvent avoir choisi de ne pas divulguer leur statut³¹.

Il est difficile de comparer nos résultats avec ceux d'autres études menées en Thaïlande, car les populations et les approches utilisées pour étudier la stigmatisation/discrimination à l'égard des adolescents diffèrent. Comme notre étude, une étude qualitative menée à Bangkok auprès de 33 adolescents et jeunes adultes de 15 à 24 ans (dont plus de la moitié avaient été infectés verticalement) indique que le contexte éducatif était le principal cadre dans lequel ils avaient été confrontés à la stigmatisation/discrimination³². Contrairement à l'étude menée à l'hôpital universitaire de Chiang Mai¹⁵, dans laquelle près de la moitié des tuteurs avaient des attitudes discriminatoires à l'égard de leurs adolescents, les parents/tuteurs de notre étude ont rapporté relativement peu d'expériences de stigmatisation/discrimination dans le contexte familial (10 %). Il est possible que notre pourcentage soit sous-estimé, étant donné que des questions spécifiques sur les attitudes discriminatoires dans la famille n'ont pas été posées, et que les tuteurs peuvent ne pas considérer ces attitudes comme discriminatoires. Enfin, l'expérience de la stigmatisation/discrimination n'a presque jamais été signalée dans les établissements de santé (<1%). Cela contraste avec une étude faite aux Etats-Unis sur les adolescents et les jeunes adultes, où 38 % des personnes interrogées avaient été victimes de stigmatisation/discrimination liée au VIH lors de l'accès aux services de santé sexuelle, en particulier les femmes³³.

Dans notre étude, l'expression la plus courante de la stigmatisation/discrimination à l'égard des adolescents consistait à les harceler, comme l'ont rapporté environ un quart des tuteurs. Dans l'étude réalisée à Chiang Mai, 23% des tuteurs ont déclaré que leurs adolescents avaient fait l'objet de moqueries et 11% de harcèlement à l'école¹⁵, un pourcentage similaire à celui que nous avons trouvé. Dans notre étude, l'isolement social a été mentionné par près d'un cinquième des parents/tuteurs et

était renforcé en cas de symptômes physiques. Le mot "*rangkiat*", qui signifie "dégoût", a souvent été utilisé par les tuteurs pour exprimer la façon dont les personnes infectées par le VIH étaient perçues par les autres.

Géographiquement, la prévalence de la stigmatisation/discrimination était la plus élevée dans la région du Nord-Est. Cela corrobore les résultats d'enquêtes successives sur les attitudes discriminatoires à l'égard des personnes vivant avec le VIH parmi la population adulte thaïlandaise^{13,14} et souligne la nécessité de donner la priorité à cette région pour les interventions. Notre étude montre également une forte association entre la stigmatisation/discrimination et des capacités intellectuelles réduites de l'adolescent. Une analyse précédente a montré que les adolescents qui avaient été stigmatisés à l'école étaient presque deux fois plus susceptibles d'avoir une trajectoire scolaire perturbée³⁴. Toutefois, il est difficile de faire la distinction entre la stigmatisation liée au VIH et la stigmatisation associée aux retards mentaux. Les conséquences négatives de la stigmatisation sur la santé mentale ont également été documentées.^[35-38] Enfin, nous avons constaté que les témoignages de stigmatisation/discrimination étaient plus fréquents lorsque les parents/tuteurs étaient membres d'un groupe de soutien pour le VIH. De par leur participation à ces groupes, les tuteurs sont mieux informés sur le VIH et peuvent être plus sensibles à la stigmatisation et à la discrimination.

Nous n'avons trouvé aucune différence significative dans l'expérience de la stigmatisation/discrimination en fonction du genre alors que les études faites chez les adultes montrent que les femmes étaient plus susceptibles d'être victimes de stigmatisation/discrimination que les hommes¹⁰. De même, contrairement à ce qui a été observé chez les adultes, la stigmatisation/discrimination liée au VIH n'a pas été associée à une moins bonne observance du traitement²⁸. Pendant l'enfance, l'observance dépend principalement des parents/tuteurs qui administrent le traitement antirétroviral et observent directement sa prise^{39,40}. Il n'y avait pas non plus d'association entre la stigmatisation/discrimination et le niveau de charge virale ou le taux de CD4. En effet, les réponses virologiques et immunologiques au traitement antirétroviral étaient très bonnes dans les deux groupes. Alors que des résultats encourageants en milieu médical sont constatés tant

dans notre population que dans d'autres⁴¹, la stigmatisation apparaît comme un facteur qui peut favoriser la propagation du VIH⁴². Le passage à l'âge adulte reste complexe et doit être accompagné de manière interdisciplinaire, incluant un soutien psychologique⁴³.

Nos résultats ne sont pas représentatifs de la situation dans l'ensemble du pays, puisque la majorité des adolescents ont été recrutés dans la région du Nord. Cependant, l'étude a été menée sur un échantillon important d'adolescents nés avec le VIH et recrutés dans 20 hôpitaux de taille différente à travers la Thaïlande. En revanche, l'étude a été réalisée il y a plus de 10 ans, et les attitudes stigmatisantes semblent avoir diminué avec l'utilisation généralisée de l'ART⁴⁴.

La prévalence de 46% de la stigmatisation/discrimination obtenue à partir des entretiens avec les tuteurs est probablement sous-estimée, car les adolescents ne partagent pas forcément leurs expériences à leurs tuteurs, alors que les témoignages directs des adolescents n'étaient pas disponibles. De plus, étant donné les changements fréquents des personnes responsables des enfants en raison de la séparation ou du décès des parents, il se peut que le tuteur au moment de l'entretien ne soit pas au courant des expériences passées de stigmatisation ou de discrimination à l'égard de l'enfant. Cependant, notre approche consistant à interroger les tuteurs plutôt que les adolescents eux-mêmes, bien qu'elle réduise le nombre de témoignages de stigmatisation/discrimination, permettait de respecter le fait que certains adolescents n'avaient pas été informés de leur statut VIH et évitait ainsi de les exposer aux souvenirs d'événements douloureux dans leur vie. L'âge des enfants/adolescents au moment où ils ont été victimes de la stigmatisation, ainsi que les attitudes d'évitement d'une stigmatisation anticipée n'étaient pas disponibles. Une échelle thaïlandaise de stigmatisation, spécifique au VIH, a été élaborée pour les adultes en 2023⁴⁵. Dans notre étude, la méthode utilisée avec une approche de l'histoire de vie dans laquelle la vie de l'adolescent a été reconstruite par le tuteur, ainsi qu'un questionnement qualitatif, nous a néanmoins permis d'obtenir des informations détaillées sur les expériences de stigmatisation/discrimination dans l'enfance et l'adolescence.

Conclusion

Grâce à la mise en œuvre réussie de la PTME⁹, la population d'adolescents nés avec le VIH diminue considérablement⁴⁶ et pourrait ne plus être considérée comme une population clé. Cependant, lorsqu'ils deviennent adultes, ils peuvent être confrontés aux conséquences d'une discrimination antérieure en termes d'accès aux études universitaires ou à des emplois spécifiques, et rencontrer une discrimination au travail, dans la communauté ou dans leur vie sentimentale⁴⁷. Une étude de suivi, TEEWA-2, est actuellement en cours, dans laquelle les mêmes adolescents sont interrogés directement sur leurs expériences actuelles de stigmatisation/discrimination, en tant que jeunes adultes⁴⁸.

Dans sa stratégie nationale de lutte contre le sida 2017-2030, la Thaïlande s'est engagée à réduire de 90 % la discrimination liée au VIH⁴⁹. La Thaïlande peut être considérée comme un exemple de réussite dans sa lutte contre le VIH/sida, en termes de prévention de la transmission sexuelle, de PTME, d'extension de la thérapie antirétrovirale et de lutte contre la stigmatisation/discrimination chez les adultes⁵⁰. Néanmoins, notre étude met en évidence la vulnérabilité des adolescents vivant avec le VIH et appelle à des mesures de santé publique spécifiques pour prévenir ces attitudes discriminatoires.

Références de l'article:

1. United Nations General Assembly. Political Declaration on HIV/AIDS (Resolution 60/262), 2006. Accessed February 26th 2024. https://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20060615_hlm_politicaldeclaration_ares60262_en.pdf
2. UNAIDS, Evidence for eliminating HIV-related stigma and discrimination, 2020. Accessed February 26th, 2024. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/eliminating-discrimination-guidance_en.pdf
3. United Nations Agency for International Development (UNAIDS). Protocol for identification of discrimination against people living with HIV. 2000. Accessed February 26th, 2024. https://data.unaids.org/publications/irc-pub01/jc295-protocol_en.pdf
4. Hatzenbuehler ML, Phelan JC, & Link BG. Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *American Journal of Public Health*, 2013;103, 813–821. doi: 10.2105/AJPH.2012.301069
5. Relf MV, L Holzemer W, Holt L, Nyblade L, Ellis Caiola C. A Review of the State of the Science of HIV and Stigma: Context, Conceptualization, Measurement, Interventions, Gaps, and Future Priorities. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2021 May-Jun 01;32(3):392-407. doi: 10.1097/JNC.000000000000237. PMID: 33654005; PMCID: PMC9208366.
6. Katz IT, Ryu AE, Onuegbu AG, Psaros C, Weiser SD, Bangsberg DR et al. Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis. *J Int AIDS Soc*. 2013 Nov 13;16(3 Suppl 2):18640. doi: 10.7448/IAS.16.3.18640.
7. National Health Statistical Office (NHSO), National Statistical Office (NSO) the 2010 Population and Housing Census.

8. UNAIDS, Thailand country factsheet, 2022. Accessed February 26th, 2024. <https://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/thailand>
9. Lolekha R, Boonsuk S, Plipat T, Martin M, Tonputsa C, Punsuwan N et al. Elimination of Mother-to-Child Transmission of HIV - Thailand. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2016 Jun 10;65(22):562-6. doi: 10.15585/mmwr.mm6522a2.
10. Julie Pannetier, Eva Lelièvre & Sophie Le Cœur. HIV-related stigma experiences: Understanding gender disparities in Thailand, *AIDS Care*, 2016, 28:2, 170-178, DOI: 10.1080/09540121.2015.1096888
11. Zhang H. Intersectional stigma and coping strategies of single mothers living with HIV in Thailand. *Cult Health Sex.* 2023 Mar;25(3):336-351. doi: 10.1080/13691058.2022.2042393.
12. Rayanakorn A, Ong-Artborirak P, Ademi Z, Chariyalertsak S. Predictors of Stigma and Health-Related Quality of Life Among People Living with HIV in Northern Thailand. *AIDS Patient Care STDS.* 2022 May;36(5):186-193. doi: 10.1089/apc.2022.0035.
13. Srithanaviboonchai K, Chariyalertsak S, Nontarak J, Assanangkornchai S, Kessomboon P, Putwatana P et al. Stigmatizing attitudes toward people living with HIV among general adult Thai population: Results from the 5th Thai National Health Examination Survey (NHES). *PLoS One.* 2017 Nov 16;12(11):e0187231. doi: 10.1371/journal.pone.0187231.
14. Chautrakarn S, Ong-Artborirak P, Naksen W, Thongprachum A, Wungrath J, Chariyalertsak S et al. Stigmatizing and discriminatory attitudes toward people living with HIV/AIDS (PLWHA) among general adult population: the results from the 6th Thai National Health Examination Survey (NHES VI). *J Glob Health.* 2023 Jan 14;13:04006. doi: 10.7189/jogh.13.04006.
15. Charles H. Washington and Peninnah Oberdorfer. Perceived and Experienced Stigma and Discrimination among Caregivers of Perinatally HIV-Infected Adolescents in Thailand, *Journal of Therapy and Management in HIV Infection*, 2013, 1, 63-68, doi: 10.12970/2309-0529.2013.01.02.5.
16. Charles H. Washington, Peninnah Oberdorfer. Stigma and Discrimination among Perinatally HIV-Infected Adolescents Receiving HAART in Thailand. *International Journal of Sociology Study*; 2014 2, 33-41
17. Le Coeur S, Lelièvre E, Kanabkaew C, Sirirungsi W. A Survey of Adolescents Born with HIV: The TEEWA project in Thailand. *Population (English edition)* 2017, 72: 333-356. doi: 10.3917/pope.1702.0333
18. Cluver L, Orkin M. Cumulative risk and AIDS-orphanhood: interactions of stigma, bullying and poverty on child mental health in South Africa. *Soc Sci Med.* 2009 Oct;69(8):1186-93. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.07.033. Epub 2009 Aug 25. PMID: 19713022.
19. Chen C, Wu Q, Zhao J, Zhao G, Li X, Du H, Chi P. Enacted Stigma Influences Bereavement Coping Among Children Orphaned by Parental AIDS: A Longitudinal Study with Network Analysis. *Psychol Res Behav Manag.* 2023 Dec 7;16:4949-4958. doi: 10.2147/PRBM.S423707. PMID: 38089527; PMCID: PMC10712676
20. Horsakulchai, W., Sermprasartkul, T., Sumetchoengprachya, P. et al. (2024). Factors associated with internalized HIV-related stigma among people living with HIV in Thailand. *AIDS Care*, 1–10. <https://doi.org/10.1080/09540121.2024.2308742>
21. Lowther K, Selman L, Harding R, Higginson IJ. Experience of persistent psychological symptoms and perceived stigma among people with HIV on antiretroviral therapy (ART): a systematic review. *Int J Nurs Stud.* 2014 Aug;51(8):1171-89. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.01.015. Epub 2014 Feb 11. PMID: 24602830
22. Logie C, Gadalla TM. Meta-analysis of health and demographic correlates of stigma towards people living with HIV. *AIDS Care.* 2009 Jun;21(6):742-53. doi: 10.1080/09540120802511877. PMID: 19806490.
23. Kimera E, Vindevoogel S, Reynaert D et al. Experiences and effects of HIV-related stigma among youth living with HIV/AIDS in Western Uganda: A photovoice study. *PLoS One.* 2020 Apr 24;15(4):e0232359. doi: 10.1371/journal.pone.0232359. PMID: 32330206; PMCID: PMC7182188.
24. Amuri M, Mitchell S, Cockcroft A, Andersson N. Socio-economic status and HIV/AIDS stigma in Tanzania. *AIDS Care.* 2011 Mar;23(3):378-82. doi: 10.1080/09540121.2010.507739. PMID: 21347901.
25. Brener L, Callander D, Slavin S, de Wit J. Experiences of HIV stigma: the role of visible symptoms, HIV centrality and community attachment for people living with HIV. *AIDS Care.* 2013;25(9):1166-73. doi: 10.1080/09540121.2012.752784. Epub 2013 Jan 11. PMID: 23311451.
26. Xu L, Munir K, Kanabkaew C, Le Coeur S. Factors influencing antiretroviral treatment suboptimal adherence among perinatally HIV-infected adolescents in Thailand. *PLoS One.* 2017 Feb 16;12(2):e0172392. doi: 10.1371/journal.pone.0172392. PMID: 28207891; PMCID: PMC5312953.
27. Wiener LS, Battles HB, Heilman N, Sigelman CK, Pizzo PA. Factors associated with disclosure of diagnosis to children with HIV/AIDS. *Pediatr AIDS HIV Infect.* 1996 Oct;7(5):310-24. PMID: 11361489
28. Kalichman SC, Sikkema KJ, Somlai A. People living with HIV infection who attend and do not attend support groups: a pilot study of needs, characteristics and experiences. *AIDS Care.* (1996) 8:589–600.

29. Bursac Z, Gauss CH, Williams DK, Hosmer DW. Purposeful selection of variables in logistic regression. *Source Code Biol Med*. 2008 Dec 16;3:17. doi: 10.1186/1751-0473-3-17.
30. Aурpibul L, Tangmunkongvorakul A, Detsakunathiwachara C, Masurin S, Srita A, Meeart P et al. Social effects of HIV disclosure, an ongoing challenge in young adults living with perinatal HIV: a qualitative study. *Front Public Health*. 2023 May 19;11:1150419. doi: 10.3389/fpubh.2023.1150419.
31. Hogwood J, Campbell T, Butler S. I wish I could tell you but I can't: adolescents with perinatally acquired HIV and their dilemmas around self-disclosure. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2013 Jan;18(1):44-60. doi: 10.1177/1359104511433195.
32. Rhea S, Mathew, Phiangjai Boonsuk, Madhavi Dandu & Annette H. Sohn. Experiences with stigma and discrimination among adolescents and young adults living with HIV in Bangkok, Thailand. *AIDS Care* 2019, DOI: 10.1080/09540121.2019.1679707
33. Fair CD, Berk M. Provider perceptions of stigma and discrimination experienced by adolescents and young adults with pHiV while accessing sexual and reproductive health care. *AIDS Care*. 2018 Feb;30(2):178-181. doi: 10.1080/09540121.2017.1344349.
34. Merville O, Puangmala P, Suksawas P, Kliangpiboon W, Keawvilai W, Tunkam C, et al. School trajectory disruption among adolescents living with perinatal HIV receiving antiretroviral treatments: a case-control study in Thailand. *BMC Public Health*. 2021 Jan 21;21(1):189. doi: 10.1186/s12889-021-10189-x.
35. Truc Thanh Thai, Vy Bao Tran, Ngoc Bich Thi Nguyen & Han Hy Thi Bui. HIV-related stigma, symptoms of depression and their association with suicidal ideation among people living with HIV in Ho Chi Minh City, Vietnam, *Psychology, Health & Medicine*, 2023, 28:5, 1263-1274, DOI: 10.1080/13548506.2022.2067342
36. Aурpibul, L., Kosalaraksa, P., Kawichai, S., Lumbiganon, P., Ounchanum, P., Natalie Songtaweessin, W., et al. Alcohol use, suicidality and virologic non-suppression among young adults with perinatally acquired HIV in Thailand: a cross-sectional study. *J Int AIDS Soc.*, 2023;Feb 26(2):e26064. doi: 10.1002/jia2.26064
37. Lewis JV, Abramowitz S, Koenig LJ, Chandwani S, Orban L. Negative life events and depression in adolescents with HIV: a stress and coping analysis. *AIDS Care*. 2015;27(10):1265-74. doi: 10.1080/09540121.2015.1050984.
38. Aурpibul L, Sophonphan J, Malee K, Kerr SJ, Sun LP, Ounchanum P, et al. PREDICT Resilience study. HIV-related enacted stigma and increase frequency of depressive symptoms among Thai and Cambodian adolescents and young adults with perinatal HIV. *Int J STD AIDS*. 2021 Mar;32(3):246-256. doi: 10.1177/0956462420960602.
39. Aурpibul L, Detsakunathiwachara C, Khampun R, Wongnum N, Chotecharoentanan T, Sudjaritruk T. Quality of life and HIV adherence self-efficacy in adolescents and young adults living with perinatal HIV in Chiang Mai, Thailand. *AIDS Care*. 2023 Mar;35(3):406-410. doi: 10.1080/09540121.2022.2075537.
40. Fair CD, Jutras A. "I have hope, but I'm worried": Perspectives on parenting adolescents and young adults living with perinatally-acquired HIV. *Fam Syst Health*. 2022 Jun;40(2):232-238. doi: 10.1037/fsh0000676.
41. Peretti-Watel P, Spire B, Obadia Y, Moatti JP; VESPA Group. Discrimination against HIV-infected people and the spread of HIV: some evidence from France. *PLoS One*. 2007 May 2;2(5):e411. doi: 10.1371/journal.pone.0000411.
42. Mofenson LM, Cotton MF. The challenges of success: adolescents with perinatal HIV infection. *J Int AIDS Soc*. 2013 Jun 18;16(1):18650. doi: 10.7448/IAS.16.1.18650.
43. Siraprasiri T, Srithanaviboonchai K, Chantcharas P, Suwanphatthana N, Ongwandee S, Khemngern P et al. Integration and scale-up of efforts to measure and reduce HIV-related stigma: the experience of Thailand. *AIDS*. 2020 Sep 1;34 Suppl 1:S103-S114. doi: 10.1097/QAD.0000000000002586.
44. C. Dollfus, J. Le Chenadec, A. Faye, et al. Long-Term Outcomes in Adolescents Perinatally Infected with HIV-1 and Followed Up since Birth in the French Perinatal Cohort (EPF/ANRS CO10), *Clinical Infectious Diseases*, Volume 51, Issue 2, 15 July 2010, Pages 214–224, <https://doi.org/10.1086/653674>
45. Uthis P, Suktrakul S, Wiwatwongwana R, Tangmunkongvorakul A, Sripan P, Srithanaviboonchai K. The Thai Internalized HIV-related Stigma Scale. *Front Psychol*. 2023 Mar 15;14:1134648. doi: 10.3389/fpsyg.2023.1134648.
46. Desmond S, Lolekha R, Costantini S, Siraprasiri T, Frank S, Bakkali T et al. A focused multi-state model to estimate the pediatric and adolescent HIV epidemic in Thailand, 2005-2025. *PLoS One*. 2022 Nov 17;17(11):e0276330. doi: 10.1371/journal.pone.0276330.
47. Fernet M, Wong K, Richard ME, Otis J, Lévy JJ, Lapointe N et al. Romantic relationships and sexual activities of the first generation of youth living with HIV since birth. *AIDS Care*. 2011 Apr;23(4):393-400. doi: 10.1080/09540121.2010.516332.
48. Le Coeur S, Hoang Ngoc Minh P, Sriphetcharawut S, Jongpajitsakul P, Lallemand M, Puangmala P et al. The Teens Living with Antiretrovirals (TEEWA) study group. Mortality among adolescents living with

perinatal HIV (APHIV) receiving antiretroviral therapy (ART): the Teens Living with Antiretrovirals (TEEWA) study in Thailand. 23rd Intl AIDS Conference (Aids 2020), 6-10 July 2020, San Francisco, USA.

49. National Committee for the Prevention and Response to AIDS. Thailand National Strategy to End AIDS 2017-2030. April 2017.

50. Harris J, Thaiprayoon S. Common factors in HIV/AIDS prevention success: lessons from Thailand. BMC Health Serv Res. 2022 Dec 6;22(1):1487. doi: 10.1186/s12913-022-08786-6.

Conclusion générale

Cette étude soulevait la question de la stigmatisation/discrimination dans un échantillon représentatif d'adolescents nés avec le VIH en Thaïlande. Les enfants et adolescents nés avec le VIH restent une population vulnérable, peu étudiée et peu ciblée lors des interventions de santé publique pour lutter contre les stigmatisations/discriminations.

Dans notre étude, ainsi que dans la littérature, il est largement constaté et reconnu que la généralisation des antirétroviraux a permis un contrôle satisfaisant du VIH du point de vue médical, permettant aux personnes vivant avec le VIH de mener une vie comparable à celle de populations non infectées. Néanmoins, le poids social et les représentations péjoratives liées au VIH persistent. La crainte de la transmission du virus, de ne pouvoir en guérir et de ne pouvoir construire une famille, ainsi que l'aspect d'infection sexuellement transmissible, alimentent ces représentations. L'invisibilisation de la maladie ne répond pas aux enjeux de révélation du statut VIH au cercle amical ou au partenaire intime.

De plus, l'auto-stigmatisation, par anticipation, pourrait être importante dans notre échantillon. Notre étude n'a cependant pas permis d'en prendre la mesure, compte tenu de la méconnaissance du statut VIH par certains adolescents et de l'importance de ne pas divulguer leur statut. Il serait pertinent de conduire de futures études utilisant une méthode mixte concernant l'auto-stigmatisation chez des adolescents conscients de leur statut VIH.

Les stigmatisations et discriminations liées au VIH chez les enfants et adolescents restent un enjeu méconnu, mais important en santé publique, pour lesquelles des approches interdisciplinaires sont nécessaires. Une étude thaïlandaise publiée en mars 2024 suggère qu'un meilleur accompagnement de la transition à l'âge adulte est nécessaire, face à une mortalité élevée dans ces classes d'âge⁵⁴. C'est avec l'engagement des communautés, des professionnels de santé, des écoles, des lieux de vie, aux échelles locales, nationales et internationales, qu'il sera possible de réduire l'inégalité sociale causée par les stigmatisations et discriminations liées au VIH.

Références

- 1- Bibliothèque de l'OMS, ONUSIDA. Le point sur l'épidémie de sida : rapport spécial sur la prévention du VIH : décembre 2007. « ONUSIDA/07.27F / JC1322F ». Disponible ici [accès le 2 juin 2024]: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2007_epiupdate_fr_0.pdf
- 2- The path that ends AIDS: UNAIDS Global AIDS Update 2023. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2023. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- 3- UNAIDS, AIDSinfo. The Global Alliance to End AIDS in Children by 2030. 2023 Global AIDS update report. Disponible ici [accès le 2 juin 2024]: https://thepath.unaids.org/wp-content/themes/unaids2023/assets/files/thematic_fs_hiv_children.pdf
- 4- Banque Mondiale, United Nations World Population Prospects. 2022. Disponible ici [accès le 2 juin 2024]: <https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/SP.POP.TOTL?locations=TH>
- 5- Porapakkham Y, Pramarnpol S, Athibhodhi D, Bernhard R. 1995. The Evolution of HIV/AIDS Policy in Thailand: 1984-1994. Disponible ici [accès le 2 juin 2024]: https://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNACG546.pdf
- 6- Brown T, Sittitrai W, Vanichseni S, Thisyakorn U. The recent epidemiology of HIV and AIDS in Thailand. AIDS. 1994;8 Suppl 2:S131-41. PMID: 7857557
- 7- Harris J, Thaiprayoon S. Common factors in HIV/AIDS prevention success: lessons from Thailand. BMC Health Serv Res. 2022 Dec 6;22(1):1487. doi: 10.1186/s12913-022-08786-6. PMID: 36474252; PMCID: PMC9727911.
- 8- Rojanapithayakorn W, Hanenberg R. The 100% condom program in Thailand. AIDS. 1996 Jan;10(1):1-7. doi: 10.1097/00002030-199601000-00001. PMID: 8924236.
- 9- Aidsdatahub, UNAIDS Asia and the Pacific, 2019. The history, current and future status of HIV/AIDS in Thailand and roles of public and private sector. Disponible ici [accès le 2 juin 2024]: <https://www.aidsdatahub.org/sites/default/files/resource/2019-march25-state-hiv-epidemic-thailand.pdf>
- 10- McConnell MS, Chasombat S, Siangphoe U et al. National program scale-up and patient outcomes in a pediatric antiretroviral treatment program, Thailand, 2000–2007. J Acquir Immune Defic Syndr 2010; 54: 423– 429.
- 11- Manosuthi W, Ongwandee S, Bhakeecheep S et al. Guidelines for antiretroviral therapy in HIV-1 infected adults and adolescents 2014, Thailand. AIDS Res Ther 2015; 12: 12.
- 12- LE CœUR Sophie, IM-EM Wassana, KOETSAWANG Suporn et al., « Vulnérabilité et vie avec le VIH en Thaïlande : l'apport de l'approche biographique », Population, 2005/4 (Vol. 60), p. 551-568. DOI : 10.3917/popu.504.0551. URL : <https://www.cairn.info/revue-population-2005-4-page-551.htm>
- 13- Kanshana S, Simonds RJ. National programme for preventing mother to child HIV transmission in Thailand: successful implementation and lessons learned. AIDS 2002; 16: 953– 959
- 14- Plipat T, Naiwatanakul T, Rattanasuporn N, Sangwanloy O, Amornwichet P, Teeraratkul A, et al. Reduction in mother-to-child transmission of HIV in Thailand, 2001-2003: Results from population-based surveillance in six provinces. AIDS. 2007 Jan 11;21(2):145-51. doi: 10.1097/QAD.0b013e328010e02d. PMID: 17197804.
- 15- Phanuphak N, Chokephaibulkit K, Boonsuk S et al. Evolution of interventions to prevent mother-to-child transmission of hiv: perspective from Thailand. Siriraj Med J 2011; 63: 20– 24

- 16- Lolekha R, Boonsuk S, Plipat T, Martin M, Tonputsu C, Punsuwan N, et al. Elimination of mother-to-child transmission of HIV – Thailand. *MMWR Morbidity and mortality weekly report*. 2016;65:562–6.
- 17- UNAIDS, AIDSinfo. Global data on HIV epidemiology and response. Disponible ici [accès 2 juin 2024]: <https://aidsinfo.unaids.org/>
- 18- UNAIDS. Country factsheet, Thailand. 2022. Disponible ici [accès 2 juin 2024]: <https://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/thailand>
- 19- Brown T, Sittitrai W. The HIV / AIDS epidemic in Thailand: addressing the impact on children. *Asia Pac Pop Policy*. 1995 Jul-Aug;(35):1-4. PMID: 12290598.
- 20- Organisation Mondiale de la Santé. Adolescent and Young Adult Health. 2023. Disponible ici [accès 2 juin 2024]: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescents-health-risks-and-solutions>
- 21- Christie D, Viner R. Adolescent development. *BMJ*. 2005 Feb 5;330(7486):301-4. doi: 10.1136/bmj.330.7486.301. PMID: 15695279; PMCID: PMC548185.
- 22- Backes EP, Bonnie RJ, editors. *The Promise of Adolescence: Realizing Opportunity for All Youth*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2019 May 16. 2, Adolescent Development. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK545476/>
- 23- Huy BV, Teeraananchai S, Oanh LN et al. Impact of orphan status on HIV treatment outcomes and retention in care of children and adolescents in Asia. *J Virus Erad*. 2016 Oct 5;2(4):227-231. PMID: 27781105; PMCID: PMC5075350.
- 24- Collins IC, Jourdain G, Hansudewechakul R et al. Long-term survival of HIV-infected children on antiretroviral therapy in Thailand: A 5-year observational cohort study. *Clin Infect Dis J*, 2010, Dec 15;51(12):1449-57.
- 25- Merville O, Puangmala P, Suksawas P, Kliangpiboon W, Keawvilai W, Tunkam C, et al. School trajectory disruption among adolescents living with perinatal HIV receiving antiretroviral treatments: a case-control study in Thailand. *BMC Public Health*. 2021 Jan 21;21(1):189. doi: 10.1186/s12889-021-10189-x. PMID: 33478442; PMCID: PMC7818931.
- 26- Aulpibul L, Puthanakit T, Lee B, Mangklabruks A, Sirisanthana T, Sirisanthana V. Lipodystrophy and metabolic changes in HIV-infected children on non-nucleoside reverse transcriptase inhibitor-based antiretroviral therapy. *Antivir Ther*. 2007;12(8):1247-54
- 27- Bartlett AW, Sudjaritruk T, Mohamed TJ, Anugulruengkit S, Kumarasamy N, Phongsamart W, et al. Identification, Management, and Outcomes of Combination Antiretroviral Treatment Failure in Adolescents With Perinatal Human Immunodeficiency Virus Infection in Asia. *Clin Infect Dis*. 2021 Oct 5;73(7):e1919-e1926. doi: 10.1093/cid/ciaa872. PMID: 32589711; PMCID: PMC8492217.
- 28- Wiener, L., & Taylor-Brown, S. (2010). The impact of HIV on children and adolescents. In C. C. Poindexter, *Handbook of HIV and social work: Principles, practice, and populations* (pp. 231–252). John Wiley & Sons, Inc.
- 29- Aulpibul L, Tangmunkongvorakul A, Detsakunathiwachara C, Masurin S, Srita A, Meeart P et al. Social effects of HIV disclosure, an ongoing challenge in young adults living with perinatal HIV: a qualitative study. *Front Public Health*. 2023 May 19;11:1150419. doi: 10.3389/fpubh.2023.1150419. PMID: 37275489; PMCID: PMC10235696.

- 30- Siripong A, Bunupuradah T, Apateerapong W, Boonrak P, Pancharoen C, Ananworanich J. Attitudes of Thai caregivers of children with HIV infection towards HIV disclosure. *Vulnerable Children and Youth Studies*. 2007;2(3):191–197
- 31- Wiener L, Mellins CA, Marhefka S, Battles HB. Disclosure of an HIV diagnosis to children: history, current research, and future directions. *J Dev Behav Pediatr*. 2007 Apr;28(2):155-66. doi: 10.1097/01.DBP.0000267570.87564.cd. PMID: 17435473; PMCID: PMC2440688.
- 32- Bachanas PJ, Kullgren KA, Schwartz KS, McDaniel JS, Smith J, Nesheim S. Psychological adjustment in caregivers of school-age children infected with HIV: stress, coping, and family factors. *J Pediatr Psychol*. 2001 Sep;26(6):331-42. doi: 10.1093/jpepsy/26.6.331. PMID: 11490034.
- 33- Luyi Xu, Kerim Munir, Cheeraya Kanabkaew, Sophie Le Coeur. Factors influencing antiretroviral treatment suboptimal adherence among perinatally HIV-infected adolescents in Thailand. *PLoS ONE*, 2017, 12 (2), pp.18. ff10.1371/journal.pone.0172392ff. fhal-02078861
- 34- Nestadt DF, Lakhonpon S, Pardo G et al. A Qualitative Exploration of Psychosocial Challenges of Perinatally HIV-Infected Adolescents and Families in Bangkok, Thailand. *Vulnerable Child Youth Stud*. 2018;13(2):158-169. doi: 10.1080/17450128.2017.1356947. Epub 2017 Jul 21. PMID: 30344614; PMCID: PMC6190906.
- 35- Sohn AH, Hazra R. The changing epidemiology of the global paediatric HIV epidemic: keeping track of perinatally HIV-infected adolescents. *J Int AIDS Soc*. 2013 Jun 18;16(1):18555. doi: 10.7448/IAS.16.1.18555. PMID: 23782474; PMCID: PMC3687075.
- 36- Hansudewechakul R, Pongprapass S, Kongphonoi A, Denjanta S, Watanaporn S, Sohn AH. Transition of Thai HIV-infected adolescents to adult HIV care. *J Int AIDS Soc*. 2015 Dec 3;18(1):20651. doi: 10.7448/IAS.18.1.20651. PMID: 26637523; PMCID: PMC4670453.
- 37- Lolekha R, Boon-Yasidhi V, Leowsrisook P et al. Knowledge, attitudes, and practices regarding antiretroviral management, reproductive health, sexually transmitted infections, and sexual risk behavior among perinatally HIV-infected youth in Thailand. *AIDS Care*. 2015;27(5):618-28. doi: 10.1080/09540121.2014.986046. Epub 2014 Dec 15. PMID: 25506754; PMCID: PMC4701693.
- 38- Lee B, Oberdorfer P. Risk-taking behaviors among vertically HIV-infected adolescents in northern Thailand. *J Int Assoc Physicians AIDS Care (Chic)*. 2009 Jul-Aug;8(4):221-8. doi: 10.1177/1545109709341082. Epub 2009 Jul 13. PMID: 19596866.
- 39- Le Cœur S, Lelièvre E, Kanabkaew C *et al.*, « Une enquête auprès d'adolescents nés avec le VIH : le projet TEEWA en Thaïlande », *Population*, 2017/2 (Vol. 72), p. 343-368. DOI : 10.3917/popu.1702.0343. URL : <https://www.cairn.info/revue-population-2017-2-page-343.htm>
- 40- ONUSIDA; Le VIH, la stigmatisation et la discrimination.2021. Disponible ici [accès le 3 juin 2024]: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/07-hiv-human-rights-factsheet-stigma-discrimination_fr.pdf
- 41- Hatzenbuehler ML, Phelan JC, & Link BG. Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *American Journal of Public Health*, 2013;103, 813–821. doi: 10.2105/AJPH.2012.301069
- 42- Churcher S. Stigma related to HIV and AIDS as a barrier to accessing health care in Thailand: a review of recent literature. *WHO South-East Asia J Public Health* 2013;2:12-22
- 43- Mahajan AP, Sayles JN, Patel VA, Remien RH, Sawires SR, Ortiz DJ et al. Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*. 2008 Aug;22

Suppl 2(Suppl 2):S67-79. doi: 10.1097/01.aids.0000327438.13291.62. PMID: 18641472; PMCID: PMC2835402.

44- United Nations General Assembly. Political Declaration on HIV/AIDS (Resolution 60/262), 2006. Accessed February 26th 2024

https://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20060615_hlm_politicaldeclaration_ar es60262_en.pdf

45-ONUSIDA. Rapport mondial actualisé sur le SIDA – Agissons maintenant pour combattre les profondes inégalités et mettre fin aux pandémies. Disponible ici [accès 3 juin 2024]:

https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2020_global-aids-report_fr.pdf

46- Thèse de Démographie soutenue par Julie Pannetier le 30 novembre 2012, sous la direction de Le Coeur Sophie à l'université Paris-Descartes. Stigmatisation associée au VIH en Thaïlande : une approche biographique.

47- Julie Pannetier, Eva Lelièvre & Sophie Le Coeur. HIV-related stigma experiences: Understanding gender disparities in Thailand, *AIDS Care*, 2016, 28:2, 170-178, DOI:10.1080/09540121.2015.1096888

48- Srithanaviboonchai K, Chariyalertsak S, Nontarak J, Assanangkornchai S, Kessomboon P, Putwatana P et al. Stigmatizing attitudes toward people living with HIV among general adult Thai population: Results from the 5th Thai National Health Examination Survey (NHES). *PLoS One*. 2017 Nov 16;12(11):e0187231. doi: 10.1371/journal.pone.0187231.

49- Chautrakarn S, Ong-Artborirak P, Naksen W, Thongprachum A, Wungrath J, Chariyalertsak S et al. Stigmatizing and discriminatory attitudes toward people living with HIV/AIDS (PLWHA) among general adult population: the results from the 6th Thai National Health Examination Survey (NHES VI). *J Glob Health*. 2023 Jan 14;13:04006. doi: 10.7189/jogh.13.04006.

50- HIV-related stigma and discrimination in Thailand. Department of Disease Control, Thai Ministry of Public Health, 2016.

51- Charles H. Washington, Peninnah Oberdorfer. Perceived and Experienced Stigma and Discrimination among Caregivers of Perinatally HIV-Infected Adolescents in Thailand, *Journal of Therapy and Management in HIV Infection*, 2013, 1, 63-68, doi: 10.12970/2309-0529.2013.01.02.5.

52- Charles H. Washington, Peninnah Oberdorfer. Stigma and Discrimination among Perinatally HIV-Infected Adolescents Receiving HAART in Thailand. *International Journal of Sociology Study*; 2014 2, 33-41

53- Le Coeur S, Lelièvre E, Kanabkaew C, Sirirungsri W. A Survey of Adolescents Born with HIV: The TEEWA project in Thailand. *Population (English edition)* 2017, 72: 333-356. doi: 10.3917/pope.1702.0333

54- Ounchanum P, Aupibul L, Teeraananchai S, Lumbiganon P, Songtaweasin WN, Sudjaritruk T et al. High mortality in adolescents and young adults with perinatally-acquired HIV in Thailand during the transition to adulthood. *AIDS Care*. 2024 Mar 6:1-10. doi: 10.1080/09540121.2024.2325100. Epub ahead of print. PMID: 38447043.



OPEN ACCESS

EDITED BY

Renaud Becquet,
Bordeaux Population Health Research Centre
(Inserm, IRD, Bordeaux University), France

REVIEWED BY

Philippe Msellati,
PACCI, Côte d'Ivoire
Julie Jesson,
UMR1295 Centre d'Epidémiologie et de
Recherche en santé des Populations
(CERPOP), France

*CORRESPONDENCE

Audrey Geoffroy
✉ audreyjulia.geoffroy@yahoo.com

RECEIVED 26 November 2024

ACCEPTED 06 February 2025

PUBLISHED 05 March 2025

CITATION

Geoffroy A, Sirirungsri W, Jongpajjitsakul P,
Chamjamrat W, Ruklao C, Kongka M,
Sukhaphan U, Sathan S, Thina S,
Khayanchoomnoom T and Le Coeur S (2025)
Stigma and discrimination against adolescents
living with perinatal HIV in Thailand:
caregivers' perceptions.
Front. Public Health 13:1535004.
doi: 10.3389/fpubh.2025.1535004

COPYRIGHT

© 2025 Geoffroy, Sirirungsri, Jongpajjitsakul,
Chamjamrat, Ruklao, Kongka, Sukhaphan,
Sathan, Thina, Khayanchoomnoom and Le
Coeur. This is an open-access article
distributed under the terms of the [Creative
Commons Attribution License \(CC BY\)](#). The
use, distribution or reproduction in other
forums is permitted, provided the original
author(s) and the copyright owner(s) are
credited and that the original publication in
this journal is cited, in accordance with
accepted academic practice. No use,
distribution or reproduction is permitted
which does not comply with these terms.

Stigma and discrimination against adolescents living with perinatal HIV in Thailand: caregivers' perceptions

Audrey Geoffroy^{1*}, Wasna Sirirungsri², Parinya Jongpajjitsakul³,
Wanna Chamjamrat⁴, Chutima Ruklao⁵, Manoosin Kongka⁶,
Usa Sukhaphan⁷, Somporn Sathan⁸, Sriphan Thina⁹,
Tassawan Khayanchoomnoom¹⁰ and Sophie Le Coeur^{1,2,3} for the
TEEWA Study Group

¹French National Institute of Population Studies (INED), Aubervilliers, France, ²Faculty of Associated Medical Sciences, Chiang Mai University, Chiang Mai, Thailand, ³Associated Medical Sciences/PHPT Research Collaboration, Chiang Mai, Thailand, ⁴Prapokklao Hospital, Chantaburi, Thailand, ⁵Phayao Hospital, Phayao, Thailand, ⁶Sanpatong Hospital, Chiang Mai, Thailand, ⁷Hat Yai Hospital, Hat Yai, Thailand, ⁸Chiang Kham Hospital, Chiang Kham, Phayao, Thailand, ⁹Doi Saket Hospital, Chiang Mai, Thailand, ¹⁰Maharakam Hospital, Maharakam, Thailand

Background: Thailand has been particularly affected by the HIV epidemic in the middle of the years 1990s. Thousands of children living with perinatal HIV have been exposed to HIV-related stigma/discrimination, but its frequency and expressions have been little studied. Our objectives were to assess, among adolescents living with perinatal HIV, the prevalence of stigma/discrimination, the factors associated with it and its expressions.

Methods: All caregivers of adolescents aged 12–19 years living with perinatal HIV and receiving antiretrovirals in 20 hospitals throughout Thailand were invited to complete a face-to-face questionnaire on their adolescent's life, and to report their adolescents' experiences of stigma/discrimination. Stigma/discrimination as perceived by the caregivers was analyzed using both quantitative and qualitative approaches.

Results: A total of 712 adolescents living with perinatal HIV and their caregivers were interviewed as part of the TEEWA study between March 2010 and November 2012. Of the 572 adolescents living in family settings, 464 had their HIV-status known in the community. Among them, the overall stigma/discrimination prevalence was 46%. The multivariable analysis showed that the risk of being stigmatized was nearly 3 times higher in the northeast region (OR: 2.93, 95%CI: 1.36–6.45) and when having a low intellectual ability (OR: 3.35, 95%CI: 1.66–7.10). It was nearly twice higher in case of conflicts with caregivers (OR: 1.81, 95%CI: 1.17–2.79) and when caregivers were members of a support group (OR: 2.28, 95%CI: 1.48–3.53), while having a BMI >18.5 was associated with a lower risk of stigma/discrimination (OR: 0.61, 95%CI: 0.37–0.98). Expressions of stigma/discrimination included bullying, social isolation, behavioral discrimination and public disclosure. Consequences of stigma/discriminations included voluntary withdrawal from school, painful awareness of HIV status, marginalization from the community, and separation of drinks and food.

Conclusion: We found that the prevalence of stigma/discrimination among adolescents living with perinatal HIV was high. Despite existing policies, stigma

eradication remains necessary to normalize their life as they grow into adulthood and may face the consequences of past/current discrimination in terms of access to university studies or occupation, at work, in the community or in their romantic life.

KEYWORDS

perinatal HIV, stigmatization, discrimination, Thailand, bullying, adolescent

1 Introduction

Recognized by the United Nations General Assembly in 2006 as “a critical element in combating the global HIV/AIDS pandemic” (1), HIV-related stigma has been defined as negative beliefs, feelings and attitudes toward people living with HIV, groups associated with people living with HIV and other key populations at high risk of HIV infection (2). In addition, UNAIDS has characterized discrimination as the unfair and unjust action taken against an individual or group because of their real or perceived status or attributes, such as a health condition (e.g. HIV), socioeconomic status, gender, race, sexual identity or age (3). HIV-related stigma/discrimination is recognized as an important cause of inequality (4), leading to poorer resources, socio-emotional skills and access to prevention and healthcare (5). However, the extent of stigma/discrimination is difficult to assess because people may keep their HIV status secret for fear of being stigmatized or discriminated against.

Stigma/discriminations in perinatally infected children and adolescents has multiple characteristics. Among them, orphanhood, in affected communities, might be interpreted as the loss of parents because of AIDS and the HIV-stigma toward parents can be passed on to their children (6, 7). HIV-stigma could impede an adolescent's education and cognitive development (8, 9). A lower intellectual capacity could be a cause of stigmatization in itself and reinforce HIV-stigma (10). Poor health has been found to be a cause of stigma (4), notably when associated with visible symptoms of HIV, like lipodystrophy (11–13). Fear of stigma or discrimination can lead to poor access to HIV diagnosis (14) and reduced adherence to antiretroviral treatment, disease progression, health problems and, in turn, stigma (15). Adolescents might have a lower perception of their happiness (6, 16), and on the other hand, those who do not know their HIV status may not perceive any social isolation (17, 18). As for caregivers, their participation in support groups would enable them to be better informed about HIV and to be more sensitive to stigma and discrimination (19). Finally, the poor financial situation of the caregivers may reinforce stigma (6, 20, 21). Food accessibility has been specifically mentioned as a priority need for adolescents' caregivers, as good nutritional status would reduce the visibility of the disease (22).

Thailand was particularly affected by the HIV epidemic from the late 1980s onwards. At first, the HIV epidemic impacted intravenous drug users, then sex workers, their clients and eventually their non-sex workers girlfriends or wives, confirming the generalization of the epidemic (23). According to the Thai Ministry of Public Health, in the early 2010s there were more than 12,000 HIV-infected adolescents aged 12–19 years old in the country, of whom at least 9,000 were receiving antiretroviral therapy (24). In addition,

according to UNAIDS, there were ~520,000 people living with HIV in Thailand in 2021. Of these, around 2,000 were under 15 years of age (25), a dramatic reduction reflecting the success of the national Prevention of mother-to-child transmission (PMTCT) program (26).

While there is literature on HIV-related stigma in adults in Thailand (21, 27–30), little is known about the specific population of children and adolescents living with perinatally-infected HIV. To our knowledge, only one survey conducted at Chiang Mai University Hospital in northern Thailand has assessed stigma from the perspectives of caregivers (31) and adolescents (32). It shows that discriminatory attitudes were most prevalent among caregivers themselves, and that HIV-related stigma/discrimination was identified in all aspects of adolescents' lives.

To better understand the circumstances and expressions of stigma among children and adolescents living with perinatal HIV, we analyzed data from a multicenter cross-sectional study conducted among adolescents and their caregivers in Thailand (33). The aim of this analysis was to assess the prevalence of stigma/discriminations and its associated factors among children/adolescents living with perinatal HIV in Thailand, as perceived by their caregivers. We also conducted a qualitative description of the experiences of stigma/discrimination during childhood or adolescence as perceived by their caregivers.

2 Materials and methods

We used the quantitative and qualitative information obtained from caregivers of adolescents living with perinatal HIV who participated in the Teens Living With Antiretrovirals (TEEWA) study (33). Briefly, the TEEWA study is a cross-sectional study conducted between January 2010 and November 2012 to examine the living conditions of adolescents living with perinatal HIV in Thailand compared with a control group from the general population. Caregivers (or legal guardians) of adolescents aged 12–19 years who were receiving antiretrovirals (ART) in 20 public hospitals across Thailand were invited to participate in the study with their adolescent child. At the hospital, the adolescents completed a detailed self-administered questionnaire about their daily lives. Because some adolescents did not know their HIV status, the adolescent questionnaire did not include questions about HIV. In a face-to-face interview conducted in the hospital, caregivers were asked about the adolescent's sociodemographic status, life and medical history, including HIV diagnosis and treatment history, experiences of stigma/discrimination, caregivers' perception of their adolescent's wellbeing, and their relationship. Clinical, virological and immunological information was extracted

from medical records by the attending hospital nurse. Written informed consent and assent was obtained from caregivers and adolescents, respectively. Details regarding the TEEWA study have been published elsewhere (33).

The study was approved by the Faculty of Associated Medical Sciences of Chiang Mai University (ref: AF02-014) and by the ethics committees of the participating hospitals. All data were pseudo-anonymized using unique identifiers. Data is available upon request.

2.1 Inclusion criteria

Only adolescents living in a family environment were included, as the question on stigma/discrimination was not asked for those living in orphanages. In fact, they usually live in a separate environment where they have limited interaction with the community. Moreover, these children/adolescents may not talk to orphanage staff about their experiences of stigma/discrimination. In addition, adolescents whose HIV status was not known from the community (as reported by the caregivers) were excluded from the analysis. In fact, when the HIV status was not disclosed or was kept secret from the community, adolescents were not exposed to HIV-related stigma and discrimination. Community (ชุมชน) in Thai language) includes all people present in the adolescent's environment apart from family members.

2.2 Variables of interest: stigma or discrimination

Experiences of stigma/discrimination were recorded by asking caregivers whether they knew that the adolescent in their care had ever experienced stigma or social discrimination because of their HIV status. The settings in which these experiences of stigma or discrimination had occurred were also recorded: family, friends, school, hospital, in the community. Within each setting, the frequency of occurrence was also reported.

2.3 Quantitative analysis

2.3.1 Covariates

The TEEWA questionnaire was built to assess the living situation of adolescents living with perinatal HIV, but not specifically to address the question of stigma. Characteristics obtained from the caregiver interviews included the adolescent's gender; age; region of residence (center, north, northeast, or south); orphan status, classified as at least one parent alive vs. both parents known to be dead; school delay (i.e. having repeated a grade); caregiver's perceived intellectual ability of the adolescent (good/very good, fair/low/very low); perceived adolescent's health (very good/good/fair/poor/very poor); perceived happiness (very happy/happy/fair/unhappy/very unhappy); presence of conflicts with the adolescent; caregiver's knowledge of the adolescent's awareness of his/her HIV status (yes, no or unsure); age at ART initiation; adherence to ART (very good/good/fair/poor/very poor).

Clinical characteristics of adolescents obtained from medical records included the adolescent's most recent height and weight, CD4 cell count, and HIV-1 RNA viral load. The body mass index (BMI) was calculated, and underweight was defined as $<18.5 \text{ kg/m}^2$.

Information about the adolescent's caregiver included gender; age; relationship with the adolescent (parent, grandparent or sibling, aunt or uncle, and other); perceived financial situation (very good/good/fair/difficult/very difficult); perceived current health status (very good/good/fair/poor/very poor); and membership in a support group for people living with HIV/AIDS.

2.3.2 Statistical analyses

We first describe the characteristics of adolescents living in family setting overall and provide the percentages of adolescents whose HIV-status is known in the community. We then provide the percentages of adolescents reporting stigma/discrimination among those whose HIV status was known in the community. The chi-square test was used to assess differences between groups, with statistical significance set at $p < 0.05$.

Logistic regression was used to identify factors associated with any experience of discrimination and was carried out in two stages: Covariates with statistical significance <0.15 in the univariable analysis were included in the multivariable analysis (34). Two additional logistic regressions were performed to assess the factors associated with "repeated stigma/discrimination," i.e. when it was reported to occur regularly in at least one circumstance, and "diverse stigma/discrimination," i.e. when it was reported in at least two circumstances. Statistical analyses were performed using R software (version 4.1.2).

2.4 Qualitative analysis

Caregivers were also asked to describe their adolescents' experiences of stigma by answering the following question: "Is there any particular experience of stigma/discrimination concerning your child that you can tell us about." All verbatims were recorded and translated into English by the interviewers. They were all included in the analysis. Inductive analysis was used to identify the main themes and was checked by two of the authors. Comments were classified according to these themes and their frequency were reported. The relationship between the caregiver and the child was specified when reporting verbatims. Each selected comment in the results section came from a different family.

3 Results

3.1 Characteristics of the study population

A total of 712 adolescents living with perinatal HIV and their caregivers were interviewed as part of the TEEWA study between March 2010 and November 2012. Among the adolescents, those living in orphanages ($n = 136$), those not currently receiving ART ($n = 3$) and one with missing information on stigma were excluded, leaving a total of 572 adolescents. Figure 1 presents the study population selection.

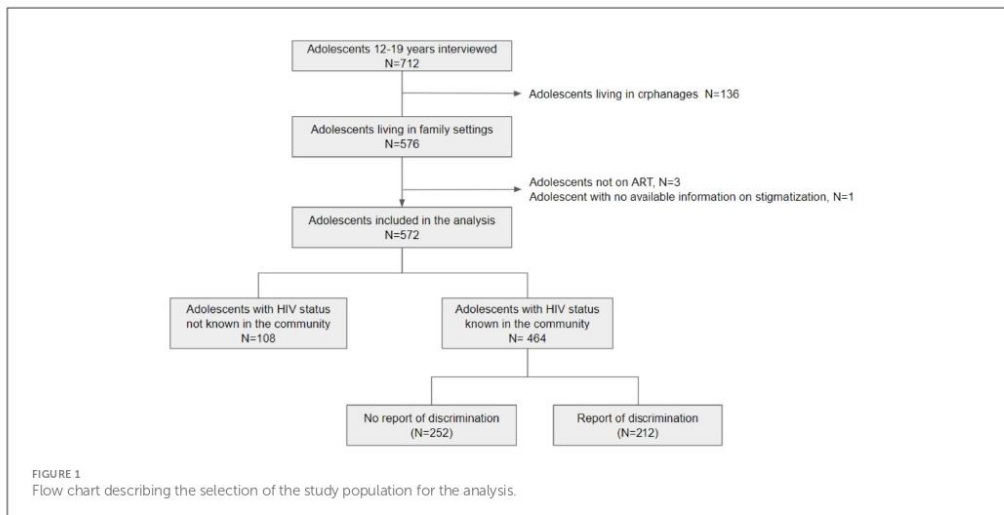


Table 1 provides a description of the adolescents' and their caregivers' characteristics obtained from the caregivers' questionnaire. Fifty eight percent were female. Their median age was 14 years. The majority were living in the North. HIV status was more often known in the community in the North and North-East regions. Moreover, 43% were orphan from both parents, 88% were aware of their HIV status, 67% had a CD4 count >500 cells/mm³, and 82% had a viral load below 50 copies/ml.

3.2 Knowledge of the HIV status in the community

Overall, 81% of the adolescents had their HIV status known in the community (Table 1). Disclosure was significantly more frequent in the North and North-East ($p < 0.01$), when the adolescents were orphan from both parents ($p < 0.01$), when they were aware of their own HIV status ($p < 0.01$), when the caregivers were older ($p < 0.01$), when their financial situation was not good ($p < 0.01$) and when the caregivers were members of an HIV support group ($p < 0.01$).

3.3 Report of stigmatization/discrimination among adolescents whose HIV status is known in the community

A total of 212 (46%) caregivers reported at least one occurrence of stigma/discrimination experienced by their child/adolescent (Table 1). Stigma/discrimination was significantly more frequent among those living in the Northeast region ($p < 0.01$), among those perceived by the caregiver to have an intellectual disability ($p < 0.01$), among those in conflicts with their caregiver ($p < 0.01$), and among those whose caregiver was member of a support group ($p < 0.01$). There was no statistical association with the orphan status,

but there was a trend toward more frequent stigma/discrimination among adolescents who started ART before age 7 years ($p = 0.06$), those who had a BMI <18.5 ($p = 0.08$), and those who had CD4 count >500 cells/mm³ ($p = 0.07$).

3.4 Context and types of stigmatization/discrimination experiences

Stigma/discrimination had primarily occurred at school in 64% of reports (from classmates, teachers or staff), from friends in 59% of the cases, and from family members in 10% of the cases (Table 2). Stigmatization in hospital was reported in $<1\%$ of the cases. Twenty three percent of the caregivers reported repeated stigma/discrimination in the same context, and 24% in multiple contexts (Table 2).

3.5 Multivariable analysis

After adjustment for age and gender, the following covariates were included in the multivariable analysis: region, awareness of HIV status, perception of adolescent's intellectual abilities, conflicts with caregivers, age at ART initiation, BMI, CD4 count and caregivers' being membership of support groups. Factors independently associated with an experience of stigma/discrimination are presented in Table 3. The risk of being stigmatized, as perceived by the caregivers, was nearly three times higher in the northeast region (OR: 2.93, 95%CI: 1.36–6.45) and when having a low intellectual ability (OR: 3.35, 95%CI: 1.66–7.10). It was twice as high in case of conflicts with caregivers (OR: 1.81, 95%CI: 1.17–2.79), and when caregivers were members of a support group (OR: 2.28, 95%CI: 1.48–3.53). In contrast, having a BMI >18.5 was associated with a lower risk of stigma/discrimination (OR: 0.61, 95%CI: 0.37–0.98).

TABLE 1 Characteristics of adolescents living in family setting overall, percentages of adolescent's whose HIV status is known in the community, and percentages of adolescents with stigma/discrimination experiences as reported by their caregivers.

	Overall adolescents living in family setting	Adolescents whose HIV status was known in the community	p^*	Adolescents with stigma/discrimination experiences reported by their caregivers	p^{**}
	N (% of category)	N (% status known)		N (% with stigma)	
Characteristics of the adolescents					
Total	572 (100)	464 (81)		212 (46)	
Gender			0.70		0.70
Female	334 (58)	269 (80)		121 (45)	
Male	238 (42)	195 (82)		91 (47)	
Age (years)	14.4	14.5	0.40	14.5	0.80
Median [IQR]	[13.1–16.0]	[13.2–16.0]		[13.3–15.9]	
12–13	203 (35)	159 (78)		74 (46)	
14–15	195 (34)	159 (82)		75 (47)	
16–19	174 (30)	146 (84)		63 (43)	
Region			<0.01		<0.01
Center	139 (24)	83 (60)		31 (37)	
North	336 (59)	315 (94)		142 (45)	
North-East	66 (12)	54 (82)		33 (61)	
South	31 (5)	12 (39)		6 (50)	
Orphan from both parents***			<0.01		0.30
Yes	245 (43)	220 (90)		95 (43)	
No	327 (57)	244 (75)		117 (48)	
School delay (repeated a school year)			0.10		0.40
Yes	87 (15)	76 (87)		38 (50)	
No	485 (85)	388 (80)		174 (45)	
Perception of adolescent's intellectual capacity			0.10		<0.01
Low	82 (15)	72 (88)		47 (65)	
Normal	490 (85)	392 (80)		165 (42)	
Perception of adolescent's health			0.40		0.60
Good or very good	445 (78)	357 (80)		161 (45)	
Less than good	127 (22)	107 (84)		51 (48)	
Perception of adolescent's happiness			0.50		0.50
Fair, happy or very happy	554 (97)	448 (81)		206 (46)	
Unhappy or very unhappy	18 (3)	16 (89)		6 (37)	
Conflicts with adolescents			0.90		<0.01
Yes	235 (41)	191 (81)		104 (54)	
No	337 (59)	273 (81)		108 (40)	
Adolescent aware of his/her HIV status			<0.01		0.10
Yes	501 (88)	419 (84)		198 (47)	
No or unsure	71 (12)	45 (63)		14 (31)	

(Continued)

TABLE 1 (Continued)

	Overall adolescents living in family setting	Adolescents whose HIV status was known in the community	p^*	Adolescents with stigma/discrimination experiences reported by their caregivers	p^{**}
	N (% of category)	N (% status known)		N (% with stigma)	
Age at ART initiation (years)			0.40		0.06
0–6	180 (63)	144 (80)		75 (52)	
7–12	321 (56)	258 (80)		115 (44)	
>12	55 (10)	48 (87)		16 (33)	
Adherence to treatment			0.70		0.60
Good or very good	519 (91)	421 (81)		196 (47)	
Less than good	53 (9)	43 (81)		16 (37)	
BMI > 18.5			0.40		0.08
Yes	206 (36)	163 (79)		66 (40)	
No	366 (64)	301 (82)		146 (48)	
CD4 cell count (cell/mm³)			0.40		0.07
>500	386 (67)	318 (82)		154 (48)	
≤500	186 (33)	146 (78)		58 (40)	
Viral load (copies/mL)			0.90		0.70
≤50	467 (82)	378 (80)		174 (46)	
>50	105 (18)	86 (82)		38 (44)	
Characteristics of the caregivers					
Gender			0.07		0.20
Female	445 (78)	354 (80)		167 (47)	
Male	127 (22)	110 (87)		45 (41)	
Age, Median, [IQR]	50 (41, 60)	52 (42, 61)	<0.01	52 (42, 61)	0.50
Relationship with the adolescent			0.01		0.30
Parents	77 (13)	53 (69)		23 (43)	
Grandparents or siblings	217 (38)	184 (85)		86 (47)	
Aunt or uncle	138 (24)	117 (85)		46 (39)	
Other relatives	140 (245)	110 (78)		57 (52)	
Caregiver's financial situation			<0.01		0.20
Good or very good	363 (64)	279 (77)		120 (43)	
Less than good	209 (36)	185 (88)		92 (50)	
Caregiver own's health perception			0.60		0.50
Good or very good	528 (92)	427 (79)		193 (45)	
Less than good	44 (8)	37 (84)		19 (51)	
Member of a support group			<0.01		<0.01
Yes	239 (42)	208 (87)		119 (57)	
No	333 (58)	256 (77)		93 (36)	

*Chi-square or student's test (significance is met when $p < 0.05$). Comparison of the adolescents whose HIV status is known in the community with the overall sample of adolescents living in family setting.

**Chi-square or student's test (significance is met when $p < 0.05$). Comparison of the adolescents with stigma/discrimination experiences reported by their caregivers with the overall sample of adolescents whose HIV status is known in the community.

*** At least one parent alive vs. both parents known to be dead.

TABLE 2 Prevalence, context and types of stigma and discrimination experiences, as documented by the caregivers.

Stigma/discrimination experience	N (%)
Adolescents whose HIV status is known in the community	464
Any experience of stigma/discrimination	212 (46)
Repeated stigma/discrimination experiences	108 (23)
Diverse stigma/discrimination experiences	111 (24)
Circumstances of stigma/discrimination* (N = 212)	
At school	136 (64)
From friends	125 (59)
From people in the village	91 (43)
From family	22 (10)
At the hospital	5 (0.02)
Type of stigma/discrimination* (N = 212)	
Bullying/moral harassment	130 (61)
Social isolation	90 (42)
Behavioral discrimination	40 (19)
Public disclosure	16 (7)

*Adolescents could have experienced several types of stigma/discriminations, hence a total percentage above 100%.

Sensitivity analyses were conducted to assess the factors that remained associated with “repeated stigma/discrimination” and with “diverse stigma/discrimination” are shown in Table 3. Awareness of the adolescent’s own HIV status (OR: 3.55, 95%CI: 1.30–12.6) was also associated with experience of “diverse stigma/discrimination.”

3.6 Qualitative analysis: experiences of stigma or social discrimination

All caregivers who reported experiences of stigma/discrimination toward their adolescents (N = 212) provided comments. In addition, 5 caregivers provided comments related to the fear of discrimination without having experienced it, and finally 9 caregivers reported discrimination from siblings (a category not considered separately in the questionnaire).

Inductive analysis of the verbatims identified four main themes of stigma: bullying or moral harassment was reported in 61% of cases, social isolation in 42% of cases, behavioral discrimination in 19% of cases, and public disclosure in 7% of cases (Table 2).

3.6.1 Bullying or moral harassment

School was the main setting for bullying, where children/adolescents were mistreated by administrative staff teachers or friends. One of the most common forms of bullying was calling children “Pen AIDS,” i.e. “you have AIDS.” Such bullying sometimes led to temporary or permanent voluntary withdrawal from school. For three children who didn’t know their HIV status,

this was a way of finding out they were HIV-positive. Sometimes the bullying was also related to the health or HIV status of the parents.

Grand-father: “The child said that her friends often bullied her, “Pen AIDS,” so that she refused to go to school for one year.”

Aunt: “When the child was young, his friends always teased him that his parents got HIV and died from AIDS and that it will be the same for him. He came to me and asked what is AIDS?”

Bullying also occurred when children showed visible physical symptoms.

Aunt: “My niece could not go to school because the director said the other parents don’t want a child who has skin wounds on her body.”

3.6.2 Social isolation

Another major issue raised by caregivers was the social isolation resulting from the children’s HIV status. This isolation occurred at school, in the community and even within the family. The main reason given was the fear of infection.

Grand-mother: “The teacher didn’t pay attention when my grand-daughter was asking permission to go out of the classroom in order to take her medication. Also when she was sick at school, she had to manage to call home on her own”

Mother: “The school director refused to enroll my son, because in that year, his own child was attending the school and he feared that they may be close”

Mother: “In kinder-garden, nobody dare to sit near my daughter”

In the community, parents of other children or neighbors also tended to forbid their children from playing with children who were known to be living with HIV.

Grand-mother: “My grand-daughter was always told that as having AIDS she was not allowed to play with other children at school and in the community”

Finally, in the family context, some comments were made about discrimination due to fear of contamination.

Aunt: “Some cousins were disgusted and feared that my niece might transmit the disease to other children. They warned her not to get close to other children”

3.6.3 Behavioral discrimination

Another common discrimination behavior was to avoid sharing the same food or water with children living with HIV, whether at school, in the children’s home or in any other place where the children might be invited.

Grand-mother: “My grand-daughter went to other people’s house and ask them to drink water, but they refused”

Beyond not sharing food or water, some children were unable to access services or help because of their status.

Grand-mother: “Between age 8 and 9 years, when my grand-son was going for a haircut, the barber refused to do”

TABLE 3 Factors associated with stigma or discrimination after adjustment on age and gender.

Factors	Any experience of stigma/discrimination				Diverse stigma/discrimination				Repeated stigma/discrimination			
	Univariable		Multivariable		Univariable		Multivariable		Univariable		Multivariable	
	OR (95%CI)	p	aOR (95%CI)	p	OR (95%CI)	p	aOR (95%CI)	p	OR (95%CI)	p	aOR (95%CI)	p
Age		>0.99		0.15		0.90		0.99		0.48		0.90
12-13	Ref		Ref		Ref		Ref		Ref		Ref	
14-15	1.02 (0.67-1.57)		1.51 (0.91-2.53)		0.94 (0.57-1.54)		0.99 (0.58-1.70)		1.05 (0.63-1.75)		1.28 (0.74-2.22)	
16-19	1.00 (0.61-1.65)		1.73 (0.92-3.27)		1.14 (0.64-2.06)		0.98 (0.51-1.84)		1.57 (0.90-2.72)		2.13 (1.14-3.95)	
Gender		0.72		0.74		0.89		0.24		0.87		0.39
Female	Ref		Ref		Ref		Ref		Ref		Ref	
Male	1.07 (0.74-1.55)		0.93 (0.59-1.45)		0.97 (0.63-1.49)		0.75 (0.45-1.22)		0.93 (0.60-1.44)		0.80 (0.49-1.31)	
Region		0.07		0.03		0.02		0.06		0.01		0.01
Center	Ref		Ref		Ref		Ref		Ref		Ref	
North	1.38 (0.84-2.28)		1.46 (0.84-2.56)		1.07 (0.60-1.99)		1.21 (0.65-2.34)		0.80 (0.46-1.45)		0.75 (0.41-1.39)	
North-East	2.64 (1.31-5.40)		2.93 (1.36-6.45)		2.67 (1.25-5.78)		2.70 (1.21-6.13)		2.17 (1.04-4.58)		2.25 (1.04-4.94)	
South	1.68 (0.49-5.81)		3.31 (0.77-15.5)		1.94 (0.47-6.97)		2.29 (0.52-8.89)		0.63 (0.09-2.65)		0.54 (0.08-2.46)	
School delay		0.38				0.16				0.19		
No	Ref				Ref				Ref			
Yes	1.25 (0.76-2.04)				1.48 (0.85-2.53)				1.46 (0.83-2.50)			
Orphan		0.30				0.72				0.79		
No	Ref				Ref				Ref			
Yes	0.82 (0.57-1.19)				0.93 (0.60-1.42)				0.94 (0.61-1.45)			
Adolescent aware of his/her status		0.03		0.15		<0.01		0.01		0.35		
No	Ref		Ref		Ref		Ref		Ref		Ref	
Yes	1.98 (1.04-3.95)		1.79 (0.81-4.12)		3.52 (1.38-11.9)		3.55 (1.30-12.6)		1.45 (0.69-3.44)			
Perception of adolescent's health		0.54				0.24				0.87		
Less than good	Ref				Ref				Ref			
Good or very good	0.87 (0.56-1.36)				0.74 (0.45-1.23)				1.04 (0.62-1.79)			
Perception of adolescent's happiness		0.50				0.50				0.87		
Fair, happy or very happy	Ref				Ref				Ref			
Unhappy or very unhappy	0.70 (0.24-1.93)				1.47 (0.45-4.13)				1.10 (0.30-3.24)			

(Continued)

TABLE 3 (Continued)

Factors	Any experience of stigma/discrimination				Diverse stigma/discrimination				Repeated stigma/discrimination			
	Univariable		Multivariable		Univariable		Multivariable		Univariable		Multivariable	
	OR (95%CI)	p	aOR (95%CI)	p	OR (95%CI)	p	aOR (95%CI)	p	OR (95%CI)	p	aOR (95%CI)	p
Perception of adolescent's intellectual ability		<0.01		<0.01		<0.01		<0.01		<0.01		<0.01
Normal	Ref		Ref		Ref		Ref		Ref		Ref	
Low	3.10 (1.69-5.91)		3.35 (1.66-7.10)		2.45 (1.32-4.45)		2.99 (1.52-5.88)		2.40 (1.29-4.39)		2.92 (1.49-5.66)	
Conflicts with adolescents		<0.01		<0.01		0.01		0.07		0.15		0.53
No	Ref		Ref		Ref		Ref		Ref		Ref	
Yes	1.83 (1.26-2.66)		1.81 (1.17-2.79)		1.73 (1.12-2.66)		1.54 (0.96-2.49)		1.38 (0.89-2.13)		1.17 (0.72-1.89)	
Age at ART initiation (years)		0.07		0.06		0.47				0.68		
0-6	Ref		Ref		Ref		Ref		Ref		Ref	
7-19	0.69 (0.46-1.02)		0.64 (0.40-1.02)		0.76 (0.48-1.20)				0.91 (0.57-1.45)			
Adherence to treatment		0.30				0.94				0.79		
Less than good	Ref				Ref				Ref			
Good or very good	1.43 (0.72-2.92)				0.97 (0.46-2.24)				1.11 (0.52-2.69)			
BMI > 18.5		0.09		0.04		0.92				0.98		
No	Ref		Ref		Ref		Ref		Ref		Ref	
Yes	0.71 (0.48-1.05)		0.61 (0.37-0.98)		0.94 (0.60-1.47)				0.99 (0.63-1.55)			
CD4 cell count (cells/mm³)		0.08		0.06		0.97				0.87		
≤500	Ref		Ref		Ref		Ref		Ref		Ref	
>500	1.43 (0.96-2.14)		1.57 (0.98-2.55)		0.98 (0.62-1.56)				1.04 (0.66-1.67)			
Viral load		0.74				0.03		0.07		0.50		
≥50	Ref				Ref		Ref		Ref		Ref	
<50	0.92 (0.57-1.48)				1.78 (1.05-2.96)		1.63 (0.89-2.93)		1.20 (0.69-2.05)			
Caregiver member of a support group		<0.01		<0.01		<0.01		<0.01		<0.01		<0.01
No	Ref		Ref		Ref		Ref		Ref		Ref	
Yes	2.34 (1.61-3.42)		2.28 (1.48-3.53)		2.08 (1.35-3.21)		1.88 (1.18-3.04)		2.25 (1.46-3.51)		1.99 (1.24-3.23)	

OR, odds ratios; aOR, adjusted 95%CI, 95% confidence intervals.
p-value significant when <0.15 in the univariable analysis, <0.05 in the multivariable analysis.

3.6.4 Public disclosure

Some caregivers commented on how the child's HIV status was disclosed to the community.

Father: "I was angry at the teacher because she (the teacher) told the students that my child had HIV infection in front of the whole classroom"

Aunt: "The neighbor said that my niece had AIDS, and asked why she wasn't dying already. We both felt angry"

4 Discussion

Our study showed that, from the perspective of their caregivers, almost half of adolescents living with perinatal HIV had experienced stigma or discrimination. This occurred mainly at school, more often in the north-east region, was more likely to affect those perceived as having an intellectual disability, those in conflict with their caregivers, those with a BMI <18.5, and those whose caregivers were members of support groups. It was not significantly associated with other factors such as gender, age, orphan status, health status including virological or immunological status, self-awareness of HIV status, or adherence to ART.

In our study, 19% of caregivers reported that their child's HIV status was not known to the community. In the Northern Thailand study of adolescents living with perinatal HIV followed in Chiang Mai University hospital, about 40% of caregivers reported keeping their adolescent's HIV status secret, a percentage twice as high as in our study (31). The lack of disclosure in the community is likely related to anticipated stigma (35), as caregivers or adolescents may have chosen not to disclose their status (36). However, they are not always in a position to choose disclosure, as for example, the HIV status of orphans is generally known in the community, with parental deaths suspected to be HIV-related. In addition, people living with HIV who are in the most precarious situation are more likely to apply to the dedicated financial support from the government. As registration is often not confidential, the HIV status is then known in the community. It is difficult to compare our findings with those of other studies conducted in Thailand, as the populations and approaches used to study stigma/discrimination against adolescents are different. Similar to our study, a qualitative study conducted in Bangkok among 33 adolescents and young adults 15–24 years (more than half of whom were infected perinatally) indicates that the educational context was the main setting in which they encountered stigma/discrimination (37). In contrast with the study in Chiang Mai University hospital, where almost half of the caregivers had discrimination attitudes toward their adolescents (31), caregivers in our study reported relatively few (10%) experiences of stigma/discrimination in the family context. It is possible that this frequency is underestimated, as specific questions about discriminatory attitudes in the family were not asked, and that caregivers may not consider these attitudes to be discriminatory. In neighbor Cambodia, similar frequencies of HIV stigma/discrimination were measured, ranging from 32.0 (38) to 43.2% (39). Finally, experiences of stigma/discrimination in the health care setting were almost never reported (<1%). This contrasts with the situation in the United States, where a study of adolescents and young adults found that 38% had experienced HIV-related stigma/discrimination when accessing sexual health services, particularly women (40).

In our study, the most common expression of stigma/discrimination against children was teasing or bullying, reported by about a quarter of all caregivers. In the Chiang Mai study, 23% of caregivers reported that their adolescents had been teased and 11% bullied at school (31), a similar percentage to our findings. In our study, social isolation was mentioned by almost a fifth of all caregivers and was reinforced in case of physical symptoms. The word "rangkiat," meaning "disgust," was often used by caregivers to express how HIV-infected people were perceived by others.

We found that the prevalence of stigma/discrimination was highest in the Northeast region. This is consistent with the results of successive surveys on stigmatizing attitudes toward people living with HIV among the Thai adult population (29, 30), and highlights the need to prioritize this region for interventions.

Our study also shows a strong association between stigma/discrimination and lower intellectual ability among adolescents. In a previous analysis, it was found that adolescents who had experienced stigmatization at school were almost twice as likely to have a disrupted academic trajectory (10). However, it is difficult to distinguish between HIV-related stigma and stigma associated with mental disability. Negative consequences of stigma on mental health have also been documented (41–44). Finally, we found that reports of stigma/discrimination were more frequent when caregivers were members of an HIV support group. Through their participation in these groups, caregivers are better informed about HIV and may be more sensitive to stigma and discrimination. Also, the association between stigma/discrimination, and conflicts with caregivers might indicate resentment toward parents who transmitted the virus perinatally, or toward caregivers who may view them as a burden (45).

We found no difference in the experience of stigma/discrimination according to gender. This is in contrast to findings in adults, where women were more likely to experience stigma/discrimination than men (27). Similarly, unlike in adults, HIV-related stigma/discrimination was not associated with poor adherence (15). In fact, during childhood, adherence depends primarily on the caregivers who provide ART and directly observe its intake (46, 47). There was also no association between stigma/discrimination and the viral load level or CD4 count. It should be noted that the virological and immunological response to ART was very good in both groups. As encouraging results in medical settings are found both in our population and other populations (48), stigma remains a factor that can facilitate the spread of HIV (49). The transition to adulthood remains complex and should be managed in a multidisciplinary way, including psychosocial support (50).

Thailand has developed several interventions to prevent HIV stigmatization based on three building blocks: policy, measurement and implementation (50). Among the results, reducing stigma and discrimination was mentioned as a goal in the National AIDS Strategic Plan (2014–2016) and was high on Thailand priority agenda. In addition, surveillance data was obtained from the general population, healthcare professionals and key-populations. Moreover, participatory interventions and training took place in healthcare facilities. Finally, the United Nations has created a mobile telephone application enabling people to contact HIV services in Bangkok to report stigma or discrimination events and monitor them (51).

Our findings may not be representative of the situation in the country, as most adolescents were recruited from the northern region and were living in family settings. Adolescents living in orphanages may have a different experience of stigma and discrimination. However, our study was conducted on a relatively large sample of adolescents living with perinatal HIV, recruited from 20 hospitals of different sizes across Thailand.

The study was carried out more than 10 years ago, and it is known that, in adults, stigma and discrimination have decreased as a consequence of the widespread use of ART (52). However, the level of stigma/discrimination in perinatally-infected children and adolescents were, to our knowledge, not measured in the last years. In the 5th and 6th Thai National Health Examination Surveys, which measured stigmatizing attitudes toward people living with HIV among adults in the general population, one-fourth and one-fifth, respectively, believed that HIV-infected children should be separate from other children at school (29, 30). However, in the Thailand National Strategic Plan 2017–2030, documented interventions do not mention schools or other settings involving this specific population. Therefore, although the data was collected relatively long ago, describing stigma/discrimination experiences of adolescents born with HIV remains essential to highlighting their specific needs, which must be addressed in Thailand and other contexts, particularly in Africa.

The 46% prevalence of stigma/discrimination obtained from interviews with caregivers is likely to be an underestimate, as children/adolescents do not always report their experiences to their caregivers, and direct testimonies from adolescents were not available. Also, given the frequent change in caregivers due to parental separation or death, the caregiver at the time of the interview may not be aware of past experiences of child stigma or discrimination. However, our approach of interviewing caregivers rather than the adolescents themselves, while reducing the number of reports of stigma/discrimination, respected the fact that some adolescents had not been informed of their HIV status and prevented them from recalling painful events in their lives. Nonetheless, the fact that information was collected from the caregivers might lead to an information bias. This is indicated by the higher odds of perceived stigma when caregivers were members of a support group. The age of the children/adolescents at the time of HIV disclosure in the community and when their stigma/discrimination experiences occurred, as well as internalized self-stigma were not available. A specific Thai internalized HIV-stigma scale for adults was developed in 2023 (53). However, the mixed methods used, with a life-history approach in which the adolescent's life was reconstructed by the caregiver, alongside a qualitative questioning, enabled us to obtain detailed information about stigma/discrimination experiences in childhood and adolescence.

Thanks to the successful implementation of PMTCT, the number of adolescents living with perinatal HIV is decreasing significantly (54) and may no longer be considered a key population. However, as they reach adulthood, they may face the consequences of past discrimination in terms of access to university studies or certain jobs, and may face discrimination at work, in the community or in their romantic life (55). We are currently conducting a follow-up study, TEEWA-2, in which the same young people will be asked directly about

their current experiences of stigma/discrimination, as young adults (56).

In its National Strategy to End AIDS 2017–2030, Thailand has committed to reducing HIV-related discrimination by 90% (57), and has outlined measures to promote awareness of HIV, human rights, and sexuality in healthcare settings, the media, and the workplace. However, the strategy does not directly address children and adolescents born with HIV, or include specific interventions in schools or settings involving this population. While Thailand can be considered a success story in its fight against HIV/AIDS, in terms of prevention of sexual transmission, PMTCT, scaling up ART and combating stigma/discrimination among adults (58), our study highlights the vulnerability of children and adolescents for whom community-based and school-based interventions should be targeted.

Data availability statement

The raw data supporting this study will be made available upon reasonable request, contingent upon approval by the authors.

Ethics statement

This study involving human subjects was approved by the Faculty of Associated Medical Sciences of Chiang Mai University (ref: AF02-014) and by the ethics committees of the participating hospitals when available. The study was conducted in accordance with the local legislation and institutional requirements. Written informed consent for participation in this study was provided by the participants' legal guardians/next of kin and written informed consent was provided by the adolescents.

List of the local ethics committees

- Bhumibol Adulyadej Hospital
- Chiang Dao Hospital
- Chiang Kham Hospital
- Chomthong Hospital
- Hat Yai Hospital
- Kalasin Hospital
- Mae Chan Hospital
- Mae Sai Hospital
- Maharakam Hospital
- Nong Khai Hospital
- Phan Hospital
- Phayao Provincial Hospital
- Prapokkiao Hospital
- Rayong Hospital
- Samutsakhorn Hospital
- Sanpatong Hospital

Author contributions

AG: Formal analysis, Writing – original draft, Writing – review & editing. WS: Investigation, Writing – review & editing.

PJ: Investigation, Writing – review & editing, WC: Investigation, Writing – review & editing, CR: Investigation, Writing – review & editing, MK: Investigation, Writing – review & editing, US: Investigation, Writing – review & editing, SS: Investigation, Writing – review & editing, ST: Investigation, Writing – review & editing, TK: Investigation, Writing – review & editing, SL: Conceptualization, Funding acquisition, Supervision, Validation, Writing – review & editing.

Funding

The author(s) declare financial support was received for the research, authorship, and/or publication of this article. This work was supported by Sidaction, Grant AI22-1/01855 and OXFAM Great Britain, Grant THAA51, the National Institute for Demographic Studies (Ined), and the Agence Régionale de Santé Ile-de-France (ARS). The funders had no role in the design of the study; in the collection, analyses, or interpretation of data; in the writing of the manuscript; or in the decision to publish the results.

Acknowledgments

We would like to thank Julie Pannetier, Aurore Camier, Marc Lallemand and Aboubakari Nambiema for reviewing and providing

valuable suggestions to the manuscript. A preprint has been published in July 2024 in preprints.org (59).

Conflict of interest

The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

Generative AI statement

The author(s) declare that no Gen AI was used in the creation of this manuscript.

Publisher's note

All claims expressed in this article are solely those of the authors and do not necessarily represent those of their affiliated organizations, or those of the publisher, the editors and the reviewers. Any product that may be evaluated in this article, or claim that may be made by its manufacturer, is not guaranteed or endorsed by the publisher.

References

1. United Nations General Assembly. *Political Declaration on HIV/AIDS (Resolution 60/262)*. (2006). Available at: https://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing_files/20060615_hlm_politicaldeclaration_ares60262_en.pdf (accessed February 26, 2024).
2. UNAIDS. *Evidence for eliminating HIV-related stigma and discrimination*. (2020). Available at: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/eliminating-discrimination-guidance_en.pdf (accessed February 26, 2024).
3. United Nations Agency for International Development (UNAIDS). *Protocol for identification of discrimination against people living with HIV*. (2000). Available at: https://data.unaids.org/publications/irc-pub01j/c295-protocol_en.pdf (accessed February 26, 2024).
4. Hatzenbuehler ML, Phelan JC, Link BG. Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *Am J Public Health*. (2013) 103:813–21. doi: 10.2105/AJPH.2012.301069
5. Relf MV, Holzemer W, Holt L, Nyblade L, Ellis Caiola C. A review of the state of the science of HIV and stigma: context, conceptualization, measurement, interventions, gaps, and future priorities. *J Assoc Nurses AIDS Care*. (2021) 32:392–407. doi: 10.1097/JNC.0000000000000237
6. Cluver L, Orkin M. Cumulative risk and AIDS-orphanhood: interactions of stigma, bullying and poverty on child mental health in South Africa. *Soc Sci Med*. (2009) 69:1186–93. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.07.033
7. Chen C, Wu Q, Zhao J, Zhao G, Li X, Du H, et al. Enacted stigma influences bereavement coping among children orphaned by parental AIDS: a longitudinal study with network analysis. *Psychol Res Behav Manag*. (2023) 16:4949–58. doi: 10.2147/PRBM.S423707
8. Horsakulchai W, Sermpasartikul T, Sumetchoengprachya P, Chummaneeekul P, Rungruang N, Uthis P, et al. Factors associated with internalized HIV-related stigma among people living with HIV in Thailand. *AIDS Care*. (2024) 10:1452–61. doi: 10.1080/09540121.2024.2308742
9. Lowther K, Selman L, Harding R, Higginson IJ. Experience of persistent psychological symptoms and perceived stigma among people with HIV on antiretroviral therapy (ART): a systematic review. *Int J Nurs Stud*. (2014) 51:1171–89. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.01.015
10. Merville O, Puangmala P, Suksawas P, Kliangpiboon W, Keawvilai W, Tunkam C, et al. School trajectory disruption among adolescents living with perinatal HIV receiving antiretroviral treatments: a case-control study in Thailand. *BMC Public Health*. (2021) 21:189. doi: 10.1186/s12889-021-10189-x
11. Logie C, Gadalla TM. Meta-analysis of health and demographic correlates of stigma towards people living with HIV. *AIDS Care*. (2009) 21:742–53. doi: 10.1080/09540120802511877
12. Kimera E, Vindevoel S, Reynaert D, Justice KM, Rubaihayo J, De Maeyer J, et al. Experiences and effects of HIV-related stigma among youth living with HIV/AIDS in Western Uganda: a photovoice study. *PLoS ONE*. (2020) 15:e0232359. doi: 10.1371/journal.pone.0232359
13. Brener L, Callander D, Slavin S, de Wit J. Experiences of HIV stigma: the role of visible symptoms, HIV centrality and community attachment for people living with HIV. *AIDS Care*. (2013) 25:1166–73. doi: 10.1080/09540121.2012.752784
14. Katz IT, Ryu AE, Onuegbu AG, Psaros C, Weiser SD, Bangsberg DR, et al. Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis. *J Int AIDS Soc*. (2013) 16(3 Suppl 2):18640. doi: 10.7448/IAS.16.3.18640
15. Xu L, Munir K, Kanabkaew C, Le Coeur S. Factors influencing antiretroviral treatment suboptimal adherence among perinatally HIV-infected adolescents in Thailand. *PLoS ONE*. (2017) 12:e0172392. doi: 10.1371/journal.pone.0172392
16. Amuri M, Mitchell S, Cockcroft A, Andersson N. Socio-economic status and HIV/AIDS stigma in Tanzania. *AIDS Care*. (2011) 23:378–82. doi: 10.1080/09540121.2010.507739
17. Wiener LS, Battles HB, Heilman N, Sigelman CK, Pizzo PA. Factors associated with disclosure of diagnosis to children with HIV/AIDS. *Pediatr AIDS HIV Infect*. (1996) 7:310–24.
18. Robinson A, Cooney A, Fassbender C, McGovern DP. Examining the relationship between HIV-related stigma and the health and wellbeing of children and adolescents living with HIV: a systematic review. *AIDS Behav*. (2023) 27:3133–49. doi: 10.1007/s10461-023-04034-y
19. Kalichman SC, Sikkema KJ, Somlai A. People living with HIV infection who attend and do not attend support groups: a pilot study of needs, characteristics and experiences. *AIDS Care*. (1996) 8:589–600. doi: 10.1080/09540129650125542
20. Tzemis D, Forrest JI, Puskas CM, Zhang W, Orchard TR, Palmer AK, et al. Identifying self-perceived HIV-related stigma in a population accessing antiretroviral therapy. *AIDS Care*. (2013) 25:95–102. doi: 10.1080/09540121.2012.687809

21. Rayanakorn A, Ong-Artborirak P, Ademi Z, Chariyalertsak S. Predictors of stigma and health-related quality of life among people living with HIV in Northern Thailand. *AIDS Patient Care STDS*. (2022) 36:186–93. doi: 10.1089/apc.2022.0035
22. Chem ED, Ferry A, Seeley J, Weiss HA, Simms V. Health-related needs reported by adolescents living with HIV and receiving antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa: a systematic literature review. *J Int AIDS Soc*. (2022) 25:e25921. doi: 10.1002/jia2.25921
23. Weniger BG, Limpakarnjanarat K, Ungchusak K, Thanprasertsuk S, Choopanya K, Vanichseni S, et al. The epidemiology of HIV infection and AIDS in Thailand. *AIDS*. (1991) 5(Suppl 2):S71–85. Erratum in: *AIDS* (1993) 7:following 147. doi: 10.1097/00002030-199101001-00011
24. National Health Statistical Office (NHSO). *National Statistical Office (NSO) the 2010 Population and Housing Census* (2010).
25. UNAIDS. *Thailand country factsheet*. (2022). Available at: <https://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/thailand> (accessed February 26, 2024).
26. Lolekha R, Boonsuk S, Pipat T, Martin M, Tonputsa C, Punsuwan N, et al. Elimination of mother-to-child transmission of HIV - Thailand. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. (2016) 65:562–6. doi: 10.15585/mmwr.mm6522a2
27. Pannetier J, Lelièvre E, Le Coeur S. HIV-related stigma experiences: understanding gender disparities in Thailand. *AIDS Care*. (2016) 28:170–8. doi: 10.1080/09540121.2015.1096888
28. Zhang H. Intersectional stigma and coping strategies of single mothers living with HIV in Thailand. *Cult Health Sec*. (2023) 25:336–51. doi: 10.1080/13691058.2022.2042393
29. Srithanaviboonchai K, Chariyalertsak S, Nontarak J, Assanangkornchai S, Kessomboon P, Putwatana P, et al. Stigmatizing attitudes toward people living with HIV among general adult Thai population: results from the 5th Thai National Health Examination Survey (NHES). *PLoS ONE*. (2017) 12:e0187231. doi: 10.1371/journal.pone.0187231
30. Chautrakarn S, Ong-Artborirak P, Naksen W, Thongprachum A, Wungrath J, Chariyalertsak S, et al. Stigmatizing and discriminatory attitudes toward people living with HIV/AIDS (PLWHA) among general adult population: the results from the 6th Thai National Health Examination Survey (NHES VI). *J Glob Health*. (2023) 13:04006. doi: 10.7189/jogh.13.04006
31. Washington CH, Oberdorfer P. Perceived and experienced stigma and discrimination among caregivers of perinatally HIV-infected adolescents in Thailand. *J Ther Manag HIV Infect*. (2013) 1:63–8. doi: 10.12970/2309-0529.2013.01.02.5
32. Washington CH, Oberdorfer P. Stigma and discrimination among perinatally HIV-infected adolescents receiving HAART in Thailand. *Int J Sociol Study* (2014) 2:33–41. Available at: https://www.academia.edu/27933803/Stigma_and_Discrimination_among_Perinatally_HIV_Infected_Adolescents_Receiving_HAART_in_Thailand
33. Le Coeur S, Lelièvre E, Kanabkaew C, Sirirungsri W. A survey of adolescents born with HIV: the TEEWA project in Thailand. *Population*. (2017) 72:333–56. doi: 10.3917/popu.1702.0343
34. Bursac Z, Gauss CH, Williams DK, Hosmer DW. Purposeful selection of variables in logistic regression. *Source Code Biol Med*. (2008) 3:17. doi: 10.1186/1751-0473-3-17
35. Aupibul L, Tangmunkongvorakul A, Detsakunathiwachara C, Masurin S, Srita A, Meart P, et al. Social effects of HIV disclosure, an ongoing challenge in young adults living with perinatal HIV: a qualitative study. *Front Public Health*. (2023) 11:1150419. doi: 10.3389/fpubh.2023.1150419
36. Hogwood J, Campbell T, Butler S. I wish I could tell you but I can't: adolescents with perinatally acquired HIV and their dilemmas around self-disclosure. *Clin Child Psychol Psychiatry*. (2013) 18:44–60. doi: 10.1177/1359104511433195
37. Mathew RS, Boonsuk P, Dandu M, Sohn AH. Experiences with stigma and discrimination among adolescents and young adults living with HIV in Bangkok, Thailand. *AIDS Care*. (2019) 32:530–5. doi: 10.1080/09540121.2019.1679707
38. Toth G, Mburu G, Tuot S, Khol V, Ngin C, Chhoun P, et al. Social-support needs among adolescents living with HIV in transition from pediatric to adult care in Cambodia: findings from a cross-sectional study. *AIDS Res Ther*. (2018) 15:8. doi: 10.1186/s12981-018-0195-x
39. Barennes H, Tat S, Reinharz D, Vibol U. Perceived stigma by children on antiretroviral treatment in Cambodia. *BMC Pediatr*. (2014) 14:300. doi: 10.1186/s12887-014-0300-9
40. Fair CD, Berk M. Provider perceptions of stigma and discrimination experienced by adolescents and young adults with pHIV while accessing sexual and reproductive health care. *AIDS Care*. (2018) 30:178–81. doi: 10.1080/09540121.2017.1344349
41. Thai TT, Tran VB, Thi Nguyen NB, Bui HHT. HIV-related stigma, symptoms of depression and their association with suicidal ideation among people living with HIV in Ho Chi Minh City, Vietnam. *Psychol Health Med*. (2023) 28:1263–74. doi: 10.1080/13548506.2022.2067342
42. Aupibul L, Kosalaraksa P, Kawichai S, Lumbiganon P, Ounchanum P, Natalie Songtaweensin W, et al. Alcohol use, suicidality and virologic non-suppression among young adults with perinatally acquired HIV in Thailand: a cross-sectional study. *J Int AIDS Soc*. (2023) 26:e26064. doi: 10.1002/jia2.26064
43. Lewis JV, Abramowitz S, Koenig LJ, Chandwani S, Orban L. Negative life events and depression in adolescents with HIV: a stress and coping analysis. *AIDS Care*. (2015) 27:1265–74. doi: 10.1080/09540121.2015.1050984
44. Aupibul L, Sophonphan J, Malee K, Kerr SJ, Sun LP, Ounchanum P, et al. PREDICT Resilience study: HIV-related enacted stigma and increase frequency of depressive symptoms among Thai and Cambodian adolescents and young adults with perinatal HIV. *Int J STD AIDS*. (2021) 32:246–56. doi: 10.1177/095462420960602
45. Rutakumwa R, Zalwango F, Richards E, Seeley J. Exploring the care relationship between grandparents/older carers and children infected with HIV in South-Western Uganda: implications for care for both the children and their older carers. *Int J Environ Res Public Health*. (2015) 12:2120–34. doi: 10.3390/ijerph120202120
46. Aupibul L, Detsakunathiwachara C, Khampun R, Wongnum N, Chotecharoentanan T, Sudjaritruk T. Quality of life and HIV adherence self-efficacy in adolescents and young adults living with perinatal HIV in Chiang Mai, Thailand. *AIDS Care*. (2023) 35:406–10. doi: 10.1080/09540121.2022.2075537
47. Fair CD, Jutras A. "I have hope, but I'm worried": perspectives on parenting adolescents and young adults living with perinatally-acquired HIV. *Fam Syst Health*. (2022) 40:232–8. doi: 10.1037/1sh0000676
48. Peretti-Watel P, Spire B, Obadia Y, Moatti JP, VESPA Group. Discrimination against HIV-infected people and the spread of HIV: some evidence from France. *PLoS ONE*. (2007) 2:e411. doi: 10.1371/journal.pone.0000411
49. Mofenson LM, Cotton MF. The challenges of success: adolescents with perinatal HIV infection. *J Int AIDS Soc*. (2013) 16:18650. doi: 10.7448/IAS.16.1.18650
50. Siraprasari T, Srithanaviboonchai K, Chantcharas P, Suwanphatthana N, Ongwadee S, Khemngern P, et al. Integration and scale-up of efforts to measure and reduce HIV-related stigma: the experience of Thailand. *AIDS*. (2020) 34 Suppl 1:S103–14. doi: 10.1097/QAD.0000000000002586
51. UN Sustainable Development Group. *An app to monitor HIV services in Bangkok*. Action 2030 Blog (2015). Available at: <https://unsdg.un.org/latest/blog/app-monitor-hiv-services-bangkok> (accessed September 11, 2024).
52. Dollfus C, Le Chenadec J, Faye A, Blanche S, Briand N, Rouzioux C, et al. Long-Term outcomes in adolescents perinatally infected with HIV-1 and followed up since birth in the French Perinatal Cohort (EPF/ANRS CO10). *Clin Infect Dis*. (2010) 51:214–24. doi: 10.1086/653674
53. Uthis P, Suktrakul S, Wiwatwongwana R, Tangmunkongvorakul A, Sripan P, Srithanaviboonchai K. The Thai Internalized HIV-related stigma scale. *Front Psychol*. (2023) 14:1134648. doi: 10.3389/fpsyg.2023.1134648
54. Desmonde S, Lolekha R, Costantini S, Siraprasari T, Frank S, Bakkali T, et al. A focused multi-state model to estimate the pediatric and adolescent HIV epidemic in Thailand, 2005–2025. *PLoS ONE*. (2022) 17:e0276330. doi: 10.1371/journal.pone.0276330
55. Fernet M, Wong K, Richard ME, Otis J, Lévy JJ, Lapointe N, et al. Romantic relationships and sexual activities of the first generation of youth living with HIV since birth. *AIDS Care*. (2011) 23:393–400. doi: 10.1080/09540121.2010.516332
56. Le Coeur S, Hoang Ngoc Minh P, Sripetchcharawut S, Jongpajitsakul P, Lallemand M, Puangmala P. The Teens Living with Antiretrovirals (TEEWA) study group. Mortality among adolescents living with perinatal HIV (APHIV) receiving antiretroviral therapy (ART): the Teens Living with Antiretrovirals (TEEWA) study in Thailand. In: *23rd Int'l AIDS Conference (Aids 2020), 6–10 July 2020*. San Francisco, CA (2020).
57. National Committee for the Prevention and Response to AIDS. *Thailand National Strategy to End AIDS 2017–2030*. (2017).
58. Harris J, Thaiprayoon S. Common factors in HIV/AIDS prevention success: lessons from Thailand. *BMC Health Serv Res*. (2022) 22:1487. doi: 10.1186/s12913-022-08786-6
59. Geoffroy A, Sirirungsri W, Jongpajitsakul P, Chamjamrat W, Rukla C, Kongka M, et al. Stigma and discrimination among adolescents living with perinatal HIV in Thailand: reports from their caregivers. *Preprints*. (2024). doi: 10.20944/preprints202407.1101.v1

Annexe 2 : Présentation des questionnaires en anglais et en Thai (page de garde)

IS16v10 Demographic version **publi: hmgpr_a**

Institut National d'Etudes Démographiques, Paris
Social Research Institute, Chiang Mai University, Chiang Mai

Questionnaire ado_vsm3_girls.doc

PARENT/GUARDIAN QUESTIONNAIRE
April 2010

ID Number: pid HN Number of the child:

Child
Sex of child you are responsible of: **childsax** Male Female

Interview date: **valdi** |__|__| day |__|__| month |_2_|_5_|_5_|__| yr

Time interview begun: **time** |__|__| Hour |__|__| Minutes

Please introduce the study and ask for consent

Interviewer's Name : Code: |__|__| **interviewer**
Site: Code: |__|__| **site**

Institut National d'Etudes Démographiques, Paris
Social Research Institute, Chiang Mai University, Chiang Mai

TEENAGERS QUESTIONNAIRE
January 2009
Girls **childsax**

Self-administered

ID Number: pid

Date: **valdi** |__|__| day |__|__| month |_2_|_5_|_5_|__| yr

Please introduce the study and ask for ascent

Self administered : **selfadm** With help:

Site: **site** Code: |__|__|

สถาบันการศึกษาประชากรแห่งชาติ ปรารีส
สถาบันวิจัยสังคม มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ จังหวัดเชียงใหม่

แบบสอบถามสำหรับพ่อแม่/ผู้ดูแล
พฤษภาคม 2553

รหัสประจำตัวผู้ให้สัมภาษณ์ : pid หมายเลขประจำตัวเด็ก:

เพศของสื่อในความดูแล: → ชาย หญิง

วันที่สัมภาษณ์: → |__|__| วัน |__|__| เดือน |_2_|_5_|_5_|__| ปี

เวลาเริ่มสัมภาษณ์: → |__|__| นาที |__|__| นาที

กรุณานำหน้าโครงการวิจัยและการแสดงความคิดเห็น

ชื่อผู้สัมภาษณ์: รหัส: |__|__|
สถานที่ที่ดำเนินการวิจัย: รหัส: |__|__|

สถาบันการศึกษาประชากรแห่งชาติ ปรารีส
สถาบันวิจัยสังคม มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ จังหวัดเชียงใหม่

แบบสอบถามสำหรับวัยรุ่น
พฤศจิกายน 2552
เด็กผู้หญิง

ฉบับแบบสอบถามด้วยตนเอง

หมายเลขประจำตัว: pid HN :

วันที่: |__|__| |__|__| |2|5| |__|__|
วันที่ เดือน พ.ศ.

โปรดแนะนำโครงการวิจัยและขอความยินยอม

สามารถกรอกเองได้: ต้องช่วยกรอก:

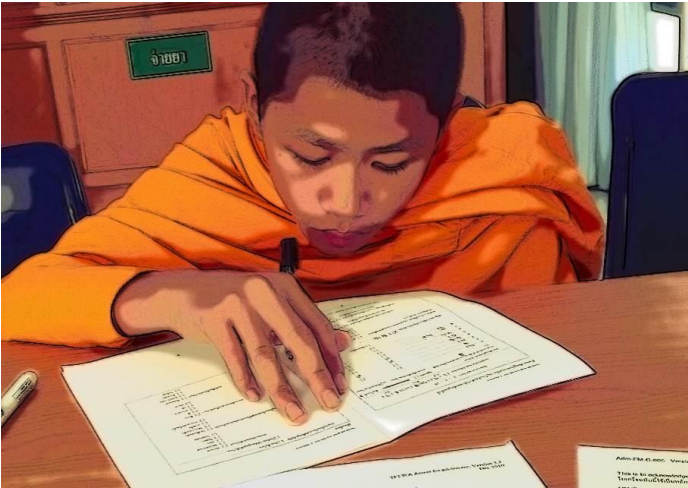
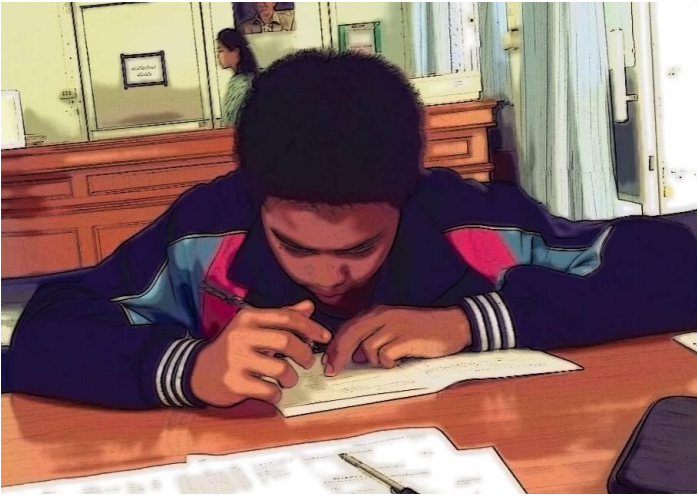
สถานที่วิจัย: รหัส : |__|__|

Annexe 4 : Exemple de section discrimination du questionnaire rempli.

TEEWA_Questionnair_Parents_vers 4_15-Nov-10.

หมวด D: การแบ่งแยกทางสังคม						
D.1	ท่านคิดว่าคนในชุมชนทราบเกี่ยวกับสถานะการติดเชื้อเอช ไอ วี ของเด็กหรือไม่ ข้อเสนอแนะ:	<input checked="" type="checkbox"/> 1 ใช่ คนในชุมชนส่วนใหญ่ทราบ <input type="checkbox"/> 2 ใช่ ทราบเป็นบางคน <input type="checkbox"/> 3 ไม่ทราบ <input type="checkbox"/> 98 ไม่รู้				
D.2	ท่านคิดว่าครูที่โรงเรียนทราบเกี่ยวกับสถานะการติดเชื้อเอช ไอ วี ของเด็กหรือไม่	<input checked="" type="checkbox"/> 1 ใช่ คนส่วนใหญ่ทราบ <input type="checkbox"/> 2 ใช่ ทราบเป็นบางคน <input type="checkbox"/> 3 ไม่ทราบ <input type="checkbox"/> 98 ไม่รู้				
D.3	ท่านคิดว่านักเรียนที่โรงเรียนทราบเกี่ยวกับสถานะการติดเชื้อเอช ไอ วี ของเด็กหรือไม่	<input checked="" type="checkbox"/> 1 ใช่ นักเรียนส่วนใหญ่ทราบ <input type="checkbox"/> 2 ใช่ ทราบเป็นบางคน <input type="checkbox"/> 3 ไม่ทราบ <input type="checkbox"/> 98 ไม่รู้				
D.4	แบบฟอร์มด้านครัวเรือน ในครอบครัวของท่าน มีใครทราบสถานะการติดเชื้อเอช ไอ วี ของเด็ก				แบบฟอร์มด้านครัวเรือน	
กรอกข้อมูลลงในคอลัมน์ D.3 ของแบบสำรวจด้านครัวเรือน						
D.5	มีใครในครอบครัวของท่านที่ติดเชื้อเอช ไอ วี และเขา / เธอ กำลังรับประทานยาต้านไวรัสอยู่หรือไม่					
D.6	ท่านทราบหรือไม่ว่าเด็กเคยประสบกับการถูกตีหรือการถูกแบ่งแยกทางสังคมที่สัมพันธ์กับสถานะการติดเชื้อเอช ไอ วี ของเด็ก: จากสมาชิกในครอบครัว จากเพื่อนที่โรงเรียน ที่ทำงาน (ถ้าเด็กทำงาน) ที่โรงพยาบาล จากคนในหมู่บ้าน / เพื่อนบ้าน อื่นๆ:.....	ใช่ หนึ่งครั้ง <input type="checkbox"/> 1	ใช่ บ่อยครั้ง <input type="checkbox"/> 2	ไม่ <input checked="" type="checkbox"/> 3	ไม่ทราบ <input type="checkbox"/> 98	NA <input type="checkbox"/> 99
D.7	คุณช่วยบอกเล่าเกี่ยวกับประสบการณ์การถูกตีของลูก The child did not attend to school because when she go to school. The director of school was mention that parents of other children were disadined the child because the child has wound on the body. grandmoth decidet to not send the child go to school. when she was 14 years old, she go to school but the teacher told that she has age over the criteria.					

Annexe 5 : Quelques photos illustrant la passation des questionnaires



Abstract :

Background: HIV-related stigma is recognized as a major barrier to accessing HIV diagnosis and may compromise adherence to antiretroviral treatment. In Thailand, thousands of children living with perinatal HIV have been exposed to HIV-related stigma/discrimination but its frequency, circumstances and expressions have been little studied. Our objective was to assess stigma/discrimination prevalence, associated risks factors and its expressions in adolescents.

Methods: All caregivers of adolescents aged 12-19 years living with perinatal HIV and receiving antiretrovirals in 20 hospitals throughout Thailand were proposed to complete a face-to-face questionnaire on the life and medical history of their adolescents. We assessed the prevalence of reported experiences of stigma/discrimination towards their adolescents, and analyzed factors associated with it. Verbatims of the reports were analyzed qualitatively.

Results: Of the 572 adolescents living in family setting, 464 had their HIV-status known in the community and were therefore exposed to stigma/discrimination. Its overall prevalence was 46%. Factors associated with this were: living in the North-east region (OR: 2.80, 95%CI: 1.19-4.96), having a low intellectual ability as perceived by caregivers (OR:2.68, 95%CI: 1.45-5.16), a lower BMI (OR BMI > 18.5: 0.61, 95%CI: 0.37-0.98), conflicts with caregivers (OR: 1.86, 95%CI: 1.26-2.76) and caregivers being members of a support group (OR: 2.34, 95%CI: 1.58-3.48). Expressions of stigma/discrimination included bullying, social isolation, behavioral discrimination and public disclosure.

Conclusion: The prevalence of stigma/discrimination among adolescents living with perinatal HIV appears high. Despite existing policies, eradication of stigma remains necessary to normalize their life when becoming adults. As adolescents are entering adulthood, the impact of these negative experiences will be assessed.

Résumé :

Contexte: La stigmatisation liée au VIH est reconnue comme un obstacle majeur à l'accès au diagnostic et à l'observance au traitement. En Thaïlande, des milliers d'enfants nés avec le VIH ont été exposés au stigma/discrimination liée au VIH mais sa fréquence, ses circonstances et ses expressions sont peu documentées. L'objectif de l'étude est d'estimer la prévalence des stigma/discriminations, ses facteurs associés et son expression chez les adolescents.

Méthodes: Les tuteurs/responsables légaux des adolescents entre 12 et 19 ans nés avec le VIH et recevant des antirétroviraux dans 20 hôpitaux de Thaïlande ont répondu à un questionnaire en face-à-face à propos des trajectoires de vie et de l'histoire médicale de leurs adolescents. La prévalence des expériences de stigma/discriminations vécues a été mesurée chez les adolescents dont le statut VIH était connu de la communauté, et ses facteurs associés par régression logistique. Une analyse qualitative des verbatims des expériences de stigmatisation a été effectuée.

Résultats: Parmi les 572 adolescents vivants avec leur famille, 464 avaient leur statut connu de la communauté. La prévalence des expériences de stigma/discriminations était de 46%. Les facteurs associés étaient : vivre au Nord-Est de la Thaïlande (OR : 2.80, 95%CI : 1.19-4.96), avoir une capacité intellectuelle perçue comme plus faible (OR : 2.68, 95%CI : 1.45-5.16), un IMC <18.5 (OR IMC > 18.5 :0.61, 95%CI : 0.37-0.98), avoir des conflits avec les responsables légaux (OR :1.86, 95%CI : 1.25-2.76) et que les responsables légaux soient des membres de groupes de soutien (OR : 1.86, 95%CI : 1.58-3.48). Les expressions de stigma/discrimination incluait le harcèlement, l'isolement social, un refus d'accès aux services et la divulgation publique du statut VIH.

Conclusion: La prévalence des expériences de stigma/discrimination est élevée parmi les adolescents nés avec le VIH. Malgré les politiques existantes, il sera nécessaire d'éradiquer les stigma/discrimination pour normaliser leur vie lorsqu'ils deviennent adulte. L'impact de ces expériences négatives sur le passage à l'âge adulte devra être étudié.

MESH : VIH, stigmatisation, santé des adolescents, Thaïlande

