

Campagne mondiale contre le SIDA 2002-2003

Cadre conceptuel et base d'action:

Stigmatisation et discrimination associées au VIH/SIDA



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID • OIT
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Remerciements

Préparé pour l'ONUSIDA par

Peter Aggleton,

Doyen de la recherche, Professeur d'éducation et Directeur de l'Unité de recherche Thomas Coram,
Institut d'Education, Université de Londres, Angleterre

et

Richard Parker,

Président du Département des Sciences sociales et médicales, Ecole de santé publique Mailman,
Université Columbia, E. U.;

Professeur de Médecine sociale, Institut de Médecine sociale, Université d'Etat de Rio de Janeiro, Brésil;
et Président et Directeur d'ABIA (Association interdisciplinaire brésilienne sur le SIDA)

Administrateur responsable, ONUSIDA:

Miriam Maluwa, Conseiller en droit, droits de l'homme et éthique

ONUSIDA/02.43F (version française, juin 2002)

Version révisée, novembre 2002

ISBN 92-9173-209-5

Version originale anglaise, UNAIDS/02.43E, juin 2002

A conceptual framework and basis for action. HIV/AIDS stigma and discrimination.

Traduction – ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2002.

Tous droits de reproduction réservés. Les publications produites par l'ONUSIDA peuvent être obtenues auprès du Centre d'Information de l'ONUSIDA. Les demandes d'autorisation de reproduction ou de traduction des publications de l'ONUSIDA – qu'elles concernent la vente ou une distribution non commerciale – doivent être adressées au Centre d'Information à l'adresse ci-dessous ou par fax, au numéro +41 22 791 4187 ou par courriel: publicationpermissions@unaids.org.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de

la part de l'ONUSIDA aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA, de préférence à d'autres. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'ONUSIDA ne garantit pas que l'information contenue dans la présente publication est complète et correcte et ne pourra être tenu pour responsable des dommages éventuels résultant de son utilisation.

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse

Tél.: (+41) 22 791 36 66 – Fax: (+41) 22 791 41 87

Courrier électronique: unaids@unaids.org – Internet: <http://www.unaids.org>

Campagne mondiale contre le SIDA 2002-2003

Cadre conceptuel et base d'action

**Stigmatisation et discrimination
associées au VIH/SIDA**



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID • OIT
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Novembre 2002

Table des matières

I. GENERALITES ET PRINCIPES DE BASE	5
II. QUELQUES POINTS DE DEPART	7
III. QU'EST-CE QUE LA STIGMATISATION ?	8
IV. DISCRIMINATION	11
V. DROITS DE LA PERSONNE HUMAINE	12
VI. PARTENAIRES CLES	14
VII. EXEMPLES D' ACTIONS ET DE RIPOSTES EFFICACES	15
S'opposer à la stigmatisation	15
S'attaquer à la discrimination	16
VIII. QUELQUES STRATEGIES POUR REUSSIR	19
IX. CONCLUSION	22

I. GENERALITES ET PRINCIPES DE BASE

La Campagne mondiale contre le SIDA 2002-2003 sera axée sur la stigmatisation, la discrimination et les droits de la personne humaine. Le principal objectif de la campagne est de prévenir, de réduire et enfin d'éliminer la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA, où qu'elles se produisent et sous toutes leurs formes.

La stigmatisation et la discrimination associées au VIH et au SIDA constituent les plus importants obstacles à la prévention des nouvelles infections, à la fourniture d'une prise en charge, d'un soutien et d'un traitement adéquats et à l'atténuation de l'impact. La stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA sont universelles et se produisent dans tous les pays et dans toutes les régions du monde. Elles sont provoquées par toutes sortes de facteurs, notamment une mauvaise compréhension de la maladie, les mythes concernant la transmission du VIH, les préjugés, l'insuffisance des traitements, la manière irresponsable dont les médias parlent de l'épidémie, le fait que le SIDA soit incurable, les craintes sociales concernant la sexualité, les peurs liées à la maladie et à la mort et celles qui concernent les drogues illicites et la consommation de drogues injectables.

La Déclaration d'engagement, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies à sa Session extraordinaire de juin 2001 sur le VIH/SIDA, souligne le consensus mondial sur la nécessité de lutter contre la stigmatisation et la discrimination provoquées par le VIH/SIDA. Dans le monde entier, la honte et l'ostracisme associés à l'épidémie ont coupé court aux débats concernant tant leurs causes que les réponses à donner. Pour ceux qui sont infectés par le VIH ou affectés par la maladie, il en est résulté des sentiments de culpabilité et de honte, une incapacité à s'exprimer et la crainte de n'être pas pris au sérieux. De plus, les politiciens et les responsables de l'élaboration des politiques dans de nombreux pays ont été poussés à nier l'existence du problème et les impératifs de l'urgence.

La stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA ont de nombreux autres effets. En particulier, elles ont des conséquences psychologiques importantes sur la manière dont les personnes infectées par le VIH/SIDA se considèrent, entraînant dans certains cas la dépression, la perte de l'estime de soi et le désespoir. Elles sapent aussi les efforts de prévention car les individus ont peur de découvrir s'ils sont ou non infectés, et de chercher à se faire soigner, par crainte des réactions des autres. Elles poussent ceux qui sont exposés au risque d'infection et certains de ceux qui sont affectés à continuer à pratiquer une sexualité sans protection parce qu'ils pensent qu'en changeant de comportement ils susciteront des doutes sur leur statut sérologique. Et enfin, elles font que les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont considérées à tort comme une sorte de «problème» plutôt que comme une composante de la solution visant à contenir et à gérer l'épidémie. Pourtant, dans certains pays, la situation est en train de se modifier. La disponibilité accrue du traitement antirétroviral peut commencer à changer les attitudes et les préjugés bien ancrés, car cette disponibilité, par exemple, peut amener à voir le VIH/SIDA comme une affection chronique gérable, permettant ainsi aux individus d'être plus ouverts sur leur statut sérologique si l'accès au traitement est durable et garanti.

Partout dans le monde, on a observé des cas bien documentés de personnes vivant avec le VIH/SIDA qui subissent ostracisme et discrimination et qui se voient refuser l'accès aux services en raison de leur statut sérologique¹. Sur le lieu de travail, dans les domaines de l'éducation et des soins de santé ainsi que dans la communauté, les individus n'ont pas les

¹ Voir par exemple le récent rapport de Panos: http://www.panos.org.uk/aids/stigma_countries_study.htm. Voir aussi ONUSIDA (2000) *Analyse comparative: recherches effectuées en Inde et en Ouganda – Discrimination, stigmatisation et rejet liés au VIH et au SIDA*. Genève: ONUSIDA.

I. GÉNÉRALITÉS

connaissances nécessaires pour comprendre que le VIH/SIDA ne peut être transmis par les contacts quotidiens et ils ne savent pas toujours que l'infection peut être évitée en adoptant des précautions relativement simples. Ce manque de connaissances peut pousser les individus à exclure et stigmatiser les personnes qui sont infectées, ou dont on pense qu'elles sont infectées, par le VIH/SIDA. La stigmatisation et la discrimination sexospécifiques exigent une mention particulière. Les relations de pouvoir qui sont à la base des rapports entre les sexes et qui sont étroitement liées à la discrimination à l'égard des femmes signifie que les femmes ne sont pas en mesure de refuser les rapports sexuels non désirés ou sans protection. Ce phénomène augmente considérablement la gravité de l'épidémie.

L'impact de la stigmatisation et de la discrimination associées au VIH/SIDA ne s'arrête pas là. Il affecte aussi la capacité des sociétés à riposter d'une manière constructive aux ravages causés par l'épidémie. Malgré la catastrophe, le silence prévaut et l'action est ralentie par l'ostracisme et le déni et, en fin de compte, par le fait que les individus ont peur de s'exposer. En 1999, par exemple, on estime que 860 000 enfants ont perdu leurs enseignants à cause du SIDA en Afrique subsaharienne. En Zambie, les décès dus au SIDA parmi les enseignants sont équivalents à la moitié environ du nombre de nouveaux enseignants que le pays peut former chaque année². Une situation analogue existe dans plusieurs autres groupes de fonctionnaires gouvernementaux. Ces chiffres catastrophiques nous indiquent qu'il faut faire bien davantage. Pour commencer il faut s'attaquer à la stigmatisation et à la discrimination existantes qui sont si répandues.

Déclaration d'engagement des Nations Unies sur le VIH/SIDA

«L'opprobre, le silence, la discrimination et la dénégation ainsi que l'absence de confidentialité compromettent les efforts de prévention, de soins et de traitement et aggravent les effets de l'épidémie sur les individus, les familles, les communautés et les nations» (paragraphe 13).

«D'ici à 2003, [les nations devraient] concevoir et mettre en œuvre des stratégies nationales multisectorielles et financer des plans de lutte contre le VIH/sida qui s'attaquent directement à l'épidémie; qui combattent l'opprobre, le silence et la dénégation; qui traitent des aspects de la maladie en termes de sexe et d'âge; [et] qui éliminent la discrimination et l'exclusion» (paragraphe 37).

«D'ici à 2003, [les nations devraient] promulguer, renforcer ou appliquer, selon qu'il conviendra, des lois, règlements et autres mesures afin d'éliminer toute forme de discrimination contre les personnes atteintes du VIH/sida et les membres des groupes vulnérables, et de veiller à ce qu'ils jouissent pleinement de tous leurs droits et libertés fondamentaux, notamment pour leur assurer l'accès à l'éducation, à l'héritage, à l'emploi, aux soins de santé, aux services sociaux et sanitaires, à la prévention, au

—>

² http://www.unaids.org/worldaidsday/2001/Epiupdate2001/EPIupdate2001_en.doc

soutien et au traitement, à l'information et à la protection juridique, tout en respectant leur intimité et leur confidentialité; et élaborer des stratégies pour lutter contre la stigmatisation et l'exclusion sociale liée à l'épidémie» (paragraphe 58)³.

La stigmatisation associée au VIH/SIDA ne se produit pas à l'improviste, elle n'est pas non plus un phénomène inventé par certains individus. Au contraire, comme les réactions observées dans le passé avec des maladies comme la lèpre, le choléra et la poliomyélite, elle fait le jeu de craintes et d'angoisses sociales profondément enracinées. Il est essentiel de mieux comprendre toutes ces questions ainsi que les normes sociales qu'elles renforcent si l'on veut réagir d'une manière appropriée à la stigmatisation et à la discrimination associées au VIH/SIDA. Sans quoi, nous risquons de mettre au point des programmes et des interventions incomplets qui n'auront que peu d'impact.

II. QUELQUES POINTS DE DÉPART

Les préoccupations engendrées par la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA ne sont pas nouvelles⁴. On admet généralement aujourd'hui que dans toutes les sociétés, l'épidémie de SIDA comporte trois phases. La première d'entre elles, c'est l'épidémie d'infection à VIH. Elle pénètre silencieusement et sans se faire remarquer dans une communauté. Puis survient l'épidémie de SIDA, qui apparaît lorsque le VIH provoque des infections graves. Enfin, on observe la troisième épidémie – l'épidémie de stigmatisation, de discrimination, de reproches et de déni collectif – qui accroît la difficulté de la lutte contre les deux premières⁵. La stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA rendent la prévention et le traitement difficiles en repoussant l'épidémie dans l'obscurité et la clandestinité.

«La stigmatisation liée au VIH/SIDA est provoquée par un mélange détonnant de honte et de peur – honte parce que la sexualité ou la toxicomanie qui transmettent le VIH sont voilées de tabous et de jugements moraux et peur car le SIDA est relativement nouveau et considéré comme mortel. Répondre au SIDA par la condamnation ou par des insultes à l'égard des personnes vivant avec le SIDA ne fait que repousser l'épidémie dans la clandestinité en créant les conditions idéales à la propagation du VIH. La seule manière de gagner des points contre l'épidémie consiste à remplacer la honte par la solidarité et la peur par l'espoir.»

*Déclaration de Peter Piot lors de la Session plénière de la Conférence mondiale contre le racisme, la discrimination raciale, la xénophobie et l'intolérance, Durban, Afrique du Sud, 4 septembre 2001*⁶

³ http://www.unaids.org/whatsnew/others/un_special/Declaration2706_en.htm

⁴ En 1985 déjà, l'auteur et activiste Cindy Patton a parlé de la stigmatisation et de la discrimination associées au VIH/SIDA dans son ouvrage *Sex and Germs: The Politics of AIDS*. Elle y signalait leurs liens avec la crainte des microbes et de la maladie, la peur de la mort et les profondes angoisses liées au sexe et à la sexualité. Quelques années plus tard, Susan Sontag relevait des inquiétudes analogues dans *AIDS and its Metaphors*, qui soulignait les parallèles existant entre la riposte sociale au VIH/SIDA et les angoisses anciennes de la société par rapport à la lèpre, à la tuberculose et au cancer.

⁵ Mann J (1987) Déclaration lors d'une réunion informelle d'information sur le SIDA à la 42ème Session de l'Assemblée générale des Nations Unies, New York, 20 octobre.

⁶ <http://www.unaids.org/whatsnew/speeches/eng/piot040901racism.htm>

III. QU'EST-CE QUE LA STIGMATISATION ?

Mais quelles actions faut-il entreprendre et quelles sont les priorités ? Quatre questions sont claires:

Premièrement, il nous faut réfléchir posément à ce que sont la stigmatisation et la discrimination et leurs origines, notamment les phénomènes sociaux et culturels qui les alimentent, et à leurs conséquences.

Deuxièmement, nous devons comprendre leurs liens avec les inégalités et les injustices les plus répandues et avec la négation des droits humains et des libertés fondamentales.

Troisièmement, il nous faut cibler la Campagne mondiale contre le SIDA pour encourager une meilleure compréhension de la manière dont la stigmatisation et la discrimination alimentent l'épidémie, et du rôle qu'un accès élargi au traitement pourrait jouer pour réduire les préjugés à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA et la dénégation de leurs droits humains qui y est associée, ainsi que les abus touchant aux droits fondamentaux.

Quatrièmement, il est essentiel de fixer des objectifs clairs en vue d'obtenir des résultats. Il nous faut identifier les occasions d'action dans chacun des domaines clés identifiés par la Déclaration d'engagement de l'UNGASS – notamment la prévention; la prise en charge, le soutien et le traitement; la promotion des droits de la personne humaine liés au VIH/SIDA; la réduction de la vulnérabilité; l'atténuation de l'impact social et économique, y compris les effets sur les enfants orphelins ou rendus vulnérables par le VIH/SIDA; la recherche liée au VIH/SIDA; et la lutte contre le VIH/SIDA dans les régions touchées par les conflits et les catastrophes.

Il va sans dire que notre réflexion et notre action devront être enracinées dans la nature universelle des normes et principes des droits de l'homme. Partout dans le monde, on peut relever de nombreux cas de stigmatisation et de discrimination associées au VIH/SIDA. Il est tout aussi important d'identifier les moyens par lesquels la violation des droits de l'homme et la stigmatisation et la discrimination qui y sont associées exacerbent la propagation du VIH.

Il existe de nombreux exemples des efforts déjà déployés pour éliminer ces formes de stigmatisation et de discrimination. Ces efforts sont plus ou moins couronnés de succès. Mais, où qu'ils se manifestent, ils méritent toute notre attention, non seulement parce qu'ils peuvent nous aider à mieux comprendre la riposte sociale au VIH/SIDA, mais parce qu'ils sont autant de balises montrant la voie vers la réussite.

III. QU'EST-CE QUE LA STIGMATISATION ?

La stigmatisation plonge ses racines dans le passé⁷. Elle a été décrite comme une caractéristique qui «discrédite significativement» un individu aux yeux des autres⁸. Elle a aussi d'importantes conséquences sur la manière dont les individus en viennent à s'estimer eux-mêmes.

⁷ Les origines du mot se retrouvent dans le grec ancien où les groupes ostracisés étaient marqués, parfois même physiquement, pour démontrer la permanence de leur statut.

⁸ S'appuyant sur ses recherches auprès d'individus ayant subi l'ostracisme, notamment des personnes atteintes de maladies mentales, de déformations physiques ou de comportements sociaux «déviant», le sociologue américain Erving Goffman soutient que l'individu soumis à la stigmatisation est une personne à l'identité «altérée» qui est «rendue indigne» aux yeux des autres.

Mais il est important de relever que la stigmatisation est un *processus*. Les caractéristiques sur lesquelles se porte la stigmatisation (p. ex. la couleur de la peau, la manière de parler, ce que font les individus) peuvent être totalement arbitraires. Dans une culture ou une situation particulières, certains attributs sont choisis et définis par d'autres personnes comme peu honorables ou sans valeur. La stigmatisation décrit par conséquent un *processus de dévaluation* plutôt qu'une chose.

Une bonne part de la stigmatisation associée au VIH/SIDA s'appuie sur des pensées négatives déjà implantées et les renforce. On dit souvent que les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont mérité ce qui leur arrive car elles ont fait quelque chose de mal. Souvent, ses «méfaits» sont liés à la sexualité ou à des activités illégales et désapprouvées par la société, par exemple la consommation de drogues injectables. Les hommes qui sont infectés peuvent être considérés comme homosexuels, bisexuels ou client des prostituées. Les femmes vivant avec le VIH/SIDA sont jugées comme étant de mœurs légères ou comme prostituées. La famille et la communauté perpétuent souvent la stigmatisation et la discrimination, partiellement par peur, partiellement par ignorance et partiellement parce qu'il est bien pratique de blâmer ceux qui ont été touchés les premiers.

Il est aussi nécessaire, lorsqu'on analyse les racines et les conséquences de la stigmatisation, de démontrer comment divers groupes vivent la stigmatisation et plus particulièrement, comment elle affecte différemment les hommes et les femmes.

Le vrai combat contre le SIDA en Afrique se joue dans les familles et les villages de ce continent, où l'autorité des pouvoirs publics ne s'étend que rarement. Cette forme de discrimination est intensément personnelle et prend de nombreuses formes: des enfants qui rejettent d'autres enfants dans la cour de récréation, ou une belle-famille qui rejette la veuve d'un fils décédé de la maladie⁹.

Les représentations du VIH/SIDA dans les médias et la télévision, qui suggèrent qu'il s'agit d'une «maladie de femmes», d'une maladie de «junkie», d'une «maladie de Noir», d'une «maladie américaine» ou de la «peste gay», suscitent aussi la stigmatisation et la discrimination et renforcent ces stéréotypes et croyances. Bien que les représentations du VIH/SIDA varient, elles sont schématisées de manière à faire en sorte que la stigmatisation associée au VIH/SIDA s'intègre dans les inégalités sociales existantes et les renforce. Ces inégalités, ce sont par exemple les inégalités entre les sexes; les inégalités qui privent les professionnel(le)s du sexe de leur dignité et de leurs droits; les inégalités fondées sur la race et l'ethnicité; ainsi que les inégalités liées à la sexualité en général et à l'homosexualité et la transsexualité en particulier.

Comme de nombreuses autres infections sexuellement transmissibles¹⁰, le VIH/SIDA a tout d'abord été perçu comme une maladie d'«étrangers»¹¹. Au début des années 1980, par exemple, dans les groupes d'hommes gay et parmi les autres hommes ayant des rapports homosexuels d'Europe et d'Australie, il était étroitement associé aux Etats-Unis d'Amérique. Aux yeux de certains responsables africains et asiatiques, le VIH/SIDA était

⁹ <http://www.yaids.org/network/otrs/vol1iss4.htm>

¹⁰ Principalement la syphilis dans l'Europe des 15ème et 16ème siècles.

¹¹ Gilman S (1988) *Disease and Representation: Images of illness from madness to AIDS*. New York, Cornell University Press.

III. QU'EST-CE QUE LA STIGMATISATION ?

considéré comme une maladie de l'Occident, associée à la faiblesse des structures familiales, à la libéralisation des valeurs sociales et au déclin moral. Avec le temps, pour diverses raisons, dans la plupart des pays du monde, le SIDA en est venu à être aujourd'hui associé à l'Afrique subsaharienne. Le racisme et la xénophobie sont manifestes, non seulement pour ce qui est des «origines» présumées du VIH/SIDA mais aussi en ce qui concerne la stigmatisation et la discrimination qui se sont révélées à la suite de l'épidémie. Les hypothèses racistes d'un grand nombre des premiers discours sur le SIDA comportaient des déclarations stupéfiantes concernant la «sexualité africaine» qui étaient typiques des premières années de l'épidémie¹².

Mais la xénophobie et le racisme n'ont pas seulement profondément façonné les images dominantes et les constructions culturelles de l'épidémie, ils se sont aussi concrétisés dans l'épidémie. Ainsi, les personnes de minorités raciales et ethniques vivant avec le VIH/SIDA sont souvent considérées non comme des individus vivant dans des situations de marginalisation et d'inégalité, mais comme la cause même de leur propre infortune. Ce mode de pensée se retrouve partout dans le monde et renforce sans aucun doute l'indifférence manifestée pour les conditions de certaines des communautés les plus durement touchées.

La stigmatisation que s'infligent à elles-mêmes les personnes vivant avec le VIH/SIDA ou la honte qu'elles ressentent lorsqu'elles intériorisent les réactions négatives des autres sont aussi manifestes. Cette forme de stigmatisation peut entraîner la dépression, le repli et des sentiments d'inutilité. Elle réduit au silence et affaiblit des individus et des communautés déjà diminués et pousse les gens à se sentir responsables de leur situation. Elle est associée à ce que certains auteurs ont appelé la stigmatisation «ressentie» par opposition à une stigmatisation effective, en ce qu'elle touche principalement aux sentiments et à la dignité d'un individu ou d'une communauté.

Ce sont le silence, l'exclusion et l'isolement qui limitent notre capacité à fournir les soins et les services dont ont besoin les personnes vivant avec le VIH. Ce sont le silence, l'exclusion et l'isolement de nos leaders qui nous empêchent de mettre en place et de faire connaître les efforts de prévention efficaces¹³.

La stigmatisation est liée à la puissance et à la domination dans l'ensemble de la société. Elle joue un rôle important dans l'instauration et la réinstauration de rapports de pouvoir. En fin de compte, la stigmatisation produit l'inégalité sociale qui à son tour la renforce. Ses origines sont à rechercher au cœur de la structure de la société dans son ensemble et dans les normes et les valeurs régissant une bonne part de la vie quotidienne. Elle fait que certains groupes se sentent dévalués et honteux alors que d'autres se sentent supérieurs. Par exemple, les vieilles idéologies concernant les sexes ont fait porter aux femmes la responsabilité de la transmission des infections sexuellement transmissibles et du VIH. Ce phénomène influe sur la manière dont les familles et les communautés réagissent à la séropositivité des femmes. On rejette souvent sur les femmes la responsabilité des maladies dont elles et leurs conjoints sont atteints.

¹² Ces images fréquemment évoquées de rapports sexuels entre humains et animaux, ou de pratiques culturelles exotiques telles que l'ingestion de chair de singe vert crue ou insuffisamment cuite.

¹³ <http://www.nrharural.org/pagefile/aidsbook.html>

IV. DISCRIMINATION

La stigmatisation est dangereuse, tant en elle-même, car elle peut entraîner des sentiments de honte, de culpabilité et d'isolement chez les personnes vivant avec le VIH, que parce que les pensées négatives poussent souvent les individus à faire des choses, ou à oublier de faire des choses, qui mettent les autres en danger ou à leur refuser des services ou des droits. Le personnel hospitalier ou pénitentiaire, par exemple, peut refuser des soins à une personne vivant avec le VIH/SIDA. Des employeurs peuvent mettre fin au contrat d'un employé en raison de sa sérologie VIH positive réelle ou présumée. Il arrive que les familles et les communautés rejettent ou isolent ceux dont on sait ou dont on pense qu'ils vivent avec le VIH/SIDA. De telles actions constituent une discrimination fondée sur une séropositivité réelle ou présumée et elles violent les droits de la personne humaine.

La discrimination se produit lorsqu'on fait une distinction entre des personnes, qui a pour effet que ces individus sont traités de manière inégale et injuste parce qu'ils appartiennent, ou parce qu'ils sont considérés comme appartenant, à un groupe particulier.

Etant donné la stigmatisation associée au VIH/SIDA et la discrimination qui s'ensuit, les droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de leur famille sont fréquemment violés. La violation des droits accroît l'impact négatif de l'épidémie. Au niveau de l'individu, par exemple, elle provoque des angoisses et des souffrances inutiles – facteurs dont on sait qu'ils contribuent à un mauvais état de santé. Au niveau de la famille et de la communauté, elle suscite la honte parmi les personnes touchées et les pousse à cacher leurs liens avec l'épidémie et à éviter de participer à des actions sociales plus positives. Enfin, au niveau de la société dans son ensemble, la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA renforce la notion erronée selon laquelle de tels actes sont acceptables et les personnes infectées par le VIH/SIDA doivent être exclues et blâmées.

Partout dans le monde, on a observé de nombreux cas de ce type de discrimination associée au VIH/SIDA. Les personnes vivant avec le VIH/SIDA (ou présumés telles) ont été:

- mises à l'écart dans les écoles et les hôpitaux, parfois dans des conditions cruelles et dégradantes. Des cas de traitement dégradant ont été fréquemment observés dans les prisons où des détenus ont été placés en isolement, souvent sans que leurs besoins fondamentaux soient pris en compte, y compris l'accès à la prise en charge médicale¹⁴.
- privées d'emploi. Le cas de *Hoffmann c. South African Airways* (SAA) était un appel devant la Haute Cour de Witwatersrand concernant la constitutionnalité de la pratique de South African Airways de ne pas employer des personnes vivant avec le VIH comme personnel de cabine. Devant la Haute Cour, SAA a défendu sa politique comme favorisant la sécurité et la santé de ses passagers et sa propre capacité concurrentielle. La Haute Cour a soutenu la position de SAA. Heureusement, la Cour constitutionnelle d'Afrique du Sud a cassé la décision de la Haute Cour et maintenu que SAA avait enfreint le droit constitutionnel de M. Hoffmann à ne pas

¹⁴ Voir <http://www.prisons.org/hivin.htm> et <http://www.aidslaw.ca/Maincontent/issues/prisons.htm> et <http://www.unaids.org/publications/documents/sectors/prisons/prisons.html>

faire l'objet de discrimination infondée. La Cour a en outre maintenu que les personnes vivant avec le VIH ont été stigmatisées et, en tant qu'un des groupes les plus défavorisés de la société, ces personnes méritent d'être spécialement protégées par la loi¹⁵.

- interdites de mariage. La Cour suprême de l'Inde, par exemple, a décidé qu'une personne vivant avec le VIH/SIDA n'avait pas le droit de se marier et de fonder une famille¹⁶; de plus certaines juridictions exigent le dépistage du VIH avant de rédiger un acte de mariage.
- contraintes, à leur retour dans leur propre pays, à subir un test VIH. Des individus se sont vu refuser le droit de rentrer dans leur pays car on les soupçonnait d'être séropositifs au VIH. D'autres n'ont pu obtenir des visas ou des autorisations d'entrée¹⁷.
- rejetées par leur communauté. Partout dans le monde, des personnes vivant avec le VIH/SIDA ont été chassées de leur communauté. En Afrique centrale et australe ainsi qu'en Asie du Sud, une femme testée positive au VIH peut être renvoyée dans sa famille ou son village d'origine lorsque sa sérologie est connue¹⁸; et
- tuées en raison de leur sérologie positive. En décembre 1998, une jeune volontaire communautaire, Gugu Dlamini, a été lapidée et battue à mort par des voisins dans son quartier proche de Durban, Afrique du Sud, après avoir parlé ouvertement de sa séropositivité lors de la Journée mondiale SIDA.

Chacun des exemples ci-dessus est une illustration d'une stigmatisation individuelle et sociale effective qui entraîne une discrimination.

V. DROITS DE LA PERSONNE HUMAINE

Comme on l'a noté, la stigmatisation associée au VIH/SIDA entraîne souvent une discrimination. Celle-ci à son tour mène à la violation des droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA, de leur famille et même de ceux dont on pense qu'ils sont infectés, par exemple des membres de la famille ou autres connaissances.

Le droit d'être à l'abri de la discrimination est un droit humain fondamental qui s'appuie sur des principes universels et perpétuels de justice naturelle. Les droits de l'homme sont inhérents aux individus parce qu'ils sont humains et ils s'appliquent à tous partout dans le monde. Le principe de non-discrimination est au cœur de la notion et de la pratique des droits de la personne. Les instruments internationaux fondamentaux relatifs aux droits de la personne interdisent la discrimination fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion,

¹⁵ *Hoffman c. South African Airways (SAA)*, 2001 (1) SA 1 CC. La Cour a ordonné à SAA qu'elle fasse immédiatement une offre d'emploi à M. Hoffmann, et que SAA paie les frais de requête devant la Haute Cour et la Cour constitutionnelle. Le jugement complet peut être consulté sous <http://www.concourt.gov.za/judgments/2000/saa.pdf>

¹⁶ Le jugement passé par la Cour suprême dans le cas de *M. X contre les autorités de l'hôpital Y* [rapporté dans (1998) 8 SCC 296]. Considérant qu'actuellement, il n'existe pas de remède contre le SIDA, la décision dans ce cas implique que le droit fondamental du Pétitionnaire à se marier a été totalement transgressé et qu'il ne pourra jamais convoler.

¹⁷ Voir sur <http://travel.state.gov/HIVtestingreqs.html> la liste élaborée par le Département d'Etat des Etats-Unis qui mentionne environ 60 pays exigeant des tests VIH, et les conditions appliquées; voir aussi Carlier J-Y, *The free movement of persons living with HIV/AIDS*, EU HIV/AIDS Programme in Developing Countries, Commission européenne, Luxembourg, 1999; Deutsche AIDS Hilfe et AIDS Info Docu Schweiz, Quick Reference. Dispositions d'entrée et de séjour, soins médicaux pour les personnes atteintes par le VIH/SIDA, Troisième édition. Berlin, décembre 2001. Le texte peut être consulté sur www.aidsnet.ch/immigration/d (allemand) et sur www.aidsnet.ch/immigration/f (français); Département fédéral suisse des Affaires étrangères (<http://www.hivnet.ch>) et <http://travel.state.gov/HIVtestingreqs.html>

¹⁸ Voir http://www.panos.org.uk/aids/stigma_countries_study.htm et ONUSIDA (2000) *Analyse comparative: recherches effectuées en Inde et en Ouganda – Discrimination, stigmatisation et rejet liés au VIH et au SIDA*. Genève: ONUSIDA.

l'opinion politique ou autre, l'origine nationale ou sociale, la propriété, la naissance, ou tout autre statut.

La Commission des droits de l'homme des Nations Unies, dans ses résolutions¹⁹, a déclaré que le terme «ou tout autre statut» figurant dans les divers instruments internationaux relatifs aux droits humains devrait être interprété comme couvrant également l'état de santé, y compris le VIH/SIDA. La Commission des droits de l'homme des Nations Unies a en outre confirmé que la discrimination fondée sur une séropositivité au VIH (réelle ou présumée) est prohibée par les normes existantes relatives aux droits de l'homme.

La discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA, ou celles dont on pense qu'elles sont infectées, est par conséquent une violation manifeste de leurs droits humains fondamentaux.

Mais pourquoi est-il si important de reconnaître le lien existant entre la stigmatisation, la discrimination et les violations des droits de l'homme ? Il y a là plusieurs raisons:

- Premièrement, la stigmatisation, la discrimination et les violations des droits de la personne sont liées. Elles se créent, se renforcent et se légitiment mutuellement. Elles constituent un cercle vicieux.
- Deuxièmement, étant donné que le droit d'être à l'abri de la discrimination est un droit humain, il existe déjà des cadres pour la responsabilité et les obligations en matière d'action. Les droits de la personne émanent de la relation existant entre l'individu et l'Etat. Ils émanent de l'obligation juridique des Etats de régler les rapports entre leurs citoyens. C'est ainsi que les Etats sont responsables non seulement des violations directes ou indirectes des droits, mais ils sont aussi dans l'obligation de faire en sorte que les individus puissent jouir de leurs droits le plus pleinement possible. Les Etats ont l'obligation de respecter, de protéger et de satisfaire les droits de la personne humaine.

En ce qui concerne la discrimination, l'obligation de *respect* exige des Etats qu'ils ne pratiquent, directement ou indirectement, aucune discrimination en matière de droits, de politiques ou de pratiques. L'obligation de *protection* exige des Etats qu'ils prennent des mesures pour éviter que des tiers ne se livrent à la discrimination²⁰, alors que l'obligation de *satisfaction des droits* exige des Etats qu'ils adoptent les mesures législatives, budgétaires, judiciaires et autres nécessaires afin d'assurer que des stratégies, des politiques et des programmes sont élaborés pour s'attaquer à la discrimination et garantir aux personnes ayant subi une discrimination les réparations nécessaires. L'existence des discriminations associées au VIH/SIDA révèle le manque de respect, de protection et de satisfaction des droits de la personne.

Un cadre relatif aux droits humains offre aux personnes qui souffrent de discrimination fondée sur leur séropositivité réelle ou présumée la possibilité de recourir par le biais des procédures et des mécanismes institutionnels et de surveillance. Etant donné que la discrimination associée au VIH/SIDA constitue une violation des droits de l'homme, les personnes qui se livrent à la discrimination sont responsables devant la loi et une réparation peut être exigée le cas échéant.

¹⁹ Commission des droits de l'homme des Nations Unies, Résolutions 1999/49, 2001/51, 2002/31.

²⁰ Par exemple, l'adoption de lois visant à assurer l'égalité d'accès aux services de soins de santé et services connexes dispensés par des tiers, à contrôler le marché des médicaments et du matériel médical et à garantir que les médecins et autres professionnels de la santé satisfont à des normes appropriées d'éducation, de compétence et d'éthique.

VI. PARTENAIRES CLES

Il existe des procédures et des mécanismes institutionnels et autres mécanismes de surveillance pour assurer la responsabilité aux niveaux national, régional et international. A l'échelon national, il s'agit des tribunaux, des commissions nationales des droits de l'homme, des ombudsmen, des commissions juridiques et autres tribunaux administratifs. Par exemple, les commissions nationales des droits de l'homme de l'Afrique du Sud, du Ghana et de l'Inde ainsi que l'ombudsman du Costa Rica ont entrepris diverses activités visant à promouvoir et à protéger les droits relatifs au VIH/SIDA dans leur pays.

Au-delà des réparations juridiques, il existe bien d'autres moyens de s'attaquer à la stigmatisation et à la discrimination associées au VIH/SIDA. Et les campagnes d'information du public, par exemple, ont un important rôle à jouer pour aider la population à comprendre l'injustice et le manque de bien-fondé de la stigmatisation et de la discrimination. Elles peuvent aussi modifier les attitudes des individus et de la société. L'éducation participative peut aider les gens à se mettre à la place d'une personne qui a souffert de discrimination et de comprendre ainsi l'injustice des actions discriminatoires. Grâce à l'activisme de la base, au plaidoyer et à la participation à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques, les actions des personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA peuvent constituer une force radicale de changement, susceptible de renverser les obstacles qui empêchent une totale concrétisation des droits de la personne.

Il est important au cours et au-delà de cette campagne, de faire en sorte que toutes les formes de discrimination qui alimentent l'épidémie soient attaquées en même temps et que des mesures soient prises. La campagne doit aller au-delà de la documentation ou de l'identification du problème en créant des modèles positifs et en encourageant une action positive.

VI. PARTENAIRES CLES

Les réformes politiques et juridiques, en tant qu'outils de lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA, n'auront qu'un impact limité si elles ne sont pas soutenues par les valeurs et les attentes de l'ensemble de la société. Des changements importants et durables sont nécessaires dans les attitudes sociales si nous voulons progresser contre la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA.

Pour parvenir à effectuer de tels changements, il faudra mobiliser une multitude de partenaires différents, y compris les personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA; leurs partenaires, leurs amis et leur famille; les leaders religieux et traditionnels; les groupes impliqués dans les droits juridiques et civils; les organisations non gouvernementales et communautaires; le monde des affaires et les organisations de travailleurs; les médecins, les politiciens, les personnels infirmiers et les agents de santé; les enseignants, les responsables de jeunesse, les leaders des organisations féminines et les agents communautaires; ainsi que la police et l'armée. En outre, il conviendra de s'allier aux combats plus généraux menés contre les inégalités économiques, sociales, culturelles et politiques sous-jacentes – par exemple les inégalités entre les sexes, la lutte en faveur des droits de l'enfant, des droits des minorités et des droits des réfugiés et des autres personnes déplacées en raison de persécutions ou de conflits violents.

L'action visant à transformer les attitudes et les valeurs sociales devra se situer au cœur de cet effort. Etant donné que les racines d'une bonne part de la stigmatisation et de la discrimination associées au VIH/SIDA résident dans les injustices et les inégalités existantes, il faudra s'y attaquer pour combattre cette stigmatisation et cette discrimination. Mais comment y parvenir ?

VII. EXEMPLES D' ACTIONS ET DE RIPOSTES EFFICACES

La documentation des efforts déployés pour s'opposer à la stigmatisation et à la discrimination associées au VIH/SIDA reste relativement rare. Il faut d'urgence conduire des recherches pour identifier les moyens les plus efficaces de s'attaquer à la stigmatisation et à la discrimination dans toutes sortes de situations. Il faut aussi identifier des exemples de programmes efficaces. On trouvera ci-après un inventaire de quelques actions et ripostes efficaces. D'autres études de cas seront présentées dans le courant de la Campagne mondiale contre le SIDA.

S'opposer à la stigmatisation

Si une étude récente²¹ a conclu «qu'un nombre relativement restreint d'interventions visant à réduire la stigmatisation liée au SIDA ont été conduites (ou au moins évaluées, documentées et publiées de manière rigoureuse) dans les pays en développement», les recherches entreprises indiquent aussi que les communautés locales ont commencé à chercher les moyens de réduire le niveau de la stigmatisation par:

- la diffusion de l'information;
- l'acquisition de méthodes d'adaptation;
- des approches liées au conseil;
- des programmes encourageant une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA; et
- la surveillance des violations des droits de l'homme et la création d'un environnement juridique favorable permettant aux individus de s'opposer à la discrimination.

En Israël²² et en Jamaïque²³, l'éducation par les pairs, des conférences, des brochures ou des ateliers ont été utilisés pour encourager des attitudes plus positives à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA, mais les effets de ces changements de comportements n'ont pas encore été démontrés.

En associant des approches fondées sur l'information au conseil, il a été possible, dans des pays comme l'Ouganda²⁴ et le Zimbabwe²⁵, d'augmenter le niveau de divulgation chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA et d'améliorer les attitudes de la communauté par rapport aux mesures de base effectuées. En Ouganda, le travail de l'Organisation ougandaise d'aide aux malades du SIDA (TASO) et d'autres groupes communautaires s'est révélé essentiel pour encourager une plus grande ouverture par rapport à l'épidémie et pour apporter soutien et prise en charge aux individus, familles et communautés vivant avec le VIH/SIDA²⁶.

²¹ Voir <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/litrvwstigidisc.pdf> La présentation des mesures de réduction de la stigmatisation qui suit s'appuie largement sur ce document.

²² Soskolne V et al. (1993) Immigrants from a Developing Country in a Western Society. Evaluation of a HIV Education Programme. Présenté à la Conférence internationale sur le SIDA, Berlin.

²³ Hue L, Kauffman C (1998) Creating Positive Attitudes towards Persons Living with HIV/AIDS among Young People in Hostile Environments. Présenté à la Conférence internationale sur le SIDA, Genève.

²⁴ Kaleeba N et al. (1997) Participatory Evaluation of Counselling, Medical and Social Services on The AIDS Support Organisation (TASO). *AIDS Care*, 9, 13-26.

²⁵ Kerry K, Margie C (1996) Cost-Effective AIDS Awareness Program on Commercial Farms in Zimbabwe. Présenté à la Conférence internationale sur le VIH/SIDA, Vancouver.

²⁶ Kaleeba N et al. (2000) *Open Secret: People facing up to HIV and AIDS in Uganda*. St Albans, TALC.

La **Zambie** a été l'un des premiers pays africains à mettre en place des services de prise en charge du VIH à domicile et le programme de soins à domicile du diocèse catholique de Ndola jouit d'une notoriété internationale pour la grande qualité de son travail. Grâce à une forte participation de la communauté et à la motivation des volontaires du programme, plus de 70% des personnes qui ont besoin d'une prise en charge dans le domaine du VIH/SIDA sont aidées²⁷. En conséquence peut-être, les attitudes négatives par rapport au VIH/SIDA ont, semble-t-il, diminué et la population locale dispose maintenant des connaissances, des compétences et de la confiance nécessaires pour faire face à l'impact de l'épidémie²⁸.

Dans la province de Phayao, au nord-est de la **Thaïlande**, une action multisectorielle réunissant plusieurs organisations gouvernementales et non gouvernementales a joué un rôle clé pour diminuer le nombre des nouvelles infections dans cette zone particulièrement touchée à la fin des années 1990 et pour promouvoir une prise en charge de bonne qualité à domicile et dans la communauté. Une approche orientée vers la population a facilité une plus grande ouverture en ce qui concerne l'épidémie et la promotion d'une approche privilégiant les soins plutôt que les sentiments de panique a, semble-t-il, suscité une meilleure cohésion sociale et un plus grand soutien²⁹.

En **République-Unie de Tanzanie**, des enseignants et des agents de santé ont mis en place un programme sur deux à trois mois associant l'information sur le SIDA, des petits groupes de discussion et des jeux de rôles afin d'améliorer les connaissances, les attitudes et les pratiques des enfants en âge de scolarité primaire. Douze mois plus tard, une étude de suivi a montré que les attitudes à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA s'étaient améliorées de manière significative³⁰.

Aux **Etats-Unis d'Amérique**, une étude déjà ancienne a utilisé l'information et l'acquisition de méthodes d'adaptation pour trouver une solution aux sentiments négatifs exprimés par des étudiants en physiothérapie et pour leur faire mieux accepter de traiter des personnes vivant avec le VIH/SIDA³¹.

Plusieurs études et programmes se sont appuyés sur les contacts avec des groupes infectés ou affectés par le VIH. Dans ces cas, on a estimé qu'un rapport plus personnel avec des personnes vivant avec le VIH/SIDA (soit par des conversations face à face soit en écoutant le témoignage d'individus infectés ou affectés) permettrait de démystifier et de dissiper les informations erronées, de susciter l'empathie qui, à son tour, réduit la stigmatisation et les préjugés. Ces travaux ont eu des résultats mitigés, certaines études montrant une baisse des attitudes négatives et d'autres pas.

S'attaquer à la discrimination

En ce qui concerne les mesures de lutte contre la discrimination, on a souvent adopté une approche plus programmatique. Toutes sortes d'acteurs se sont réunis pour s'opposer aux conséquences négatives de la stigmatisation associée au VIH/SIDA et à son impact sur la vie des individus et sur les communautés.

²⁷ Nsutebu E et al. (2001) 'Scaling up HIV/AIDS and TB home-based care: lessons from Zambia', *Health Policy and Planning*, 16. Résumé sur <http://www.id21.org/health/h5en1g1.html>

²⁸ <http://www.unaids.org/bestpractice/digest/files/Volunteersinhomocare.html>

²⁹ <http://www.unaids.org/publications/documents/care/general/una0004e.pdf>

³⁰ Klepp K et al. (1997) AIDS Education in Tanzania: Promoting risk reduction among primary school children. *American Journal of Public Health*, 87, 1931–1936.

³¹ Held S (1992) The Effects of an AIDS Education Program on the Knowledge and Attitudes of a Physical Therapy Class. *Physical Therapy*, 73, 156–164.

En **Inde**, par exemple, le Collectif des avocats de Mumbai a défendu avec succès des travailleurs qui avaient perdu leur emploi en raison de leur séropositivité au VIH. Le collectif a en outre sensibilisé le public au VIH/SIDA au cours de rassemblements et il mobilise l'opinion contre la stigmatisation et la discrimination. L'une de ses plus importantes réussites à ce jour a été de faire respecter la clause de la «suppression d'identité». Celle-ci permet à une personne infectée par le VIH/SIDA de faire enregistrer son affaire sous un pseudonyme³².

En **Thaïlande**, la Coalition thaïlandaise des entreprises, qui comprend environ 125 compagnies y compris des multinationales, a élaboré des cours de formation et un manuel à l'appui des bonnes politiques et pratiques sur le lieu de travail. Parmi les effets documentés de cette activité, les employés séropositifs indiquent une amélioration de la tolérance et du soutien, le personnel en ressources humaines demande une assistance technique pour mettre au point des politiques non discriminatoires et les employés se proposent pour participer aux travaux des ONG sur le VIH/SIDA et/ou à des projets particuliers sur le VIH/SIDA³³.

La branche brésilienne de la compagnie Unilever a renforcé les mesures adoptées par l'entreprise sur le plan international avec un programme sur le VIH/SIDA ciblé non seulement sur les seuls employés, mais sur les familles et les communautés. La compagnie a utilisé une de ses marques – le déodorant AXE – pour faire reconnaître sa campagne encourageant une amélioration de la sensibilisation et de la tolérance parmi les hommes de 14 à 25 ans. La compagnie a ensuite pu s'appuyer sur la tribune offerte par le Conseil brésilien des entreprises sur le VIH/SIDA pour faire connaître son expérience et ses matériels à d'autres compagnies³⁴.

En **Inde**, des activités sont en cours à New Delhi pour créer des hôpitaux à l'écoute des personnes infectées par le VIH. Le but est de rendre les services plus sensibles aux besoins de ces personnes. Parmi les mesures prises, on peut noter l'élaboration de politiques sur des questions telles que le conseil avant et après le test, la confidentialité et l'importance du consentement éclairé. Des efforts sont également déployés pour améliorer l'éducation et la formation du personnel et pour renforcer l'application des précautions universelles dans la prise en charge des malades³⁵.

En **Afrique du Sud**, le Centre pour l'étude du SIDA de l'Université de Pretoria s'est efforcé de combattre les attitudes racistes et les préjugés parmi le personnel et les étudiants. Le Centre a également introduit la question du VIH/SIDA dans des éléments du programme d'enseignement supérieur, y compris dans des domaines comme le droit, l'agriculture et l'ingénierie. Ces activités ont permis une meilleure compréhension des problèmes dans le contexte universitaire, une baisse de la stigmatisation et une amélioration des débats concernant les problèmes liés au VIH/SIDA³⁶.

En **Afrique du Sud** également, le projet juridique sur le SIDA de l'Université de Witwatersrand a beaucoup contribué à sensibiliser le public à la stigmatisation et aux inégalités liées au VIH/SIDA. Il a porté la discrimination associée au VIH/SIDA devant les plus

³² <http://www.hri.ca/partners/lc/about/cases.shtml>

³³ ONUSIDA (1997) *The Business Response to HIV/AIDS. Innovation and Partnership*. Genève, ONUSIDA.

³⁴ http://www.businessfightsaids.org/webfiles/html/awards_prewin.html

³⁵ <http://www.popcouncil.org/horizons/projects.html>

³⁶ <http://www.csa.za.org/>

hauts tribunaux du pays sur des questions telles que les licenciements abusifs et la discrimination dans les prisons³⁷.

Le manque d'accès au traitement antirétroviral est une question clé qui accroît ou fait progresser la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA dans de nombreux pays. Le fait que l'on considère le SIDA comme une maladie qui ne peut être traitée est un important facteur qui contribue à la stigmatisation d'un grand nombre des personnes affectées. Aussi longtemps que le VIH/SIDA continuera d'être assimilé à une maladie aux graves conséquences et à la mort, les attitudes de la population à l'égard de l'épidémie pourraient être lentes à se modifier. Pour cette raison, et pour des raisons d'équité et de justice, des efforts sont déployés pour élargir l'accès aux médicaments antirétroviraux. En **Afrique du Sud**, par exemple, la Treatment Action Campaign (TAC) a été lancée en 1998 avec pour objectif d'améliorer l'accès au traitement et aux médicaments pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA en Afrique du Sud. Son combat en faveur des droits de la personne a comporté simultanément plusieurs autres stratégies s'adressant à la stigmatisation. Les militants ont rendu célèbre un T-shirt décoré sur la poitrine et portant les mots 'positif au VIH'. Cette réappropriation de la stigmatisation associée au VIH/SIDA a conduit à la fois les personnes portant le T-shirt et les observateurs à remettre en question ce que représente le virus pour la personnalité des individus, provoquant ainsi une meilleure sensibilisation.

Au **Costa Rica**, par exemple, où la résistance des pouvoirs publics à la thérapie antirétrovirale était initialement fondée sur l'hypothèse que cette thérapie était trop coûteuse pour être offerte, un petit groupe de personnes vivant avec le SIDA – la Coalition des malades – a négocié pendant un an avec le gouvernement. Frustré, le groupe a interjeté appel auprès de la Cour suprême en 1997 et a gagné sa cause, contraignant le gouvernement à instaurer la fourniture des médicaments antirétroviraux aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Aujourd'hui, un nombre important de Costaricains affectés par le virus bénéficient de la polythérapie³⁸. Dans le même temps, la visibilité croissante des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans le pays et dans d'autres républiques d'Amérique centrale contribue à améliorer de manière significative la sensibilisation et à remettre en question les stéréotypes et attitudes négatifs³⁹.

Au **Venezuela**, *Acción Ciudadana Contra el SIDA (ACCSI)* a intenté un procès au nom de onze personnes vivant avec le VIH/SIDA qui affirmaient qu'elles ne recevaient pas suffisamment de soins médicaux et que leurs droits à la non-discrimination, à la santé, à l'égalité, à l'accès à la science et à la technologie ainsi qu'à la sécurité sociale, tels que les garantissent la Constitution nationale, la Convention américaine relative aux droits de l'homme et d'autres conventions signées et ratifiées par le Venezuela, étaient ainsi bafoués. En mai 1997, le tribunal a confirmé le bien-fondé de leurs plaintes et ordonné au Système de Sécurité sociale de leur fournir des traitements (y compris les inhibiteurs de la protéase) de manière régulière et gratuite. De nombreux autres procès ont par la suite été couronnés de succès, y compris ceux qui étaient intentés contre le Ministère de la Défense et le Ministère de la Santé⁴⁰.

Au **Brésil**, le gouvernement, poussé par un vigoureux mouvement d'activistes, a institué le traitement gratuit du VIH/SIDA pour toutes les personnes infectées. Aujourd'hui, pratiquement chacun au Brésil a accès aux traitements et la mortalité due au SIDA s'est considérablement abaissée. Des politiques agressives associant les licences parallèles et des négociations fructueuses avec les compagnies pharmaceutiques pour obtenir d'importantes baisses

³⁷ <http://www.alp.org.za>

³⁸ <http://www.aegis.com/news/panos/1998/PS980901.html>

³⁹ <http://www.aguabuena.org/ingles/articulos.html>

⁴⁰ <http://www.aidslaw.ca/Maincontent/otherdocs/Newsletter/vol5no42000/carrascodurban.htm>

de prix ont contribué à ce succès. Mais il y a également eu des conséquences sociales. La riposte du Brésil au VIH/SIDA a été reconnue comme une des plus efficaces du monde et, si la solidarité sociale liée au VIH/SIDA ne peut être uniquement attribuée à la disponibilité des médicaments, le fait que ces produits soient largement disponibles a semble-t-il atténué les réactions négatives à l'épidémie⁴¹.

Mais même dans les pays dont les programmes d'accès aux traitements sont bien développés, le risque d'interruption de l'accès à ces traitements reste une préoccupation. En **Argentine**, à la suite des graves problèmes économiques auxquels fait face le pays aujourd'hui, la vulnérabilité du programme d'accès au traitement antirétroviral s'est fait jour. Ici, comme dans d'autres pays, il est très préoccupant de noter que la distribution des médicaments pourrait être menacée en raison de la situation politique et économique⁴². Les problèmes d'accès aux traitements du VIH et du SIDA sont manifestement complexes et il est important de poursuivre les recherches sur les rapports existant entre la mise en œuvre des programmes d'accès et la lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA. Il est aussi important de se souvenir que, quelle que soit leur cause, les inégalités d'accès aux médicaments, déterminées notamment par les questions de prix, ne sont pas seulement injustes, mais qu'elles peuvent être modifiées, comme l'illustre clairement l'Initiative commune ONUSIDA/OMS sur l'Accélération de l'accès à la prise en charge, au soutien et au traitement du VIH/SIDA⁴³.

VIII. QUELQUES STRATEGIES POUR REUSSIR

Par le passé, la réduction de la stigmatisation a été trop fréquemment assimilée à un modèle de révélation, par lequel ceux qui savent interviennent pour corriger les pensées et les actions erronées des autres. Cette approche considère l'esprit des gens qui vont être instruits comme des récipients vides à remplir avec les idées correctes des spécialistes de l'intervention et des experts de la communication, alors qu'il faudrait donner aux communautés les moyens nécessaires par un processus participatif faisant surgir au grand jour leurs propres connaissances et leurs propres expériences.

Quelles sont les principales caractéristiques des approches efficaces ? Elles doivent être honnêtes et pertinentes à l'existence des individus affectés. De plus, elles devraient avoir pour but de susciter une compréhension précise de l'épidémie, de sa nature et de ses causes. Elles doivent aussi s'efforcer de s'attaquer aux causes premières de l'angoisse et de l'insécurité – crainte de la contagion, sexualité, maladie et mort. Enfin, elles doivent protéger la dignité des individus et respecter les droits de la personne dans le processus comme dans ses résultats.

Etant donné le lien étroit existant entre la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA et les violations des droits de la personne humaine, *des interventions sur plusieurs fronts sont nécessaires* pour s'attaquer à chacun de ces problèmes. La stigmatisation, la discrimination et les droits de l'homme peuvent être utilisés comme points de départ d'un travail efficace. C'est ainsi que des activités doivent être entreprises pour *prévenir* la stigmatisation et pour *s'opposer* à la discrimination lorsqu'elle se produit, puis pour *identifier et redresser* les violations des droits humains.

⁴¹ Ministère de la Santé du Brésil (2000) *The Brazilian Response to AIDS*. Brasilia DF, Ministry of Health. Voir aussi <http://www.unaids.org/bestpractice/digest/files/brazilianresponse.html>

⁴² Communication personnelle, V. Terto Jr, ABIA, Rio de Janeiro, Brésil.

⁴³ http://www.unaids.org/acc_access/index.html

Il est bien plus efficace de lancer des activités qui suscitent la capacité de «résistance» des populations et des communautés stigmatisées, afin de leur permettre de jouir pleinement des libertés humaines auxquelles, comme tout un chacun, elles ont droit. *En fin de compte, c'est la capacité de la communauté à relever le défi et à «prendre les choses en main» qui, dans de nombreux pays, a permis les plus grands progrès contre l'épidémie.* Ce phénomène est illustré par les activités d'organisations telles que TASO en Ouganda, qui a beaucoup œuvré pour exposer le VIH/SIDA au grand jour, réduisant l'ostracisme par la même occasion⁴⁴.

L'importance de ce type de travail a été bien documentée, notamment dans des pays comme le Brésil, où «l'éducation populaire⁴⁵» a été utilisée comme base sur laquelle construire des programmes visant à conscientiser, à responsabiliser et à mobiliser les communautés. L'une des grandes leçons que l'on peut tirer de ce genre de travail, c'est l'importance qu'il y a à s'opposer à la stigmatisation et la discrimination, non seulement par rapport au VIH/SIDA, mais aussi par rapport aux autres formes d'inégalité et d'exclusion qui affaiblissent les personnes les plus vulnérables à l'infection.

A **São Paulo, Brésil**, par exemple, des recherches ont montré que pour mettre en œuvre des programmes de prévention du VIH/SIDA parmi les jeunes des quartiers défavorisés, il fallait d'abord faire face aux problèmes de pauvreté et de marginalisation économique, à la stigmatisation et au racisme associés à la condition de migrant (souvent venus de la région défavorisée du Nord-Est du pays) et à l'inégalité des rapports et des normes de pouvoir entre les sexes dans la culture brésilienne. En axant leur travail non seulement sur le VIH/SIDA, mais aussi sur ces autres problèmes, les agents de santé brésiliens comme ceux d'autres régions de l'Amérique latine ont démontré le potentiel de ce que l'on pourrait appeler une sorte de «pédagogie communautaire» pour mettre en place une riposte plus efficace au VIH/SIDA⁴⁶.

Quelques exemples d'approches efficaces:

- Il faut poursuivre le plaidoyer pour effectuer les changements sociaux susceptibles de contrer la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA. Il ne faut pas sous-estimer le rôle des personnes vivant avec le VIH/SIDA et des leaders religieux et politiques dans ce processus.
- Une plus grande responsabilisation des personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA est essentielle à l'action contre le VIH/SIDA. Le principe d'une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA (GIPA) favorise la participation active des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans la prise de décisions politiques et dans l'élaboration et la mise en œuvre de programmes. Une telle participation est au centre de l'élimination de la stigmatisation associée à l'épidémie et du renforcement de la capacité de riposte des communautés touchées.
- La mobilisation communautaire, le plaidoyer et le changement social doivent se produire en parallèle avec les interventions visant à changer l'environnement général dans lequel vivent les individus et les communautés⁴⁷. «L'appropriation» au niveau local du VIH/SIDA, comme elle se produit lorsque se construit une communauté compétente⁴⁸ dans le domaine du SIDA, est essentielle à une riposte efficace.

⁴⁴ Kaleeba N et al. (2000) *Open Secret: People facing up to HIV and AIDS in Uganda*. Oxford: ActionAid.

⁴⁵ Freire P (1974) *La Pédagogie des opprimés*. Paris: Maspero.

⁴⁶ Paiva V (2000) Gendered Scripts and the Sexual Scene: Promoting Sexual Subjects among Brazilian Teenagers. In *Framing the Sexual Subject: The Politics of Gender, Sexuality, and Power*, ed. R.G. Parker, R.M. Barbosa, P. Aggleton, 1:216-239. Berkeley/Los Angeles/Londres: University of California Press.

⁴⁷ Sweat M, Dennison J (1995) Reducing HIV Incidence in Developing Countries with Structural and Environmental Interventions, *AIDS* 9, Suppl. A, S225-257, and Parker R, Easton D, Klein C (2000) Structural Barriers and Facilitators in HIV Prevention: A Review of International Research. *AIDS*, 14, Suppl. 1, S22-S32.

⁴⁸ <http://www.unaids.org/bestpractice/digest/files/thepromotionofcommunity.html>

- Une action à large assise est nécessaire pour s’attaquer aux inégalités et aux stéréotypes sexo-spécifiques, raciaux et sexuels qui alimentent si souvent la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA. En particulier, des efforts devraient être déployés pour s’opposer aux préjugés et aux malentendus et pour protéger les droits des professionnel(le)s du sexe, des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et des autres minorités qui sont exposées à la discrimination.
- Il faut promouvoir l’éducation aux compétences essentielles et le conseil pour aider les enfants infectés et affectés par le VIH à faire face à la stigmatisation à la maison, à l’école et dans la communauté.
- Faire en sorte qu’une prise en charge et des services complets, y compris le conseil et le test volontaires (CTV) et une filière de soins, soient mis en place pour permettre aux individus de connaître leur statut sérologique et pour leur donner le soutien nécessaire pour parler de cette sérologie aux autres membres de la famille.
- Améliorer la sensibilisation, afin que les familles et les communautés aient accès aux interventions (p. ex. la prévention de la transmission mère-enfant, les services de prise en charge et de soutien, etc.) au fur et à mesure de leur mise en place, ou demander aux autorités de prendre leurs responsabilités si ces services n’existent pas.
- La protection juridique des personnes vivant avec le VIH et le SIDA constitue un bon moyen de redresser, et par conséquent d’atténuer, l’inégalité des rapports de pouvoir, l’inégalité sociale et l’exclusion qui se trouvent au cœur de la stigmatisation et de la discrimination associées au VIH/SIDA. Il faut encourager ce type de protection, ainsi que les mécanismes connexes de notification et d’application.
- Il faut apporter davantage de soutien aux centres d’assistance juridique et/ou aux services juridiques communautaires qui s’attaquent aux cas de discrimination et aux violations des droits de l’homme. Implanter ces services au sein des organisations de prise en charge SIDA ou des organisations de personnes vivant avec le VIH/SIDA peut contribuer à instaurer un sentiment de confiance parmi ceux qui ont subi des discriminations, en particulier lorsque ces organisations sont déjà reconnues et respectées dans la communauté.
- Il est nécessaire d’apporter formation et soutien aux institutions d’assistance juridique existantes dans leur travail de mise en place des méthodes relatives aux droits de la personne humaine et au VIH/SIDA, et de créer des collectifs d’avocats spécialisés dans les questions liées au VIH/SIDA⁴⁹. Il est tout aussi important de former et de soutenir les membres des associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA, afin que ces groupes soient en mesure de fournir dans le cadre de leur travail des avis et des conseils dans le domaine juridique.
- Le lieu de travail offre d’excellentes occasions de fixer des normes de protection des droits de l’homme et de créer un environnement favorable pour les personnes vivant avec le VIH et le SIDA. Le *Recueil de directives pratiques du BIT sur le VIH/SIDA et le monde du travail* définit les principes de base susceptibles de guider l’élaboration des politiques, ainsi que des principes directeurs de programmation concrète. Une politique relative au VIH/SIDA sur le lieu de travail est un instrument puissant permettant de combattre la discrimination et d’encourager la solidarité par l’éducation et la sensibilisation⁵⁰.

⁴⁹ Par exemple: *Alter Law* aux Philippines et la *Lawyers Collective HIV/AIDS Unit* à Mumbai, Inde. Il s’agit de groupes d’avocats spécialisés dans les cas liés au VIH/SIDA et qui offrent un service juridique gratuit dans ce domaine.

⁵⁰ Le *Recueil de directives pratiques du BIT sur le VIH/SIDA et le monde du travail* est utilisé par plusieurs pays pour réviser les lois relatives à l’emploi et d’autres instruments afin d’établir les droits des employés vivant avec le VIH ou le SIDA et de guider la conduite à avoir à leur égard.

- Dans les milieux de la santé, faire en sorte que des codes d'éthique et de conduite professionnelle dans les services de soins de santé soient mis en place et respectés, et que leur application au VIH/SIDA soit enseignée dans les programmes de formation professionnelle. Si des violations de l'éthique professionnelle devaient se produire, il faut offrir des réparations adéquates.
- Encourager une formation pratique liée au VIH à l'intention de tous les agents de santé afin d'améliorer la compréhension et la confidentialité et de réduire les angoisses sans fondement. L'utilisation des précautions universelles ne devrait pas seulement calmer les craintes du personnel, mais contribuer à protéger l'identité et les droits des patients infectés.
- Une action concrète est nécessaire pour assurer un meilleur accès aux médicaments et une plus large utilisation de ces derniers. Aider les individus à comprendre qu'il est possible de vivre avec le VIH/SIDA et à reconnaître que les progrès en matière de traitement constituent réellement un espoir pour l'avenir est une mesure importante pour atténuer les craintes et les angoisses concernant l'épidémie. Un meilleur accès aux antirétroviraux peut aussi aider à réduire la stigmatisation et la discrimination, car les craintes de la communauté diminuent et le VIH/SIDA est considéré comme une maladie gérable.
- Faire en sorte que les disciplines liées au VIH/SIDA, y compris les compétences en matière de conseil, soient intégrées dans la formation préliminaire et en cours d'emploi des personnes qui travaillent dans des organisations religieuses.

IX. CONCLUSION

Si l'on veut agir positivement et efficacement contre la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA, il faut travailler simultanément sur plusieurs fronts. La communication et l'éducation sont vitales pour encourager une meilleure compréhension du SIDA, et du VIH, le virus qui en est la cause. Les mesures destinées à promouvoir la compréhension et le soutien des personnes vivant avec le VIH/SIDA sont également importantes. Une plus grande visibilité et une participation accrue à l'élaboration des politiques et des programmes doivent être fortement encouragées. Ce n'est que de cette manière que les stéréotypes et préjugés pernicioseux et qui sèment la discorde pourront être affrontés.

Une politique et un contexte juridique équitables sont au cœur du succès. Mais il faut souvent combattre pour obtenir des lois, des politiques et des pratiques solidaires. Partout dans le monde, l'activisme dans le domaine du VIH/SIDA a fait un immense travail en peu de temps. Des gouvernements, des autorités nationales, des compagnies et des organisations non gouvernementales ont été réprimandés pour avoir fait preuve de discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA, ou pour n'avoir pas été équitables avec elles. Mais beaucoup reste encore à faire.

L'un des plus grands défis est lié à l'accès accru aux médicaments thérapeutiques. Sur le plan mondial, des inégalités criantes existent entre les pays où le traitement antirétroviral est disponible, et ceux où il ne l'est pas. Des mesures urgentes doivent être prises pour remédier à cette situation, non seulement parce que la génération actuelle des traitements prolonge et améliore la qualité de vie, mais aussi parce que la disponibilité des médicaments thérapeutiques peut changer les perceptions que l'on a de l'épidémie, supprimant ainsi la stigmatisation liée au VIH/SIDA.

Dans l'élaboration des réponses locales tout au long de la Campagne mondiale contre le SIDA 2002-2003, il est essentiel de se concentrer sur les structures profondes des inégalités qui alimentent les ripostes négatives à la stigmatisation et la discrimination. Comme l'explique clairement cet aperçu des questions clés, les stigmates associés au VIH/SIDA ne tombent pas du ciel. Et l'on ne peut hélas pas les faire disparaître avec un sourire et quelques bonnes pensées. Sans un énorme effort pour s'attaquer aux divisions sociales liées au sexe, à la sexualité, à la pauvreté et à la race, dont se nourrit le VIH/SIDA, on n'avancera guère. Et cela s'applique à la fois aux pays les plus pauvres et aux plus riches. Des alliances à large assise doivent par conséquent être constituées, entre ceux qui sont actifs dans la prévention du VIH/SIDA et encourageant la prise en charge et ceux qui œuvrent dans d'autres domaines – pour l'égalité entre les sexes, pour le développement durable, et pour l'égalité raciale et sexuelle, par exemple.

En fin de compte, durant cette année et l'année prochaine, le but fondamental doit être de tendre vers une action fondée sur la compréhension – action guidée par des faits et une réflexion prudente, et action basée sur le vécu quotidien des personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA. Environ 20 ans après le début de l'épidémie, avec des préjugés, une stigmatisation et une discrimination toujours évidents, le moment est venu d'agir. Les belles paroles et les discours vibrants ont leur utilité, mais ne peuvent remplacer les mesures concrètes pour la défense des droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA et la promotion d'une meilleure compréhension de leurs besoins. La Campagne mondiale contre le SIDA 2002-2003 fournit cette opportunité. A mesure que se déroule la Campagne, ce premier cadre conceptuel et base d'action sera complété par d'autres documents axés sur des questions particulières, telles que l'impact des antirétroviraux sur la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA. Des études de cas sur les réussites au niveau des pays seront également documentées.

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) est le principal ambassadeur de l'action mondiale contre le VIH/SIDA. Il unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de huit organisations des Nations Unies : le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP), le Programme des Nations Unies pour le Contrôle international des Drogues (PNUCID), l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), l'Organisation internationale du Travail (OIT) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA mobilise les actions contre l'épidémie de ses huit organismes coparrainants, tout en ajoutant à ces efforts des initiatives spéciales. Son but est de conduire et de soutenir l'élargissement de l'action internationale contre le VIH sur tous les fronts et dans tous les domaines — médical, social, économique, culturel et politique, santé publique et droits de la personne. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires — gouvernements et ONG, spécialistes/chercheurs et non spécialistes — en vue de l'échange des connaissances, des compétences et des meilleures pratiques à l'échelle mondiale.

Le but de ce cadre conceptuel est de :

- créer une compréhension universelle de la stigmatisation et de la discrimination associées au VIH/SIDA;
- mettre en lumière certaines des interventions existantes ciblées sur la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA; et
- contribuer à trouver des moyens efficaces pour *prévenir* la stigmatisation et pour *s'opposer* à la discrimination lorsqu'elle se produit, puis pour *identifier* et *redresser* les violations des droits humains.

Ce document sera complété par d'autres matériels thématiques élaborés dans le cadre de la Campagne mondiale contre le SIDA, tels que l'impact des antirétroviraux sur la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA.

La Campagne mondiale contre le SIDA 2002-2003 sera axée sur la stigmatisation et la discrimination. Le principal objectif de la campagne est de prévenir, de réduire et enfin d'éliminer la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/SIDA, où qu'elles se produisent et sous toutes leurs formes.

La stigmatisation et la discrimination associées au VIH et au SIDA constituent les plus importants obstacles à la prévention des nouvelles infections, à la fourniture d'une prise en charge, d'un soutien et d'un traitement adéquats et à l'atténuation de l'impact.

La stigmatisation que s'infligent à elles-mêmes les personnes vivant avec le VIH/SIDA ou la honte qu'elles ressentent lorsqu'elles intériorisent les réactions négatives des autres peuvent entraîner la dépression, le repli et des sentiments d'inutilité.

La discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA, ou dont on présume qu'elles sont infectées, est une violation des droits de la personne humaine. Tous les individus ont également droit au respect et à la dignité, quel que soit leur état de santé.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID • OIT
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)

20 avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse

Tél. (+41) 22 791 36 66 – Fax (+41) 22 791 41 87

Courrier électronique: unaids@unaids.org – Internet: <http://www.unaids.org>