

ROMPRE LE CYCLE: STIGMATISATION, DISCRIMINATION, AUTO-STIGMATISATION ET VIH

Document original (version anglaise) publié en janvier 2007 par USAID et rédigé par Ken Morrison de l'Institut National pour la santé publique (Mexico) et le POLICY Project/Mexico. Le point de vue exprimé par l'auteur dans cette publication ne reflète pas forcément les points de vue de USAID ou du Gouvernement des Etats-Unis.

Traduction libre par UN-APP (United Nations AMICAALL Partnership Programme).

STIGMATISATION, DISCRIMINATION ET VIH EN 2006

Au cours des premières années du 21^{ème} siècle, le débat autour du VIH et du sida s'est modifié, se concentrant plus particulièrement sur des problématiques telles que la stigmatisation et la discrimination, le genre et le développement. En reconnaissant l'importance de la stigmatisation et la discrimination en lien avec le VIH, on a amené celles-ci au premier plan du renforcement de l'efficacité des réponses au VIH. Les académiciens, chercheurs, activistes, prestataires de services et personnes vivant avec le VIH commencent enfin à comprendre et formuler les conséquences découlant de la prise en compte (ou non) et de la mesure de la stigmatisation et la discrimination liées au VIH. Ce document passe en revue la compréhension actuelle de la stigmatisation et discrimination liées au VIH et la manière dont celles-ci sont liées à la vulnérabilité, de même qu'il suggère des approches visant à une réduction de la stigmatisation. Il explore et examine ce qui constituent une stigmatisation et une discrimination en lien avec le VIH, quels effets celles-ci ont sur le comportement et sur les réponses au VIH et ce que l'on peut faire pour les réduire.

Ce docteur ne savait pas grand-chose sur le VIH. Je suis arrivé au rendez-vous et il ne m'a pas touché. Je m'attendais en quelque sorte à cette réaction. D'ailleurs, je me sentais si mal physiquement, comment aurais-je pu me battre avec lui. Il m'a envoyé à l'un des hôpitaux qui avait un assez grand nombre de patients avec le sida et la même chose s'est produite avec les infirmières. On ne peut s'empêcher de remarquer, de la manière dont elles vous regardent, que vous êtes jugé... Le VIH est un grand problème dans notre pays car il y a toujours beaucoup d'ignorance sur ce thème. Les attitudes discriminatoires et le rejet de ceux qui vivent avec le VIH persistent ; de plus, les services de santé ne sont pas vraiment adéquats. Il y a tant à faire pour prendre cette maladie avec sérieux... Il y a toujours beaucoup de gens qui ont des idées erronées sur ce que le VIH signifie. Parfois, ça m'énerve tellement que les gens puissent être si insensibles. C'est vraiment perturbant que les gens risquant une infection pensent que le sida est quelque chose de lointain ; que ça ne pourrait pas m'arriver.

Eugenio, diagnostiqué séropositif en 1992

HISTORIQUE DE NOTRE COMPREHENSION DE LA TRANSMISSION DU VIH

Au cours des 25 dernières années, nous avons assisté à une évolution dans notre compréhension du VIH (le virus), de l'épidémie du sida et des facteurs impliqués dans la transmission, la prévention et les soins liés au VIH. Quand le sida a été détecté, il était étroitement associé à certaines sous-populations ; les épidémiologistes les ont identifiés et qualifiés de « groupes à risques ». Les réponses durables de cet étiquetage ont été une stigmatisation et une prise de distance systématique. Les gens qui ne s'identifiaient pas à ces groupes ne se considéraient pas comme étant eux-mêmes à risque ; ceux qui s'identifiaient à ces sous-populations, ou étaient considérés comme en faisant partie, étaient frappés d'ostracisme (mis à l'écart) et étiquetés comme auteurs de l'infection. A cette période, la source de la défaillance du système immunitaire était inconnue et les réponses se basaient principalement sur la peur, ainsi que sur des conjonctures. Quand le VIH a été détecté et considéré comme étant la source de l'infection, l'énorme inquiétude associée à l'inconnu a quelque peu diminué. Avec le temps, une nouvelle compréhension de la

transmission est apparue et a été définie comme « comportement à risque ». Des notions telles que les rapports sexuels protégés et le choix des partenaires sexuels ont commencé à faire partie de notre perception collective. L'attention est passée des personnes aux actes.

A travers les années 80 et dans les années 90, des études de comportement ont fait apparaître de nouveaux concepts concernant les facteurs à risque, menant à une reconceptualisation du VIH par rapport aux « situations à risque ». Cette notion prenait en considération des facteurs tels que l'influence des relations de pouvoir, la consommation d'alcool, la disponibilité du matériel de prévention (les préservatifs par exemple) et la probabilité de rencontrer un partenaire infecté. A tour de rôle, cette nouvelle conscience, combinée aux idées de promotion de la santé et des droits humains, nous a fait poser un regard nouveau sur le VIH et le sida : celui de « vulnérabilité » à l'infection. Ceci ne s'est pas fait en une révolution de notre manière de penser, mais plutôt par une prise de conscience progressive.

VULNERABILITE ET VIH

La vulnérabilité est un concept basé sur les notions de « réceptivité à une attaque ou à une blessure ». Ceci comprend également les aspects liés au risque qui, à leur tour, sont liés à la « source de danger », la possibilité de rencontrer un malheur ou, dans ce cas, la probabilité d'être infecté ou de tomber malade. En combinant des facteurs de compréhension issus de la sociologie et de l'anthropologie avec ceux de la psychologie et de l'épidémiologie, nous obtenons une meilleure compréhension de la vulnérabilité. Celle-ci peut être expliquée, par exemple, en combinant trois sphères d'interaction : la société, le soi et la situation¹. Chaque sphère est reliée aux autres et renforcée par celles-ci.

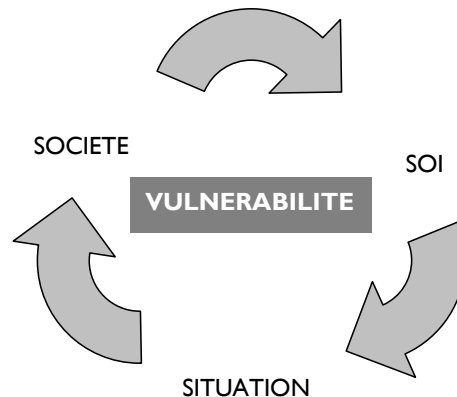
La *société* fait référence aux facteurs sous-jacents qui influenceraient le soi et la situation, incluant des aspects sociaux, économiques, culturels et politiques ; l'accès à la prévention et aux services de soin ; les réseaux de soutien communautaires ; les sources d'information ; et, avant tout, la stigmatisation et la discrimination. Le *soi* fait référence de manière large à la capacité de l'individu à faire face à des circonstances différentes ou difficiles. Ceci comprendrait des attributs et caractéristiques tels que les connaissances, l'expérience, l'estime de soi, l'acceptation de soi et le savoir-vivre (ou aptitudes à la vie quotidienne). Ceux-ci sont des facteurs dont une personne aurait à porter le poids dans chaque situation à risque. La *situation* fait référence aux circonstances et conditions réelles associées à un événement. Ceci peut inclure l'action entreprise, l'usage d'alcool ou de stupéfiants, l'état d'esprit d'un individu à ce moment (déprimé, désespéré ou caché), les relations de pouvoir dans une rencontre, l'accès immédiat au matériel de prévention et la prévalence du VIH dans la population ou la probabilité de rencontrer quelqu'un qui est séropositif. La combinaison de ces trois sphères interconnectées donne une bien meilleure appréciation de la vulnérabilité ou des facteurs en lien avec la réceptivité d'une personne à l'infection ou au risque de tomber malade (cf. Schéma 1).

STIGMATISATION ET DISCRIMINATION : PREMIERS MODELES CONCEPTUELS

La stigmatisation et la discrimination sont reconnues comme deux facteurs clés qu'il est nécessaire de prendre en compte pour élaborer une réponse efficace et durable en terme de prévention, de soins, de traitement et de réduction des impacts du VIH. Les effets de la stigmatisation et la discrimination en lien avec le VIH peuvent être ressentis à de nombreux niveaux : à celui de l'individu, de la famille, de la communauté, au niveau programmatique et sociétal. Ils représentent des obstacles tels que ceux empêchant un individu de se faire tester ; empêchant des gens de reconnaître qu'eux-même, ou les membres de leur famille, sont séropositifs ; les empêchant de solliciter des soins, un soutien ou un traitement ; les amenant à tromper les autres ; provoquant une gêne réduisant l'utilisation de protections lors de relations intimes ; empêchant des traitements et soins de qualité ; accroissant les inégalités sociales ; entravant l'accès des personnes vivant avec le VIH aux logements, à l'éducation, aux emplois et à la mobilité ; affectant négativement la qualité de vie ; et, finalement, menant à une transmission, une morbidité et une mortalité accrues.

¹ Il s'agit ici de l'adaptation de l'auteur du travail ébauché par F. Delor et M. Hubert (2000).

SCHEMA 1. LE CYCLE DE VULNERABILITE : SOCIETE, SOI ET SITUATION



La stigmatisation et la discrimination sont des aspects interagissant entre eux et communs à tous les parcours de vie. Alors que la stigmatisation fait référence à tout le champs des attitudes et perceptions, la discrimination concerne l'action et le comportement. Le mot « stigmatisation » est d'origine grecque et fait référence aux marques de malformation physiques des étrangers ou des personnes considérées comme inférieures. Les chrétiens ont détourné ce mot en l'utilisant pour faire référence à des signes physiques de l'esprit divin. Dans les temps modernes, la stigmatisation a été définie comme « un attribut indésirable ou discréditant que possède un individu, réduisant le statut de cet individu aux yeux de la société. » (Goffman, 1963. Traduction libre). Il s'agit du catalogage d'un individu ou d'un groupe comme différent ou déviant.

A la fin des années 80 et dans les années 90, il y a eu un changement dans le sens d'un second regard, plus détaillé, sur l'épidémie mondiale du VIH qui, jusqu'à ce stade, apparaissait comme très différente dans les diverses parties du monde. Ceci a mené à une conclusion claire : La majorité de ceux affectés par le VIH avaient une chose en commun – il étaient d'une manière ou d'une autre marginalisés au sein de la société. Cet constat a conduit Jonathan Mann, directeur à ce moment là du Programme mondiale de lutte contre le sida à l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), à noter qu'il y avait en réalité trois phases de l'épidémie : l'épidémie de transmission du VIH, l'épidémie du sida et, finalement, l'épidémie de stigmatisation, discrimination et de dénégation.

ONUSIDA, reconnaissant à quel point il est capital de réduire la stigmatisation et la discrimination en lien avec le VIH et prendre en compte le VIH dans un cadre intégrant les droits humains, en a fait le thème de sa campagne pour la journée mondiale contre le sida pour les années 2002 et 2003. Parker et Aggleton² ont fourni une base d'action à cette campagne en soulignant le fait que la stigmatisation est un *processus* produisant et reproduisant des relations de pouvoir, et que la stigmatisation liée au VIH renforce les inégalités sociales existantes. Leur cadre délimitait quatre questions prioritaires de l'action : 1) une compréhension améliorée de la stigmatisation et de la discrimination, d'où elles viennent et ce qu'elles produisent ; 2) une meilleure connaissance des liens existants avec les inégalités et injustices au sens plus large ; 3) une meilleure compréhension des problématiques complexes en lien avec la stigmatisation et la discrimination et qui accélèrent l'épidémie ; et 4) une identification claire des objectifs de résultats. En réponse aux nombreux défis ébauchés ci-dessous, le Projet POLICY, financé par l'Agence états-unienne pour le développement international (USAID – U.S. Agency for International Development), a entrepris des projets dans deux pays visant à encourager une meilleure compréhension de la stigmatisation et de la discrimination en lien avec le VIH ainsi qu'à de meilleures réponses à celles-ci.

² Cf. Parker et al. (2002) et Parker et Aggleton (2003).

INITIATIVES DE POLITIQUE DE REDUCTION DE LA STIGMATISATION : MO KEXTEYA ET SIYAM'KELA

Mo Kexteya : en langue Náhuatl astèque, implique la similarité, la comparabilité et la ressemblance ou « apparaître », « se dégager » ou « changer » ; met l'accent sur la visibilité et l'autonomisation.

Siyam'kela : mot Nguni, signifiant « nous acceptons » ou « nous faisons face ensemble » ; met l'accent sur le besoin d'unité et de compassion.

A la fin de l'année 2002, le Projet POLICY et ses partenaires ont initié des projets pilotes au Mexique (appelé Mo Kexteya) et en Afrique du Sud (appelé Siyam'kela) afin de contribuer de manière systématique à la réduction de la stigmatisation et la discrimination en lien avec le VIH. Ces pays ont été choisis en partie parce qu'ils représentaient des visages très différents de la pandémie. En Afrique du Sud, la prévalence est très élevée et l'épidémie est généralisée avec des effets sur toutes les tranches de la société, mais particulièrement sur les jeunes femmes hétérosexuelles. Le Mexique, comme la plupart des pays d'Amérique Latine, connaît une épidémie concentrée qui affecte principalement les hommes ayant des rapports avec d'autres hommes. La phase formative initiale de recherche s'est penchée de près sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH, de même qu'elle s'est concentrée sur les services médicaux et gouvernementaux, l'environnement légal et de politiques, les communautés religieuses et les médias. Cette phase a entrepris l'exploration des situations de stigmatisation et de discrimination dans les deux pays, afin d'améliorer la compréhension de leurs causes et effets, de développer des directives pour l'élaboration de politiques et programmes visant à leur réduction et d'identifier des indicateurs permettant de mesurer la stigmatisation et la discrimination en lien avec le VIH, ainsi qu'évaluer l'impact des stratégies de mitigation.

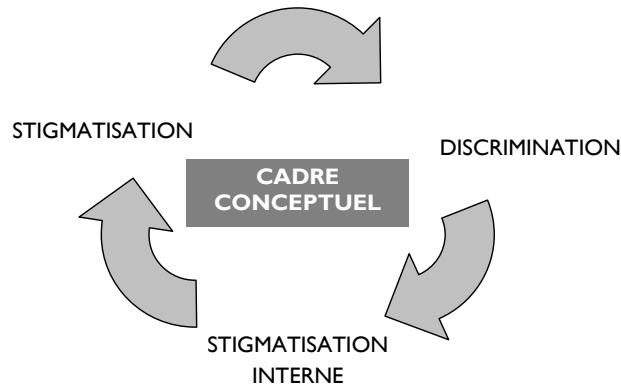
MODELE CONCEPTUEL DE POLITIQUE REVISE

Afin de mieux comprendre la stigmatisation et la discrimination en lien avec le VIH, il est nécessaire d'en décomposer les éléments interdépendants. Se basant sur le travail de Parker et Aggleton, ainsi que d'autres travaux, et synthétisant les résultats de la recherche formative des deux études de pays, trois composants clés se dégagent comme faisant partie d'un continuum cyclique : stigmatisation, discrimination et l'auto-stigmatisation³. La stigmatisation provoque la discrimination ; la discrimination conduit à l'auto-stigmatisation ; et l'auto-stigmatisation, à son tour, renforce et légitime la stigmatisation (cf. Schéma 2)

La stigmatisation repose principalement dans le champs des perceptions et attitudes, telles qu'une attribution négative à un groupe ou à un individu. La discrimination prend place dans les actes et les comportements – un traitement différentiel basé sur ces attitudes négatives. L'auto-stigmatisation est le résultat de l'intériorisation et l'acceptation des situations vécues de stigmatisation et de discrimination que la personne ou le groupe endurent au cours du temps. Chacun de ces composants peuvent, à leur tour, être subdivisés en éléments critiques, définis au cours d'une phase de diagnostique. Chaque composant est séparé en trois parties : la première décrit les concepts et situations clés ; la secondes décrit les thèmes et cadres récurrents ; et la troisième décrit les résultats et pratiques.

³ L'auto-stigmatisation est également appelée « stigmatisation interne » ou « stigmaté ressenti »

SCHEMA 2. UN CADRE CONCEPTUEL : STIGMATISATION, DISCRIMINATION ET STIGMATISATION INTERNE

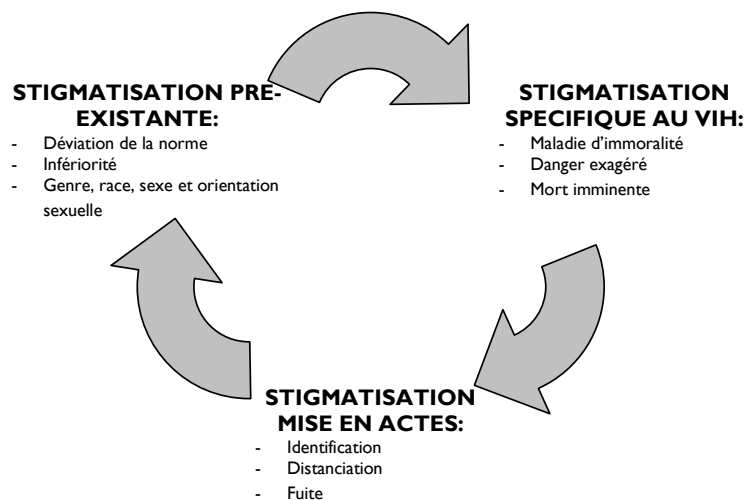


La stigmatisation

Dans les deux études, en Afrique du Sud et au Mexique, la stigmatisation associée au VIH pourrait être considérée comme consistant en trois catégories : la stigmatisation pré-existante, la stigmatisation spécifique au VIH et la stigmatisation mise en actes ou tangible (cf. Schéma 3). Ces catégories se chevauchent et sont interconnectées – elles n’agissent pas comme des éléments isolés mais forment un continuum qui se construit sur les autres catégories et les renforce.

La **stigmatisation pré-existante** s’est avéré être un facteur capital pour comprendre la stigmatisation entourant le VIH. Les caractéristiques récurrentes d’une stigmatisation pré-existante comprenaient les attitudes négatives à l’encontre de la sexualité et de l’usage de drogues illicites, aussi bien que les questions de genre, de race, d’orientation sexuelle et de statut de classe ou économique. La stigmatisation pré-existante semblait, dans tous les cas, se concentrer sur des questions d’écart par rapport à la « norme » (différence), d’infériorité ou de faiblesse, aussi bien qu’elle était liée à la difficulté des gens à faire face à l’inconnu (y compris les peurs, mythes et préjugés accompagnant ce processus). En Afrique du Sud, le sida était perçu comme une maladie de femmes africaines pauvres, alors qu’au Mexique, il était assimilé à l’homosexualité.

SCHEMA 3. ELEMENTS DE LA STIGMATISATION



Les aspects récurrents de la **stigmatisation spécifique au VIH** comprenaient : la maladie d'immoralité, la mort imminente et un sens exagéré du danger. La maladie d'immoralité provient du fait que le sida est considéré comme « sale » et est lié de près à la stigmatisation pré-existante. Au Mexique, par exemple, une équation claire concernant la plupart des perceptions de la société en lien avec le « style de vie et le risque » est devenue évidente : sida = homosexualité = mal = mort. Un sens exagéré du danger provenait souvent d'un manque d'information ou d'informations fausses sur le VIH et le sida, et un sens accru, parfois irrationnel, du risque perçu.

La **stigmatisation mise en actes** décrit un processus allant jusqu'à l'action, au-delà des perceptions et attitudes. Elle a systématiquement suivi un modèle à trois étapes : identifier ceux qui sont infectés, mettre une distance entre soi-même et « eux » et « les » contrôler ou exclure. Les spécificités de ce modèle changent légèrement de cas en cas et de pays en pays, mais le modèle général demeure le même. Un test suivi d'une violation de la confidentialité est un exemple commun d'une stigmatisation mise en actes. L'étiquetage, le marquage, la fuite, l'isolement ou la ségrégation des personnes vivant avec le VIH, ainsi que le traitement différencié et des actions prohibitives à leur égard en étaient également des aspects récurrents. Des actions inconscientes et des actions sanctionnées institutionnellement font également souvent partie d'une stigmatisation en actes.

La discrimination

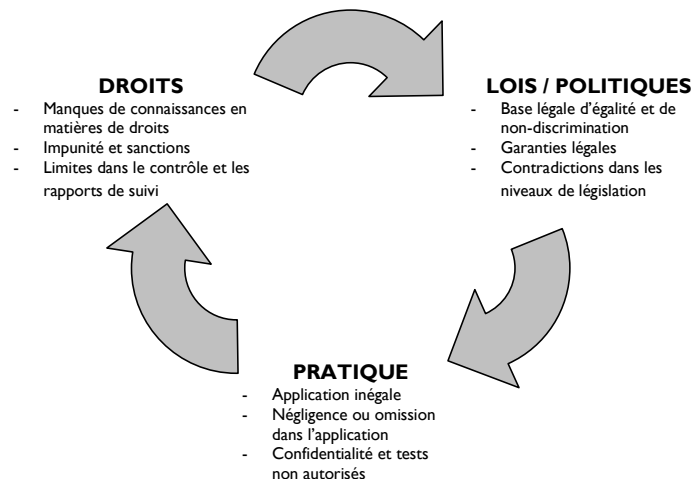
Au cours de la phase formative de recherche, les projets au Mexique et en Afrique du Sud ont identifié trois catégories récurrentes en lien avec la discrimination : la loi et les politiques, l'application ou les pratiques légales et de politiques et les droits humains (cf. Schéma 4). Alors que la discrimination existe dans tous les aspects de la vie et implique une division en catégories et le fait de faire des choix, l'usage commun fait référence à une action vue selon un référent légal ou éthique. Bien qu'elle reste dans la continuité de la stigmatisation mise en actes, la discrimination en est différenciée, du fait de sa gravité et du fait qu'elle est en relation avec les accords, lois et politiques internationales.

“Vivre avec le VIH entraîne des confusions sur la mort et la sexualité – les gens viennent et vous disent “vous allez mourir” et vous devez vivre avec cette stigmatisation... On ne m'a pas encore refusé des services, mais je vis avec la stigmatisation d'un traitement différencié.”

Eugenio, diagnostiqué séropositif en 1992

En termes de **droits humains**, les projets ont relevé qu'il existait un manque de connaissance général sur ce qu'étaient les droits, quels droits une personne avait et quels recours elle avait pour réparer une situation où il y avait violation de droits. Ceci était vrai pour les personnes vivant avec le VIH, les groupes vulnérables à l'infection au VIH, les prestataires de services médicaux, le personnel des médias et même les avocats et parlementaires. Aussi bien en Afrique du Sud qu'au Mexique, ceci, à son tour, était aggravé par un passé d'impunité et de non sanction de ceux enfreignant la loi.

SCHEMA 4. ELEMENTS DE LA DISCRIMINATION



Dans les cas des **lois et politiques** en Afrique du Sud et au Mexique, la recherche formative a montré qu'il existe une base solide au sein de la constitution, des traités, accords internationaux et des lois et politiques existantes pour lutter contre la discrimination. Une base légale solide est d'une importance capitale pour mettre en place des standards à partir desquels les droits humains en lien avec le VIH peuvent être promus et les personnes vivant avec le VIH peuvent être protégées. Ce fondement inclut les deux éléments d'égalité et de non discrimination. Au Mexique et en Afrique du Sud, il existe, en outre, de nombreux cas d'accès garantis à des services de santé, y compris aux traitements, ainsi que les moyens de réparer lorsque des droits sont violés. Dans quelques cas, des zones de discrimination « légalisée » existent – avec des lois contraires à la constitution ou aux traités internationaux. C'était par exemple flagrant dans le cas du droit à relever les militaires séropositifs de leur fonction sans avoir à faire recours au Mexique et dans de nombreux autres pays.

Dans la **pratique**, pourtant, l'histoire est différente. Négligence et omission sont courantes dans l'application des lois, politiques et réglementations, ceci impliquant également une application inégale de celles-ci et la perte de la confidentialité. Il existe, par exemple, des cas de tests obligatoires allant clairement à l'encontre de politiques écrites.

Auto-stigmatisation

Alors que la nécessité de faire face à l'auto-stigmatisation est universelle pour ceux infectés et affectés par le VIH, les manifestations de sentiments, d'émotions et les réactions individuelles peuvent varier grandement de personne en personne. La stigmatisation interne est un processus complexe qui est affecté par le sens du soi de chacun, aussi bien que par des influences externes et physiques. En réponse à un vécu de stigmatisation, les personnes vivant avec le VIH peuvent adopter des actions de protection tendant, à leur tour, à renforcer et légitimer l'auto-stigmatisation (Brouard et Wills, 2006). En se basant sur des constatations faites au cours des projets en Afrique du Sud et au Mexique, l'auto-stigmatisation – l'intériorisation ou l'acceptation d'une stigmatisation vécue – a pu être conceptualisée en un cycle de trois catégories significatives : les vécus vis-à-vis du contexte, la perception de soi et l'action de protection (cf. Schéma 5). Les projets se concentraient sur la stigmatisation interne des personnes vivant avec le VIH ; toutefois, le cas peut être utilisé pour extrapoler ces constatations aux groupes marginaux, vulnérables à l'infection au VIH.

Le contexte vécu comprend les situations physiques et environnementales dans lesquelles vivent les personnes. Les projets ont constaté qu'il existait plusieurs éléments en interaction conduisant à un sentiment général de perte de contrôle des personnes vivant avec le VIH. Ces éléments comprenaient : le niveau de manque d'information, être sujet à de la dénigration et des préjugés négatifs au cours du temps, des pressions sociales et économiques (issues par exemple de l'angoisse de perdre un travail à cause de son statut HIV ou de l'inquiétude par rapport à la manière dont ceci va affecter l'accès au traitement) et la détérioration physique de sa santé (par exemple, la stigmatisation intériorisée était pire lorsque les personnes vivant avec le VIH présentaient des manifestations visibles de la maladie, telle qu'une perte de poids ou des infections opportunistes).

Dans le domaine de la **perception de soi**, la phase de recherche formative a révélé plusieurs éléments récurrents ; la honte et la culpabilité, en particulier, étaient extrêmement courantes, aussi bien que l'était le fait de se blâmer soi-même. De nombreuses peurs profondes venaient s'ajouter à ces émotions, parmi lesquelles les suivantes : la peur de mourir ; la peur de blesser ou infecter les autres ; la peur d'être découvert ; et la peur de faire de la peine, décevoir ou faire souffrir des membres de la famille.

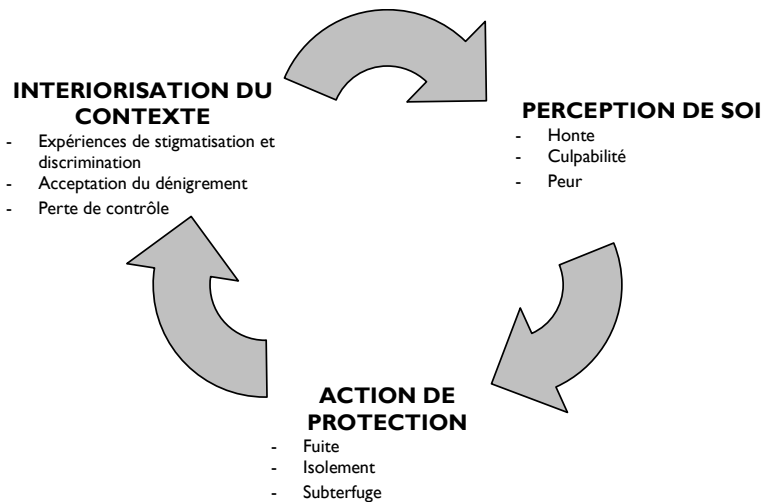
“Cela m'a demandé beaucoup d'efforts pour apprendre à vivre avec le VIH et continuer à vivre ma vie.”

Juan, vivant avec le VIH depuis 1997

Selon le vécu du contexte et le sens de la perception de soi, les personnes vivant avec le VIH adoptaient des moyens d'**actions d'auto-protection** différents. La fuite, l'auto-exclusion, par exemple, pouvaient comprendre des attitudes telles que le fait d'éviter de faire des projets à long terme, éviter des activités en général et éviter de solliciter des services médicaux ou traitements. L'isolement et le repli sur soi signifiaient que les personnes vivant avec le VIH avaient tendance à rester seuls, évitant les activités sociales (même familiales) et les rencontres et relations intimes. L'usage de subterfuge et le déni étaient courants : se cacher ou tromper les autres, par exemple, sur son statut sérologique, son orientation sexuelle ou son moyen de subsistance.

Les trois catégories décrites ci-dessus interagissent dans un cycle de stigmatisation interne, chacune nourrissant l'autre ou construisant sur les effets des autres. Pour les personnes vivant avec le VIH qui sont marginalisées ou pour les populations stigmatisées, cette auto-stigmatisation était souvent exacerbée.

SCHEMA 5. ELEMENTS DE L'AUTOSTIGMATISATION



VULNERABILITE ET STIGMATISATION

Pour comprendre la relation entre la stigmatisation et la discrimination, on peut observer différentes vies et contextes issus de nos études et analyser celles-ci dans le contexte de vulnérabilité. En examinant, par exemple, trois études de cas – une mère seule vivant avec le VIH dans un pays en développement ; un jeune homme aspirant à une sexualité avec des personnes du même sexe mais vivant dans un environnement conservateur ; et une famille dont l'un des membres est séropositif dans une communauté rurale – nous pouvons voir clairement les causes et conséquences de la stigmatisation dans un contexte de vulnérabilité.

- Une jeune femme vit avec ses deux enfants en bas âge. Elle est séropositive, ce qui a été découvert quand elle a eu son deuxième enfant ; ses enfants n'ont pas encore montré de signes de la maladie. Elle a suivi un traitement antirétroviral (ARV) limité au cours de la naissance de son enfant et a eu accès de manière limitée et irrégulière aux traitements depuis lors. Lorsqu'elle était sous médication, elle le cachait de tous et était souvent confrontée à des situations publiques dans lesquelles elle ne prenait pas ses comprimés. Elle n'a pas accès à des services médicaux spécialisés sans faire des voyages coûteux, elle doit donc aller à la clinique locale. Le bruit s'est répandu dans la petite ville où elle habite qu'elle est séropositive et sa famille fait pression sur elle pour qu'elle parte, pressions qui s'expriment de manières subtiles aussi bien que manifestes. On lui a donné suffisamment d'argent pour un aller simple et on l'a laissé se débrouiller avec ses enfants. Sa santé est précaire ; l'argent pour nourrir sa famille est insuffisant ; et elle doit trouver toutes sortes de moyens pour les nourrir. Elle trouve finalement une clinique avec un accès libre aux médicaments et services laboratoires, mais les régimes ne semblent pas fonctionner puisqu'elle montre des signes clairs de développement de la maladie.

- Le jeune HSH vit dans une société très conservatrice d'inégalité de genre et avec un niveau très élevé d'intolérance et de haine à l'encontre des homosexuels. Les pressions à suivre les normes sociales concernant l'éducation, l'emploi et le mariage sont fortes. Il ne connaît pas ou n'a pas accès à des professionnels de la santé adoptant des attitudes d'acceptation et ce jeune homme n'a donc personne avec qui parler de sa sexualité. Sa vie est remplie de culpabilité par rapport à ses désirs, de honte d'être qui il est et d'une angoisse de se retrouver véritablement tout seul et coupé de sa famille et de ses amis. Il reste isolé la plupart du temps, se sent obligé de se cacher et de constamment décevoir les autres mais, dans des moments de forte dépression et de consommation d'alcool, il a des aventures sexuelles cachées. Ces aventures sont des moments fugaces de désespoir ; les préservatifs ne sont souvent pas disponibles et le jeune homme a le sentiment qu'il ne peut pas en avoir sur lui du fait des soupçons que cela pourrait soulever vu qu'il n'utilise pas de préservatifs avec sa femme.
- La mère d'une grande famille vivant isolée dans une communauté agricole découvre que son fils est séropositif car l'infirmière de la communauté a pensé qu'il était de son devoir d'avertir la famille. La famille dépend de la petite affaire familiale pour dégager suffisamment d'argent pour se nourrir et s'habiller, mais la mère a peur que le statut VIH de son fils n'éloigne les clients et isole la famille. Elle pense qu'il n'y a rien à faire et qu'elle doit d'abord penser à ses enfants en bonne santé. Elle redoute également la réaction de son mari qui est parfois violent et envoie donc son fils loin. Il part et fait lentement la route pour une grande ville, afin d'y trouver des soins médicaux et du travail. La route est longue et ardue et il est très malade lorsqu'il arrive dans la ville. L'hôpital lui refuse l'entrée. N'ayant personne pour s'occuper de lui, il dort où il peut et mendie des restes de nourriture. Finalement, un centre médical communautaire le prend, mais à ce stade là, il a besoin de soins constants et de traitements pour des infections multiples.

Ces interprétations fictives de situations de vie réelles apportent une vision claire des conséquences de la stigmatisation et de la discrimination sur l'efficacité des réponses en matière de soin, traitement et prévention du VIH et du sida (cf. Tableau 1). La multiplication de ce genre d'histoires et un nombre croissant d'infections montrent également les conséquences de ne pas lutter contre la stigmatisation et la discrimination en lien avec le VIH.

TABLEAU 1. VULNERABILITE ET STIGMATISATION

| | Société | Soi | Situation | Conséquences |
|---|---|---|---|--|
| Jeune HSH dans une société conservatrice | <ul style="list-style-type: none"> • Homophobie • Pas de services médicaux avec attitude d'acceptation • Pressions sociales | <ul style="list-style-type: none"> • Culpabilité • Honte • Peur d'être seul | <ul style="list-style-type: none"> • Subterfuge • Sexualité cachée • Dépression et alcool | <ul style="list-style-type: none"> • <i>Utilisation irrégulière de préservatifs</i> • <i>Mariage pour masquer la vie cachée</i> • <i>Intimité et désespoir</i> |
| Mère seule vivant avec le VIH dans un pays en développement | <ul style="list-style-type: none"> • Stigmatisation des services médicaux • Accès limité à de bons services • Accès irrégulier à des traitements | <ul style="list-style-type: none"> • Culpabilité de condition • Honte de reconnaître publiquement • Peur pour la famille | <ul style="list-style-type: none"> • Rejet par la famille et les amis • Santé déclinante • Dépression | <ul style="list-style-type: none"> • <i>Problèmes d'appartenance et risques de résistance</i> • <i>Traitements retardés</i> • <i>Précarité économique et désespoir</i> |
| Famille avec une personne vivant avec le VIH dans une communauté rurale | <ul style="list-style-type: none"> • Stigmatisation dans la société • Pas d'accès à des services médicaux spécialisés • Interdépendance dans la communauté | <ul style="list-style-type: none"> • Honte • Mauvaise compréhension • Peur de l'infection | <ul style="list-style-type: none"> • Rejet par la famille • Migration vers un centre urbain • Isolement social | <ul style="list-style-type: none"> • <i>Besoin accru de services médicaux</i> • <i>Effondrement de la structure traditionnelle de soin</i> • <i>Fardeau accru sur les services de santé</i> |

CONSIDERATIONS STATUTAIRES

Les considérations statutaires pour prendre en compte et réduire la stigmatisation et la discrimination en lien avec le VIH sont diverses, mais toutes sont d'une importance capitale (cf. Tableau 2). Si nous voulons nous occuper avec succès du VIH dans nos sociétés, les responsables gouvernementaux et communautaires

doivent réduire la stigmatisation et la discrimination ; ceci contribuera à réduire la transmission du VIH et améliorer la qualité de vie de ceux vivant avec le VIH ou affectés par celui-ci.

TABLEAU 2. CONSIDERATIONS STATUTAIRE (ou de politiques)

| | Vulnérabilité | Implications sur les politiques et programmes |
|-----------|--|---|
| SOCIAL | <ul style="list-style-type: none"> • Modèles de vulnérabilités semblables dans les sous-populations affectées par le VIH : Vulnérabilité de groupe • Degré élevé de stigmatisation et de discrimination ayant des conséquences importantes sur l'apport de services • Niveau plus bas de solidarité • Visibilité faible autre que la presse stigmatisante négative • Voix négligeable dans les affaires et prises de décisions sociales et politiques | <ul style="list-style-type: none"> • Confidentialité • Acceptation publique • Politiques et programmes comprenant les droits et traitant des questions relatives aux sous-populations marginalisées • Sanctions pour violations des droits humains, lois et réglementations • Systèmes claires et accessibles pour recevoir et traiter les plaintes • Promotion du « vous pouvez vous plaindre : nous écouterons » • Construction du capital social dans les communautés et les familles |
| SOI | <ul style="list-style-type: none"> • Normalisation et acceptation de la stigmatisation et la discrimination • Malaise avec soi-même • Résignation et déni • Se cacher et avoir peur d'être seul • Accès à l'information et acceptation | <ul style="list-style-type: none"> • Avec l'acceptation : droits et responsabilités • Construction de l'estime de soi et du capital social individuel • Promotion du « Je suis une bonne personne » • Renforcement des capacités • Interaction et communication avec les autres • Messages et options claires et graphiques |
| SITUATION | <ul style="list-style-type: none"> • Pratiques à risques et « peser » les risques • Accès aux outils et matériel de prévention • Amour et camaraderie comme facteur de risque • Dépression, recherche de divertissement et plaisir • Sexualité, affection et partage d'intimité | <ul style="list-style-type: none"> • Evaluation du risque, gestion du risque • Accès à des préservatifs et lubrifiants de qualité • Partenaires, pratique • Plaisir de vivre • Acceptation, communication, négociation |

En développant des stratégies de réduction de la stigmatisation, POLICY et ses partenaires ont identifié cinq lignes fondamentales et leur application particulière à la stigmatisation et à la discrimination :

1. L'importance d'une base solide de connaissances factuelles de la stigmatisation et de la discrimination en lien avec le VIH.

Toute réponse réussie à la stigmatisation et à la discrimination doit être basée sur une compréhension claire de ces phénomènes et devrait être en accord avec les preuves existantes. Ceci veut dire également être sûr que les gens comprennent ce qu'est le VIH, comment il est (ou n'est pas) transmis et comment il est soigné. Cela veut également dire que les personnes entreprenant des stratégies de réduction de la stigmatisation et ceux visés doivent avoir une idée claire de ce que sont la stigmatisation et la discrimination, la manière dont ils affectent le VIH et ce qui peut être fait pour les enrayer. Finalement, bien que le cadre conceptuel ci-dessus décrive les éléments essentiels de la stigmatisation et la discrimination en lien avec le VIH, chaque situation spécifique sera légèrement différente. Des stratégies réussies de réduction de la stigmatisation doivent être basées sur une évaluation claire et perspicace des conditions et contextes locaux spécifiques et doit se construire sur les leçons apprises lors d'expériences passées ainsi que par d'autres. Certains des outils essentiels seront l'analyse et le diagnostic de situations et réponses aidant à l'identification des populations clés des dynamiques spécifiques de l'épidémie, de problématiques particulières de stigmatisation, de même que des besoins prioritaires, ressources et options disponibles. Certains des aspects clés comprennent la clarification de la différence entre le VIH et le sida et la capacité à comprendre les spécificités de la vulnérabilité et de l'évaluation réaliste de risques dans un environnement et une situation donnés, de même que la nécessité de se concentrer sur l'affirmation de la vie plutôt que sur une mort imminente.

2. Application en simultané de stratégies visant des cibles multiples dans des situations données

Afin de prendre en compte de manière efficace la stigmatisation et la discrimination, les stratégies doivent se préoccuper des conséquences aussi bien que des causes. Bien que l'on ne puisse espérer changer les bases de la société moderne, nous devons être en mesure de prendre en compte les causes sous-jacentes et les éléments pré-existants de stigmatisation : les préjugés, la pauvreté et les inégalités sociales et de genre. L'on ne peut espérer réduire la stigmatisation en lien avec le VIH dans une société comme le Mexique, par exemple, sans prendre en compte l'homophobie. En Afrique du Sud, les inégalités sociales et liées au genre doivent être prises en compte.

La virologie nous a montré que pour contenir le VIH dans le corps, nous devons l'attaquer à différents endroits de son cycle de reproduction. Cette leçon est également vraie pour les stratégies de stigmatisation et de discrimination. Des stratégies efficaces devraient traiter simultanément de différents éléments du cycle de stigmatisation-discrimination-auto-stigmatisation ; ceci peut impliquer une réponse à multiples facettes, incluant des campagnes de sensibilisation et une information ciblée, l'amélioration de l'environnement légal et socio-politique, la mobilisation des communautés et le renforcement de l'estime de soi et du capital social des personnes vivant avec le VIH, de même qu'une visibilité accrue de ceux infectés et affectés par l'épidémie. Un programme cohérent de réduction de la stigmatisation et de la discrimination en lien avec le VIH devrait prendre en compte les trois niveaux de stigmatisation, discrimination et auto-stigmatisation.

PRINCIPES D'ACTION DE REDUCTION DE LA STIGMATISATION

1. Construire sur des connaissances factuelles de la stigmatisation et de la discrimination en lien avec le VIH
2. Appliquer simultanément des stratégies à cibles multiples dans des situations données
3. Utiliser une focalisation de genre dans les différentes stratégies
4. Incorporer une approche basée sur les droits dans des réponses globales
5. Autonomiser les individus et les communautés pour soutenir toutes stratégies de réduction de la stigmatisation

3. Utilisation d'une focalisation de genre dans les différentes stratégies.

La stigmatisation et la discrimination en lien avec le VIH sont reliées de près aux rôles, capacités et potentiels en lien avec le genre dans chaque société. Le genre fait référence à une combinaison d'attributs : des attributs symboliques, sociaux, politiques, économiques, légaux et culturels, affectés à une personne d'après son sexe. Pour réduire la stigmatisation et la discrimination, nous devons regarder de plus près les éléments sous-jacents de la construction des identités et rôles masculins et féminins. Les relations de sexe ne sont pas distinctes ou séparées des relations de pouvoir et des dynamiques de genre existant dans les sociétés et entre hommes et femmes. Ceci demeure vrai pour les relations entre personnes du même sexe, qui adoptent et adaptent souvent les relations de pouvoir présentes dans la société en général.

Dans la focalisation de genre est également comprise la nécessité de prendre en compte les opportunités, l'indépendance et la stabilité économiques des femmes et des jeunes. Les femmes – et particulièrement les jeunes femmes et les femmes vivant avec le VIH – doivent être autonomisées et leurs qualités de leadership doivent être développées. Une focalisation de genre comprend également des aspects tels qu'une participation accrue des institutions et des hommes dans les programmes de soin et la réduction de sa stigmatisation en lien avec le VIH.

4. Incorporer une approche basée sur les droits dans des réponses globales.

Une réponse basée sur le maintien des droits humains pour tous les citoyens est capitale dans toute réponse réussie au VIH. Une telle réponse doit inclure une compréhension des droits humains de tous ceux impliqués, y compris les personnes vivant avec le VIH et les professionnels de la santé. Il doit exister une base légale solide pour la promotion et la protection des droits humains. De bonnes politiques ne doivent pas uniquement être développées au sein des institutions publiques et privées, mais doivent également être promues, appliquées et respectées (toute non-application devant être sanctionnée). Le bien commun et les objectifs de santé publique sont rarement en contradiction avec les droits, la justice sociale et la compassion humaine. En outre, demander une responsabilité sociale requiert d'attribuer à tous des droits humains de base.

Une approche de la stigmatisation et de la discrimination basée sur les droits humains devrait également comprendre une aide légale aux personnes dont les droits ont été violés. Elle devrait également comprendre l'élaboration d'une réponse au VIH autour d'un cadre de droits humains basé sur une analyse de la stigmatisation/discrimination, une base légale et statutaire solide et un processus de contrôle et de mesure afin de souligner les réalisations et défis.

5. Autonomiser les individus et les communautés à soutenir toute stratégie de réduction de la stigmatisation.

L'autonomisation – le processus consistant à aider à promouvoir les capacités des gens à s'occuper de leurs propres besoins – constitue la base d'une réponse efficace à la stigmatisation et la discrimination. Il peut s'agir d'un processus individuel ou d'un processus de groupe. Cela peut comprendre le renforcement des compétences et connaissances, la construction de l'acceptation de soi et du capital social, l'amélioration de l'environnement socio-politique pour des changements sains et l'amélioration du développement des compétences organisationnelles. Il s'agit d'un processus contribuant à assurer que ceux directement affectés par le VIH soient intégralement impliqués dans les processus décisionnels, de même que dans les diverses stratégies de planification et de mise en œuvre.

“On doit continuer, se battre, de plus en plus fort. Si la société civile est faible, le gouvernement devrait agir. En plus de renforcer les organisation de lutte contre le sida, nous devons développer des partenariats avec d'autres groupes comme ceux pour le cancer ou le diabète, de sorte à travailler ensemble... Nous devons trouver de nouveaux moyens de continuer le combat car avec les avancées de la science et les changements en cours dans la compréhension de la maladie, la manière dont les personnes infectées sont traitées se modifie... Nous ne pouvons baisser la garde seulement parce qu'il existe des traitements qui prolonge notre vie.”

Omar, vivant avec le VIH depuis 1986

DEFIS DES PROGRAMMES

Les programmes visant à réduire la stigmatisation et la discrimination devraient prendre en compte certains indicateurs capitaux de sorte à tirer le meilleur de ressources limitées. Certaines suggestions comprennent :

PRINCIPES D'ACTION DE REDUCTION DE LA STIGMATISATION

1. Fixer des objectifs clairs des résultats désirés et modifier le point d'attention en fonction des besoins et priorités spécifiques pour une réduction de la stigmatisation dans une situation donnée.
2. Prendre en compte les conséquences, causes et impacts de la stigmatisation en lien avec le VIH.
3. Faire usage de mesures et documentation efficaces dans les plans de programmes.
4. S'assurer que les programmes complètent le travail fait par d'autres et contribuent à promouvoir une réponse globale.
5. Construire sur une programmation existante.

1. Fixer des objectifs clairs quant aux résultats désirés et modifier le point d'attention en fonction des besoins et priorités spécifiques pour la réduction de la stigmatisation dans une situation donnée.

Le cadre général pour comprendre la stigmatisation et la discrimination présenté ci-dessus donne une base pour identifier les objectifs et activités d'un programme. Cependant, chaque contexte nécessitera un diagnostic de situation afin d'identifier les besoins et déterminer quelles stratégies et priorités spécifiques sont requises, ainsi que la manière dont on pourra éventuellement adapter ce cadre. La programmation devrait être développée en termes de priorités, de même qu'en termes de ressources disponibles ou potentielles et de capacités organisationnelles.

Des objectifs clairs et précis doivent être fixés selon les changements qu'un programme vise à entraîner. Ces objectifs doivent être basés sur une compréhension claire du VIH, du sida, de la discrimination et la stigmatisation. Les objectifs de chaque programme devraient prendre en compte toute une gamme de questions relatives aux facteurs aux commandes de la stigmatisation, la discrimination et l'auto-stigmatisation. La prise en compte de la stigmatisation et de la discrimination doit être planifiée avec attention si elle se veut efficace ; ne faire que reconnaître leur importance ne suffit pas. La réduction de la stigmatisation et de la discrimination exige des initiatives planifiées et actives.

Le tableau 3 montre l'analyse d'un exemple issu du Mexique sur la manière dont des objectifs et stratégies ont été développée sur la base d'une analyse de situation de la stigmatisation et la discrimination en lien avec le VIH.

2. Prendre en compte les conséquences, causes et impacts de la stigmatisation en lien avec le VIH.

Du fait même que la stigmatisation imprègne tous les aspects de la vie sociale humaine, elle ne sera jamais un élément facile à éliminer. La stigmatisation et la discrimination vont continuer à faire des ravages sur les réponses efficaces à l'épidémie si leurs causes ne sont pas prises en compte. Prendre en compte les racines de la stigmatisation et des inégalités sociales aura également des effets composés sur les soins médicaux, l'usage des services médicaux et la santé en général. On ne peut pas pour autant ignorer simplement les conséquences directes et générales de la stigmatisation et de la discrimination.

On ne réduira pas la stigmatisation simplement en *sensibilisant*, car même si l'on fait prendre conscience d'un problème, cela ne veut pas dire que l'on prend en compte les valeurs et questions morales nourrissant les perceptions des gens. Sensibiliser peut cependant aider les gens à reconnaître l'importance du travail de réduction de la stigmatisation et de ces avantages potentiels. Une réponse cohérente se préoccupera de la stigmatisation et de la discrimination, ainsi que de réduire leurs effets sur les vies et la santé des gens.

3. Faire usage de mesures et documentation efficaces dans les plans de programmes.

Pour déterminer si une programmation entraîne l'effet désiré sur la stigmatisation et la discrimination, il est nécessaire d'avoir mis en place un plan de contrôle et évaluation. Ceci requiert de déterminer les indicateurs appropriés qui aideront à mesurer et à développer des systèmes de contrôle simples et efficaces. Le fait de documenter et partager les échecs, succès et défis procurera à d'autres, entreprenant un travail similaire, des conseils dont ils ont grandement besoin. Les mesures devraient inclure une analyse des niveaux et types de stigmatisation, discrimination et auto-stigmatisation dans un contexte donné, de même qu'une évaluation des impacts du programme sur ces aspects de stigmatisation et discrimination. Au Mexique et en Afrique du Sud, les programmes ont travaillé durement pour déterminer des indicateurs clés pour le contrôle et l'évaluation de la réduction de la stigmatisation.

4. S'assurer que les programmes complètent le travail fait par d'autres et contribuent à promouvoir une réponse globale.

Il peut être crucial pour l'efficacité d'une réponse globale de travailler en collaboration avec d'autres. Un programme ne devrait pas travailler de manière isolée et une communication ouverte peut être capitale à la réussite de toute tentative. La création de réseaux en relation avec la stigmatisation et la discrimination s'est révélée être une stratégie d'importance. Le projet Mo Kexteya au Mexique, par exemple, a fait un effort pour obtenir des agences et institutions nationales et internationales qu'elle reconnaissent l'importance de la prise en compte de la stigmatisation et de la discrimination en lien avec le VIH en partageant les résultats de son travail, documentant ses défis et développant un matériel pour guider son travail et partager les leçons apprises.

Aucun programme peut à lui seul entreprendre tout ce qui doit être fait. Les priorités identifiées dans une situation donnée peuvent être divisées entre des collaborateurs et alliés, de sorte qu'une réponse globale soit apportée. En outre, une réponse viable à long terme est parfois possible, non pas en tentant d'entreprendre un aspect en particulier, mais en encourageant à la place d'autres à s'impliquer et en les aidant à se lancer. Le plaidoyer (en encourageant par exemple les autorités à relever le défi et prendre leurs responsabilités) peut être crucial pour promouvoir une réponse collective.

5. Construire sur une programmation existante.

Alors que la stigmatisation et la discrimination semblent être la nouvelle panacée et que de nombreuses institutions, organisations et individus se pressent de créer de nouveaux programmes et projets, une réponse stratégique doit commencer par intégrer les politiques et initiatives de réduction de la stigmatisation dans les programmes existants. Le point de départ est nécessairement une analyse de base de la situation et de la réponse, prenant en considération des questions telles que : Qui est-ce qui fait quoi ? Que pourraient-ils faire concernant la réduction de la stigmatisation ? De quelle aide ont-ils besoin en matière de soutien technique, outils, formations ou planification ?

Un plan de réduction de la stigmatisation devrait prendre en considération les avantages économiques généraux et avantages à court terme. Il devrait considérer avec attention les avantages de la mobilisation, y compris les effets de longue durée que celle-ci pourrait avoir sur l'engagement des gens et des institutions. La première étape est dans son propre travail. La réduction de la stigmatisation commence à la maison.

ETAPES A VENIR : OBJECTIFS ET STRATEGIES

Comme mentionné ci-dessus, les personnes responsables de la planification des programmes doivent déterminer les objectifs, priorités et stratégies pour une réduction de la stigmatisation, de la discrimination et de la stigmatisation basés sur une compréhension claire du contexte. Le Tableau 3 fournit un exemple de la manière dont le cadre conceptuel présenté ci-dessus peut être utilisé pour tracer les grandes lignes des objectifs de changement et les stratégies clés pour le travail à venir. En adaptant ce cadre à des situations spécifiques, les planificateurs de programmes peuvent développer une approche compréhensive pour rompre le cycle de la stigmatisation, de la discrimination et de l'auto-discrimination.

TABLEAU 3. APPLICATION DU CADRE DE STIGMATISATION ET DISCRIMINATION PAR LE PROJET MO KEXTEYA

| STIGMATISATION | | | |
|---|--|--|--|
| Sous-thème | Résultats d'analyse | Objectifs de changement | Stratégies clés pour des travaux futurs |
| Stigmatisation pré-existante | <ul style="list-style-type: none"> • Ecart • Infériorité • Genre, race, sexe, orientation sexuelle | 1. Amélioration de l'acceptation des personnes vivant avec le VIH et des groupes vulnérables au VIH | <ul style="list-style-type: none"> • Sensibilisation des professionnels clés et des leaders communautaires • Visibilité améliorée d'images positives des populations affectées par le VIH et des personnes vivant avec le VIH • Sensibilisation du public et campagnes de prévention ciblées |
| Stigmatisation en lien avec le VIH | <ul style="list-style-type: none"> • Maladie d'immoralité • Danger exagéré • Mort imminente | 2. Amélioration de la compréhension du VIH | <ul style="list-style-type: none"> • Packages d'information développés pour des populations spécifiques • Formation et renforcement des capacités des professionnels clés et des organisations communautaires • Développement de modèles de meilleures pratiques ou pratiques prometteuses |
| Stigmatisation mise en actes | <ul style="list-style-type: none"> • Identification • Distanciation • Exclusion | 3. Amélioration des procédures et systèmes | <ul style="list-style-type: none"> • Leadership politique dans la communauté aussi bien que dans les institutions et organisations • Affirmation de politiques, codes d'éthiques et bons codes de conduite • Interventions concernant la « prévention positive » - prévention avec des personnes vivant avec le VIH (souvent dans des cadres de soins) et participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA) |
| DISCRIMINATION | | | |
| Sous-thème | Résultats d'analyse | Objectifs de changement | Stratégies clés pour des travaux futurs |
| Les Droits humains comme base conceptuelle | <ul style="list-style-type: none"> • Manque de connaissances sur les droits • Impunité et sanction • Limites dans le contrôle et reportage | 1. Connaissances et capacités accrues concernant les droits et la discrimination | <ul style="list-style-type: none"> • Renforcement des capacités en lien avec les droits, le genre, documentation des violations et présentation et défense des plaintes • Renforcement des capacités en lien avec la mobilisation • Documentation des exemples de lois et politiques comme pratiques prometteuses |
| Lois et politiques : base légale et politique pour l'action | <ul style="list-style-type: none"> • Base légale d'égalité et de non-discrimination • Garanties légales • Contradictions dans les niveaux de politiques et législations | 2. Amélioration du contrôle de l'application des lois et droits humains | <ul style="list-style-type: none"> • Développement de systèmes efficaces de consignation et prise en charge des plaintes • Amélioration de la couverture et des réponses médiatiques • Amélioration du leadership politique à tous les niveaux (politique et institutionnel) |
| Pratique : Application des lois et politiques | <ul style="list-style-type: none"> • Application inégale • Négligence ou omission • Confidentialité et tests non-autorisés | 3. Amélioration de la mise en application des lois et réglementations | <ul style="list-style-type: none"> • Application de sanctions pour non-conformité aux lois et réglementations • Développement de politiques et réglementations en matière de tests et confidentialité • Plaidoyer pour des changements de politiques (particulièrement en ce qui concerne la prévention ciblée, les droits humains, le test obligatoire et les violations de confidentialité) |
| AUTO-STIGMATISATION | | | |
| Sous-thème | Résultats d'analyse | Objectifs de changement | Stratégies clés pour des travaux futurs |
| Intériorisation du contexte | <ul style="list-style-type: none"> • Expériences de stigmatisation et discrimination • Acceptation du dénigrement • Perte de contrôle | 1. Amélioration du renforcement des capacités, du capital social et du développement personnel | <ul style="list-style-type: none"> • Renforcement des capacités dans des domaines relatifs au développement personnel et social • Augmentation de l'estime de soi et du sens de la valeur personnelle • Amélioration du capital social individuel (participation à des organisations sociales et groupes, sentiment d'influence dans les sphères sociales et sentiment d'intégrité sociale ou de confiance dans les institutions et autorités sociales) |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Honte • Culpabilité • Peur | 2. Amélioration des services de soutien pour les personnes vivant avec le VIH | <ul style="list-style-type: none"> • Assurance la qualité des soins en utilisant une approche holistique • Renforcement des capacités des personnes en terme d'indépendance économique • Maintien de la confidentialité sur le lieu de travail, les environnements de soins et les diverses sphères sociales |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Fuite • Isolement • Subterfuge | 3. Augmentation de la visibilité des personnes vivant avec le VIH comme membres productifs de la société | <ul style="list-style-type: none"> • Exemples à suivre plus positifs • Renforcement des compétences de leadership • Renforcement des groupes d'auto-soutien |

REFERENCES

- Bollinger, L. 2002. "Literature Review of General and HIV-related Stigma." Washington, DC: POLICY Project/Futures Group.
- Brouard, P., and C. Wills. 2006. "A Closer Look: The Internalization of Stigma Related to HIV." Washington, DC: POLICY Project/Futures Group. Disponible sur http://www.policyproject.com/pubs/generalreport/GEN_Internal_Stigma.pdf [accessed January 16, 2006].
- Brown, L., K. Macintyre, and L. Trujillo. 2002. "Interventions to Reduce HIV/AIDS Stigma: What Have We Learned?" Washington, DC: Horizons/Population Council.
- De Bryun, T. 1998. "HIV/AIDS and Discrimination: A Discussion Paper." Montreal: Canadian HIV/AIDS Legal Network and Canadian AIDS Society.
- Delor, F., and M. Hubert. 2000. "Revisiting the Concept of 'Vulnerability'." *Social Science & Medicine* 50: 1,555–1,570.
- Gilmore, N., and M. A. Somerville. 1994. "Stigmatization, capegoating and Discrimination in Sexually Transmitted Diseases: Overcoming 'Them' and 'Us.'" *Social Science & Medicine* 39 (9): 1339–1358.
- Goffman, E. 1963. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon and Schuster.
- Letra S, United States Agency for International Development (USAID), POLICY Project, Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/AIDS (CENSIDA), and National Institute of Public Health (Mexico) (INSP). 2004. *De frente a la vida: Testimonios de personas que viven con VIH/SIDA*. Washington, DC: POLICY Project/Futures Group.
- Mann, J., and D. J. M. Tarantola. 1996. *AIDS in the World II*. Oxford, United Kingdom: Oxford University.
- National Institute of Public Health (Mexico) (INSP), Mexican Network of People Living with HIV/AIDS, Colectivo Sol, Letra S, FRENPAVIH, Empresa Medilex, CENSIDA, POLICY Project, Macro International, and USAID. 2004. "Mo Kexteya: Reduction of Stigma and Discrimination Related to HIV/AIDS in Mexico—Final report of Diagnostic Phase." Washington, DC: Futures Group/POLICY Project.
- Ogden, J., and L. Nyblade. 2005. *Common at its Core: HIV-Related Stigma across Contexts*. Washington, DC: International Center for Research on Women.
- Parker, R., and P. Aggleton. 2003. "HIV and AIDS-related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and Implications for Action." *Social Science & Medicine* 57 (1):15–24.
- Parker, R., and P. Aggleton, with K. Attawell, J. Pulerwitz, and L. Brown. 2002. "HIV/AIDS-related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and an Agenda for Action." Washington, DC: Horizons/Population Council.
- POLICY Project, Centre for the Study of AIDS/University of Pretoria, USAID, and Chief Directorate: HIV, AIDS & TB/Department of Health. 2003a. "Siyam'kela: Measuring HIV/AIDS-related Stigma—A Report on the Fieldwork Leading to the Development of HIV/AIDS Stigma Indicators and Guidelines." Washington, DC: POLICY Project/Futures Group.
- Disponible sur http://www.policyproject.com/Special/SA_research.pdf [accessed June 15, 2005].
- UNAIDS. 2002. "A Conceptual Framework and Basis for Action: HIV/AIDS Stigma and Discrimination." Geneva: UNAIDS.
- United States Agency for International Development (USAID). 2000. "USAID Concept Paper: Combating HIV/AIDS Stigma, Discrimination, and Denial: What Way Forward." Washington, DC: USAID.

POLICY est financé par l'Agence des Etats-Unis pour le développement international (USAID) sous le contrat no HRN-C-00-00-00006-00, commençant en le 7 juillet 2000. Le projet est mis en œuvre par Futures Group, en collaboration avec le Centre pour les activités en matière de développement et de population (CEDPA) et l'Institut de recherche Triangle (RTI). Les activités sur les VIH de POLICY sont soutenues par le Plan présidentiel d'urgence d'aide à la lutte contre le SIDA (PEPFAR) à travers USAID.

POLICY Project
c/o Futures Group
One Thomas Circle, NW, Suite 200
Washington, DC 20005
Tel: (202) 775-9680
Fax: (202) 775-9694
Email: policyinfo@futuresgroup.com
Website: www.policyproject.com

U.S. Agency for International Development
1300 Pennsylvania Avenue, NW
Washington, DC 20523
Tel: (202) 712-0000
Fax: (202) 216-3524
www.usaid.gov