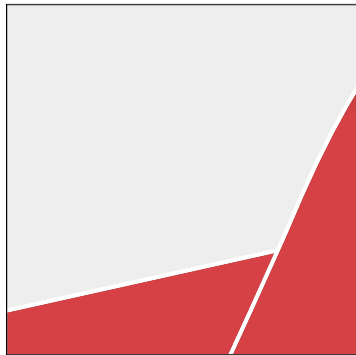


Ouganda : Discrimination, stigmatisation et déni liés au VIH/SIDA



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

**Sophia Mukasa Monico, Erasmus Otolok Tanga,
et Augustus Nuwagaba**

Organisation ougandaise d'Aide aux Malades du SIDA (TASO)

avec

Peter Aggleton et Paul Tyrer

Unité de recherche Thomas Coram
Institut de l'Éducation, Université de Londres, Royaume-Uni

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

ONUSIDA/02.09F (version française, mai 2002)

ISBN 92-9173-094-7

Version originale anglaise, UNAIDS/01.43E, août 2001

Uganda: 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 – Internet: <http://www.unaids.org>

Ouganda : Discrimination, stigmatisation et déni liés au VIH/SIDA



ONUSIDA

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

ONUSIDA,
Genève, Suisse,
Mai 2002

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	4
<hr/>	
Introduction	5
<hr/>	
Contexte	6
Le VIH/SIDA en Ouganda	6
TASO – L’Organisation ougandaise d’Aide aux Malades du SIDA	7
Discrimination, stigmatisation et déni liés au SIDA en Ouganda	8
<hr/>	
L’étude	10
Buts de la recherche et questions	10
Méthode	11
<hr/>	
Résultats	12
Les formes de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA	12
Les facteurs de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA	22
Réactions à la discrimination liée au VIH/SIDA	25
<hr/>	
Conclusions	28
Recommandations	29
Activités de recherche à venir	30
<hr/>	
Références	31
<hr/>	

REMERCIEMENTS

Nombreux sont les esprits et les cœurs qui ont œuvré à ce document, et nous leur disons à toutes et à tous merci.

Nos remerciements vont à l'ONUSIDA pour l'aide technique et financière apportée au projet. Nous devons beaucoup à Miriam Maluwa, Conseillère en droit et droits de l'homme, pour son apport technique et aux conseils de Peter Aggleton tout au long du projet.

Nous remercions nos collègues de TASO, qui ont facilité la conduite de l'étude, ainsi que tous ceux et toutes celles qui y ont pris part.

Nous tenons enfin à exprimer notre reconnaissance à toutes les personnes vivant avec le VIH/SIDA qui nous ont tenu compagnie dans ce travail. En Ouganda, leur espoir et leurs actions ont grandement aidé à démystifier le SIDA et à redonner leur dignité aux personnes infectées et affectées par la maladie.

SOPHIE MUKASA MONICO
ERASMUS OTOLOK TANGA
AUGUSTUS NUWAGABA

INTRODUCTION

Ce document décrit la recherche sur les problèmes de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA dans l'ouest et le centre de l'Ouganda en 1997-1998. Ces problèmes, considérés parfois comme «une troisième épidémie», ont alimenté anxiété et préjudice à l'égard des groupes les plus atteints par le VIH/SIDA.

Malgré de nombreuses conférences et consultations d'experts et malgré les résolutions interdisant toute discrimination pour cause de statut VIH, on connaît encore mal les causes de ces réactions négatives et on voit mal comment les combattre au mieux. C'est pourquoi le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA a apporté un soutien technique et financier aux chercheurs de l'Organisation ougandaise d'Aide aux Malades du SIDA (TASO) pour qu'ils tirent les enseignements de ce que connaissent les Ougandais vivant avec le VIH/SIDA, des réactions sociales négatives à leur égard et des causes profondes de la discrimination, de la stigmatisation et du déni.¹

Ce rapport décrit les buts, les méthodes et les résultats de la recherche en s'attachant particulièrement aux formes que prennent discrimination, stigmatisation et déni, au contexte dans lequel ces manifestations s'inscrivent et aux réactions qu'elles suscitent. Nous avons tenu à aller au-delà des travaux précédents sur ce thème : ces derniers avaient tendance à se focaliser sur des expériences ou des cas individuels ou sur le rôle des organisations non gouvernementales (ONG) qui font pression sur les gouvernements et autorités nationales pour qu'ils agissent contre la discrimination. Le présent document vise, lui, à rendre compte des modalités de la discrimination, de la stigmatisation et du déni, ainsi que de leurs causes dans divers contextes de deux régions contrastées. Nous soulignons certains aspects particuliers et formulons des recommandations pour que ces aspects soient pris en compte afin que les efforts communs mettent un terme à la discrimination, à la stigmatisation et au déni liés au VIH/SIDA en Ouganda. Nous espérons très vivement que la façon dont ces problèmes ont été traités ici sera de quelque utilité aux pays voisins où ils se posent de façon analogue.

¹ Une étude conduite en Inde à Mumbai et à Bangalore, analogue à la présente étude, est aussi disponible. Inde : *Discrimination, stigmatisation et déni liés au VIH/SIDA*, ONUSIDA 2002.

CONTEXTE

Le VIH/SIDA en Ouganda

En Ouganda, c'est dans le district de Rakai que le premier cas de SIDA a été signalé au début des années 1980. Depuis, des cas ont été enregistrés dans tout le pays et l'épidémie s'est étendue sur une grande échelle. Sur une population totale de 22 millions d'habitants, on estime à 1,9 million, dont 67 000 enfants, le nombre de personnes infectées par le virus de l'immunodéficience acquise (VIH). Environ 500 000 personnes sont mortes à cause du VIH/SIDA et 1,7 million d'enfants sont devenus orphelins. Les statistiques indiquent qu'à l'heure actuelle au moins 1,4 million de personnes dans le pays vivent avec le VIH/SIDA.

Des recherches récentes indiquent que le taux des infections nouvelles a chuté d'environ 50% dans les sites sentinelles urbains. Dans un centre urbain de consultations prénatales, par exemple, le taux est passé de 29,5% en 1992 à 13,4% en 1998, cette baisse touchant particulièrement la tranche d'âge de 15 à 19 ans (Ministère de la Santé de l'Ouganda, 1988). On observe également un changement du comportement sexuel : la comparaison des résultats d'une étude du comportement sexuel des jeunes en 1995 à ceux d'une étude semblable conduite en 1989 conduit à penser que les premiers rapports sexuels ont lieu deux ans plus tard. Quant aux données enregistrées sur l'emploi du préservatif, elle montreraient une poussée significative (Asiimwe-Okiror et al., 1997). Néanmoins, les taux d'infection restent élevés et il faut constamment accroître les efforts pour soutenir et améliorer les initiatives de lutte contre le SIDA.

L'impact du SIDA ressenti en Ouganda entraîne un coût à la fois économique et social. Le SIDA a entamé la force de travail et la surface cultivée s'est réduite. En conséquence, les revenus et la sécurité alimentaire d'une proportion importante de la population sont menacés. La production de denrées commerciales a chuté – la production de café dans le nord de l'Ouganda en est un exemple marquant – car la main-d'œuvre est prise par les soins à donner aux personnes atteintes du SIDA. Une étude conduite dans la région centrale du pays (Babikwa et Kirumira, 1993) laisse entendre qu'avec l'accroissement de la mortalité adulte, l'aptitude des foyers à faire face et leur survie seront sérieusement compromises ; les résultats de l'étude donnent à penser que les enfants sont particulièrement en danger.

Une des premières ripostes importantes à la crise du SIDA en Ouganda a été la mise en œuvre du Programme national de lutte contre le SIDA (PNLS) en 1986, mise en œuvre coordonnée par le Ministère de la Santé et soutenu par l'ancien Programme mondial de lutte contre le SIDA de l'Organisation mondiale de la Santé. Le PNLS abordait néanmoins le VIH/SIDA surtout du point de vue médical et la nécessité de prendre en compte d'autres secteurs s'est imposée aux début des années 1990. Depuis lors, la riposte nationale a pris une forte dimension collective. Les personnes vivant avec le VIH/SIDA, le gouvernement, les ONG, les groupements religieux, les communautés, les juristes et le

personnel médical ont travaillé aux côtés des instances internationales et des bailleurs de fonds pour lutter contre l'épidémie. Cette riposte s'est caractérisée par une ouverture d'esprit et un soutien politique à tous les niveaux du gouvernement. L'instauration de la Commission ougandaise de lutte contre le SIDA en 1992 a constitué un événement particulièrement important. La Commission a suivi une approche multisectorielle, impliquant les personnes vivant avec le VIH/SIDA, les groupements féminins, les ONG, les juristes – parmi d'autres professions – de façon bien plus centrale qu'auparavant.

Le PNLs et la Commission de lutte contre le SIDA ont pris un certain nombre d'initiatives pour améliorer la riposte de l'Ouganda au VIH/SIDA, notamment :

- de vastes campagnes d'éducation touchant le VIH/SIDA
- la fourniture de préservatifs
- la création de services régionaux de transfusion sanguine pour détecter les anticorps au VIH présents dans les dons de sang
- des soins aux enfants rendus orphelins par l'épidémie
- la création de programmes de lutte contre le SIDA dans 11 ministères d'action
- la fourniture de médicaments contre les maladies opportunistes
- l'implication dans des essais de vaccin.

En outre – et c'est peut-être là le plus important – le gouvernement a mis sur pied une politique nationale multisectorielle qui reconnaît la nécessité d'une action collective contre le SIDA. Cette politique stipule que :

Tous les Ougandais sont responsables individuellement et collectivement de leur implication dans les activités de lutte contre le SIDA et cela d'une façon coordonnée. La lutte contre le SIDA ne vise pas seulement à prévenir l'expansion de l'épidémie mais aussi à réagir activement et à en gérer toutes les conséquences (*National HIV/AIDS Strategic Framework, 1998*).

TASO – L'Organisation ougandaise d'Aide aux Malades du SIDA

Un des acteurs clés de la riposte au VIH/SIDA en Ouganda a été l'Organisation ougandaise d'Aide aux Malades du SIDA (TASO). En 1986, un petit groupe d'individus et de familles atteint par l'épidémie commença à se réunir dans une optique de soutien mutuel. A partir de là, un noyau central de 16 personnes, dont certaines affectées par le VIH/SIDA commença à faire de la formation dans les hôpitaux, œuvrant à élever la prise de conscience du personnel et le niveau d'information sur les besoins des personnes atteintes par le SIDA. ActionAid parraina ces premiers ateliers et fournit au groupe des fonds de démarrage l'année suivante. En 1987, le groupe prit officiellement le nom de TASO et se fixa pour objectif de prendre en charge les personnes vivant avec le SIDA et leur famille.

Les premiers succès de TASO furent tels que l'organisation reçut un financement additionnel significatif de l'Agence des Etats-Unis pour le Développement

international (USAID) en 1988 et 1991 et du Gouvernement du Royaume-Uni en 1990 et 1991. Elle a également reçu en 1990 le prestigieux prix «It Works» [«Ça marche»] de l'agence norvégienne NORAD. A cette date, TASO a commencé à mettre en place des succursales dans plusieurs endroits du pays et en 1992 un grand nombre de membres spécialement formés ont aussi commencé des activités de conseil. En outre, au milieu des années 1990, l'organisation a étendu le cadre de ses activités à la planification familiale et aux services relatifs aux maladies sexuellement transmissibles (MST).

Depuis la première et modeste rencontre de 1986, la croissance de TASO a été rapide. Avec environ 6000 nouveaux clients par an tout au long des années 1990, sa clientèle a nettement augmenté, ainsi que le nombre des services offerts, notamment :

- conseil aux clients et aux membres de leur famille
- soins médicaux
- soutien social et financier (nourriture, frais de scolarité, développement des compétences en vue d'activités génératrices de revenus)
- éducation en matière de SIDA pour une meilleure prise de conscience et une réduction de la stigmatisation
- mobilisation communautaire pour encourager la participation locale à la prévention et la prise en charge du SIDA
- formation de conseillers SIDA, de travailleurs communautaires, d'éducateurs pour leurs pairs et de personnel médical
- soutien aux groupes locaux impliqués dans le domaine du SIDA.

Avec sept centres dans le pays, l'organisation continue à jouer un rôle de premier plan dans la prise en charge, l'éducation et le soutien relatifs au SIDA. Mais bien des défis devront encore être relevés à l'avenir, y compris de mieux prendre en compte les besoins des femmes (celles-ci forment les deux tiers de la clientèle et cette proportion a augmenté régulièrement tout au long des années 1990), faire face à des effectifs de nouveaux clients en nette augmentation et enfin maintenir l'implication et l'engagement communautaires.

Discrimination, stigmatisation et déni liés au SIDA en Ouganda

En dépit des efforts de TASO et du travail accompli par toutes celles et tous ceux qui se sont impliqués dans les questions liées au VIH en Ouganda, il est apparu clairement au milieu des années 1990 que la discrimination, la stigmatisation et le déni posaient encore de sérieux problèmes dans le pays. Leurs effets néfastes ont été particulièrement notés auprès de «groupes culturellement définis» (Barnett et Blaikie, 1992) dont beaucoup de membres atteints ou affectés ont été conduits par la stigmatisation liée au VIH et au SIDA à rompre tout contact social (Asingwire, 1992). Ces personnes avaient presque inévitablement plus de difficultés d'accès aux activités de promotion de la santé et par voie de conséquence un plus mauvais état de santé mentale et physique (Rwabukwali, 1992). D'autres chercheurs (Asingwire, 1992 ; Ankrah et al., 1993) ont donc souligné la nécessité de poser la question du soutien psychosocial aux personnes vivant avec le VIH/SIDA et de traiter parallèlement les problèmes de discrimination, de stigmatisation et de déni partout où il y a lieu de craindre que ces problèmes ne se posent.

Des recherches antérieures ont montré que l'Ouganda se trouve confronté à bon nombre de problèmes spécifiques en relation avec la discrimination, la stigmatisation et le déni. Tout d'abord, dans un mécanisme de déni, certains jeunes semblent insoucieux des risques du VIH et manquent totalement d'information sur l'épidémie (Nuwagaba, 1994).

Deuxièmement, on a signalé les difficultés rencontrées par les femmes mariées en matière de rapports sexuels protégés (Ankrah et al., 1993). Bien que la majorité des femmes mariées étaient informées sur la transmission du VIH, elles se sentaient impuissantes à agir sur le comportement sexuel «à risque» de leur partenaire masculin ou à négocier des rapports protégés. Dans la mesure où pour la société ougandaise les rapports sexuels hors mariage sont acceptables, il a été historiquement difficile de promouvoir une activité sexuelle protégée auprès des couples ; beaucoup de ceux-ci s'estiment «protégés» par le lien conjugal (malgré l'existence de partenaires occasionnels).

Une troisième préoccupation tient à l'attitude des membres de la communauté. Deux études (Asingwire, 1992 ; Ankrah et al., 1993) ont montré que ces derniers rechignent souvent à prendre en charge des personnes affectées par le SIDA ou à leur donner des soins par crainte de la transmission du virus, ou du fait de la stigmatisation associée au SIDA ou encore à cause de leur propre jugement critique. Une autre étude a précisé que, si les proches voisins apportent leur aide, ce n'est généralement que lorsque cela leur a été expressément demandé (Nuwugaba, 1994).

Quatrièmement, la recherche a mis en lumière des problèmes liés à l'attitude des membres de la famille, en particulier à l'égard de femmes dont le mari est mort de causes en rapport avec le SIDA (Asingwire, 1992). L'ostracisme frappe les enfants et le manque de prise en charge familiale (qui peut aller jusqu'à leur refuser toute aide alimentaire) menace la survie des veuves et de leurs enfants, en particulier dans les communautés rurales.

Enfin, on a vu que le VIH/SIDA créait une insécurité de l'emploi et une discrimination sur les lieux de travail. On a pu noter que certaines organisations mettaient un terme aux contrats de leurs employés lorsque ceux-ci tombaient malades (Ministère de la Santé de l'Ouganda, 1995). Les personnes séropositives qui sont au chômage ont des difficultés à trouver un travail et celles qui y parviennent risquent de souffrir d'une discrimination due à leur statut VIH. Considérant que pratiquement tous les foyers en Ouganda ont été affectés d'une manière ou d'une autre par le VIH/SIDA, il peut paraître surprenant que 53,5% des personnes interrogées dans le cadre d'une enquête ont répondu que les personnes vivant avec le VIH/SIDA ne devraient pas être autorisées à travailler aux côtés de personnes non infectées (Ministère de la Santé de l'Ouganda, 1995).

Il s'est avéré difficile de combattre ces sortes de discrimination : bien des Ougandais font porter à d'autres la responsabilité de l'épidémie au lieu de se soucier de prévention. Ainsi, un projet de recherche a signalé que les Tanzaniens avaient été les boucs émissaires tenus pour responsables d'avoir introduit le virus dans le pays pendant la guerre de libération de 1979 (McGrath, 1992). On accusa également les femmes, en particulier les professionnelles du sexe (de Bryn, 1992). Plusieurs communautés en Ouganda ont considéré l'épidémie comme une maladie des zones urbaines riches qui ne pouvait concerner les communautés rurales (Ankrah et al., 1993), alors que des données plus récentes laissent penser que cette situation a changé (Macro International, 1996). Ignorer l'existence du VIH et ne rien faire pour enrayer le développement à venir de l'épidémie sont les formes courantes que prend le déni, selon des recherches antérieures (Malcolm, 1994).

L'ÉTUDE

Buts de la recherche et questions

En 1997, le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA a apporté une aide technique et financière à une équipe locale pour que celle-ci conduise une recherche approfondie sur la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au SIDA en Ouganda.² L'équipe a commencé par déterminer trois objectifs globaux, chacun accompagné d'un ensemble de questions qui s'y rapportent.

1. Analyser les différentes formes prises par la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA dans des sites contrastés en Ouganda.

Quelles sont les différentes formes prises par la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA dans des domaines spécifiques de l'étude ? Comment ces formes sont-elles définies dans des contextes culturels, économiques et sociaux différents ? Les différentes étapes de l'épidémie influent-elles sur les formes prises par ces réactions négatives ? Comment ces formes se manifestent-elles aux niveaux individuel, familial et politique ?

2. Déterminer les facteurs qui influencent les différentes formes de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA.

D'où proviennent la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA ? Quels sont les facteurs spécifiquement responsables du renforcement de ces phénomènes ? Quel est leur impact relatif ? Comment cet impact varie-t-il d'un milieu culturel, économique et social à l'autre ?

3. Evaluer les diverses ripostes que suscitent la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA.

Quelle a été la riposte à la discrimination, à la stigmatisation, et au déni de la part des personnes vivant avec le VIH/SIDA ? Quelle a été la réaction des familles et communautés affectées ? Quelle a été la riposte d'institutions particulières telles que les systèmes d'éducation, de santé et de l'emploi ? Comment le système légal et juridique a-t-il traité les problèmes liés à la discrimination, à la stigmatisation et au déni ?

² Les trois enquêteurs principaux ont recruté quatre assistants de recherche parmi un ensemble composé de diplômés en sciences sociales et de conseillers TASO. Tous les assistants ont reçu par la suite une formation complémentaire.

Méthode

Pour traiter ces trois ensembles de questions dans des contextes pertinents en Ouganda, les enquêteurs principaux ont choisi deux sites contrastés où mener l'étude : le district de Kampala au centre du pays et celui de Mbarara à l'ouest. Le district de Kampala est la plus vaste zone urbaine de l'Ouganda et comprend la capitale. C'est un centre important où organisations et services sociaux, professionnels, juridiques sont actifs dans la lutte contre le VIH/SIDA. La population y est hétérogène et mêle des cultures, des ethnies et des modes de vie très divers. Le district de Mbarara, par contraste, est rural, relativement homogène sur le plan de la culture, des comportements et des perceptions. Dans cette partie du pays, les organisations offrant des services liés au VIH/SIDA sont de très loin moins nombreuses. On considère généralement que l'information et la prise de conscience touchant le VIH/SIDA sont moindres qu'à Kampala.

L'expérience acquise par TASO en matière de soins et d'appui aux personnes vivant avec le VIH/SIDA a conduit à penser qu'il serait bon de centrer la recherche sur trois niveaux contrastés où discrimination, stigmatisation et déni liés au VIH/SIDA pouvaient se manifester : l'individu et sa famille, le cadre institutionnel et communautaire (y compris le lieu de travail, le système de santé et les lieux de culte) et enfin le niveau politique. Il faut garder présent à l'esprit qu'il y a quelque chevauchement entre ces ensembles et que les réponses obtenues dans l'un d'eux peuvent influencer sur les réponses notées dans d'autres.

Dans les deux districts, les chercheurs ont effectué un exercice de « reconnaissance » pour déterminer les domaines dans lesquels conduire l'étude, déterminer la concentration de foyers touchés par le VIH/SIDA, identifier les leaders communautaires et obtenir leur consentement à l'étude projetée. Les chercheurs ont également tenté d'identifier les organisations locales qui travaillaient avec des personnes vivant avec le VIH/SIDA et qui leur offraient des services.

Huit catégories potentielles de personnes à interroger ont été retenues : personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVS), familles affectées par le VIH/SIDA, conseillers, juristes, personnel médical, leaders communautaires, responsables religieux, membres d'ONG ou d'associations à assise communautaire. Cette approche diversifiée a permis à l'étude d'englober différents facteurs de discrimination, de stigmatisation ou de déni.

Le recueil des données a eu lieu au moyen d'entretiens individuels, de discussions de groupe et d'observations. Un entretien approfondi a été conduit à Kampala avec 22 personnes vivant avec le VIH/SIDA, avec 20 personnes à Mbarara, et dans chacun des deux districts avec 10 membres de familles affectées par le VIH/SIDA. Des entretiens ont eu lieu dans chaque site avec trois conseillers, trois membres du personnel médical et deux leaders communautaires. Trois responsables religieux ont également été interrogés à Kampala, deux à Mbarara, ainsi que deux juristes à Kampala et un à Mbarara, et enfin trois représentants d'ONG ou d'associations à assise communautaire à Kampala et un à Mbarara.

Tant à Kampala qu'à Mbarara, deux groupes de discussion ont réuni des personnes vivant avec le VIH/SIDA, l'un composé d'hommes, l'autre de femmes. Un groupe de discussion mixte s'est réuni une fois à Kampala et un groupe identique a

tenu deux réunions à Mbarara. Enfin d'autres groupes ont réuni des conseillers – un à Kampala et deux à Mbarara – et un groupe de travailleurs communautaires s'est réuni à Mbarara.

Les chercheurs ont observé les milieux hospitaliers où les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont soignées. La façon dont ces dernières étaient reçues dans les services d'admission mais aussi la manière dont le personnel médical répondait à leurs besoins ont fait l'objet de leur attention. Enfin l'observation a porté au sein des foyers sur l'attitude et les réactions des parents et autres proches à l'égard des personnes atteintes par le VIH/SIDA.

L'échantillonnage s'est fait sur la base du contexte et de l'environnement dans lesquels il était établi que se pratiquaient discrimination, stigmatisation et déni.

RÉSULTATS

Nous examinerons dans une première section les formes courantes que prennent, selon les personnes interviewées, la discrimination, la stigmatisation et le déni. Nous verrons ensuite les facteurs qui déterminent ces phénomènes, en dégagant les explications les plus probables de cette persistance de la discrimination en Ouganda. Enfin nous nous intéresserons aux ripostes que suscite la persistance de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA, en mettant particulièrement l'accent sur les réactions des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de ceux et celles qui en prennent soin.

Dans chacune de ces sections, nous explorerons les trois niveaux sur lesquels porte l'étude : l'individu et sa famille, le niveau institutionnel et communautaire, le niveau politique. Nous donnerons pour chaque thème des extraits des groupes de discussion et des entretiens individuels recueillis – dans la mesure du possible – dans l'un et l'autre districts.

Les formes de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA

Familles

Bien que les mesures contre la discrimination aient constitué un élément central de la riposte ougandaise à l'épidémie de SIDA, un nombre sensiblement égal de personnes vivant avec le SIDA ont, dans les deux sites, déclaré avoir été rejetées par leur famille. Au début, cela a surpris l'équipe de chercheurs qui supposait que les vastes campagnes d'éducation et le fait que pratiquement chaque foyer avait été touché par le

VIH/SIDA auraient conduit à quelque réduction de la discrimination liée au VIH/SIDA dans la communauté. Des commentaires comme celui qui suit ont néanmoins été fréquents :

«*Lorsque j'ai révélé ma séropositivité aux membres de ma famille, j'ai eu la surprise de voir ma mère me rejeter. Je me suis senti très mal, très seul et rejeté.* » (Homme vivant avec le SIDA – pas d'autre information)

«*J'étais isolée. Ma famille m'a abandonnée. Même mon père, lui qui m'avait donnée en mariage à l'homme qui m'a infectée, ne s'est jamais donné la peine de venir me voir pendant la maladie de mon mari. J'étais si déçue, si fâchée parce que c'était mon père qui avait arrangé ce mariage. Il ne se souciait plus de moi.* » (Femme vivant avec le SIDA, district de Kampala)

On observe principalement deux formes de discrimination dans le milieu familial : des femmes abandonnées par leurs parents et surtout leurs beaux-parents, en particulier après la mort d'un fils ; et des femmes négligées par leur mari.

Dans les deux sites, une femme qui révélait sa séropositivité à son mari se voyait abandonnée par celui-ci.

«*J'ai eu de la chance, j'ai passé deux bonnes années sans infection sérieuse. Mais malheureusement, je suis retombée malade, mes jambes étaient douloureuses, j'avais une allergie de la peau. Les gens ont commencé à dire à mon mari que c'était vraiment le «slim» (le SIDA). Mon mari a eu peur, il s'est dit que je pouvais vraiment avoir le «slim». Il m'a emmenée chez des guérisseurs mais tous ont échoué. Alors il m'a quittée, il m'a laissée à la maison avec ma co-épouse. J'ai attendu pendant une semaine dans l'espoir qu'il reviendrait, parce qu'il m'avait laissée très malade... il n'est jamais revenu.* » (Femme vivant avec le SIDA, district de Kampala)

La crainte de la réaction du mari empêche certaines femmes d'informer celui-ci de leur statut. La peur d'être blâmée, maltraitée, abandonnée est chose courante.

«*Des femmes mariées atteintes par le VIH ne révèlent pas à leur mari leur séropositivité de peur qu'il ne dise: «C'est toi la première qui l'as attrapé... c'est toi qui l'as amené dans la famille». Lorsque vous leur demandez ce qu'elles vont dire à leur mari ou ce qu'elles vont faire, elles répondent souvent: «Je vais me taire». «Pourquoi ?» «Il va dire que c'est moi qui ai amené le virus et va me chasser.* » (Conseillère, district de Mbarara)

L'étude indique combien le poids de la discrimination, de la stigmatisation et du déni au sein de la famille pèse sur les femmes, mais les enquêteurs ont noté des cas de femmes abandonnant un mari suite à la révélation de résultats positifs au test. Selon des hommes touchés par le VIH/SIDA participant à un groupe de discussion à Kampala, ces cas s'expliquent néanmoins par la crainte de la réaction punitive des membres de la belle-

famille: «Les parents blâment la veuve qui a 'tué' leur fils atteint du SIDA. Une autre raison [de s'en aller], c'est que la veuve redoute de probables représailles» (Groupe de discussion entre hommes du district de Kampala).

La différence de traitement entre hommes et femmes par rapport à l'épidémie se retrouve tout au long de l'étude. Elle est particulièrement marquée en ce qui concerne l'héritage, en particulier le maintien au domicile conjugal après la mort du mari. Un leader communautaire de Kampala ayant eu affaire à des beaux-parents qui voulaient voir leur belle-fille s'en aller rapporte :

«*Parmi d'autres cas, les parents du mort viennent dans ce qui était sa maison et commencent à en exiger la propriété... allant jusqu'à dire à la veuve qu'elle doit vider les lieux parce qu'il a été décidé qu'elle devait être ramenée au village de ses parents... Une autre famille très habile prétendit ne pas pouvoir payer le loyer de la maison et qu'elle devait donc ramener la veuve au village où la famille prendrait soin d'elle. En tant que leaders du conseil local, nous sommes intervenus... Ils voulaient la ramener au village puis la chasser et mettre la main sur la propriété désertée... Et de plus, le mari défunt avait laissé un bien qui pouvait assurer le paiement du loyer.* » (Leader communautaire, district de Kampala)

On a noté dans le district de Mbarara des conflits de cet ordre entre belles-filles et beaux-parents.

«*Quand il y a un couple marié et que l'un décède – en fait, quand c'est l'homme qui meurt et laisse une veuve – vous pouvez voir que la veuve risque d'être jetée dehors ! Comme ça, tout de suite, chassée, privée de ses biens parce que ces gens, les parents du mari, veulent prendre leur part de ce que le mari a laissé.* » (Conseiller, district de Mbarara)

C'est exactement ce que décrit une femme participant à un groupe de discussion à Mbarara: «Un beau-père a vendu ce qui appartenait à son fils, y compris le lopin où vivait sa belle-fille et il a dit à celle-ci d'aller là où elle avait attrapé le SIDA» (Participante à un groupe de discussion, district de Mbarara).

Se voir priver de ses droits d'héritage, de sa part de succession n'arrive pas qu'en cas de décès d'un mari. Selon des personnes répondant à l'enquête, des pères et autres parents se refusent à accorder quelque legs que ce soit à des femmes vivant avec le VIH et à leurs enfants, quel que soit le statut de ces derniers. Une femme vivant avec le SIDA nous dit que son père avait décidé de donner ses biens à une fille – dont il ne savait même pas où elle se trouvait – plutôt qu'à elle. La raison qu'il lui donna était «qu'elle, elle allait mourir».

«*Dans ma famille, nous sommes deux sœurs, la seconde, nous ne savons même pas où elle est maintenant ... Mon père, quand il a distribué ses biens, a dit* «Allons ! Vous comptez Namuli comme un être humain, allons, elle va mourir... J'étais vraiment vexée, il a dit

qu'il donnerait ma part à Nalukwago [l'autre sœur]. » »
 (Femme vivant avec le SIDA, district de Kampala)

Les beaux-parents de cette femme ont réagi à peu près de la même façon. Quant aux enfants de femmes séropositives ou vivant avec le VIH/SIDA, ils ont été frappés d'ostracisme : «Du côté de mon mari, ils distribuèrent ses biens et disaient: «Pourquoi donner quelque chose aux enfants de Namuli... ? Eux aussi ils vont mourir puisqu'ils ont le 'slim'... Ces enfants n'ont pas d'avenir.»

De telles expériences ne sont pas réservées aux femmes. Dans le district de Kampala, un homme vivant avec le SIDA décrit la réaction de sa famille quand il annonça son intention de se marier : «Ils ont refusé de participer financièrement, disant : «Pourquoi vont-ils se marier ? Ils vont mourir et l'argent sera mal utilisé. Il vaut mieux que nous gardions l'argent pour acheter leurs cercueils». Pour eux, vous n'êtes plus que des déchets. Ils ne vous respectent plus» (Homme vivant avec le SIDA, district de Kampala).

Notre étude conduit à penser que vivre ce genre d'expériences accroît le climat de dissimulation touchant le VIH/SIDA au sein des familles. Les membres d'une même famille ne font pas connaître leur statut sérologique et de ce fait ne peuvent avoir accès à un soutien familial dont ils auraient pu bénéficier. Comme le dit un des hommes interrogés : «Eh bien, je voulais garder le secret pour ne pas effrayer mes parents, mes sœurs, mes amis, etc.» (Homme vivant avec le SIDA, district de Kampala).

Communauté

De la même façon – et peut-être n'est-ce pas surprenant – on observe un rejet au niveau de la communauté dans les deux sites. Un leader communautaire du district de Kampala décrit le comportement des familles à l'égard d'autres familles de la même communauté vivant avec le VIH/SIDA :

«*Certaines familles peuvent s'opposer à ce que leurs enfants jouent avec ceux d'une famille comptant un malade de crainte qu'ils ne soient infectés à leur tour. Mais cela s'accompagne le plus souvent de propos très durs. On entendra «Et combien de temps encore allez-vous respirer. Vous allez mourir !* » »

L'enquête a également montré qu'un courant de suspicion s'installait dans la communauté en ce qui concerne le VIH/SIDA. Tant à Kampala qu'à Mbarara, l'équipe de recherche a noté le colportage de ragots et de la délation, en partie liés à la prévalence du virus dans la communauté. Le SIDA est devenu un sujet de débat, un centre d'intérêt, sans doute parce qu'il apparaît que la plupart des foyers ont été touchés d'une façon ou d'une autre par l'épidémie. Une femme décrit ainsi ce qu'elle a vécu, montrée du doigt, objet de racontars et isolée :

«*Parce que mon mari était malade, tout le monde venait voir, venait regarder. Lorsque nous passions dans la rue, ils sortaient*

tous pour voir et restaient même, alignés, à nous regarder. Quand il est mort, tous l'ont su. Une fois, mes voisins ont battu leur gosse parce qu'il était venu chez moi... J'étais très perturbée, très ennuyée et me demandais pourquoi il leur avait fallu battre ce gosse et l'empêcher de jouer. » (Femme vivant avec le SIDA, district de Kampala)

Il faut ajouter que, selon l'enquête, les personnes jusque-là liées d'amitié avec des personnes atteintes par le VIH avaient tendance à prendre leurs distances, de crainte d'être à leur tour considérées comme contaminées. Ce fâcheux corollaire de la stigmatisation pour cause de VIH accentue l'isolement des personnes frappées par l'épidémie. Ceux et celles qui gardent des liens avec les personnes infectées sont présumés infectés à leur tour et partagent alors la stigmatisation.

La présence de fournisseurs de services liés au VIH/SIDA alimente aussi les bavardages dans la communauté. Certains estiment que ces organisations étant très connues et faisant beaucoup parler d'elles, s'y associer est fortement connoté comme signe d'un statut positif au VIH :

« Une personne va en suspecter une autre d'être séropositive sans même le lui dire. Si elle est allée à TASO et ne vous en a pas parlé, alors vous voulez savoir pourquoi. » (Femme leader communautaire, district de Kampala)

« La plupart des hommes ne veulent pas que leurs femmes vivent avec le SIDA aillent à TASO parce qu'ils ne veulent pas que d'autres le sachent, de crainte que cela ne condamne la famille. » (Membre d'un groupe de discussion)

Bien des personnes interrogées soutiennent que ces ragots ont un caractère salace du fait du mode sexuel de transmission de la plupart des infections :

« Pour moi, c'est le côté sexuel de tout cela qui fait que les gens en parlent tant. Si le SIDA se transmettait... disons, comme le choléra, personne ne s'amuserait à en parler comme ça. Je pense que s'ils en parlent tant c'est parce qu'il s'agit d'une maladie sexuellement transmissible. » (Représentante d'une ONG, district de Mbarara)

L'intérêt en matière de VIH étant si vif au sein de la communauté, il n'est pas étonnant que la plupart des personnes interrogées aient décidé de faire de leur statut sérologique un secret bien gardé même à l'égard de leurs parents et amis. Comme le dit une femme : «C'est un secret entre moi et le malade [son mari]. Mme Ruth [conseillère SIDA] vient nous voir mais je ne peux rien dire au village parce qu'ils continuent à nous montrer du doigt.»

Bien que le tableau de la vie communautaire qui ressort de l'enquête soit plutôt sombre, on a pu noter quelques améliorations dans le traitement réservé aux PVS,

améliorations qui laissent penser que l'éducation en matière de SIDA et le vécu de la communauté commencent à faire une différence. Un leader communautaire s'exprime ainsi :

«*Autrefois, on avait peur de s'approcher d'une personne infectée ou on la regardait avec dégoût, mais à la suite de cette grande campagne de sensibilisation à la radio les gens ont appris comment le SIDA se transmet et ne traitent plus aussi mal les personnes atteintes.* » (Femme leader communautaire, district de Kampala)

De façon analogue on note un changement dans l'attitude à l'égard des ONG, changement introduit par le travail éducatif accompli.

«*Nous avons un véhicule portant l'inscription «Centre d'Information sur le SIDA». Parfois, en cours de route, vous entendez les gens crier: Hou ! Ces gens du SIDA, ils sont malades !». Mais lorsque nous traversons des communautés qui ont été bien informées de ce que nous faisons, nous n'entendons plus ce genre de propos.* » (Conseiller, district de Mbarara)

Un homme qui reconnaissait que les tendances à des «attitudes négatives et d'isolement» se poursuivaient dans la communauté a également trouvé que la situation pourrait être en train d'évoluer lentement : «Peut-être que les choses changent, car je pense qu'il y a eu beaucoup de sensibilisation, et je crois que maintenant les gens sont au courant [pour ce qui est] de partager les tasses, les plats, les boissons» (Homme vivant avec le SIDA, district de Kampala).

ONG

L'équipe de recherche a certes recueilli beaucoup de témoignages concernant des problèmes d'héritage entre les femmes et leur famille, mais les difficultés financières des femmes ne se limitent pas au cadre familial. Atteintes par le SIDA, les femmes risquent de perdre le peu de ressources dont elles disposaient. Pour des femmes à faibles revenus qui découvrent leur statut sérologique alors qu'elles sont déjà très malades, une aide financière est indispensable. Et pourtant, nous dit une représentante d'une ONG, les prêts sont alors pratiquement impossibles à obtenir.

«*Ici, à Women's Finance, nous ne faisons pas de discrimination. Ce que nous faisons, c'est ouvrir un crédit à des femmes qui ont de faibles revenus mais, sans que nous fassions une discrimination selon que les gens ont ou non le VIH, lorsque nous voyons une femme décliner, dépérir, nous avons tendance à ne pas lui accorder de crédit.* » (Représentante d'une ONG, district de Mbarara)

Survivre, financièrement parlant, à la mort d'un conjoint due au SIDA est souvent très difficile, que la veuve soit elle-même séropositive ou non. La situation de certaines d'entre elles est si désespérée qu'un résultat négatif au test VIH peut être vécu comme un surcroît de malheur. Un résultat positif aurait pu donner accès à des services,

à une aide financière, être une chance pour l'avenir tandis qu'un résultat négatif ferme sans doute l'accès à de tels services, et ceci constitue une difficulté de plus pour ces femmes qui avaient compté bénéficier de l'aide des ONG après la mort de leur mari.

« Il y a celles qui ont perdu leur mari avec tous les symptômes du SIDA mais qui n'ont pas fait de test... Elle viennent ici en s'attendant à être séropositives et leur raison pour faire ce dépistage est évidemment qu'il y a une organisation qui vient en aide aux orphelins des séropositifs, ou qu'elles en ont entendu parler... Ainsi, par exemple, TASO est bien connue... TASO donne certaines choses qui prolongent la vie... Alors quand vous donnez une réponse négative à une de ces femmes, elle se sent mal, elle peut s'évanouir... Elle s'attendait à un résultat positif pour pouvoir bénéficier de cette aide. » (Conseillère, district de Mbarara)

Un conseiller à Mbarara ne dit pas autre chose :

« Quand elles viennent, elles pensent qu'elles sont des victimes... Elles viennent avec l'espoir qu'après des résultats positifs... «Je recevrai de l'aide...» Nous avons de réels problèmes avec certaines femmes qui nous disent: «Vous me mentez, pourquoi ? Je sais que mon mari est mort de «ça», du virus. Maintenant vous êtes en train de me dire que je ne suis pas infectée, mais moi, je veux aller à TASO. » (Conseiller, district de Mbarara)

Il ressort de l'étude que les femmes qui vivent avec le VIH/SIDA ou les partenaires féminines d'hommes vivant avec le SIDA méritent une attention particulière dans la lutte contre la discrimination, la stigmatisation et le déni. Il faut veiller attentivement à ce que leurs droits à la propriété soient protégés, à ce qu'elles bénéficient des services d'aide et d'assistance et qu'à l'avenir ces droits soient renforcés et leurs intérêts mieux pris en compte.

Services de santé

Contrairement à d'autres recherches (Asingwire, 1992 ; Malcolm, 1994), la présente étude n'a pas fourni une image très claire en ce qui concerne la stigmatisation et la discrimination dans le milieu des services de santé. Certaines personnes interrogées individuellement signalent que dans les premiers temps le personnel de santé avait tendance à ne prêter que peu d'attention aux personnes vivant avec le VIH/SIDA «parce qu'elles allaient mourir de toute façon». Il y eut même des témoignages selon lesquels des médecins privés faisaient payer ces personnes plus cher que leurs autres patients. Toutefois, il semble que la situation se soit quelque peu normalisée. Les cas de VIH/SIDA sont devenus si omniprésents que des réactions spéciales ne semblent pas nécessaires. Néanmoins, certains membres des services de santé n'abordent toujours pas «carrément» le terrain du VIH et du SIDA avec les malades, soit à cause de leur propre anxiété, soit par manque d'éducation touchant les besoins psychologiques des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

La majorité du personnel médical interrogé semble avoir une connaissance satisfaisante du VIH et s'engager à traiter les personnes vivant avec le SIDA en toute équité.

« A une certaine époque, on nous a dit de considérer tout patient comme un malade du SIDA en puissance. Aussi quand vous soignez aujourd'hui un malade, que vous risquez d'être atteint par du sang ou d'autres liquides corporels, vous portez toujours des gants. » (Directeur des services médicaux, district de Mbarara)

« Il ne doit pas y avoir de... j'emploierai votre terme, de «discrimination» à l'égard d'un patient qui a le SIDA, la tuberculose ou quelque maladie que ce soit, de la part d'un travailleur de la santé. Si vous avez été convenablement formé, vous devez regarder ces personnes comme des malades, un point c'est tout. » (Médecin, district de Kampala)

Quoi qu'il en soit, il semble bien pourtant que subsiste chez le personnel plus inexpérimenté quelque incertitude quant à la nécessité de précautions universelles, sans que l'on puisse prendre la mesure de cette incertitude,

Ce que l'étude montre clairement, et que l'on a déjà mentionné, c'est que bien des gens redoutent de se voir associés avec des ONG s'occupant du SIDA, en particulier dans les couches sociales autres que les plus pauvres, du fait de la stigmatisation que tout lien de ce type suscite dans la communauté. Il pourrait en être de même en ce qui concerne les unités de santé et il serait utile de poursuivre des recherches touchant la confidentialité dans le domaine des soins médicaux.

Enfin, de nombreux clients de TASO ont exprimé leur point de vue quant au traitement qui leur était réservé dans le système public de santé. Ils espéraient y trouver la même qualité qu'à TASO. A Mbarara, par exemple, un patient se plaignit de ce qu'on l'ait «fait dormir par terre quand il a été admis à l'hôpital». Mais les enquêteurs, après investigation, notèrent que cet hôpital était en surcharge et que les malades étaient couchés sur le sol quel que fût leur état. Les soins, les traitements, étaient par nécessité les mêmes pour tous. Il est difficile dans ces conditions de statuer sur des attitudes discriminatoires dans les établissements de soins.

Lieu de travail

L'étude a recensé toute une gamme de faits liés à la stigmatisation et la discrimination sur le lieu de travail. Il s'est avéré que certaines entreprises pratiquaient un dépistage auprès des candidats à l'embauche avant de leur proposer un emploi ; d'autres sociétés (y compris d'importantes multinationales présentes dans le pays) exigeaient semble-t-il des employés un test de dépistage avant de les inscrire à des cours de formation considérés comme coûteux. D'autres encore, apparemment, testent leurs ouvriers à l'occasion, affectant ceux et celles qui sont séropositifs à des postes plus légers. Quelques exemples ont été cités d'entreprises qui adjoignaient un «suppléant» à des travailleurs atteints par le VIH/SIDA à des fins de remplacement si ces derniers tombaient malades.

A quelques exceptions près, les personnes interviewées estimaient difficile de parler ouvertement de leur statut sérologique au travail. Cette réticence était due

autant à une sorte d'auto-stigmatisation et à la crainte des réactions possibles de la part des collègues qu'à l'éventualité d'une réaction des employeurs. Un guérisseur traditionnel a rapporté l'histoire suivante :

« Je me souviens d'une jeune femme que je soignais. Elle n'avait aucun symptôme lorsqu'elle est partie à Nairobi, mais à son retour, elle avait une grosse éruption. Ses collègues sont allés voir la Direction du Personnel en disant: «Comment laissez-vous une femme comme ça se montrer en public ?». Je suis allé parler à l'entreprise et leur ai demandé de ne pas la rétrograder. S'il vous plaît, ne la mutez pas, je vous en prie... Mais au bout de six mois, elle est morte. Elle avait eu vent de toutes les rumeurs et elle a abandonné. »

Une autre femme explique : «Ce n'est pas bon de révéler son statut sérologique parce qu'une fois que vos amis [au travail] savent, ils commencent à faire courir des bruits et ceux-ci peuvent même atteindre l'école où votre enfant étudie et il en souffrira».

Dans l'ensemble, il semble bien que, malgré les efforts du gouvernement pour encourager l'ouverture d'esprit et lutter contre la discrimination, une profonde anxiété empêche les gens de faire connaître leur statut sérologique sur leur lieu de travail. Un homme a formulé cette anxiété : «Quand bien même le patron ne vous licencie pas, les rumeurs que colportent les collègues sont suffisantes pour qu'il soit obligé d'agir et de donner la place à quelqu'un qui n'est pas 'malade'. Une femme nous explique : «Autrefois, je faisais des séances d'information sur le SIDA dans de grands établissements publics. On m'y répondait généralement que le SIDA n'était pas leur problème» (une femme du district de Kampala vivant avec le SIDA). Il y a lieu de poursuivre la recherche sur les formes plus ou moins masquées que prennent la discrimination, la stigmatisation et le déni sur le lieu de travail.

Institutions religieuses

Des entretiens que nous avons conduits avec des responsables religieux, il ressort clairement que les églises ont une attitude plutôt contradictoire à l'égard des personnes vivant avec le VIH. De nombreux responsables chrétiens, tout en rappelant que «Jésus n'est pas venu pour les bons chrétiens mais pour les pêcheurs», considèrent néanmoins les personnes atteintes par le VIH comme des gens de mœurs dissolues. Un responsable religieux nous a dit que «L'épidémie de SIDA est survenue dans le monde à cause de la promiscuité sexuelle et cela aboutit au SIDA et à d'autres maladies sexuellement transmissibles». Les responsables musulmans font eux aussi l'objet de critiques. «A mon avis, les responsables religieux tiennent quelqu'un qui a le virus pour un homme ou une femme adultère. J'ai entendu un jour un imam dire 'Ce monsieur, il a eu tout un tas de partenaires sexuels, c'est ça'. A cause d'attitudes de ce type, beaucoup de personnes interviewées estiment, et ce n'est pas surprenant, qu'elles ne peuvent plus assister aux offices religieux. On a fait remarquer également que le type d'attitudes adoptées par les responsables religieux favorisait un sentiment fallacieux de sécurité chez bien des gens mariés qui ne pensent pas vivre dans la «promiscuité».

On a noté par ailleurs que les femmes, en particulier les veuves, trouvent dans les lieux de culte un refuge et, dans des associations en apparence tolérantes, réconfort et entraide. Une femme séropositive de Mbarara explique «Je me sens comblée quand je vais à l'église. C'est là que je me sens aussi bonne que tous les autres.»

Associations à assise communautaire

Un nombre appréciable de personnes interviewées nous ont dit s'être retirées des associations à assise communautaire après un test positif.³ Certaines ont cessé d'y participer parce qu'elles sentaient que dans ces associations les jugements allaient bon train dans leur dos. L'une précise «Vous ne pouviez pas vraiment le voir... mais je savais que lorsque je me rendais aux réunions, on me montrait du doigt en disant que mon mari était mort du SIDA et que j'étais un cadavre ambulante. J'ai dû cesser d'y aller.» D'autres encore ont dit ne plus pouvoir payer leur cotisation à l'association communautaire ou préférer garder l'argent en cas de besoin urgent. Une autre crainte s'est exprimée, celle de voir le statut sérologique révélé à toute l'association communautaire si elles continuaient à assister aux réunions.

Même si certaines personnes interrogées ont cessé de se rendre aux réunions, il est malaisé de mesurer l'ampleur de la discrimination perçue ou réellement vécue au sein des associations à assise communautaire. Une recherche plus approfondie est certainement souhaitable (voir *Conclusions*).

Auto-stigmatisation

Au-delà de la stigmatisation et de la discrimination perçues et vécues que nous venons de rapporter, on perçoit une auto-stigmatisation qui conduit les gens à surveiller leur propre comportement et tout faire pour que leur statut sérologique ne soit pas connu d'autrui. C'est bien la forme de la discrimination la plus courante et la plus difficile à combattre. Elle pousse dans certains cas à s'exclure de tel ou tel milieu. Ainsi, malgré les campagnes de sensibilisation menées en Ouganda, et le fait qu'elles aient eu un impact très encourageant, on a pu noter que très peu de membres des classes moyenne et supérieure font appel aux services contre le VIH/SIDA. Comme nous l'avons vu, certaines personnes vivant avec le VIH/SIDA désertent les associations à assise communautaire, voire leur lieu de travail, à cause de la stigmatisation qu'elles perçoivent. En ce qui concerne le monde du travail, des conseillers d'un groupe de discussion à Kampala ont souligné qu'ils avaient «rencontré des personnes qui n'avaient pas été licenciées par leurs employeurs mais qui, par auto-stigmatisation, avaient d'elles-mêmes abandonné leur emploi».

Cette auto-stigmatisation a, selon d'autres interlocuteurs, un effet négatif sur l'attitude adoptée par certains, qui vont jusqu'à refuser l'aide et le soutien qui leur sont offerts. «Certaines personnes se montrent moins secourables parce que les PVS elles-mêmes ne se montrent pas coopératives devant le soutien proposé par des membres [de leur famille]. L'auto-stigmatisation les conduit à rejeter l'aide qui leur est proposée par autrui» (Groupe de discussion, Mbarara).

³ Cela concerne des institutions comme *The mother's Unions*, les *Rotary Clubs* et des groupes de crédit.

Les facteurs de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA

Le recensement des diverses formes de discrimination, de stigmatisation et de déni est une première approche des facteurs qui les déterminent. S'attaquer à ces facteurs déterminants aidera puissamment à venir à bout de la discrimination elle-même.

Information sur le VIH/SIDA

Il est devenu évident dès le début de la recherche que, malgré l'éducation dispensée en matière de VIH/SIDA à la population ougandaise (Nuwagaba, 1994), de sérieuses lacunes subsistent dans la compréhension de cette épidémie et peuvent probablement constituer des déterminants de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA. Nos travaux laissent penser que, même si les Ougandais sont au courant de certains «faits» (les modes de transmission du VIH, par exemple), cela n'affecte pas toujours leur action quotidienne. Le fossé entre ce que les gens, à un certain niveau, savent et ce qu'ils peuvent faire par ailleurs permet à la discrimination, à la stigmatisation et au déni de perdurer. On le mesure aussi bien dans le milieu familial que dans la communauté, le lieu de travail ou le milieu médical.

« Il y a des gens qui pensent qu'être en contact avec une PVS ou en être proche peut entraîner l'infection. D'autres estiment que pour avoir le SIDA il faut avoir des mœurs dissolues ou encore qu'il s'agit d'une malédiction qui pèse sur la famille. » (Groupe de discussion, district de Mbarara)

« Bien sûr, dans un taxi qui transporte 12 personnes, si une personne infectée occupe un siège, beaucoup ne voudront pas du siège voisin, parce qu'ils ne voudront pas s'asseoir près d'une personne infectée, parce qu'ils auront peur d'attraper sa maladie. On voit ce genre de choses dans la communauté. Cela signifie bien qu'il y a pas assez d'information sur le VIH ou qu'on ne prend pas le problème au sérieux. » (Conseiller, district de Mbarara)

S'il y a des signes d'une meilleure acceptation des personnes atteintes vivant avec le SIDA, on note encore néanmoins ce recul devant ce qui est inhabituel ou semble risqué et les exemples de stigmatisation et de discrimination ne manquent pas. Des PVS rapportent que leur famille, dans leur crainte que le VIH ne se transmette facilement, refuse de partager avec elles les ustensiles de la vie quotidienne. D'autres ont été chassées du foyer pour les mêmes raisons. On a noté des cas de ce type dans les deux sites de l'étude.

Croyances et idées reçues liées à la culture

Même lorsque l'information sur les modes de transmission du virus est satisfaisante, d'autres facteurs peuvent intervenir. Ainsi, l'attitude de certains membres des équipes médicales trahit leur peur d'être contaminés par le VIH et affecte l'exercice de leur fonction. Comme nous l'avons vu, la nécessité d'avoir recours aux précautions universelles n'est pas toujours clairement perçue. On a cité le cas d'un médecin qui travaillait dans des consultations spécialisées d'immunodéficience et semblait incapable de traiter convenablement des personnes atteintes par le VIH/SIDA.

« S'il avait affaire à une personne qui avait le virus, après avoir pris connaissance du dossier du patient indiquant sa séropositivité, vous perceviez son malaise. Il lui est arrivé de me demander de faire à sa place les prises de sang par peur de toucher ce sang ! J'ai été obligé de lui demander une fois pourquoi il était si mal à l'aise face aux PVS. Il m'a répondu qu'il ne savait pas exactement mais qu'il se sentait mal quand il voyait une PVS. Il a d'ailleurs fini par demander son transfert. Les choses ont empiré quand il a appris que j'étais moi-même atteint, parce que nous partagions le même bureau. » (Homme vivant avec le SIDA, district de Kampala)

D'autres convictions intimes «interfèrent» avec le savoir acquis sur la transmission du VIH, celle par exemple qui veut qu'avoir contracté le virus est la marque du péché – conviction que malheureusement certains responsables religieux en Ouganda propagent – ou encore que d'être marié ou pieux est le garant d'une protection efficace. Une catholique de Kampala vivant avec le SIDA raconte ses réactions :

« Quand j'ai appris que j'étais malade, j'ai été profondément blessée et désespérée. J'ai explosé et apostrophé mon conseiller en lui disant : «Vous plaisantez ! Je suis une femme mariée et mon âme a été sauvée : comment pourrais-je avoir le «slim» ? C'est une maladie des gens qui ne sont pas mariés, des gens qui sont seuls. » (Femme vivant avec le SIDA, district de Kampala)

Les croyances traditionnelles touchant le mauvais sort et les malédictions parasitent aussi les messages reçus quant à la transmission du virus et affectent le comportement face aux personnes atteintes. Le chef d'une communauté dans le district de Kampala relate : «Au début, les gens ont cru que la maladie était le résultat d'un mauvais sort, jeté pour punir quelque méfait». Une femme, séropositive depuis dix ans, s'est vu conseiller par sa belle-sœur de refaire un autre test parce que son mari devait être mort non pas du VIH/SIDA mais de quelque maléfice... parce qu'on ne pouvait pas vivre dix ans avec le VIH, que l'on mourait tout de suite après le diagnostic.

Une autre femme dit avoir été la première dans sa famille à être reconnue séropositive. Plusieurs autres membres de la famille après elle sont tombés malades et sont morts. «J'avais l'air d'avoir jeté un sort sur ma famille et on m'a donc détestée» (Femme séropositive, district de Kampala). Une homme dit son histoire, assez semblable : «Dans ma famille j'ai été le premier à avoir le SIDA. Une fois, au cours des funérailles, il y a eu une déclaration selon laquelle j'avais eu le SIDA et apporté une malédiction sur ma famille» (Homme vivant avec le SIDA, district de Mbarara).

Les idées reçues sur le plan sexuel sont un autre facteur de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA. Des vieilles habitudes de pensée veulent que les hommes peuvent rechercher de nombreuses partenaires (et ils y gagnent sur le plan social) tandis que les femmes doivent se contenter d'un seul. De la même façon, les liens traditionnels du mariage interdisent à la femme de protester lorsque son mari l'expose au risque d'infection.

Les rapports sexuels honteux

L'ignorance, la peur, les idées reçues ne sont pas les seuls facteurs qui favorisent discrimination, stigmatisation et déni liés au VIH/SIDA. En Ouganda comme ailleurs, on sait que le VIH est sexuellement transmissible mais l'équipe a eu plusieurs occasions de constater que l'on passait en maintes occasions individuelles à des interprétations et à des amalgames erronés. Lors d'une discussion de groupe, un participant a rapporté les faits suivants. On enterrait un jeune homme. Le père de ce jeune homme se lamente : «Vous voyez ce qui arrive quand on se conduit comme il s'est conduit». Pourtant personne n'était sûr que la mort de son fils ait eu quelque rapport que ce soit avec le VIH. Mais l'impact de l'épidémie a été tel qu'inévitablement une association s'est créée dans certains esprits entre jeunesse, rapports sexuels et SIDA. Or ce sentiment de honte sexuelle qui accompagne le SIDA au sein de la communauté barre souvent l'accès aux services de prévention et de soins.

Aspects financiers

La dimension financière est une autre source de discrimination, de stigmatisation ou de déni, et cela surtout lorsque les ressources sont maigres. Des discussions de groupes se dégagent l'hypothèse que la tolérance familiale à l'égard des malades est en partie fonction du niveau de ressources. Un membre d'un des groupes déclare : «Il y a des personnes touchées par le SIDA qui vivent en paix au sein de leur famille, y sont pris en charge avec amour. Mais cela ne dure qu'aussi longtemps que la famille dispose de ressources suffisantes. Si celles-ci s'amenuisent, alors le blâme tombe sur celui qui est malade... après tout c'est lui qui va bientôt mourir». Un autre affirme :

«Nous ne servons plus à rien pour les gens puisqu'ils savent que nous allons bientôt mourir. Les gens souhaitent que les malades du SIDA meurent vite pour ne pas gaspiller les ressources familiales déjà rares.» De telles visions des choses tiennent à l'ignorance en matière de VIH. Pour bien des familles, VIH et SIDA sont une seule et même chose et la mort suit de près le diagnostic positif au VIH.

Selon l'enquête, les sentiments de cet ordre ne sont pas toujours clairement exprimés mais ils sont perceptibles pour le membre de la famille infecté par le VIH. Un sentiment général veut que la personne qui vit avec le VIH est en tort parce qu'elle entame les économies familiales. Il semble par contre que les personnes jouissant d'une indépendance financière soient mieux traitées, moins en butte aux rancunes des membres de la famille. «Une personne qui a du bien, qui est indépendante financièrement n'est pas mise à l'écart, ne souffre pas de la discrimination comme les pauvres et ceux qui dépendent d'autrui» (Membre d'un groupe de discussion).

Un homme qui vit avec le SIDA a même suggéré que la motivation à donner des soins à des PVS qui ont de l'argent peut être largement d'ordre financier.

« Une personne qui a du bien ne souffre pas tellement de la discrimination. Qui prend soin d'elle en espère quelque chose en retour... Quand vous êtes à l'aise, vous avez toujours des gens sous la main pour s'occuper de vous... Ils reçoivent quelque chose de vous, donc cela vaut la peine que vous continuiez à vivre, vous êtes utile. On se précipite si vous demandez de l'aide. » (Homme vivant avec le SIDA, district de Kampala)

Il faut néanmoins se souvenir que dans la mesure où la maladie liée au VIH peut durer, les ressources risquent de faire sévèrement défaut. Les coûts de la prise en charge, et cela avec des ressources qui s'épuisent, entraînent bien des difficultés pour ceux et celles qui prennent soin des malades. Dans la plupart des cas, la charge pèse sur les conjoints qui doivent en outre affronter la perspective de suivre à leur tour le même chemin.

Absence de politique efficace

Bien que le Gouvernement ougandais ait affirmé d'excellents principes dans le Cadre stratégique national sur le VIH/SIDA (voir *Contexte*), ces principes ne se retrouvent guère dans la réalité de la législation. Ce problème est très préoccupant. Des juristes nous ont dit que l'Ouganda n'avait pas promulgué de lois relatives au VIH/SIDA et à ses conséquences, notamment par rapport aux droits et devoirs des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Il en va de même en ce qui concerne l'héritage, la garde des enfants, l'ostracisme qui, comme nous l'avons vu, concernent particulièrement les veuves. Il est certain que le gouvernement doit agir pour que les principes soient traduits dans des textes de lois qui «fassent une différence» pour les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA.

Réactions à la discrimination liée au VIH/SIDA

Les réactions à la discrimination, à la stigmatisation et au déni liés au VIH/SIDA se situent principalement à trois niveaux. Il y a tout d'abord les réactions sur le plan individuel – comme par exemple de révéler son propre statut sérologique à sa famille et aux membres de sa communauté. Il faut noter que révéler soi-même son statut a parfois atténué la stigmatisation que l'information suscite en règle générale. Lors d'un groupe de discussion réunissant des conseillers à Mbarara, l'un d'eux rapporte ces faits :

« Une femme vivant avec le VIH/SIDA avait tout d'abord fait l'objet d'un rejet par sa famille et sa communauté. Elle a ensuite publiquement fait connaître sa séropositivité et ceux-là même qui s'étaient éloignés d'elle sont venus lui proposer leur aide et leur conseil pour affronter le SIDA. » (Cette femme a par la suite rejoint TASO où elle fait partie du groupe de théâtre d'éducation sur le SIDA)

Une autre personne a connu une expérience analogue: «Révéler soi-même son statut donne un sentiment d'estime de soi. Cela libère de l'auto-condamnation, de l'isolement. Les autres vous accordent davantage d'amour et d'attentions» (Personne vivant avec le SIDA, pas d'autres informations).

Ces deux exemples montrent que faire connaître son propre statut sérologique peut atténuer la stigmatisation effectivement liée au VIH/SIDA et la souffrance qu'elle entraîne. Bien d'autres personnes interrogées ont exprimé le même point de vue. Quelques femmes ont dit y avoir trouvé un autre avantage, à savoir que cette information donnée sur leur statut écartait des hommes l'idée de leur proposer des relations sexuelles dont elles ne voulaient pas.

Aussi bien lors des entretiens individuels que des discussions de groupe il est apparu que révéler sa séropositivité était plus difficile dans les communautés rurales que dans les zones urbaines. En zone rurale, des déclarations ouvertes de ce type sont freinées par les ragots, l'insuffisance de la prévention et des soins, l'absence de systèmes adéquats d'assistance aux PVS. Il faudra développer le travail d'éducation et d'autres activités de ce type dans les communautés rurales.

Certaines des personnes rencontrées dans l'enquête n'ont pas la force de faire toute la clarté sur leur état de santé. Une vie isolée, voire recluse, leur semble la seule option. Elles évitent les situations dans lesquelles elles risquent d'encourir la discrimination, la stigmatisation ou le déni. Un conseiller de Mbarara déclare : «Les PVS ont encore d'une manière ou d'une autre le sentiment que, psychologiquement, elles ne seront pas acceptées par le public, qu'on les tiendra pour des gens dont la conduite a été déviante par rapport aux normes sociales.»

L'importance du conseil pour aider les gens à affronter la discrimination, la stigmatisation, le déni liés au VIH/SIDA et pour les pousser à faire connaître leur statut sérologique a été un thème récurrent tout au long de l'enquête. Au cours d'une discussion de groupe à Mbarara une personne a lancé : «Une fois qu'on a été conseillé, on ne se soucie plus des commentaires, des réactions négatives.» D'autres personnes interviewées insistent sur le fait que si le conseil veut avoir un impact tangible sur la vie des personnes vivant avec le VIH, il doit être régulier et se prolonger dans le temps. Un conseiller de Mbarara décrit les réactions de ses clients face à la discrimination, la stigmatisation et au déni dont ils étaient l'objet à cause du VIH/SIDA :

«*Au début, la plupart d'entre eux ont envie de mourir, ils ont des idées de suicide, parce qu'ils sont, comment dirais-je, secoués. Personne ne veut avoir affaire à vous, ne veut vous aider. Oui, ils ont des idées de suicide. C'est cela, ils pensent «Si seulement je pouvais mourir.»*» (Conseiller, district de Mbarara)

Aux niveaux familial et communautaire, les personnes que nous avons interrogées signalent que la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA ont diminué au fur et à mesure qu'un nombre croissant de familles étaient atteintes et que les services de soutien devenaient plus accessibles. A Kampala, un participant à un groupe de discussion relate : «Bien des gens, bien des foyers ont perdu ceux qu'ils aimaient. Et c'est pour cela qu'il veulent aider et non plus discriminer, stigmatiser les personnes qui vivent avec le SIDA». Dans un autre groupe de Mbarara, un homme

raconte : «Ma famille, mes parents, depuis que je leur ai révélé que j'étais séropositif, me soutiennent, m'aident. J'ai été heureux que ma famille m'accepte. Ils m'ont conseillé d'aller à TASO pour vivre longtemps, y être aidé, soutenu. Un de mes proches a organisé pour moi une rencontre avec un conseiller TASO». Certes, cela semble positif mais il ne faut pas oublier que l'attitude à l'égard des femmes est bien différente de celle qui est réservée aux hommes.

De nombreux membres du personnel de santé, nous révèle l'enquête, ont entrepris activement des démarches dans leurs institutions pour venir à bout de la discrimination et de la stigmatisation liées au VIH/SIDA. Il y eut même à Mbarara des travailleurs de la santé qui ont proposé de retenir une somme sur leur salaire mensuel pour venir en aide aux PVS. L'administrateur de l'hôpital local communique : «Dans cette région, le personnel de santé a mis sur pied un comité médico-social qui s'intéresse spécialement aux problèmes sociaux des personnes vivant avec le SIDA. Ils ont proposé de le financer en prélevant de l'argent sur leur salaire.»

Un notable de Kampala confirme : «L'attitude du personnel de santé à l'égard des PVS est positive [maintenant] parce que chacun ou presque a été affecté. Pratiquement tout le monde a perdu un parent, un ami, un voisin.» Par ailleurs, le fait que ceux et celles qui soignent les patients ne soient pas eux-mêmes devenus séropositifs en a encouragé d'autres au sein de la communauté à prodiguer leurs soins. Ceci signifie que, pour venir à bout de la discrimination, il ne suffit pas de fournir de l'information mais aussi de donner en exemple, d'une manière ou d'une autre, les meilleures pratiques.

Comme on l'a vu, le gouvernement a fait des efforts pour mettre en œuvre une législation qui protège les personnes vivant avec le VIH/SIDA contre la discrimination et qui encourage à plus de compassion et d'entraide à leur égard. Évaluer l'impact et l'efficacité de ces textes législatifs sort du cadre de cette étude mais on peut réaffirmer que tout programme de lutte contre la discrimination, la stigmatisation et le déni doit s'inscrire dans un cadre législatif clair et adéquat.

CONCLUSIONS

L'étude a révélé dans l'attitude des familles et des communautés à l'égard des PVS des aspects insoupçonnés, mais en diminution, de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA. Ces phénomènes ont également été observés dans les milieux médicaux et professionnels, encore que l'on puisse noter une sorte de «normalisation» dans la mesure où des exemples de comportements plus positifs nous ont été relatés. Malgré ces progrès, l'importance de l'auto-stigmatisation a été constamment soulignée tout au long de l'enquête.

La discrimination est particulièrement évidente en ce qui concerne l'héritage et les droits des femmes en matière de succession : en cas de VIH ou de SIDA, réel ou supposé, les belles-familles ont tendance à agir négativement à l'égard de leur bru et de ses enfants. Les difficultés auxquelles sont confrontées les femmes sont aggravées par la conviction très répandue qu'une personne contaminée meurt dans un court laps de temps ainsi qu'à la crainte persistante des mauvais sorts et sortilèges.

La discrimination, la stigmatisation et le déni se sont montrés présents dans les associations à assise communautaire et dans l'attitude d'importants chefs religieux. Selon des personnes interviewées ces derniers donneraient des informations contradictoires quant aux modes de transmission du VIH et à l'attitude à tenir à l'égard des personnes vivant avec le VIH. Enfin on nous a maintes fois rapporté que nouer un lien quelconque avec des ONG s'occupant du VIH/SIDA donnait naissance à des tas d'hypothèses.

Les facteurs qui favorisent la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA et qui ont été repérés par l'enquête ne diffèrent pas de ceux qu'ont révélés des recherches antérieures : ⁱ⁾ Même si le niveau de connaissance s'est sans doute élevé, les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont néanmoins encore l'objet de discrimination, de stigmatisation et de déni dans le milieu familial et communautaire. Le niveau d'information sur l'espérance de vie d'une personne séropositive est particulièrement en cause. ⁱⁱ⁾ Des idées reçues, des croyances ancrées relatives à la sorcellerie – souvent liées à des facteurs culturels – comme bien des exemples l'indiquent, peuvent entraver la bonne compréhension de l'information dispensée sur le VIH et les changements de comportement et d'attitudes que cette compréhension peut entraîner. ⁱⁱⁱ⁾ Le poids financier que représentent les soins à donner à une personne vivant avec le VIH n'est pas étranger aux réactions de discrimination, de stigmatisation et de déni liées au VIH/SIDA qui peuvent survenir au sein des familles. ^{iv)} D'autres problèmes sont liés au caractère sexuellement transmissible du VIH. Pour beaucoup d'Ougandais, être affecté par le virus est le signe honteux d'un vagabondage sexuel et l'attitude à l'égard des PVS s'en ressent.

Il est certain que les campagnes d'information ont eu un impact sur la discrimination, la stigmatisation et le déni dans la communauté, mais il reste fort à faire pour réduire la stigmatisation – et particulièrement l'auto-stigmatisation – liée au SIDA. En particulier, tous les efforts à venir doivent s'inscrire dans un cadre législatif approprié. Le Gouvernement ougandais a fait siens d'excellents principes dans ce domaine mais ceux-ci ne se traduisent pas encore en lois et décrets dont l'application protégerait réellement

les personnes vivant avec le VIH/SIDA des phénomènes de rejet recensés dans la présente étude.

Les conséquences de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA telles qu'elles ont été décrites au cours de l'enquête confirment que les services de conseil ont une réelle efficacité auprès des personnes vivant avec le VIH/SIDA et les aident à surmonter les sentiments d'isolement, de désarroi et de désespoir qui les envahissent après un diagnostic de séropositivité au VIH ou de SIDA. La recherche montre à quel point la discrimination, la stigmatisation et le déni liés au VIH/SIDA affectent gravement les PVS, mais elle montre également que faire connaître ouvertement son statut sérologique est de nature à redonner conscience de sa propre valeur et accroître la confiance en soi.

La recherche a montré le niveau atteint par les phénomènes de discrimination, de stigmatisation et de déni mais il nous faut cependant souligner certains points positifs. Tout d'abord, le Gouvernement ougandais a œuvré et continue à œuvrer pour que s'installe dans le pays un climat de lutte contre la discrimination. En deuxième lieu, les campagnes d'information ont accru le niveau des connaissances en matière de VIH/SIDA. Troisièmement, le système de santé semble assez éclairé dans son approche des problèmes et son attitude à l'égard des personnes vivant avec le VIH, du moins par rapport aux cas relatés dans d'autres études. Enfin, il apparaît que les services fournis par les ONG de lutte contre le SIDA et d'autres associations aident les PVS à retrouver une certaine assurance, à faire connaître elles-mêmes leur statut sérologique et à vivre une vie plus «positive».

Recommandations

O n ne saurait clore ce document sans se poser la question : «Et maintenant ?». Nous dressons ci-après une liste de recommandations née des résultats de l'enquête. Nous espérons qu'elles seront prises en compte par de grandes organisations et institutions dont l'action permettra à l'Ouganda de rester fier de refuser que la discrimination, la stigmatisation et le déni s'exercent contre les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

- Les efforts de lutte contre la discrimination, la stigmatisation et le déni bénéficient de l'appui du gouvernement qui l'a inscrite dans la Politique nationale de lutte contre le SIDA. Il faut encore promulguer une législation qui dans tous les secteurs couvre tous les droits mentionnés dans notre enquête pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA.
- Les lois – actuelles ou en devenir – doivent envisager les problèmes d'héritage, de prise en charge, d'emploi, d'éducation, de logement et de sécurité sociale.
- Les campagnes d'éducation et d'information conduites par le Gouvernement et les ONG ont certainement connu un certain succès mais il est vital d'entreprendre maintenant un travail spécifique sur les attitudes et les comportements qui éliminerait certains mythes et stéréotypes. Il faut

en particulier que dans tout le pays les individus et les institutions combattent l'idée que seul un vagabondage sexuel conduit au SIDA.

- Les activités de conseil et d'aide entreprises par les ONG et autres organisations sont efficaces contre la discrimination, la stigmatisation et le déni. Il faut développer et étendre ce type de services.
- Les personnes vivant avec le SIDA doivent être encouragées et aidées à ne pas dissimuler (à faire connaître) leur statut sérologique et à assumer toutes leurs responsabilités dans la société au sens large, ce qui freinera les phénomènes de rejet.
- Il faut être plus vigilant sur le fait qu'en Ouganda les phénomènes de rejet visent tout particulièrement les femmes. Leurs droits en matière d'héritage, de sécurité, de logement doivent être sauvegardés et leurs besoins dans le domaine de la santé doivent être satisfaits.

Activités de recherche à venir

L'enquête a mis en lumière des domaines dans lesquels il faudrait entreprendre des recherches. Celles-ci devront porter sur :

- le secteur de la santé
- l'emploi
- les associations à assise communautaire
- le domaine juridique.

Nous pensons que d'autres recherches seraient aussi utiles, en Ouganda ou dans d'autres pays, sur les formes, les facteurs et les résultats de la discrimination, de la stigmatisation et du déni liés au VIH/SIDA. Il en va de même pour les facteurs culturels qui entravent la marche vers une société réellement éduquée en matière de SIDA.

Alors que les chercheurs académiques s'intéressent souvent au coût des traitements contre le VIH/SIDA, ou à celui des heures de travail perdues du fait de la maladie et des décès, celui qu'entraînent discrimination, stigmatisation et déni est rarement évalué ou discuté.

Il conviendra de mener des études à grande échelle pour mesurer, tant sur le plan social que sur le plan économique, l'impact des phénomènes de rejet sur les familles, les communautés, le système de santé, la force de travail et la productivité. De telles études pourraient constituer la base d'activités éducatives et autres à entreprendre pour venir plus efficacement à bout de la discrimination.

Enfin, il faut absolument prendre conscience qu'il n'y aura pas de riposte efficace à l'épidémie tant que ne seront pas résolument combattus – en particulier en matière de soins et de prise en charge sociale – les phénomènes de discrimination, de stigmatisation et de déni liés au VIH/SIDA.

RÉFÉRENCES

- Ankrah, EM, et al. (1993) AIDS and the urban family: its impact in Kampala, Uganda [Le SIDA et la famille urbaine: impact à Kampala, Ouganda]. *AIDS Care*, 5, 1:55-70.
- Asiimwe-Okiror, G, Opio, AA, Musinguizi, J, Madraa, E, Tembo, G et Carael, M (1997) Change in sexual behaviour and decline in HIV infection among young pregnant women in Uganda [Modifications du comportement sexuel et diminution de l'infection à VIH chez les jeunes femmes enceintes en Ouganda] *AIDS*, 11(14):1757-1763.
- Asingwire, N (1992) *Towards the development of AIDS policy in Uganda [Vers la mise en place d'une politique sur le SIDA en Ouganda]*. [Mémoire de maîtrise]. Université McMaster, Hamilton, ON, Canada.
- Babikwa, D, et Kirumira, E (1993) *Factsheet on socio-economic indicators and implications of the AIDS epidemic [Aide-mémoire sur les indicateurs et les implications socio-économiques de l'épidémie de SIDA]*. Child Health and Development Centre, Kampala, Université Makerere.
- Baite-Kitonsa, S (n.d.) *Law, ethics, human rights and AIDS training manual for community awareness [Manuel juridique, éthique et de droits de la personne humaine en matière de SIDA visant à une prise de conscience communautaire]*. Réseau ougandais de législation, d'éthique et de VIH/SIDA.
- Barnett, T, et Blaikie, P (1992) *AIDS in Africa: its present and future impact [Le SIDA en Afrique: impact actuel et à venir]*. Londres, Belhaven.
- De Bryn, M (1992) "We are all people living with AIDS": Myths and realities of AIDS in Brazil [«Nous sommes tous des personnes vivant avec le SIDA»: Mythes et réalités du SIDA au Brésil]. *International Journal of Health Services*, 21, 3:539-551.
- Macro International (1996) *Uganda demographic and health services 1995 [Services sanitaires et démographiques de l'Ouganda 1995]*. Calverton, MD, Etats-Unis d'Amérique.
- McGrath, JW (1992). The biological impact of social responses to the AIDS epidemic [L'impact biologique des ripostes sociales à l'épidémie de SIDA]. *Medical Anthropology*, 15, 1:63-79.
- Malcolm, A. (1994) *HIV and AIDS related discrimination, stigmatization and denial – forms and contexts: a discussion paper [Discrimination, stigmatisation et déni liés au SIDA – aspects et contextes: document de réflexion]*. Genève, Organisation mondiale de la Santé.
- Ministère ougandais de la Santé (1995) *Knowledge, attitude, behaviour and practice study [Enquête sur les connaissances, les attitudes, les comportements et les pratiques]*. Kampala, Programme de Lutte contre le SIDA du Ministère de la Santé.

- Ministère ougandais de la Santé (1998) *HIV/AIDS surveillance report, March [Rapport de surveillance du VIH pour le mois de mars]*. Kampala, Ministère de la Santé.
- Nuwagaba, A. (1994) *Report of the baseline survey for AIDS information, awareness and training programme in southwestern Uganda [Rapport de l'enquête de base sur le programme d'information, de prise de conscience et de formation dans le sud-ouest de l'Ouganda]*. Kampala, Université Makerere.
- Rwabukali, C (1992) *HIV transmission among adolescents in Uganda [La transmission du VIH chez les adolescents en Ouganda]*. Kampala, Université Makerere (Département de sociologie).

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'Education, 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 Ouganda. 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

\$10.00

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