

Stigmatisation, l'épidémie cachée

Stéphanie Tchiombiano,
Nathalie Daries,
Solthis

La lutte contre toutes les formes de stigmatisation est clairement devenue l'une des thématiques importantes des conférences internationales. A Addis Abeba, plusieurs sessions ont été consacrées aux questions de discrimination et de stigmatisation, considérées comme des obstacles majeurs à l'accès universel aux services de prévention, de traitement, de soins et de soutien.

L'ONUSIDA donne la définition suivante de la stigmatisation et de la discrimination¹: « Un "processus de dévaluation" des personnes vivant avec le VIH ou associées au VIH. [...] La discrimination, qui fait suite à la stigmatisation, désigne le traitement injuste fait à une personne au motif de son statut sérologique réel ou supposé. »

Les conséquences directes de la stigmatisation liées au VIH et aux comportements discriminants sont aujourd'hui reconnues par tous comme pouvant être aussi destructrices que la maladie elle-même: rejet social, abandon familial, perte d'emploi, refus d'accès aux soins, etc. La crainte de la stigmatisation est par ailleurs un frein évident au dépistage volontaire et à l'accès aux soins.

Évaluer le niveau de stigmatisation

La conférence a permis de faire le point sur les résultats africains de l'utilisation du Stigma Index², outil de mesure de la stigmatisation liée au VIH, présenté par l'International Planned Parenthood Federation (IPPF) à Dakar, il y a quatre ans, lors de la précédente CISMA.

Le principe du stigma index est de documenter, par le biais de questionnaires, le vécu des Personnes Vivant avec le VIH en matière de stigmatisation, de discrimination et de droits, par des enquêteurs eux-mêmes séropositifs. Les informations recueillies de manière standardisées permettent d'évaluer le niveau de stigmatisation, de faire des comparaisons entre les pays, mais aussi et surtout d'analyser la dynamique de la stigmatisation dans le temps, en comparant les résultats d'enquêtes successives.

Les résultats obtenus dans plusieurs pays africains (Ethiopie, Swaziland, Cameroun, Kenya, Nigéria et Zambie) présentés à Addis Abéda ont montré un niveau important de stigmatisation, et des pratiques d'auto-stigmatisation très fortes. En Ethiopie, par exemple, une personne séropositive sur quatre s'est isolée elle-même de sa famille et de ses amis (Poster TUPE 164, People Living with HIV Stigma Index: Ethiopian Stigma and Discrimination Survey Report). Les discriminations rencontrées sont notamment liées

à l'accès au logement et au milieu du travail, mais elles sont également le fait du personnel de santé (poster TUPE169, Joining the Struggle, Confronting Stigma: Results from the People Living with HIV Stigma Index in Cameroon, Kenya, Nigeria, and Zambia).

Si les comparaisons inter-pays et l'évaluation du niveau de discrimination restent

difficiles (car les réponses aux questionnaires sont subjectives et la perception de la discrimination très différente, d'un pays à l'autre), il sera intéressant de confronter les prochains résultats de ces enquêtes avec les bases de données initiales, afin de mesurer les changements et la dynamique de la stigmatisation dans un pays donné, sur une période précise. Cela permettra notamment de mesurer l'impact des campagnes de lutte contre la discrimination, de plus en plus nombreuses, à l'échelle du continent, et difficiles à évaluer.

Facteurs sociaux associés à la stigmatisation

Une étude a porté sur les facteurs associés à la stigmatisation au sein des hommes en uniforme au Nigeria (présentation orale WEPDD0304: Prevalence and Factors

Associated with HIV/AIDS Stigma and Discrimination among Uniformed Service Personnel: Findings from the Integrated Biological and Behavioural Surveillance Survey (IBBSS) in Nigeria). Le fait de porter les jugements les plus discriminants (estimant qu'un

enfant séropositif ne devait pas fréquenter l'école, ou refusant l'idée de s'occuper personnellement d'une personne séropositive dans leur entourage, par exemple) était corrélé non seulement à un niveau d'éducation bas et à une méconnaissance des modes de transmission, mais aussi au sentiment de ne pas être vulnérable au VIH, au fait de ne connaître aucun

Les résultats obtenus dans plusieurs pays africains présentés à Addis Abéda ont montré un niveau important de stigmatisation, et des pratiques d'auto-stigmatisation très fortes

PVVIH et de n'avoir jamais fait le test de dépistage.

Comment protéger les droits des personnes séropositives

S'il fait partie des 7 programmes clés visant à réduire la stigmatisation et à élargir l'accès au droit³, le recours aux services juridiques reste extrêmement faible en Afrique. On a assisté ces dernières années à une grande évolution de l'environnement légal (création d'un tribunal spécifique au Kenya, mise en place de services juridi-

ques accessibles et axés sur la protection des droits des PVVIH⁴, début de prise en compte des hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes dans les programmes nationaux, etc.). Les années 80 et 90 ont été marquées par une inertie globale mais la première décennie du 3^{ème} millénaire aura été celle d'une hyperactivité législative, pour reprendre les termes de Patrick Eba, de l'ONUSIDA: 27 pays d'Afrique ont promulgué des lois spécifiques sur le VIH-Sida⁵, souvent précédées ou suivies de plusieurs initiatives régionales, etc. Plusieurs présentations ont mis en avant le rôle de facilitateur joué par la société civile pour faciliter l'accès aux droits des PVVIH. Parallèlement à une volonté générale de protéger les droits des patients séropositifs, certains pays ont vu leur système juridique évoluer dans un sens plus répressif (un congolais a récemment été condamné à 15 ans de prison et 200 000 dollars pour avoir transmis le VIH, par exemple). Plusieurs pays, notamment le Cameroun, l'Ouganda, et le Nigéria, débattent l'adoption de textes répressifs ciblant les personnes homosexuelles.

Lien entre accès au traitement et stigmatisation ?

Le rôle de la discrimination dans l'accès aux soins a déjà été étudié à maintes reprises (Castro and Farmer 2005; Wolfe, Weiser et al. 2008) mais il est également intéressant d'étudier les répercussions de l'accès au traitement sur

la discrimination. Une étude qualitative menée en Ethiopie (présentation orale MOADO305, Refashioning Stigma: Experiencing and Managing HIV/AIDS in the Biomedical Era) a montré que si le traitement diminue la discrimination (en effaçant les signes distinctifs physiques de l'infection, en permettant un retour à une vie professionnelle normale, en créant un lien potentiel avec d'autres personnes séropositives), il est également considéré comme un facteur de risque accru de discrimination pour les patients (peur d'être vu au sein du site

de prise en charge, crainte d'être suivi au sein du système de santé par des outils, registres, etc. spécifiques VIH et non confidentiels, stress engendré par le transport et le stockage des médicaments, qui représentent un risque d'être « reconnu » comme PVVIH). Considérer l'accès au traitement comme un frein à la discrimination n'est donc pas si évident...

Si l'on associe généralement la discrimination à l'insulte, au rejet familial, à la discrimination professionnelle, il est important de ne pas oublier que les agents de santé peuvent aussi être à la base de comportements discriminants (en traitant différemment les patients séropositifs, en les blâmant, en prenant des gestes de précaution inutiles, en outrepassant la confidentialité ou encore en refusant l'accès à certains soins aux PVVIH).

Les efforts réalisés ces dernières années pour atteindre l'accès universel au traitement et au soin ont permis de dépister et traiter plus de 6,6 millions de personnes dans les pays à revenus faibles et intermédiaires. En Afrique Subsaharienne, la couverture antirétrovirale a par exemple augmenté de 20% entre 2009 et 2010. Aujourd'hui de plus en plus d'africains connaissent une personne séropositive dans leur entourage. Pourtant, la maladie est encore loin d'être banalisée, les personnes atteintes sont encore trop souvent discriminées, rejetées, stigmatisées.

Difficile à évaluer, cette stigmatisation reste néanmoins un des principaux freins au dépistage et au traitement.

Au-delà de la volonté de bien faire, nous devons nous interroger sur les effets collatéraux des activités de lutte contre la stigmatisation mises en place. A vouloir légiférer pour protéger les droits des patients, nous risquons parfois de produire un contre effet et de voir les textes législatifs se durcir à l'égard des PVVIH ou des populations les plus touchées par l'épidémie. A faire des campagnes de lutte contre la stigmatisation, nous risquons également de dramatiser la réalité sans le vouloir et de renforcer paradoxalement la crainte des PVVIH d'être pointés du doigt et rejeté. Ces questions sont particulièrement sensibles et doivent être traitées avec une finesse toute particulière, pour que le sida ne reste pas... une épidémie cachée. □

1 - ONUSIDA, UNAIDS fact sheet on stigma and discrimination. Décembre 2003.

2 - Outil élaboré par le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+), la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH et le sida (ICW), avec le soutien de la Fédération internationale pour la Planification familiale (IPPF) et du Secrétariat de l'ONUSIDA.

3 - Les sept programmes clés sont les suivants : Programmes visant à réduire la stigmatisation et la discrimination portant sur les causes, c'est-à-dire, l'ignorance, la crainte, les mythes, etc. / Services juridiques destinés aux personnes vivant avec le VIH et aux membres des groupes affectés et/ou marginalisés / Programmes visant à réformer et à surveiller la législation liée au VIH / Programmes de vulgarisation juridique donnant les moyens aux personnes affectées par le VIH de connaître leurs droits et les lois / Formation en matière de droits de l'homme pour les professionnels de soins de santé / Formation et sensibilisation des agents d'application de la loi, des juges et des avocats / Programmes visant à promouvoir les droits des femmes dans le contexte du VIH - Principe de non discrimination dans les ripostes au VIH, ONUSIDA, 2010

4 - L'ONUSIDA et le PNUD ont collaboré avec le Secrétariat de l'ONUSIDA et l'Organisation internationale de droit du développement (OIDD) pour mettre au point et lancer le « Manuel : augmenter les services juridiques liés au VIH », présenté à Addis Abbéba.

5 - Notons que ces lois, promulguées dans la grande « vague » de l'atelier organisé par Aware en 2004, au Tchad, ont été révisées, ou sont en cours de révision dans la majorité des pays.

Tableau

Aperçu des lois spécifiques à l'épidémie de sida

Pays, Territoires et entités	LOIS PROTECTRICES		LOIS PUNITIVES					
	Lois et règlements qui protègent les personnes vivant avec le VIH contre la discrimination	Lois et règlements anti-discriminatoires qui prévoient une protection pour les populations vulnérables	Lois, règlements ou politiques présentant des obstacles à l'accès à la prévention, au traitement, aux soins et soutien pour les groupes vulnérables	Restrictions liées au VIH à l'entrée, au séjour et à la résidence	Lois qui pénalisent spécifiquement la transmission ou l'exposition au VIH	Lois qui pénalisent les relations sexuelles entre personnes consentantes de même sexe	Lois considérant le travail du sexe («prostitution») comme illégal	Loi imposant le traitement obligatoire des personnes qui consomment des drogues et/ou punissant de la peine de mort les infractions liées à la drogue
Bénin	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Non	Non	Non
Burkina Faso	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Non	Oui	Non
Burundi	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Non
Cameroun	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui	Non
Cap Vert	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Non	Non	Non
Congo, Rep. Du	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Côte D'ivoire	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Gabon	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non
Gambie	*	*	Oui	Non	Contradictions	Oui	Oui	Non
Ghana	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	Non
Guinée	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Neant	Oui	Oui
Guinée Equatoriale	****	****	****	****	****	****	****	****
Guinée-Bissau	****	****	****	****	****	****	****	****
Libéria	Oui	Non	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Non
Mali	****	****	****	****	****	****	****	****
Mauritanie	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Non
Niger	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Non	Non	Non
Nigeria	****	****	****	****	****	****	****	****
Rép. Centrafricaine	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Non	Non	Non
Rdc	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non	Non	Non
São Tomé Et Principe	****	****	****	****	****	****	****	****
Sénégal	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Non	Non
Sierra Leone	Oui	Non	Non	Non	Oui	Oui	Non	Non
Tchad	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Non	Non	Non
Togo	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Non	Non

**** : Pas d'informations à la date d'élaboration du tableau
Avril 2011 (liste non exhaustive)

Source : ONUSIDA / Unité des droits Humains (RST WCA), avril 2011