

Analyse comparative : recherches effectuées en Inde et en Ouganda

Discrimination, stigmatisation
et rejet liés au VIH
et au 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

Document élaboré pour l'ONUSIDA
par

Peter Aggleton

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/02.20F (version française, mai 2002)
ISBN 92-9173-147-1

Version originale anglaise révisée, UNAIDS/01.49E, août 2001

*Comparative analysis: Research Studies from India and 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 des auteurs cités nommément n'engagent que lesdits 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>

Analyse comparative : recherches effectuées en Inde et en Ouganda

Discrimination,
stigmatisation
et rejet liés
au VIH et au SIDA



ONUSIDA

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

Genève, Suisse
Mai 2002

Table des matières

Remerciements	4
Préface	5
1. Introduction	6
2. Fondement de la recherche	8
3. Revue de la documentation	10
Stigmatisation et VIH/SIDA	10
Causes de la stigmatisation, de la discrimination et du rejet associés au VIH/SIDA	11
Les différentes formes de stigmatisation, de discrimination et de rejet associés au VIH/SIDA	12
Société et communauté	12
Expérience individuelle	14
Lieux où se manifestent la stigmatisation, la discrimination et le rejet associés au VIH/SIDA	15
La famille et la communauté	15
L'emploi et le lieu de travail	16
Le système de santé	16
Conséquences pour l'enquête	17
4. Questions étudiées	18
5. Méthodologie	20
Sites	20
Inde	20
Ouganda	21
Méthodes	21
Inde	22
Ouganda	22
6. Principaux résultats	24
Inde	24
Les diverses formes de discrimination, de stigmatisation et de rejet	24
Les facteurs déterminants	28
Les réactions	28
Ouganda	29
Les diverses formes de discrimination, de stigmatisation et de rejet	29
Les facteurs déterminants	32
Les réactions	33
7. Les thèmes récurrents	36
8. Incidences sur la politique, l'élaboration des programmes et les futurs travaux de recherche	38
Références	40

Remerciements

Les études décrites ci-après n'auraient pas pu être réalisées sans le soutien et la participation de nombreuses personnes. Anne Malcolm s'est chargée de passer en revue une grande partie des travaux qui définissent le cadre de l'analyse comparative. De nombreux remerciements vont aux chercheurs principaux et à leurs équipes. En Inde, il s'agit du Dr Shalini Bharat (Chercheur principal) et Pravina Kukade, Paromita Roy, Shubhangi Panhalkar, Savio Das à Mumbai, et de Chitra Dhananjay, A. R. Subbarathna, M. B. Sudha, Sanjay Govindraj et M. Theodore à Bangalore. En Ouganda, il s'agit de Sophia Mukasa Moniko (Chercheur principal), Erasmus Otolok Tanga et Augustus Nuwagaba. Le soutien technique a été fourni par Miriam Maluwa et Purnima Mane; l'édition a été coordonnée par Andrea Verwohlt; et le soutien administratif est dû à Elizabeth Matt, Véronique Arbogast et Paula Soper (ONUSIDA, Genève, (Suisse)). Paula Hassett et Helen Thomas ont fourni un soutien à Londres (Royaume-Uni).

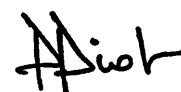
Enfin, nous remercions aussi tous ceux, femmes et hommes, qui vivent avec le VIH/SIDA, à leurs familles, partenaires, compagnons, compagnes et amis qui ont pris le temps de parler avec courage et franchise de leurs expériences. C'est uniquement grâce à leurs témoignages et à leurs récits que nous pouvons commencer à comprendre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/SIDA. C'est à eux et aux futures générations que cette étude est dédiée.

Préface

A partir du moment où les scientifiques ont identifié le VIH/SIDA, des réponses sociales de crainte, de rejet, de stigmatisation et de discrimination ont accompagné l'épidémie. La discrimination s'est répandue rapidement, nourrissant l'anxiété et les préjugés contre les groupes les plus touchés, ainsi que vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

En dépit de nombreuses conférences et consultations d'experts, et de l'adoption de la résolution 1999/49 de la Commission des droits de l'homme des Nations Unies interdisant la discrimination fondée sur le statut à l'égard du VIH, nous savons peu de choses, toutes proportions gardées, sur les causes de ces réactions négatives et sur la manière de mieux les combattre. C'est pourquoi le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA a fourni une aide financière et technique aux travaux décrits ci-après. Réalisées par des chercheurs locaux en Inde et en Ouganda, ces études permettent de mieux comprendre les expériences vécues par les personnes vivant avec le VIH/SIDA, les réactions négatives rencontrées dans la société et les causes profondes des attitudes de discrimination, de stigmatisation et de rejet associés au VIH/SIDA.

Même si les travaux décrits dans ce rapport ne prétendent pas offrir une vision définitive de ces questions, ils permettent de mettre en relief une série de mesures pratiques qui pourraient servir de référence lors de l'élaboration de politiques, de programmes et de travaux de recherche. Ces études font partie d'un effort concerté pour libérer le monde des manifestations de stigmatisation et de discrimination qui entravent les efforts dirigés vers une diminution des taux d'infection et des conséquences du VIH/SIDA, tout en apportant un soutien aux personnes touchées par cette maladie.



Dr Peter Piot, Ph.D.
Directeur exécutif
ONUSIDA

1

Introduction

Il va sans dire que parler du VIH/SIDA revient à aborder autant les phénomènes sociaux que les préoccupations biologiques et médicales. Dans le monde entier, la pandémie de VIH/SIDA s'est avérée capable de déclencher des réponses de compassion, de solidarité et de soutien, et de faire ressortir ce qu'il y a de mieux chez l'individu, au sein des familles et de la communauté. Mais cette maladie est aussi associée à l'ostracisme, à la stigmatisation, à la répression et à la discrimination, puisque des personnes touchées (ou censées l'être) par le VIH ont été rejetées par leur famille, leur entourage et leur communauté. Ce rejet est tout aussi réel dans les pays riches du Nord que dans les pays plus pauvres et en développement du Sud.

Dans le monde entier, l'ignorance, la peur et le rejet ont engendré des conséquences graves et souvent tragiques, en empêchant les personnes vivant avec le VIH/SIDA d'avoir accès aux traitements, aux services et au soutien, ainsi qu'en rendant plus difficile la mise en place d'une prévention. L'épidémie de peur, de stigmatisation et de discrimination décrite pour la première fois par Jonathan Mann en 1987 a empêché les individus, les familles et les sociétés de pouvoir se protéger correctement et d'aider et rassurer ceux qui étaient atteints (Merson, 1993).

La Déclaration de Londres sur la prévention du SIDA prononcée à la suite du Sommet mondial des ministres de la santé sur les programmes de prévention du VIH, en janvier 1988, est l'une des premières déclarations internationales qui reconnaissent que:

« Toute stigmatisation, toute discrimination contre les porteurs d'une infection à VIH, les malades du SIDA et certains groupes, nuisent à la santé publique et doivent être rejetées » (paragraphe 6)

En 1988, la résolution WHA41.24 de la Quarante et Unième Assemblée mondiale de la Santé demandait instamment aux Etats Membres de favoriser la compréhension et le soutien à l'égard des personnes infectées par le VIH et des malades du SIDA. De plus, la résolution recommandait aux Etats Membres de protéger les droits de l'homme et la dignité des personnes touchées par le VIH et des membres de groupes particuliers, de manière à décourager toute action discriminatoire et tout préjugé à leur égard en ce qui concerne la fourniture des services, l'emploi ou les voyages.

En 1989, le Centre des Nations Unies pour les droits de l'homme organisait la première consultation internationale sur le VIH/SIDA et les droits de l'homme et réaffirmait les principes de santé publique sur lesquels se fonde la prévention de la discrimination due au VIH/SIDA ainsi que la promotion et la protection des droits de l'homme dans le contexte du VIH/SIDA – cette position a été réaffirmée dans des résolutions de l'Assemblée générale des Nations Unies en 1990 et 1991.

A la fin de 1996, la deuxième consultation internationale sur le VIH/SIDA et les droits de l'homme était organisée conjointement par l'ONUSIDA et le Haut Commissariat des Nations Unies aux Droits de l'Homme. Douze directives internationales sur le VIH/SIDA et les droits de l'homme ont été rédigées à cette

réunion, la majorité d'entre elles soulignant une fois encore la nécessité d'éviter toute discrimination liée au VIH/SIDA et d'assurer la promotion et la protection des droits humains des personnes vivant avec le VIH/SIDA ou concernées par cette maladie.

Le droit international concernant les droits de l'homme cherche à libérer l'individu de toute discrimination, au titre de nombreuses raisons, notamment le sexe, la race, la langue, la religion, les opinions politiques, la naissance ou tout autre statut. Dans les résolutions 1995/44 et 1996/43, la Commission des droits de l'homme des Nations Unies a confirmé que l'expression «ou toute autre situation» doit être interprétée comme incluant la situation en matière de santé, notamment pour ce qui est du VIH et du SIDA. Ceci signifie que toute discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/SIDA, ou contre ceux qui sont considérés comme courant un risque élevé d'infection, est interdite par la loi.

La résolution 1999/49 de la Commission des droits de l'homme des Nations Unies réaffirme que:

« la discrimination fondée sur l'état de santé, réel ou présumé, en ce qui concerne le VIH ou le SIDA, est interdite par les normes internationales en vigueur dans le domaine des droits de l'homme, et que l'expression «ou toute autre situation», utilisée à des fins antidiscriminatoire dans les textes internationaux relatifs aux droits de l'homme, doit être interprétée comme incluant l'état de santé, y compris dans le contexte du VIH/SIDA. »

Parmi ses nombreuses dispositions, cette résolution engage les Etats, les institutions des Nations Unies, les organisations non gouvernementales, les organes des Nations Unies créés par traité et les organisations intergouvernementales à lutter contre la discrimination, les préjugés et la stigmatisation liés au VIH/SIDA, et à veiller au respect des droits de l'homme en matière de VIH/SIDA.

Pour réussir à mobiliser les ressources gouvernementales et communautaires nécessaires à la lutte contre cette épidémie, il est primordial d'aborder aussi souvent que nécessaire et dans un climat franchise toutes les questions posées par VIH/SIDA. Parce qu'elles craignent la stigmatisation et la discrimination, les personnes vivant avec le VIH/SIDA peuvent être dissuadées de révéler leur statut sérologique, ce qui permet aux gouvernements et à d'autres entités de nier la réalité du problème. Les expériences et les progrès réalisés dans la lutte contre les formes de stigmatisation et de discrimination qui constituent de graves obstacles à la prévention et aux soins ont déjà fait l'objet de consultations et de réunions. Les objectifs consistent également à définir les meilleures pratiques à adopter vis-à-vis des codes et des cadres législatifs existants, et une participation accrue aux efforts internationaux dans le but de faire diminuer la discrimination liée au VIH/SIDA et d'atténuer ses effets (voir, par exemple, HRI, 1996).

Etant donné ces intenses activités, il pourrait être surprenant d'apprendre que peu de travaux de recherche systématiques portent sur les formes de stigmatisation et de discrimination associées au VIH/SIDA, sur leurs différents contextes et facteurs déterminants. En fait, si l'on passe en revue les résumés des dernières conférences régionales et internationales sur le VIH/SIDA, on constate que la majorité des travaux abordant ces préoccupations portent soit sur des expériences ou des cas individuels, soit sur le rôle des organisations non gouvernementales qui exercent des pressions sur les gouvernements et les autres autorités nationales afin que des mesures soient prises pour prévenir de nouvelles discriminations.

2

Fondement de la recherche

En 1994, sous les auspices du Programme mondial de Lutte contre le SIDA de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS/GPA), les premières mesures ont été prises pour élaborer un protocole général de recherche visant à explorer ces questions de manière systématique et approfondie (OMS, 1994). Étant donné la nature relativement nouvelle de ce domaine, ce protocole a été élaboré en deux parties: la première présentait des lignes directrices pour une évaluation rapide et étendue au niveau du pays des facteurs déterminant la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA; la seconde présentait des directives pour une étude ultérieure plus approfondie. Les travaux de recherche devaient, par conséquent, s'orienter vers les questions suivantes:

- Comment la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA sont-elles définies et perçues par les différentes sociétés au niveau individuel, institutionnel et politique ?
- Quelles formes prennent la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA aux différents stades de l'épidémie et dans quels contextes se produisent-elles ?
- Quelles sont les principales raisons sur lesquelles se fondent la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA ?
- Quelles sont les ripostes à apporter à la stigmatisation et à la discrimination associées au VIH/SIDA ?
- Quelles sont les méthodes de recherche qui conviennent le mieux à l'analyse et à la compréhension de la discrimination, de la stigmatisation et du rejet associés au VIH/SIDA ?

Après avoir consulté les bureaux régionaux de l'OMS, il a été possible de voir que trois pays – l'Inde, l'Ouganda et le Venezuela – avaient les capacités et la volonté d'entreprendre des évaluations rapides et étendues selon le programme indiqué dans le protocole général de recherche. Dans ces trois pays, la gravité de l'épidémie dans toutes, ou certaines, sections de la population justifiait la réalisation d'un tel travail. Dans chaque pays, des chercheurs principaux potentiels ont été ensuite invités à préparer des propositions locales sur la base du protocole général de recherche et à les présenter à l'OMS/GPA pour évaluation scientifique et approbation. Dans chaque cas, les autorités nationales et les commissions nationales ou locales d'éthique ont donné leur accord. Deux études entreprises par l'Institut Tata des Sciences sociales en Inde (Dr Shalini Bharat, Chercheur principal) et par l'organisation TASO en Ouganda (Mme Sophia Mukasa Moniko, Chercheur principal) ont été ensuite financées. Avec le soutien de l'ONUSIDA, le travail de préparation a commencé en 1997, pour s'achever à la fin de 1998.

Le présent rapport rassemble les principaux points de ces recherches et fournit:

- un examen de la littérature pertinente;

- une définition des questions et méthodes de recherche ayant été préférées par chacune des équipes de recherche locales;
- une description des principaux résultats des études réalisées en Inde et en Ouganda;
- une analyse thématique des questions qui se sont posées à chaque lieu de recherche;
- des recommandations concernant les mesures à prendre, les programmes à engager, la pratique à suivre et les travaux supplémentaires à entreprendre.

3

Revue de la documentation

L'examen de la littérature a été entrepris avant l'élaboration du protocole général de recherche. Parmi les questions abordées, le protocole a examiné la nature, les sources et les formes de discrimination, de stigmatisation et de rejet associés au VIH/SIDA, les contextes principaux dans lesquels ces phénomènes se produisent (y compris le lieu de travail, le système des soins de santé, les transports et les situations migratoires) et les interventions qui devraient en résulter. Une version approfondie et partiellement mise à jour de cet examen a ensuite été publiée (Malcolm et al., 1998). C'est sur cette version que se base le présent travail.

Stigmatisation et VIH/SIDA

Dans une déclaration maintenant classique, le sociologue Erving Goffman (1963) a défini un stigmate comme un attribut qui discrédite de manière importante une personne ayant une différence non souhaitée. La stigmatisation est un moyen puissant de contrôle social qui consiste à marginaliser, à exclure et à exercer un certain pouvoir sur des individus qui possèdent certaines caractéristiques. C'est une réaction courante à la perception d'une menace, alors qu'il est impossible de lui échapper ou de la détruire.

Alors que le rejet par la société de certains groupes (homosexuels, consommateurs de drogues injectables, professionnel(le)s du sexe et migrants, par exemple) peut être antérieur au VIH/SIDA, dans de nombreux cas cette maladie a renforcé l'attitude de stigmatisation. En rejetant le blâme sur certains individus et groupes particuliers, la société peut s'absoudre de la responsabilité des soins et de l'aide à leur apporter (McGrath, 1992). On peut le voir non seulement dans la manière dont les groupes «marginiaux» sont tenus pour responsables d'avoir introduit le VIH dans un pays ou un voisinage, mais aussi dans le fait que l'accès aux services et aux traitements dont ils ont besoin leur est refusé.

Gilmore & Somerville (1994) ont décrit ce qu'ils considèrent comme les quatre principales caractéristiques de toute réaction stigmatisante: le problème qui en est la cause; l'identification du groupe ou de l'individu à cibler; l'attribution d'un stigmate à cet individu ou groupe; et la mise en oeuvre de la réaction stigmatisante. D'autres auteurs ont trouvé utile d'établir une distinction entre la flétrissure subjectivement ressentie et la stigmatisation qui se manifeste dans les faits. L'aspect subjectif est beaucoup plus courant: c'est ce que ressentent les individus à propos de leur condition et des réactions vraisemblables d'autrui. La stigmatisation effective se réfère à des expériences véritables de stigmatisation et de discrimination (Scambler & Hopkins, 1986; Jacoby, 1994).

Le sentiment de flétrissure précède souvent les manifestations objectives de stigmatisation et peut souvent limiter ces dernières. Par exemple, certaines personnes vivant avec le VIH, sachant que nombre de celles qui vivent avec le VIH/SIDA n'ont pas été bien traitées, pourront cacher leur séropositivité. Dans la

mesure où elles réussissent à «se faire passer» pour des personnes non infectées, elles peuvent limiter les manifestations de stigmatisation qui prévalent dans une société ou dans une communauté, tout au moins à court terme.

Causes de la stigmatisation, de la discrimination et du rejet associés au VIH/SIDA

Une perspective historique et socioculturelle peut aider à comprendre les réactions négatives déclenchées par le VIH/SIDA. Auparavant, pendant une épidémie, la contagiosité réelle ou supposée de la maladie aboutissait à l'isolement et à l'exclusion des personnes contaminées (Volinn, 1989; Gilmore & Somerville, 1994). Les maladies sexuellement transmissibles en particulier sont tristement célèbres pour avoir déclenché ce genre de réactions de marginalisation sociale (Carrara, 1994; Goldin, 1994).

Dès le début de l'épidémie de SIDA, toute une série de métaphores puissantes ont été utilisées pour renforcer et légitimer la stigmatisation. Il s'agit notamment du VIH/SIDA synonyme de mort (présenté sous les traits mythiques de la Faucheuse); du VIH/SIDA en tant que châtiment (supposé sanctionner un comportement immoral); du VIH/SIDA assimilé à un crime (responsable de victimes innocentes ou coupables); du VIH/SIDA perçu comme une guerre (le virus étant un ennemi contre lequel il faut se défendre); du VIH/SIDA synonyme d'horreur (les personnes touchées étant diabolisées et redoutables); et du VIH/SIDA synonyme d'altérité (la maladie étant un malheur qui arrive aux «autres», à ceux qui sont différents). Outre la croyance largement répandue que le VIH/SIDA est une maladie honteuse (Omangi, 1997), ces métaphores constituent une série d'explications «toutes faites» mais totalement inexacts servant de solide fondement à des réactions à la fois stigmatisantes et discriminatoires. Ces stéréotypes permettent également à certains de ne pas accepter la possibilité d'être personnellement contaminés ou concernés par le virus.

Dans de nombreuses sociétés, les personnes touchées par le VIH/SIDA sont considérées comme vivant dans l'ignominie. Lorsque l'infection est associée à des groupes ou des comportements minoritaires (l'homosexualité, par exemple), le VIH/SIDA peut être considéré comme la conséquence d'une «perversion» et comme un châtiment (Mejia, 1988). Dans les sociétés individualistes, le VIH/SIDA peut être considéré comme le résultat d'une irresponsabilité personnelle (Kegeles et al., 1989). En d'autres circonstances encore, le VIH/SIDA est ressenti comme amenant la honte sur la famille et la communauté (Panos, 1990; Warwick et al., 1998). La manière dont les gens réagissent en présence du VIH/SIDA varie par conséquent en fonction des idées et des ressources que la société met à leur disposition. Alors que des réactions négatives vis-à-vis du VIH/SIDA ne sont nullement inévitables, elles se nourrissent fréquemment de la conception du bien et du mal de l'idéologie dominante en ce qui concerne le sexe et la maladie, ainsi que les comportements corrects et incorrects (Warwick et al., 1998).

De Bruyn (1999) a récemment identifié cinq facteurs qui contribuent à la stigmatisation liée au VIH/SIDA:

- le VIH/SIDA est une maladie mortelle;
- les gens ont peur d'être contaminés par ce virus;

Dans de nombreuses sociétés, les personnes touchées par le VIH/SIDA sont considérées comme vivant dans l'ignominie.

- cette maladie est associée à des comportements (comme les relations sexuelles entre hommes et la consommation de drogues injectables) faisant déjà l'objet d'une stigmatisation dans de nombreuses sociétés;
- les gens vivant avec le VIH/SIDA sont souvent considérés comme étant responsables d'avoir contracté cette maladie;
- certaines croyances religieuses ou morales amènent à conclure qu'avoir le VIH/SIDA est dû à une faute morale (avoir des mœurs légères ou des activités sexuelles «déviantes») qui mérite un châtement.

A cause de la stigmatisation associée au VIH/SIDA, certaines ressources essentielles à la prévention de l'infection doivent être détournées de leur objectif. Certaines personnes sont traitées de façon injuste ou tenues pour responsables de ce qui leur arrive, les fractures sociales sont renforcées et se perpétuent, et de nouvelles infections continuent à se produire tant que les gens ne comprennent pas exactement la nature de l'épidémie et ses causes. Qui plus est, alors que les réactions négatives de stigmatisation et de discrimination semblent donner une apparence de cohésion à certaines sociétés et communautés, elles augmentent l'instabilité à long terme. Les catégories et barrières sociales qui ont été construites autour de cette maladie sont incapables de la contenir. Il faut donc trouver d'autres moyens de prévention plus efficaces.

Les différentes formes de stigmatisation, de discrimination et de rejet associés au VIH/SIDA

La discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA peuvent être ressentis et vécus à plusieurs niveaux: à celui notamment de la société et de la communauté, et à celui de l'expérience propre de l'individu.

Société et communauté

Les lois, les règlements, les politiques et les procédures peuvent aboutir à la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Un nombre important de pays ont adopté des lois qui permettent de contrôler les actions des individus et des groupes touchés par le VIH/SIDA (Tomasevski et al., 1992). Ces lois portent notamment sur:

- l'obligation de dépister et de tester certains groupes et individus;
- l'interdiction faite aux personnes vivant avec le VIH/SIDA d'avoir certains emplois ou types d'emploi;
- l'examen médical, l'isolement, la détention et le traitement obligatoire des personnes touchées par la maladie;
- les restrictions concernant les voyages internationaux et les migrations;
- les restrictions concernant certains comportements comme la consommation de drogues injectables et la prostitution (Gostin & Lazzarini, 1997).

Dans tous les pays, on a constaté que ces mesures ne servaient qu'à accroître et à renforcer la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de

L'incapacité des gouvernements à protéger les personnes vivant avec le VIH/SIDA de la discrimination constitue une violation des droits humains de ces personnes.

ceux qui courent le risque le plus élevé d'être infectés par le virus. Dans nombre de pays, certaines pratiques discriminatoires comme le dépistage obligatoire de certaines populations ou «groupes à risque» causent à la fois une stigmatisation supplémentaire de ces groupes et un faux sentiment de sécurité chez ceux qui ne se considèrent pas comme appartenant à ces catégories de population. Un examen récent a toutefois souligné que les politiques nationales plus libérales étaient loin de se traduire par des mesures concrètes (Gruskin, Hendricks & Tomasevski, 1996). Même lorsque des lois favorables existent bien, elles peuvent être appliquées partiellement, inégalement ou même pas du tout.

Les mesures restrictives et coercitives fréquemment utilisées pour «protéger» la société de l'infection sont la cause de la discrimination et même de l'exclusion de ceux qui sont déjà infectés. Les lois qui insistent sur la notification obligatoire des cas de VIH/SIDA et la restriction du droit de tout individu à l'anonymat et à la vie privée, ainsi que le droit des personnes infectées à se déplacer, ont été justifiées en invoquant le fait que la maladie constituerait une urgence de santé publique (Manuel et al., 1990). Même si de telles réactions peuvent se justifier à propos d'autres maladies infectieuses, dans le cas d'une affection déjà fortement stigmatisée comme le VIH/SIDA, elles aboutissent à des mesures punitives qui créent une nouvelle discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/SIDA et peuvent pousser les personnes contaminées et ceux qui sont les plus vulnérables à rester dans la clandestinité (Gostin & Lazzarini, 1997).

C'est peut-être la raison pour laquelle, dans de nombreux pays, des lois ont été promulguées pour protéger les droits et les libertés des personnes vivant avec le VIH/SIDA et pour les mettre à l'abri de toute discrimination (Mann, Tarantola & Netter, 1992; Mann, Tarantola & Netter, 1996). Pour la plupart, ces lois cherchent à garantir le droit à l'emploi, à l'éducation, à la vie privée et à la confidentialité, ainsi que le droit à l'accès à l'information, aux traitements et aux mesures de soutien. Toutefois, l'incapacité des gouvernements à protéger les personnes vivant avec le VIH/SIDA de la discrimination, par la loi ou une application active de telles lois, constitue une violation des droits humains de ces personnes. L'immobilisme de certains gouvernements en matière de prévention, de traitement et de soins peut aussi provenir d'une stigmatisation plus profondément ancrée dans la société.

Les gouvernements et les autorités nationales contribuent encore autrement à la stigmatisation liée au VIH/SIDA. Par exemple, ils peuvent occulter des cas ou ne pas assurer le fonctionnement de systèmes de notification fiables et transparents (Milner, 1991; Whiteside, 1993). Passer sous silence l'existence du VIH/SIDA, rester passif devant les besoins des personnes séropositives et refuser de reconnaître le début d'une épidémie sous le prétexte que le VIH/SIDA «ne peut pas arriver chez nous» comptent parmi les réactions de rejet les plus fréquentes (Daniel, 1991; Milner, 1991). Ce genre d'attitude renforce la stigmatisation, parce qu'elle fait apparaître comme anormaux et exceptionnels les quelques individus dont le VIH/SIDA est avéré. Ces réactions empêchent les populations d'apprécier de manière plus réaliste la vulnérabilité de l'individu et elles contribuent à accroître la vulnérabilité vis-à-vis de l'épidémie (Mann, Tarantola & Netter, 1996; ONUSIDA, 1997).

La stigmatisation et la discrimination, tant subjectives qu'objectives, peuvent également se produire à la suite d'un ensemble de réactions au VIH/SIDA qui se sont manifestées au niveau de la communauté. On a signalé de nombreux cas où des individus soupçonnés d'être infectés ou d'appartenir à un groupe particulier avaient été harcelés ou traités en boucs émissaires. Cette attitude est souvent encou-

ragée par le besoin de trouver un coupable et de punir et peut, dans des cas extrêmes, aller jusqu'à des actes de violence et à des meurtres (Nardi & Bolton, 1991). Les attaques contre des hommes soupçonnés d'homosexualité se sont accrues dans de nombreuses parties du monde et sont liées à la propagation de l'épidémie de VIH/SIDA. Les professionnel(le)s du sexe et les enfants des rues du Brésil ont ainsi été l'objet de violences et de mauvais traitements (Peterson, 1990; Byrne, 1992). Des meurtres liés au VIH/SIDA ont été signalés dans des pays aussi différents que l'Afrique du Sud, le Brésil, la Colombie, l'Éthiopie, l'Inde, et la Thaïlande (Panos, 1990; AFAO, 1997). En décembre 1998, Gugu Dhlamini a été lapidée et battue à mort par des voisins dans sa township proche de Durban (Afrique du Sud) parce qu'elle avait parlé franchement de sa séropositivité lors de la Journée mondiale SIDA.

Expérience individuelle

L'expérience vécue de la stigmatisation et de la discrimination associées au VIH/SIDA dépend des croyances communes, des formes que prend la stigmatisation exercée par la société et de la possibilité, par exemple, de bénéficier des réseaux de soutien constitués par leurs pairs, des parents ou de la famille. Il faut aussi prendre en compte, parmi de nombreuses autres variables, le stade de l'épidémie et le fait que l'individu ait le sentiment de pouvoir évoquer franchement sa séropositivité, son âge, son sexe, sa sexualité et son statut social.

Le tableau négatif qui est fait des personnes vivant avec le VIH/SIDA, les termes et les métaphores employés pour parler de la maladie et pour y penser, contribuent à accentuer la crainte inspirée par les individus touchés et, dans certains cas, leurs amis et leur famille et, par conséquent, leur rejet et leur mise à l'écart. Se trouvant dans un milieu qui les condamne fortement, les gens peuvent se replier sur eux-mêmes afin de se protéger. Cet isolement peut aboutir à une exclusion des relations sociales et sexuelles et, dans certaines circonstances extrêmes, a conduit à une mort prématurée par suicide ou euthanasie (Gilmore & Somerville, 1994; Hasan et al., 1994). Toutefois, cet ostracisme cause le plus souvent une sorte de *mort sociale* dans laquelle les individus ont le sentiment de ne plus faire partie de la société et n'ont plus accès aux services et au soutien dont ils ont besoin (Daniel & Parker, 1990).

A qui parler, comment et quand, voilà les questions qui suscitent la peur et l'angoisse chez de nombreuses personnes vivant avec le VIH/SIDA et peuvent les empêcher de rechercher un traitement et des soins (Moynihan et al., 1995; Omangi, 1997). Même lorsque des lois ont été promulguées pour protéger les droits et la vie privée des personnes vivant avec le VIH/SIDA, peu de personnes sont prêtes à entamer des poursuites, de peur que leur identité ne devienne largement connue. Ceux qui sont identifiés comme appartenant à des groupes marginalisés ou minoritaires peuvent également se préoccuper des réactions des autres, quel que soit leur statut sérologique. La peur de dire aux membres de leur famille qu'ils sont homosexuels a été récemment citée par certains Mexicains comme aussi forte que celle de révéler leur statut sérologique (Castro et al., 1998a; 1998b).

Pour les femmes, les conséquences du VIH/SIDA sont particulièrement dures. Dans de nombreux pays en développement, elles sont déjà défavorisées du point de vue économique, culturel et social et n'ont que difficilement accès aux traitements, au soutien financier et à l'éducation. Étrangères aux structures du pouvoir et de prise de décision, elles peuvent se voir refuser la possibilité de participer sur un pied d'égalité à la vie de la société, et doivent obéir à des lois, normes et pratiques

Pour les femmes,
les conséquences
du VIH/SIDA
sont
particulièrement
dures.

Certaines femmes préfèrent ne pas connaître leur statut sérologique ou le tenir secret.

répressives exerçant un contrôle sur leur corps et leurs relations sexuelles. Dans certaines sociétés, ce sont les femmes qui sont considérées à tort comme responsables de la propagation des infections sexuellement transmissibles (IST), lesquelles sont parfois qualifiées de «maladies féminines» (de Bruyn, 1992). De même que les croyances traditionnelles concernant le sexe, le sang et d'autres sortes de transmission de maladies, ces perceptions fournissent un terrain fertile pour accroître encore la stigmatisation des femmes dans le contexte du VIH/SIDA (Ingstad, 1990; Peterson, 1990; Mushingeh, Chana & Mulikelela, 1991; Thant, 1993).

Les récentes études entreprises par l'ONUSIDA sur les réactions des familles et des communautés au VIH/SIDA dans les pays en développement (Warwick et al., 1998; Aggleton & Warwick, 1999) apportent la preuve que les femmes séropositives ont toutes les chances d'être traitées très différemment des hommes. Alors que l'on trouvera des «excuses» aux hommes pour un comportement qui a causé cette infection, ce ne sera pas le cas pour les femmes. En Inde, par exemple, les maris peuvent abandonner les femmes atteintes du VIH/SIDA qu'ils leur ont transmis. Le rejet des membres de la famille élargie a également été signalé comme courant (Bharat & Aggleton, 1999). Dans certains pays africains, les femmes dont les maris sont morts d'infections associées au SIDA ont été tenues pour responsables de leur décès. Le reste de la famille peut aussi chasser l'épouse survivante de son domicile (Henry, 1990). Craignant de telles situations, certaines femmes préfèrent ne pas connaître leur statut sérologique ou le tenir secret.

Par conséquent, il est possible que le déni personnel du risque et de la vulnérabilité ne soit pas une réaction inhabituelle à l'épidémie. Le déni peut se manifester par une prise de distance par rapport au problème et, dans certains cas extrêmes, aboutir à une perception erronée de l'individu de sa propre vulnérabilité. Cette attitude peut également entraîner un refus du test volontaire, notamment chez les membres des groupes particulièrement vulnérables, accroissant de ce fait le risque potentiel de transmission du VIH au sein de la communauté (Lie & Biswalo, 1996) et diminuant l'efficacité de la prévention, des soins et du soutien.

Lieux où se manifestent la stigmatisation, la discrimination et le rejet associés au VIH/SIDA

Les comportements de discrimination, de stigmatisation et de rejet associés au VIH peuvent apparaître dans de nombreux contextes: la famille et la communauté locale, l'emploi et le lieu de travail, et le système de santé.

La famille et la communauté

Dans la majorité des pays en développement, ce sont principalement les familles qui s'occupent des personnes malades et jouent un rôle important dans le soutien et les soins à dispenser à ceux qui vivent avec le VIH/SIDA (Banque mondiale, 1997; Warwick et al., 1998, Aggleton & Warwick, 1999). Toutefois, la réaction de la famille n'est pas toujours positive. Les membres de la famille qui sont malades ou directement concernés peuvent être stigmatisés ou faire l'objet de manifestations de discrimination au sein même du foyer. De plus en plus, on constate que les femmes (Bharat & Aggleton, 1999) et les membres de la famille non hétérosexuels (Castro et al., 1998a; 1998b) courent plus de risques d'être maltraités que les enfants ou les hommes.

Les efforts de la famille pour faire face à la stigmatisation exercée par la communauté ont également des conséquences sur la qualité des soins. Les familles peuvent protéger leurs membres affectés de la communauté en les gardant à la maison ou en les protégeant de toute interrogation (Lwihula et al., 1993). Le succès de ces stratégies pourra dépendre des ressources du ménage concerné et de sa capacité à fournir des soins sans faire appel à l'aide des membres de la communauté.

La peur d'être rejetées et stigmatisées par leur famille et la communauté où elles vivent peut empêcher les personnes vivant avec le VIH/SIDA de révéler leur statut sérologique aux membres de leur famille (McGrath et al., 1993). Les familles peuvent aussi rejeter les membres séropositifs en raison non seulement du caractère honteux associé au VIH/SIDA, mais également des connotations d'homosexualité, de toxicomanie et de mœurs légères répréhensibles qu'évoque le VIH/SIDA (Panos, 1990; Misra, 1999; Mujeeb, 1999).

L'emploi et le lieu de travail

Alors que le VIH se propage rarement dans la majorité des lieux de travail, le risque supposé de contagion a été utilisé par nombre d'employeurs pour mettre fin à un emploi ou refuser une embauche (voir, par exemple, Barragán, 1992; Gostin, 1992; Panos, 1992; Shisam, 1993, Hasan et al., 1994; Omangi, 1997). Les faits montrent que les personnes vivant avec le VIH/SIDA qui parlent franchement de leur séropositivité au travail risquent de faire l'objet d'une stigmatisation et d'un ostracisme de la part de leurs collègues (Panos, 1990; Gostin, 1992; Gostin & Lazzarini, 1997).

Un dépistage préalable à l'emploi existe dans de nombreuses industries, notamment dans les pays où les ressources pour les tests sont disponibles et à un prix abordable. Dans les pays plus pauvres, on a également signalé ce dépistage, notamment dans les industries où les employés peuvent bénéficier d'assurances maladie (Parker, 1991; Jackson & Pitts, 1991). Les régimes d'assurance financés par l'employeur pour les soins médicaux et le paiement des retraites des employés sont l'objet de pressions croissantes dans les pays qui ont été gravement touchés par le VIH/SIDA. Certains employeurs ont profité de ces pressions pour refuser un emploi à des personnes vivant avec le VIH/SIDA (Whiteside, 1993; Williams & Ray, 1993).

Seules quelques entreprises dans des pays en développement semblent avoir mis au point des stratégies pour lutter contre la peur, la stigmatisation et la discrimination sur les lieux de travail (voir Hughes, 1988, par exemple), et un nombre également réduit a commencé à définir les responsabilités des employeurs vis-à-vis des employés ayant le VIH/SIDA (Jackson et Pitts, 1991; Bezmaninovic, 1996).

Le système de santé

Nombre de rapports révèlent que des individus sont l'objet de stigmatisation et de discrimination de la part des services de santé. Les soins sont refusés de plus en plus fréquemment (voir, par exemple, AIDS Bhedbhan Virdhi Andolan, 1993; Carvalho et al., 1993; Panebianco et al., 1994); on cite également des cas où les malades ont été laissés dans leur lit sans que le personnel hospitalier ne s'en occupe (voir, par exemple, Daniel & Parker, 1990; Ogola, 1990; Masini & Mwampeta, 1993); des cas de test de séropositivité sans consentement préalable, des entraves à la vie privée, et de refus d'accès aux installations hospitalières et aux médicaments (voir, par exemple, Panebianco et al., 1994).

Nombre de rapports révèlent que des individus sont l'objet de stigmatisation et de discrimination de la part des services de santé.

Ces réactions sont en partie dues à l'ignorance qui entoure les conditions de transmission du VIH/SIDA (Kegeles et al., 1989; Herek & Capitano, 1993; Herek et al., 1998); à la peur (Blendon & Donelan, 1988; Tesch, Simpson & Kirby, 1990; Rosasco Dulato, 1992); aux présomptions moralisatrices de culpabilité (Cole, Zhang & Chen, 1993; Masini & Mwampeta, 1993); et au fait que le VIH/SIDA est une maladie perçue comme incurable. Tous ces éléments contribuent à faire apparaître comme inutile la prestation de soins de santé de bonne qualité.

L'absence de respect de la vie privée a été citée de nombreuses fois comme problème particulier dans les structures sanitaires. La pratique varie considérablement selon le pays et selon les structures sanitaires au sein d'un même pays. Dans certains établissements, des panneaux ont été placés près des gens vivant avec le VIH/SIDA, sur lesquels on pouvait lire des mots comme «Séropositif» et «SIDA». Ailleurs, les personnes séropositives ont été inscrites sur des registres et leurs noms ont été communiqués aux médias et à la police sans leur autorisation (Panos, 1990; Singh, 1991).

Les notions de confidentialité varient également selon les pays et les cultures. Parfois, la confidentialité peut par exemple être moins une question individuelle qu'une préoccupation communautaire et collective. L'expression «confidentialité partagée» décrit une situation où les membres de la famille et de la communauté estiment qu'ils ont le droit de connaître le statut de séropositivité des autres membres de la famille, des voisins et des amis (Campbell et al., 1997).

Conséquences pour l'enquête

Ces lieux ne sont pas les seuls dans lesquels on peut constater une stigmatisation et une discrimination associées au VIH/SIDA. Il est évident que les réactions dans un établissement (par exemple, un hôpital ou un lieu de soins) peuvent avoir des conséquences sur la manière dont les personnes réagiront dans d'autres lieux (par exemple, à la maison ou au travail). Il faut que nous examinions de plus près les domaines où l'on rencontre des attitudes de stigmatisation, les formes que prend la discrimination associée au VIH/SIDA, les facteurs déterminants d'ordre individuel, social et institutionnel, et les réactions suscitées par cette stigmatisation. C'est seulement en comprenant mieux tous ces processus qu'il sera possible de mettre au point des programmes et des interventions susceptibles de prévenir la stigmatisation associée au VIH/SIDA et les conséquences négatives qui en découlent.

4

Questions étudiées

Comme indiqué précédemment, ces travaux de recherche reposent sur des questions communes à tous les milieux, qui ont été modifiées pour veiller à ce que la recherche reste sensible aux priorités et aux besoins locaux et tienne compte des problèmes particuliers qui se posent localement.

L'étude effectuée en **Inde** a par conséquent cherché la réponse à apporter aux questions suivantes:

- Quelles sont les différentes formes directes et indirectes sous lesquelles se manifestent la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA en Inde, et comment ces formes varient-elles selon les différents milieux urbains ?
- Quels sont les différents contextes – relations familiales, milieux de travail, structures de soins – dans lesquels se manifestent la discrimination et la stigmatisation, et de quelle manière ces manifestations varient-elles en fonction du contexte ou du niveau auquel elles se produisent ?
- Quels sont les principaux facteurs individuels, socio-économiques et culturels qui influencent ou facilitent la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA ?
- Où se situent la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA dans le débat national sur les droits de l'homme, la santé publique et les tensions et conflits sociaux ?
- Dans quelle mesure les politiques gouvernementales, les médias et la publicité favorisent-ils ou limitent-ils l'étendue de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH/SIDA ? Quel est le rôle joué par les organisations non gouvernementales ?
- A quels résultats aboutissent la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA, et les mesures d'intervention peuvent-elles tirer parti de ces expériences ?

(Source: *Demande de financement de l'Institut des sciences sociales Tata, 25/10/95.*)

En **Ouganda**, l'étude a porté plus particulièrement sur:

- l'analyse des différentes formes de la discrimination, de la stigmatisation et du rejet associés au VIH/SIDA dans des sites très différents:

Quelles sont les différentes formes que prennent la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA dans les domaines étudiés ? Comment ces formes se définissent-elles dans divers contextes culturels, économiques et sociaux ? Les différents stades de l'épidémie ont-ils une influence sur les formes de discrimination, de stigmatisation et de rejet associés au VIH/SIDA ? Comment ces formes se manifestent-elles aux niveaux de l'individu, de la famille, des institutions et de la politique générale ?

- la définition des facteurs qui influencent les différentes formes de discrimination, de stigmatisation et de rejet associés au VIH/SIDA:
- Quelles sont les origines de la discrimination, de la stigmatisation et du rejet associés au VIH/SIDA ? Quels sont les facteurs spécifiques qui ont renforcé ces attitudes ? Quel est l'impact relatif des facteurs ayant une influence sur la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA ? Dans quelle mesure cet impact varie-t-il selon les contextes culturels, sociaux et économiques ?
- l'évaluation des diverses réactions déclenchées par la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA:

Quelle est la réaction des personnes vivant avec le VIH/SIDA devant les attitudes de discrimination, de stigmatisation ou de rejet ? Quelle est la réaction des familles et des communautés concernées et des institutions comme l'enseignement, les soins de santé et l'emploi ? Comment le système juridique et judiciaire a-t-il traité les questions liées à la discrimination, à la stigmatisation et au rejet ?

(Source: Demande de financement de la TASO, 29/7/96.)

5

Méthodologie

Sites

Etant donné que les formes et les facteurs déterminant la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA varient selon le contexte, les chercheurs principaux de l'Inde et de l'Ouganda ont été encouragés à identifier deux sites au moins pour la collecte des données.

Inde

En Inde, les chercheurs avaient l'intention de recueillir des données dans trois endroits différents: Mumbai, où l'impact du VIH/SIDA est particulièrement grave; New Delhi au nord du pays et Bangalore dans le sud – deux villes dans lesquelles le nombre de cas d'infection à VIH augmente rapidement. Etant donné le peu de temps imparti pour le travail préliminaire, il n'a été possible d'entreprendre un travail approfondi que dans deux de ces emplacements: Brihan Mumbai ou le Grand Mumbai dans l'Etat de Maharashtra, et Bangalore dans l'Etat de Karnataka. Ces deux villes sont totalement différentes l'une de l'autre: Mumbai, depuis longtemps la capitale financière de l'Inde, et Bangalore, qui est en rapide expansion depuis l'introduction des nouvelles technologies. Comme le dit le Chercheur principal:

« Connue comme le 'symbole de l'Inde moderne', la ville de Mumbai (apporte) l'une des contributions les plus importantes à l'économie indienne et (est) un partenaire de poids dans le processus mondial de développement. Avec sa démographie galopante, cette 'ville de rêve' est un terrain fertile pour les revendeurs de drogues, les marchands de sexe et les personnes ayant un comportement à haut risque... »

« Jadis pittoresque ville de cantonnement, Bangalore est aujourd'hui une métropole vibrante avec une population cosmopolite... Bien connue pour son industrie électronique et de logiciels informatiques, Bangalore est surnommée la 'Silicon Valley' de l'Inde et, aujourd'hui, se distingue comme étant la ville au développement le plus rapide de l'Asie du Sud. Mais cette expansion s'est accompagnée d'un développement non planifié, de forts écarts de niveau de vie et de fortes migrations... A la différence de Mumbai, Bangalore n'a pas de quartier de prostituées bien défini. Le commerce du sexe, répandu dans toute la ville, se déroule principalement dans la rue. »

Comme il avait été signalé auparavant que la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA avaient atteint un niveau élevé sur le lieu de travail, dans les services de santé et à l'intérieur du foyer et de la communauté, on a décidé de centrer la recherche sur ces trois systèmes. En ce qui concerne les réactions observées dans le foyer et dans la communauté, de nombreuses données contextuelles précieuses ont été reprises d'une étude antérieure qui avait été financée par l'OMS/GPA (Bharat, 1995).

Ouganda

En Ouganda, l'étude s'est déroulée en deux endroits très différents: le district de Kampala et le district de Mbarara. Le district de Kampala est la région urbaine la plus importante d'Ouganda où est située la capitale du pays. C'est un centre important du point de vue des organismes et des services des domaines social, professionnel, sanitaire et juridique, qui tous luttent activement contre le VIH/SIDA. Il est peuplé de groupes hétérogènes provenant de diverses ethnies et cultures et dotés de coutumes variées. Au contraire, le district de Mbarara est une zone rurale relativement homogène en ce qui concerne la culture, les comportements et les perceptions. Dans cette partie du pays, les organisations fournissant des services associés au VIH/SIDA sont bien moins nombreuses. On pense en général que, dans ce district, la population connaît et comprend moins bien les réalités du VIH/SIDA qu'à Kampala.

En Ouganda, l'expérience antérieure de l'organisation TASO en ce qui concerne les soins et le soutien apportés aux personnes vivant avec le VIH/SIDA et à leur famille a conduit à penser qu'il serait utile de s'intéresser à trois milieux différents au sein desquels on peut s'attendre à voir se manifester la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA, à savoir l'individu et la famille, les institutions et la communauté (y compris le lieu de travail, les services de santé et les lieux de culte), et la politique générale. Il faut reconnaître toutefois que ces trois catégories se superposent dans une certaine mesure, et que les réactions au sein de l'une d'elles peuvent avoir une influence sur les réactions constatées dans les autres.

Méthodes

Le protocole général de recherche pour les études ONUSIDA menées sur les éléments qui déterminent la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA avait montré qu'il convenait d'appliquer plusieurs méthodes à l'étude des questions pertinentes. Elles comprennent des approches à la fois primaires et secondaires de la collecte et de l'analyse des données.

Les approches primaires comprennent des entretiens en profondeur menés avec des informateurs clés et avec des individus vivant avec la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA ou ayant été affectés par ces comportements; des groupes thématiques réunis au sein des communautés et des environnements touchés par la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA; et l'observation sur le lieu de travail, dans les services de santé et dans la communauté des manifestations de la discrimination, de la stigmatisation et du rejet associés au VIH/SIDA.

Les approches secondaires comprennent notamment l'analyse des sources d'information existantes, comme la presse, la radio et la télévision lorsqu'elles rapportent des cas de discrimination, de stigmatisation et de rejet associés au VIH/SIDA; les dossiers judiciaires et les notes de cas relatifs à des affaires judiciaires pertinentes; et les politiques nationales et locales portant sur la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA. Toutefois, les chercheurs principaux avaient la possibilité de choisir l'une ou l'autre méthode (ou d'insister sur l'utilisation d'approches particulières) selon les compétences locales et les problèmes abordés.

Inde

En Inde, les entrevues avec des informateurs clés, les entretiens en profondeur et les discussions avec les groupes thématiques constituent les principales méthodes utilisées pour la collecte des données. A cela se sont ajoutées les études de cas des individus qui ont signalé avoir été l'objet de discrimination, de stigmatisation et de rejet associés au VIH/SIDA; l'observation des malades atteints du VIH/SIDA dans les services de santé et autres structures; et des entretiens factices de personnes non malades organisés à des fins de recherche. Les personnes interrogées ont été sélectionnées de manière à pouvoir faire mieux comprendre les principaux problèmes et préoccupations. Etant donné la nature de l'enquête (évaluation rapide étendue) et l'absence de cadres d'échantillonnage pertinents, aucune tentative n'a été faite pour utiliser des formes d'échantillonnage plus représentatives.

En tout, 31 entretiens avec des personnes spécialement choisies ont eu lieu à Mumbai et 54 autres à Bangalore. Il s'agissait notamment de travailleurs du secteur bénévole participant activement à la prévention et aux soins en matière de VIH/SIDA, de doyens et chefs d'hôpitaux, de professionnels de la santé provenant de tout un ensemble de spécialités, de chefs du personnel et des services sociaux d'industries et d'entreprises choisies, et d'experts du domaine de l'assurance, du droit et des droits du consommateur.

Les entretiens individuels en profondeur se sont déroulés avec 31 personnes séropositives à Mumbai et neuf personnes soignantes au sein de leur foyer. A Bangalore, 13 entretiens ont été effectués avec des personnes vivant avec le VIH/SIDA et cinq avec des personnes soignantes au sein de leur foyer. De plus, six entretiens en profondeur ont été réalisés avec des membres séropositifs de groupes marginaux à Mumbai et trois à Bangalore, notamment des *hijra* (transsexuels vivant en communauté), des homosexuels et des professionnelles du sexe.

Avec le personnel hospitalier, 20 groupes thématiques ont eu lieu à Mumbai et 13 à Bangalore. Quatre groupes thématiques ont eu lieu avec des professionnelles du sexe à Mumbai et un à Bangalore. Un autre groupe thématique a réuni des *hijra* à Mumbai et un à Bangalore.

Pour les entretiens factices, 27 cliniques privées ont été sélectionnées à Mumbai et 13 à Bangalore. Aux deux endroits, des données contextuelles supplémentaires ont été recueillies auprès des membres du groupe de soutien communautaire, d'autres membres de la communauté, des chauffeurs de camions (Bangalore) et autres groupes. Pour une ventilation totale de l'échantillon, voir Bharat (1999).

Ouganda

En Ouganda, les chercheurs ont conduit un exercice de reconnaissance initial dans chacun des districts dans lesquels ils avaient l'intention de mener cette étude afin d'identifier des domaines particuliers, d'établir la proportion des ménages où certaines personnes vivent avec ou sont concernées par cette maladie, et de rencontrer les chefs de communauté afin qu'ils donnent leur consentement à l'étude. En outre, les chercheurs se sont employés à recenser les organisations locales qui travaillent avec les personnes vivant avec le VIH/SIDA et leur fournissent des services.

On a établi huit catégories possibles de personnes interrogées: les personnes vivant avec le VIH/SIDA, les familles concernées par le VIH/SIDA, les

conseillers, les juristes, le personnel médical, les chefs de communauté, les chefs religieux et les personnes travaillant dans les ONG ou dans les organisations à assise communautaire. Cette méthode a permis de concentrer l'étude sur les différents facteurs déterminant la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA.

Les données ont été recueillies au moyen d'entretiens individuels, de débats de groupes thématiques et par l'observation. Des entretiens individuels en profondeur ont eu lieu avec 22 personnes vivant avec le VIH/SIDA à Kampala, 20 à Mbarara et 10 avec les représentants de familles concernées par le VIH/SIDA dans chacune de ces villes. En outre, des entretiens se sont déroulés avec trois conseillers, trois membres du personnel médical et deux chefs communautaires de chacun des deux sites. Des entretiens ont également été menés avec trois chefs religieux à Kampala et deux à Mbarara, deux juristes à Kampala et un à Mbarara, et trois représentants d'ONG et d'organisations communautaires à Kampala et un à Mbarara.

Les débats des groupes thématiques ont réuni deux groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA (un groupe d'hommes et un groupe de femmes), respectivement à Kampala et Mbarara. Un débat comportant des personnes des deux sexes vivant avec le VIH/SIDA s'est tenu à Kampala et deux à Mbarara. Des débats de groupes thématiques avec des conseillers ont également eu lieu à Kampala (1) et à Mbarara (2), et avec des travailleurs communautaires à Mbarara (1).

Des observations ont été faites dans des structures hospitalières où les personnes vivant avec le VIH/SIDA recevaient des soins. L'attention s'est portée non seulement sur la manière dont ces personnes étaient reçues dans les zones d'accueil, mais également sur la façon dont le personnel s'occupait d'eux. En outre, il a été possible d'observer comment les membres de la famille et les personnes soignantes au sein du foyer réagissaient vis-à-vis de ceux qui vivent avec le VIH/SIDA.

Comme en Inde, un échantillonnage a été fait sur la base des contextes et des environnements pour lesquels des documents avaient établi qu'il existait une discrimination, une stigmatisation et un rejet associés au VIH/SIDA. Pour de plus amples détails sur l'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données, veuillez vous référer à Mukasa Moniko, Otolok Tanga & Nuwagaba (1998).

6

Principaux résultats

Inde

Les diverses formes de discrimination, de stigmatisation et de rejet

L'étude conduite à Mumbai et Bangalore a permis d'identifier une large gamme de formes différentes de discrimination, de stigmatisation et de rejet associés au VIH/SIDA. Alors que le travail sur le terrain portait principalement sur la stigmatisation et ses conséquences au sein des services de santé et sur les lieux de travail, on a également examiné la discrimination, la stigmatisation et le rejet dans les relations intimes à la maison, dans la communauté et même après le décès (notamment en ce qui concerne ce qui est fait des corps et les dispositions funéraires). Dans chacun de ces contextes, la stigmatisation a été ressentie et exprimée, et des formes à la fois ouvertes et cachées de discrimination, de stigmatisation et de rejet associés au VIH/SIDA se sont manifestées.

La majorité des personnes vivant avec le VIH/SIDA qui ont été interrogées avaient appris leur séropositivité au cours d'une maladie, d'une intervention chirurgicale ou d'une grossesse. Elles ont signalé qu'immédiatement après cette révélation (et quelquefois même avant), elles étaient traitées différemment. Comme le dit Saroja, la femme séropositive de 38 ans d'un homme qui a été diagnostiqué dans un hôpital de Bangalore:

« Les infirmières s'occupaient bien de mon mari, mais après l'analyse de son sang pour la recherche du VIH, elles ont changé de comportement et nous ont mis notre vaisselle à part. Mon mari a été poussé dans un coin de la pièce et on parlait de nous à mi-voix. Je ne pouvais pas comprendre pourquoi, tout d'un coup, le personnel nous traitait avec une telle froideur. »

Dans le même hôpital de Bangalore, l'expérience suivante d'une personne séropositive qui recevait un traitement pour la tuberculose est typique de bien d'autres:

« On m'a fait le test et, à partir de ce jour-là, on a arrêté de me faire les injections. On ne m'a pas dit pourquoi. »

Il arrive fréquemment qu'à Bangalore, les personnes qui se révèlent positives au VIH/SIDA dans des hôpitaux privés soient transférées dans des établissements publics où les conditions et la qualité des soins sont bien pires. Comme l'explique un médecin de l'hôpital public:

« Dans les hôpitaux privés, lorsqu'un malade est déclaré séropositif au VIH, cette nouvelle est farouchement gardée et le malade est transféré dans un établissement public. »

Comme le déclare à Mumbai, un néphrologue travaillant dans un hôpital privé:

«*Aucun règlement ne nous oblige à administrer un traitement à des malades séropositifs. C'est aux hôpitaux publics de prendre cette responsabilité. Il y a un grand risque d'infection pour mon personnel dans le département de néphrologie, et je suis responsable du bien-être et de la santé de mon personnel.*»

Ailleurs à Mumbai, plusieurs hôpitaux privés ont signalé qu'ils prenaient des patients vivant avec le VIH/SIDA, à condition que ceux-ci y mettent le prix. Le coût de la désinfection par fumigation des salles d'opération et de travail ou le fait de fournir sans restriction à tout le personnel auxiliaire en chirurgie des gants doubles ou même triples, ainsi qu'une trousse VIH/SIDA constituait aux yeux de certains professionnels médicaux une forme indirecte de discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Pendant cette étude, il a été possible de déceler les moyens utilisés pour marquer l'identité des patients séropositifs. Dans la majorité des hôpitaux de Mumbai, les dossiers médicaux sont en principe confiés à la garde de l'infirmière chef, mais, au moins dans un hôpital privé, il était très facile de voir l'identité des malades séropositifs dans la salle des personnes plus pauvres. Un garçon de cette salle explique:

«*Lorsque le malade arrive dans notre salle, on écrit sur le dossier 'VIH' en grosses lettres. Tout le monde peut le voir. Le dossier est près du malade. N'importe qui peut le voir.*»

Des pratiques moins évidentes, mais néanmoins stigmatisantes, ont été signalées dans certains hôpitaux de Mumbai. Dans un établissement privé, le personnel a déclaré mettre des récipients pleins de désinfectant sous les lits des malades séropositifs pour y faire tremper la vaisselle, les vêtements et le linge avant de les laver séparément. Comme l'explique un soignant:

«*Ce récipient est un symbole pour le personnel. On n'utilise pas de pancarte ou autre chose pour signaler le SIDA, mais ce récipient nous le fait comprendre.*»

D'autres manières de faire savoir au personnel qui est séropositif et qui ne l'est pas sont, par exemple, de crier au garçon de salle: «Emmenez ce patient séropositif à la radio». Dans un hôpital public à Mumbai et à Bangalore, des lits sont réservés pour les séropositifs afin de permettre au personnel de pouvoir les identifier aisément. Comme le dit un médecin:

«*Nous ne les mettons jamais au milieu des autres malades, parce qu'ils peuvent aussi contracter une infection. Mais nous ne parlons pas des patients séropositifs aux autres malades.*»

Pendant l'étude, on a souvent constaté que le personnel médical et infirmier ne respectaient pas la confidentialité en cas de diagnostic de séropositivité et qu'il mettait les parents et la famille au courant avant le malade lui-même. Un couple interrogé à Bangalore a révélé la chose suivante:

Le mari: **«*Le médecin ne m'a pas informé. Il a informé ma femme et lui a demandé de me le dire.*»**

La femme: *« J'ai emmené mon mari au laboratoire pour une analyse de sang. Deux jours après, ils m'ont appelée pour me dire que les résultats de l'analyse étaient positifs. Mon mari leur avait dit avoir eu des relations illégales avec une femme trois ans plus tôt. Et c'est le médecin qui m'a mise au courant. »*

Dans le cas de personnes peu instruites ou pauvres, il arrive qu'on donne l'information de séropositivité à d'autres membres de la famille d'abord afin qu'ils aident à faire comprendre la situation au malade.

« Quand une séropositivité est trouvée chez une jeune femme enceinte pour la première fois, nous appelons sa belle-mère, à qui nous expliquons le résultat du test en lui demandant de dire à son fils de se faire tester aussi. Les malades qui viennent ici proviennent des groupes à faible revenu et, si les jeunes femmes viennent de se marier, elles ne comprennent pas grand-chose, alors on appelle la belle-mère. »
(Gynécologue, hôpital privé, Mumbai)

Parfois, les médecins et les infirmières expliquent que cette attitude a pour but de protéger le malade d'un choc et d'un comportement éventuellement autodestructeur. Comme l'explique une infirmière de Mumbai:

« En quelque sorte, le malade est déjà à moitié mort. Si on lui donne les résultats du test, il pourrait se suicider. »

Ceci étant dit, les faits montrent que, lorsque les nouvelles sont communiquées aux parents proches, cela ne veut absolument pas dire qu'ils vont être un soutien. On a signalé en particulier des cas de jeunes femmes qui sont considérées comme coupables et rejetées par la famille de leur mari et par d'autres membres de la famille. Les attitudes étaient beaucoup plus positives et compréhensives à l'égard des hommes. Comme l'explique Mary, une jeune femme séropositive de 25 ans à Mumbai:

« Mes beaux-parents me tiennent pour responsable de la mort de leur fils. Ils ont coupé toute relation avec moi. Jamais ils n'ont eu de comportement discriminatoire vis-à-vis de leur fils, mais, en ce qui me concerne, ils disent: 'Tu as aussi le SIDA. Reste donc là où tu es'. J'ai pris grand soin de leur fils, et je l'ai lavé, sans jamais me sentir salie. Mais ils me répètent: 'Tu as épousé notre fils, et il s'est retrouvé cloué au lit'. Je n'ai plus confiance en personne. »

Et comme le rappelle Nigamma, une veuve de 40 ans séropositive à Bangalore:

« Ma belle-famille n'a pas une bonne opinion de moi. Ils disent que j'ai transmis la maladie à mon mari. Parfois, je me demande pourquoi je devrais vivre avec cette insulte. Il vaudrait mieux mourir. Mais je continue à vivre à cause de mes enfants. »

Les personnes séropositives interrogées ont signalé qu'elles subissaient de fortes pressions pour ne pas révéler leur statut de séropositivité sur le lieu de travail. La honte ressentie lorsqu'on admet devant les collègues et devant les amis qu'on a le VIH, associée à la crainte d'être renvoyé si l'on est découvert, font que la majorité des

personnes interrogées gardent le silence. Comme un jeune homme de 23 ans séropositif nous l'explique:

« Vous savez comment sont les gens. Ils veulent salir votre réputation. Je sais que s'ils apprennent mon statut de séropositivité, ils vont m'insulter, me narguer, se moquer de moi et il ne me restera plus qu'à me suicider. Rien que d'y penser, je suis terrorisé »

Une autre personne séropositive explique:

« Et qui me donnera un travail ? Ma santé ne sera pas bonne. Je ne serai pas capable de travailler, pensent-ils. Qu'est-ce que je vais faire pour gagner ma vie ? Donc, il vaut mieux ne rien dire à personne. »

Les expériences des quelques personnes qui avaient révélé leur statut de séropositivité au travail sont loin d'être rassurantes:

« Les membres du personnel qui connaissent mon état en parlent entre eux. Ils me montrent du doigt et disent: 'Regarde, c'est lui le séropositif'. Ils ... gardent leurs distances et m'évitent. Je ne peux plus partager mes sandwiches de déjeuner avec eux. Je n'ai même plus envie d'aller au travail. Je reste absent pendant 10 à 15 jours et alors je perds mon salaire. » (Tatya, garçon de salle de 38 ans)

« Mes collègues ne m'ont rien dit en face, mais l'ambiance n'était plus la même. Ils m'évitaient. Si j'entrais dans une pièce, ils la quittaient brusquement. Ensuite, ils m'ont demandé d'avoir mon propre verre pour l'eau. J'ai décidé de quitter mon travail. » (Daljit, ouvrier d'usine de 25 ans)

S'il existe une marge de sécurité dans les hôpitaux ou dans certaines usines pour les employés qui parlent ouvertement de leur statut de séropositivité, cela n'est certainement pas le cas pour ceux qui sont employés dans des occupations plus marginales. Par exemple, Ram Niwas, vendait du *bhel puri* (riz épicé aux légumes) dans un quartier résidentiel chic de Mumbai. Il avait l'habitude de consulter son médecin de quartier et, lorsqu'on lui a diagnostiqué une IST, on lui a conseillé de faire aussi un test VIH. Il a montré le résultat positif à son médecin qui lui a expliqué son état, mais qui a également alerté l'inspecteur de police local. Le lendemain, la police lui a demandé de quitter le quartier de ces personnes riches et influentes, parce qu'il constituait un risque pour leur santé.

Dans la majorité des commerces où des contacts ont été effectués, le rejet était à l'ordre du jour. Les directeurs du personnel et les responsables de l'aide sociale refusaient de reconnaître que l'infection à VIH était un problème, ou que cela puisse en devenir un. Dans une société de transports locale de Mumbai, il n'existe pas de directives écrites concernant le VIH/SIDA, parce qu'« à ce jour aucun cas de VIH n'a été signalé dans la société ». La personne chargée du développement des ressources humaines d'une société de logiciels à Bangalore a déclaré dans un entretien que:

« Les membres de notre personnel reçoivent des salaires élevés. Ils viennent des instituts les plus réputés et nous sommes absolument sûrs que leur comportement ne les rend pas suspects de contamination au VIH. Ils ont une bonne éducation et ont accès facilement aux sources

d'information, donc ne peuvent pas facilement être touchés par toutes ces choses-là. >>

A Mumbai, dans une petite société privée de fabrication de boîtes, le directeur, qui a dit qu'à son avis le VIH se propageait par les eaux infectées et le sang, a déclaré qu'il n'y avait aucune installation médicale disponible pour le personnel. Si les travailleurs n'emballaient pas le nombre requis de boîtes chaque jour, on ne les reprenait tout simplement pas le lendemain. S'ils étaient malades, on les renvoyait chez eux immédiatement.

Les facteurs déterminants

Il est bien évident que de nombreux facteurs sont à l'origine des formes de stigmatisation et de discrimination décrites ci-dessus. Elles ont souvent à voir avec la peur, très réelle, du VIH/SIDA qui touche tant le grand public que les professionnels de la santé qualifiés. Les raisons de ces peurs sont complexes et reposent souvent sur le manque de connaissances et de compréhension, mais aussi sur la façon dont la presse nationale et locale se réfère au VIH/SIDA (par exemple, comme étant une maladie très «contagieuse», alors qu'en fait, elle ne l'est pas).

D'autres causes de stigmatisation et de discrimination ont des origines très profondément ancrées dans la culture indienne et dans la façon dont la population perçoit «ce qu'il ne faut pas faire» en matière de sexualité.

On observe d'autre part dans les établissements de santé locaux un manque de connaissances concernant le VIH/SIDA et son mode de transmission, les moyens de s'en protéger, ainsi que des croyances erronées sur l'infection, qui, notamment, se propagerait par les contacts et la proximité.

Des idéologies anciennes sur les rôles des sexes ont pour résultat que les femmes sont tenues pour responsables de la propagation des infections sexuellement transmissibles, soit directement, comme étant des «vecteurs» présumés de la transmission, soit indirectement parce qu'elles n'ont pas «satisfait» leur mari. Ceci influence la manière dont les familles et les communautés réagissent à la séropositivité de leurs membres. Alors que les hommes séropositifs reçoivent des soins et un soutien, ce n'est souvent pas le cas pour les femmes, et elles sont nombreuses à être tenues pour responsables des maladies dont elles-mêmes et leur mari sont atteints.

La stigmatisation est un processus selon lequel les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA sont rejetées et marginalisées, et qui est également renforcé par le fait que ces personnes ont tendance à ne pas vouloir se faire remarquer et à nier leur état, permettant ainsi aux employeurs et aux autres de prétendre que le problème n'existe pas.

Les réactions

Bien sûr, dans le contexte indien, le VIH/SIDA a déclenché toutes sortes de réactions, dont certaines sont positives et d'autres beaucoup moins. Du côté positif, il faut citer l'élan de solidarité des ménages et des familles qui ont accepté de fournir des soins et un soutien à leurs membres touchés par la maladie. Cette réaction, il faut bien le dire, n'est pas très répandue et se produit surtout si ce sont des hommes, et non des femmes, qui sont atteints.

Des idéologies sur les rôles des sexes ont pour résultat que les femmes sont tenues pour responsables de la propagation des infections sexuellement transmissibles.

Des réactions négatives dans le cadre des soins de santé peuvent pousser les gens à dissimuler leur séropositivité.

L'ostracisme et le rejet sont des réactions beaucoup plus courantes. Au niveau de l'individu, les effets principaux sont la peur et le repli sur soi, qui conduisent les personnes touchées à garder le secret sur leur séropositivité et à s'imposer un isolement social. Dans certains cas, des tendances suicidaires sont signalées et, parfois, les gens vivant avec le VIH/SIDA tentent d'échapper à la stigmatisation en niant leur séropositivité, ce qui augmente le risque de transmission du virus.

Les réactions négatives dans le cadre des soins de santé (ou l'impression qu'il pourrait y avoir des réactions négatives) peuvent pousser les gens à dissimuler leur séropositivité dans les centres de soins, de peur qu'on refuse de les soigner. Certains malades attendent le dernier moment pour demander un traitement, ce qui affecte négativement leur santé.

Sur les lieux de travail, comme on refuse généralement de reconnaître que le VIH/SIDA est un problème, la majorité des entreprises et des employeurs ne disposent ni de directives ni de procédures applicables au cas où certains de leurs employés se révéleraient séropositifs. La croyance que le VIH n'affecte que les personnes de moeurs légères et que «ce genre de personnes» a peu de chances de travailler dans un endroit donné contribue à renforcer cette attitude de refus au sein des institutions. En raison de l'ostracisme social associé au VIH/SIDA, et en l'absence de toute législation et de procédures stipulant comment les personnes vivant avec le VIH/SIDA doivent être traitées au travail, on préfère en général taire sa séropositivité. Ceci contribue à l'invisibilité de l'épidémie et rend encore plus difficile la vie de ceux qui sont touchés par la maladie.

Toutefois, la stigmatisation associée au VIH/SIDA peut, parfois, déclencher des réactions plus positives, notamment certains actes altruistes de la part de ceux chez qui elle fait naître une vocation d'éducateur, de conseiller et de militant de la lutte contre la maladie. Grâce à leur travail, ces personnes peuvent créer une identité collective et mobiliser un soutien de groupe qui permettra de mieux prendre conscience de l'épidémie et aboutira à des réactions plus positives vis-à-vis de ceux qui sont touchés.

Ouganda

Les diverses formes de discrimination, de stigmatisation et de rejet

Même si le Gouvernement ougandais a promulgué une politique multi-sectorielle nationale concernant le VIH/SIDA qui stipule que:

« Tous les Ougandais portent individuellement et collectivement la responsabilité de participer activement et de manière coordonnée à la lutte contre le SIDA. Celle-ci ne consiste pas seulement à mener des activités de prévention de la propagation du VIH, mais doit également s'attacher à prendre en charge et à gérer toutes les manifestations de l'épidémie. »

Alors que le renforcement des capacités et la non-discrimination ont été soulignés comme des caractéristiques essentielles de la riposte de l'Ouganda, il est évident, d'après les données qui ont été rassemblées dans les deux sites, que les personnes vivant avec le VIH/SIDA continuent à être rejetées par leur famille et la communauté.

Dans chaque site, environ 50 % des personnes vivant avec le SIDA ont déclaré que leur famille les avait rejetées, résultat qui a surpris à l'origine les chercheurs principaux de l'étude ougandaise.

Les femmes en particulier étaient souvent tenues pour responsables de la mort de leur mari. Comme l'explique ici une femme membre d'un groupe exclusivement féminin de personnes vivant avec le SIDA à Mbarara:

« La majorité des hommes âgés pensent que ce sont les femmes qui transmettent le SIDA dans les familles. D'autres pensent que, pour contracter le SIDA, il faut avoir des moeurs légères. Ce qui est (considéré comme) une malédiction qui tombe sur la famille. »

Dans d'autres débats de groupe thématique au même site, les personnes interrogées pensaient que:

« Les gens souhaiteraient qu'une veuve qui vit avec le SIDA meure plutôt rapidement, de sorte qu'elle ne transmette pas le SIDA après avoir suivi un traitement qui lui donne l'apparence d'être en bonne santé. »

Les juristes interrogés dans le cadre de l'étude ont signalé que:

« Les veuves nous ont dit maintes fois qu'après la mort de leur mari elles sont confrontées à l'ostracisme, leurs enfants leur sont retirés, leurs biens confisqués par la belle-famille, et les gens les tournent en dérision ... »

Les femmes d'un groupe thématique à Mbarara ont raconté comment:

« Un beau-père a vendu la terre qui appartenait à son fils décédé, y compris la parcelle où vivait sa belle-fille devenue veuve. On lui a dit de retourner là où elle avait attrapé le SIDA ! »

A Kampala, on a signalé que certaines femmes avaient quitté leur mari malade avant qu'il meure afin d'éviter des représailles. Les hommes qui participaient à un groupe thématique organisé avec des personnes vivant avec le VIH/SIDA ont déclaré:

« La famille/les parents tiennent toujours la belle-fille devenue veuve pour responsable d'avoir «tué» leur fils, s'il meurt du SIDA. Les autres raisons (pour s'enfuir) sont que la veuve a peur des représailles possibles, mais s'enfuir, c'est aussi afficher une sorte de refus, ne pas vouloir faire face à la vérité telle qu'elle est. »

De temps en temps, des réactions plus violentes ont été signalées, comme dans l'histoire suivante racontée par d'autres femmes dans un groupe thématique réunissant des femmes touchées par le VIH à Mbarara:

« Le test d'une jeune femme de 20 ans était positif. Elle a dû être internée pour recevoir une aide psychothérapeutique. Elle s'était juré de tuer ses enfants parce qu'elle n'avait jamais fait l'amour avec qui que ce soit d'autre que son mari. »

Bien que des mesures d'ordre juridique aient été prises contre les entreprises qui ont tenté d'exercer des discriminations vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH/SIDA au sein de leur personnel, les employés séropositifs ont signalé qu'ils avaient peur de révéler leur séropositivité au travail. Le fait d'être «montré du doigt» a été cité fréquemment comme une réaction subie sur leur lieu de travail par des personnes vivant avec le VIH/SIDA qui avaient été franches à propos de leur séropositivité.

« Même si votre patron ne fait aucun signe de vouloir vous mettre à la porte, les collègues parlent derrière votre dos. Alors, le patron peut vous renvoyer et donner votre emploi à une personne en meilleure santé, à cause des bruits qui courent sur vous. »

Dans l'étude ougandaise, les données ont également montré qu'un niveau de vie relativement élevé avait un effet positif sur la façon dont la famille et la communauté pouvaient traiter les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Dans les zones rurales en particulier, on a signalé que les familles fournissaient un soutien et des soins seulement si cela ne changeait pas leurs moyens d'existence et leur niveau de vie. A Mbarara, un groupe de femmes vivant avec le VIH/SIDA a expliqué:

« Les personnes vivant avec le VIH ou le SIDA vivent librement dans leurs familles et sont l'objet d'amour et de soins. Mais seulement tant que la famille a suffisamment de ressources. Si celles-ci viennent à manquer, alors ces personnes en sont tenues pour responsables parce que, après tout, elles doivent mourir. »

Outre la stigmatisation et la discrimination réelles mises en évidence dans les exemples décrits ci-dessus, il faut aussi mentionner celles que l'individu ressent ou perçoit et qui l'amènent à modifier son comportement afin d'éviter que sa séropositivité ne soit connue des autres. Comme l'a déclaré l'une des personnes interrogées:

« Ca ne sert à rien de révéler sa séropositivité, parce qu'une fois que vos amis le savent, ils commencent à répandre des rumeurs qui peuvent même atteindre l'école où se trouvent vos enfants et, bien évidemment, vos enfants en subiront les conséquences. »

Dans certains cas, cette «autostigmatisation» conduit un individu à éviter certains lieux sociaux ou professionnels, notamment les bars et les clubs, ainsi que d'autres environnements où il pourrait se sentir l'objet de stigmatisation et de discrimination. En ce qui concerne le travail, certains conseillers ont souligné dans un groupe de discussion à Kampala comment ils avaient:

« ... rencontré des clients qui n'avaient pas été renvoyés de leur emploi, mais qui s'étaient en quelque sorte renvoyés eux-mêmes en raison de leur autostigmatisation. »

D'autres pensaient également que la stigmatisation ressentie pouvait déclencher une attitude de non-coopération, puisque les individus refusaient d'accepter l'aide et le soutien qui leur étaient offerts.

« Certains n'apportent pas beaucoup de soutien, parce que la personne vivant avec le SIDA ne coopère pas avec les autres membres (de la famille). Il arrive qu'elle se mette elle-même à l'écart, et décourage

ainsi ceux qui pourraient lui venir en aide.}} (Débat d'un groupe thématique, Mbarara)

Les facteurs déterminants

Les auteurs du présent rapport sur l'étude ougandaise ont identifié une gamme de facteurs déterminant la discrimination, la stigmatisation et le rejet liés au VIH/SIDA. Parmi ces facteurs individuels et familiaux essentiels on trouve le manque de connaissances associé à la persistance des croyances populaires concernant le VIH/SIDA. En dépit de la publicité faite par le Gouvernement et du travail assuré par les organisations non gouvernementales et communautaires, ceci depuis des années, et indépendamment des efforts visant à encourager la non-discrimination et la solidarité sociale, au niveau familial et communautaire, le VIH/SIDA est toujours perçu comme une maladie liée aux moeurs légères et à des actes sexuels répréhensibles.

Dans certaines communautés rurales, le VIH/SIDA continue à être associé à la sorcellerie et aux malédictions, ce qui donne une apparente légitimité à l'ostracisme et à la stigmatisation, tout en désignant certaines personnes à la condamnation de leur propre communauté. Dans un débat de groupe thématique à Mbarara, un homme vivant avec le VIH/SIDA a expliqué:

« Dans ma famille, j'ai été le premier à avoir le SIDA. A un certain moment, pendant des rites funéraires (pour une autre personne), on m'a annoncé que j'avais le SIDA et que j'avais attiré la malédiction sur la famille.}}

Comme signalé plus haut, les conséquences d'une infection ne sont pas les mêmes pour les femmes que pour les hommes. Des idéologies et des croyances établies depuis longtemps considèrent comme logique que les hommes recherchent de nombreuses partenaires (et ils sont même admirés dans leur milieu pour cela), et que les femmes doivent se limiter à un seul partenaire. Dans une certaine mesure, ces pratiques trouvent leur légitimité dans le mariage traditionnel qui refuse aux femmes la possibilité d'élever des objections lorsque leur mari les met en situation de risque. Les auteurs du rapport ougandais citent le travail de Ngugi (1996):

« Je savais que mon mari avait des relations sexuelles en dehors de notre mariage avec plusieurs partenaires, mais, selon notre tradition, je n'avais aucun pouvoir de refuser de faire l'amour avec lui. C'est mon mari et il a payé la dot de la mariée. Je suis séropositive et je suis très amère. En raison de mon statut socio-économique, je ne peux tout simplement pas m'en aller.}}

Les ressemblances entre la situation décrite ci-dessus et les témoignages des personnes interrogées sont frappantes. Les différences de comportement à l'égard des femmes trouvent leur origine dans les valeurs et croyances traditionnelles.

« Les valeurs culturelles et les systèmes de valeurs africains augmentent la propagation du VIH, même dans le mariage ... La plupart des femmes ont contracté le VIH en raison de ces normes et valeurs culturelles injustes qui permettent des relations sexuelles extramaritales pour les hommes.}}

Les données de toute l'étude ougandaise montrent clairement que le statut socio-économique et les contacts avec les organisations à assise communautaire (CBO)

peuvent atténuer la stigmatisation associée au VIH et au SIDA. Les personnes disposant de meilleurs moyens économiques étaient considérées, par exemple, comme ayant la possibilité de mieux gérer à la fois le flux des informations relatives aux membres de la famille atteints de la maladie et les soins à dispenser à ces personnes, tout au moins jusqu'à ce que les maladies liées au SIDA en arrivent à imposer un trop lourd fardeau financier pour la personne et pour le ménage.

En ce qui concerne les contacts avec les organisations à assise communautaire, les personnes interrogées à Mbarara et à Kampala ont signalé une certaine ambivalence dans le soutien fourni par les travailleurs de CBO qui arrivaient avec des véhicules arborant les lettres «TASO» ou un nom équivalent.

« Nous sommes contents des services qui nous sont fournis..., mais je ne suis pas très à l'aise lorsque les travailleurs de la TASO (organisation ougandaise d'aide aux malades du SIDA) parquent leur véhicule devant chez moi. Je préfère aller vers la TASO plutôt que de la voir venir chez moi. » (Débat de groupe thématique avec des personnes vivant avec le VIH/SIDA, Kampala).

Le fait de se rendre à des réunions d'entraide mutuelle organisées par certaines organisations à assise communautaire est un signal pour les gens.

« Bien qu'ils ne l'aient pas fait ouvertement, chaque fois que j'allais à des réunions de ces organisations à assise communautaire, je sentais que les gens me montraient du doigt en disant que mon mari était mort du SIDA. J'ai dû cesser d'aller à ces réunions. » (Débat de groupe thématique réunissant des personnes vivant avec le VIH/SIDA, Mbarara)

Il est évident que, pour que leurs efforts aient le maximum d'impact, il faut que les organisations à assise communautaire examinent avec soin la manière dont elles offrent leurs services et dont elles travaillent avec les clients.

Les réactions

Dans l'étude ougandaise, trois formes de stigmatisation, de discrimination et de rejet associés au VIH/SIDA ont été mentionnées. Tout d'abord, il y avait les réactions d'ordre individuel. Notamment le fait de «révéler» à la famille et à la communauté la contamination par le VIH/SIDA. Il est intéressant de signaler que, dans certains cas, la révélation d'une sérologie VIH/SIDA a eu pour effet d'affaiblir la stigmatisation associée à cette maladie. Comme cela a été dit dans un débat d'un groupe thématique de conseillers à Mbarara:

« Une femme qui avait le SIDA avait été rejetée par sa famille et par la communauté, mais, après qu'elle avait déclaré publiquement sa séropositivité, ceux-là mêmes qui l'avaient abandonnée souhaitaient maintenant l'aider et la conseiller sur la manière de faire face à la maladie. »

Dans ce cas, nous pouvons voir comment admettre sa propre séropositivité peut atténuer les aspects subjectifs et objectifs de la stigmatisation liée au VIH/SIDA. Autre avantage ressenti par certaines femmes: après avoir révélé leur séropositivité, elles risquaient moins que des hommes cherchent à avoir avec elles des relations sexuelles qu'elles ne désiraient pas.

L'étude ougandaise met en évidence l'importance des services de conseil pour aider les gens à faire face à stigmatisation et à la discrimination associés au VIH/SIDA. Au cours d'une réunion d'un groupe de personnes vivant avec le VIH et le SIDA à Mbarara, on a signalé que:

«*Lorsqu'on a reçu une aide psychosociale, les commentaires et les réactions des autres ont moins d'importance.*»

Toutefois, certaines personnes n'ont pas été assez fortes pour opter pour la franchise et elles ont préféré ne pas rencontrer les autres et se réfugier dans l'isolement. Le rejet psychologique qui découle de la stigmatisation liée au VIH/SIDA peut gravement endommager le sentiment d'estime de soi et de valeur personnelle d'un individu et, dans des cas extrêmes, conduire une personne à mourir sans aide de maladies pourtant guérissables, comme la tuberculose.

Au niveau de la famille et de la communauté, la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA ont été signalées comme ayant diminué avec l'augmentation du nombre de familles touchées, laquelle a pu susciter également des réactions de soutien. Dans un débat de groupe thématique réunissant des hommes vivant avec le VIH/SIDA à Kampala, il a été dit que:

«*Nombre de gens (familles) ont perdu des êtres chers. C'est la raison pour laquelle ils ont apporté leur aide, plutôt que de stigmatiser et de rejeter les personnes vivant avec le SIDA.*»

A Mbarara, lors d'un débat de groupe semblable, un homme a dit:

«*Lorsque j'ai révélé ma séropositivité, toute ma famille s'est montrée compréhensive et m'a soutenu et entouré d'affection. J'ai été heureux que ma famille m'accepte. Elle m'a conseillé de m'adresser à la TASO pour des soins et un soutien à long terme. L'un d'eux a même fait en sorte qu'un conseiller TASO s'occupe de moi personnellement.*»

Toutefois, comme on l'a dit précédemment, les réactions vis-à-vis des femmes sont certainement très différentes.

L'«autostigmatisation» pouvait être un problème pour certaines:

«*Certaines personnes ne sont pas d'un grand secours, parce que la personne atteinte du SIDA ne coopère pas elle-même avec les autres membres de la famille. Elle s'isole et repousse ainsi l'aide des autres.*» (Débat d'un groupe thématique mixte, Mbarara)

Au sein de l'institution, la stigmatisation et la discrimination associés au VIH/SIDA ont motivé une grande partie des membres du personnel de santé, dont certains prennent des mesures précises à l'encontre de la stigmatisation qui existe depuis le début de l'épidémie. Comme un informateur interrogé à Kampala nous l'a expliqué:

«*L'attitude des agents de santé vis-à-vis des personnes vivant avec le SIDA et le VIH est devenue très positive, parce que presque tout le monde est concerné. Presque tout le monde a perdu un membre de la famille, un ami ou un voisin.*»

A Mbarara, certains agents de santé vont même jusqu'à prévoir des déductions de leur salaire chaque mois pour fournir un soutien aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Comme l'administrateur de l'hôpital local nous l'a expliqué:

« Les agents de santé dans ce domaine ont un comité médico-social spécifiquement consacré à l'examen des aspects sociaux de la situation des personnes vivant avec le SIDA. Ils proposent de le financer en déduisant une certaine somme de leur salaire mensuel. »

Comme indiqué précédemment, des efforts ont été faits au niveau gouvernemental pour promulguer des lois visant à protéger de la discrimination les personnes vivant avec le VIH/SIDA, et à encourager des réactions de compassion et de solidarité. L'évaluation de l'impact et de l'efficacité de cette législation dépasse la portée de l'étude ougandaise, mais la conclusion des auteurs indique que l'existence d'un cadre législatif bien net visant à défendre les droits de l'homme et les droits civiques des personnes vivant avec le VIH/SIDA constitue un élément indispensable de tout programme visant à atténuer la stigmatisation et la discrimination à l'égard de ces personnes.

7

Les thèmes récurrents

Plusieurs thèmes reviennent tout au long des deux études.

TOUT D'ABORD, il est important de reconnaître que la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA peuvent se présenter sous des formes très diverses, à de nombreux niveaux et dans de nombreux contextes. Dresser le profil de ces formes est nécessaire avant de pouvoir identifier les facteurs déterminants. Du point de vue théorique et pratique, il peut être important de bien différencier ces facteurs, selon qu'ils se manifestent au niveau individuel, familial, communautaire et institutionnel.

DEUXIÈMEMENT, les pratiques et croyances culturelles locales préexistantes sont à la fois des facteurs déterminants et des éléments qui légitiment la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA. Souvent, ces croyances définissent des catégories de personnes ou des types de comportement jugés répréhensibles (la légèreté des mœurs, les professionnel(le)s du sexe, les toxicomanes et les homosexuels). La survenue du VIH/SIDA tend à renforcer et à légitimer ce type de stigmatisation.

TROISIÈMEMENT, il faut faire une importante distinction entre la stigmatisation ressentie et celle qui est manifestée. La stigmatisation ressentie se fonde sur des attitudes réelles ou imaginées d'autrui et influence fortement le comportement des personnes vivant avec le VIH/SIDA, en poussant certains à nier leur séropositivité, d'autres à la cacher, et tous à être angoissés à l'idée de la révéler ou de rechercher des soins. Ces deux aspects entravent les efforts visant à dénoncer la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA et empêchent les personnes vivant avec le VIH/SIDA de reconnaître publiquement leur séropositivité et de jouer pleinement leur rôle dans le domaine de la prévention et des soins.

QUATRIÈMEMENT, le statut socio-économique et la sécurité relative du point de vue financier (et de la productivité) de l'individu peuvent avoir une influence sur le processus de stigmatisation. Si certaines familles ont la possibilité de «cacher» leurs membres touchés par le VIH/SIDA à l'intérieur du foyer ou dans des institutions médicales privées, elles peuvent ainsi leur éviter d'être ouvertement stigmatisés. Dans le même temps, les personnes et les familles aisées peuvent ressentir de la honte à admettre qu'elles sont touchées. Plus généralement, le statut socio-économique et l'aisance financière permettent de mieux gérer la circulation des informations relatives au VIH/SIDA et ses conséquences sur la famille et les membres du foyer.

FINALEMENT, il est clair que la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA sont fortement influencés par l'inégalité entre les sexes. Les femmes et les hommes ne sont pas traités de la même façon lorsqu'ils sont infectés, ou si l'on croit qu'ils sont affectés, par le VIH/SIDA. La réalité des faits montre que les hommes ont plus de chances d'être acceptés par la famille et la communauté. Par contre, les femmes courent plus de risques d'avoir à assumer la responsabilité morale de la maladie, même lorsqu'elles ont été infectées

par leur mari dans ce qui, pour elles, est une relation monogame. Ce traitement inégal fait payer un lourd tribut aux femmes en tant que mères, filles, soignantes et personnes vivant avec le VIH/SIDA. La stigmatisation liée au VIH/SIDA et la discrimination à laquelle elle conduit jouent donc un rôle essentiel dans l'intensification des inégalités dues au sexe.

8

Incidences sur la politique, l'élaboration des programmes et les futurs travaux de recherche

Ce qui est absolument urgent, c'est une politique gouvernementale contre la discrimination soutenue par une loi qui garantisse la protection des droits des personnes séropositives au VIH.

Les études locales des facteurs déterminants de la discrimination, de la stigmatisation et du rejet liés au VIH/SIDA décrits ici ont pris la forme d'évaluations rapides étendues d'une durée de six mois. A l'origine, ces travaux avaient été envisagés comme des introductions à des enquêtes ultérieures auxquelles participerait un nombre plus élevé de personnes interrogées et reposant sur une méthode plus approfondie. Etant donné la portée et la nature de cette enquête, il serait par conséquent peu raisonnable de tirer de ces données des conclusions en matière de politique et d'élaboration de programmes. Tel n'était pas l'objectif des enquêtes locales qui ont été effectuées.

Toutefois, en ce qui concerne l'**élaboration d'une politique**, il est possible de mettre en évidence les éléments suivants:

- Il semble que les efforts accomplis pour lutter contre la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA sont voués à l'échec en l'absence d'un cadre juridique efficace. Comme l'indique le rapport sur l'Inde, il ne suffit pas de faire mieux comprendre ce qu'est le VIH/SIDA, sa propagation ou même les droits concernés. Ce qui est absolument urgent, c'est une politique gouvernementale contre la discrimination soutenue par une loi qui garantisse la protection des droits des personnes séropositives au VIH.
- Même lorsque de telles lois existent, ou même si certains gouvernements font des efforts pour lutter contre la discrimination associée au VIH/SIDA, il est indispensable de remettre en question les mythes, stéréotypes et préjugés populaires qui sont le terrain d'élection de la stigmatisation liée au VIH/SIDA. Au niveau politique, les programmes de prévention devraient encourager la tolérance et la solidarité sociale en utilisant, là où c'est possible, une méthode qui ne porte pas de jugement et qui ne soit pas fondée sur la peur.
- Que ce soit au travail ou dans les soins de santé, une politique antidiscriminatoire doit être menée pour protéger et garantir le droit au travail et aux soins des personnes vivant avec le VIH/SIDA, et qui soit fondée essentiellement sur les principes de confidentialité et de respect des droits de l'homme.
- Il faut que les interventions visant la discrimination aient lieu en même temps que la création d'un cadre juridique de soutien comprenant des lois générales antidiscriminatoires concernant les soins de santé, l'emploi, l'éducation, le logement et la sécurité sociale, ainsi que des mécanismes efficaces pour les appliquer. Parmi les autres activités importantes et complémentaires, il faut s'efforcer de changer les attitudes grâce à des campagnes de communication dans les médias, dans l'enseignement et dans la formation.

En ce qui concerne l'**élaboration de programmes** dans le domaine de la prévention, des soins et de l'atténuation des conséquences de cette maladie:

- Il faut que les interventions et les activités ne se limitent plus à fournir seulement des informations mais également des services et un appui social visant à faire contrepoids aux préjugés et aux croyances populaires sur lesquels se fondent les attitudes de stigmatisation et de discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA.
- Il faut se pencher avec plus d'attention sur le fait que la stigmatisation liée au VIH/SIDA est influencée par l'appartenance sexuelle des personnes à l'encontre de qui elle s'exerce. Il faut s'efforcer d'aborder la question non seulement des risques d'infection que fait courir le VIH/SIDA aux femmes, mais aussi de leur vulnérabilité accrue à l'ostracisme social associé au VIH/SIDA. Dans la majorité des sociétés, il y a disparité de traitement car les hommes sont autorisés (et même encouragés) à avoir plusieurs partenaires, et ce sont les femmes qui sont tenues pour responsables des conséquences de ce comportement. Les effets de cette disparité de traitement sur la santé et le bien-être des femmes, sur leurs droits aux biens immeubles et à l'accès à leurs enfants sont graves, et il faut s'en occuper de manière urgente.
- Il faut s'efforcer également de trouver un remède à la stigmatisation, ressentie ou manifestée, qui est un obstacle à la franchise des personnes vivant avec le VIH/SIDA à propos de leur séropositivité. La dissimulation les contraint à fuir les contacts sociaux, et les empêche de jouer un rôle à part entière en matière de prévention et de bénéficier des soins.

En ce qui concerne les futurs **travaux de recherche**, il faut approfondir les connaissances dans les domaines suivants:

Il faut se pencher avec plus d'attention sur le fait que la stigmatisation liée au VIH/SIDA est influencée par l'appartenance sexuelle des personnes à l'encontre de qui elle s'exerce.

- formes ouvertes et formes plus cachées et institutionnalisées de la discrimination, de la stigmatisation et du rejet associés au VIH/SIDA observées dans différents milieux et aux différents stades de l'épidémie;
- facteurs déterminants de ces différentes sortes de discrimination, de stigmatisation et de rejet associés au VIH/SIDA; circonstances et facteurs susceptibles de conduire à une diminution de ce type de comportements et de leurs conséquences négatives;
- omniprésence des carcans imposés par le raisonnement, les facteurs culturels et structurels qui entraînent la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA; mesure dans laquelle ces carcans sont acceptés ou repoussés, et leurs conséquences sur l'exclusion sociale de certaines catégories de personnes;
- processus et dynamique de l'exclusion résultant de la discrimination, de la stigmatisation et du rejet associés au VIH/SIDA, y compris l'auto-exclusion découlant d'une stigmatisation ressentie et l'exclusion collective provenant de formes institutionnalisées de discrimination;
- réactions positives pouvant être déclenchées par la discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA; circonstances dans lesquelles elles se produisent, facteurs qui les font apparaître et les encouragent, et principales parties prenantes;
- prix payé par les sociétés et les communautés du fait de la discrimination, de la stigmatisation et du rejet associés au VIH/SIDA, et répercussions sur la famille et la communauté, les systèmes de santé, le milieu du travail et la productivité.

Références

- AFAO (Australian Federation of AIDS Organizations) (1997) Human rights: from policy to practice, *National AIDS Bulletin*, 11 (5):28-29.
- Aggleton, P. & Warwick, I. (1999) *Community responses to AIDS* www.unaids.org/publications/documents/children/children/sexandyouth99.html# young
- AIDS Bhedban Virdhi Andolan (AIDS Anti-Discrimination Movement) (1993) *Hard times for positive travel*. India, New Delhi.
- Barragán, E.M. (1992) VIH/SIDA y trabajo – fragmentos a debate, *Sociedad y SIDA*, 21:1-4.
- Bezmalinovic, B. (1996) The private sector, how are the corporations responding to HIV/AIDS? In: Mann, J. & Tarantola, D.J.M., eds. *AIDS in the world II*. New York, Oxford University Press.
- Bharat, S. (1995) *Household and community responses to HIV and AIDS in India*. Final Report to WHO/GPA/UNAIDS.
- Bharat, S. (1999) *HIV/AIDS related discrimination, stigmatization and denial in India*. Final Report to UNAIDS.
- Bharat, S. & Aggleton, P.J. (1999) Facing the challenge: household responses to AIDS in India. *AIDS Care*, 11:3-46.
- Blendon, R.J. & Donelan, K. (1988) Discrimination against people with AIDS, *American Journal of Public Health*, 319:1022-1026.
- Byrne, L. (1992) Health risks of Rio's street children, *British Medical Journal*, 304:1459-50.
- Campbell, C.J., Marum, M.E., Alwano-Edyegu, M., Dillon, B.A., Moore, M. & Gumisiriza, E. (1997) The role of HIV counselling and testing in the developing world, *AIDS Education and Prevention*, 9 (suppl.B):92-104.
- Carrara, S. (1994) A AIDS e a história das doenças venéreas no Brasil. In: Parker, R., Bastos, C., Galvão, J. & Pedrosa, J.S., eds. *A AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro, Relume- Dumará Editores.
- Carvalho, A.P., Barbara, V.A.L., Lacerda, M.C.R., Farha, J., Pedrosa, J.S. & Viera, W. (1993) *The fight against discrimination by private health insurers, report of Rio de Janeiro experience*, abstract, IXth International Conference on AIDS and IVth STD World Congress, Berlin.
- Castro, R., Orozco, E., Aggleton, P.J., Eroza, E., Hernández, J.-J. & Manca, M.C. (1998a) Family responses to HIV/AIDS in Mexico, *Social Science and Medicine*, 47(10):1473-1484.
- Castro, R., Orozco, E., Eroza, E., Manca, M., Hernández, J.-J. & Aggleton, P. (1998b) AIDS-related illness trajectories in Mexico: findings from a qualitative study in two marginalized communities, *AIDS Care*, 10:583-598.
- Cole, B.L., Zhang, Z. & Chen, C.Z. (1993) HIV-related knowledge and attitudes among medical students in China, *AIDS Care*, 5 (3):305-312.
- Daniel, H. (1991) We are all people living with AIDS, myths and realities of AIDS in Brazil. *International Journal of Health Services*, 21 (3):539-551.
- Daniel, H. & Parker, R. (1990) Brazil, the goal of solidarity. In: *The 3rd epidemic, repercussions of the fear of AIDS*. London, Panos Institute.
- de Bruyn, M. (1992) Women and AIDS in developing countries, *Social Science and Medicine*, 34:249-262.
- de Bruyn, T. (1999) *HIV/AIDS and discrimination 2. Stigma and discrimination: definitions and concepts*. Ottawa, Canadian HIV/AIDS Legal Network and the Canadian AIDS Society.
- Gilmore, N. & Somerville, M.A. (1994) Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases, overcoming 'them' and 'us', *Social Science and Medicine*, 39:1339-1358.
- Goffman, E. (1963) *Stigma: notes on the management of a spoiled identity*. New York, Simon and Schuster.
- Goldin, C.S. (1994) Stigmatization and AIDS, critical issues in public health, *Social Science and Medicine*, 39:359-1366.
- Gostin, L. (1992) The AIDS Litigation Project, a national review of court and Human Rights Commission decisions on discrimination. In: Fee, E. & Fox, D.M., eds. *AIDS, the making of a chronic disease*. Los Angeles, University of California Press.
- Gostin, L.O. & Lazzarini, Z. (1997) *Human rights and public health in the AIDS pandemic*. New York, Oxford University Press.
- Gruskin, S., Hendricks, A. & Tomasevski, K. (1996) Human rights and responses to HIV/AIDS. In: Mann, J. & Tarantola, D.J.M., eds. *AIDS in the world II*. New York, Oxford University Press.

- Hasan, M.A., Farag, A.B. & Elkerdawi, M.M. (1994) *Human rights of HIV infected persons/PLAs in Egypt*, abstract, Xth International Conference on AIDS, Yokohama.
- Henry, N. (1990) Africans, facing AIDS, haltingly talk of it, Tanzanian counsel service, *Washington Post*, 17 September:A17-18.
- Herek, G.M. & Capitano, J.P. (1993) Public reactions to AIDS in the United States, a second decade of stigma, *American Journal of Public Health*, 83:74-577.
- Herek, G., Mitnick, L., Burris, S., Chesney, M. et al (1998) Workshop Report: AIDS & stigma: a conceptual framework and research agenda. *AIDS & Public Policy Journal*, 13(1):36-47.
- HRI (Human Rights Internet) (1996) *Human rights and HIV/AIDS: effective community responses*. Ottawa, International Human Rights Documentation Network.
- Hughes, H. (1988) Ze Cabra – macho does it safely, building an AIDS awareness campaign among Brazil's construction workers, *AIDS Action*, 4 September:2-3
- Ingstad, B. (1990) The cultural construction of AIDS and its consequences for prevention in Botswana, *Medical Anthropology Quarterly*, 4:28-40.
- Jackson, H. & Pitts, M. (1991) Company policy and AIDS in Zimbabwe, *Journal of Social Development in Africa*, 6:53-70.
- Jacoby, A. (1994) Felt versus enacted stigma, a concept revisited, *Social Science and Medicine*, 38:269-274.
- Kegeles, S.M., Coates, T.J., Christopher, T.A. & Lazarus, J.L. (1989) Perceptions of AIDS, the continuing saga of AIDS-related stigma, *AIDS*, 3 (suppl.1):S253-S258.
- Lie, G.T. & Biswalo, P.M. (1996) HIV-positive patient's choice of a significant other to be informed about the HIV-test result, findings from an HIV/AIDS counselling programme in the regional hospitals of Arusha and Kilimanjaro, Tanzania, *AIDS Care*, 8:285-296.
- Lwihula, G., Dahlgren, L., Killewo, J. & Sandstrom, A. (1993) AIDS epidemic in Kagera Region, Tanzania – the experience of local people, *AIDS Care*, 5:347-357.
- Malcolm, A., Aggleton, P.J., Bronfman, M., Galvão, J., Mane, P. & Verrall, J. (1998) HIV and AIDS-related stigmatization and discrimination: its form and contexts. *Critical Public Health*, 8(4):347-370.
- Mann, J. (1987) Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd Session of the United Nations General Assembly, 20 October.
- Mann, J., Tarantola, D.J.M. & Netter, T. W. (1992), eds. *AIDS in the world*. Boston, MA, Harvard University Press.
- Mann, J., Tarantola, D.J.M. & Netter, T. W. (1996), eds. *AIDS in the world II*. New York, Oxford University Press.
- Manuel, C., Enel, P., Charrel, J., Reviron, D., Larher, M.P., Thiron, X. & Sanmarco, J.L. (1990) The ethical approach to AIDS, a bibliographical review, *Journal of Medical Ethics*, 16:14-27.
- Masini, T. & Mwampeta, S. (1993) *Societal response – discrimination and stigmatization in Tanzania*, abstract, IXth International Conference on AIDS and IVth STD World Congress, Berlin.
- McGrath, J.W. (1992) The biological impact of social responses to the AIDS epidemic, *Medical Anthropology*, 15:63-79.
- McGrath, J.W., Andrah, E.M., Schumman, D.A., Nkumbi, S. & Lubega, M. (1993) AIDS the urban family, its impact in Kampala, Uganda, *AIDS Care*, 5:55-70.
- Mejia, M. (1988) SIDA, historias extraordinarias de siglo XX. In: Gavan Diaz, F., ed. *El SIDA en México, los efectos sociales*. Mexico City, Mexico, Universidad Autónoma Metropolitana.
- Merson, M. (1993) *Discrimination against HIV infected people or people with AIDS*, WHO/GPA, Speech to Commission on Human Rights, Geneva, 18 August.
- Milner, E. (1991) Thailand, piercing the social stigma, *South*, 123:24-25.
- Misra, S. (1999) Social discrimination and rejection in Cambodia. Posting to SEA-AIDS www.hivnet.ch:8000/asia/sea-aids/
- Moynihan, L., Seals, B., Demi, A., Sowell, K., Cohan, L. & Guillory, J. (1995) *Living with HIV, issues of stigma and disclosure in women infected with HIV*, abstract, HIV International Women's Conference.
- Mujeeb, S. (1999) Human right violations of PLWA/HIV by their family members. Posting to SEA-AIDS www.hivnet.ch:8000/asia/sea-aids/
- Mukasa Moniko, S., Otolok Tanga, E., & Nuwagaba, A. (1998) *Determinants of AIDS-related discrimination, stigmatization and denial in Uganda*. Final Report to UNAIDS.

- Mushingeh, C., Chana, W.K. & Mulikelela, D.M. (1991) *An investigation of high-risk situations and environments and their potential role in the transmission of HIV in Zambia, the case of the Copperbelt and Luapula Provinces* (unpublished report, Population Council of Zambia).
- Nardi, P.M. & Bolton, R. (1991) Gaybashing, violence and aggression against gay men and lesbians. In: Bænniger, R., ed. *Targets of violence and aggression*. North-Holland, Elsevier.
- Ngugi, E., Wilson D., Sebstad, J. et al. (1996) Focused peer-mediated educational programs among female sex workers to reduce sexually transmitted disease and human immunodeficiency virus transmission in Kenya and Zimbabwe. *Journal of Infectious Diseases*, 174 (suppl.2):S240-S247.
- Ogola, H. (1990) Tanzania, hope in the extended family. In: *The 3rd epidemic, repercussions of the fear of AIDS*. London, Panos Institute.
- Omangi, H.G. (1997) Stigmatization and discrimination in the context of HIV and AIDS in Kenya, *Newsletter of African Network on Ethics, Law and HIV*, 3:4-5.
- Panebianco, S., del Rio, C., Bæz-Villaseñor, J., Uribe, P. & Morales, G. (1994) *Human rights violations and AIDS, two parallel public health epidemics*, abstract submitted to Xth International Conference on AIDS and International Conference on STDs, Yokohama, 7-12 August.
- Panos (1990) *The 3rd epidemic, repercussions of the fear of AIDS*. London, Panos Institute.
- Panos (1992) *The hidden cost of AIDS, the challenge of HIV to development*. London, Panos Institute.
- Parker, M. (1991) South Africa – undermined by AIDS, *South*, 123:17-18.
- Peterson, C. (1990) Prostitutes and public health services co-operate on AIDS prevention in Brazil. *Hygie*, 9:29-31.
- Rosasco Dulato, A.M. (1992) Conocimientos y actitudes sobre el Sida de trabajadores asistenciales en tres instituciones de salud en Lima, Peru. In: Bond, L., ed. *A portfolio of AIDS/STD behavioural interventions and research*. Washington, DC, Pan-American Health Organization.
- Scambler, G. & Hopkins, A. (1986) Being epileptic, coming to terms with stigma, *Sociology of Health and Illness*, 8:26-43.
- Shisam, K. (1993) What AIDS policy options does India require now? *CARC Calling*, 6 (2):29-32.
- Singh, N.K. (1991) AIDS and Society, *Health for the millions*, 17:29-30.
- Tesch, B.J., Simpson, D.E. & Kirby, B.D. (1990) Medical and nursing students' attitudes about AIDS issues, *Academic Medicine*, 65 (7):467-469.
- Thant, M. (1993) The economic implications of AIDS in Southeast Asia, equity considerations. In: Bloom, D.E. & Lyons, J.V., eds. *Economic Implications of AIDS in South East Asia*. New Delhi, UNDP.
- Tomasevski, K., Gruskin, S., Lazzarini, Z. & Hendricks, A. (1992) AIDS and human rights. In: Mann, J., Tarantola, D.J.M. & Netter, T.W., eds. *AIDS in the World*. Boston, MA, Harvard University Press.
- UNAIDS (1997) *Expanding the global response to HIV/AIDS through focused action*. Geneva, UNAIDS.
- Volinn, I.J. (1989) Issues of definitions and their implications, AIDS and leprosy, *Social Science and Medicine*, 29(10):1157-1162.
- 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.
- Whiteside, A. (1993) The impact of AIDS on industry in Zimbabwe. In: Cross, S. & Whiteside, A., eds. *Facing up to AIDS, the socio-economic impact in Southern Africa*. New York, St Martin's Press.
- WHO (1994) *General research protocol for the study of the determinants of HIV and AIDS-related discrimination, stigmatization and denial in developing countries*. Geneva, World Health Organization Global Programme on AIDS, Social and Behavioural Studies and Support Unit.
- Williams, G. & Ray, S. (1993) *Work against AIDS, workplace-based AIDS Initiatives in Zimbabwe*, Strategies for Hope No.8. London, ActionAid.
- World Bank (1997) *Confronting AIDS: public priorities in a global epidemic*. New York, Oxford University Press.

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 rejet sont considérés comme d'importantes questions à aborder dans le contexte du VIH/SIDA. La discrimination à l'encontre des personnes vivant avec le VIH/SIDA, ou censées être infectées par le virus, constitue une violation des droits de l'homme. Toute personne a droit au respect et à sa dignité, quelle que soit sa situation et son état de santé.

Cette étude de la collection *Outils fondamentaux* donne, à partir des résultats d'études qui ont été réalisées en Inde et en Ouganda, une description et une comparaison rapides de la nature, des facteurs déterminants et des effets de la discrimination, de la stigmatisation et du rejet associés au VIH/SIDA. Cette analyse comparative démontre les profondes répercussions de ces attitudes négatives sur la vie des personnes, des familles et des communautés concernées. Les questions relatives à la politique générale à mener, et aux programmes et recherches à entreprendre y sont également abordées.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

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

Programme commun des Nation Unies sur le VIH/SIDA

20 avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse

Tél. (+4122) 791 46 51 – Fax (+4122) 791 41 87

e-mail: unaids@unaids.org – Internet: <http://www.unaids.org>

\$10.00