

# Inde : Discrimination, stigmatisation et déni liés au VIH/SIDA



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

**ONUSIDA**

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

Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA  
**OUTILS FONDAMENTAUX**

Préparé pour l'ONUSIDA

par

**Shalini Bharat**

Institut Tata des Sciences sociales, Mumbai, Inde

avec

**Peter Aggleton et Paul Tyrer**

Unité de recherche Thomas Coram

Institut de l'Education, Université de Londres, Royaume-Uni

Responsable ONUSIDA : Miriam Maluwa, Conseillère en droit et droits de l'homme

---

ONUSIDA/02.10F (version française, mai 2002)

ISBN 92-9173-105-6

---

Version originale anglaise, UNAIDS/01.46E, août 2001

*India: HIV and AIDS-related discrimination stigmatization and denial*

Traduction – ONUSIDA

---

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2002. Tous droits de reproduction réservés.

Ce document, qui n'est pas une publication officielle de l'ONUSIDA, peut être librement commenté, cité, reproduit ou traduit, partiellement ou en totalité, à condition de mentionner la source. Il ne saurait cependant être vendu ni utilisé à des fins commerciales sans l'accord préalable, écrit, de l'ONUSIDA (Contacter le Centre d'Information de l'ONUSIDA).

Les prises de position exprimées par les auteurs cités dans le document n'engagent que la responsabilité de ces auteurs.

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.

---

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse

Tél.: (+41 22) 791 46 51 – Fax: (+41 22) 791 41 87

Courrier électronique: [unaids@unaids.org](mailto:unaids@unaids.org) – Internet: <http://www.unaids.org>

# Inde: Discrimination, stigmatisation et déni liés au VIH/SIDA



**ONUSIDA**

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

ONUSIDA  
Genève, Suisse  
Mai 2002

## SOMMAIRE

<b>Remerciements</b>	<b>5</b>
<b>Introduction</b>	<b>7</b>
Le SIDA en Inde	8
Recherche sur la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA	9
<b>Méthode</b>	<b>11</b>
Objectifs de la recherche	11
Sites de recherche	11
L'équipe de recherche	12
Conception de l'étude	13
<b>Résultats</b>	<b>16</b>
Formes de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA	16
Contextes de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA	18
Déterminants de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA	50
Retombées de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA	54
Groupes marginalisés	56
<b>Conclusions</b>	<b>63</b>
<b>Recommandations</b>	<b>65</b>
<b>Références</b>	<b>68</b>

## REMERCIEMENTS

---

Un projet de recherche tel que celui-ci atteste le travail acharné réalisé par de nombreuses personnes. Nous exprimons notre reconnaissance, tout d'abord, à J.V.R. Prasada Rao, de l'Organisation nationale de Lutte contre le SIDA (NACO), à New Delhi, pour son appui et sa coopération. Nous remercions également Neelam Kapoor, NACO, pour son vif intérêt dans cette étude et sa diffusion. Remerciements au Dr Bala Pandey, du Département des Services de Santé de l'Etat du Maharashtra, ainsi qu'au Dr Alka Gogate de la Société de Lutte contre le SIDA du district de Mumbai, qui ont soutenu ce projet et y ont réagi positivement. Nous souhaitons également mentionner la coopération de la Cellule SIDA de l'Etat du Karnataka et le nom de son directeur de projet, le Dr P.N. Halagi.

A Mumbai, des remerciements sincères sont dus aux directeurs médicaux/doyens des hôpitaux publics et privés, aux responsables du personnel et de l'aide sociale au sein des entreprises et milieux industriels contactés, ainsi qu'au Dr Sunil Pandya, au Dr Hema Jerajani, au Dr Duru Shah, au Dr Vikram Singh, au Dr Vinay, au Dr Maninder, à Anand Grover, à Ashok Row Kavi, à Rajiv Dua, au Dr Mandeep Dhaliwal, au Dr Shilpa Merchant, à Anju Pawar, au Dr Veena Vineeta Chitale, au Dr Geeta Bhave, et au regretté G. Verma, qui ont fait part de leurs idées sur le problème.

A Bangalore, nous exprimons notre reconnaissance aux directeurs médicaux des hôpitaux publics et privés ayant participé à l'étude. Nous remercions également les coordonnateurs de programme ainsi que le personnel des ONG de lutte contre le SIDA locales de leur soutien et de leur coopération. Les responsables des services du personnel des industries locales ainsi que les militants travaillant aux côtés des groupes marginalisés de la ville méritent des remerciements sincères pour avoir exprimé leurs points de vue sur ce qui, pour beaucoup, était un sujet «difficile». Nous remercions tout particulièrement le personnel et les membres du comité de SAM-RAKSHA qui a facilité le cours du projet. Remerciements également au Dr Sathish, au Dr V. Ravi, au Dr Kripa Shankar, à M. Gavin, à Sœur Teresitta, au Dr Chandramma, ainsi qu'au Dr Vijaya, pour ne citer que ceux-là, qui ont donné de leur temps pour discuter de questions pertinentes.

Remerciements aux membres de l'équipe de recherche – Praveena Kukade, Shubhangi Panhalkar, et Paromita Roy à Mumbai, et Chitra Dhananjay, A.R. Subbarathna, M.B. Sudha, Theodore, et Sanjay Govindraj à Bangalore – pour leur travail acharné. Remerciements également à Savio Dias, l'informaticien à Mumbai, ainsi qu'à Helen Thomas et à Paula Hassett à Londres, qui ont aidé à rédiger le rapport final.

Les conseils ainsi que l'appui des membres du Comité consultatif du Projet ont été vivement appréciés. A Mumbai, les membres du Comité étaient Maharukh Adenwalla, le Dr Prakash Bora, le Capitaine Suresh Pawar, et M. Tony. A Bangalore, il s'agissait du Dr P.N. Halagi, du Dr Prabha Chandra, du Dr G.D. Ravindra, du Dr Jayashree Ramakrishna, de Mme Sulekha, de M. R. Elango, et du Dr Latha

Jaganathan. Il est difficile de quantifier le soutien moral reçu et l'excellence des rapports établis avec chaque membre de ce comité. Un grand merci à tous.

Nous remercions Miriam Maluwa, Conseillère en droit et droits de l'homme à l'ONUSIDA et responsable de ce travail, pour son appui technique, son engagement vis-à-vis du sujet, et son aide à la réalisation de cette étude.

Le projet a bénéficié de l'appui des sections administratives de l'Institut Tata des Sciences sociales, ainsi que des encouragements de son directeur, le Dr P.N. Mukherjee. Nous remercions également les collègues de l'Unité des Etudes sur la Famille et des autres départements, qui ont manifesté un vif intérêt pour ce travail.

Par-dessus tout, tant à Mumbai qu'à Bangalore, c'est aux personnes vivant avec le VIH et le SIDA que va notre plus grande reconnaissance. Ils nous ont fait part de leur vécu douloureux et difficile, de leurs souffrances, de leurs espoirs et de leurs angoisses, dans une société où règnent la crainte et les préjugés. Cette étude leur est dédiée à eux, ainsi qu'à leurs parents et amis.

SHALINI BHARAT  
Unité des Etudes familiales  
Institut Tata des Sciences sociales

PAUL TYRER ET PETER AGGLETON  
Unité de Recherche Thomas Coram  
Institut de l'Education  
Université de Londres

## INTRODUCTION

---

**E**n Inde, comme ailleurs, le SIDA est perçu comme une maladie frappant «les autres» – les personnes qui vivent en marge de la société, dont le mode de vie est considéré comme «perversi» et «honteux». La discrimination, la stigmatisation et le déni découlent de ce type de jugements de valeur, affectant la vie au sein des familles, des communautés, sur les lieux de travail, dans les écoles, et dans les structures de soins. En raison de ce phénomène, les politiques appropriées ainsi que les modèles de meilleures pratiques continuent de faire défaut. Les personnes vivant avec le VIH et le SIDA (PVS) continuent de pâtir de soins médiocres et de services insuffisants, tandis que ceux qui ont le pouvoir d'améliorer cette situation n'agissent guère.

S'il est vrai qu'il existe un petit nombre d'études indiennes récentes sur le sujet, il n'en demeure pas moins vrai qu'on ne sait pas grand-chose sur les causes de ces réactions négatives ni sur la façon de s'y attaquer au mieux. C'est pourquoi le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA a fourni un soutien financier et technique à une équipe de recherche de l'Institut Tata des Sciences sociales, à Mumbai, afin d'en savoir davantage sur le vécu des Indiens vivant avec le VIH/SIDA, sur les réactions sociales négatives qu'ils subissent, et sur les racines de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA. Le présent rapport décrit cette recherche, effectuée à Mumbai et à Bangalore, en Inde.

Nous commençons par une évaluation de la situation relative au VIH/SIDA en Inde, à la fois sur le plan épidémiologique et de la discrimination, de la stigmatisation et du déni. Nous poursuivons avec une description de l'étude elle-même – les objectifs, les lieux, et les outils utilisés. Puis nous décrivons les résultats de l'étude, en insistant tout particulièrement sur les formes de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA et leurs déterminants, ainsi que sur les réponses à apporter. En présentant nos conclusions, nous avons souhaité aller au-delà des études précédentes, qui ont tendance à se focaliser uniquement sur les cas ou expériences individuels, ou sur la pression qu'exercent les organisations non gouvernementales (ONG) sur les pouvoirs publics et les autorités nationales pour les inciter à agir. Ce rapport, quant à lui, entend rendre compte de la façon dont s'opèrent la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au SIDA, et ce qui les provoque, dans un large éventail de contextes dans deux régions totalement différentes.

La lecture de ce compte rendu peut être déprimante pour ceux qui espèrent une approche plus éclairée du VIH en Inde ; toutefois, nous formulons à la fin un certain nombre de recommandations destinées à traiter les problèmes centraux, et donc à améliorer la situation générale.

## LE SIDA EN INDE

L'Asie du Sud et l'Asie du Sud-Est sont désormais un épice de l'épidémie de VIH. On estime que, parmi tous les pays de cette région, l'Inde paie le plus lourd tribut, avec environ 3,7 millions de cas d'infection à VIH (ONUSIDA, 2000, p. 12). Les chiffres officiels fournis par l'Inde ne révèlent pas une telle ampleur de l'épidémie de VIH, mais les faiblesses du système de séro-surveillance, les biais au niveau des groupes cibles dépistés, et l'absence de services de dépistage dans plusieurs régions du pays, laissent supposer une importante sous-notification. Les données disponibles sont cependant inquiétantes.

- Entre 1986 et début 1999, le taux de séropositivité VIH en Inde a présenté une augmentation régulière. Actuellement, il est de 24,64 pour 1000 tests (NACO, 1998-1999, pp. 8, 10).
- A fin mars 1999, il y avait 85 312 cas d'infection à VIH notifiés et 7 012 cas de SIDA, avec des cas signalés presque dans chaque Etat de l'Inde (NACO, 1998-1999, p. 16).
- Trois Etats – Maharashtra, Tamil Nadu et Manipur – regroupaient presque 75% des cas d'infection à VIH notifiés. Une majorité de cas (76,2%) étaient imputables à la transmission hétérosexuelle, puis 7,4% à l'exposition à du sang et des produits sanguins infectés, et 6,3% à l'utilisation commune de seringues (NACO, 1998-1999, p. 14).
- Environ 78,6% des cas d'infection étaient constatés chez des hommes et 21,3% chez des femmes (NACO, 1998-1999, p. 14).
- La majorité des cas (89%) concernait le groupe des 15-44 ans (NACO, 1998-1999, p. 14).
- La séropositivité VIH chez les patients souffrant de maladies sexuellement transmissibles (MST) allait de 5% à 37% sur divers sites. Parmi les consommateurs de drogues injectables, la séropositivité se situait entre 24% et 85% (NACO, 1998-1999, pp. 14, 15).
- Le taux de séropositivité chez les personnes venues consulter aux sites prénatals sentinelles allait de 0,0% à 4,0% (NACO, 1998-1999, p. 15), laissant supposer la propagation de l'infection à la population générale dans certaines régions.
- La preuve existe de la propagation de l'infection des régions urbaines aux régions rurales, et de la transmission mère-enfant.
- Dans l'Etat le plus durement touché, le Maharashtra, le taux de séropositivité était de 60% chez les professionnel(le)s du sexe, de 14-60% dans les dispensaires anti-MST sentinelles, et de plus de 2% chez les femmes venues consulter dans les dispensaires prénatals (NACO, 1999, p. 4).



## RECHERCHE SUR LA DISCRIMINATION, LA STIGMATISATION ET LE DÉNI LIÉS AU VIH/SIDA

Comme on peut le lire dans les études indiennes, relativement rares jusqu'ici, sur les réactions sociales à l'épidémie, la société a des réactions extrêmement négatives par rapport aux personnes vivant avec le SIDA. Par exemple, 36% des personnes interrogées dans le cadre d'une étude pensaient que les personnes infectées feraient mieux de se tuer ; un pourcentage égal considérait que les personnes infectées méritaient ce qui leur arrivait (Ambati, Ambati & Rao, 1997). En outre, dans la même étude, 34% des personnes interrogées ont déclaré qu'elles ne fréquenteraient pas des personnes malades du SIDA, tandis qu'environ un cinquième ont dit que le SIDA était une punition de Dieu. L'indice d'hostilité élaboré dans le cadre de cette étude a révélé que près de 90% des personnes interrogées arboraient au moins un point de vue hostile, et plus de la moitié en arborait trois, voire plus.

Les réactions et les attitudes négatives à l'égard des PVS sont fortement liées au niveau général des connaissances sur le SIDA et le VIH et, en particulier, sur les causes du SIDA et les modes de transmission du VIH. Dans la plupart des sociétés, le SIDA est associé à des groupes dont le comportement social et sexuel est désapprouvé. Dans l'étude d'Ambati, Ambati & Rao (1997), 60% des personnes interrogées pensaient que «seuls les hommes gay, les professionnel(le)s du sexe et les consommateurs de drogues pouvaient attraper le SIDA».

Au vu de tels résultats, on ne s'étonnera pas du fait que presque chaque contexte en Inde où des personnes séropositives interagissent avec d'autres personnes fournisse une toile de fond à la discrimination, à la stigmatisation et au déni. Des études font état de ce phénomène dans des contextes tels que la famille, la communauté, le système de santé et le lieu de travail. Des restrictions à caractère discriminatoire ont également été signalées au niveau des voyages, des migrations, des assurances et des prestations de santé.

### Familles et communautés

Dans la plupart des pays en développement, les familles et les communautés constituent en général des contextes favorables pour la prise en charge et le traitement des problèmes de santé (Bharat, 1996 ; Ankras, 1993). Toutefois, les données émanant de certains pays d'Afrique et d'Asie traduisent l'existence d'attitudes tantôt secourables, tantôt non secourables vis-à-vis des personnes séropositives au sein des ménages. Les réactions négatives sont particulièrement évidentes lorsqu'il s'agit de femmes séropositives (Bharat, 1996 ; Bharat & Aggleton, 1999 ; Bharat, Singhanetra-Renard & Aggleton, 1998 ; Warwick et al., 1998) et de personnes dont le mode de vie et le comportement sexuel attirent la désapprobation populaire (Panos, 1990 ; Warwick et al., 1998).

Une étude indienne (Bharat, 1996) a mis en évidence que, si la majorité de ceux qui avaient informé leur famille de leur séropositivité VIH bénéficiaient de soins et d'appui, il s'agissait en grande partie d'hommes plutôt que de femmes. Parmi les formes de discrimination à l'égard des femmes vivant avec le VIH, il y avait notamment le refus de les héberger, de leur donner la part de biens qui leur revenait, la privation de l'accès

au traitement et à la prise en charge, et le fait d'être rendues responsables du diagnostic d'infection à VIH chez le mari, en particulier lorsque ce diagnostic était posé peu après le mariage. Les autres facteurs influant sur l'offre ou non d'un soutien étaient notamment la qualité des rapports familiaux dans le passé, l'âge, la situation économique et le niveau d'instruction, et la source apparente ou présumée d'infection.

Les réactions des familles vis-à-vis de parents infectés sont fortement influencées par les perceptions communautaires de la maladie. Les familles qui ont un de leurs membres infecté par le VIH peuvent craindre l'isolement et l'ostracisme au sein de la communauté (McGrath et al., 1993 ; Warwick et al., 1998 ; Bharat & Aggleton, 1999). En conséquence, elles essaieront peut-être de dissimuler la vérité, ce qui générera stress et dépression en leur sein (Bharat & Aggleton, 1999). Parce que la plupart des gens vivant avec le VIH/SIDA en Inde entretiennent le secret autour de leur état, l'épidémie n'est pas socialement visible. Du fait du secret et de cette invisibilité, les cas réels de réactions discriminatoires au sein de la communauté donnent l'apparence d'être relativement rares. Toutefois, la stigmatisation et la discrimination peuvent être bien présentes lorsqu'un individu identifié séropositif au VIH est considéré comme une source d'infection pour les autres, ou lorsque l'aspect physique d'un malade du SIDA provoque du dégoût ou de la crainte. Par contre, une personne dont on sait qu'elle est séropositive, mais dont le comportement ou l'aspect est «non menaçant» est parfois tolérée et peut même bénéficier du soutien de la communauté (Bharat, 1996). Néanmoins, les idées fausses à propos des modes de transmission du VIH continuent d'alimenter la discrimination.

### Soins de santé

Le secteur des soins est peut-être le contexte où la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA est le plus manifeste. Les attitudes négatives du personnel de santé génèrent de l'anxiété et de la crainte chez les PVS. En conséquence, beaucoup gardent le secret sur leur séropositivité, craignant d'être traitées encore plus mal par les autres (Bharat, 1996). Il n'est pas surprenant que chez une majorité de personnes séropositives, la crainte et l'anxiété liées au SIDA, et parfois le refus d'admettre leur séropositivité VIH, aient pour origine des expériences traumatisantes dans les structures de soins (Bharat, 1996).

Globalement la discrimination dans ces structures peut s'exprimer de diverses façons. Les réactions les plus couramment rapportées englobent le refus d'admettre ou de traiter les patients séropositifs (Tirelli et al., 1991 ; Shisam, 1993), la tendance à négliger les patients (Daniel & Parker, 1990 ; Ogola, 1990), l'habitude de pratiquer le test VIH sans le consentement de l'intéressé, et des entorses à la confidentialité (New South Wales Anti-Discrimination Board, 1992 ; Birmingham & Kippax, 1998).

### Emploi

Une étude portant sur sept grandes entreprises à Mumbai a révélé qu'aucune ne disposait d'une politique concernant le SIDA et que les cadres moyens adoptaient une attitude attentiste – attendre de voir combien d'ouvriers contractaient l'infection et si ceci avait un impact sur la productivité (Hira, Gupta & Godwin, 1998). D'un autre côté, on commence à disposer de preuves anecdotiques concernant la discrimination et la stigma-

tisation dans le cadre de l'emploi. Des cas de pertes d'emploi, d'isolement affectif et de refus d'embauche fondés sur le statut VIH ont été signalés dans les médias (Chinai, 1995) à des agents et conseillers sociaux d'ONG (V. Chitale, communication personnelle), ainsi qu'à des médecins (G. Bhave, communication personnelle). Un organe industriel spécialement chargé de la coordination des initiatives au sein de l'industrie relatives à l'épidémie, l'Industrial Response to AIDS (IRTA) [Action de l'industrie contre le SIDA], a produit une brochure sur la politique des entreprises face au VIH/SIDA (voir Nangia, 1998).

## MÉTHODE

---

### OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

---

Cette étude a eu pour but d'examiner les formes, les déterminants, ainsi que les retombées de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA en Inde, et de rechercher leurs corrélations éventuelles aux niveaux social, démographique et culturel. La recherche a été concentrée sur des contextes clés, identifiés dans des études précédentes.

Les objectifs spécifiques de la recherche ont été les suivants:

- Examiner les formes selon lesquelles la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA se font sentir ou se manifestent au niveau des individus, des ménages, et des institutions, et pour certains groupes marginalisés telles que les femmes, les hommes gay et les professionnel(le)s du sexe ;
- Analyser les contextes socioculturels dans lesquels interviennent la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA ;
- Recenser et analyser les retombées de la discrimination, la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA et les ripostes à ce phénomène.

### SITES DE RECHERCHE

---

Cette étude a été menée dans deux villes métropolitaines indiennes: Brihan Mumbai (le grand Bombay) dans l'Etat du Maharashtra dans l'ouest, et Bangalore dans l'Etat du Karnataka, dans le sud du pays.

Mumbai, ou Bombay comme on l'a appelée jusqu'en 1996, est la deuxième ville la plus peuplée de l'Inde et le premier pôle commercial et industriel. Avec sa forte concentration de personnes séropositives au VIH, elle a également acquis le titre douteux de capitale du SIDA dans ce pays. Mumbai est une ville insulaire située le long de la côte ouest de l'Inde. Elle se compose de la ville insulaire originelle et de la banlieue s'étendant vers le nord, et sa superficie totale est d'environ 600 km<sup>2</sup>, pour une population de 9,9 millions d'habitants (Recensement de l'Inde, 1991). En tant que pivot des activités industrielles et commerciales, Mumbai a une population migrante assez considérable, essentiellement masculine. Du fait de la forte densité de population, la ville est devenue un endroit surpeuplé et pollué, avec plusieurs millions de personnes sans abri. Cette ville a également un grave problème avec les drogues illicites et une industrie du sexe importante.

Deux raisons motivent le choix de Mumbai pour cette étude. Premièrement, la prévalence du VIH dans cette ville est élevée depuis le début de l'épidémie. Deuxièmement, suite à une étude précédente (Bharat, 1996), de bons liens et réseaux s'étaient déjà tissés avec les médecins, les travailleurs, les ONG et les organisations à base communautaire œuvrant dans le domaine du SIDA, ainsi qu'avec les associations de personnes séropositives et de personnes vivant avec le VIH/SIDA.

On a inclus un site supplémentaire afin d'étendre la portée de la recherche. Bangalore, ou la «cité jardin», est la capitale de l'Etat du Karnataka, dans la région sud du pays. Sa superficie est de 457 km<sup>2</sup>, pour une population de 4,1 millions d'habitants (Recensement de l'Inde, 1991). Autrefois petite ville pittoresque, Bangalore est aujourd'hui une métropole trépidante avec une population cosmopolite. L'assise industrielle de la ville est vaste, avec environ 336 unités industrielles de tailles moyenne et grande, et environ 30 000 unités de petite taille. Bangalore est bien connue pour ses matériels électroniques et informatiques ; cette ville est celle qui connaît la croissance la plus rapide en Asie du Sud. Mais son expansion a apporté avec elle des phénomènes non prévus, des disparités dans les niveaux de vie, et une migration massive. Des bidonvilles sont apparus en plusieurs points de la ville. A la différence de Mumbai, il n'y a pas de quartier chaud bien délimité à Bangalore. Le commerce du sexe se pratique partout dans la ville et principalement à partir de la rue.

Bangalore a été incluse dans l'étude en raison de son taux de prévalence qui va en s'accroissant (Société de Prévention du SIDA de l'Etat du Karnataka, 1998), et du fait de la reconnaissance de l'existence de l'épidémie au niveau local, ce qui a débouché sur la mise en place d'interventions en rapport avec la lutte contre le SIDA, la mobilisation de personnes séropositives au VIH, la constitution de réseaux entre individus et organisations associés à des activités en rapport avec le SIDA, et sur un intérêt croissant dans la recherche sur des sujets relatifs au SIDA.

## L'ÉQUIPE DE RECHERCHE

Deux équipes de chercheurs ont collecté des données – une équipe à chaque site, chacune conduite par le chercheur principal (Shalini Bharat). A Mumbai,

L'équipe principale se composait du chercheur principal et d'une chargée de recherche.<sup>1</sup> A Bangalore, l'équipe se composait de quatre chercheurs à plein temps, et d'un chercheur à mi-temps chargé uniquement de collecter des données au sein de l'industrie. Un comité consultatif pluridisciplinaire supervisait l'étude à chaque site.

## CONCEPTION DE L'ÉTUDE

Trois méthodes principales ont été utilisées durant l'étude: entretiens avec des informateurs clés, entretiens individuels approfondis, et discussions de groupe.

*Les entretiens avec les informateurs clés* ont été menés avec des personnes dans les secteurs du bénévolat, de la médecine et de l'emploi. Dans le secteur du bénévolat, l'équipe a interrogé du personnel d'ONG, des conseillers SIDA, et des agents de santé communautaires. Dans le secteur médical, nous avons parlé avec des doyens ou des directeurs d'hôpital ainsi qu'avec des professionnels de la médecine (deux pour chaque domaine: MST, chirurgie, gynécologie et médecine générale). Dans le secteur de l'emploi, nous avons interrogé des chefs du personnel ainsi que des membres du personnel dans le service de la protection sociale au sein des entreprises. En plus des membres du personnel dans les trois principaux secteurs, nous avons également parlé à divers informateurs clés. Le Tableau 1 fournit la liste des informateurs clés.

**Tableau 1:  
Tailles des échantillons pour chaque ensemble de personnes  
interrogées, entretiens avec les informateurs clés**

INFORMATEURS CLES	MUMBAI	BANGALORE	TOTAL
Médecins	11	36	47
Personnel d'ONG	4	7	11
Infirmier(ère)s	1	2	3
Personnel de l'industrie	8	6	14
Fonctionnaires de la protection sociale	2	1	3
Juristes/militants	2	-	2
Militants pour la défense des droits des patients	1	-	1
Expert en assurance	1	-	1
Militants gay	1	2	3
Total	31	54	85

*Les entretiens individuels approfondis* ont été conduits avec deux groupes. Nous avons parlé en face à face avec des personnes séropositives, spécifiquement la

<sup>1</sup> Le chercheur principal et une chargée de recherche ont procédé à la collecte de données tout au long du projet, tandis que deux autres personnes ont rejoint l'équipe à mi-chemin pour des périodes de deux et trois mois, respectivement, pour effectuer des travaux de transcription, de compilation et d'enregistrement des données.

population des malades (hommes et femmes). Il n'a pas été possible d'extraire un échantillon aléatoire de PVS: il est impossible pour le moment de chiffrer l'intégralité de la population des personnes infectées. En conséquence, on a pris un échantillon à partir de trois contextes: patients séropositifs admis à l'hôpital pour traitement ; ceux qui se rendent à l'hôpital pour des consultations ambulatoires ; et ceux qui assistent aux réunions des groupes d'appui. Dans chaque situation, on a approché les médecins, infirmier(ère)s en chef, ou conseillers sociaux de service, leur demandant d'expliquer le but de l'étude aux clients séropositifs, en vue de s'octroyer leur participation à l'étude.

Un total de 31 personnes séropositives au VIH ont été recrutées à Mumbai et 13 à Bangalore. Les personnes interrogées avaient en majorité entre 20 et 35 ans, et appartenaient à une classe sociale inférieure ou à la petite bourgeoisie. Les hommes interrogés étaient en majorité mariés, tandis que la plupart des femmes interrogées étaient veuves.

Les entretiens n'étaient pas limités aux personnes séropositives au VIH. Des personnes au sein des ménages ou des chargé(e)s de famille ont également été interrogé(e)s dans de nombreux cas. Il pouvait s'agir d'une épouse, d'un parent, ou d'un frère ou d'une sœur (à Mumbai 9 personnes interrogées, à Bangalore 5). Des entretiens approfondis ont également eu lieu avec des professionnel(le)s du sexe (à Mumbai 2 personnes interrogées, à Bangalore 3), des hommes gay (à Mumbai 2 personnes interrogées, à Bangalore 0) et des *hijras*, parfois mentionnées comme appartenant au «troisième sexe» (à Mumbai 2 personnes interrogées, à Bangalore 0).

*Des discussions de groupe* avec environ 5 à 8 personnes se sont déroulées avec quatre groupes principaux: personnel des hôpitaux, associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA, groupes marginalisés, et personnes de milieux économiques divers.

Différentes catégories de personnel hospitalier ont été recrutées dans les quatre principaux types d'hôpitaux indiens.<sup>2</sup> A chaque site, on a sollicité des personnels des services de chirurgie, de gynécologie, de dermatologie et anti-MST, et de médecine générale – services qui, soit avaient le plus grand nombre de patients infectés par le VIH ou malades du SIDA, soit utilisaient le plus fréquemment des méthodes invasives. Les personnels hospitaliers interrogés étaient notamment des garçons de salle, des *ayahs* (aides féminines), des auxiliaires d'hygiène (hommes ou femmes), des technicien(ne)s de laboratoire, et des infirmier(ère)s. L'expérience préalable du travail aux côtés des malades du SIDA était le critère de sélection des personnels. Une vingtaine de discussions de groupe ont eu lieu dans les hôpitaux de Mumbai et 15 à Bangalore.

Des discussions de groupe (non mixtes) ont également été organisées avec des groupes d'appui aux personnes vivant avec le VIH (2 à Mumbai et 2 à Bangalore).

L'équipe de recherche a également tenté de recruter, pour ces discussions de groupe, des personnes issues des groupes marginalisés. En particulier, il nous intéressait de parler avec des professionnelles du sexe séropositives, des *hijras*, et des hommes gay. Aux deux sites, il a été officiellement demandé aux conseillers ou aux coordonnateurs des ONG pertinentes de présenter l'étude à leurs clients séropositifs afin de s'octroyer leur

---

<sup>2</sup> *Hôpitaux publics, semi-publics, privés, et philanthropiques.*

coopération. Au départ, l'équipe était intéressée seulement par les discussions de groupe avec les clients séropositifs, mais sur les deux sites, le personnel ONG ignorait le statut VIH de certaines personnes. En guise de compromis, donc, tous les clients, qu'ils aient ou non dévoilé leur statut VIH, ont été invités aux discussions de groupe. Il ne leur a pas été demandé de révéler leur propre statut VIH durant ces discussions.

A aucun site il n'a été possible de s'octroyer la participation d'hommes gay séropositifs. Les annonces sur les panneaux d'affichage des ONG à Mumbai, ou celles faites par le personnel à Bangalore à propos de l'étude, sont restées sans réponse. Les activistes gay ainsi que les conseillers sociaux travaillant aux côtés des hommes gay ont donc été interrogés afin de nous aider à mieux comprendre les problèmes de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA concernant les membres de ce groupe.

Des discussions de groupe ont également eu lieu avec les membres des communautés à revenus faibles, moyens et élevés. A Mumbai, on s'est rendu dans deux communautés de bidonville pour des discussions de groupe, chacune avec des hommes et des femmes de 20-45 ans. A Bangalore, des discussions de groupe ont eu lieu avec des membres de deux communautés chacune à revenus faibles et moyens dans la ville, et avec des membres de deux communautés rurales en dehors de la ville. Les communautés rurales ont été choisies en raison des cas de discrimination signalés aux chercheurs lors des entretiens individuels.

Enfin, l'équipe a également organisé des discussions de groupe avec des routiers de Bangalore (3) ainsi qu'avec des médecins et leurs patients séropositifs à Mumbai (2). Deux discussions de groupe se sont tenues avec des *hijras*. En ce qui concerne les professionnelles du sexe, quatre groupes ont été organisés à Mumbai et un à Bangalore.

Les données issues de ces principales méthodes de recherche ont été complétées par des simulations d'entretiens avec des patients, des observations, et un travail d'étude de cas. *Les simulations d'entretien* ont servi à en savoir davantage sur les réactions face aux patients séropositifs dans les petites cliniques privées. Un chercheur a joué le rôle d'agent de santé communautaire et a présenté un cas fictif à un groupe de praticiens privés choisis au hasard. Les cas variaient par sexe et par âge. Pour les femmes, un cas de grossesse était généralement présenté ; pour les hommes, un cas de MST ; pour les enfants, un cas d'hémophilie. Parmi les autres cas fictifs, on peut citer les problèmes dentaires, la petite chirurgie, et la tuberculose. Les chercheurs ont été invités à établir les raisons d'un refus de soigner, à identifier les attitudes à l'égard des patients séropositifs, et à déterminer si les refus et les propositions de transfert de cas à d'autres dispensateurs de services et à d'autres structures suivaient un schéma particulier. Au total, 24 cliniques de Mumbai et 13 à Bangalore ont été approchées de cette façon.

Afin de compléter l'information ci-dessus, il a été procédé à un petit nombre d'études de cas auprès de personnes séropositives, afin d'examiner leur expérience de la stigmatisation et de la discrimination à la maison, sur le lieu de travail, dans les lieux de soins, et au niveau communautaire. Un nombre limité d'observations directes a permis d'étudier les pratiques du personnel dans les hôpitaux et sur le lieu de travail.

## RÉSULTATS

---

Nous commencerons notre examen des résultats par un inventaire des principales formes de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA rencontrées au cours de l'étude. Nous poursuivrons avec une information plus détaillée sur les contextes dans lesquels ce phénomène peut se manifester. Puis nous examinerons les déterminants de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA, ainsi que leurs retombées recensées lors de l'étude. Une dernière section est consacrée à l'examen des résultats des entretiens avec les groupes marginalisés, afin de faire ressortir leurs préoccupations particulières.

### FORMES DE DISCRIMINATION, DE STIGMATISATION ET DE DÉNI LIÉS AU VIH/SIDA

---

À chaque site ont été signalées des formes non déguisées et des formes cachées de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA. Les principales formes de discrimination subies par les personnes interrogées sont énumérées ci-après.

#### *Hôpitaux*

- refus d'offrir un traitement contre les maladies associées au SIDA
- hospitalisation pour soins refusée
- refus d'effectuer des actes cliniques, ou d'aider à les effectuer
- accès restreint à des commodités telles que les toilettes et les ustensiles de la vie quotidienne
- isolement physique dans la salle (par ex: lit installé à part, en dehors de la salle, dans un passage ou un couloir)
- arrêt du traitement en cours
- sortie prématurée de l'hôpital
- dépistage VIH obligatoire avant chirurgie et pendant la grossesse
- restrictions au niveau des déplacements dans la salle ou la chambre
- utilisation non nécessaire de matériel de protection (blouses/tabliers, masques, etc.) par les soignants
- refus de soulever ou de toucher la dépouille d'une personne séropositive
- utilisation de feuilles de plastique pour envelopper le cadavre
- réticence à fournir un moyen de transport du corps.



### *Domicile et communauté*

- rapports mis à mal, abandons, séparations
- refus de la part de biens, ou de l'accès aux finances
- blocage de l'accès au conjoint, aux enfants, ou à d'autres membres de la famille
- isolement physique à la maison (par ex: dispositions pour dormir à part)
- entrée bloquée aux espaces ou aux commodités communs (toilettes, etc.)
- entrée bloquée aux endroits communs tels que les structures dans les villages ou les quartiers
- refus des rituels mortuaires
- attribution d'étiquettes et de noms.

### *Lieu de travail*

- renvoi du travail
- démission forcée
- suppression de l'assurance maladie ou autres assurances
- accès entravé aux structures communes
- distance sociale
- attribution d'étiquettes et de noms.

Il y avait également d'autres formes dissimulées de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA à ces sites.

### *Hôpitaux*

- retards dans le traitement ; service lent (par ex: obligation de faire la queue, de revenir)
- excuses ou explications fournies concernant une non-admission (mais admission non directement refusée)
- patient faisant la navette entre les salles/les médecins/les hôpitaux
- patient gardé en observation sans plan de traitement
- traitement ou opérations différés
- tests VIH inutilement répétés
- traitement conditionnel (par ex: traitement donné à condition que le malade s'engage à venir se faire suivre ou à s'inscrire dans un programme d'essai thérapeutique).

### *Domicile et communauté*

- remarques désobligeantes à propos du membre de la famille séropositif (par ex: «il paie pour tous ses péchés» )
- patient à qui l'on fait bien sentir qu'il grève les finances de la famille et qu'il entache la réputation de la famille.

## CONTEXTES DE LA DISCRIMINATION, DE LA STIGMATISATION ET DU DÉNI LIÉS AU VIH/SIDA

Aux deux emplacements de l'étude, la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA ont été le plus souvent rencontrés dans l'établissement de soins et, dans une moindre mesure mais tout de même significative, dans le contexte familial et communautaire. La discrimination a également été signalée dans les écoles, et au niveau des services d'assurance vie et après décès. Si des exemples ont été recensés au travail, dans cette étude le lieu de travail ne s'est pas imposé comme étant l'un des contextes majeurs où les personnes séropositives subissent des expériences négatives.

### Contexte des soins de santé

Une majorité d'informateurs clés dans le milieu médical et des ONG ont reconnu que les lieux de soins faisaient partie des contextes où s'exerçaient fortement la discrimination et la stigmatisation, mais ces informateurs rejetaient presque toujours la faute principale ailleurs. Par exemple, la majorité des membres du personnel de tous les types d'hôpitaux ont déclaré que, si de leur côté ils assuraient une prise en charge convenable et suffisante aux patients séropositifs, ce n'était pas le cas des familles des patients. «C'est la famille qui fait le plus de discrimination» : une phrase qui revenait communément dans la bouche des personnels de santé interrogés. Les membres de la famille, soignant, abandonnaient le patient infecté par le VIH au système de santé ou maintenaient une distance «de sécurité».<sup>3</sup>

Les médecins dans les hôpitaux publics de Bangalore avaient tendance à rejeter la faute sur ceux des hôpitaux privés, affirmant que ces derniers transféraient fréquemment les patients au lieu de les soigner. Le personnel des hôpitaux privés, d'un autre côté, prétendait que les hôpitaux publics dispensaient des traitements et des soins non conformes aux normes, ce qui débouchait sur une augmentation du nombre des patients hospitalisés dans le secteur privé.

«*Dans les hôpitaux privés, la nouvelle de la séropositivité d'un patient est soigneusement gardée, et le patient est transféré à leur convenance [à un hôpital public].*» (Chirurgien dans un hôpital public)

«*Les hôpitaux publics ne font pas leur devoir. La qualité des soins est si médiocre que les patients séropositifs viennent nous voir. Nous leur dispensons tous les soins nécessaires sans nous plaindre.*» (Gynécologue d'un hôpital privé)

<sup>3</sup> Il est important de noter, toutefois, que les patients eux-mêmes ne se plaignaient pas d'être négligés ou mis à l'écart par les membres de leur famille – sauf qu'ils n'utilisaient pas les mêmes ustensiles de la vie quotidienne et ne mélangeaient pas leurs effets personnels.

**« Les conditions dans les hôpitaux publics sont mauvaises. »**  
(Médecin dans un hôpital privé)

Les hôpitaux publics avaient, soi-disant, l'ordre d'offrir des structures sanitaires convenables aux patients séropositifs, encore que le sentiment général était que les hôpitaux publics dispensaient des soins de mauvaise qualité. A Bangalore, un hôpital était, disait-on, spécialisé dans la prise en charge du SIDA. Le personnel de cet hôpital pensait qu'à cause de cette appellation, tous les hôpitaux de la ville se déchargeaient de leurs malades du SIDA en les envoyant là-bas. En vérité, les personnes séropositives interrogées dans les hôpitaux semi-publics, philanthropiques, et quelques hôpitaux privés, ont dit qu'il leur était invariablement demandé de s'adresser à cet établissement spécialisé pour se faire soigner. Les médecins de ces mêmes hôpitaux ont également dit qu'ils orientaient les personnes séropositives là-bas.

Par contre, les hôpitaux gérés par l'église catholique et quelques autres hôpitaux privés avaient ouvert toutes leurs structures thérapeutiques aux patients infectés par le VIH/malades du SIDA. En fait, les hôpitaux catholiques, chose inhabituelle, avaient une politique écrite concernant le SIDA, stipulant clairement l'offre, sans conditions, de soins aux patients séropositifs. Les petites cliniques privées, d'un autre côté, comme l'ont signalé des médecins des différents hôpitaux ainsi que les patients séropositifs, refusaient parfois de dispenser des soins et traitements.

Certains types de discrimination ont également été signalés dans des lieux de soins gérés par des ONG. Certains membres du personnel des ONG partageaient le principe que toutes leurs clientes séropositives travaillaient dans le commerce du sexe ; de ce fait, le personnel adoptait une attitude désinvolte par rapport à leurs droits et à leurs besoins. Des personnes séropositives à qui une ONG de Bangalore avait autrefois offert une prise en charge ont dit qu'on les soignait avec une certaine attitude. Une femme séropositive, par exemple, avait été photographiée à son insu pour un programme de lutte contre le SIDA, et on lui avait plus tard reproché d'avoir posé des questions au personnel à ce sujet. «Dis-donc, tu manges ici sans rien payer, alors ne fais pas d'histoires» (femme séropositive, âge inconnu).

Egalement, des professionnelles du sexe qui avaient accès au soutien dispensé par une ONG locale ont signalé que le personnel leur tenait des propos désobligeants et leur refusait des services. Les conflits entre ONG avaient souvent pour résultat de faire perdre des services à la personne séropositive.

**« Cette femme séropositive [qui était venue à notre centre] avait précédemment bénéficié du conseil dans un autre centre, puis était allée dans un foyer pour séjours courts. Mais elle avait eu quelques différends là-bas, et elle était partie. Lorsqu'elle est venue nous voir, elle avait de toute urgence besoin d'un traitement et de soins ; alors nous avons organisé son admission à l'hôpital public. Nous en avons informé l'ONG qui lui avait au départ offert le conseil. Mais le conseiller de l'ONG n'a pas apprécié que nous lui offrions des services directement, au lieu de la diriger vers eux. Ils ont refusé de lui offrir d'autres services de conseil. »** (Membre du personnel d'une ONG)

A Mumbai également, l'hôpital était le premier contexte de soins dans lequel la plupart des personnes séropositives subissaient discrimination, stigmatisation et déni liés au VIH/SIDA. Comme à Bangalore, un hôpital public était désigné pour la prise en charge des patients infectés par le VIH/malades du SIDA. Tous les hôpitaux, et notamment les hôpitaux semi-publics de Mumbai, étaient censés assurer cette prise en charge, mais les personnes séropositives se plaignaient d'être partout harcelées lorsqu'elles essayaient d'avoir accès aux services de santé.

Ces dernières années, il a été signalé que quelques hôpitaux privés de Mumbai avaient commencé à admettre des malades séropositifs, depuis qu'il a été réalisé que le VIH n'est pas une maladie d'une classe spécifique. Cette tendance a profité aux patients séropositifs en général – sous forme d'offre sans délai de services de qualité – mais le coût élevé du traitement est directement à la charge du patient. La majeure partie de ce coût correspond aux frais de désinfection par fumigation des salles d'opération ou des salles d'accouchement utilisées pour les malades séropositifs ; de port, par le personnel, de deux, voire de trois paires de gants l'une par-dessus l'autre ; et de «nécessaires SIDA» pour l'ensemble des assistants en chirurgie. Comme certains professionnels médicaux l'ont fait remarquer, de telles précautions ne sont pas indispensables et équivalent à des pratiques discriminatoires. Comme on le verra plus tard, les malades séropositifs se sont sentis stigmatisés du fait de ces procédures superflues et suivies de façon sélective.

### *Cliniques privées*

Les zones métropolitaines en Inde sont dotées de petites cliniques privées qui soit offrent une seule catégorie de soins médicaux spécialisés, soit fonctionnent comme des polycliniques. Toutes ces cliniques sont des structures sanitaires agréées et sont généralement préférées – même par les patients appartenant aux groupes à faibles revenus – pour leurs services rapides et pour leurs soins de meilleure qualité. De plus, dans l'offre des services, ces cliniques privées garantissent mieux l'anonymat et la confidentialité que les hôpitaux publics.

Afin de mieux analyser la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA dans ce cadre de soins, les chercheurs ont accédé à un petit nombre de cliniques privées, via la méthode de l'entretien avec des patients factices. Des médecins ont été approchés dans six types de cliniques (voir Tableau 2).

**Tableau 2: Types de cliniques visitées**

CLINIQUE	MUMBAI	BANGALORE
Foyers de maternité	11	2
Cliniques dentaires	8	3
Généralistes	2	4
Centres pour enfants	3	–
Chirurgiens	–	2
Dermatologues	–	2
Total	24	13

Une nette majorité de ces cliniques a refusé d'admettre le «patient factice» séropositif/atteint du SIDA. A Bangalore, sur les 13 cliniques visitées, 9 ont refusé, et 4 ont accepté à certaines conditions. A Mumbai, sur 24 cliniques, 15 ont refusé, et 8 ont accepté à certaines conditions, et seulement une a accepté sans conditions. Les gynécologues à tous les foyers de maternité sur les deux sites ont refusé, à l'exception de 3 qui ont accepté à certaines conditions. Les dentistes et les généralistes ont été également très nombreux à refuser. Trois spécialistes des enfants à Mumbai ont dit qu'ils l'admettraient (2 à certaines conditions) par sympathie, car le patient (dans ce cas, un enfant) aurait contracté l'infection par le biais d'une transfusion de sang. Le Tableau 3 expose les raisons du refus.

**Tableau 3: Raisons du refus d'offrir des soins**

RAISONS	MUMBAI (N=24)	BANGALORE (N=13)
Très risqué d'administrer des traitements	9	5
Très onéreux (précautions de sécurité)	1	1
Entraînera la perte de clients/un manque à gagner	1	5
Ont une mauvaise opinion des patients séropositifs	–	1
Entachera la réputation de la clinique	2	3
Pas d'expérience, ne sont pas sûrs de bien savoir traiter	3	2
Crainte : l'infection à VIH ne se guérit pas	2	–
Traitement non économique pour les patients (en raison du coût, etc.)	2	–
Les patients peuvent aller à l'hôpital public	7	2
La clinique n'est pas spécialisée dans la prise en charge du VIH	1	–
Le personnel s'y opposera/n'est pas formé à la prise en charge du VIH	2	3
Manque de matériel approprié	6	1
Ne peuvent pas traiter sachant que le patient a le VIH	3	2

*Note: Les totaux des colonnes diffèrent de N, du fait de réponses multiples*

Certains de ceux qui avaient accepté d'admettre le patient ont posé les conditions suivantes.

A Bangalore:

- donnera des comprimés pour traiter les symptômes, mais ne touchera pas ni n'examinera physiquement le patient (1)
- traitera dans un centre de soins différent (pour protéger la «réputation» de sa propre clinique) et fera payer plus cher (pour l'élimination des déchets, etc.) (1)
- traitera uniquement si l'infection n'a pas été contractée par la voie sexuelle (1)
- admettra le patient uniquement si les pouvoirs publics l'exigent (c'est-à-dire tant que la clinique aura le choix, elle n'admettra pas ce type de patients) (1)

A Mumbai:

- effectuera seulement certains actes dentaires (traitement des caries et fixation de couronnes dentaires – ne pratiquera aucun acte impliquant un contact avec le sang) (2)
- fera payer 20-30% plus cher (3)
- admettra le patient uniquement s'il peut payer (1)
- n'admettra pas le patient si sa santé est jugée trop mauvaise (1)
- ne prendra pas l'enfant à un stade avancé et fera payer plus cher le traitement et les soins (1)

### *Dépistage et questions connexes*

Dans tous les hôpitaux, le dépistage du VIH était apparemment effectué sur les patients qui ne répondaient pas au traitement contre les affections caractérisées telles que la tuberculose, la diarrhée, et l'inflammation des ganglions. Des tests hématologiques étaient également pratiqués chez des patients en cas de suspicion d'infection à VIH. Cette suspicion pouvait naître en raison de la maigreur du patient, d'une perte de poids, ou de problèmes cutanés, ou en raison de l'appartenance de la personne à un groupe perçu comme à risque – chauffeurs routiers et professionnel(le)s du sexe. En règle générale, les femmes enceintes ainsi que les patients à opérer étaient également soumis au dépistage obligatoire dans les hôpitaux privés.

Sur les deux sites de la recherche, les hôpitaux en général ne demandaient pas le consentement avant le test. En réalité, les médecins partageaient du principe que les patients devaient se conformer à leurs instructions. Dans un hôpital de Mumbai, un médecin a expliqué que le consentement du patient va de soi lorsqu'on explique le test VIH ainsi que ses implications éventuelles dans le cadre du conseil. «Il n'y a pas d'attestation de consentement signée [pour le test VIH], mais nous expliquons le test aux patients. Il n'y a qu'un consentement verbal.» Le consentement verbal consistait dans le «oui» du patient, lorsqu'il lui était demandé s'il comprenait ce que signifiait le test VIH. Quoi qu'il en soit, il n'y avait pas d'uniformité concernant le conseil avant le test, et il était fréquemment demandé aux patients de se faire tes-

ter au laboratoire d'analyses de l'hôpital ou dans un laboratoire extérieur avant d'aller plus avant.

« Personne ne m'a dit pourquoi on me faisait une prise de sang. » (Auxiliaire séropositif dans une salle d'hôpital, 32 ans)

« Non, le médecin ne m'a pas dit qu'il me prenait du sang pour faire le test VIH. Je pensais qu'il s'agissait d'un test de routine pour dépister le paludisme. » (Balayeur séropositif, employé dans un laboratoire, 25 ans)

« Le médecin m'a dit d'aller me faire prélever du sang pour l'analyser ; il ne m'a pas dit de quelle analyse il s'agissait. Il a simplement écrit quelques mots sur un morceau de papier et a demandé qu'on lui donne les résultats. » (Coiffeur séropositif, âge inconnu)

A Bangalore, presque tous les hôpitaux publics ou privés participant à l'étude assuraient le conseil SIDA dans le cadre d'un service de conseil local spécialisé. Dans un hôpital privé, le conseil était assuré par des médecins. Dans les hôpitaux où il n'y avait pas de conseillers spécialisés, le conseil n'intervenait qu'après réception du rapport informant d'une séropositivité VIH: en d'autres termes, seul le conseil après le test était à la disposition des patients.

A Bangalore également, le consentement concernant le test VIH était très hypothétique, mais, par rapport à Mumbai, un nombre bien plus élevé de patients avaient été informés sur le test VIH et ses implications. « Avant de faire ce test, le médecin m'a expliqué en détails ce qu'était l'infection à VIH » (homme séropositif, âge inconnu).

Dans d'autres hôpitaux, le conseil était largement consacré à transmettre de l'information sur le SIDA, à communiquer aux patients les résultats de leur test VIH et à parler des éventuels problèmes à venir. Dans certains hôpitaux, les personnes interrogées ont déclaré que ce conseil après le test avait généré de la crainte plutôt que de rassurer ou apporter du réconfort.

Les hôpitaux privés aux deux sites avaient une politique de dépistage obligatoire à la fois pour les femmes enceintes et pour les personnes à opérer (chirurgie lourde ou petite chirurgie). Il était conseillé – parfois imposé – aux épouses de tous les hommes séropositifs de faire un test VIH, qu'elles aient ou non besoin de soins médicaux. En général, le consentement n'était pas demandé, et le conseil avant et après le test n'était pas assuré. Les médecins dans l'ensemble des hôpitaux défendaient cette mesure, en disant que des actes tels qu'un accouchement ou une chirurgie étaient invasifs et impliquaient un contact important avec le sang. Les patients, quant à eux, disaient que dans la plupart des cas les tests VIH étaient pratiqués afin de permettre aux hôpitaux en question de refuser de traiter ou de soigner. Plusieurs personnes interrogées ont signalé qu'on leur avait refusé des services hospitaliers suite à un résultat positif au test VIH.

Autre problème grave: les hôpitaux et les médecins exigeaient des tests répétés, même si le patient avait déjà reçu les résultats de son test, transmis par un autre

laboratoire ou hôpital. Les entretiens avec quelques personnes interrogées à Mumbai ont révélé que les médecins exigeaient des tests VIH tout récents réalisés dans un laboratoire particulier, ce qui ajoutait au stress du patient et à ses dépenses. Dans un centre de recherche sur le SIDA de Mumbai, des PVS ont signalé que leur traitement avait été suspendu jusqu'à obtention des résultats d'un nouveau test VIH. Les médecins avaient manifestement tendance à douter de l'authenticité des rapports VIH obtenus auprès d'autres hôpitaux et laboratoires.

En outre, les femmes qui dispensaient des soins à leur mari ou à leurs enfants séropositifs ont signalé que le personnel hospitalier leur prélevait du sang de façon répétée et inutilement pour l'analyser:

« Il [son mari] a été admis dans tant de salles différentes. Dans chaque salle, on lui prenait du sang, qu'on analysait encore et encore. Dès son admission, prélèvement de sang. Je ne sais pas la raison de tous ces tests, mais le personnel a dit que c'était pour rechercher le VIH. » (Femme séropositive, 45 ans)

« Mon bilan sanguin n'était pas clair, alors le docteur l'a envoyé à un hôpital privé. Ils ont pris 800 roupies. Le médecin a dit que ce bilan nous renseignerait une bonne fois pour toutes. L'hôpital ou devait s'effectuer le dépistage a dit qu'il en coûterait 1500 roupies pour avoir les résultats en deux jours, autrement il faudrait attendre entre 10 et 15 jours. Alors j'ai préféré attendre. » (Homme séropositif, 28 ans)

Il y avait également des problèmes relatifs à la confidentialité, en particulier comment et à qui annoncer les résultats du test VIH. Dans tous les hôpitaux de Mumbai et de Bangalore, seuls les médecins avaient le droit de révéler les résultats d'un test VIH (encore que les hôpitaux pouvaient également charger les conseillers d'informer le patient des résultats). Toutefois, ce qui était dit et à qui cela était dit différait beaucoup d'un hôpital à l'autre. Dans les hôpitaux privés, la politique la plus souvent citée était que les résultats du test étaient dévoilés uniquement au patient et à personne d'autre. Mais en réalité, et dans presque tous les hôpitaux, les membres du personnel hospitalier étaient également informés, même quand ils ne participaient pas directement aux soins (par exemple, le personnel technique): «La confidentialité est préservée, et seul le personnel concerné – les techniciens de laboratoire qui ont réalisé le test, les infirmier(ère)s et les médecins qui soignent le patient, ainsi que les membres de la famille qui s'occupent de lui sont informés» (médecin dans un hôpital privé de Bangalore).

Les résultats positifs au test étaient également souvent communiqués au membre de la famille qui accompagnait le patient. Si le patient était venu seul à l'hôpital, des parents proches étaient souvent convoqués, parfois depuis le village, pour recevoir les résultats. Dans un hôpital public de Bangalore, parents, épouses et frères et sœurs étaient convoqués pour recevoir les résultats. Dans le cas de patients mariés, les médecins avaient tendance à communiquer le diagnostic à l'épouse. Les jeunes hommes non mariés étaient mieux à même de contrôler la situation concernant la divulgation de leur séropositivité. Quoi qu'il en soit, quand un patient se faisait accompagner par un ami ou un parent proche, ces derniers prenaient également connaissance des résultats. Dans la



plupart des hôpitaux de Mumbai, on donnait ostensiblement les résultats aux parents proches «afin de protéger le patient du choc émotionnel et d'éventuelles réactions d'autodestruction». «Le patient, peut-on dire, est à moitié mort. Si on lui communique les résultats de son test, il peut se suicider, alors on informe les membres de la famille» (membre du personnel d'un hôpital privé, Mumbai).

Plusieurs patients ont rapporté que leurs résultats avaient été révélés à leurs parents, frères et sœurs, épouse, ou autres parents proches.

«*Ma femme était très curieuse de savoir ce que j'avais, car je ne lui avais rien dit. Elle a montré mon dossier médical au médecin de la société, et le docteur lui a tout expliqué à mon insu. Elle était très en colère contre moi et au bout de deux jours, elle m'a quitté.*» (Homme séropositif, 38 ans)

«*Les médecins ont fait venir ma mère depuis son village. On l'a informée de ma maladie.*» (Homme séropositif, 23 ans)

«*Le médecin a d'abord annoncé ma maladie à mes parents. Nous l'avons apprise plus tard. Il a fallu que l'on vienne ici pour être informés. Mes parents nous ont envoyés ici.*» (Couple séropositif)

Le personnel de santé pensait manifestement que le principe de confidentialité laissait toute latitude pour faire part des résultats d'un test à certains groupes de personnes – et notamment d'autres personnels de santé et les membres de la famille. Toutefois, ce principe était souvent bafoué dans le cas des femmes, des personnes moins éduquées et des plus pauvres. Dans le cas des femmes enceintes, la confidentialité n'apparaissait même pas comme un problème. Parfois, les femmes n'étaient pas informées de leur séropositivité VIH. Cependant, les maris étaient souvent informés, partant du principe que ce serait eux qui décideraient de la conduite à tenir – à savoir: interrompre ou non la grossesse, et faire eux-mêmes le test VIH ou non. Pourtant, le mari n'était pas toujours la première personne que le médecin contactait. Décrivant la façon dont les résultats au test VIH étaient communiqués aux patients, un médecin a déclaré:

«*Lorsqu'une jeune femme qui est enceinte pour la première fois est constatée séropositive, nous lui demandons d'appeler sa belle-mère. Nous expliquons la situation à la belle-mère. Les patientes qui viennent ici appartiennent au groupe à bas revenus, et si ces filles viennent juste de se marier, elles sont vraiment ignorantes et ne comprennent rien, alors on fait appel à la belle-mère pour expliquer.*» (Gynécologue dans un hôpital privé, Mumbai)

Compte tenu de l'animosité parfois observée entre belle-fille et beaux-parents, il s'agit là d'une façon de procéder inquiétante.

La confidentialité des bilans sanguins était apparemment strictement observée dans le cas des gens instruits et relativement aisés uniquement:

«*Ceux qui viennent consulter à notre hôpital [c'est-à-dire ceux qui paient des honoraires aux spécialistes] reçoivent leurs résultats des mains de leur médecin uniquement. Le technicien de laboratoire ne connaît même pas les résultats car on utilise des codes pour les tests. Voyez-vous, il s'agit de personnes riches et éminentes, il fallait préserver leur vie privée.*» (Médecin-chef dans un hôpital privé de Mumbai)

### **Politique relative aux admissions**

Dans tous les hôpitaux inclus dans l'étude, la direction a maintenu que des patients séropositifs étaient admis dans la salle commune pour recevoir un traitement. Il a également été affirmé qu'un patient constaté séropositif après admission était autorisé à rester dans cette même salle pour continuer son traitement. Si telle était la politique annoncée, toutefois des médecins consultants indépendants rattachés à des hôpitaux privés ont bel et bien refusé de soigner, des membres du personnel ont bel et bien manifesté contre le fait de devoir participer à des actes chirurgicaux sur des patients séropositifs, et des hôpitaux ont bel et bien adressé les patients séropositifs à d'autres hôpitaux.

### **Refus d'offrir des traitements dans un hôpital privé de Mumbai**

L'Hôpital X est bien connu pour refuser d'admettre les patients séropositifs. L'origine du problème est le renvoi d'un auxiliaire de salle constaté séropositif au VIH, qui avait prétendu avoir été infecté par un patient. En signe de protestation, le personnel hospitalier a refusé de soigner les patients séropositifs, prétextant que leur travail les exposait à des risques d'infection. Les membres du personnel de l'hôpital, en particulier ceux qui étaient employés au bloc opératoire, se sont vivement opposés à l'admission des patients séropositifs pour chirurgie et soins en salle. Ils ont avancé qu'ils n'avaient pas d'équipement de protection, qu'ils étaient exposés à un risque élevé d'infection à VIH, et que l'hôpital ne leur offrait pas de couverture professionnelle pour exposition à ce risque. Suite à un changement de direction, toutefois, des équipements de protection ont été fournis et l'ordre a été donné d'offrir des soins et un traitement à tous les patients séropositifs. Ces derniers mois, des patients séropositifs auraient été admis pour se faire opérer, ou pour bénéficier de soins en salle. Toutefois, le personnel chirurgical continue d'opposer une certaine résistance, à en juger d'après les tactiques utilisées pour retarder le mouvement, l'absentéisme, et le comportement non professionnel. Comme l'a dit le médecin responsable du service de chirurgie, «Le personnel continue de poser problème chaque fois qu'une chirurgie sur un patient séropositif est programmée». En outre, aucune femme enceinte séropositive n'avait été admise à l'hôpital pour son accouchement au moment de la collecte des données.

A Bangalore, les hôpitaux publics plus petits transféraient régulièrement leurs patients séropositifs aux grands hôpitaux publics en ville. «Lorsque nous ne connaissons pas le statut VIH d'un patient, nous le traitons. Mais s'il est séropositif, nous l'adressons à d'autres hôpitaux... qui le soignent. Nous ne pratiquons aucune chirurgie sur des patients séropositifs» (chirurgien dans un petit hôpital public).

La politique relative à l'admission et au traitement des personnes séropositives au VIH diffère d'un service à l'autre au sein de l'hôpital. Par exemple, dans l'hôpital public de Bangalore évoqué ci-dessus, le service de dermatologie et anti-MST avait admis et traité plusieurs patients séropositifs. D'un autre côté, dans un hôpital privé basé à Mumbai, alors que la direction affirmait que les patients infectés par le VIH/atteints du SIDA étaient admis, il y avait des exceptions. Une néphrologue rattachée à l'hôpital a vivement défendu sa politique de refus de traiter et d'admettre les patients séropositifs nécessitant une transplantation rénale ou une dialyse. Elle a déclaré:

**«*Aucun règlement ne nous oblige à traiter les patients séropositifs. Les hôpitaux publics n'ont qu'à en prendre la responsabilité. Le risque d'infection est élevé pour mon personnel au service de néphrologie, et je suis responsable du bien-être et de la santé de mon personnel. Je pratique un test de dépistage sur tout patient adressé pour un diagnostic et je n'admets pas ceux qui sont séropositifs au VIH.*»**

Le directeur médical d'un hôpital privé de Mumbai a reconnu que c'était finalement chaque praticien ou médecin consultant qui décidait de traiter ou non les patients séropositifs, même s'ils allaient à l'encontre de la politique de l'hôpital.

Si la plupart des hôpitaux disaient avoir des politiques non discriminatoires relatives aux admissions et au traitement, plusieurs pratiques discriminatoires n'avaient pas été remises en cause par la direction. Par exemple, des médecins à certains hôpitaux faisaient sortir des patients constatés séropositifs au VIH même si ces derniers n'avaient pas terminé entièrement leur traitement. Comme l'a dit un médecin d'un hôpital public: «Lorsque le patient ne peut retirer aucun bénéfice du traitement parce qu'il est séropositif, pourquoi devrions-nous bloquer un lit ? Dans un hôpital public, nous devons utiliser les lits avec un souci maximum d'efficacité. Alors nous faisons sortir prématurément.»

Dans certains hôpitaux, on déconseillait aux patients de se faire opérer une fois qu'ils avaient fait le test VIH et que ce test était positif ; toute décision antérieure concernant un acte chirurgical était annulée sous prétexte que l'opération en question ne serait guère utile au patient. Parlant des formes de discrimination dans les hôpitaux, un médecin d'un hôpital de Mumbai a remarqué: «Ce même chirurgien qui avait conseillé l'opération a décidé, en découvrant la séropositivité du patient, qu'elle n'était désormais plus nécessaire. Le patient aura des médicaments à prendre, et c'est tout. Comment expliquer cela ?» Ces décisions prises par des professionnels de la santé suscitent des interrogations, car elles semblent découler de la méconnaissance des modes de transmission du VIH et se baser sur le pronostic à long terme, plutôt que sur ce qui est le mieux pour le patient.

### *Prise en charge du patient*

La plupart des personnes interrogées ont été confrontées pour la première fois à la réalité de leur séropositivité dans le contexte de l'hôpital, à l'occasion d'une maladie, d'une opération, d'une transfusion sanguine ou d'une grossesse. La plupart ont dit que les problèmes de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA étaient apparus après la découverte de leur séropositivité. Une femme de 38 ans séropo-

sitive au VIH nous a raconté: «Les personnels s'occupaient bien de mon mari, mais après lui avoir fait le test VIH, leur comportement a changé, ils mettaient nos récipients à part, le repoussaient dans un coin de la pièce, et parlaient de nous à voix basse. Je ne comprenais pas pourquoi ils étaient devenus si froids. Maintenant je le sais.»

L'expérience des patients séropositifs recevant un traitement contre la tuberculose était typique de beaucoup d'autres dans le même hôpital. Aucun consentement n'était demandé pour les tests VIH, et une fois que les patients étaient constatés séropositifs, on leur donnait un traitement oral à la place des injections. Ce changement de traitement ne s'accompagnait d'aucune explication.

«*On a testé mon sang, et à partir de ce jour-là, ils ont cessé de me faire des piqûres. Ils ne m'ont pas dit pourquoi.*» (Homme séropositif, 23 ans)

«*Je n'avais rien dit au personnel de salle [à propos de ma séropositivité]. Ils m'ont fait une prise de sang, et après ils ont complètement arrêté de me faire des piqûres.*» (Homme séropositif, 29 ans)

Dans de nombreux hôpitaux, les mesures de sécurité courantes consistaient dans le port de gants, l'utilisation de solutions chimiques pour le trempage des vêtements, les draps, etc. des patients, et de seringues et aiguilles jetables. D'autres mesures, telles que la superposition des paires de gants, l'utilisation de nécessaires SIDA et la fumigation des chambres étaient également prises, en particulier dans les hôpitaux privés, où le coût de ces matériels était directement à la charge des patients. Certaines de ces pratiques sont suivies dans un hôpital public de Mumbai également, où les patients doivent également payer pour accéder aux services.

«*Dans notre hôpital, nous ne fermons pas la salle d'accouchement à cause d'un patient séropositif. Mais l'ensemble du personnel est protégé, le patient doit fournir 4-5 nécessaires SIDA [blouse, 2 paires de gants, un tablier en plastique, etc.] pour le personnel aidant à l'accouchement. Chaque nécessaire coûte environ 1300 roupies et doit être apporté par le patient.*» (Gynécologue dans une maternité de Mumbai)

Les patients qui n'ont pas les moyens de payer doivent aller dans d'autres hôpitaux publics où le personnel travaille sans cet équipement.

Aucun des hôpitaux inclus dans l'étude ne suivait systématiquement les précautions universelles pour dispenser des soins aux malades. Lorsque des précautions telles que le port de deux paires de gants superposées et de masques commençaient à être prises pour un malade dans une salle, l'effet était dramatique à la fois pour le patient concerné et pour les autres gens dans la salle. Les pratiques hospitalières de ce type étaient source de stigmatisation pour les patients durant leur hospitalisation.

## Identification des malades du SIDA dans un hôpital privé de Mumbai

Dans un hôpital privé de Mumbai, le personnel a décrit la prise en charge des patients séropositifs en ces termes:

« Dans un premier temps, lorsqu'un patient est admis, nous lui dispensons des soins comme à tout autre patient. On attend encore les résultats de son test VIH. Alors nous suivons les consignes normales. Mais au bout de quelques jours, l'infirmière nous met en garde: «Ce malade est séropositif, alors faites attention». Là, nous comprenons que nous devons porter des gants de caoutchouc lorsque nous allons au chevet de ce patient. Nous devons également garder ses récipients à part, ses vêtements doivent être trempés dans la solution chimique. Alors nous gardons une cuvette contenant de la solution sous son lit. Tous les déchets sont jetés dans un sac en plastique. Ses vêtements et son linge sont mis à tremper dans la solution chimique et lavés séparément. Lorsque nous changeons de service, nous signalons au personnel en place qu'il doit faire attention. Quoi qu'il en soit, même si nous ne le faisons pas, le personnel arrive à savoir que le patient est séropositif/atteint du SIDA rien qu'en voyant la cuvette sous le lit. Cette cuvette est symbolique pour le personnel. Nous n'utilisons pas de tableau de déclaration des cas de SIDA. Mais la cuvette nous permet de comprendre. Aucun autre patient n'est informé des résultats du test VIH du malade en question. »

« Lorsque nous admettons quelqu'un pour un accouchement ou une opération, la pièce est désinfectée par fumigation et fermée pendant plusieurs heures. En outre, après la mort d'un patient séropositif, la chambre/la salle est désinfectée et nettoyée à fond. On ne l'ouvre que 8-10 heures après. Toutes les fournitures jetables utilisées pour le patient sont placées dans une poubelle séparée, et envoyées à l'incinération. »

« Pour les opérations, tous les personnels (médecins, infirmières, et personnel du bloc opératoire) portent les éléments du nécessaire SIDA. Nous avons des gants jetables de bonne qualité et autant que nous voulons. Le patient paie ce matériel. Dans la salle commune, on fait quelques exceptions pour certains patients qui ne peuvent pas payer, mais tous les autres paient. »

Quelques gynécologues et chirurgiens principaux de Mumbai étaient d'avis que les pratiques telles que la désinfection par fumigation des chambres et la fourniture de nécessaires SIDA pour tous les personnels pendant les actes chirurgicaux étaient superflues. Selon eux, gants, masques et lunettes protectrices de bonne qualité étaient bien suffisants.

« Il n'est pas indispensable de désinfecter la chambre. La fumigation des lieux n'est que le reflet de la crainte exagérée du personnel et des médecins. » (Gynécologue dans un hôpital de Mumbai)

« Chaque tenue de protection coûte 400 roupies – et elle ne s'impose pas vraiment. Je veux dire que l'idéal serait d'en avoir une, mais il n'est pas capital que le personnel ait la tenue complète. De bons gants, c'est suffisant. C'est onéreux d'en munir l'ensemble du personnel. Le coût de cette tenue est à la charge du patient, mais s'il s'agit d'un patient qui ne peut pas payer, c'est à l'hôpital d'assumer cette dépense. Nous en avons fourni à tous les membres du personnel du bloc opératoire simplement pour qu'ils ne nous créent pas de problèmes. » (Gynécologue attaché à un hôpital privé, Mumbai)

Pour les hôpitaux publics, ces procédures et matériels élaborés sont hors de prix. En réalité, dans un hôpital public de Mumbai, les gants constituaient l'unique élément de protection à la disposition des infirmier(ère)s. Même ces gants étaient en quantité limitée et, en général, trop grands et de qualité médiocre – le sang avait tendance à s'infiltrer lors des actes invasifs tels que les accouchements.

« Moi qui suis dans un hôpital public, je peux vous dire que nous autres les infirmières n'imaginons même pas disposer un jour de gants de bonne qualité et en quantité suffisante. Souvent, après un accouchement, je m'aperçois que mes mains baignent dans le sang, du fait que les gants sont trop grands, ou parce que je les ai déchirés en les enfilant en urgence. Et ensuite, lorsque j'apprends que la femme était séropositive, je m'empresse de vérifier si mes mains ne comportent pas de coupures ou de blessures. Ces jours-là, je rentre chez moi et je prie Dieu. C'est tout ce qu'on peut faire quand on travaille dans un hôpital public. » (Infirmière dans un hôpital public, Mumbai)

Une histoire similaire a été entendue à Bangalore. Là-bas, les hôpitaux privés étaient en mesure d'offrir la plupart des tenues de protection, tandis que dans les hôpitaux publics, les conditions étaient sinistres. « Nous utilisons des gants et des seringues jetables. Mais l'approvisionnement est très insuffisant. Par exemple, nous avons deux paquets de gants [soit 50 pour 6 mois]. La plupart de nos infirmier(ère)s et *ayahs* n'en utilisent pas » (médecin dans un petit hôpital public, Bangalore).

La pratique d'identification des patients séropositifs dans les salles consistant à afficher le statut de ces patients aurait été abandonnée dans la plupart des hôpitaux. Toutefois, dans les hôpitaux publics et privés de Mumbai, « séropositif » était marqué à l'encre rouge dans les dossiers médicaux des patients infectés par le VIH. S'il est vrai que ces dossiers étaient dans le coffre de sécurité de l'infirmier(ère) de salle, toutefois, le personnel d'un hôpital privé a rapporté que l'identité des patients séropositifs au

VIH (principalement s'agissant des patients les plus pauvres) était connue de tous. «J'ai accès au dossier du patient. Lorsqu'il vient dans notre salle, nous voyons «VIH» écrit en grosses lettres sur le dossier. N'importe qui peut le voir. Le dossier est posé près du patient. Même la famille peut le voir» (auxiliaire de salle dans un hôpital privé).

Le statut des membres séropositifs du personnel hospitalier arrive très facilement à être connu. Lors des discussions de groupe dans un hôpital privé, les membres du personnel ont librement évoqué la salle et les numéros de lit de collègues séropositifs admis pour traitement. Il est probablement difficile d'éviter cette identification dans un contexte hospitalier confiné ; toutefois, l'absence d'une culture de la confidentialité était notoire chez le personnel hospitalier.

Au sein de chaque hôpital, les services n'avaient pas tous le même système d'identification des personnes infectées par le VIH. Par exemple, dans un hôpital public de Mumbai, le service de dermatologie et anti-MST écrivait «patient immunodéprimé» sur les notes et sur la fiche à la tête du lit, et gardait deux lits vides entre le patient séropositif et les autres. La salle d'accouchement surchargée du même hôpital utilisait un symbole (une croix dans un cercle) pour identifier le lit du patient séropositif, car «dans une salle de gynécologie surchargée où les patientes sont à même le sol [par manque de place], le personnel doit identifier rapidement la patiente séropositive afin de prendre des précautions». Dans les autres services du même hôpital, l'utilisation de tout symbole ou tableau était interdit. Toutefois, dans un autre service encore au sein du même hôpital, une petite pièce à l'intérieur de la salle était utilisée pour isoler les patients séropositifs. Le personnel a signalé que cette pièce était réservée aux patients souffrant d'infections telles que la gangrène, mais qu'elle était maintenant utilisée pour le VIH.

L'intention non déclarée derrière tout cela était d'informer le personnel de la nécessité de prendre des précautions spéciales avec les patients infectés par le VIH/atteints du SIDA. S'il s'agissait de donner cette information discrètement afin que les autres patients ne sachent rien, dans des hôpitaux publics bondés, certains membres du personnel la dévoilaient par leurs paroles et leurs actes: «Auparavant, dans les salles on suspendait une tablette au lit, mais plus maintenant. Toutefois, dans la salle les infirmier(ère)s crient aux garçons de salle «Emmène ce patient séropositif à la radio»... Toutes les têtes se tournent et tout le monde finit par savoir qui est le patient séropositif» (un médecin dans un hôpital public de Mumbai).

A Bangalore, un hôpital public met de côté certains lits pour les patients séropositifs/atteints du SIDA.

«Après avoir appris qu'une personne est séropositive, nous la transférons dans une pièce séparée réservée à ce type de malade. Il y a huit lits. C'est ce que nous avons dans la salle des hommes. Dans la salle commune des femmes, nous gardons dix lits à part pour les patientes séropositives/atteintes du SIDA [ce sont les cinq derniers lits de chacune des deux rangées de la salle] ; nous ne les laissons jamais au milieu des autres patients qui pourraient contracter l'infection. Mais nous ne disons rien aux autres patients. Ainsi, notre personnel peut prendre des précautions.» (Médecin dans un hôpital public, Bangalore)

### *Point de vue de l'intérieur*

Il est parfois avancé que l'appréciation des personnes séropositives concernant les soins qui leur sont dispensés est influencée par une vulnérabilité et une crainte excessives. Soucieuse de présenter la réalité selon un juste équilibre, l'équipe de recherche a demandé l'opinion de médecins. Dix-sept médecins – 11 d'hôpitaux publics et 6 d'hôpitaux privés – ont été interviewés de façon approfondie, et il leur a été demandé de rendre compte de la discrimination et de la stigmatisation liées au VIH/SIDA dans leur hôpital. Neuf médecins principaux, deux internes et deux directeurs médicaux d'hôpital à Mumbai, ainsi que deux médecins principaux et deux médecins-chefs à Bangalore, ont été interrogés. Ils ont en majorité affirmé que la discrimination existait, citant des exemples de négligence et de harcèlement dont ils avaient été témoins.

« Un phénomène massif de discrimination et de stigmatisation existe bel et bien dans cet hôpital. On adresse tranquillement les patients à l'hôpital X. Ce sont surtout les chirurgiens qui font cela. Il s'est créé une sorte de mythe qui veut que l'hôpital X prenne tous les patients séropositifs, mais ce n'est vraiment pas exact. Tous les hôpitaux municipaux sont supposés fournir des services. Mais ces médecins ne se cassent pas la tête. » (Médecin principal dans un hôpital public de Mumbai)

Corroborant ces commentaires, un autre médecin principal travaillant actuellement dans un hôpital privé a parlé de son expérience de plusieurs années de travail dans un hôpital public:

« Il y a une crainte qui frôle l'hystérie... à tous les niveaux, à commencer par le plus humble, le balayeur ou le garçon de salle, pour aller jusqu'aux chefs de service ; une crainte pathologique d'avoir affaire à un patient séropositif. Quand ils ont un patient séropositif, partout les réactions sont honteuses. » (Médecin principal retraité d'un hôpital public, travaillant actuellement dans un hôpital privé)

### **L'avis d'un médecin sur les hôpitaux publics**

Un médecin travaillant dans un hôpital public a formulé les observations suivantes:

« Nous avons également des expériences très bizarres. A un hôpital où je travaillais, nous avions un patient que nous avait adressé un autre service... qui avait besoin de se faire opérer. Alors on l'a envoyé faire une série d'analyses avant l'opération. Dans notre service, nous ne demandons jamais de test VIH car cela ne change rien pour nous que le patient soit séropositif ou séronégatif. Nous prenons des précautions pour tous les patients. Donc ils nous ont renvoyé ce patient avec tous ses rapports et nous avons dit OK, le patient peut subir cette

—>



*opération, transférez-le chez nous d'ici quelques jours, car nous n'avons pas de lit de libre en ce moment. Après quelques jours, un médecin de ce service est venu me dire: «Monsieur, ce patient est séropositif... Que devons-nous faire ? Le faisons-nous sortir de l'hôpital ?»... J'ai dit: Comment pouvez-vous poser cette question ? Il souffre d'une maladie qui nécessite une opération et nous sommes prêts à la pratiquer. Voilà donc ce jeune médecin qui voulait renvoyer ce malade simplement parce qu'il était séropositif, alors qu'il savait très bien que la plupart de nos opérations correspondent à celles qu'il est impossible de reporter. Si nous le faisons, quelques mois plus tard le patient devient aveugle ou paralysé, ou meurt. Et voilà ce jeune médecin tout imprégné de cette culture qui dit que si un gars est séropositif, il faut le renvoyer de l'hôpital.*

Le chercheur: *Pouvez-vous dire à quand remonte cet incident ?*

Le médecin: *A un mois seulement. >>*

Les réactions de crainte ne sont pas uniquement le fait des hôpitaux publics. Une gynécologue principale rattachée à des hôpitaux à la fois publics et privés a rapporté que ses collègues des hôpitaux privés envoyaient invariablement les femmes enceintes séropositives à l'hôpital public car elles ne voulaient pas pratiquer ces accouchements dans leur propre hôpital. Alors que les hôpitaux privés cités par cette gynécologue venaient de revoir leurs politiques, on signalait encore l'existence de précautions élaborées telles que la désinfection par fumigation des salles d'accouchement et le bouclage de ces salles pendant les 3-8 jours qui suivaient. Un gynécologue principal dans un hôpital privé a déclaré que le risque d'infection justifiait ces précautions.

Parmi les autres exemples de discrimination cités, il y avait notamment les retards dans les actes chirurgicaux, le ballottage des patients entre services de consultations externes ou hôpitaux publics, l'isolement des gens dans les salles, et le refus de procéder à certains examens:

*<< Au service de pathologie, ils n'acceptent pas les feuilles de demande de divers tests soumises par les personnes séropositives. Ils n'effectueront pas de test hématologique tant qu'on ne leur a pas montré les résultats du test VIH. Je ne sais pas ce que cela signifie et en quoi ça les aide de connaître ces résultats ; mais c'est comme ça. Et puis ils demandent au patient séropositif d'attendre que tous les autres patients soient partis. Donc le patient sera convoqué le matin, et passera en dernier.>> (Médecin principal dans un hôpital public)*

Les entretiens ont clairement montré que certains médecins ont des problèmes pour faire admettre leurs patients séropositifs dans les cliniques afin d'y être soignés. Un médecin, qui était associé à un groupe d'appui aux personnes séropositives à

Mumbai, se souvenait qu'en plusieurs occasions il avait dû se battre pour que ses patients puissent bénéficier de soins médicaux. Les médecins traitant les patients séropositifs étaient appelés «médecins SIDA» et acquéraient le statut de spécialistes, ce qui permettait aux autres médecins de se soustraire à leurs responsabilités professionnelles. A Bangalore, un praticien privé à qui des hôpitaux tant privés que publics avaient adressé plusieurs patients séropositifs, a expliqué que les patients étaient fréquemment adressés à un petit nombre de «spécialistes du VIH/SIDA». «Spécialiste du SIDA, ça n'existe pas, mais ils disent aux patients «Je ne suis pas un spécialiste de cette maladie, alors allez voir le docteur X qui, lui, en est un». Le patient n'est pas en mesure de remettre en cause l'affirmation du médecin» (médecin dans un hôpital privé de Bangalore). Mais les médecins des hôpitaux privés dans les deux villes avaient tendance à défendre leurs collègues. Ils présentaient l'ouverture récente de quelques hôpitaux privés aux malades séropositifs/atteints du SIDA comme un fait majeur dans le monde des soins médicaux.

Les médecins et médecins principaux étaient perçus comme étant les premiers, parmi les professionnels de la santé, à exercer une discrimination à l'égard des patients séropositifs.

«*Ce sont les médecins qui font le plus de discrimination. Ils ne changent pas d'avis bien qu'ils soient parfaitement informés. Les garçons de salle, eux, peuvent changer d'avis après avoir reçu une formation, mais pas les médecins.*» (Médecin d'un hôpital privé de Mumbai)

«*Même actuellement, il existe certaines attitudes négatives chez les médecins principaux, qui posent des questions comme – «Vous avez deux patients, l'un est séropositif et l'autre est séronégatif, et vous êtes limités en médicaments, qui essaieriez-vous de sauver ? Pourquoi ne pas sauver le patient séronégatif, puisque le patient séropositif va mourir de toute façon ?»*» (Interne dans un hôpital public, Mumbai)

L'appréhension des médecins était attribuée à la peur de l'inconnu: pendant leur période de formation, ils n'avaient guère, voire pas du tout, été exposés aux malades infectés par le VIH. Une exposition plus fréquente des jeunes médecins aux cas d'infection à VIH devrait déboucher sur une approche plus ouverte et moins partielle.

Chez les spécialistes, les chirurgiens et les gynécologues étaient présentés comme les plus rigides dans leur façon de procéder avec les patients infectés par le VIH/atteints du SIDA. A Bangalore et à Mumbai, le dépistage obligatoire du VIH était en vigueur pour la chirurgie et pour les accouchements dans tous les hôpitaux privés et dans quelques hôpitaux publics également. S'il était reconnu que ces spécialistes étaient très exposés au risque d'infection par rapport à d'autres professionnels de la santé, du fait du caractère invasif de leur travail, ils étaient également considérés comme étant les premiers à faire de la discrimination à l'égard des patients séropositifs.

La situation était considérée comme allant en s'améliorant, mais lentement. De plus en plus, l'expérience accrue des cas d'infection à VIH aidait à orienter la jeune génération de médecins par rapport à l'épidémie, et à atténuer leurs craintes.

«*Maintenant, nous pouvons dire que la crainte s'atténue petit à petit. Les médecins ne réagissent pas aussi violemment face au VIH/SIDA. Nous pouvons dire que nous sommes en train de nous immuniser contre le VIH. Nous voyons tellement de patients séropositifs que nous n'avons plus cette crainte de l'inconnu. Les étudiants d'aujourd'hui... auront moins peur de cette maladie, eux qui seront les soignants de demain.*» (Interne dans un hôpital public)

A la vérité, chacun des hôpitaux sélectionnés, publics ou privés, avait un nombre appréciable de médecins, d'infirmier(ère)s et d'aides-soignant(e)s qui étaient disposés à offrir aux patients une prise en charge de qualité. «Je fais certainement partie de ces médecins qui ne réagissent pas de façon irrationnelle face au problème du SIDA. Dans mon hôpital, nous sommes quelques-uns, je dis bien quelques-uns, mais en nombre significatif, à prendre tous les cas – indépendamment du statut VIH» (médecin dans un hôpital privé de Bangalore).

Sur les deux sites, le personnel de recherche a également croisé des médecins qui travaillaient aux côtés des ONG œuvrant dans le domaine du SIDA, et qui offraient des consultations gratuites aux malades du SIDA, qui aidaient à élaborer des principes directeurs relatifs aux soins et aux traitements dans les foyers pour des séjours de courte durée, qui participaient aux programmes communautaires d'éducation SIDA, et qui étaient membres des programmes nationaux ou gouvernementaux. Plusieurs membres des personnels d'ONG et personnes séropositives ont parlé de ces médecins en termes élogieux, les qualifiant de «médecins au vrai sens du terme». Les médecins qui ont les premiers entrepris d'offrir des soins aux malades séropositifs ont servi d'exemple aux autres membres du personnel qui ont à leur tour pu apaiser leurs craintes à propos du VIH.

### Milieu de l'emploi

Aux deux sites de recherche, le monde de l'emploi n'est pas apparu comme un milieu où la discrimination et la stigmatisation s'exerçaient fortement – probablement parce que la plupart des personnes interrogées n'avaient pas révélé leur statut vis-à-vis du VIH/SIDA sur leur lieu de travail. Beaucoup avaient très peur de l'isolement social et de la stigmatisation, et craignaient de perdre leur travail s'ils révélaient leur état. Ceux qui avaient communiqué leur diagnostic VIH/SIDA à des collègues de travail et à la direction validaient cette crainte.

Le sentiment d'opprobre rattaché à la discrimination, à la stigmatisation et au déni liés au VIH/SIDA génère manifestement de graves problèmes pour les personnes vivant avec le VIH sur le lieu de travail. Une majorité de personnes séropositives interrogées, même celles qui ne cachaient pas leur réalité à la maison, ont dit qu'elles ne dévoileraient pas leur séropositivité à leurs collègues ni à leurs employeurs. Ils ont évoqué la crainte de la discrimination et de la mise au ban de la société, de la dévalorisation, et de la perte possible de leur emploi, pour expliquer pourquoi ils gardaient le secret sur leur séropositivité. A dire vrai, beaucoup de personnes asymptomatiques considéraient qu'il n'était pas nécessaire de révéler leur état au travail, tant qu'elles étaient physiquement en bonne santé. Les entreprises et l'industrie n'ont pas de politique en matière de SIDA, et n'offrent aucune couverture spéciale aux travailleurs séropositifs. De ce fait, les personnes interrogées devaient trouver d'autres excuses chaque fois qu'elles

avaient besoin d'un congé pour suivre un traitement médical ou à cause d'une infection opportuniste. Ce secret compliquait l'observance des traitements journaliers – par exemple, certains travailleurs évitaient de prendre leurs médicaments en présence de collègues – ainsi que des précautions d'hygiène et de sécurité: les personnes interrogées se disaient qu'en faisant particulièrement attention, elles pourraient attiser la curiosité des autres.

Les personnes interrogées s'inquiétaient aussi des réactions éventuelles de leurs collègues de travail si elles leur apprenaient qu'elles étaient séropositives: la crainte largement exprimée était qu'elles deviennent «intouchables». Dans une société très pré-occupée par l'image sociale, la perspective de salir sa réputation et le nom de sa famille était extrêmement préoccupante.

«*Les gens ne se comporteraient peut-être pas mal vis-à-vis de moi, mais je briserais ma réputation. Qui alors prendrait le risque d'annoncer sa séropositivité aux autres ? Les gens ont l'esprit mal tourné, ils ne penseront qu'une chose: que je suis allé «voir ailleurs» ; et ceci ternirait le nom de ma famille.*» (Homme séropositif, 30 ans)

«*Personne ne voudra m'approcher, manger avec moi à la cantine, personne ne voudra travailler avec moi, je serai un paria là-bas.*» (Homme séropositif, 27 ans)

Ces craintes et ces doutes étaient courants chez les personnes interrogées aux deux sites. De nombreux travailleurs séropositifs ont dit que soit ils gardaient le silence, soit ils quittaient leur emploi, anticipant le rejet social au travail. «Après avoir reçu mon résultat au test VIH, je ne suis jamais retourné au travail. Comment affronter des collègues qui pensent que je suis quelqu'un de 'bien' ? Ils ne voudront plus me côtoyer» (homme séropositif, 32 ans, employé dans une imprimerie). La perte d'emploi ainsi que les difficultés financières en résultant faisaient partie des retombées du SIDA les plus craintes, en particulier chez les gens les plus pauvres, aux deux sites.

Ces craintes et ces angoisses n'étaient pas sans fondement, à en juger d'après les expériences personnelles des rares personnes interrogées dont la séropositivité avait fini par se savoir au travail. L'isolement social, l'hostilité et les tentatives de renvoi des travailleurs séropositifs font partie des mésaventures rapportées aux deux sites. Souvent cette hostilité venait des collègues directs et des autres membres du personnel, qui poussaient la direction à renvoyer les employés séropositifs. Le fait de se voir catalogués et isolés forçait parfois les employés séropositifs à abandonner leur emploi, et à accepter un travail moins bien payé ou à changer sans cesse d'emploi pour éviter la stigmatisation sur les lieux de travail successifs. Le cas ci-après, à Mumbai, reflète les angoisses généralement ressenties par les employés séropositifs.

«*Les membres du personnel qui connaissent ma situation en parlent. Ils me montrent du doigt en disant «Regarde, c'est lui qui a le SIDA». Ils ne se comportent plus de la même façon avec moi, maintenant – ils gardent leurs distances et se tiennent à l'écart. Je n'ai pas envie de retourner au travail. Je ne partage plus mon déjeuner avec eux. Je reste absent pendant 10-15 jours, et je subis une perte de salaire.*» (Auxiliaire de salle séropositif dans un hôpital, 38 ans)

Les personnes interrogées ont dit que l'angoisse de la majorité des gens sur le lieu de travail était de contracter l'infection à VIH par le simple fait de côtoyer des collègues infectés. Lors des discussions de groupe sur les lieux de travail, les modes de transmission suivants, perçus comme possibles, ont été évoqués: utilisation commune de la vaisselle à la cantine, boire de l'eau dans le même verre, être assis tout près lors du travail sur une machine, ou avoir des personnes infectées au sein du groupe. Des angoisses de ce type amenaient certains employés séropositifs à quitter leur emploi, plutôt que de risquer l'humiliation d'être rejetés par les employeurs ou les collègues. Le fait que les collègues se tiennent physiquement à l'écart au moment des repas ou pendant les heures de travail était perçu comme particulièrement stigmatisant. Lors des discussions de groupe, les personnels hospitaliers ont également reconnu qu'ils ne se sentaient pas à l'aise en côtoyant leurs collègues séropositifs.

«*Nous nous comportons comme avant avec eux, nous maintenons quand même une certaine distance. C'est naturel, non ?- Je veux dire que c'est notre anxiété qui nous y pousse.*» (Balayeur dans un hôpital privé de Mumbai, âge inconnu)

«*Je parle pour moi: je n'ai pas de contacts étroits avec les membres du personnel qui ont le SIDA. Je pense que je dois faire particulièrement attention lorsque je travaille avec des employés infectés.*» (Membre du personnel de salle, de sexe masculin, dans un hôpital privé de Mumbai, âge inconnu)

L'hostilité de collègues a parfois amené la direction à se séparer d'employés séropositifs. Dans un cas, le refus des autres de travailler avec un employé séropositif a persuadé la direction de demander à cet employé de rester chez lui tout en percevant son salaire entier. Le médecin qui est intervenu en sa faveur a déclaré: «Mon patient était extrêmement perturbé par cette insulte, mais comme il avait besoin de repos, je lui ai conseillé d'accepter cette situation et de continuer à se faire payer tout en restant chez lui».

On pourrait s'attendre à ce que les degrés de discrimination et de stigmatisation soient plus élevés dans le secteur du travail non organisé, où les travailleurs non qualifiés ou semi-qualifiés n'ont aucun droit professionnel.

«*J'étais avec mon employeur [un coiffeur] depuis 15 ans, et je me sentais en confiance pour lui parler de mon résultat au test SIDA. Mais manifestement, j'ai fait une erreur. Il m'a demandé de partir. Il avait peur de perdre sa clientèle. Il me laisse nettoyer son salon et lui couper les cheveux, mais la peur de perdre des affaires l'a beaucoup perturbé.*» (Nabi, homme séropositif, 42 ans)

La peur du SIDA est fréquente en Inde. Les travailleurs dans le commerce alimentaire sont particulièrement vulnérables à la discrimination. La présente étude a mis en lumière le cas d'un vendeur ambulancier à Mumbai, qui proposait des «*BhelPuri*»<sup>4</sup> dans une

<sup>4</sup> Casse-croûte local populaire.

zone résidentielle de la haute bourgeoisie. Lorsque cet homme a été diagnostiqué séropositif, son médecin en a informé la police ; le lendemain, les policiers l'ont fait partir, pensant qu'il constituait un risque pour la santé de ses clients fortunés. Il a tenté d'expliquer qu'il ne pouvait pas infecter les autres en vendant des casse-croûte, mais la police n'a pas été convaincue.

### *Discrimination au niveau de la direction*

La discrimination exercée au niveau de la direction contre les travailleurs séropositifs était apparemment due à un manque de connaissances et à l'absence de politiques protectrices. A cause de cette discrimination et de cette stigmatisation au niveau de la direction, il était particulièrement difficile pour les travailleurs de faire respecter leurs droits et de gagner leur vie.

### Un chauffeur de bus

N.K., 38 ans, est chauffeur de bus, employé dans une société de transport de Mumbai. Il a découvert sa séropositivité il y a cinq ans. Au cours des trois années écoulées, il est tombé malade – diarrhée, fièvre, toux, et rhumes – et il se sent faible. Son métier de chauffeur exige qu'il soit en bonne forme physique: il faut être sur pied près de huit heures par jour dans un bus qui bouge et qui cahote. Il est resté absent sur de longues périodes à cause de sa faiblesse. Lorsqu'il a eu épuisé ses congés, il a été mis en «congé sans solde» pendant trois mois. Du fait qu'il était dans l'incapacité d'exercer son métier de chauffeur, tout en se sentant suffisamment solide pour effectuer d'autres tâches, N.K. a demandé à la direction de l'affecter à un poste plus léger ou à un travail de bureau. Il a ensuite demandé un congé maladie pour cause de «faiblesse», mais on l'a informé qu'il ne s'agit pas là d'une maladie donnant droit à un congé maladie. On lui a donné deux possibilités: démissionner, ou être renvoyé pour absentéisme.

N.K. a 19 ans de service derrière lui, mais il est toujours jeune. Il n'a pas de maladie opportuniste grave pour le moment, mais les accès de faiblesse l'empêchent d'être régulier au travail. La société n'a aucune politique sur les maladies liées au VIH – comme la faiblesse – ou sur la possibilité d'affecter les travailleurs infectés à d'autres emplois, mieux adaptés. Le médecin, qui est par ailleurs très coopératif, n'est pas en mesure d'aider, car le SIDA n'est pas reconnu comme un problème au sein de la compagnie. Selon N.K., d'autres membres du personnel médical se désolidarisent complètement, disant par exemple: «Ce qui vous arrive là, vous l'avez bien cherché».

Parce que N.K. ne veut pas que son nom soit associé au SIDA à l'extérieur de l'unité médicale de sa société, sa situation ne peut pas être gérée comme un cas spécial par le département du personnel de cette même société. Afin d'éviter l'humiliation d'être renvoyé de son travail, N.K. a choisi de démissionner. Récemment, il a rendu son insigne de chauffeur à la société, et il est actuellement à la recherche d'un emploi moins exigeant qui l'aidera à préserver sa santé.

Il n'est pas inhabituel que des travailleurs séropositifs se retrouvent dans l'incapacité de faire leur travail habituel. Ils peuvent avoir perdu leur capacité d'endurance, ou bien le travail peut les exposer à des substances ou les confronter à des activités qui les rendent malades. Deux personnes interrogées qui travaillaient dans un service de transport trouvaient difficile pour elles de travailler sur des bus évoluant dans les zones polluées de la ville. Elles tombaient sans cesse malades, victimes d'infections de la gorge ou de crises d'asthme. Bien qu'elles aient demandé à occuper des postes moins pénibles, aucune n'espérait recevoir une réponse positive de la direction (voir encadré ci-dessus).

### *Déni*

Sur les deux sites, la réaction des employeurs à l'épidémie de SIDA était de refuser la réalité. Dans le cadre de cette étude, il avait été envoyé à 50 entreprises publiques ou privées, petites, moyennes ou grandes, un questionnaire concernant leur politique relative au SIDA ou les mesures prises pour gérer les cas d'infection à VIH/SIDA sur le lieu de travail. Seulement quatre entreprises ont retourné le questionnaire, et aucune d'elles ne disposait d'une politique écrite sur le SIDA. En réponse à une question sur la politique relative au personnel séropositif, une entreprise privée a déclaré: «Aucun cas connu d'infection à VIH, donc nécessité non ressentie jusqu'à présent». Une entreprise du secteur public a déclaré qu'elle autorisait les travailleurs infectés à garder leur poste, et une autre du secteur privé acceptait les demandes de changement d'emploi.

A Bangalore, les premières tentatives faites pour collecter des informations sur les politiques et programmes relatifs au SIDA auprès des entreprises locales ont été infructueuses. Toutefois, après plusieurs tentatives, six sur les neuf petites et grandes entreprises contactées dans le secteur public et privé ont fini par répondre.

### **Une société de transport locale**

La société X n'a aucune politique écrite relative au SIDA ; soi-disant «pas un seul cas d'infection à VIH n'a été signalé au sein de la société jusqu'à maintenant». Le responsable de la protection sociale ainsi que le chef du développement des ressources humaine ignoraient l'ampleur de l'épidémie dans la ville ainsi que l'existence de la Cellule SIDA créée par l'administration locale. Comme leurs chauffeurs sont bien payés et ne restent pas loin de leur famille plus de trois jours d'affilée, ils considéraient comme improbable que ceux-ci aient des rapports sexuels risqués. En outre, ils ne pensaient pas que l'épidémie affecterait beaucoup leur société, dans la mesure où il y avait de la main-d'œuvre supplémentaire toute prête à se faire embaucher.

Environ une semaine après que les responsables de la société eurent refusé d'admettre la réalité du problème SIDA, un journal local a révélé l'existence de cas d'infection à VIH dans la société. En même temps, le journal parlait d'une déclaration d'intention élaborée par l'administration locale concernant le dépistage du VIH pour tous les employés. Lorsque le personnel de l'étude a contacté à nouveau les responsables de la société, on leur a dit que les syndicats étaient très forts et

-->

qu'ils n'apprécieraient pas que la direction prenne des mesures par rapport au problème du SIDA, car ces mesures pourraient déboucher sur des pertes d'emploi. La direction a su qu'un nombre important de chauffeurs avaient été traités pour des MST et que certains de ces hommes avaient été constatés séropositifs au VIH. Le niveau 4 seulement est requis pour les chauffeurs, et le directeur de la formation a déclaré: «Il est bien difficile de leur faire comprendre la gravité de la situation ; en fait, ils se méfient de la direction». Certains de ses collègues au sein du département du personnel avaient même été passés à tabac, et il n'y avait pas moyen de faire avancer les choses, car le syndicat avait menacé d'organiser une grève.

La société a récemment conçu un plan de dépistage du VIH pour l'ensemble du personnel. Les chercheurs de l'étude ont expliqué qu'il était contraire à l'éthique de faire subir un dépistage à tous les employés, et que l'Organisation nationale de Lutte contre le SIDA avait émis des directives contre de tels procédés. La direction se retrouve face à un dilemme, obligée de gérer une situation susceptible de générer des troubles au sein de la société.

Le refus d'admettre la réalité de l'épidémie ne se limitait pas aux petites et moyennes entreprises employant des travailleurs semi-qualifiés et moins instruits. Dans une entreprise de conception de logiciels informatiques, le responsable du développement des ressources humaines pensait que le personnel, étant parmi les professionnels les mieux payés dans le pays, était très peu exposé au risque d'infection à VIH. Selon ses propres mots:

« Les membres de notre personnel sont très bien payés. Ils viennent des meilleurs établissements [de l'enseignement supérieur], et nous sommes certains qu'ils n'adoptent pas des comportements pouvant laisser soupçonner qu'ils sont atteints du SIDA. Ils sont très bien éduqués et ont facilement accès aux sources d'information, donc ils ne vont pas tomber dans ce genre de choses. »

Dans une grande entreprise privée de fabrication employant environ 5000 personnes, le chef des ressources humaines a dit qu'il n'y avait aucune politique écrite relative au SIDA. Jusqu'à présent, aucun cas de VIH/SIDA n'avait été signalé parmi les employés. La conseillère sociale et le médecin de la société abondaient en ce sens. La société, disaient-ils, était axée sur la protection sociale ; elle offrait des repas gratuits, de bonnes conditions de travail, et une couverture médicale ; et ses employés étaient parmi les mieux payés de la ville. Le chef des ressources humaines était certain que les employés n'hésiteraient pas à dévoiler leur séropositivité VIH si tel était le cas. Il pensait également que les cas de VIH/SIDA ne pouvaient pas être tenus secrets, dans la mesure où toute absence de longue durée des travailleurs se remarquait.

« Nous sommes dans le milieu très compétitif de la fabrication de matériels. Le VIH/SIDA n'est pas une préoccupation prioritaire pour moi. Il y en a d'autres pour s'occuper de cela. Nous sommes confrontés à une récession actuellement, alors tous les efforts doivent se situer au niveau des ouvriers pour accroître au



*maximum la production. Le VIH/SIDA n'est pas encore un problème pour l'industrie locale, donc il n'y a pas de politique écrite relative au SIDA.}}*

La conseillère sociale de la société a acquiescé. Elle n'a pas reconnu la vulnérabilité au VIH/SIDA de la force de production (du fait que, soi-disant, les cas d'alcoolisme, de tuberculose et de MST étaient peu nombreux), et ne s'est guère souciée du lien éventuel entre SIDA et productivité. Elle a demandé: «Quelle est l'utilité d'une politique sur le SIDA, alors qu'aucun cas n'est signalé, et qu'il n'existe aucun remède ni avantages sociaux clairs pour les travailleurs séropositifs?» Le médecin de la société s'est montré plus réaliste dans son appréciation de la situation. Il a déclaré que quelques cas de SIDA avaient été signalés, mais il pensait que les travailleurs ne dévoileraient pas leur séropositivité à la société par crainte de la discrimination.

Dans le secteur privé, ce refus de la réalité VIH/SIDA semble avoir deux explications. D'abord, les cas de VIH/SIDA notifiés au sein de la main-d'œuvre sont rares. Ensuite, la direction semble croire que les employés qui sont bien éduqués, bien payés, ou bien couverts par l'assurance maladie de la société, ne vont pas adopter de comportements à risque. En revanche, dans le secteur public, la pression des syndicats, la crainte de la mauvaise publicité, et le désir d'occulter ce genre de problème constituaient les principales raisons de l'inaction.

### *Reconnaissance de l'épidémie*

Si l'on reconnaissait quelque peu l'importance du SIDA dans deux entreprises de Bangalore (une publique et une privée), les préoccupations et l'orientation des deux entreprises étaient très différentes. Dans une grande unité de fabrication du secteur public, la menace de l'épidémie était en grande partie envisagée par rapport aux employés. La direction reconnaissait qu'il était important d'organiser des ateliers de sensibilisation au problème SIDA, d'offrir des services de conseil, et de mettre des préservatifs gratuits à disposition. Le test VIH faisait partie du bilan médical annuel des employés. Le conseil avant et après le test était assuré et le secret médical préservé. L'objectif déclaré de ces bilans annuels était «d'identifier les travailleurs séropositifs et de permettre à chacun de connaître son statut VIH afin de ne pas propager l'infection». Toutefois, il n'y avait aucune politique écrite relative au SIDA et, s'il n'y avait pas de test VIH avant embauche, le chef du personnel était fortement opposé au recrutement de travailleurs séropositifs.

Par contre, une grande entreprise privée avait apparemment commencé à se préoccuper du VIH, et à percevoir le SIDA comme une menace pour la compagnie, suite à la détection de deux cas de séropositivité dans les rangs de ses cadres supérieurs. A partir de là, l'entreprise a reconnu la menace que constituait le VIH pour sa main-d'œuvre. Comme l'a déclaré le chef du département des ressources humaines:

*« Jusqu'à il y a deux mois, nous n'avions rien fait. Comme toutes les autres entreprises, nous ne pensions pas que le VIH/SIDA était un problème... puis l'un de nos cadres supérieurs a été constaté séropositif... Il y a quelque temps, un autre cas a été porté à ma connaissance parmi les cadres. En tant qu'entreprise, nous avons été interloqués. Alors j'ai su que nous avons un problème sur les bras.}}*

La société a tout fait pour préserver le secret autour de l'état des deux personnes concernées et offrir un appui pratique et technique. Toutefois, la principale préoccupation de la société était de protéger sa position sur le marché. «Nous sommes dans un milieu compétitif. Nos concurrents peuvent très bien avancer que la personne responsable du contrôle de la qualité dans notre société est infectée par le VIH. Alors, nos ventes vont chuter.»

La menace potentielle du VIH pour la main-d'œuvre était devenue claire ; pourtant: «Nous n'avons rien fait à cet égard. Jusqu'à présent nous avons organisé un atelier sur le SIDA, mais je sais qu'il faudrait en faire périodiquement.» Même s'il était reconnu que la société devait formuler une politique relative au SIDA, les perceptions des gens par rapport au SIDA demeuraient faussées. «Nous devons penser aux indemnités à verser à l'employé. Même s'il ne doit s'en prendre qu'à lui-même, et c'est bien le cas, nous lui verserons des indemnités.»

Sur la question du dépistage du VIH avant embauche, le chef du département des ressources humaines a déclaré:

*« Bien que nous n'ayons pas de politique pour le moment, je peux dire que, si au moment de recruter une personne, on constate qu'elle est séropositive, je ne la prendrai pas. Je ne vais pas aller acheter un problème pour la société. Si c'était dans l'industrie de l'acier, je m'en ficherais, mais je suis dans «cette» branche. Pour moi, un recrutement rejoint le concept achat/vente. Si je ne trouve pas le produit attractif, je n'achète pas. »*

En résumé, les employés séropositifs ne dévoilent pas leur état au travail par crainte de la discrimination, de la perte de leur emploi, du manque de soutien, et de la perte d'avantages découlant de l'absence d'une politique SIDA clairement définie au sein de l'entreprise. Ainsi, l'épidémie demeure invisible, du moins sur le lieu de travail. A cause de cette invisibilité, la direction nie sa gravité et ne voit pas la nécessité d'élaborer une politique. Il faut briser ce cercle vicieux de silence et de déni.

Là où des cas de VIH ont été identifiés, la direction réagit, au mieux, diversement. L'embauche de personnes séropositives n'est pas gagnée.

En dépit de cette situation sur les deux sites, les services de protection sociale dans deux grandes entreprises privées basées à Mumbai ont entrepris de mettre en place des mesures majeures face à l'épidémie. Les responsables de la protection sociale de ces deux entreprises ont parlé d'une gestion constructive prenant en compte la menace de l'épidémie dans le secteur de l'emploi. En 1996, ces deux entreprises leaders ont lancé une initiative pour amener le monde des entreprises à relever le défi du SIDA. Cette initiative s'est appelée the Industrial Response to AIDS (IRTA) [la Réponse de l'Industrie au SIDA]. Toutefois, sur 13 entreprises qui s'étaient engagées à cautionner la formulation d'une politique SIDA dans le secteur des entreprises, et à donner des fonds, seulement deux ont manifesté leur volonté d'aller de l'avant (voir Nangia, 1998).

## Le contexte familial

Une majorité de personnes interrogées avaient dévoilé leur séropositivité uniquement à des membres de la famille proche – parents, conjoint, ou frères et sœurs. Les réactions probables face à une telle annonce variaient selon qu’il s’agissait de personnes infectées de sexe féminin ou masculin. Les filles, épouses ou belles-sœurs subissaient davantage le phénomène de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA que les fils, maris ou beaux-frères. La relation la plus mise à mal par une séropositivité VIH était celle des beaux-parents avec leurs belles-filles, puis celle entre époux (ces observations valaient pour les deux sites). La discrimination à l’égard des belles-filles était flagrante, même lorsque les fils bénéficiaient d’une bonne prise en charge familiale. Aux deux sites, les femmes étaient qualifiées de «femmes aux mœurs légères» et de source potentielle d’infection pour leur mari, tout en attendant d’elles qu’elles dispensent des soins:

*« Mes beaux-parents n’ont pas une bonne opinion de moi. Ils disent que j’ai transmis la maladie à mon mari. Parfois je me dis: «A quoi bon continuer de vivre avec cette injure ? Mieux vaut mourir». Mais je vis pour le bien de mes enfants.» (Femme séropositive, 40 ans)*

*« Ma belle-mère dit à tout le monde: A cause d’elle, mon fils a cette maladie. Mon fils est un bon garçon, avec un caractère en or – mais elle lui a refilé cette maladie.» (Femme séropositive, 26 ans)*

Dans la plupart des cas, après la mort de leur fils, les parents refusaient d’assurer le bien-être de leur belle-fille et lui demandaient de partir. Elle devait soit retourner dans sa propre famille, soit s’assumer elle-même.

### Sundari

La famille de Sundari ne lui avait pas parlé de la maladie de son mari. Lorsque le médecin lui a expliqué ce qu’était la maladie, elle s’est beaucoup inquiétée. Elle était la seule à dispenser des soins à son mari, qui avait dernièrement développé des lésions cutanées, qui souffrait de diarrhées et de vomissements. Elle et son fils ont également été diagnostiqués séropositifs. Après le décès de son mari, ses beaux-parents l’ont abandonnée. «Quand mon mari est mort, ma belle-mère et ma belle-sœur ont cessé de me parler. Je n’avais pas le droit d’entrer dans la cuisine. Un jour, elle m’a demandé de partir en pèlerinage. Mon père nous a accompagnés, mon fils et moi. A notre retour, nous avons constaté que ma belle-mère avait vidé la maison.» (Sundari, séropositive, 25 ans)

Même lorsque les parents savaient très bien que leur fils avait fréquenté des professionnelles du sexe, c’était à l’épouse qu’il était reproché de ne pas avoir su «tenir» son mari, de ne pas avoir su assumer son rôle d’épouse, ce qui justifiait que la famille la rejette.

Quant aux maris, la plupart reconnaissent que leur femme était leur principale dispensatrice de soins, et beaucoup se sentaient coupable de l'avoir éventuellement contaminée à cause de leur «mauvaise conduite». Dans quelques cas, des femmes ont pris l'initiative de quitter leur mari, expérience décrite par deux hommes interrogés à Mumbai:

«*Ma femme m'a quitté lorsqu'elle a appris ma maladie. Elle a dit: «Tu as cette maladie, vivre avec toi va poser problème». Elle a peur et je sais aussi qu'elle est très en colère à cause de ma conduite.»* (Homme séropositif, 28 ans)

«*Ma femme m'a quitté sur un coup de colère, elle me fait des reproches, et elle pense que j'ai ramené cette maladie à la maison.»* (Homme séropositif, 27 ans)

A Bangalore, aucun des hommes interrogés n'a parlé de la désertion de leur femme, mais certains ont parlé du comportement négatif de leur femme:

«*Ma femme prend cette maladie très au sérieux. Elle met mon assiette, mon verre, mon savon, ma serviette, ma brosse à part. Elle ne s'approche pas de moi. Parfois, elle fait des remarques sarcastiques et dit: «Quand on agit mal, voilà ce qui arrive. En faisant ce qu'il ne faut pas faire, on attrape ce qu'on ne devrait pas attraper». Ces mots font très mal.»* (Homme séropositif, 45 ans)

### *Autres expériences sexospécifiques*

Pour les hommes comme pour les femmes, apparemment les attentes et les rapports au sein de la société influent sur les contextes dans lesquels interviennent la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA ainsi que sur les formes qu'ils revêtent. Ainsi on considérerait en général les femmes comme des épouses, des mères, des filles et des belles-filles avant de voir la femme séropositive en tant que telle. De par leur position sociale privilégiée, les hommes subissent moins l'impact du VIH/SIDA que les femmes, pour qui cet impact était intensifié.

Dans le cadre de la grossesse, une discrimination s'exerçait à l'égard de nombreuses femmes, fondée sur une hypothétique séropositivité. Il s'agissait des femmes dont les maris étaient soupçonnés d'adopter des comportements sexuels à haut risque, et elles étaient ciblées pour le dépistage du VIH avant l'accouchement. La probabilité était forte que si ces femmes étaient constatées séropositives, on leur refuse la prise en charge à l'hôpital. Aucun cas de ce type n'a été rapporté par les personnes interrogées, mais à Mumbai plusieurs femmes, et même des hommes dont la femme était enceinte, ont parlé de la très forte tension qu'ils avaient dû subir, renvoyé d'hôpital en cliniques, tentant de se faire admettre dans les services de maternité. Un homme a parlé de sa détresse lorsque les cliniques ont refusé d'admettre sa femme enceinte:

«*Lorsqu'ils ont eu son résultat au test qui était positif, à la clinique ils m'ont dit de l'emmener à l'hôpital. Une autre clinique a*

*également refusé. Je l'ai emmenée dans un hôpital public. Et là, ils ont refait un test. J'étais inquiet ; s'ils ne l'admettaient pas, où aller ? Heureusement, ils ont accepté de pratiquer l'accouchement.}}*

Pour les femmes séropositives, la grossesse en soi était stressante, car elles craignaient qu'on leur refuse les soins médicaux pendant l'accouchement.

*« J'étais enceinte de trois mois, je me souviens très bien. Je suis allée faire un contrôle. La doctoresse a dit qu'elle voulait contrôler mon sang. Lorsque je suis retournée la voir, elle m'a dit que l'hôpital ne me prendrait pas pour l'accouchement. « Il y a un problème dans votre sang, allez chercher votre mari. » Ils ont contrôlé son sang également et ils ont dit « C'est le SIDA. Nous ne pouvons pas vous prendre ici pour l'accouchement ». J'ai pleuré pendant trois mois. Puis, avec l'aide d'un médecin de cet hôpital, j'ai finalement pu être admise. » (Femme séropositive, 23 ans)*

Le conseil a été donné à certaines femmes enceintes de se faire avorter, mais aucun soutien psychologique n'était proposé. « Le médecin a dit que je devais me « débarrasser de cet enfant » [baccha gira do]. J'étais bouleversée. J'ai regardé la sœur [l'infirmière], qui m'a dit « Votre mari a le VIH, alors... »

Le récit de certaines femmes a révélé la stigmatisation qu'elles avaient endurée durant l'hospitalisation de leur mari pour des maladies associées au VIH.

*« A l'hôpital le personnel disait: « Pourquoi venez-vous à l'hôpital ? Ne saviez-vous pas ce que vous faisiez la première fois que vous avez fauté ? » Je me sentais si mal à l'aise, mais aussi en colère contre mon mari. Mais à quoi bon se mettre en colère maintenant ? » (Femme séropositive, 32 ans)*

*« L'infirmière me disait: « Il a commis beaucoup de 'mauvaises actions', et maintenant c'est toi qui les paie, » et elle me commandait – « Ne t'assois pas trop près de ton mari, fais pas ci, fais pas ça. » (Femme de 41 ans, statut VIH non connu)*

Beaucoup de femmes mariées étaient forcées d'avoir des rapports sexuels avec leur mari même si elles connaissaient son statut VIH. Une femme a parlé de son impuissance: « On avait expliqué à mon mari ce qu'était le SIDA, mais le soir même il avait un rapport sexuel avec moi. Je lui ai demandé si tout allait bien, et il m'a répondu que oui. Quand il est sous l'emprise de l'alcool, il ne m'écoute pas. Que faire ? » (femme séropositive, 28 ans).

En ce qui concerne les mères séropositives, la discrimination consistait souvent à leur retirer leurs enfants. A la mort du mari d'une mère de deux enfants (un fils de 7 ans et une fille de 9 ans), c'est la belle-mère qui les a pris en charge ; quant à cette mère, elle a été contrainte de partir vivre avec ses parents.

« Mes beaux-parents gardent les enfants avec eux. Ils me laissent venir les voir, mais ne me permettent pas de trop m'approcher d'eux. Ils pensent que je vais transmettre l'infection aux enfants, lesquels la leur transmettront à eux. Je vais voir mes enfants tous les week-ends. Ma belle-mère dit aux enfants: «Ne vous approchez pas de votre mère,» mais comment voulez-vous expliquer à des gamins ? Quand ils me voient, ils courent vers moi. Je paie les livres de mes enfants, etc. ; ils n'assument que la nourriture. Je dois me satisfaire de cet arrangement. » (Femme séropositive, 32 ans)

Certaines mères sont forcées d'abandonner leur bébé soit parce qu'elles sont trop faibles pour s'occuper de lui, soit parce qu'elles se disent qu'un enfant négatif au test VIH a des chances d'être adopté.

« Je me suis privée de mon enfant pour qu'il échappe au SIDA. Je me suis séparée de lui afin qu'il puisse avoir une vie heureuse. Il devrait apprendre à vivre par lui-même. Certains enfants deviennent séronégatifs et ils se font adopter. Je prie Dieu de lui accorder une longue vie – après ça, peu m'importe de mourir. » (Femme séropositive, 28 ans)

Les femmes subissent discrimination et stigmatisation liées au VIH/SIDA de la part de leurs beaux-parents après le décès d'un mari. Une distinction claire était faite entre le fils et la belle-fille, même lorsqu'ils avaient tous les deux le même statut VIH. A Mumbai, plusieurs femmes séropositives ont dit qu'on leur avait refusé l'octroi d'un traitement médical, d'une part des biens du mari, d'une pension ou d'une assurance. La discrimination était également évidente au niveau de la qualité de la nourriture donnée et de l'attitude des membres de la famille. On accusait souvent les veuves d'être responsables du décès du fils et on leur demandait de quitter le domicile familial ; certaines n'étaient pas les bienvenues non plus dans leur maison natale. Alors elles se retrouvaient face à la perspective d'être à la fois séropositives et sans domicile.

### Asma

Asma a 23 ans. Son mari était mort du SIDA il y avait environ six mois. Il a été diagnostiqué séropositif au VIH en septembre 1996 et peu après ce fut son tour à elle. Asma a fait tout ce qu'il était possible de faire pour soigner son mari. Après le décès de son mari, elle a subi chez elle la stigmatisation liée au SIDA.

« Ma belle-mère met toutes mes affaires à part – mon verre, mon assiette – , ce qu'ils n'ont jamais fait avec leur fils. Ils prenaient leurs repas avec lui. En ce qui me concerne, c'est: » Fais pas ci, touche pas à ça, » et si j'utilise un seau pour me laver, ils me disent: «Nettoie-le, nettoie-le bien». Ils me harcèlent vraiment. Je ne souhaite à personne de vivre cela, et je souhaiterais que personne ne se conduise ainsi envers quelqu'un. Mais que faire ? Mes parents et mon frère ne veulent pas non plus que je revienne. » ----->

Asma a rapidement appris à ne rien attendre de ses beaux-parents, et a compris qu'en tant que belle-fille, elle ne serait jamais traitée avec justice:

«*Mes beaux-parents n'ont jamais payé pour mon traitement, ils ne l'ont fait que pour leur fils. Ils ne m'ont pas donné la part de biens qui me revenait. Ils disent que son traitement leur a coûté cher. Mais l'emprunt que j'avais fait pour le soigner, je l'ai remboursé en vendant mes bijoux.*»

Elle avait été obligée de trouver refuge chez sa sœur, mais là aussi, elle vivait dans la crainte et l'anxiété.

«*Ma sœur garde ses vêtements à part. Son mari lui dit sans cesse: «Ta sœur a cette horrible maladie». Mais mes beaux-parents m'ont dit «Maintenant, tu n'as plus rien à faire chez nous» – Je voudrais mourir, je n'aurais alors plus à chercher un toit.*»

Au milieu de ces récits répétés de misères endurées, quelques femmes séropositives à Bangalore parlaient de l'appui et des soins que leur offraient leurs beaux-parents.

«*La famille de mon mari s'occupe bien de moi, même maintenant. Je prépare le déjeuner et le petit déjeuner. Si je me coupe, ma belle-mère me dit «Mets vite un pansement». Mon mari me disait toujours: « C'est moi qui t'ai refile cette maladie. Ton nom est sali à cause de moi.*» (Femme séropositive, 28 ans)

En général, on observait ce type de situation (offre de soins et d'un soutien) lorsque le mari avait admis franchement que son comportement avait exposé sa femme au risque et que les beaux-parents et autres membres de la famille avaient bénéficié du conseil VIH/SIDA. Dans ces cas-là, la crainte de l'infection ne creusait pas un fossé entre la belle-fille et les autres membres de la famille, et on n'accusait pas la belle-fille.

La plupart des femmes séropositives n'étaient pas dans ce cas, et les soins donnés aux fils séropositifs montrent bien l'existence d'une discrimination sexospécifique. Les hommes avaient des histoires plus positives à raconter:

«*Ma mère m'a consolé. Elle m'a dit, «Ce qui devait arriver arriva. Comporte-toi bien à partir de maintenant. Tant que je vivrai, je m'occuperai bien de toi.*» (Homme séropositif, 26 ans)

«*Ma mère est d'une nature très aimante. Même sur mon lit de mort, ce sera encore elle qui me versera de l'eau dans la bouche.*» (Homme séropositif, 26 ans)

## Autres contextes

### *Discrimination et stigmatisation au moment du décès*

Un phénomène de discrimination a été signalé au sein de la communauté partout où le statut VIH des gens était connu. Cependant, l'inégalité de traitement au moment du décès constituait l'une des plus grandes sources de désespoir des personnes séropositives de Mumbai. Les corps des malades du SIDA seraient enveloppés dans des sacs ou feuilles de plastique noir et manipulés sans respect, à cause des craintes du personnel funéraire et ambulancier.

Lors d'une discussion de groupe avec des hommes séropositifs, nombreux sont ceux qui ont parlé avec véhémence de ce qu'ils appelaient «la stigmatisation dans la mort». Ils trouvaient ironique le fait de préserver le secret sur une séropositivité afin de protéger sa réputation, alors qu'au décès, le fait d'envelopper le corps dans du plastique révélait à tout le monde que la personne était morte du SIDA. La feuille de plastique était pour eux le symbole de la honte et de la stigmatisation associées au SIDA, et il était vivement demandé que cette pratique cesse.

### L'enterrement d'un ami

Je reviens de l'enterrement de mon ami – nous sommes tous amis dans ce groupe de personnes séropositives – il est mort il y a deux jours. Je peux vous dire à quel point il a été maltraité dans la mort. Dans cet hôpital, il est mort d'une forte fièvre et de problèmes respiratoires. Sa famille n'est pas venue réclamer le corps, ayant reçu de nombreuses instructions des médecins. Ils avaient peur, alors moi et quelques autres membres du groupe avons décidé de lui offrir des funérailles décentes. A la morgue, nous avons trouvé le personnel planté là, attendant que nous fassions quelque chose. Ils ne voulaient pas soulever le corps. «Nous savons qu'il est mort du SIDA, le corps est recouvert d'un plastique,» ont-ils dit. Le chauffeur refusait d'aider à moins que nous ne lui donnions le double du tarif normal. Nous avons accepté. Nous avons peur de l'effet que produirait sur l'assistance et les autres membres de la famille le plastique qui recouvrait le corps, alors je l'ai recouvert avec un drap pour qu'il ressemble à une dépouille «normale». Pendant le trajet, le chauffeur m'a averti des risques que je prenais – je me demande ce qu'il aurait fait s'il avait su que j'étais séropositif. Au crématorium, la famille n'est pas venue pour aider et le beau-père du garçon n'a pas voulu s'approcher du corps. L'épouse et son fils faisaient partie des rares membres de la famille qui ont touché le corps. Le prêtre se demandait bien pourquoi certains membres de la famille se tenaient si loin. J'ai demandé au prêtre de se dépêcher car j'avais peur qu'il aperçoive le plastique et qu'il pose des questions. Pendant toute la cérémonie, j'ai été tendu et très, très déprimé. Je n'ai plus envie de vivre. Je pense que j'ai perdu la bataille contre le SIDA. (Hari, membre séropositif d'un groupe d'appui)



A Bangalore, certains hôpitaux utilisaient les feuilles de plastiques ; toutefois, personne n'a eu l'idée de dire que cette pratique était source de stigmatisation, et il n'en a pas été question non plus dans les discussions de groupe communautaires. Cependant, il a été fait remarquer que ces corps allaient directement au crématorium ou au cimetière, car les médecins avaient déconseillé tout rituel. Les personnes infectées par le VIH étaient en colère et fâchées de ne pas avoir droit aux rituels habituels au moment du décès. «La société et la famille pensent que nous ne méritons pas des obsèques convenables à notre mort. Je sais qu'ils suivent les conseils du médecin, mais je trouve cela vraiment écoeurant» (homme séropositif, 42 ans).

La mère d'un jeune garçon mort du SIDA a dit: «Il n'y a eu aucun rite, car nous pensions que les gens commenceraient à avoir des soupçons si nous gardions trop longtemps à la maison le corps recouvert d'un plastique. Mais maintenant nous regrettons tellement de ne rien avoir fait pour lui. Ses sœurs aînées sont désolées que nous ne lui ayons même pas procuré du bois [le bois est utilisé par les hindous pour construire le bûcher funéraire].»

### *Les écoles*

Aux deux sites de l'étude, les ONG commencent à reconnaître l'existence de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA dans les écoles. Des problèmes commençaient à être observés – pour les parents séropositifs d'enfants séronégatifs et les enfants séropositifs – au moment de l'étude. A Mumbai, un couple séropositif et la veuve d'un homme qui avait eu le SIDA ont été forcés de retirer leurs enfants séronégatifs de l'école. La direction de l'école n'a donné aucune raison précise, et les parents concernés avaient trop peur pour donner suite à cette affaire – dans un cas ils n'avaient guère envie que leur identité arrive à être connue des autres. Comme l'a dit la grand-mère d'un enfant, «J'avais peur que les gens parlent plus si je contestais cette décision auprès du principal de l'école. Alors nous avons envoyé l'enfant à une école municipale.»

Une autre école a affiché une méconnaissance totale des modes de transmission du VIH en refusant d'accepter l'enfant séronégatif de parents séropositifs. La direction de l'école a soutenu que la présence de cet enfant serait préjudiciable aux autres élèves, même s'ils savaient qu'il était séronégatif. Dans un autre cas, une veuve séropositive a dû se faire aider par des travailleurs sociaux pour que son fils de six ans puisse aller en internat dans une école de la banlieue de Mumbai, qui s'était dans un premier temps inquiétée des effets éventuels sur les autres enfants.

En présence d'un enfant séropositif, le personnel de l'école s'inquiétait en général d'une éventuelle transmission du VIH par le biais de coupures ou de blessures lors de bagarres dans la cour ou en cas d'accident. A Bangalore, ces craintes ont amené une ONG à cacher aux dirigeants des écoles le statut des enfants dont elle avait la charge. A Mumbai, une autre ONG a réussi à informer le personnel d'une école municipale sur les modes de transmission et à inculquer les précautions en matière de santé et de sécurité. En conséquence, tous les enfants de ce foyer de prise en charge qui sont en âge d'aller à l'école sont à présent admis à l'école.

D'autres établissements s'occupant d'enfants, toutefois, continuent de faire de la discrimination à l'égard des enfants séropositifs. Dans quelques établissements de

Mumbai, les enfants démunis subissent le test VIH au moment de l'admission ; s'ils sont séropositifs – et bien que le centre pour enfants dispose d'un personnel et de locaux suffisants – ils sont victimes d'une ségrégation ou transférés dans une ONG dotée d'un programme d'hébergement.

### *L'assurance vie*

Le refus d'une assurance vie aux personnes séropositives était un problème supplémentaire évoqué lors des entretiens individuels. La LIC (Life Insurance Company) de l'Inde a ajouté le test VIH à la liste des examens médicaux exigés pour souscrire à une assurance. On refuse aux personnes séropositives une assurance vie sous prétexte qu'elle est supposée couvrir le «risque de perte» plutôt que la perte réelle. Dans la mesure où il n'existe aucun traitement efficace contre le VIH, le risque de perte de la vie est considéré comme «manifeste» par rapport à, par exemple, le cancer ou les cardiopathies, pour lesquels il existe des interventions médicales bien établies. Les personnes séropositives pensent qu'il s'agit d'une attitude discriminatoire.

Un cadre supérieur de la LIC a défendu la décision de la société, affirmant qu'elle n'était pas plus discriminatoire que pour d'autres patients en phase terminale de leur maladie. Les détenteurs d'une assurance diagnostiqués séropositifs après avoir pris une assurance vie conservent les droits prévus dans leur police, a-t-il été prétendu. Pourtant un nombre important de personnes interrogées craignaient que leur mort prématurée due au SIDA n'aboutisse à une annulation de leur police. Certaines personnes interrogées avaient donc interrompu le paiement de leur prime à la LIC. Les règles de la LIC sont bien claires ; mais craignant la levée du voile sur leur état et la stigmatisation, les gens n'osaient pas demander des éclaircissements directement à la société ; ainsi, il se pouvait très bien que certaines personnes infectées renoncent à demander les indemnités prévues au titre de leur assurance. De plus amples données sont nécessaires pour évaluer les effets des polices d'assurance vie sur les personnes séropositives.

## DÉTERMINANTS DE LA DISCRIMINATION, DE LA STIGMATISATION ET DU DÉNI LIÉS AU VIH/SIDA

**A**fin de contrer ce phénomène, il est important de mieux comprendre les facteurs qui lui permettent de se développer. Nous examinerons ici certains des déterminants identifiés au cours de la recherche, avec une référence spéciale au secteur de la santé où les niveaux d'information, l'évaluation du risque et les attitudes se sont révélés particulièrement variables.

### Faible connaissance du VIH/SIDA

Dans tous les hôpitaux de Mumbai et de Bangalore, la plupart des infirmier(ère)s, des membres du personnel technique, et des médecins étaient apparemment bien informés sur le VIH/SIDA. Plusieurs d'entre eux avaient suivi des programmes de

formation sur le SIDA. Toutefois, le personnel de salle dans la plupart des hôpitaux était très insuffisamment informé. Ils avaient des rudiments, mais il y avait un certain nombre d'idées fausses. Premièrement, bien que travaillant dans un établissement de soins, ils étaient plusieurs à ignorer la différence entre VIH et SIDA.

«*VIH et SIDA, c'est pareil. VIH veut dire SIDA. HIV (VIH), c'est en anglais, et SIDA en marathi (langue locale à Mumbai).*»  
(Auxiliaires de salles et balayeurs dans un hôpital privé de Mumbai)

«*Quand un médecin dit VIH, nous savons qu'il veut dire SIDA.*»  
(Auxiliaires au bloc opératoire dans un hôpital privé de Mumbai)

«*[Immunodéficience] acquise veut dire qui est transmis par la mère à son enfant. Acquise veut dire qui est là depuis la naissance.*» (Infirmières dans un hôpital privé, Bangalore)

«*VIH c'est quand le virus est infecté, et il se transforme en SIDA au bout d'un certain temps. A ce stade, il y a risque de transmission de la maladie.*» (Technicien dans un hôpital privé de Bangalore)

Deuxièmement, il y avait de graves questions en suspens à propos des modes de transmission. En théorie, les connaissances du personnel concernant les modes de transmission étaient suffisantes. Une majorité des personnels des hôpitaux disaient être au courant du fait que l'infection ne se transmettait pas par simple contact avec une personne séropositive, ou en prenant ses repas avec elle, en buvant dans le même récipient et en utilisant ses vêtements. Pourtant, dans la pratique, le personnel était très anxieux à l'idée d'avoir des contacts ordinaires avec les personnes séropositives. La plupart des personnels savaient qu'ils devaient prendre des précautions avec les aiguilles, le sang, et autres liquides biologiques émanant d'un malade séropositif, mais plusieurs autres précautions évoquées démontraient que la notion d'infectiosité du VIH était exagérée. «Leur sang ne doit pas nous toucher, rien qu'avec une seule goutte de leur sang sur notre corps, nous sommes en danger» (personnel de salle dans un hôpital privé de Bangalore).

La direction et les médecins principaux dans la plupart des hôpitaux ont parlé de la nécessité de programmes de formation périodique pour le personnel. Toutefois, les auxiliaires de salle, les *ayahs*, et les balayeurs disaient en général qu'aucun cours n'avait jusque-là été dispensé. Les personnels d'un hôpital privé et d'un hôpital public de Mumbai ont affirmé que la visite des chercheurs était la première occasion s'offrant à eux de bénéficier d'une discussion informative sur le SIDA,<sup>5</sup> affirmation réfutée par les médecins principaux ; mais dans certains hôpitaux, on a délibérément essayé de cacher l'information au personnel pour qu'il ne demande pas des nécessaires de sécurité ni des indemnités. Dans un hôpital public de Bangalore, le médecin-chef a déclaré:

«*Pour le moment aucun programme de formation, ni groupe d'orientation, ni quoi que ce soit, n'est envisagé dans notre hôpi-*

<sup>5</sup> A la fin de plusieurs discussions de groupe, il a été demandé au chercheur de donner des informations sur le VIH et le SIDA.

*tal ; nous ne permettons pas ce genre de choses. Récemment, quelqu'un a conduit un programme. Nous n'avons autorisé que les médecins à le suivre. Les autres personnels tels que les infirmier(ère)s et les ayahs, nous ne les autoriserons pas à y participer. Pendant ces groupes d'orientation, on peut parler des gants, d'indemnités supplémentaires, de risque, etc. S'ils arrivent à en savoir davantage sur tout cela, ils vont les exiger, et la direction va avoir beaucoup de mal à gérer l'hôpital. Notre personnel est suffisamment informé comme cela. Mais s'il leur faut d'autres renseignements, nous préférons les leur donner nous-mêmes plutôt que ce soit une tierce personne ou quelqu'un de l'extérieur qui le fasse. >>>*

### Appréciation du risque

S'agissant des questions générales relatives à la santé et à la sécurité, les membres du personnel des hôpitaux privés et publics acceptaient le fait qu'il y a toujours un risque global d'infection croisée. Toutefois, il y avait une crainte spécifique majeure du risque d'infection par rapport au VIH. Les personnels auxiliaires – auxiliaires de salle, balayeurs et *ayahs* – en majorité se disaient à haut risque d'infection. La perception du risque était nettement supérieure au sein des personnels des hôpitaux de Bangalore que de Mumbai. A Mumbai, personnel de salle, balayeurs et infirmier(ère)s avaient les uns et les autres une perception différente du risque. Là, apparemment le personnel qui dispensait des soins intimes ou qui manipulaient des liquides corporels, était moins anxieux que le personnel qui assurait des soins plus distants ou superficiels (faire les lits, donner les repas, ou pousser les malades sur un lit ou un fauteuil roulant). Bien que ce soit les balayeurs et les *ayahs* qui manipulent les liquides corporels, c'était le personnel de salle qui craignait le plus l'infection. L'infirmière responsable du bloc opératoire dans un hôpital privé de Mumbai a déclaré:

*<< Tout ce que le personnel [du bloc] doit faire, c'est de bouger les lumières ou déplacer les patients. Mais ils disent «Du sang va nous éclabousser et nous rentrer dans l'œil, nous avons des crevasses aux pieds, nous sommes à risque». Il s'agit essentiellement des personnels de catégories 3 et 4. Ils aident seulement indirectement pendant les opérations. Ils doivent soulever le corps et le retourner. Les balayeurs doivent aider après l'opération, en lavant le sol, en jetant les déchets. Mais chaque fois que nous avons des patients à opérer, nous rencontrons une ferme résistance de la part du personnel de chirurgie. Ils disent «Si nous sommes infectés, qu'arrivera-t-il à nos enfants ?>>*

Dans quelques hôpitaux publics et privés, les membres du personnel dans des services bien précis savent que le VIH ne constitue pas un risque majeur si les précautions suffisantes sont prises. Les médecins, par leur attitude constructive vis-à-vis des patients infectés, deviennent apparemment des modèles à suivre aux yeux de ces personnels.

## Attitudes des personnels en général

Les personnels hospitaliers les plus anxieux par rapport au VIH étaient en général ceux qui se montraient désobligeants vis-à-vis des personnes séropositives. A Bangalore, les membres du personnel dans les différents hôpitaux désignaient les routiers et les professionnel(le)s du sexe comme les principales sources de transmission du VIH dans leur ville ou Etat, les qualifiant d'hommes ou de femmes de «mauvaise vie», aux habitudes «dégoûtantes», qui ne se contentaient pas de ce qu'ils avaient chez eux». Il était communément pensé que les pauvres, les habitants des bidonvilles et les analphabètes étaient «infectés par le SIDA» dans des proportions supérieures au reste de la population. La population migrante des Etats voisins était encore plus fréquemment dans la ligne de mire.

«*Cette maladie est plus fréquente chez les personnes à faibles revenus ainsi que dans les classes moins développées. On la rencontrera également davantage chez les gens aisés.*» (Personnel infirmier dans un petit hôpital public, Bangalore)

«*On verra davantage cette maladie chez les villageois. Ceux qu'on accueille dans cet hôpital viennent de la zone frontalière entre l'Andhra et le Tamil Nadu. Il y a parmi eux 75% de routiers.*» (Personnel infirmier dans un petit hôpital public, Bangalore)

Pour quelques membres du personnel, les personnes infectées par le VIH apportaient un sujet de curiosité et d'intérêt dans un travail par ailleurs monotone. On était avide de savoir comment l'infection avait été contractée. «Nous avons davantage de cas qui nous arrivent d'Andhra Pradesh. Là encore, les gens qui vont se promener dans le Maharashtra l'auront sûrement. Nous devinons leur état au premier coup d'œil ; dans 90% des cas, nous devinons juste. Nous lui demandons où il est allé et ce qu'il a fait. C'est très intéressant» (technicien d'un hôpital public, Bangalore).

Une proportion surprenante de membres du personnel hospitalier rencontrés aux deux sites étaient favorables à l'idée d'admettre les patients séropositifs dans des hôpitaux et salles séparés. Ils affirmaient que des hôpitaux spécialisés:

- gèreraient mieux les cas, dans la mesure où tous les patients souffrent de la même maladie
- lutteraient mieux contre le risque d'infection
- seraient plus à l'aise pour appliquer les précautions de sécurité
- n'auraient pas à craindre que les autres malades contractent l'infection
- auraient du personnel mieux préparé moralement.

D'un autre côté, aucun des membres du personnel ne voulait travailler dans un hôpital ou dans une salle spécialement réservés aux patients séropositifs, par crainte de la contamination. En mesure défensive, par conséquent, ils préconisaient le dépistage obligatoire pour tous les patients dans tous les hôpitaux afin de pouvoir prendre des précautions dès le début. Les personnels exigeaient également des avantages supplémentaires pour «mise en péril de sa vie» en soignant des patients séropositifs. Ces exigences s'exprimaient avec davantage de vigueur à Bangalore qu'à Mumbai.

### Attitudes des médecins

A Mumbai, les médecins reconnaissaient en général aux personnes vivant avec le VIH et le SIDA le droit à des soins et traitements convenables, et ne considéraient pas comme nécessaire de prévoir des structures hospitalières séparées. A Bangalore, par contre, la perception générale des médecins était que les personnes séropositives avaient mené une «mauvaise vie» – fréquentation des professionnel(le)s du sexe, cigarette et alcool – et étaient «de mœurs légères» et «immorales». Certaines sections de la population étaient particulièrement visées:

«*Lorsqu'un routier se pointe, nous sommes sûrs qu'il est séropositif et nous lui faisons faire le test VIH. Ceux qui font le trajet entre Bombay et Bangalore sont les plus à risque.*»

«*Certains groupes particuliers tels que les cuisiniers dans les hôtels chinois et même les nettoyeurs, ils ont le VIH pour la plupart. Alors nous devons faire très attention lorsqu'ils sont admis.*»

Ces médecins excusaient également largement l'attitude de ceux qui stigmatisaient les personnes vivant avec le VIH et le SIDA:

«*Ce sont des personnes de mauvaise vie, alors les gens ne les aiment pas. Nous ne pouvons pas reprocher cela à ces gens.*»

«*La personne qui fait quelque chose de mal est fatalement regardée de travers. C'est normal.*»

Une majorité de professionnels de la médecine à Bangalore ont justifié la nécessité de connaître le mode d'infection pour pouvoir prendre davantage de précautions. Ils ont également justifié la crainte de l'infection ressentie par un médecin, en déclarant «Un médecin est un être humain comme les autres». Affichant une solidarité avec leurs collègues du corps médical, une majorité de médecins considéraient les infirmier(ère)s, les chirurgiens et les gynécologues comme étant particulièrement exposés au risque d'infection à VIH. Les médecins ont affirmé que les craintes de tous ces soignants, ainsi que leur refus de soigner des malades du SIDA, étaient amplement justifiés.

## RETOMBÉES DE LA DISCRIMINATION, DE LA STIGMATISATION ET DU DÉNI LIÉS AU VIH/SIDA

Les personnes infectées par le VIH/malades du SIDA ont largement évoqué leur crainte de l'isolement social, des attitudes réprobatrices, de la dégradation des relations, et du refus de leur apporter soins et appui. Au fil des expériences négatives, les personnes séropositives devenaient de plus en plus méfiantes vis-à-vis de leurs relations, tant personnelles que sociales.

« J'ai vu les gens autour de moi changer. Auparavant, quand ma santé allait bien, ma famille me soutenait, mais maintenant j'ai des accès de fièvre récurrents, des diarrhées, et je vois bien que tout le monde en a assez. Ma belle-mère était aux petits soins avec moi, mais maintenant je pense qu'elle est aussi fatiguée. J'ai des toilettes séparées – personne ne vient les nettoyer, personne ne nettoie ma chambre ni même n'y jette un coup d'œil, mon jeune frère ose me répondre. Je ne crois plus aux liens avec les médecins et les amis. Je vois bien qu'un fossé s'est creusé entre nous. Je les sens indifférents et ils m'évitent. Avant je luttais avec courage contre mon problème, mais maintenant je n'ai plus de volonté pour me battre. C'est comme si j'avais perdu toute confiance à cause du SIDA. » (Homme séropositif, 28 ans)

La dépression, l'anxiété, l'isolement et les pensées suicidaires ou les tendances autodestructrices étaient des thèmes récurrents lors des entretiens individuels. La crainte des autres empêchait réellement les personnes séropositives d'accéder aux soins et à l'appui.

L'isolement que les personnes séropositives s'imposent à elles-mêmes et leur tendance à cacher leur état contribue à masquer l'épidémie. La retombée la plus inquiétante de cette situation consiste dans la propagation silencieuse de l'infection: de nombreuses personnes infectées par le VIH, dans leur désir de ne rien dévoiler de leur état, peuvent être embarrassées par rapport à la sexualité à moindre risque et aux pratiques sûres de consommation de drogues injectables. L'autre préoccupation est que les malades asymptomatiques, apparemment en bonne santé, peuvent dissimuler leur statut VIH dans les structures de santé, dans l'optique de bénéficier de bons soins.

« J'ai appris [à faire face à] l'adversité. Dans ce même hôpital où se trouve le dispensaire pour les malades du SIDA, je peux vous indiquer tant de membres du personnel qui ont fait de la discrimination à l'égard des malades du SIDA. J'ai décidé de ne pas dévoiler ma séropositivité lorsque je viens voir un médecin ici. Jusqu'à présent aucun médecin ne m'a demandé de faire le test VIH, alors je ne dis rien – s'ils demandent à voir les résultats de mon test VIH ou s'ils veulent me faire tester, je changerai d'hôpital. » (Homme séropositif, 28 ans)

Certains de ceux qui n'avaient pas pu cacher leur séropositivité, d'un autre côté, évitaient de consulter des médecins ou de se rendre dans les hôpitaux, ou retardaient le traitement, mettant ainsi leur santé en péril. Afin d'échapper à la discrimination à l'hôpital, les personnes interrogées disaient également qu'elles achetaient des médicaments sans ordonnance pour soigner des problèmes récurrents tels que fièvre ou diarrhée. « J'évite d'aller trouver les médecins pour des problèmes ordinaires comme une fièvre, un rhume ou une toux. Je suis très perturbé par leur comportement et l'hôpital me déprime. De toute façon, combien de temps vais-je tenir ? Je peux acheter quelques médicaments directement en magasin » (homme séropositif, 34 ans).

De nombreuses personnes interrogées séropositives ont apparemment internalisé le sentiment de honte et la stigmatisation, et elles ont tendance à se sentir coupables et à tolérer le comportement réprobateur des autres.

« On n'a pas à blâmer les gens [concernant leur comportement à notre égard]. Je pense que ça devait arriver – Je veux dire que personne ne saurait tolérer les 'mauvais' comportements [galat kaam], et c'est une maladie incurable [lailaaj bimari] – alors qui n'aurait pas peur ? » (Homme séropositif, 21 ans)

« J'ai l'impression que j'ai fait quelque chose de très mal – c'est un «sale» truc [galat kaam kiya]. Mais je ne suis allé qu'une fois à Kamathipura lorsque j'étais au collège – c'est un truc honteux [sharamnak kaam]. Je pense que Dieu me punit. » (Homme séropositif, 21 ans)

Certains n'acceptent pas ce genre de réactions et commencent à remettre en cause la discrimination. Si cette attitude est encore réservée à une petite proportion de personnes séropositives, elle est de plus en plus soutenue. Au niveau sociétal, cette remise en cause se concrétise par un mouvement de soutien aux personnes séropositives, l'Indian Network of Positive People (INP+) [Réseau indien de personnes positives]. Toutefois, ce mouvement n'en est qu'à ses débuts et doit encore s'affirmer en tant que force sociale viable. En outre, il y a encore une volonté très marquée de préserver le secret, et de méfiance, chez les membres d'INP+. Les réunions aux niveaux national et des États, par exemple, sont «réservées aux membres», seuls des représentants des milieux juridique et de la santé étant invités à participer.

## GROUPES MARGINALISÉS

Nos recherches portent à croire que les professionnelles du sexe, les hijras et les hommes ouvertement gay subissent une discrimination et une stigmatisation liées au SIDA de nature à les empêcher de s'intégrer non seulement à la société en général mais également à leur propre communauté.

### Les professionnelles du sexe

Pour les professionnelles du sexe, la discrimination et la stigmatisation sociales n'avaient rien de nouveau. Leurs activités quotidiennes dans le commerce du sexe les avait déjà rangées dans la catégorie des femmes «de mauvaise vie et aux mœurs légères», et «briseuses de ménage». Dans le contexte de l'épidémie, les femmes qui vendaient leurs charmes étaient perçues comme étant la principale source d'infection à VIH, et la plupart des interventions les ciblaient.

Les expériences vécues par les professionnelles du sexe cherchant à se faire soigner en disaient long sur les préjugés au sein du système de santé. Les fem-



mes interrogées ont dit qu'elles préféraient les médecins privés qui, moyennant paiement, donnaient quand même des traitements même s'il fallait également subir des préjugés. Dans les hôpitaux publics, les professionnelles du sexe subissaient non seulement la discrimination et la stigmatisation, mais en plus on leur refusait les traitements, ou on leur dispensait des soins non satisfaisants. Elles ont rapporté que le personnel médical se moquait d'elles, faisait des commentaires négatifs sur leur tenue vestimentaire et leur maquillage. Elles ont également dit que le personnel en général les faisait attendre plus longtemps que les autres patientes. Par exemple, un hôpital public avait une file d'attente pour les «femmes au foyer» et une autre pour les professionnelles du sexe. Le personnel demandait à ces dernières de s'asseoir d'un côté: «D'abord les femmes qui mènent une vie décente au sein de leur foyer. Elles doivent rentrer chez elles à l'heure. Qu'est-ce qui presse pour vous ?» En outre, les professionnelles du sexe ont signalé que le personnel médical leur conseillait inmanquablement d'interrompre leur grossesse sous prétexte qu'elles donneraient le mauvais exemple à leurs enfants.

Les personnels de santé recommandaient le test VIH pour toutes les professionnelles du sexe se présentant avec une fièvre récurrente, une tuberculose, des diarrhées, ou une MST. Bien qu'il s'agisse d'indicateurs utilisés aux fins du dépistage du VIH dans la communauté générale, tout épisode de ce type chez les professionnelles du sexe faisait immédiatement penser à l'infection à VIH. Une telle attitude, affirmaient les professionnelles du sexe de Mumbai, les stigmatisait et leur causait du stress. Comme l'a dit l'une d'elles, «Même avant de demander quel type de problème m'amenait à consulter, le médecin m'a demandé «Vous avez le SIDA ? Allez d'abord faire un test VIH». Les professionnelles du sexe physiquement faibles et maigres étaient fréquemment soumises à ce type de questions dans les établissements médicaux.

Dans l'un des hôpitaux pour femmes de Mumbai, on faisait des prises de sang à toute professionnelle du sexe venue consulter, sans lui donner d'explication. Lorsque les femmes demandaient les résultats de leur test, le personnel fournissait des explications non satisfaisantes – «Il y a une anomalie dans votre sang, ne vous inquiétez pas». Au moment de donner les résultats du test, il n'y avait pas de soutien psychologique après test, et l'information était communiquée sans discrétion.

Une éducatrice pour ses pairs qui accompagnait souvent des professionnelles du sexe malades à l'hôpital a témoigné: «L'infirmière dit seulement à la *dhandewali* [professionnelle du sexe] «Vous avez le SIDA,» sans expliquer si c'est le VIH ou le SIDA. Faire admettre à l'hôpital une femme malade n'est pas une mince affaire. A chaque fois, je dois me battre pour faire obtenir un lit à une femme très malade, et le personnel hospitalier a en général une attitude pleine de préjugés.»

Plusieurs professionnelles du sexe ont rapporté que les médecins essayaient d'éviter de les toucher, et que lorsqu'elles étaient constatées séropositives, la situation empirait. Des médecins ont refusé d'admettre des professionnelles du sexe démunies et souffrant de maladies chroniques, sous prétexte que l'unité ne pourrait pas fonctionner s'ils commençaient à «admettre chaque personne qui se présente». Sur les trois hôpitaux publics situés près du quartier chaud de Mumbai, seulement un a été cité en tant qu'établissement hospitalier offrant aux professionnelles du sexe des services convenables en termes d'admission et de traitement.

Il était très rare que des professionnelles du sexe séropositives dévoilent leur séropositivité aux autres professionnelles du sexe et aux *gharwalis* (au sens propre propriétaire d'établissement, mais dans le milieu du commerce du sexe, il s'agit de la femme qui est propriétaire des filles car elle les a achetées à un certain prix). Les raisons évoquées étaient la peur de l'isolement, l'ostracisme, la perte de revenu, et la déchéance matérielle. La première réaction de la plupart des professionnelles du sexe à un résultat positif au test était le déni/refus de la réalité. Des éducatrices pour leurs pairs ont dit qu'elles avaient appris la séropositivité de professionnelles du sexe uniquement quand ces dernières ont commencé à tomber malades. La *gharwali* était très crainte des professionnelles du sexe séropositives, car elle contrôlait l'accès aux clients (leur source de revenu). Toutefois, il a été rapporté que beaucoup de *gharwalis* elles-mêmes refusaient d'admettre que le SIDA constituait un problème de santé majeur. Une éducatrice a fait part de son expérience:

« Les *gharwalis* en général s'irritent lorsqu'on évoque le VIH/SIDA. Beaucoup d'entre elles veulent nier l'existence du problème, disant que nous faisons des histoires pour rien. Elles disent des choses du genre, « Nous faisons ça depuis l'époque des Britanniques. Il n'y a jamais eu de problème jusqu'à présent. Maintenant vous autres, vous venez parler aux filles de préservatif et de SIDA, et puis quoi encore ». Elles considèrent que nous semons inutilement la panique. »

Malgré leur refus d'admettre l'existence du problème SIDA, les *gharwalis* étaient confrontées régulièrement à la réalité de professionnelles du sexe séropositives. Peu d'entre elles adoptaient une attitude constructive, selon ce qui a été rapporté.

« Quand une *gharwali* apprend la séropositivité d'une fille, elle lui demande de se taire et la laisse divertir les clients, avec ou sans préservatif. Une fois que la fille commence à tomber malade, elle la vend à une autre *gharwali* qui ne se méfie pas. Quand la fille est trop malade, on lui donne ses affaires et on lui montre la porte. La fille est alors carrément à la rue. Parfois, la *gharwali* met la fille au bus ou au train, vers n'importe quelle destination, lui donne un peu d'argent de poche et l'abandonne à son sort. La fille atteindra ou n'atteindra pas son village, mais quand bien même elle l'atteindrait, la discrimination à la maison la renvoie à Mumbai pour mourir dans les rues de la ville – une vie de chien. » (Educatrice pour les pairs)

Les chercheurs ont dit qu'il n'était pas rare de voir des professionnelles du sexe mourir dans la rue. Cette forme de déchéance constituait l'une des pires craintes chez les femmes s'adonnant au commerce du sexe. Comme l'a fait remarquer une professionnelle du sexe séropositive,

« Nous subissons une discrimination tous azimuts. Le personnel de certaines organisations nous traite de AIDS wali (celle qui a le SIDA). La professionnelle du sexe qui part d'ici pour retourner

*d'où elle vient, et qui tombe malade, est soupçonnée d'avoir le SIDA, car dans l'esprit des médecins locaux, elle vient de Bombay, alors il ne peut pas en être autrement. On lui colle d'abord l'étiquette de «dhandewali», puis de «séropo». >>>*

Ainsi, les professionnelles du sexe séropositives/malades du SIDA sont confrontées à une double discrimination tout au long de leur vie professionnelle.

### Les hommes gay et homosexuellement actifs

Les hommes gay et autres hommes ayant des rapports homosexuels constituent une population marginalisée et cachée dans la société indienne. Les rares groupes d'appui qui se sont créés pour eux travaillent en secret. Les nombreuses tentatives faites sur plusieurs mois pour s'octroyer la participation des hommes gay séropositifs à cette étude se sont toutes soldées par un échec. A Mumbai, deux groupes gay – le Humsafar Trust et Udaan – ont été contactés. Au Humsafar Trust, une réunion a été organisée pendant une fête au cours de laquelle les buts de la recherche ont été expliqués et la participation de membres éligibles sollicitée. De plus, un avis a été mis sur le panneau d'affichage du bureau, appelant les membres à contacter individuellement le chercheur principal par téléphone, mais personne n'a téléphoné. A Udaan, bien que le coordonnateur du groupe ait donné l'assurance d'une coopération, les réunions avec d'éventuels participants à l'enquête se sont révélées difficiles. A Bangalore, le groupe gay Good as You et un groupe appelé SABRANG, qui offre un lieu de rencontre pour les personnes de toute orientation sexuelle dont le souhait est de promouvoir le droit de chacun à choisir sa propre sexualité, ont été contactés. Aucun de leurs membres ne s'est porté volontaire pour participer à l'étude.

L'examen qui suit est donc fondé sur des entretiens et des conversations avec deux activistes gay de Bangalore, avec un activiste gay et un conseiller social travaillant avec un groupe d'appui gay à Mumbai. En outre, l'information pertinente collectée auprès de deux hommes gay séropositifs au cours d'une étude précédente (Bharat, 1996) a été incluse. Un homme gay séropositif qui avait fait partie de cette étude a participé à la présente recherche, afin de fournir des données de suivi sur son expérience de la discrimination au foyer et en milieu de soins.

Aux deux sites, les hommes gay séropositifs étaient très difficiles à identifier en tant que groupe ou communauté. Selon un activiste gay, une fois qu'ils découvrent leur séropositivité, les hommes gay ont tendance à s'attribuer une identité hétérosexuelle pour éviter d'être « découverts ». Avoir à faire face à deux identités stigmatisées – gay et séropositif – était bien entendu considéré comme difficile dans une société fermée, homophobe. Comme l'a expliqué un homme gay séropositif de 28 ans, en Inde, la stigmatisation rattachée à l'homosexualité est encore plus forte que pour le SIDA. « Je n'ose pas parler de mon identité sexuelle à mon entourage. Il ne l'accepterait pas. Alors, je leur ai seulement annoncé ma séropositivité. »

Un activiste gay de Mumbai a confirmé ce point de vue. Il a dit aux chercheurs qu'une fois qu'un homme gay avait découvert sa séropositivité, il cessait de venir au centre de conseil pour les hommes gay et adhérerait plutôt à un groupe de personnes séropositives, où en général il cacherait son identité gay. A mesure que les problèmes de

santé augmentaient, cette identification de personne séropositive prenait le dessus. «Je faisais beaucoup la fête... des hommes importants du monde des affaires m'appréciaient... maintenant, c'est fini. Mes propres problèmes m'éloignent de ces groupes. Je suis également de plus en plus attiré vers le groupe de personnes séropositives, ayant le sentiment que c'est à ce groupe que j'appartiens maintenant» (homme séropositif, 28 ans).

A Bangalore également, les hommes gay séropositifs formaient une population cachée. Un activiste gay a dit, «A Bangalore, je ne connais pas une seule personne qui est gay et qui est séropositive. Je ne pense pas que quiconque puisse avoir des chiffres là-dessus.» C'est un point important. Il n'existe aucune statistique sur les hommes gay séropositifs, car les hommes gay naturellement ne dévoilent pas cette information. Pourtant à Mumbai, certains éléments indiquaient que le nombre d'hommes gay séropositifs était élevé, d'après une récente enquête et d'après le nombre d'hommes qui viennent pour le conseil SIDA, mais qui ne reviennent pas après confirmation de leur séropositivité VIH (Ashok Row Kavi, communication personnelle).

Les préjugés et attitudes au sein de la société expliquent pourquoi les hommes gay agissent ainsi. En général, les hommes gay en Inde sont considérés comme des «détraqués sexuels» et des «pervers», préoccupés par le sexe. Aucune place ne leur est faite dans la société, et parler de «l'identité gay» en public est extrêmement difficile. Les hommes gay risquent le ridicule et l'ostracisme, craignent d'être rejetés par la famille, d'être violentés et agressés par la police et la communauté générale, et ont peur de perdre leur travail. La société exerce sur eux une discrimination en termes d'héritage et de droits aux prestations. Sur un plan personnel, il est extrêmement difficile pour les hommes gay de former des couples durables, car cette réalité n'est ni soutenue ni reconnue. En outre, les conseillers et ONG susceptibles d'aider les couples gay qui se défont sont très rares. «Pour les couples hétérosexuels... il y a tellement de mécanismes qui leur permettent de tenir. Vous avez les conseillers, vous avez la famille... pour essayer de les raccommoier. Dans le cas des hommes gay, il n'y a aucun soutien de ce genre» (activiste gay à Bangalore).

Dans ce contexte général, les hommes gay trouvent également que le système de santé est orienté vers l'offre de services uniquement à ceux qui cadrent avec les définitions traditionnelles de la sexualité. Le conseiller d'un homme gay a rapporté que le questionnaire des soignants était très insultant pour les hommes gay. En général, les MST chez les hommes étaient supposées avoir été contractées lors de rapports sexuels avec les professionnelles du sexe. En conséquence, tous les patients atteints de MST avaient à répondre à des questions standard telles que «A quand remonte votre dernier rapport sexuel avec une femme ?», ou, «Allez-vous souvent voir les femmes ?» Pour les hommes gay, le fait que les médecins supposaient que tous les hommes sont hétérosexuels compliquait les choses. Parce que la plupart des médecins ignoraient qu'en Inde, de nombreux hommes mariés peuvent également avoir des rapports sexuels avec d'autres hommes, les problèmes liés aux rapports sexuels entre hommes étaient en général négligés.

De par cette négation de l'existence des hommes gay, les médecins ignorent encore tout des caractéristiques des MST dans ce groupe. Les hommes gay n'avaient plus le courage d'aller consulter des médecins dans les établissements de santé, en particulier dans les hôpitaux publics. Pour eux, la discrimination, la stigmatisation et le déni commençaient avec la première question que leur posaient les professionnels de la santé.

## Les hijras

En ce qui concerne les *hijras* (parfois appelées le «troisième sexe», auparavant «eunuques»), la discrimination et la stigmatisation venaient principalement des attitudes par rapport à leur sexualité. Celles qui s'adonnaient au commerce du sexe (certaines vivaient de la mendicité) étaient également stigmatisées parce qu'elles gagnaient de l'argent au moyen de rapports sexuels «contre nature». Le SIDA ne faisait qu'ajouter à leur sensation d'isolement et de marginalisation. A Mumbai, des entretiens ont eu lieu avec deux *hijras* vivant avec le VIH/SIDA, et avec un groupe de sept *hijras* (certaines étaient séropositives, mais leur séropositivité n'a pas été révélée au personnel de recherche). A Bangalore, des entretiens ont eu lieu avec un groupe de quatre *hijras* (statut VIH non connu).

Pour ces *hijras* interrogées la discrimination et la stigmatisation avaient commencé tôt dans leur vie. Certaines avaient été privées d'une enfance et d'une éducation normales. Comme l'a dit une *hijra* de 40 ans, «J'étais habituée à ce que les enfants du village se moquent de moi. Je voulais étudier. Mais le directeur de l'école a dit à mon père, «Pourquoi envoyez-vous votre enfant à l'école ? Il n'est pas apte à étudier avec d'autres enfants. Ramenez-le à la maison.» (professionnelle du sexe *hijra* séropositive).

Au fil des ans, elles ont appris à accepter ces insultes avec philosophie. Pour elles, vivre dans la rue était leur seule option, du fait qu'on leur refusait des emplois ou qu'on les stigmatisait lorsqu'elles étaient parvenues à en obtenir un. «Il nous faut vivre en gardant le profil bas. Si nous prenons un boulot, les gens se moquent de nous, nous avons l'impression que ce travail-là [le commerce du sexe] est celui qui nous convient le mieux» (*hijra* séropositive, 40 ans). Des *hijras* interrogées nous ont raconté que les gens les maltrahaient continuellement. Anjum, une professionnelle du sexe de 32 ans, a montré aux chercheurs son sari sur lequel certains hommes avaient craché du bétel le matin même. Elle a dit, «Nous vivons ça couramment».

Les *hijras* interrogées ont rapporté qu'avant d'avoir été diagnostiquées séropositives, elles n'avaient pas beaucoup de problèmes dans les structures de santé. Les services leur étaient dispensés dans des cliniques privées ainsi que dans les hôpitaux publics comme les autres patients, encore qu'elles préféraient les cliniques privées, car les médecins et les autres personnels étaient moins susceptibles de les blesser verbalement. Mais une fois l'information de leur séropositivité donnée, elles avaient eu du mal à accéder aux traitements médicaux.

«*J'ai eu un furoncle. Puis j'ai eu des problèmes avec mes amygdales. Le docteur dans une clinique privée a demandé plusieurs examens, dont le test VIH. Il a vu les résultats du test VIH et a dit qu'il ne pouvait pas m'opérer, et il m'a demandé d'aller dans un hôpital public. Il ne m'a pas dit ce qu'il y avait dans le rapport. Je me suis rendue avec mes papiers dans un hôpital public où, à la vue de mon rapport, le médecin a dit qu'aucune opération ne pouvait être réalisée, et il m'a renvoyée après m'avoir prescrit quelques médicaments. A présent, aucun médecin ne veut m'opérer des amygdales. Alors je me procure seulement des médicaments en magasin et je supprime le problème.*» (Hijra séropositive, 40 ans)

L'expérience d'Anjum en tant qu'éducatrice pour ses pairs dans un programme ONG a été similaire. Elle a déclaré que dans les hôpitaux publics, on refusait d'opérer les *hijras* séropositives et de les faire bénéficier d'interventions impliquant des injections, même lorsqu'elles avaient été auparavant recommandées. «Vous n'avez pas besoin d'injections, avec des comprimés ça ira bien». Voilà ce que les médecins nous disent si nous allons les voir pour bénéficier d'un traitement» (*hijra* séropositive, 32 ans).

Les injections étaient en général perçues comme des formes supérieures de traitement, plus rapides et plus efficaces que les médicaments oraux. Mais les soignants réduisaient l'utilisation des injections pour éviter de s'exposer ou d'exposer les autres personnels à l'infection, par le biais d'égratignures ou de piqûres avec des aiguilles. Ces mesures étaient perçues comme discriminatoires par les personnes telles que les professionnelles du sexe, qui s'étaient habituées à avoir des injections, en particulier pour soigner les MST. Dans les petites cliniques privées, les injections étaient encore possibles en y mettant le prix. «Le médecin m'a demandé 5 roupies de plus pour une injection [avec une seringue jetable], sinon il ébouillanterait l'aiguille qu'il utilisait pour tous les patients» (*hijra* séropositive, 40 ans).

Ce qu'a vécu Anjum dans sa recherche de services hospitaliers pour les autres *hijras* séropositives l'a rendue dépressive et anxieuse. Le refus d'admettre des *hijras* séropositives, le refus de leur administrer des traitements faisant appel à des techniques invasives, et la prise en charge médiocre durant l'hospitalisation étaient autant de cas de procédés discriminatoires qu'elle a pu constater dans le milieu des soins. La discrimination était possible également après le décès. Le personnel ambulancier refusait de porter les dépouilles des *hijras* séropositives, à moins de payer plus. Le corps recouvert d'un plastique indiquait clairement qu'il s'agissait d'un décès dû au SIDA, disait-on. La stigmatisation était à son comble lorsque les rituels funéraires habituels n'étaient pas observés.

## CONCLUSIONS

---

L'étude des réactions face au VIH et au SIDA en Inde, à deux sites très différents – Bangalore et Mumbai – a permis de caractériser les types de stigmatisation et de discrimination subis dans différentes situations par les personnes séropositives/malades du SIDA.

Aux deux sites, une forte discrimination – tant déguisée que manifeste – a été identifiée dans les établissements de soins. Pour chercher à éviter de dispenser des soins, les personnels de santé envoyaient les patients d'hôpital en hôpital. Le personnel de soins avait des incertitudes par rapport à l'information de base sur la transmission du VIH et à la nécessité, comme à la finalité, des précautions universelles. Les personnels, en particulier ceux qui avaient un rôle secondaire, avaient des craintes exagérées concernant l'infectiosité du VIH, ce qui nuisait profondément à leur aptitude à dispenser de bons soins. Même si le risque d'infection était minuscule, les interventions thérapeutiques étaient souvent choisies non pas en fonction de ce qui convenait le mieux au patient, mais de ce qui pourrait prévenir tout risque d'infection. Les opinions négatives des personnels sur les personnes séropositives nuisaient également aux soins dispensés. En somme, l'étude révèle un tableau déprimant caractérisé par une forte tendance à cataloguer et à s'appuyer sur des stéréotypes, et par une insuffisance marquée au niveau des soins dans le secteur de la santé, à l'exception éventuellement d'un petit nombre d'hôpitaux où de bonnes politiques et pratiques ont été établies.

Il est apparu très nettement que la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA en Inde sont à certains égards un phénomène sexospécifique. Les problèmes tels que les droits de succession, l'hébergement et les soins se sont révélés particulièrement sévères pour les femmes. En outre, les femmes se voyaient souvent accusées par leurs beaux-parents d'avoir contaminé leur mari, ou de n'avoir pas su contenir chez leur partenaire l'envie d'avoir des rapports sexuels avec d'autres femmes. La qualité des soins dispensés aux femmes dans la famille était nettement inférieure à celle des soins dispensés aux hommes. Si quelques cas de femmes ayant abandonné leur mari avaient été cités, bien plus fréquents étaient les cas de femmes laissées pour compte ou maltraitées par leur mari ou leurs beaux-parents.

Il a également été constaté que les écoles, le milieu des assurances, et les services funéraires constituaient des contextes où s'exerçaient la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA. Les enfants de parents séropositifs, qu'ils soient eux-mêmes séropositifs ou séronégatifs, étaient souvent privés du droit d'aller à l'école ou étaient rejetés par les autres enfants. Les compagnies d'assurance n'inspiraient pas confiance aux personnes séropositives, malgré les garanties données du paiement d'indemnités si le détenteur de la police d'assurance était détecté séropositif après l'avoir contractée. Les personnes séropositives se plaignaient d'être traitées plus durement par les assureurs que les gens atteints d'autres affections graves.

Les personnes séropositives interrogées étaient également très préoccupées par la façon dont les dépouilles de gens morts de maladies associées au VIH étaient traitées. A Mumbai, la pratique consistant à placer ces dépouilles dans des sacs en plastique noir était perçue comme un outrage à la dignité humaine et comme une véritable entorse à la confidentialité, et il était après bien difficile d'obtenir de bons services funéraires. Aux deux sites, il a également été déploré que les rites traditionnels ne soient plus appliqués aux personnes mortes de maladies associées au VIH/SIDA.

Des entretiens détaillés avec des professionnelles du sexe, des *hijras*, et des hommes gay ont révélé à quel point la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA peuvent déboucher sur une double discrimination. Les personnes appartenant à ces groupes marginalisés sont stigmatisées non seulement du fait de leur statut VIH, mais également parce qu'elles font partie d'un groupe dénigré par la société. Pour les membres des groupes marginalisés, la stigmatisation a également donné l'impression d'être plus grave, car l'opprobre avait deux sources: la crainte du VIH et la crainte ou la haine du groupe en question.

Si l'on a recensé plus rarement des cas manifestes de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA dans le monde de l'emploi que dans les autres contextes, des données portent à croire que de nombreuses industries et entreprises nient fortement la réalité de la propagation de l'épidémie et de son impact potentiel.

La discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA génèrent de nombreuses craintes chez les personnes vivant avec le VIH. Et notamment:

- la crainte de l'opprobre lié au SIDA (crainte de l'identification avec les comportements «pervers», «sans moralité», le dévergondage sexuel et la fréquentation des professionnelles du sexe)
- la crainte de perdre sa réputation au sein de la famille et de la société
- la crainte de ruiner la réputation sociale de la famille
- la crainte que soit dévoilée sa séropositivité, ou d'être catalogué comme pervers sexuel
- la crainte de la discrimination et de l'isolement sociaux, d'être évité ou fui par les autres
- la crainte d'être jugé et classé comme membre d'un groupe «déviant», tel que les gens aux mœurs légères et les hommes gay
- la peur de la mort et du décès prématuré
- la crainte de mourir délaissé, et d'être privé des derniers rites
- la peur d'être la risée des autres
- la crainte des problèmes de santé divers et de la dégradation de sa santé, d'affections douloureuses, de ne pas bénéficier de soins médicaux, et d'être refusé dans les hôpitaux
- la crainte d'être abandonné, de perdre des relations importantes, et la crainte de la perte de confiance
- la crainte de perdre son emploi ou sa source de revenu
- la crainte de transmettre l'infection aux autres, qu'il s'agisse du conjoint, des enfants, ou d'autres membres de la famille.



## RECOMMANDATIONS

---

Les recommandations suivantes cherchent à traiter bon nombre des points soulevés dans cette étude, et à jeter les bases d'un dialogue convenable concernant la façon de lutter efficacement contre la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA en Inde. Non seulement ces derniers sont un fléau pour la société indienne, mais il servent, selon nous, d'insigne de la honte, remettant en question la réputation des institutions sociales fondamentales. Il faut s'attaquer au phénomène de discrimination, stigmatisation et déni si l'on veut que l'Inde règle la crise globale générée par les 3,7 millions de cas éventuels d'infection à VIH. La présente étude donne à penser que, faute d'agir maintenant, les conséquences seront des plus graves.

Afin de réduire le phénomène de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA en Inde, un certain nombre de mesures interconnectées sont nécessaires.

### ***PARMI LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA***

- Les personnes vivant avec le VIH/SIDA doivent être mieux informées sur leurs droits en tant que patients et sur les recours possibles pour combattre la discrimination et la stigmatisation auxquelles elles sont confrontées en milieu médicalisé.
- Les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont besoin de connaissances juridiques et d'un accès au système judiciaire pour dénoncer la violation de leurs droits dans le contexte de l'emploi et de l'éducation.
- Il faut créer un environnement plus habilitant, afin d'accroître la visibilité des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de faciliter la formation de groupes d'appui, dans l'optique de contrer collectivement la discrimination, la stigmatisation et le déni.

### ***POUR LES MEMBRES DES GROUPES MARGINALISÉS***

- En marginalisant socialement encore davantage les membres des minorités infectées, on ne fera que favoriser la propagation de l'infection à VIH. Il est donc impératif d'agir afin de protéger les droits de ces personnes et de traiter leurs besoins de façon spécifique, afin que leur cas ne soit pas noyé dans des approches plus génériques de réduction de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA.
- Il convient d'accorder une attention particulière à la stigmatisation des femmes qui sont les épouses d'hommes séropositifs ou qui sont enceintes pour ce qui est du dépistage, de la poursuite d'une grossesse, de l'avortement et de l'allaitement au sein. Il faut combattre vivement la discrimination s'exerçant sous forme de renvoi prématuré

des services de santé, ou de refus de dispenser des soins, pour des motifs sexospécifiques.

### **DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ**

- Au sein du système de santé, il convient de promouvoir le concept de précautions universelles, et de supprimer les mesures de sécurité irrationnelles et utilisées sélectivement. Ces mesures ne créent pas seulement un sentiment trompeur de sécurité chez les soignants ; elles nuisent également à la santé psychique des malades séropositifs.
- Il convient de respecter plus largement, dans le cadre de la pratique médicale, les principes conformes aux droits de la personne humaine de consentement éclairé et de confidentialité, afin que les membres des professions de la santé ne violent pas le droit des patients à faire des choix en connaissance de cause, le droit à la vie privée et au conseil.
- Les concepts et étiquettes du genre «soins infirmiers protégés» ou «malade immunodéprimé» sont en train de devenir synonymes de VIH/SIDA et reviennent à dire «SIDA». Ces concepts doivent être utilisés pour tous les types d'infection sans révéler la nature de l'infection au personnel qui participe aux soins.
- Il est urgent d'étendre les connaissances des personnels de santé concernant leurs devoirs et responsabilités juridiques vis-à-vis des patients en général, et des patients séropositifs/atteints du SIDA en particulier.
- Les équipements de protection nécessaires, et notamment des gants de bonne qualité, doivent être fournis en quantité suffisante à l'ensemble des personnels des hôpitaux publics, afin de ne pas utiliser le prétexte de leur non-disponibilité pour refuser de soigner des patients séropositifs.
- Il convient de déconseiller fortement le dépistage obligatoire pour les individus, et notamment les femmes enceintes, indépendamment du traitement (reposant sur des méthodes invasives ou autres) qu'elles recherchent, car cette politique conduit souvent à refuser des services aux personnes constatées séropositives.
- Des services de conseil doivent être disponibles dans toutes les structures de santé, afin de pourvoir aux besoins psychologiques des patients séropositifs.
- Afin d'aider les individus qui souhaitent connaître leur statut VIH sans craindre qu'il ne soit dévoilé à d'autres, le test volontaire assorti du conseil doit être offert dans toutes les villes et dans tous les districts.
- L'absence d'une éducation SIDA convenable peut donner lieu à des craintes irrationnelles et à des pratiques inappropriées dans le cadre des soins. Le personnel hospitalier à tous les niveaux a besoin de bénéficier d'une éducation VIH/SIDA appropriée. Aucun établissement médical ne doit être autorisé à refuser l'éducation VIH/SIDA à quelque catégorie de personnel que ce soit, ou à en limiter le contenu.
- Le test VIH ne doit pas être pratiqué sans le consentement éclairé du patient et sans conseil avant et après le test. Il faut offrir un traitement et des soins à l'issue d'un test qui s'est révélé positif.

- Par dessus tout, afin de réduire la discrimination au sein du secteur de la santé, il est important de remettre en question les croyances à propos d'une possible transmission fortuite du VIH afin d'amener les personnels auxiliaires à évacuer leurs craintes irrationnelles et vagues par rapport au risque professionnel qu'ils encourent.

### **LÉGISLATION ANTI-DISCRIMINATION ET AUTRES MESURES JURIDIQUES**

- Il faut une législation visant à éliminer la discrimination et la stigmatisation des PVS dans tous les contextes, mais en particulier dans celui des soins et de l'emploi.
- Il conviendrait de mettre en place dans le secteur des soins un système de réclamation qui permettrait aux personnes séropositives de faire exercer leurs droits en tant que patients.
- Il convient de s'attaquer d'urgence aux messages sur le SIDA fondés sur des craintes ainsi qu'aux attitudes sociales dictées par des préjugés à l'égard des personnes infectées, car la crainte et les préjugés sont à la base de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA.
- Il ne suffit pas d'accroître la sensibilisation à la réalité VIH/SIDA, d'informer sur ses modes de transmission, ou sur les droits légaux. Ce qu'il faut de toute urgence, c'est une politique anti-discrimination étayée par une loi qui garantisse la protection des droits des personnes séropositives.

### **AUTRES**

- Le secteur de l'emploi doit établir des principes directeurs sur le SIDA afin d'aider et de soutenir les travailleurs séropositifs. Il faut vivement déconseiller le test VIH à l'embauche ou dans le cadre du bilan de santé régulier pour le personnel en place, dans la mesure où ces tests empêchent les gens de gagner leur vie, et peut être pour les personnes constatées séropositives synonyme d'isolement et de rejet sociaux.
- Les établissements prenant en charge des enfants ne doivent pas être autorisés à transférer la responsabilité des soins et de la protection d'enfants séropositifs à d'autres institutions. Les institutions existantes doivent ajouter des structures spéciales afin d'offrir tous les soins et traitements nécessaires aux enfants infectés et malades.
- Il faut prévoir, dans les polices d'assurance vie, des clauses permettant de répondre aux besoins des personnes séropositives désirant être couvertes par une assurance, et il faut faire des efforts afin de dissiper les idées fausses et les craintes au sujet des réclamations aux polices d'assurance existantes.
- Des études sur les essais thérapeutiques ou sur tout aspect de la vie des patients séropositifs dans le secteur de la santé peuvent être conduites uniquement après obtention du consentement éclairé du patient.

## Références

---

- Ambati BK, Ambati J, Rao AM (1997) Dynamics of knowledge and attitudes about AIDS among the educated in southern India. *AIDS Care*, 9(3):319-330.
- Ankrah EM (1993) The impact of HIV/AIDS on the family and other significant relationships: the African clan revisited. *AIDS Care*, 5:5-22.
- Bermingham S, Kippax S (1998) HIV-related discrimination: a survey of New South Wales general practitioners. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 22:92-97.
- Bharat S (1996) *Facing the challenge: household and community response to HIV/AIDS in Mumbai, India*. Genève, ONUSIDA/Mumbai, TISS.
- Bharat S, Aggleton P (1999) Facing the challenge: household responses to AIDS in Mumbai, India. *AIDS Care*, 11:31-44.
- Bharat S, Singhanetra-Renard A, Aggleton P (1998) Household and community response to HIV/AIDS in Asia: the case of Thailand and India. In: Kaldor J et al., eds. *AIDS in Asia and the Pacific*, 2<sup>ème</sup> éd. PA: Lippincott-Raven: S117-S122.
- Bhave G (1996) *Trends of HIV 1 & 2 infection in STD patients and pattern of transmission to their spouses in Bombay, India*. Conférence internationale sur le SIDA, Vancouver, Canada, 7-12 juillet. 11:141 (Résumé N° Mo C 1496).
- Chinai R (1995) Linking jobs to HIV. *Nexus*. Août-sept. 3-4.
- Daniel H, Parker R (1990) Brazil, the goal of solidarity. In: *The 3<sup>rd</sup> epidemic: repercussions of the fear of AIDS*. Londres, Panos Institute.
- Hira S, Gupta S, Godwin P (1998) HIV infection in the workforce and its perceived impact on industry. In: P Godwin, ed. *The looming epidemic*, New Delhi, Mosaic Books: 139-149.
- Karnataka State AIDS Prevention Society (1998) *Monthly update on HIV infection in Karnataka*. Directorate of Health and Family Welfare Services, Government of Karnataka. Nov.
- McGrath JW, Ankrah EM, Schumman DA, Nkumbi S, Lubega M (1993) AIDS and the urban family: its impact in Kampala, Ouganda. *AIDS Care* 5:55-70.
- Nangia R (1998) *Corporate response to AIDS: policy guidelines*. Mumbai, Bombay Chamber of Commerce and Industry.

- National AIDS Control Organization (NACO) (1998-99) *Country scenario*. NACO, Ministère de la santé et de la protection de la famille, Gouvernement de l'Inde, New Delhi.
- National AIDS Control Organization (NACO) (1999) *India responds to HIV/AIDS: a strategic response to the HIV epidemic by the Government of India, the UN, and its development partners in India, 1999-2000*. NACO, Ministère de la santé et de la protection de la famille, Gouvernement de l'Inde, New Delhi.
- New South Wales Anti-Discrimination Board (1992) *Discrimination: the other epidemic*. Sydney, NSW Anti-Discrimination Board.
- Ogola H (1990) Tanzania: hope in the extended family. In: *The 3<sup>rd</sup> epidemic: repercussions of the fear of AIDS*. Londres, Panos Institute.
- ONUSIDA (2000). *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA*. Juin. Genève, ONU-SIDA.
- Panos Institute (1990) *The 3<sup>rd</sup> epidemic: repercussions of the fear of AIDS*. Londres, Panos Institute.
- Shisam K (1993) What AIDS policy options does India require now? *CARC Calling*, 6(2):29-32.
- Tirelli U, Accurso V, Spina M, Vaccher E (1991) HIV and discrimination. *British Medical Journal*, 303:582.
- Warwick I, Bharat S, Castro R, Garcia R, Leshabari M, Singhanetra-Renard A, Aggleton P (1998) Household and community responses to AIDS in developing countries. *Critical Public Health*, 8(4):291-310.

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 internationale du Travail (l'OIT), l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) 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 de connaissances, de compétences et des meilleures pratiques à l'échelle mondiale.

La discrimination, la stigmatisation et le déni sont depuis longtemps reconnus comme des problèmes importants à traiter dans le domaine du VIH/SIDA. La discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/SIDA, ou dont on pense qu'elles vivent avec le VIH/SIDA, constitue une violation des droits de la personne humaine. Tous les individus ont droit au même respect et à la même dignité, quels que soient leur état de santé et leur rang social.

Cet *Outil fondamental* décrit les résultats d'une étude sur la nature, les déterminants et les conséquences de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA en Inde. Ces résultats mettent en évidence les conséquences en profondeur de ces processus négatifs pour les personnes, les familles et les communautés intéressées, ainsi que les problèmes de politique et de programmation qui en découlent.



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 46 51 – Fax (+41 22) 791 41 87

\$15.00

Courrier électronique: [unaids@unaids.org](mailto:unaids@unaids.org) – Internet: <http://www.unaids.org>