Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

HCR•UNICEF•PAM•PNUD•UNFPA•ONUDC
OIT•UNESCO•OMS•BANQUE MONDIALE

Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH

Etudes de cas des interventions réussies

COLLECTION MEILLEURES PRATIQUES DE L'ONUSIDA

Document élaboré pour l'ONUSIDA
par
Peter Aggleton, Kate Wood et Anne Malcolm
Unité de recherche Thomas Coram
Institut de l'Education, Université de Londres, Royaume-Uni

Richard Parker
Département des sciences socio-médicales, Ecole de Santé publique Mailman,
Université Columbia, New York, Etats-Unis d'Amérique

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

Photos de couverture ONUSIDA/PANOS et ONUSIDA/L.Alyanak

ONUSIDA/05.05F (version française, juillet 2005)

Version originale anglaise, UNAIDS/05.05E, avril 2005
HIV-Related Stigma, Discrimination and Human Rights Violations – Case studies of successful programmes
Traduction – ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2005.

Tous droits de reproduction réservés. Les publications produites par l'ONUSIDA peuvent être obtenues auprès du Centre d'information de l'ONUSIDA. Les demandes d'autorisation de reproduction ou de traduction des publications de l'ONUSIDA – qu'elles concernent la vente ou une distribution non commerciale – doivent être adressées au Centre d'Information à l'adresse ci-dessous ou par fax, au numéro +41 22 791 4187 ou par courriel : publicationpermissions@unaids.org.

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.

L'ONUSIDA ne garantit pas que l'information contenue dans la présente publication est complète et correcte et ne pourra être tenu pour responsable des dommages éventuels résultant de son utilisation.

Catalogage à la source : Bibliothèque de l'OMS

ONUSIDA.
Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH : études de cas des programmes réussis.

(ONUSIDA collection meilleures pratiques)

1.HIV, Infection - psychologie 2.SIDA - psychologie 3.Préjugé 4.Aliénation 5.Droits homme 6.Étude de cas I.Titre II.Série.

ISBN 92 9 173375 X (Classification NLM : WC 503.7)

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse
Téléphone : (+41) 22 791 36 66 – Fax : (+41) 22 791 41 87
Courrier électronique : unaids@unaids.org – Internet : http://www.unaids.org

COLLECTION MEILLEURES PRATIQUES DE L'ONUSIDA

Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH

Etudes de cas des interventions réussies

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
ONUSIDA
HCR • UNICEF • PAM • PNUD • UNFPA • ONUDC
OIT • UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Table des matières

Généralités **4**

Comprendre la stigmatisation et la discrimination : formes et contextes **7**

Stigmatisation, discrimination et droits de la personne : un lien étroit **11**

Vers des interventions réussies **13**

Etudes de cas **14**

Approches visant à atténuer la stigmatisation **17**

Approche : Améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH par le biais de soins intégrés 17

Programme intégré de lutte contre le SIDA, Diocèse catholique de Ndola, Zambie 17

Programme commun Ministère de la Santé/organisations non gouvernementales pour les soins à domicile destinés aux personnes vivant avec le VIH au Cambodge 21

Approche : Mobiliser les chefs religieux pour favoriser le respect et la compassion à l'égard des personnes vivant avec le VIH, et pour les faire participer aux activités de prévention 23

Projet Sangha Metta, Thaïlande 23

Action catholique contre le SIDA, Namibie 27

Approche : Fournir un traitement complet contre le SIDA dans les communautés, y compris l'accès à la thérapie antirétrovirale 29

Initiative pour l'équité face au VIH, Haïti 29

Approche : Habiliter les personnes vivant avec le VIH à prendre en mains différentes activités de soutien et de plaidoyer 33

Participation des personnes vivant avec le VIH aux activités de prévention du VIH, Bélarus 33

Approche : Conseil et soutien aux familles affectées par le VIH, notamment aux enfants, par le biais de la 'planification de la succession' 35

Planification de la succession, Ouganda 35

Approche : S'attaquer aux inégalités en général par l'éducation participative 39

Centre pour l'étude du SIDA (CSA) de l'Université de Pretoria, Afrique du Sud 39

Approche : Mobiliser les chefs communautaires pour encourager davantage d'ouverture sur les questions liées à la sexualité et au VIH dans les communautés, en s'appuyant sur les normes sociales positives 42

Programme intégré pour la santé en Zambie (ZIHP), Zambie 42

Approche : Sensibiliser le public par le biais des médias 45

Soul City, Afrique du Sud 45

Mesures antidiscriminatoires 48

Approche : Mobiliser le secteur privé pour appliquer des politiques non discriminatoires en matière de SIDA et favoriser la compréhension du problème du SIDA 48

Coalition des entreprises thaïlandaises contre le SIDA (TBCA), Thaïlande 48

Approche : Améliorer la qualité de vie des employés en leur permettant d'accéder à des soins intégrés et en appliquant des politiques antidiscriminatoires 51

Volkswagen (VW) do Brasil 51

Approche : Améliorer les soins cliniques dispensés aux patients vivant avec le VIH par le biais d'activités comptant sur la participation de responsables et de fournisseurs de soins de santé 53

Améliorer l'environnement hospitalier pour les patients séropositifs en Inde 53

Approches juridiques et fondées sur les droits de l'homme 57

Approche : Promouvoir les droits des personnes vivant avec le VIH et réparer les violations des droits de l'homme commises à leur égard 57

Acción Ciudadana Contra el Sida : Action des citoyens contre le SIDA (ACCSI), Venezuela 57

Unité juridique pour le SIDA, Centre d'assistance juridique, Namibie 61

Unité sur le VIH/SIDA, Collectif d'avocats, Inde 63

Approche : Plaider en faveur d'un accès élargi au traitement du VIH 65

Campagne d'accès au traitement (TAC), Afrique du Sud 65

Discussion 68

Conclusions 75

Généralités

Depuis le début de l'épidémie de SIDA, la stigmatisation et la discrimination ont alimenté la transmission du VIH et ont largement aggravé les répercussions négatives de l'épidémie. La stigmatisation et la discrimination associées au VIH continuent à se manifester dans tous les pays et dans toutes les régions du monde et constituent des obstacles majeurs à la prévention de nouvelles infections, à l'atténuation de l'impact et à la fourniture d'une prise en charge, d'un soutien et d'un traitement adéquats.

La stigmatisation associée au VIH a coupé court aux débats concernant tant ses causes que les réponses à donner. La visibilité et l'ouverture sur le problème du SIDA sont des conditions préalables à la mobilisation efficace des ressources gouvernementales, communautaires et individuelles pour riposter à l'épidémie. Le fait d'occulter le problème peut conduire à nier l'existence d'un tel problème et à refuser de reconnaître que des mesures doivent être prises rapidement. Cela peut conduire à considérer à tort les personnes vivant avec le VIH comme une sorte de 'problème' plutôt qu'une solution pour contenir et à gérer l'épidémie.

La stigmatisation associée au SIDA est provoquée par toutes sortes de facteurs, notamment une mauvaise compréhension de la maladie, les mythes concernant la transmission du VIH, l'insuffisance de l'accès au traitement, la manière irresponsable dont les médias parlent de l'épidémie, le fait que le SIDA soit incurable, ainsi que les préjugés et les craintes liés à un certain nombre de questions sensibles d'ordre social comme la sexualité, la maladie et la mort, et la consommation de drogues.

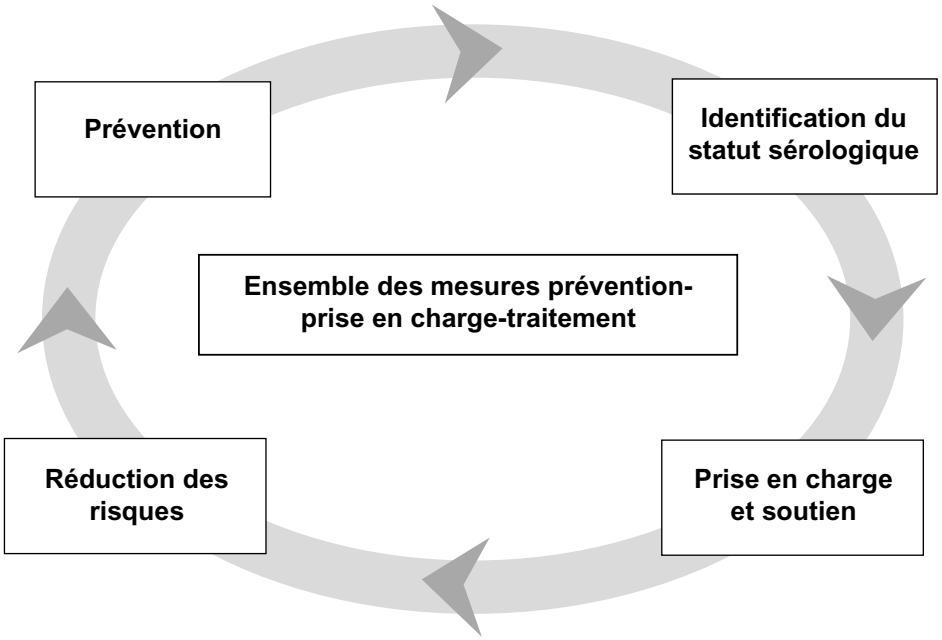
La stigmatisation peut conduire à la discrimination et à d'autres violations des droits de l'être humain, ce qui affecte fondamentalement le bien-être des personnes vivant avec le VIH. Partout dans le monde, on a observé des cas bien documentés de personnes vivant avec le VIH qui se voient refuser, entre autres, le droit aux soins de santé, à l'emploi, à l'éducation et à la libre circulation.

La *Déclaration d'engagement*, adoptée en juin 2001 lors de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA[1], souligne le consensus mondial sur la nécessité de lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au SIDA. La Déclaration stipule que le combat contre la stigmatisation et la discrimination est une condition préalable à l'efficacité de la prévention et de la prise en charge, et réaffirme que la discrimination liée au statut sérologique d'une personne constitue une violation des droits de l'homme.

La discrimination liée au VIH est non seulement une violation des droits de l'homme, mais il est également nécessaire de contrer la discrimination et la stigmatisation pour atteindre les buts en matière de santé publique et vaincre l'épidémie. Les ripostes au VIH et au SIDA constituent un continuum, allant de la prévention à la prise en charge et au traitement, et les effets négatifs de la stigmatisation et de la discrimination peuvent être perçus dans tous ces éléments de la riposte. Dans l'idéal, chacun devrait pouvoir librement solliciter et recevoir le conseil et le test volontaires et confidentiels pour connaître son statut VIH sans en craindre les répercussions. Les personnes dont le test VIH est négatif doivent bénéficier de conseil sur la prévention afin de pouvoir rester négatives. Celles dont le test VIH est positif doivent être traitées et prises en charge, et recevoir des conseils sur la prévention afin de protéger les autres de l'infection et de se protéger elles-mêmes d'une réinfection. Les personnes vivant avec le VIH et le SIDA doivent pouvoir vivre ouvertement et recevoir compassion et soutien au sein de leurs communautés. Leur exemple d'ouverture donne aux autres une perception du risque et de leur expérience, contribuant ainsi aux efforts de prévention, de prise en charge et de traitement.

[1] Voir http://www.un.org/ga/aids/coverage.

Figure 1 : Ensemble des mesures, allant de la prévention à la prise en charge et au traitement (D'après McNeil et Anderson 1998, Busza 1999)[2]



Si l'environnement social est stigmatisant, des obstacles se dresseront à tous les stades du cycle décrit ci-dessus étant donné que, par définition, la stigmatisation n'est pas un élément de soutien. La stigmatisation et la discrimination associées au VIH sapent les efforts de **prévention** car les individus ont peur de découvrir s'ils sont ou non infectés, de chercher à s'informer sur les moyens de réduire les risques d'exposition au VIH, et d'adopter un comportement plus sûr de crainte de susciter des doutes sur leur statut VIH. Ainsi, la stigmatisation et la discrimination nuisent à la capacité des individus et des communautés à se protéger. La crainte de la stigmatisation et de la discrimination décourage également les personnes vivant avec le VIH de dévoiler leur infection, même aux membres de leur famille et à leurs partenaires sexuels. Le secret qui entoure l'infection à VIH et résulte de la peur de la stigmatisation et de la discrimination fait que les gens imaginent qu'ils ne sont pas exposés au risque d'infection à VIH.

La stigmatisation et la discrimination liées au VIH et au SIDA signifient également que les personnes vivant avec le VIH et le SIDA recevront vraisemblablement moins de soins et d'appui. Même les personnes qui ne sont pas infectées mais sont associées à des individus infectés, telles que les conjoints, les enfants et les personnes qui dispensent des soins, souffrent de stigmatisation et de discrimination. Cette stigmatisation et cette discrimination accroissent inutilement les souffrances personnelles associées à la maladie.

La honte associée au SIDA – une des manifestations de la stigmatisation que certains auteurs ont décrite comme une stigmatisation 'intériorisée' – peut aussi empêcher les personnes vivant avec le VIH de chercher à obtenir traitement, soins et soutien et d'exercer d'autres droits, tels que de travailler, de fréquenter l'école, etc. Une telle honte peut avoir une énorme incidence psychologique sur la perception que les personnes vivant le VIH ont d'elles-mêmes et sur la façon

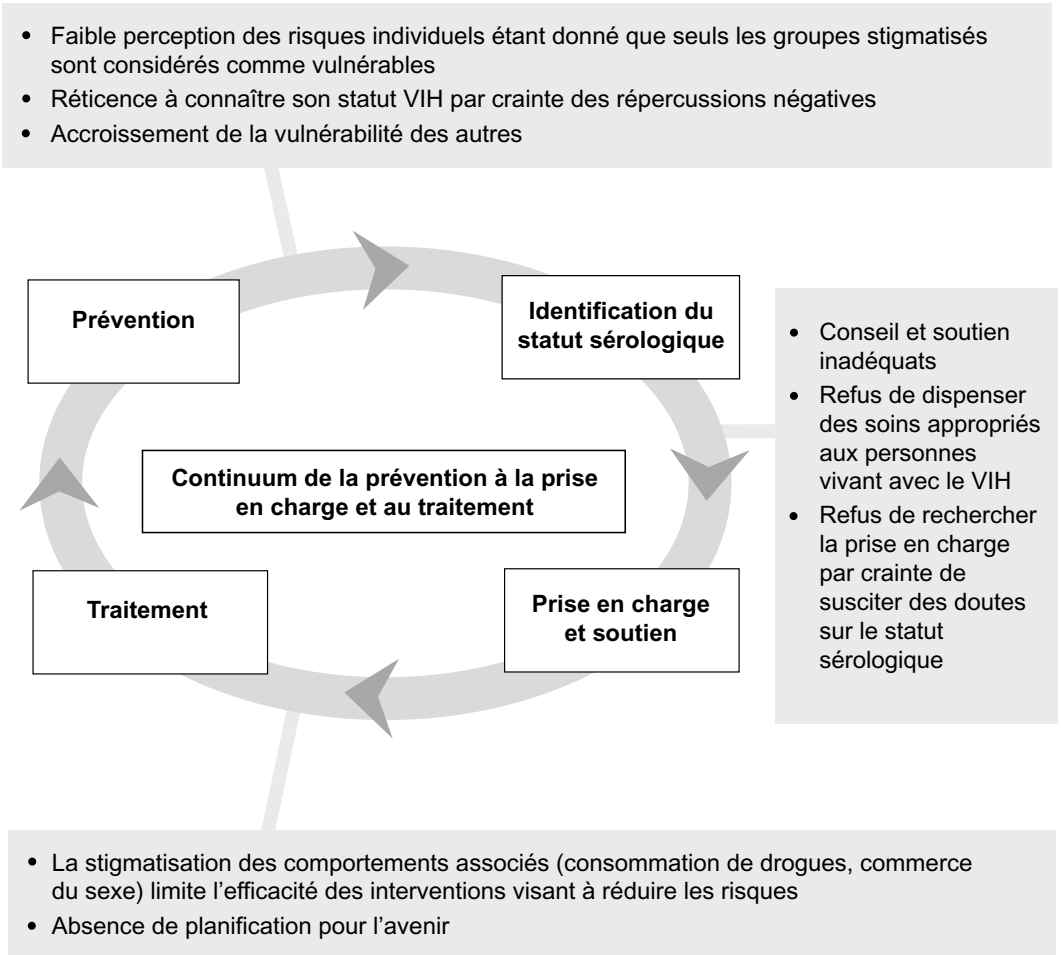
[2] McNeil J. et Anderson S. (1998) Beyond the dichotomy: linking HIV prevention with care. *AIDS,* 12 (Supplement 2) : S19-S26; Busza J. (1999) *Challenging HIV-related stigma and discrimination in Southeast Asia: past successes and future priorities*. Population Council: Horizons Project. http://www.popcouncil.org/horizons/reports/book_report/default.html.

dont elles s'adaptent à leur statut, ce qui les rend vulnérables à la culpabilité, à la dépression et à l'isolement qu'elles s'imposent.

Ce phénomène peut s'accentuer si certaines personnes sont membres de groupes particuliers qui sont déjà mis à l'écart ou stigmatisés, tels que les consommateurs de drogues injectables, les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes et les professionnel(le)s du sexe, ou encore les travailleurs migrants. Dans les établissements où les soins médicaux sont accessibles et disponibles, la stigmatisation peut conduire à accepter plus difficilement de suivre un traitement.

Cette tendance à refuser de révéler le statut et d'aller chercher traitement, soins et soutien alimente la stigmatisation et la discrimination, et renforce d'autant ce cycle. Et ce, parce que les stéréotypes et les craintes perdurent jusqu'à ce que les personnes vivant avec le VIH soient affaiblies et souffrent des symptômes de la phase finale du SIDA, et que le déni et le silence renforcent la stigmatisation vis-à-vis de ces individus déjà vulnérables. En ne révélant pas leur statut VIH, les familles ne sont souvent pas en mesure de s'organiser pour l'avenir, laissant dans le besoin les orphelins et les proches du disparu lorsque le soutien de famille décède, et souvent marginalisés si l'on apprend que leur situation est liée au SIDA.

Figure 2 : Les répercussions de la stigmatisation et de la discrimination associées au SIDA sur l'ensemble des mesures, allant de la prévention à la prise en charge et au traitement (adapté de Busza 1999)[3]



[3] Ce diagramme est adapté de : Busza J. (1999) *Challenging HIV-related stigma and discrimination in Southeast Asia: past successes and future priorities*. Population Council: Horizons Project. http://www.popcouncil.org/horizons/reports/book_report/default.html

Comprendre la stigmatisation et la discrimination : formes et contextes

Pour pouvoir identifier les mesures potentielles afin de lutter contre la stigmatisation et la discrimination associées au VIH, il faut d'abord comprendre ce que recouvrent ces concepts, faire état de la manière dont ils se manifestent et analyser les relations existant entre eux[4].

Qu'est-ce que la stigmatisation ?

La stigmatisation a été décrite comme un processus dynamique de dévaluation qui 'discrédite significativement' un individu aux yeux des autres[5]. Les caractéristiques sur lesquelles se porte la stigmatisation, par exemple la couleur de la peau, la manière de parler et la préférence sexuelle, peuvent être totalement arbitraires. Dans une culture ou une situation particulière, certains attributs sont choisis et définis par d'autres personnes comme peu honorables ou sans valeur.

La stigmatisation associée au VIH s'observe à plusieurs niveaux, et tend à s'appuyer sur des pensées négatives déjà implantées et les renforce, en associant le VIH et le SIDA à des comportements d'ores et déjà marginalisés comme le commerce du sexe, la consommation de drogues, l'homosexualité et la transsexualité. La stigmatisation renforce également le sentiment de peur face aux exclus et aux autres groupes vulnérables, par exemple les détenus et les migrants. On dit souvent que les personnes vivant avec le VIH ont mérité ce qui leur arrive car elles ont fait quelque chose de 'mal'. En blâmant des personnes ou des groupes en particulier qui sont 'différents', les autres peuvent se dispenser de reconnaître leur propre risque, d'affronter le problème et de prendre en charge les personnes affectées.

Les représentations des personnes vivant avec le VIH dans les médias et à la télévision, qui suggèrent qu'il s'agit d'une 'maladie de femme', d'une 'maladie de junkie', d'une 'maladie de Noir' ou de la 'peste gay', peuvent renforcer la stigmatisation. La conception du péché, dans la croyance religieuse, soutient et renforce aussi l'idée selon laquelle l'infection à VIH vient punir un comportement déviant.

La stigmatisation se manifeste par le langage. Depuis le début de l'épidémie, les métaphores puissantes associant le VIH à la mort, à la culpabilité et à la punition, au crime, à l'horreur et à 'autrui' ont construit et légitimé la stigmatisation. L'emploi de ce langage s'explique par un autre aspect sous-tendant et renforçant le processus de stigmatisation : les gens ont peur des maladies mortelles. La stigmatisation se fonde en partie sur la peur des gens face aux conséquences de l'infection à VIH, en particulier concernant les taux élevés de létalité (surtout lorsque les traitements ne sont pas largement accessibles), la peur de la transmission ou de voir une personne atteinte du SIDA avancé décliner à vue d'œil.

La stigmatisation plonge ses racines dans le passé et se manifeste dans les valeurs de la vie quotidienne. Bien que les représentations associées au SIDA varient, elles sont schématisées de manière à faire en sorte que la stigmatisation associée au SIDA s'intègre dans les inégalités sociales existantes et les renforce[6]. Ces inégalités, ce sont par exemple les inégalités entre les sexes,

[4] Parker R. et Aggleton P. (2002) *HIV/AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and an agenda for action*. Population Council: Horizons Project. Disponible sur : http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/sdcncptlfrmwrk.pdf. Voir aussi : Maluwa M., Aggleton P. et Parker R. (2002) HIV/AIDS stigma, discrimination and human rights – a critical overview. *Health and Human Rights,* 6, 1:1-15.

[5] Goffman E. (1963) *Stigma: notes on the management of a spoiled identity*. New York: Simon and Schuster.

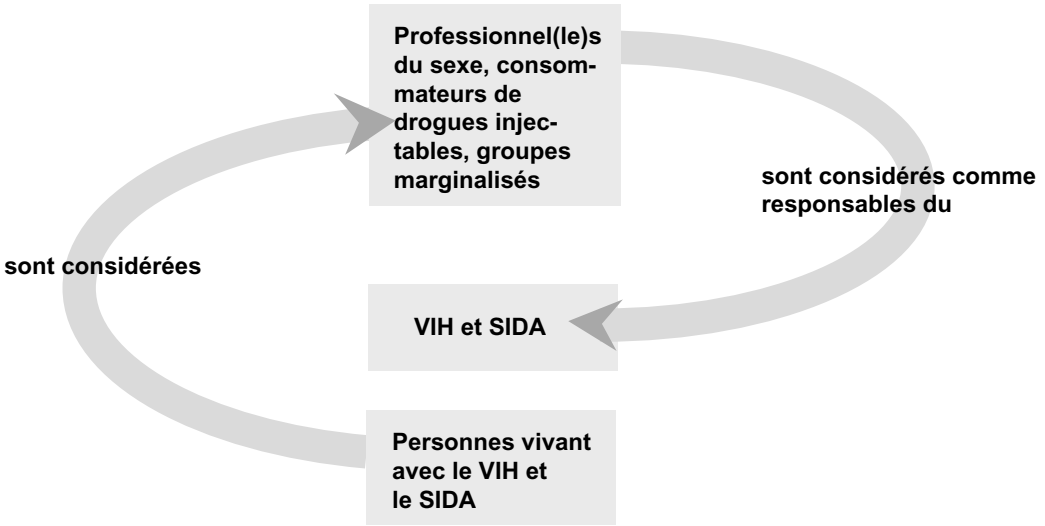
[6] Pour une élaboration théorique des liens entre la stigmatisation et la reproduction des différences sociales, voir Parker R. et Aggleton P. (2003) HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine,* 57, 13-24.

les inégalités fondées sur la race et l'ethnicité, et les inégalités liées à la sexualité en général. Par conséquent, les hommes et les femmes sont souvent traités différemment lorsque l'un ou l'autre est infecté par le virus ou supposé l'être : on blâmera probablement davantage une femme, quand bien même aurait-elle été infectée par son mari, et les femmes infectées sont probablement moins bien acceptées par leurs communautés.

Ce phénomène est lié aux inégalités entre les sexes existant depuis longtemps, fondées sur les idéologies concernant la masculinité et la féminité qui ont fait porter depuis toujours aux femmes la responsabilité de la transmission des infections sexuellement transmissibles de toutes sortes, et la culpabilité d'une supposée 'promiscuité sexuelle'. De la même manière, les accusations portées contre les homosexuels et les transsexuels se fondent sur la stigmatisation de longue date liée à leur style de vie et à leurs pratiques sexuelles. Les stéréotypes fondés sur la race et l'ethnicité sous-tendent également la stigmatisation associée au SIDA[7]. Par exemple, on a associé à l'épidémie des suppositions racistes concernant 'la sexualité africaine' et une vision des pays en développement de 'comportement immoral' en Occident. Enfin, la vulnérabilité au VIH des communautés vivant dans la pauvreté a renforcé la stigmatisation existante des personnes économiquement marginalisées.

La stigmatisation est, par ces associations d'idées, liée à la puissance et à la domination dans l'ensemble de la société, créant et renforçant les inégalités, et fait que certains groupes se sentent supérieurs alors que d'autres se sentent dévalorisés. L'association du VIH aux groupes et aux pratiques déjà stigmatisés aggrave les inégalités existantes, renforce l'instauration et la reproduction de rapports de pouvoir inéquitables. La stigmatisation préexistante accentue la stigmatisation liée au VIH, non seulement parce que les groupes déjà stigmatisés le sont encore plus lorsque le VIH y est associé, mais aussi parce que les personnes vivant avec le VIH sont censées appartenir à des groupes marginalisés.

Figure 3 : Le cycle de la stigmatisation et de la marginalisation[8]



La stigmatisation associée au VIH est donc un processus par lequel les personnes vivant avec le VIH sont discréditées. Ce phénomène peut affecter à la fois les personnes infectées ou supposées l'être et celles affectées par le SIDA par association, telles que les orphelins ou les enfants et la famille des personnes vivant avec le VIH.

[7] Pour examiner les liens entre racisme, stigmatisation et discrimination, voir http://www.unhchr.ch/html/menu2/7/b/hivbpracism.doc.

[8] Adapté de Parker R. et Aggleton P. (2002) *HIV/AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and an agenda for action*. Population Council : Horizons Project.

La stigmatisation peut apparaître à un autre niveau. Les personnes vivant avec le VIH peuvent intérioriser les réactions négatives des autres et résulter en une auto-stigmatisation ou une stigmatisation 'intériorisée' comme certains l'ont appelée. L'auto-stigmatisation est associée à ce que certains auteurs ont parfois appelé la stigmatisation 'ressentie' par opposition à la stigmatisation 'effective', en ce qu'elle touche principalement aux sentiments de dignité et de valeur d'un individu ou d'une communauté affectée. Chez les personnes vivant avec le VIH, ce phénomène peut se manifester par un sentiment de honte, de culpabilité et de dévalorisation qui, associé au sentiment d'être en retrait de la société, peut conduire à la dépression, au repli, voire au désir de suicide.

Qu'est-ce que la discrimination ?

La discrimination est la conséquence de la stigmatisation. La discrimination consiste à faire des choses ou à oublier de faire des choses découlant de la stigmatisation dirigées à l'encontre des personnes qui sont stigmatisées. La discrimination, telle que définie par l'ONUSIDA (2001) dans le *Protocole pour l'identification de la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH,* renvoie à toute forme de distinction, d'exclusion ou de restriction arbitraires à l'égard d'une personne, généralement mais pas exclusivement, en fonction d'une caractéristique inhérente à cette personne ou perçue comme appartenant à un groupe particulier, par exemple dans le cas du VIH et du SIDA, une personne dont le statut VIH est confirmé ou supposé positif, que ces mesures aient ou non une quelconque justification.

La discrimination associée au VIH peut apparaître à plusieurs niveaux[9]. La discrimination peut survenir dans le *contexte familial ou communautaire*, ce qui est parfois décrit comme la stigmatisation 'effective'. Il s'agit d'actes qui poussent les individus à faire des choses, ou à oublier de faire des choses, qui mettent les autres en danger ou à leur refuser des services ou des droits. A titre d'exemple de cette forme de discrimination envers les personnes vivant avec le VIH, on peut citer : l'ostracisme conduisant par exemple à obliger les femmes testées positives au VIH à retourner dans leur famille lorsqu'elles présentent les premiers signes de la maladie, ou lorsque leur partenaire est décédé du SIDA ; le fait de fuir la personne ou d'éviter d'être à son contact quotidiennement, le harcèlement verbal, la violence physique, la déconsidération et les reproches verbaux, le commérage, le déni des rites funéraires traditionnels sont également des formes de discrimination.

La discrimination existe également dans le *milieu institutionnel*, en particulier sur le lieu de travail, dans les services de soins de santé, les prisons, les établissements d'enseignement et les centres sociaux. Cette discrimination concrétise la stigmatisation effective en des politiques et des pratiques institutionnelles discriminant les personnes vivant avec le VIH, ou au contraire en une absence de politiques antidiscriminatoires ou de procédures de réparation. Les exemples de cette forme de discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH sont entre autres :

- Services de soins de santé : soins de qualité inférieure, déni d'accès aux soins et au traitement, dépistage du VIH sans consentement, violations de la confidentialité, notamment parler de la séropositivité d'une personne à ses proches ou à des organismes extérieurs, attitudes négatives et pratiques dégradantes de la part des professionnels de la santé.
- Lieu de travail : refus d'accorder un emploi en raison du statut sérologique, dépistage du VIH obligatoire, exclusion des personnes séropositives des régimes de prévoyance ou des prestations médicales.

[9] Pour plus d'informations, consultez : ONUSIDA (2000) *HIV- and AIDS-related stigmatization, discrimination and denial: forms, contexts and determinants. Research studies from Uganda and India*. ONUSIDA, Genève.

Voir aussi Malcolm A. et al. (1998) HIV-related stigmatization and discrimination: its forms and contexts. *Critical Public Health* 8(4):347-370. Voir aussi Aggleton P., Parker R. et Maluwa M. (2002) *Stigma, discrimination and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean*. Disponible sur : http://www.iadb.org/sds/publication/publication_3362_e.htm.

- Ecoles : refus d'inscrire des enfants affectés par le VIH, ou renvoi des enseignants séropositifs.
- Prisons : ségrégation obligatoire des personnes séropositives et exclusion de ces dernières des activités collectives.

Au niveau *national*, la discrimination peut refléter la stigmatisation ayant été officiellement sanctionnée ou légitimée par des lois et des politiques déjà mises en place, et promulguées sous forme de pratiques et de procédures. Ceci peut renforcer d'autant la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et légitimer par voie de conséquence la discrimination.

Dans de nombreux pays, des lois ont été promulguées en vue de restreindre les droits des personnes et des groupes affectés par le VIH. Il s'agit entre autres des éléments suivants :

- dépistage et test obligatoires de groupes et d'individus ;
- interdiction de recruter des personnes vivant avec le VIH pour certains postes et certains types d'emploi ;
- isolement, détention et examen médical, et traitement des personnes infectées obligatoires ;
- restrictions concernant les voyages à l'étranger et les migrations, notamment le test VIH pour les personnes demandant un permis de travail et expulsion des étrangers séropositifs.

La discrimination peut survenir par omission, par exemple lorsque les lois, les politiques et les procédures visant à redresser et à sauvegarder les droits des personnes vivant avec le VIH ne sont pas appliquées ou font défaut.

Stigmatisation, discrimination et droits de la personne : un lien étroit

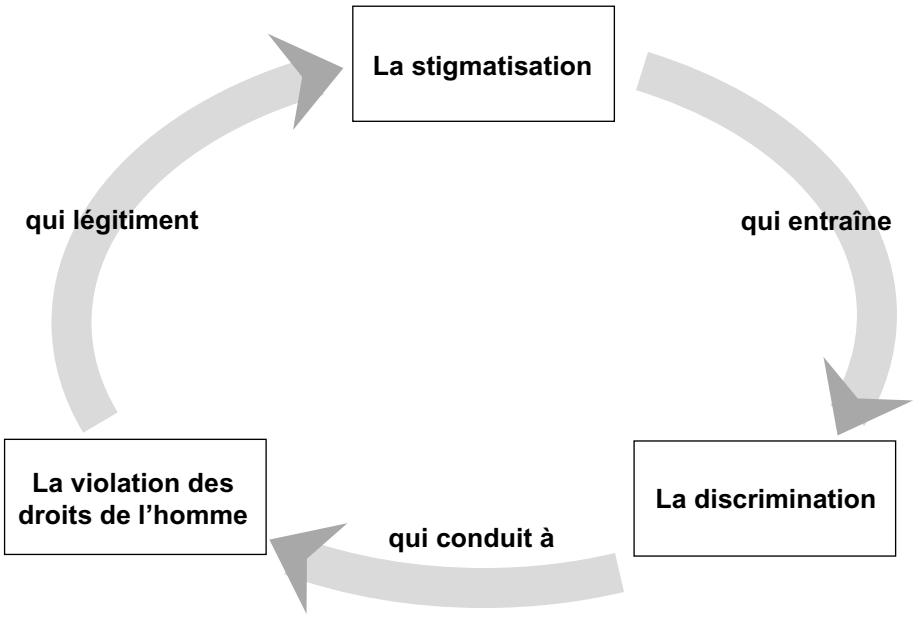
La stigmatisation et la discrimination sont étroitement liées, se renforçant et se légitimant mutuellement. La stigmatisation est à l'origine d'actes discriminatoires, et conduit les individus à des actions, ou à des omissions, qui mettent les autres en danger ou à leur refuser des services ou des droits. La discrimination est définie comme l'application de la stigmatisation. A son tour, la discrimination encourage et renforce la stigmatisation.

La discrimination est une violation des droits de la personne. Le principe de non-discrimination, au cœur de la notion de reconnaissance de l'égalité pour tous, est consacré par la *Déclaration universelle des droits de l'homme* et par d'autres instruments fondamentaux relatifs aux droits de la personne. Ces instruments interdisent, entre autres, la discrimination fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou autre, la propriété, la naissance, ou tout autre statut. Par ailleurs, la Commission des droits de l'homme des Nations Unies, dans ses résolutions, a déclaré que le terme 'ou tout autre statut' devrait être interprété comme couvrant également l'état de santé, y compris le VIH et le SIDA, et que la discrimination fondée sur une séropositivité au VIH (réelle ou présumée) est prohibée par les normes existantes relatives aux droits de l'homme.

La stigmatisation et les actes discriminatoires violent, à leur tour, le droit humain fondamental d'être à l'abri de la discrimination. Outre le fait de constituer une violation des droits de la personne en elle-même, la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH ou de celles dont on pense qu'elles sont infectées par le VIH, viole également d'autres droits fondamentaux de la personne, comme le droit à la santé, à la dignité, à la vie privée, à l'égalité devant la loi, et de ne pas subir de traitement ou de châtiment inhumain et dégradant.

Un environnement social qui favorise les violations des droits de la personne peut légitimer, à son tour, la stigmatisation et la discrimination.

Figure 4 : Le cycle de la stigmatisation, de la discrimination et des violations des droits de la personne[10]



[10] Diagramme élaboré par Miriam Maluwa et Peter Aggleton.

Nombre de relations directes et indirectes existent entre l'épidémie de VIH et l'absence de protection des droits de la personne. Les violations de ces droits peuvent aggraver l'impact du VIH, accroître la vulnérabilité et faire obstacle aux ripostes positives à l'épidémie[11].

- *Impact*. La violation des droits de l'homme que génère la discrimination accroît l'impact de l'épidémie sur les personnes vivant avec le VIH et celles dont on pense qu'elles sont infectées, ainsi que sur leur famille et leurs proches. Par exemple, une personne licenciée pour cause de séropositivité est confrontée à bien d'autres problèmes venant s'ajouter à la maladie elle-même, et notamment au manque de ressources économiques pour les soins de santé, que ce soit pour elle ou pour les membres de sa famille à sa charge.

- *Vulnérabilité*. Les gens sont plus vulnérables à l'infection lorsque leurs droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels ne sont pas respectés. Par exemple, la vulnérabilité des femmes à l'infection à VIH est renforcée lorsqu'elles n'ont pas les moyens juridiques de faire des choix, et de refuser des relations sexuelles non désirées, ou lorsque les enfants ne peuvent pas exercer leurs droits à l'éducation et à l'information. Par ailleurs, l'impossibilité d'accéder aux services de prévention et de soins liés au VIH accroît la vulnérabilité des autres groupes marginalisés, tels que les consommateurs de drogues injectables, les réfugiés, les migrants et les détenus.

- *Riposte*. Lorsque les droits de l'homme ne sont pas respectés, par exemple si la liberté de parole ou d'association est restreinte, il est alors difficile voire impossible pour la société civile de se mobiliser afin de riposter de manière efficace à l'épidémie. Dans certains pays, l'éducation par les pairs est entravée par des lois qui ne permettent pas aux organisations non gouvernementales ou aux groupes ayant des membres particuliers (par exemple les professionnel(le)s du sexe) d'être officiellement enregistrés.

Assurer la protection, le respect et l'application des droits de l'homme est un bon moyen de combattre la stigmatisation et la discrimination associées au SIDA. La stigmatisation et la discrimination, ainsi que les violations des droits de l'homme qu'elles génèrent, peuvent être combattues par le biais de mécanismes visant à faire respecter les droits de l'homme existants. Ces mécanismes constituent un cadre dans lequel la responsabilité à l'égard des personnes vivant avec le VIH, et souffrant de discrimination fondée sur leur séropositivité réelle ou présumée, la reconnaissance et l'application de leurs droits vont s'exercer, leur permettant ainsi de s'opposer à de tels actes par le biais de procédures, de mécanismes institutionnels et de surveillance pour faire respecter les droits de l'homme et de pouvoir demander réparation des actions discriminatoires.

Les principes, les normes et standards internationaux relatifs aux droits de l'homme offrent un cadre cohérent et normatif au sein duquel on peut analyser et réparer la discrimination associée au SIDA. Les Etats sont responsables et doivent rendre compte des violations directes ou indirectes des droits de l'homme, mais aussi garantir aux personnes de pouvoir exercer au mieux leurs droits. Les *Directives internationales sur le VIH/SIDA et les droits de l'homme*[12], publiées en 1998 par l'ONUSIDA et par le Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, précisent les obligations des Etats exposés dans les instruments existant en matière de droits de l'homme[13] et comment les appliquer dans le contexte du SIDA.

---

[11] ONUSIDA/UIP (1999) *Guide pratique à l'intention du législateur sur le VIH/SIDA, la législation et les droits de l'homme : Mesures de lutte contre les effets dévastateurs du VIH/SIDA sur les plans humain, économique et social*. Genève, Suisse.

[12] http://www.unaids.org/publications/documents/human/law/JC520-HumanRights-E.pdf.

[13] Tels que la Déclaration universelle des droits de l'homme ; la Convention contre la torture, le traitement inhumain et dégradant ; le Pacte international relatif aux droits civils et politiques ; le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels ; la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes ; la Convention relative aux droits de l'enfant.

Vers des interventions réussies

Puisqu'il existe un lien étroit entre stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme, et que les personnes vivant avec le VIH font l'objet de stigmatisation et de discrimination dans différents contextes, des initiatives à volets multiples doivent être prises simultanément et maintenues dans le temps. Pour pouvoir créer un environnement où la stigmatisation, la discrimination et la violation des droits de l'homme ne seront plus tolérées ni pratiquées, il faut prendre les mesures suivantes :

- Mettre en œuvre des programmes abordant la stigmatisation aux niveaux de la collectivité et de la communauté. Les programmes doivent donc agir en amont et s'attaquer à la stigmatisation avant que celle-ci ne se manifeste ou ne prenne la forme de différents actes discriminatoires, plutôt que d'y faire face une fois qu'elle est apparue.
- Elaborer et appliquer des lois et des politiques visant à protéger les personnes vivant avec le VIH de la discrimination afin que celles-ci puissent exercer leurs droits.

Ces approches sont interdépendantes et se renforcent mutuellement. Les ripostes apportées dans un certain milieu (par exemple dans les services de soins de santé ou sur le lieu de travail) peuvent se répercuter sur la manière dont les personnes réagissent les unes envers les autres (par exemple à la maison). Une réforme juridique et politique, en tant qu'outil de lutte contre la stigmatisation et la discrimination, aura un impact limité si elle ne s'appuie pas sur les valeurs et les attentes des communautés et de la société en général. Si l'on réglemente les actes discriminatoires résultant de la stigmatisation sans s'interroger pour autant sur les conceptions et les attitudes qui ont généré ces actes, la riposte apportée au problème sera inévitablement inadéquate. La stigmatisation survient fréquemment dans des contextes et des milieux où il n'y a pas de législation, par exemple dans les familles et dans l'environnement social quotidien, et il faut rapidement prendre des mesures pour combattre ce phénomène dans de telles situations.

Une réforme juridique et politique est importante si l'on veut faire changer les valeurs sociales au sens large et établir certaines normes qui affaibliront probablement la stigmatisation et la discrimination dans les communautés et les milieux institutionnels. Une réforme juridique et politique qui protège les droits de l'homme offre à son tour un contexte favorable pour l'élaboration et la mise en œuvre de programmes efficaces de prévention du VIH et de prise en charge du SIDA. Dans l'ensemble, en l'absence de discrimination, les personnes et les communautés peuvent mobiliser leurs ressources et riposter de manière collective et positive à l'épidémie de SIDA.

Enfin, la stigmatisation, la discrimination et les droits de la personne offrent trois points d'entrée pour mener une action réussie :

- Prévenir la stigmatisation ;
- S'opposer à la discrimination lorsqu'elle apparaît ; et
- Promouvoir et protéger les droits de la personne, notamment surveiller et réparer les violations des droits de la personne.

Etudes de cas

Introduction

Les projets, les programmes et les activités menés dans un éventail de pays se sont opposés de manière innovante à la stigmatisation, à la discrimination et aux violations des droits de l'homme associées au VIH. Si certaines activités étaient destinées à s'attaquer de front à la stigmatisation et à la discrimination, d'autres approches ont agi de manière plus holistique et indirecte, en créant un environnement favorable et habilitant.

La réussite des programmes et des activités menés dans les pays s'illustre dans toute une gamme de travaux, par exemple dans des documents publiés, des rapports de projets non publiés, des évaluations externes et des examens de programmes. Etant donné le succès de certaines activités ou de certains programmes dont il est question ici, ceux-ci sont actuellement intensifiés.

Il importe de reconnaître que de nombreux programmes n'ont encore pas été officiellement évalués. Les effets positifs des programmes visant à s'opposer à la stigmatisation et à la discrimination et à promouvoir les droits de l'homme mettent du temps à se manifester, et de nombreux facteurs peuvent influencer le résultat final. Néanmoins, parmi les différents projets, programmes et activités, certains impacts sont souvent observés et peuvent servir d'indicateurs d'un bon rapport entre les activités des programmes et leurs résultats[14].

Dans un contexte communautaire, il peut s'agir notamment de :

- Volonté accrue des proches et des membres de la communauté de prendre soin des personnes séropositives ;
- Amélioration des soins pour une meilleure qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ;
- Volonté accrue des membres de la communauté de participer aux programmes de prévention et de prise en charge du SIDA ;
- Plus grand nombre de personnes vivant avec le VIH révélant leur séropositivité et participation et leadership accrus dans les domaines de la prévention, des soins et du plaidoyer ;
- Atténuation de l'auto-stigmatisation et plus forte estime de soi parmi les personnes vivant avec le VIH ; et
- Expression plus ouverte des comportements positifs dans les communautés à l'égard des personnes vivant avec et affectées par le VIH et le SIDA.

Par ailleurs, dans les établissements de santé, les indicateurs de réussite peuvent être notamment les suivants :

- Intérêt accru pour le conseil et le test VIH ;
- Accès élargi et meilleure acceptation en matière de traitement ;
- Réduction du nombre de plaintes pour discrimination de la part des personnes vivant avec le VIH et de leur famille ;

[14] Pour un examen des interventions principalement basées aux Etats-Unis afin d'atténuer la stigmatisation associée au VIH, voir Brown L., Trujillo L., Macintyre K. (2001) *Interventions to reduce HIV/AIDS stigma : what have we learned?* Population Council: Horizons Project. Pour une vue d'ensemble des programmes s'opposant à la stigmatisation et à la discrimination associées au VIH en Asie du Sud-Est, voir Busza J. (1999) *Challenging HIV-related stigma and discrimination in Southeast Asia : past successes and future priorities*. Population Council: Horizons Project. http://www.popcouncil.org/horizons/reports/book_report/default.html.

- Amélioration de la qualité des soins dispensés aux patients séropositifs entraînant une meilleure qualité de vie ;
- Volonté accrue de la part des professionnels de la santé de s'occuper des personnes vivant avec le VIH de manière constructive ; et
- Attitude plus positive de la part des professionnels de la santé à l'égard des personnes vivant avec le VIH dans les établissements n'étant pas spécialisés dans la santé.

Dans le domaine du travail et sur le lieu de travail, les indicateurs de succès peuvent être notamment les suivants :

- Baisse du nombre de plaintes liées à la discrimination ;
- Hausse du nombre de personnes participant volontairement à des programmes spécifiques au SIDA sur le lieu de travail ;
- Davantage de franchise concernant la séropositivité des employés ;
- Volonté accrue des employés de travailler aux côtés de personnes dont on sait qu'elles vivent avec le VIH ;
- Intérêt accru pour le conseil et le test volontaires ;
- Davantage d'intérêt pour les services de traitement mis en place sur le lieu de travail ; et
- Politiques et pratiques favorables en matière du VIH sur le lieu de travail.

Plusieurs programmes locaux décrits dans les présentes études de cas sont en train d'être intensifiés du fait des bénéfices qu'ils apportent aux personnes vivant avec le VIH et aux communautés dans lesquelles elles vivent.

Les mesures visant à s'opposer à la stigmatisation et à la discrimination associées au VIH peuvent être divisées en trois grandes catégories :

Approches visant à atténuer la stigmatisation

Ces mesures sont plutôt fondées ou orientées sur les communautés, et se déclinent sous la forme d'un éventail d'activités de prévention et de prise en charge. Celles-ci comprennent des actions médiatiques visant à davantage de tolérance à l'égard des personnes vivant avec le VIH et à davantage de compréhension des conditions dans lesquelles elles vivent.

Nombre de ces initiatives visaient à atténuer la stigmatisation en recourant à des stratégies multiples, par exemple :

- Améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH par le biais de soins intégrés y compris les soins à domicile ;
- Mobiliser les chefs religieux pour favoriser respect et compassion à l'égard des personnes vivant avec le VIH ;
- Remédier aux inégalités au sens large par le biais de l'éducation participative ;
- Créer un espace favorable et confidentiel pour pouvoir parler de sujets sensibles ;
- Fournir un traitement contre le VIH et une prise en charge du SIDA complets, y compris l'accès à la thérapie antirétrovirale ;
- Habiliter les personnes vivant avec le VIH à prendre en mains diverses activités de soutien et de plaidoyer ;

- Mobiliser les responsables communautaires afin d'encourager une plus grande ouverture sur les questions liées à la sexualité et au VIH dans les communautés, en tirant parti des normes sociales positives ; et
- Sensibiliser davantage le public par le biais des médias.

Mesures contre la discrimination

Des mesures contre la discrimination ont généralement été mises en place dans les contextes institutionnels, en particulier sur le lieu de travail ou dans les services de santé, et visent à 'désinstitutionnaliser' la stigmatisation et la discrimination.

Les stratégies employées pour s'attaquer à la stigmatisation et à la discrimination dans le cadre institutionnel sont entre autres les suivantes : mobiliser le secteur privé pour appliquer des politiques antidiscriminatoires ; favoriser l'acquisition de connaissances sur le SIDA en formant les cadres dirigeants et les employés ; améliorer la qualité de vie des employés vivant avec le VIH en leur permettant d'accéder à des soins intégrés et en appliquant des politiques antidiscriminatoires sur le lieu de travail ; veiller à ce que les cas de discrimination avérée soient réparés ; et améliorer la qualité des soins dispensés aux patients vivant avec le VIH dans les services de santé, en travaillant de manière participative avec les responsables des soins de santé et ceux qui les dispensent.

Approches juridiques et fondées sur les droits de l'homme

Les approches fondées sur les droits de l'homme sont notamment les suivantes : instituer une action juridique pour s'opposer à la discrimination et autres violations des droits de l'homme dans divers contextes ; organiser des campagnes de sensibilisation en matière de droits de l'homme, en particulier promouvoir la compréhension de leurs droits parmi les personnes vivant avec le VIH.

Approches visant à atténuer la stigmatisation

Approche : Améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH par le biais de soins intégrés

Nom et localisation du projet

Programme intégré de lutte contre le SIDA, Diocèse catholique de Ndola, Zambie[15, 16]

Généralités

Le Département de lutte contre le SIDA du Diocèse de Ndola a été établi en 1993. Le programme du Diocèse de Ndola offre une prise en charge et un soutien intégrés aux personnes, des adultes en grande majorité, dont la maladie est chronique. La plupart de ces personnes manifestent des symptômes du SIDA et/ou de la tuberculose. Ce programme met en œuvre 11 programmes de soins à domicile dans des communautés de 26 municipalités à faible revenu des abords de cinq villes de la province du Copperbelt.

En 2003, ce programme desservait une population de 350 000 à 400 000 personnes et on estime qu'il couvrait 73% des patients souffrant de maladies chroniques. Le programme allie soins médicaux et infirmiers, soutien socio-économique, soutien en matière de droits de l'homme et juridique, et prise en charge psychologique. Comme partout ailleurs, des niveaux élevés de stigmatisation et de discrimination prévalent dans les communautés couvertes par le programme de Ndola.

Buts et objectifs

Dispenser des soins intégrés aux personnes vivant avec le VIH et/ou la tuberculose en renforçant la capacité des familles et des communautés à les prendre en charge ; faire connaître les moyens de prévenir et de lutter contre le VIH ; et promouvoir le développement communautaire.

Acteurs clés

Le programme est financé par un consortium de donateurs. Le Département de lutte contre le SIDA du Diocèse de Ndola est responsable du programme et emploie 11 personnes à plein temps. Au total, 34 infirmières travaillent dans les 26 sites où le programme opère.

Le programme de soins à domicile n'opère pas depuis un hôpital ou une institution de santé, mais en partenariat avec différents départements du Diocèse catholique de Ndola et en collaboration avec des organisations non gouvernementales/groupes communautaires locaux, des équipes responsables de la santé de district, des hôpitaux publics et privés, le Programme de la Police zambienne pour le soutien aux victimes, ainsi qu'avec un petit nombre de sociétés locales.

Les activités sont mises en œuvre par 750 volontaires communautaires, principalement des femmes, dont la plupart ont formé leurs propres comités en vue de régler leurs affaires. Les volontaires sont coordonnés et supervisés par des coordonnateurs employés à cet effet, et par des 'organismes d'administration' chargés également de gérer les médicaments, la nourriture et autres fournitures, ainsi que du décaissement des fonds. Les organismes d'administration, en collaboration

[15] Boswell D. et Banda I. (2002) *Home and community care in Zambia: an external evaluation of the AIDS integrated programme, Catholic Diocese of Ndola*. Family Health International.

[16] Blinkhoff P. et al. (1999) *Under the Mpundu tree: volunteers in home care for people with HIV/AIDS and TB in Zambia's Copperbelt*. Actionaid: Strategies for Hope series no. 14. http://www.e-alliance.ch/resources/documents/pdf/SFHBook14.pdf.

avec les groupes de volontaires, organisent les activités dans les communautés avec beaucoup de souplesse.

Activités réalisées

- Un soutien social est apporté aux familles des personnes vivant avec le VIH. De la nourriture est fournie à plus de la moitié des personnes actuellement inscrites pour les soins à domicile. De la nourriture est distribuée gratuitement aux patients tuberculeux, aux familles s'occupant d'orphelins, et aux patients se trouvant dans le dénuement le plus complet et laissés pour compte. Un équipement ménager de base est fourni aux familles démunies.

- Un appui est offert aux orphelins sous forme de frais de scolarité et de soutien nutritionnel, ainsi que des liens et l'orientation vers d'autres programmes d'appui aux orphelins.

- Des soins médicaux sont dispensés à titre gratuit par une infirmière communautaire, soit au domicile du patient, soit dans un centre communautaire établi au domicile d'un volontaire ou dans une église. Les patients sont généralement envoyés par des membres de la famille ou des voisins, ou viennent d'eux-mêmes. Les infirmières disposent de médicaments essentiels, ainsi que de vitamines et de fournitures médicales, telles que des gants en latex. Les patients nécessitant des traitements plus spécifiques sont envoyés à l'hôpital afin d'assurer la continuité du traitement. Dans le cadre du programme de soins à domicile, les services suivants sont fournis : traitement pour les infections opportunistes ; prévention de la tuberculose, diagnostic et dispense du traitement de brève durée sous surveillance directe (DOTS) ; diagnostic, gestion et traitement des infections sexuellement transmissibles (IST) ; traitement contre le paludisme.

- Des soins infirmiers sont dispensés aux personnes vivant avec le VIH. Ces soins sont généralement dispensés par les familles avec l'appui de volontaires et d'infirmières. En l'absence de membres de la famille ou lorsque ces derniers sont eux-mêmes malades chroniques, les soins seront pris en charge par des volontaires. Les volontaires reçoivent une formation de deux semaines sur les soins à domicile mise au point à partir du manuel de l'Organisation mondiale de la Santé.

- Un soutien émotionnel et une assistance pratique sont fournis par des volontaires aux familles affectées, et le conseil est prodigué aux personnes vivant avec le VIH par des infirmières et des volontaires formés au conseil.

- Des groupes de soutien sont dirigés conjointement avec les personnes vivant avec le VIH dans chaque municipalité où le programme opère. Ces groupes ont aidé les personnes vivant avec le VIH à vivre de manière positive, et à les faire participer à des plans de microcrédit et à des activités génératrices de revenus. Ces groupes ont des capacités et des niveaux d'activités différents selon les endroits. Quatre centres multifonctionnels offrent un éventail de services de nature différente selon les sites, mais tous organisent des activités génératrices de revenus, la promotion de la santé, le soutien aux orphelins, l'acquisition de compétences, ainsi que des services limités de conseil et de test volontaires et confidentiels aux bénéficiaires (à savoir, les personnes infectées ou affectées par le VIH et le SIDA). Une centaine de personnes sont formées en vue de constituer des groupes aidant à vivre de manière positive.

- Des infirmières informent les familles sur la transmission du VIH et de la tuberculose, et rectifient les conceptions erronées. Elles contribuent également à sensibiliser les familles sur les besoins qu'ont les personnes vivant avec le VIH d'avoir des marques d'affection, le soutien de leur famille et de leurs amis. Elles aident à atténuer la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et la tuberculose en rectifiant les informations erronées et

les rumeurs néfastes sur des personnes en particulier. Elles conduisent aussi des débats éducatifs dans les églises et au sein d'organisations. Une formation est dispensée aux jeunes (dans les clubs de lutte contre le SIDA à l'école), aux enseignants, aux troupes de théâtre et aux employés des programmes de prévention du VIH.

- Une formation en matière de droits de l'homme et un appui juridique sont offerts. Il s'agit notamment de la formation dans le secteur des droits de l'homme et de la sexospécificité destinée aux volontaires, aux chefs religieux et à l'Unité de la Police zambienne pour le soutien aux victimes. Le partenariat entre le programme de soins à domicile et l'Unité de soutien aux victimes (mis en place en 1997 pour offrir une protection juridique contre les abus sur les enfants, la dépossession des biens et la violence à l'égard des femmes) aide les veuves à les protéger de la saisie de biens par la famille de leur mari décédé. Une assistance à la rédaction de testaments est également fournie.
- Un système de motivation a été mis en place pour encourager les gens à se porter volontaires. Par exemple, dans une région, une parcelle de terre a été achetée pour inciter les volontaires à se lancer dans l'exploitation agricole.

Résultats

- Le nombre de personnes souhaitant participer au programme a rapidement augmenté. Environ 8160 patients et plus de 8000 orphelins y sont actuellement inscrits. Le programme de lutte contre la tuberculose a atteint de bons résultats.
- Bien que la stigmatisation reste un problème dans cette région, où l'on observe des cas avérés de discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH prenant la forme de violence verbale, d'accusations selon lesquelles les personnes se servent de leur statut VIH pour obtenir des avantages sociaux, ainsi que la stigmatisation des volontaires et des éducateurs pour les pairs 'par association', il semble que la situation évolue. Pour parvenir à atténuer la stigmatisation, on présente des modèles de prise en charge, en mettant l'accent sur le fait que les personnes vivant avec le VIH ont besoin de soutien et de soins et qu'il n'est pas risqué d'avoir des contacts quotidiens avec eux. En apprenant aux familles comment s'occuper de leurs proches malades, les cas d'indifférence et d'abandon sont moins nombreux.
- Il apparaît que, en se proposant comme modèles de rôles, les personnes vivant avec le VIH ont contribué à encourager d'autres malades à chercher à obtenir le conseil et le test volontaires. On prévoit de placer le problème de l'atténuation de la stigmatisation à tous les niveaux de l'élaboration de programmes de manière transversale, et d'intensifier le rôle que jouent les personnes vivant avec le VIH dans l'éducation communautaire et l'atténuation de la stigmatisation.
- Certains volontaires ont déclaré qu'ils avaient moins peur du SIDA car ils comprenaient mieux le problème, et d'autres ont dit se sentir moins stigmatisés. Les familles des volontaires ont indiqué parler plus ouvertement du SIDA au sein de la famille et avoir davantage de connaissances sur la question depuis qu'un de leur membre dispensait volontairement des soins.

Nom et localisation du projet

Programme commun Ministère de la Santé/organisations non gouvernementales pour les soins à domicile destinés aux personnes vivant avec le VIH au Cambodge[17]

Généralités

Reconnaissant les limites des services de santé, les besoins d'un nombre toujours croissant de personnes vivant avec le VIH, ainsi que l'élargissement du secteur des organisations non gouvernementales axées sur la communauté au Cambodge, un programme pilote de soins à domicile a été lancé en 1998 à Phnom Penh. Ce programme a été élaboré sous forme de partenariat entre le Ministère de la Santé et un groupe d'organisations non gouvernementales. Les activités ont démarré à l'aide d'un réseau pilote d'équipes de soins à domicile, employant à la fois des professionnels du secteur public et des organisations non gouvernementales.

Ce réseau visait à expérimenter et à tester des services de soins à domicile adaptés aux personnes vivant avec le VIH et à mettre au point un modèle de soins de santé dans le cadre duquel les organisations non gouvernementales et le gouvernement pourraient agir en partenariat. Une évaluation externe, réalisée en juin 2000 par l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA, a montré que le programme avait un impact important sur la qualité de vie des personnes affectées par le VIH, que la couverture était satisfaisante et que les coûts étaient concurrentiels. Ce programme est actuellement élargi.

Le cadre théorique mis en place pour ces activités repose sur l'approche de l'Organisation mondiale de la Santé en matière de planification de soins intégrés, au sein duquel quatre éléments agissent en interrelation : la gestion clinique, les soins infirmiers, le conseil et le soutien social.

Buts et objectifs

Fournir des services intégrés et appropriés de soins à domicile pour les personnes vivant avec le VIH ou avec d'autres maladies chroniques, par le biais d'un modèle de soins de santé dans le cadre duquel les organisations non gouvernementales et le gouvernement agissent en partenariat.

Acteurs clés

Le Ministère cambodgien de la Santé, une coalition d'organisations non gouvernementales, notamment l'Alliance khmère des ONG de lutte contre le VIH/SIDA, World Vision et des organisations non gouvernementales locales, les services de santé locaux, des volontaires communautaires, et les personnes vivant avec le VIH et le SIDA et leur famille.

Activités réalisées

- Grâce aux visites à domicile, au conseil et à la mise en évidence de formes de prise en charge et de dispense de traitement adaptées au niveau local, des liens étroits avec les personnes vivant avec le VIH ont été établis. Il y a actuellement 20 équipes de soins à domicile dans la zone urbaine de Phnom Penh et dans des zones rurales. Chacune des équipes est constituée de deux infirmières d'Etat travaillant à temps partiel, et de un à trois membres du personnel d'organisations non gouvernementales travaillant sur le VIH ainsi que plusieurs volontaires communautaires. Les équipes en zone urbaine travaillent dans les centres de santé municipaux de toute la ville. En ce qui concerne les visites à domicile, chaque équipe de soins à domicile se divise en deux groupes, et l'un des deux groupes visite les patients entre une et trois fois par semaine. Les équipes se déplacent avec des médicaments et des fournitures de base dans des trousses prévues spécialement pour les soins à domicile, et fournissent conseil, éducation et soutien social. Les volontaires recrutés dans les communautés constituent une part de plus en plus importante du

[17] Wilkinson D. (2000) *An evaluation of the MoH/NGO Home care programme for people with HIV/AIDS in Cambodia*. Brighton, Alliance internationale contre le VIH/SIDA.
Disponible sur: http://www.aidsmap.com/en/docs/0FD10339-87FF-11D5-8D06-00508B9ACEB1.asp.

projet. Chaque équipe de soins à domicile est assistée de cinq à 10 volontaires, chacun d'entre eux devant travailler une dizaine de jours par mois, moyennant une modeste rémunération. Certains volontaires vivent eux-mêmes avec le VIH.

- Des soins palliatifs sont dispensés aux patients souffrant de maladies chroniques, parmi lesquels environ 80% vivent avec le VIH. Le fait d'offrir des services à d'autres patients souffrant de maladies chroniques signifie que ce projet n'est pas considéré comme exclusivement destiné aux personnes vivant avec le VIH et qu'il n'identifie pas ces dernières comme telles.
- L'orientation est multisectorielle. Des liens et des orientations sont établis avec des services de santé locaux, à la fois dans les secteurs public et traditionnel. Le personnel du projet est en contact avec les chefs religieux des temples locaux afin de s'assurer que les personnes vivant avec le VIH ont accès aux services funéraires traditionnels. Les volontaires jouent un rôle particulièrement important dans l'accès aux autorités, aux responsables et aux tradipraticiens au niveau local.

Résultats

- Le projet a permis d'atténuer les souffrances, de redonner confiance en soi et d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. L'évaluation[18] a indiqué que 92% des patients pensaient que, sans les équipes de soins à domicile, leur vie aurait été bien plus difficile et qu'ils auraient eu un sentiment d'isolement, de désespoir, de perte de confiance en soi, de manque de soutien et de n'avoir personne pour s'occuper d'eux. Soixante-trois pour cent de ces patients ont estimé que l'équipe de soins à domicile avait contribué à rendre plus positive leur perception de l'avenir.
- Soixante-dix-neuf pour cent des membres des familles ont indiqué pouvoir mieux faire face au fait d'avoir une personne vivant avec le VIH dans la famille, suite à l'intervention de l'équipe de soins à domicile. A titre d'exemple, le mari d'une femme séropositive a déclaré : « Avant j'étais en colère contre elle parce que je passais tout mon temps et dépensais tout mon argent à m'occuper d'elle. L'équipe de soins à domicile m'a encouragé et soutenu. A présent, je comprends mieux et je peux m'occuper d'elle. Sans l'équipe, cela n'aurait pas été possible. »
- Le projet accroît la compréhension du problème du SIDA en renforçant les soins à domicile, et par leur biais contribue à réduire la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des personnes vivant avec le VIH dans la communauté. Si certaines familles ont indiqué ne pas avoir subi de discrimination avant le début du programme de soins à domicile, 42% des familles et 33% des patients ont estimé que la discrimination à leur égard avait diminué dans leurs communautés, à la suite des visites à domicile. En outre, 31% des personnes vivant avec le VIH ont considéré que les visites à domicile avaient amélioré la façon dont elles étaient traitées au sein de la famille. Des chefs communautaires ont indiqué que, suite au projet de soins à domicile, ils avaient observé une diminution de la discrimination, de la colère et de la peur, et qu'il y avait davantage de soutien, de compréhension et de compassion à l'égard des personnes vivant avec le VIH dans les communautés. Le nombre de plus en plus important de personnes que les communautés orientent vers le projet indique également que celui-ci est efficace. En particulier, les orientations de plus en plus fréquentes émanant de voisins ou d'autres patients indiquent qu'il y a moins de discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH, et que l'on fait de plus en plus confiance aux équipes de soins à domicile.
- Le projet a joué un rôle important pour ce qui est d'encourager les gens à révéler leur statut. Si la moitié des personnes vivant avec le VIH ayant été interviewées par l'équipe d'évaluation ont déclaré avoir caché leur statut VIH à leur communauté, 45% d'entre elles ont indiqué que les équipes de soins à domicile les avaient aidées à échanger des informations sur leur statut VIH avec d'autres personnes. Davantage de personnes souhaitent dévoiler leur statut VIH et pas seulement dans le cadre des groupes de soutien.

[18] Ibid.

Approche : Mobiliser les chefs religieux pour favoriser le respect et la compassion à l'égard des personnes vivant avec le VIH, et pour les faire participer aux activités de prévention

Nom et localisation du projet

Projet Sangha Metta, Thaïlande[19]

Généralités

Le projet Sangha Metta ('Frères compatissants') a été lancé par un enseignant bouddhiste laïque du campus de Lanna de l'Université bouddhiste Mahamakut à Chiang Mai, dans le nord de la Thaïlande, en 1998. Le projet visait à satisfaire les besoins de la communauté en matière de prévention et de prise en charge du VIH. Le principe était de recourir aux ressources existantes dans la communauté pour riposter à l'épidémie de SIDA et d'élargir le rôle traditionnel que jouent les moines et les nonnes bouddhistes en matière d'aide sociale dans la région.

Buts et objectifs

Mobiliser les moines, les nonnes et les novices bouddhistes afin de les faire participer aux mesures de lutte contre le SIDA prises dans les communautés, en menant des activités de prévention et de prise en charge fondées sur la compréhension, la compassion et la solidarité communautaire.

Acteurs clés

Moines et nonnes bouddhistes, personnes vivant avec le VIH, communautés locales.

Activités réalisées

- Le projet a formé des moines, des nonnes et des novices aux problèmes liés au SIDA, et les a dotés de compétences en gestion participative et d'outils de travail pour pouvoir prévenir le VIH dans leurs communautés et fournir un soutien aux familles affectées. L'élément central du projet a consisté à encourager les moines et les nonnes à adopter des attitudes positives à l'égard des personnes vivant avec le VIH, en établissant des liens étroits avec elles, par exemple en mangeant de la nourriture préparée par ces dernières. La doctrine bouddhiste et, en particulier, les enseignements relatifs à la souffrance et à la compassion contenus dans les Quatre Nobles Vérités et les Quatre Etats Sublîmes, est invoquée pour souligner l'importance de la compassion et de la sensibilisation dans les activités menées pour les personnes vivant avec le VIH.
- Des séminaires sont organisés avec des chefs communautaires monastiques et laïques locaux pour sensibiliser ces derniers aux répercussions du SIDA sur leurs communautés, les inciter à intégrer la prévention et la prise en charge liées au VIH dans les activités de développement communautaire, et les aider à concevoir des stratégies pour conduire des activités de prévention du VIH et de prise en charge du SIDA.
- S'appuyant sur des préceptes bouddhistes, tels que les Cinq Prétextes et le Noble Chemin Octuple comme ligne directrice, des moines formés au projet enseignent aux villageois comment adopter un comportement à moindre risque, comment être davantage sensibilisés au VIH, et comment empêcher les préjugés et la discrimination.
- Les moines font des visites à domicile et montrent comment s'occuper des personnes vivant avec le VIH, en donnant des conseils sur les soins à domicile se fondant sur la philosophie bouddhiste.

[19] http://www.buddhanet.net/sangha-metta/project.html

- Les moines s'assurent que les personnes vivant avec le VIH continuent à avoir une vie spirituelle, et les forment à la méditation et organisent des retraites spirituelles quotidiennes ou hebdomadaires.
- Une assistance est fournie aux familles pour contribuer aux frais d'enterrement, garantissant que l'on accorde aux personnes qui décèdent du SIDA les rites funéraires traditionnels. Une banque fournissant des robes de cérémonie est mise à la disposition des familles affectées.
- Un soutien, notamment une banque de lait, et une assistance au logement, à l'alimentation et à la scolarisation, est fourni aux orphelins affectés par le VIH.
- Des groupes de soutien locaux sont dirigés conjointement avec les personnes vivant avec le VIH.
- Les moines et les nonnes tiennent une banque médicale et collectent les dons de charité (y compris les articles ménagers de première nécessité, tels que la nourriture et des articles pour la toilette) qu'ils distribuent aux personnes vivant avec le VIH.
- Dans un pays comptant de nombreuses personnes infectées par le VIH du fait de la consommation de drogues injectables, les moines ont recours à des techniques oratoires bouddhistes traditionnelles pour inciter les enfants des rues à prendre conscience des dangers de l'abus de substances.
- Les moines organisent des manifestations de sensibilisation au sein de leurs communautés, en faisant connaître les 'temples à l'écoute du VIH' afin de promouvoir l'intégration des personnes vivant avec le VIH dans les communautés, et en diffusant aux communautés locales des présentations faites par des personnes vivant avec le VIH et des comptes rendus des discussions se tenant dans les temples.

Résultats

- La formation et le soutien sont actuellement dispensés à un groupe toujours plus important de moines et de nonnes thaïlandais (on en dénombre actuellement plus de 3000). En mettant en pratique le concept de la compassion et en sensibilisant le public, les moines ont contribué à davantage d'ouverture et d'acceptation face aux personnes vivant avec le VIH et à éliminer les mythes liés à la transmission du VIH par les gestes de la vie quotidienne. Les moines étant très respectés, les simples gestes qu'ils ont faits, par exemple accepter et manger quelque chose ayant été donné par une personne vivant avec le VIH, ont contribué à atténuer la peur et la stigmatisation associées à la maladie. Pour les personnes vivant avec le VIH et leur famille, l'acceptation sans réserves que leur ont témoignée les personnes les plus respectées de leur communauté a semblé bien plus importante que le soutien matériel.
- La population locale ayant l'habitude de parler aux moines de leurs difficultés, les moines constituent un bon moyen d'identifier de nombreuses personnes séropositives qui n'ont encore pas révélé leur statut aux autres. Une fois identifiées, ces personnes sont orientées vers des groupes de soutien et des programmes d'assistance.
- Les personnes vivant avec le VIH prennent désormais une part plus active lors des festivals communautaires et religieux. Après ces manifestations, des personnes prennent contact avec l'organisation et acceptent de révéler leur statut ou encore admettent le fait qu'il y ait des personnes vivant avec le VIH dans leur famille.

- Le projet Sangha Metta a facilité la mise en place de programmes similaires dans six pays voisins : le Bhoutan, le Cambodge, la Chine, le Myanmar, la République populaire démocratique lao et le Viet Nam.

Le modèle de formation Sangha Metta a également été utilisé avec succès avec des leaders chrétiens, hindous et islamiques de Sri Lanka, du Népal, du Pakistan et de l'Afghanistan. Des activités similaires sont en train d'être organisées dans ces pays et un réseau interconfessionnel est en cours d'établissement.

- Les exemples suivants montrent comment on s'est opposé à la stigmatisation dans les communautés :
  - ❖ Des moines au Viet Nam se sont entretenus avec des membres communautaires qui voulaient fermer un bureau offrant un soutien aux personnes vivant avec le VIH. La communauté a changé d'attitude et contribue désormais aux activités.
  - ❖ Des femmes séropositives ont été acceptées dans des groupes de femmes des villages du nord de la Thaïlande après l'intervention des moines.
  - ❖ Des enfants séropositifs qui avaient été refusés à l'école y sont désormais admis.
  - ❖ Des grands-parents qui avaient retiré leur petit-enfant à leur mère séropositive ont à présent rendu l'enfant, suite aux conseils et à l'enseignement des moines.
  - ❖ Une jeune femme dans le nord-est de la Thaïlande qui avait été rejetée par sa famille est à présent de retour chez elle et sa famille lui prodigue soins et soutien, suite à l'intervention des moines.
  - ❖ De plus en plus de membres communautaires assistent aux funérailles des personnes qui sont décédées de maladies associées au SIDA.
  - ❖ Des universités bouddhistes dans le nord-est de la Thaïlande ont recruté des personnes vivant avec le VIH en tant que personnes-ressources durant les séminaires et les formations.
  - ❖ Une université bouddhiste dans le nord-est de la Thaïlande a récemment décerné un diplôme honoraire en science sociale à une femme vivant avec le VIH en reconnaissance du travail qu'elle a accompli dans le domaine de l'éducation et de la sensibilisation en matière de SIDA.

Nom et localisation du projet

Action catholique contre le SIDA, Namibie[20]

Généralités

Créée en 1998, suite à son approbation à la Conférence des Evêques catholiques de Namibie, l'Action catholique contre le SIDA a constitué la première riposte nationale à l'épidémie de VIH fondée sur la religion en Namibie. Avec ses 13 bureaux dans tout le pays, l'organisation vise à stimuler et à soutenir les programmes de prévention du VIH, de soins à domicile, de conseil et de test volontaires, la spiritualité et le soutien aux orphelins.

Buts et objectifs

Entraver l'épidémie de VIH en ayant « le courage de combattre et la force de s'occuper » de ceux qui en ont besoin, et tirer parti des activités des groupes et institutions affiliés à l'Eglise catholique pour stimuler et soutenir les programmes de prévention et de prise en charge.

Acteurs clés

Les personnes vivant avec le VIH, les chefs religieux, les communautés locales et les volontaires.

Activités réalisées

- L'Action catholique contre le SIDA participe à des activités de prévention du VIH. Des volontaires formés animent des débats sur le SIDA lors de réunions de l'Eglise, dans les écoles et lors de manifestations communautaires. A cette occasion, les volontaires encouragent les communautés à être plus ouvertes sur la réalité du SIDA, à combattre la stigmatisation et à rectifier les informations erronées sur la transmission du VIH. Bien qu'ils ne distribuent pas de préservatifs, les volontaires donnent des informations factuelles sur les préservatifs et sur les endroits où l'on peut s'en procurer. Après bien des débats internes, l'Action catholique contre le SIDA a décidé d'adopter une approche de prévention du VIH qui ferait valoir les valeurs chrétiennes, tout en insistant sur l'importance de sauvegarder la vie humaine en adoptant un comportement sexuel à moindre risque. Les conseils prodigués sont les suivants :

  A abstinence sexuelle avant le mariage

  B fidélité pendant le mariage. Mais si vous pensez ne pas pouvoir suivre ces enseignements, optez alors pour

  C usage du préservatif

- Les programmes de soins à domicile sont soutenus par plus de 1500 volontaires formés qui assistent plus de 4000 patients et plus de 18 500 orphelins. Agissant par petits groupes, les volontaires font des visites au domicile des personnes souffrant de maladies chroniques (dont la plupart sont séropositives), et les aident à effectuer des tâches pratiques, orientent les patients vers les centres de santé et hôpitaux locaux, fournissent des médicaments et des vitamines de base, et offrent un soutien spirituel. Pour les stimuler, on donne de petites récompenses aux volontaires.

- L'Action catholique contre le SIDA dirige trois centres polyvalents où les personnes vivant avec ou affectées par le VIH peuvent obtenir des informations, des conseils généraux et juridiques, avoir des activités génératrices de revenus, participer à des groupes de soutien, obtenir des services de soutien aux orphelins et des lots alimentaires. Sur ces trois centres,

[20] http://www.caa.org.na. Pour de plus amples informations, voir Byamugisha G. et al. (2002) *Journeys of faith: church-based responses to HIV and AIDS in three southern African countries*. TALC.

deux dispensent le conseil et le test volontaires. Un médecin volontaire vient sur place une fois par semaine pour les consultations et les orientations, et distribue quelques médicaments gratuits et sans ordonnance. Le centre dispose d'une petite bibliothèque dotée de livres et de vidéos sur le SIDA dont on se sert pour la formation et les activités sur le terrain. Le centre d'assistance juridique offre des conseils juridiques gratuits une fois par semaine. Ce centre étant couronné de succès, d'autres centres régionaux ont été ouverts. Deux d'entre eux offrent le conseil et le test volontaires, et 10 soupes populaires fonctionnent.

- Dans un souci de rompre le silence entourant le SIDA, l'Action catholique contre le SIDA a entrepris une série d'importantes manifestations, notamment des conférences intitulées 'Vivre positivement avec le VIH/SIDA', un défilé et un rassemblement public, et une manifestation visant à révéler officiellement la séropositivité d'un groupe de personnes séropositives de l'organisation *Lironga Eparu*.
- La formation comprenait des activités avec les chefs religieux sur la stigmatisation et la discrimination. En 2002, six ateliers de trois jours ont été organisés pour les évêques, les prêtres, les sœurs religieuses et les diacres. Un module a été consacré à la stigmatisation et à la discrimination, recourant à des jeux de rôles et au travail de groupe. Une discussion a également eu lieu sur la manière dont l'Eglise officielle contribue à la stigmatisation et sur ce que l'on peut faire pour atténuer ce phénomène. L'Archevêque Bonifatius, Chef de l'Eglise catholique de Namibie, a assisté au premier atelier. Il a salué l'ouverture de l'Action catholique contre le SIDA face à des sujets sensibles, par exemple sur le rôle du préservatif dans la prévention du VIH.
- Des stages sont organisés avec les responsables de la jeunesse, les professionnels des soins de santé et d'autres membres communautaires pour mobiliser la communauté, dispenser des soins à domicile et le conseil sur le VIH. Les activités avec les jeunes comprennent des programmes de formation à l'éducation par les pairs visant au changement de comportement, en particulier 'Stepping Stones' et 'Adventure Unlimited'. Grâce à ces programmes, plus de 8000 jeunes ont été atteints.

Résultats

- Les chefs religieux ayant participé aux ateliers de formation estiment que cette expérience a été fructueuse et qu'elle leur a donné un nouvel éclairage. Les évêques, ainsi que la plupart des chefs de paroisse, continuent d'apporter leur soutien dans une large mesure, et la plupart d'entre eux souhaitent lancer des activités de prévention du VIH pour les jeunes au sein de leur paroisse.
- Lors de l'ouverture du nouveau centre polyvalent de Keetmanshoop en mai 2003, une célébration de l'Eucharistie a eu lieu avec des centaines de volontaires et de personnes vivant avec le VIH. Pendant la cérémonie d'ouverture, une personne vivant avec le VIH a révélé son statut.
- L'Administrateur du Diocèse du sud du pays fait des visites hebdomadaires au domicile des personnes vivant avec le VIH.
- Avant de mourir en juin 2002, l'Archevêque Bonifatius Haushiku a signé la préface de la brochure *Following the footsteps of Jesus* qui résulte des travaux des ateliers de formation, ce qui a constitué sa dernière action officielle. Il accordait une grande importance à cet ouvrage, et il s'agit là de l'héritage qu'il a laissé à l'organisation.
- Le centre pastoral de Doebra dispose d'un grand espace consacré aux croix dotées d'un ruban rouge. Les gens amènent leur propre croix tout au long de l'année, en particulier le Vendredi Saint, sur lesquelles figure un message à la mémoire du défunt ou des intercessions pour le malade. Cette initiative a été lancée par un Frère religieux et son supérieur après qu'il eut assisté aux ateliers de formation.

Approche : Fournir un traitement complet contre le SIDA dans les communautés, y compris l'accès à la thérapie antirétrovirale

Nom et localisation du projet

Initiative pour l'équité face au VIH, Haïti[21, 22]

Généralités

Depuis 1987, l'organisation à but non lucratif Partners in Health (affiliée à l'Harvard Medical School) et son organisation sœur Zanmi Lasante (en créole haïtien 'Partners in Health'), fournit des soins de santé à Cange, dans la région du Plateau central d'Haïti. Ensemble, ces deux organisations dirigent un certain nombre de programmes, comprenant des services hospitaliers complets, un service pour le traitement de la tuberculose, un centre de santé pour les femmes, des écoles, des mesures de protection de l'eau, ainsi que des activités génératrices de revenus. Les activités de prévention du VIH ont débuté en 1988, et comprenaient notamment l'élaboration de manuels, de vidéos et de programmes scolaires adaptés à la culture du pays. Le groupe a également lancé le conseil et le test volontaires gratuits dans la région du centre d'Haïti et a été le premier à introduire la zidovudine (AZT) pour la prévention de la transmission mère-enfant du VIH.

En 1998, le programme a inscrit ses premiers patients à l'Initiative pour l'équité face au SIDA, un programme de traitement du VIH à assise communautaire, qui offre une thérapie antirétrovirale aux personnes vivant avec le VIH. Par l'intermédiaire d'un réseau de santé communautaire rattaché à la Clinique Bon Sauveur (créé en 1985), l'équipe a mis en œuvre l'un des premiers programmes intégrés de prévention et de prise en charge du VIH dans un pays à faible revenu.

Buts et objectifs

Mettre à disposition de ceux qui en ont le plus besoin les acquis dans le domaine de la science médicale pour leur redonner de l'espoir, en fournissant des soins de santé de haute qualité dans les milieux défavorisés, et établir des relations de solidarité avec les organisations sœurs dans ces milieux.

Acteurs clés

Personnes vivant avec le VIH, communautés locales, professionnels de la santé communautaires, et professionnels de la santé en général.

Activités réalisées

- Les équipes de professionnels de la santé communautaires fournissent des services à plus d'un million d'habitants, notamment des tests de dépistage de la tuberculose et de la malnutrition, des vaccinations, l'éducation à la santé, la planification familiale, les diagnostics médicaux de base et l'orientation vers des centres médicaux. Dans les dispensaires, le dépistage et le traitement des IST et de la tuberculose sont fournis. Actuellement, Zanmi Lasante et Partners in Health dispensent des soins médicaux quotidiens de haute qualité à un groupe de 200 à 300 patients, dont la plupart n'ont pas les moyens financiers de bénéficier de ces traitements dans les autres dispensaires, y compris dans les établissements publics.

- Depuis le milieu des années 1990, la thérapie antirétrovirale a été introduite chez les femmes enceintes pour la prévention de la transmission verticale du VIH.

[21] http://www.pih.org.

[22] Farmer P. et al. (2001) Community-based approaches to HIV treatment in resource-poor settings. *Lancet* 358:404-409.

- A la fin de l'année 1998, un programme pilote de traitement du VIH a été lancé et a fourni la thérapie antirétrovirale à plus de 50 patients souffrant du SIDA avancé, qui ne réagissaient plus à la gestion syndromique des infections opportunistes. En l'absence de charge virale et de test des CD4, on a recours à des critères cliniques pour faire participer les patients au programme de traitement. La thérapie antirétrovirale n'est fournie qu'aux patients présentant des symptômes, et ces derniers ne sont pas tous intégrés au programme. (Nombre d'entre eux ont la tuberculose active et d'autres infections opportunistes et réagissent bien au traitement contre ces infections.)

Compte tenu de la réussite du programme pilote, cette initiative a été élargie. Un système de thérapie antirétrovirale sous surveillance directe est offert actuellement à quelque 1150 personnes vivant avec le VIH dans la région du Plateau central. Cela représente 15,3% de la population des patients séropositifs, estimée à environ 7500 personnes.

Le projet est conçu sur le modèle du programme communautaire de traitement de la tuberculose qui a été lancé en 1988 et qui a été très efficace pour traiter la tuberculose. Grâce à une approche similaire, on a atteint de forts taux de guérison y compris pour la tuberculose à bacilles multirésistants. La réussite de l'Initiative pour l'équité face au VIH est due en grande partie à la participation active des professionnels de la santé communautaires, dont certains sont séropositifs. Comme pour le traitement de brève durée sous surveillance directe (DOTS) contre la tuberculose, on attribue à chaque patient un 'accompagnateur' qui s'assure que le patient ingère quotidiennement ses médicaments et qui offre un soutien au patient ou à sa famille. Plusieurs patients bénéficiant de la thérapie antirétrovirale sous surveillance directe sont devenus à leur tour 'accompagnateurs'.

Au cours des prochaines années, Zanmi Lasante intensifiera la prévention et la prise en charge liées au VIH au niveau de la communauté dans tout le bas du Plateau central. Depuis juin 2003, quatre nouvelles antennes de dispensaires, toutes institutions publiques, travaillent avec Zanmi Lasante pour former un certain nombre d'accompagnateur*s*, lancer le conseil et le test volontaires et intégrer de nouveaux patients. Sur chaque site, l'équipe a pour objectif d'améliorer la prévention du VIH et la prise en charge du SIDA, mais également d'améliorer le niveau de détection des cas de tuberculose et du traitement de la maladie, de la santé anténatale et de celle des femmes, ainsi que du traitement des infections sexuellement transmissibles.

Résultats

- Les effets secondaires graves ont été rares et ont été rapidement maîtrisés. L'observance du schéma thérapeutique a été excellente et la réponse parmi les patients est spectaculaire. La mortalité a été nulle chez les 100 premiers patients ayant bénéficié de la thérapie antirétrovirale sous surveillance directe pendant un mois au moins, ce qui a eu un effet considérable sur la demande de traitement.

- Cela explique la très forte hausse de la demande de services de conseil et de test volontaires. Sachant qu'il existe un traitement efficace, davantage de personnes consultent ces services pour faire un test VIH. Depuis 1998, la demande liée aux services de conseil et de test volontaires dans les zones rurales d'Haïti a été multipliée par cinq, ce qui laisse à penser que l'accès à la thérapie antirétrovirale permet davantage d'ouverture autour du SIDA en ce qu'elle aide les gens à comprendre qu'il s'agit d'une maladie chronique pouvant être gérée. La hausse substantielle du nombre de personnes demandant un test a été observée dans un premier temps après l'intégration de l'AZT (et de la thérapie antirétrovirale) dans les soins prénatals, plus de 90% des femmes acceptant l'offre de test VIH lorsque le traitement antirétroviral a été mis gratuitement à disposition. En même temps, la hausse de la demande de test est une occasion de donner des conseils sur le VIH et la prévention du virus. Le nombre d'hospitalisations liées au VIH a baissé, tout comme l'incidence de la tuberculose.

- Des éléments de preuves montrent que l'accès à la thérapie antirétrovirale a atténué l'impact de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et de leur famille, en transformant une maladie mortelle et physiquement débilitante en une maladie chronique et gérable. Cela permet aux personnes de redevenir actives dans leur communauté. A titre d'exemple, on peut citer le cas d'un Haïtien qui, avant de prendre la thérapie antirétrovirale, maigrissait à vue d'œil et faisait l'objet de stigmatisation et de discrimination dans la communauté et dans sa famille. Une fois intégré au programme, il a repris presque 14 kg en deux mois. « J'étais un squelette ambulant avant de commencer cette thérapie » dit-il. « J'avais peur de sortir de chez moi et personne ne voulait acheter les produits de mon magasin. A présent, je vais bien. Ma femme est revenue vivre avec moi et mes enfants n'ont plus honte qu'on les voie avec moi. »
- Bien que des recherches ethnographiques approfondies doivent encore être conduites, il est évident qu'avec l'apparition des médicaments antirétoviraux, les patients comme les professionnels de la santé sont de nouveau optimistes. Le personnel s'est, dans une large mesure, maintenu à son poste et nombre d'infirmières et de médecins de Zanmi Lasante considèrent que la prévention du VIH et la prise en charge du SIDA sont des activités gratifiantes.

Approche : Habiliter les personnes vivant avec le VIH à prendre en mains différentes activités de soutien et de plaidoyer

Nom et localisation du projet

Participation des personnes vivant avec le VIH aux activités de prévention du VIH, Bélarus

Généralités

L'organisation non gouvernementale 'Mouvement positif' a été créée au Bélarus en 1999. Basée à Minsk, l'organisation a pour objectif de fournir un soutien aux personnes vivant avec le VIH et le SIDA et à leur famille. Les personnes vivant avec le VIH et leur famille, ainsi que les médecins, les psychologues et les sociologues, sont membres de l'organisation. Mouvement positif met actuellement en œuvre des projets du PNUD : 'Fourniture de services complets de qualité pour la prévention du VIH aux consommateurs de drogues injectables du Bélarus' et 'Participation des personnes vivant avec le VIH aux activités de prévention du VIH/SIDA'. La première phase du second projet, qui a été financé par l'ONUSIDA et a débuté en septembre 2001, a mis l'accent sur le soutien psychologique aux personnes vivant avec le VIH. D'autres activités ont ensuite élargi le champ d'application afin de promouvoir la participation des personnes vivant avec le VIH aux activités de prévention. Le projet, conformément au thème de la Campagne mondiale sur le SIDA 2002–2003, s'attache à faire changer les comportements qui stigmatisent les personnes vivant avec le VIH.

Buts et objectifs

Prévenir une propagation plus poussée du VIH au Bélarus en faisant participer les personnes vivant avec le VIH et leurs proches aux activités de prévention communautaires ; minimiser les effets négatifs de l'épidémie sur la société dans son ensemble, et sur des groupes et individus particuliers, en apportant un soutien psychologique et en conduisant des activités de lutte contre la stigmatisation.

Acteurs clés

Personnes vivant avec le VIH, leurs proches, autres personnes affectées (y compris les médecins) et les communautés locales.

Activités réalisées

- Création d'un groupe d'entraide se réunissant toutes les semaines pour les personnes vivant avec le VIH.
- Thérapie de groupe et individuelle dispensée par des psychologues professionnels.
- Une ligne d'assistance téléphonique est exploitée pour répondre aux questions liées au VIH. Celle-ci est assurée par des consultants formés, comprenant des personnes vivant avec le VIH, et fournit des informations et un appui émotionnel. Les consultants invitent les personnes qui appellent et qui ont besoin de soutien psychologique professionnel à consulter les psychologues du projet. Au départ, la ligne ne fonctionnait que deux fois par semaine. Elle fonctionne désormais cinq jours par semaine. Environ 30 à 40 personnes appellent la ligne d'assistance chaque mois.
- Des conseils juridiques sont fournis aux personnes vivant avec le VIH.
- Les personnes vivant avec le VIH participent à différentes activités visant à prévenir le VIH. Plusieurs personnes s'occupent de recruter de nouveaux membres pour les groupes de soutien liés au SIDA, de visiter le Centre national pour la prévention du SIDA et les dispensaires, et de fournir des informations et un appui aux personnes effectuant un test. Des volontaires prodiguent le conseil lié au VIH sur Internet. Deux volontaires sont en contact avec des détenus séropositifs. D'autres volontaires rencontrent des élèves et des étudiants de l'université pour discuter de la consommation de drogues et du VIH à

partir de leur propre expérience. Les volontaires distribuent également des brochures aux jeunes gens de Minsk.

- Des informations concernant les droits sont diffusées auprès du public et une campagne de plaidoyer est menée pour sensibiliser le public à la stigmatisation et à la discrimination associées au VIH. Cela comprend une exposition de photos/installation appelée 'La Porte', qui montre de quelle la façon le VIH entre dans la vie des gens et les transforme. Cette campagne comprend des interactions permanentes avec les médias et les départements gouvernementaux.

Résultats

- Avec l'appui du personnel du Centre national de lutte contre le SIDA, les personnes vivant avec le VIH ont accès à des informations, au soutien psychologique individuel et de groupe, au conseil juridique et aux soins médicaux. Des membres du groupe de soutien ont créé des liens d'entraide réciproques informels en dehors des réunions officielles. Les discussions au sein des groupes de soutien sont variées et, outre le fait de parler du VIH, l'accent est mis sur la maladie et la mort et sur la vie au sens large. Certains membres des groupes de soutien ont été habilités à exprimer plus largement leurs besoins et leurs intérêts, par exemple en envoyant des lettres au gouvernement et au public en général. Dix personnes vivant avec le VIH ont participé à un séminaire en mai 2003, intitulé 'Besoins des personnes vivant avec le VIH/SIDA', et ont dialogué avec les professionnels de la santé. C'était la première fois que des membres du projet parlaient de manière ouverte de leur statut VIH et des problèmes les affectant.
- Les expériences réalisées au cours du projet, en ce qui concerne le soutien social et psychologique, ont été diffusées dans tout le pays par le biais d'un séminaire destiné aux personnes vivant avec le VIH et aux professionnels s'occupant d'elles. Au cours de ce séminaire, des volontaires et des spécialistes du Centre national de prévention du SIDA ont débattu des aspects cliniques du VIH mais également des conséquences sociales de l'épidémie et des perspectives des personnes vivant avec le VIH.
- De plus en plus de personnes vivant avec le VIH et participant au projet souhaitent révéler leur statut VIH. Au début du projet, une grande majorité de personnes vivant avec le VIH ne se sentaient pas capables de participer à des activités qui impliquaient de révéler leur statut, et peu d'entre elles ont demandé des conseils juridiques. Au cours de l'année 2002, huit émissions dans lesquelles apparaissaient des personnes vivant avec le VIH ont été diffusées sur différentes chaînes de télévision. Deux jeunes hommes ont été interviewés de manière ouverte, et cinq articles relatant des expériences de la vie de personnes vivant avec le VIH ont été publiés dans des journaux et dans des magazines. Les difficultés associées à la stigmatisation et à la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH ont été abordées dans ces articles. Si les personnes vivant avec le VIH sont elles-mêmes de plus en plus ouvertes sur la question, leurs proches et leurs amis restent peu enclins à participer aux activités du projet. Il est plus difficile de faire participer les familles à des activités que d'établir des contacts avec les personnes vivant avec le VIH.
- En mai 2003, tous les volontaires séropositifs et des membres de Mouvement positif ont participé à l'organisation d'une conférence régionale intitulée 'Accroître les moyens de plaider en faveur des personnes vivant avec le VIH dans les Etats nouvellement indépendants', qui s'est tenue à Minsk dans le cadre du projet, avec le concours financier de l'ONUSIDA, de la Fondation Ford et la Fondation Tides. Des participants de 21 pays ont participé aux débats et à la formation aux activités à entreprendre pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH. Des fonds limités ont été mis à disposition par des donateurs, et les participants peuvent faire une demande de subvention en vue d'entreprendre des activités de plaidoyer dans leur propre pays.

Approche : Conseil et soutien aux familles affectées par le VIH, notamment aux enfants, par le biais de la 'planification de la succession'

Nom et localisation du projet

Planification de la succession, Ouganda[23]

Généralités

Les services de soins et d'appui pour les personnes vivant avec le VIH ont rarement établi des liens avec le soutien actuellement fourni à leurs enfants. La planification de la succession est une approche innovante de soutien aux enfants affectés par le VIH et leur famille avant le décès d'un parent et peut faire une différence dans la vie des enfants. Cette approche a été mise au point lorsque l'on a pris conscience de plusieurs facteurs clés. Tout d'abord, les enfants sont rendus vulnérables bien avant le décès d'un parent à cause du SIDA. Malgré le désir des enfants de communiquer plus ouvertement, la plupart des parents hésitent à parler de la situation avec leurs enfants. Enfin, les parents séropositifs, leurs enfants et les futurs tuteurs ('en attente') sont préoccupés par l'avenir, et pourtant ils prennent rarement des dispositions pour la tutelle, la vie scolaire et autres questions. La planification de la succession les aide à se préparer à l'avenir et à en discuter.

Buts et objectifs

Faire participer les parents séropositifs à la planification de l'avenir de leurs enfants afin d'assurer leur bien-être à long terme, en aidant les parents à désigner les tuteurs de leurs enfants, à préparer leur testament, à révéler leur séropositivité, à mettre en route des projets générateurs de revenus, à rédiger un livre de souvenirs, à aider les futurs tuteurs à se préparer à leurs prochaines responsabilités, et à décharger les enfants de parents séropositifs des préoccupations liées à la maladie, et à améliorer leur bien-être présent et futur.

Acteurs clés

Les familles affectées par le VIH et leurs communautés, Plan/Ouganda, Population Council/Horizons Project, Département de Sociologie de l'Université Makerere.

Activités réalisées

La planification de la succession est actuellement conduite avec les parents séropositifs, leurs enfants (âgés de 5 à 18 ans) et les futurs tuteurs ('en attente'). Les activités sont les suivantes :

- Conseil aux parents séropositifs en vue de les amener à révéler leur statut à leurs enfants par le biais d'un livre de souvenirs. Ce dernier, lancé en Ouganda par un programme pour les femmes séropositives, est parrainé par la Communauté nationale des femmes vivant le SIDA. Il contient des photos, des arbres généalogiques, des anecdotes et des informations familiales, et peut servir à annoncer aux enfants que leur père ou leur mère est séropositif(ve).
- Soutien aux parents concernant les tuteurs 'en attente'. Les parents sont encouragés à désigner des membres de la famille ou des amis en qui ils ont confiance pour être les tuteurs de leurs enfants, qui sont proches et aimés des enfants, et qui peuvent subvenir aux besoins d'une autre personne à charge. Dans l'idéal, les tuteurs habitent dans la même

[23] Résumé de la recherche disponible sur : http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/orphanssum.pdf. Gilborn L. et al. (2002) *Impact of a succession planning program in Uganda*. Présentation à la XIVe Conférence internationale sur le SIDA, Barcelone. Gilborn L. al. (2002) *Making a difference for children affected by AIDS: baseline findings from operations research in Uganda*. Population Council: Horizons Project.

communauté que celle de la famille affectée par le SIDA afin que les enfants ne soient pas déracinés ou n'habitent pas dans un foyer qu'ils ne connaissent pas après le décès de leurs parents.

- Formation dispensée gratuitement visant à améliorer les connaissances juridiques de base et soutien intensif de la part des conseillers pour encourager les parents à rédiger leur testament. Il faut espérer que la formation des parents séropositifs à la rédaction de leur testament atténuera la dépossession des biens qui touche bon nombre de survivants du SIDA, en particulier les femmes et les enfants.
- Assistance aux frais de scolarité et fournitures scolaires pour les enfants.
- Formation à la génération de revenus et financement de départ pour encourager la création de petites entreprises.
- Sensibilisation de la communauté aux besoins des orphelins et des enfants vulnérables.

Résultats

Le Projet Horizons et le Département de Sociologie de l'Université Makerere ont mené des recherches sur le programme de planification de la succession mis en œuvre par Plan/Ouganda afin d'étudier son niveau d'acceptabilité et son impact, et pour déterminer si la planification de la succession (venant s'ajouter aux services de soins pour les personnes vivant avec le VIH) a aidé les parents séropositifs à planifier l'avenir de leurs enfants. L'étude comprenait des groupes d'intervention et des groupes témoins, les enquêtes étant effectuées avant et deux ans après le début de la planification de la succession dans le groupe d'intervention. Les premiers résultats indiquent ce qui suit :

- La planification de la succession a permis à davantage de parents de désigner un tuteur pour leurs enfants et de révéler leur statut VIH à leurs aînés. Initialement, 56% des parents avaient désigné un tuteur pour leurs enfants. Deux ans après le lancement du projet de planification de la succession, ce chiffre avait atteint 81%. Au départ, malgré le fait que la plupart des parents et de leurs enfants plus âgés (de plus de 13 ans) étaient en faveur de la révélation de la séropositivité des parents aux enfants, 51% seulement des parents (qui ont ensuite été inscrits à la planification de la succession) avaient dévoilé leur statut. Deux ans plus tard, 75% des personnes interrogées par le groupe chargé de la planification de la succession avaient révélé leur statut.
- Grâce à la planification de la succession, deux fois plus de parents ont rédigé leur testament, bien qu'ils restent finalement peu nombreux à le faire. En dépit du fait que 21% des orphelins aînés et 28% des veuves avaient été 'dépossédés de leurs biens', 10% seulement des parents séropositifs avaient rédigé leur testament. Deux ans après le lancement du projet de planification de la succession, cette proportion avait doublé dans la zone où vivaient les parents participant au projet. Toutefois, des obstacles subsistent, notamment le fait que la rédaction de testaments n'est pas une pratique traditionnelle, des schémas d'héritage qui défavorisent les femmes et les enfants, des niveaux élevés d'illettrisme, et la crainte très répandue que la 'planification du décès' ne porte malheur. Les chefs communautaires et les décideurs devront prendre des mesures concertées afin de défendre les droits des femmes à la propriété. De nombreux obstacles entravant la rédaction de testaments perdurent dans les communautés.
- Des éléments de preuve montrent que ces pratiques se sont étendues à des communautés ne participant pas à la planification de la succession, et ce probablement par le bouche-à-oreille. L'équipe de recherche a été étonnée de voir que les éléments qui s'étaient améliorés grâce au programme de planification de la succession se retrouvaient également au sein des groupes témoins (quoique souvent dans une plus faible mesure). Cette conséquence

inattendue a fait l'objet de discussion avec les conseillers assistants qui ont expliqué qu'on avait eu vent du programme de planification de la succession en dehors des zones d'études du programme, et que les communautés voisines avaient demandé de pouvoir bénéficier des mêmes services. Certaines organisations et certains conseillers assistants travaillant dans les deux zones d'étude, il est possible qu'ils aient répondu à cette demande de manière *ad hoc*. Cet effet tache d'huile limite la capacité de l'étude à établir des statistiques sur l'impact du programme. Néanmoins, cela peut démontrer également qu'il y a un réel attrait pour le programme de planification de la succession et qu'il est accepté.

- Il a été proposé d'élargir les services de planification de la succession, notamment ceux étant explicitement liés à la mort, tels que la rédaction de testaments et l'élaboration de livres de souvenirs, à la communauté tout entière. Les gens ont pris conscience qu'ils étaient tous mortels, séropositifs ou non, et qu'ils devaient prendre certaines mesures pour s'assurer que l'on subvienne aux besoins de leurs proches. Cela a permis de matérialiser les problèmes auxquels font face les personnes vivant avec le VIH et de considérer ces dernières comme modèles de rôles.

- Les conseillers assistants qui mettent en œuvre le programme de planification de la succession indiquent que ce dernier a été associé à une meilleure acceptation des personnes vivant avec le VIH dans la communauté. Les conseillers ont observé que, de plus en plus, les parents agissaient en amont des problèmes liés à leur santé et au bien-être de leur famille, qu'ils avaient plus d'espoir et, dans certains cas (peut-être en raison du fait qu'ils ont davantage d'espoir et d'accès aux revenus et à l'alimentation), qu'ils allaient mieux. Les conseillers ont déclaré qu'avant le lancement du programme, les personnes vivant avec le VIH étaient considérées comme réduites à l'impuissance, non productives, et comme des membres passifs de la communauté. Le fait de voir les personnes vivant avec le VIH participer de manière constructive au changement du cours de leur vie et de celle de leur famille a renversé la tendance.

- Le programme de planification de la succession ayant été perçu de manière positive, la demande de conseil et de test volontaires a nettement augmenté dans la communauté. Il est apparu que les services étaient suffisamment attractifs pour suggérer à bon nombre de personnes dans la communauté de faire le test VIH pour voir s'ils étaient à même de participer au programme. Bien qu'allant au-delà du champ de la recherche, l'effet visible de tout cela est que davantage de personnes vivant avec le VIH dans la communauté se présentent pour connaître leur statut et accéder aux services de soins, y compris à la planification de la succession, et que davantage de membres communautaires séronégatifs prennent conscience qu'il est encore possible d'éviter l'infection à VIH. Cette expérience est un exemple de prise en charge communautaire de haute qualité améliorant non seulement la prise en charge mais également la prévention, les services de prévention et de prise en charge se renforçant mutuellement.

Approche : S'attaquer aux inégalités en général par l'éducation participative

Nom et localisation du projet

Centre pour l'étude du SIDA (CSA) de l'Université de Pretoria, Afrique du Sud[24]

Généralités

Ce centre a été créé en 1999 pour donner les moyens à l'Université de Pretoria en général de prévoir les répercussions du SIDA, et d'y faire face, sur les institutions et le secteur tertiaire de l'éducation dans son ensemble. Ce centre a favorisé un climat largement propice à la franchise et à la discussion, de sorte que les responsables politiques et les décideurs sont maintenant conscients du problème du SIDA et sont capables d'y faire face dans différentes situations, en mettant en place des programmes et des services, et en s'opposant aux attitudes racistes et aux préjugés parmi le personnel et les étudiants.

Buts et objectifs

Intégrer les activités liées au SIDA au sein de l'Université de Pretoria, pour donner les moyens à l'université en général de prévoir les répercussions du VIH et d'y faire face. Par l'intermédiaire de ses activités, le CSA entend faire de l'université un endroit au sein duquel les éléments clés de la politique nationale de lutte contre le SIDA peuvent être mis en œuvre, à savoir le conseil et le test volontaires, l'éducation, le soutien, la recherche, l'orientation politique et l'application des droits de l'homme. Le centre entend également créer un environnement dans lequel le personnel et les étudiants se sentent en sécurité et soutenus, dans le cas où ils souhaiteraient révéler leur séropositivité.

Acteurs clés

La direction, les doyens de l'université et des facultés, le personnel, les étudiants, les syndicats, les communautés locales et les personnes vivant avec le VIH.

Activités réalisées

- Un comité inter-facultés constitué de représentants de toutes les facultés de l'université a été mis en place en vue de veiller à ce que le SIDA soit au centre des priorités et que le problème soit abordé dans les nouveaux programmes scolaires, le développement et la recherche.
- Un programme intensif intitulé 'Le SIDA sur le lieu de travail' a été établi pour le personnel administratif et enseignant afin de s'assurer que tout le personnel bénéficie comme il se doit de la législation en matière de SIDA, de bonnes pratiques sur le lieu de travail, de l'établissement de structures de soutien, de la gestion des soins de santé, de l'éducation et de la formation.
- En appliquant le principe GIPA (participation accrue des personnes vivant avec le SIDA), les personnes vivant ouvertement avec le VIH sont employées au CSA pour diriger des groupes de soutien destinés au personnel et aux étudiants. Elles participent aussi activement à la formation et à l'élaboration des politiques.
- Grâce à la collaboration avec le Centre des droits de l'homme de l'université, les droits et les responsabilités du personnel et des étudiants sont mis en avant, et cela permet aussi de veiller à ce que l'université reste déterminée à combattre le racisme, la stigmatisation et les préjugés lorsqu'ils apparaissent.

[24] http://www.csa.za.org/

- Le programme scolaire des étudiants aborde le problème du SIDA dans le cadre de débats critiques au sens large sur la race et le racisme, la culture, les classes sociales et la sexospécificité. Ajoutées à cela des activités de formation d'un leadership visant à promouvoir la citoyenneté, la responsabilité et la gestion des affaires publiques, le tout permet de mieux comprendre et expliquer le problème du SIDA se profilant, et les raisons pour lesquelles il faut changer de comportement et s'y engager.
- Un 'Projet pour le développement des compétences chez les jeunes' sera conduit pendant trois ans. Ce projet vise à doter les jeunes gens marginalisés des connaissances et des compétences dont ils ont besoin pour pouvoir se charger eux-mêmes des soins, du soutien et de la prise en charge liés au SIDA. Le projet entend également favoriser l'intégration des jeunes gens dans les projets communautaires et les services de santé existants et/ou de créer de nouveaux projets et de fournir de nouveaux services au sein des communautés. Les groupes cibles concernés par ce projet sont les suivants : les jeunes âgés de 17 à 26 ans ; les jeunes au chômage et non scolarisés ; les membres d'organisations pour la jeunesse ou autres ; et les jeunes provenant des townships de Mamelodi et d'Atteridgeville, ainsi que du centre de Pretoria.
- L'université cherche actuellement des moyens de répondre aux besoins du personnel et des étudiants en matière de soins, en élargissant les services cliniques, en fournissant des soins de répit, et éventuellement, en mettant en place des centres de soins palliatifs. Un programme important de soutien alimentaire aux étudiants existe également.
- Une trousse médicale pour les soins à domicile a également été mise au point, en vue d'améliorer la qualité de vie et la prise en charge des personnes souffrant d'une maladie chronique, notamment du SIDA, et de contribuer à la prise en charge efficace des symptômes à domicile.
- Une formation est dispensée au personnel universitaire et non universitaire, aux étudiants de toutes les facultés, ainsi que la formation collective sur des modèles d'éducation par les pairs, le conseil et le soutien, et l'orientation politique sur le lieu de travail. Une fois la formation initiale achevée, les étudiants volontaires peuvent suivre la formation spécialisée dans certains domaines, tels que l'éducation/la sensibilisation, les médias/les ressources, la recherche, les soins de proximité, le lieu de travail et l'accompagnement. Les étudiants appartenant à ce dernier groupe suivent une formation intensive sur le conseil.
- Des soins de proximité ont été mis en place et des centres pour le SIDA ont été ouverts dans trois campus de l'université situés en zone rurale.

Résultats

- L'intégration d'éléments liés au SIDA dans les matières du programme d'enseignement supérieur, notamment dans des matières telles que le droit, l'agriculture et l'ingénierie, a permis de mieux comprendre les problèmes en la matière, d'atténuer la stigmatisation et de parler plus ouvertement des questions liées au SIDA.
- Le soutien de haut niveau dont la direction a fait preuve signifie que le SIDA est considéré comme un élément essentiel dont l'université tient compte lors de ses prises de décisions et de l'élaboration de sa politique.
- La haute visibilité du programme et les activités visant à la participation accrue des personnes vivant avec le VIH ont largement contribué à faire changer les comportements du personnel et des étudiants, facilitant ainsi un environnement dans lequel le problème du SIDA est reconnu comme faisant partie intégrante des travaux universitaires. De

nombreuses structures sont actuellement modifiées de manière innovante afin de pouvoir tenir compte des besoins du personnel et des étudiants vivant avec le VIH.

- Les activités du CSA visant à s'opposer à la stigmatisation et aux préjugés bénéficient à l'ensemble du campus, et permettent d'entreprendre une éducation et des campagnes effectives.
- Le nombre des étudiants participant à la formation a considérablement augmenté et il existe désormais un solide noyau de formateurs et de conseillers pour les étudiants.
- Le projet pilote concernant la mise au point d'une trousse médicale pour les soins à domicile a montré que l'usage de ces trousses dans les foyers avait des répercussions importantes sur la façon dont on perçoit et dont on prodigue les soins aux personnes vivant avec le VIH, sur la qualité de vie de la personne à qui on prodigue les soins et sur l'aptitude des familles à s'occuper des gens dans les milieux défavorisés.
- Une Unité de recherche sur le SIDA et les droits de l'homme a été créée. Elle est dirigée par un professeur de SIDA et droits de l'homme, et encourage la recherche dans un large éventail de domaines, notamment la sexualité et les droits sexuels ; l'accès au traitement ; le commerce et les questions économiques internationales ; et les droits sociaux et économiques liés au SIDA.

Approche : Mobiliser les chefs communautaires pour encourager davantage d'ouverture sur les questions liées à la sexualité et au VIH dans les communautés, en s'appuyant sur les normes sociales positives

Nom et localisation du projet

Programme intégré pour la santé en Zambie (ZIHP), Zambie

Généralités

Le ZIHP est un programme d'assistance technique exécuté entre 1999 et 2004 et mis au point conjointement par le Ministère de la Santé et l'USAID dans le cadre de la décentralisation du système de santé. L'assistance au secteur de la santé est fournie à différents niveaux et adopte une approche intégrée. Les sujets abordés sont entre autres le SIDA, le paludisme, la santé reproductive intégrée, la santé et la nutrition de l'enfant. Le ZIHP s'est axé sur 12 des 72 districts que compte le pays et, à l'échelle nationale, l'accent porte principalement (sans toutefois s'y limiter) sur l'élaboration de systèmes de santé et d'interventions médiatiques. L'un des principaux objectifs est d'aider le secteur de la santé à tester de nouvelles méthodologies et à identifier les stratégies réussies ayant un impact sur la santé au niveau communautaire, en vue d'élargir de telles stratégies à tout le pays.

Le projet fournit une assistance technique pour :

- La communication et le changement de comportement ;
- Le partenariat communautaire ;
- L'amélioration du rendement des professionnels de la santé ;
- Le renforcement des organisations non gouvernementales ;
- Les partenariats avec le secteur privé et le soutien aux systèmes en question.

Les publics clés englobent la communauté tout entière : femmes, enfants et hommes. Ce projet spécifique au SIDA vise à faire adopter davantage les bons comportements et à faire usage des services qui s'avèrent efficaces pour la prévention de la propagation du VIH.

Buts et objectifs

L'objectif général du ZIHP est de contribuer à la mission du Gouvernement de Zambie visant à offrir des soins de santé accessibles et de haute qualité à tous les Zambiens en :

- Accroissant la capacité des bénéficiaires à mettre en œuvre, à suivre et à évaluer les interventions liées à la santé ;
- Améliorant la qualité et la couverture des interventions liées à la santé dans les districts participants ;
- Augmentant la capacité des équipes de gestion de la santé de district à satisfaire les besoins des communautés difficiles à atteindre ; et
- Améliorant l'aptitude des bénéficiaires à participer aux programmes de santé.

Acteurs clés

Le ZIHP travaille en collaboration avec le Conseil central de la Santé, les équipes de gestion de la santé de district du Ministère de la Santé, les dispensaires et les communautés, et des organisations locales et internationales. Chaque composante des activités du ZIHP est mise en œuvre en partenariat avec d'autres organisations comme suit :

- La composante liée à la communication et au partenariat communautaire est mise en œuvre par l'Université Johns Hopkins/le Centre pour les programmes de communications (JHU/CCP).
- La fourniture de services et le renforcement des organisations non gouvernementales sont exécutés par John Snow, Inc.
- Le renforcement des politiques et des systèmes de santé est assuré par Abt Associates.
- Le marketing social du ZIHP est assuré par la Society for Family Health et Population Services International.

Activités réalisées

- Les membres communautaires ont des fonctions spécifiques au niveau local. Certains membres détiennent un pouvoir dans des domaines spécifiques. Il s'agit entre autres des chefs, des tradipraticiens, des enseignants et des chefs de départements gouvernementaux. Les communautés fonctionnent avec des normes qui sont culturellement respectées et acceptées, et l'action des membres se fait en fonction du contexte culturel. Les membres en position de leadership peuvent donc jouer un rôle majeur pour encourager le changement de comportement. A partir de là, sont considérées comme importantes les stratégies de prévention du VIH qui favorisent le changement de comportement et qui préconisent le recours aux approches interpersonnelles et centrées sur la communauté, et qui soutiennent la participation au plaidoyer et la création d'un leadership parmi les membres communautaires influents. En ce qui concerne la stigmatisation et la discrimination, deux approches sont retenues : la dotation de compétences d'animation parmi les personnes clés afin qu'elles encouragent des discussions plus ouvertes sur le SIDA, sur la sexo-spécificité et la sexualité, et qu'elles soutiennent les initiatives de conseil et de test volontaires.
    - ❖ Les enseignants, les directeurs d'école et les fonctionnaires du bureau de l'éducation de district ont été formés pour plaider en faveur de l'atténuation de la stigmatisation et de la discrimination liées à la sexualité et à la santé des jeunes à l'école.
    - ❖ Les cadres moyens du Département judiciaire ont été formés en vue d'influencer la politique et d'atténuer la stigmatisation, la discrimination et la marginalisation à l'égard des femmes et des jeunes lorsqu'on interprète la culture et les traditions locales devant les tribunaux.
    - ❖ Les chefs de gouvernement de district et les départements du secteur privé dans des districts sélectionnés ont été formés pour apporter des réponses au VIH et renforcer celles existantes sur le lieu de travail. En même temps, des agents basés sur le lieu de travail ont facilité un dialogue permanent sur les pratiques stigmatisantes.
    - ❖ Des éducateurs communautaires sur le VIH ont été formés dans quatre districts pour faciliter ce dialogue permanent.
    - ❖ Vingt et un pour cent de tradipraticiens dans les districts cibles ont été formés en vue d'élargir le dialogue sur le SIDA. Les tradipraticiens ont beaucoup d'influence sur les membres communautaires et constituent des éléments clés de la lutte pour atténuer la stigmatisation et la discrimination.
- Un soutien a été fourni au projet de prévention et de prise en charge liées au VIH/SIDA dans le district de Lundazi, qui fournit des services mobiles de conseil et de test volontaires au niveau communautaire. Dans le cadre du projet, une campagne de conseil et de test volontaires intitulée 'Connaître son statut' est menée et bénéficie à 65 000 personnes.

Résultats

Les résultats actuels montrent qu'il y a des changements de perception, de relations et de pratiques dans les communautés cibles :

- Six des 11 chefs du district de Lundazi ont mobilisé leurs communautés pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination associées au SIDA. En témoigne le fait que plus de 10% des membres communautaires ont effectué le test VIH. De plus, on constate des changements positifs de certaines pratiques traditionnelles rendant les femmes et les jeunes filles vulnérables. Les pratiques telles que l'héritage des veuves, les rites de purification sexuelle et le mariage précoce ont été déconseillées par un décret écrit. Trois des six chefs ont effectué le test du VIH et l'un d'entre eux, une femme, a discuté des résultats avec ses sujets.
- Des groupes de soutien ont été formés par des personnes ayant effectué le test VIH. Il s'agit entre autres de chefs communautaires, de chefs éminents, de chefs religieux et de conseillers des chefs. Les groupes sont constitués à la fois de personnes séropositives et séronégatives. Un grand nombre de ces groupes de soutien communautaires sont dirigés par des femmes alors que la société est plutôt dominée par des hommes. Les groupes organisent des réunions pour débattre de questions liées à la sexospécificité. Les femmes s'attaquent à la domination masculine eu égard aux relations sexuelles et prennent part aux discussions communautaires de manière très affirmée. « Lorsque nous avons abordé la question des moyens de protection propres aux hommes et aux femmes, nous avons eu quelques difficultés, mais après avoir parlé davantage avec les hommes, on a constaté qu'ils commençaient à accepter ce que l'on essayait de leur transmettre » déclare un administrateur de programme. « A présent, nous ne nous heurtons plus à la résistance des hommes. Les femmes viennent même toutes seules chercher des préservatifs pour leur mari. C'est là un grand changement. »
- La demande d'informations sur le SIDA est de plus en plus forte tout comme la volonté d'en savoir plus sur la question au sein de la communauté. Les communautés cibles débattent plus ouvertement de questions sexospécifiques et de sexualité, ce qui atténue la stigmatisation associée au comportement sexuel des gens. Les réunions communautaires portant sur la sexospécificité, la sexualité et le SIDA remettent en cause les messages traditionnels concernant les filles, soulignant leur rôle d'objets sexuels. On encourage les conseillers traditionnels à transmettre des messages plus adaptés sur les relations sexuelles et la sexualité.
- Dans un district, les églises ont formé une coalition pour soutenir les activités de prévention, de soins et de soutien liées au VIH destinées aux personnes vivant avec le VIH et aux jeunes.
- Les tradipraticiens commencent à changer leur perception du SIDA. Les faits réels ont remplacé la vision selon laquelle une personne contracte le VIH parce qu'elle agit contrairement aux normes de la communauté. Cette approche permet de voir le SIDA de manière plus réaliste et a conduit à davantage de respect envers les membres communautaires vivant avec le VIH. Certains tradipraticiens font partie des équipes de soins à domicile et distribuent des préservatifs. Pendant les sessions d'éducation, ils mettent l'accent sur le problème de la stigmatisation et de la discrimination.
- Des responsables civiques dans un district ont un programme actif sur la sexualité et le SIDA, qui aborde le problème de la stigmatisation et de la discrimination sur les ondes de la radio locale une fois par semaine.
- Dans la plupart des écoles, les filles qui sont enceintes peuvent désormais prendre un congé et revenir ensuite à l'école.

Approche : Sensibiliser le public par le biais des médias

Nom et localisation du projet

Soul City, Afrique du Sud[25]

Généralités

Soul City est une organisation non gouvernementale et un projet national multimédias éducatif/divertissant mené depuis 1992. Il vise à améliorer la qualité de vie des personnes en intégrant des questions liées à la santé et au développement dans des émissions de télévision et de radio en prime time et dans différentes langues d'Afrique du Sud. Soul City a mis au point et diffusé cinq séries télévisées d'environ 13 épisodes chacune, dans lesquelles différents sujets ont été abordés, entre autres le VIH et le SIDA, le tabac, la tuberculose, la sexualité chez les jeunes, la santé infantile et la violence à l'égard des femmes. Soul City a également un certain nombre de projets parallèles, notamment des ressources liées aux compétences psychosociales et une série télévisée éducative pour les enfants intitulée *Soul Buddyz*.

Toutes les séries télévisées ont abordé des sujets liés au SIDA, dont comment vivre de manière positive ou la stigmatisation et la discrimination associées au SIDA. Les séries diffusées à la radio ont été conçues de manière à toucher un large public en zone rurale et présentent les mêmes histoires et messages qu'à la télévision. Les intrigues sur le SIDA ont été conçues de manière à pouvoir aborder ouvertement le problème du SIDA, en le représentant comme une maladie pouvant toucher les gens ordinaires, vivant une vie ordinaire dans une township ou une zone rurale typique. L'un des objectifs de Soul City était de s'opposer à la stigmatisation et à encourager le soutien aux personnes vivant avec le VIH.

Buts et objectifs

Améliorer la qualité de vie des personnes en intégrant différentes questions liées à la santé et au développement dans des émissions de télévision et de radio en prime time, appuyées par des brochures faciles à lire.

Acteurs clés

Les communautés de toute l'Afrique du Sud, en particulier les groupes historiquement défavorisés. Soul City atteint 79% de la population qu'il a ciblée (soit 16,2 millions de personnes).

Activités réalisées

- Depuis les premières séries, diffusées en 1994, Soul City a abordé des sujets liés au SIDA. La deuxième série télévisée (diffusée en 1996) traitait du problème du VIH et du SIDA et des groupes de soutien, des mythes entourant la transmission du VIH, de la réaction des personnes n'étant pas informées à propos des personnes vivant avec le VIH, de la manière de faire face à la séropositivité, du SIDA et de la mort. La troisième série télévisée faisait ressortir le fait que les personnes vivant avec le VIH pouvaient faire des choix et choisir de vivre positivement. L'accent était également mis sur les droits des personnes vivant avec le VIH. La quatrième série télévisée de Soul City (diffusée en 1999) comprenait deux épisodes abordant le thème de la stigmatisation et de la discrimination associées au SIDA, l'un sur la discrimination sur le lieu de travail et l'autre sur les réactions face à la révélation du statut VIH et autres réactions associées. Les thèmes abordés dans la cinquième série (diffusée en 2000) comportaient un épisode sur la mort et

[25] http://www.soulcity.org.za

le VIH et sur la manière de vivre positivement avec le VIH, un épisode sur le soutien et la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, appuyés par l'action communautaire, et un autre épisode abordait les préjugés face au SIDA, la nécessité d'informer le public et de l'éduquer sur la question, et l'importance de vivre positivement.

- Dans une série télévisée parallèle ciblant les enfants et appelée *Soul Buddyz 1* (26 épisodes d'une demi-heure diffusés en 2000), cinq épisodes ont porté sur les réactions et les préjugés des gens face aux personnes vivant avec le VIH.
- Une série d'émissions radiophoniques de 15 minutes par jour selon les mêmes scénarios que ceux de la série télévisée a été élaborée.
- Soul City a produit une série de brochures, entre autres *Le SIDA dans votre communauté* et *Vivre positivement avec le VIH/SIDA*. Le matériel pédagogique destiné aux jeunes entre 12 et 18 ans comprenait la brochure *Choisis la vie : vivre avec le VIH et le SIDA*. Un guide pour la conception et la gestion d'un projet éducatif pour le développement social a également été élaboré. *Soul Buddyz* dispose de matériels pédagogiques destinés aux enfants qui contient des éléments factuels sur le SIDA, ainsi que sur la façon de soutenir les personnes vivant avec le VIH, avec un chapitre consacré spécifiquement à la discrimination.

Résultats

- Une évaluation interne[26] de la deuxième série a montré que, dans l'ensemble, les comportements à l'égard des personnes vivant avec le VIH s'étaient améliorés suite aux interventions de Soul City, et que les doutes sur la question s'étaient considérablement dissipés, en particulier chez les plus jeunes. Grâce à Soul City, le public a acquis un certain nombre de connaissances sur la maladie et est désormais bien informé.

  Les conclusions de l'évaluation de la quatrième série[27] sont les suivantes :

- En ce qui concerne les attitudes à l'égard des personnes vivant avec le VIH, ce que l'on a le mieux observé en termes quantitatifs n'est pas tant le changement d'attitudes des individus mais le changement de perception des attitudes d'autrui. En d'autres termes, la norme sociale en vertu de laquelle on se demande s'il faut éviter ou mettre à l'écart les personnes vivant avec le VIH s'est considérablement modifiée en faveur d'une position plus tolérante. Les émissions tant télévisées que radiophoniques diffusées par Soul City ont eu des répercussions importantes sur la perception de cette norme sociale, et plus une personne a été exposée à Soul City, plus elle est tolérante.
- Les éléments principaux ressortant de l'étude qualitative de l'impact qu'a eu Soul City en matière de SIDA ont été les suivants : 1) comportements et valeurs individuels tendant vers davantage de tolérance, d'intégration, de soutien et de normalisation des personnes vivant avec le VIH ; et 2) sensibilisation au fait que l'on peut vivre une vie normale et saine tout en étant séropositif.
- On a établi un rapport important entre Soul City et le fait que les gens ont manifesté la volonté d'entreprendre des actions, celles-ci pouvant déboucher sur des pratiques sexuelles à moindre risque et sur une meilleure acceptation et prise en charge des personnes vivant avec le VIH ; il s'agit entre autres d'appeler la ligne d'assistance téléphonique sur le SIDA, d'aider quelqu'un qui est séropositif, de demander aux partenaires d'utiliser des

[26] Disponible sur : http://www.soulcity.org.za/14.04.asp.

[27] Ibid.

préservatifs, et d'aller faire un test VIH. Néanmoins, on observe que l'impact est actuellement plus faible concernant les actions réellement entreprises.

- Soul City a permis de promouvoir de manière significative la communication interpersonnelle à propos du VIH, et de favoriser une plus grande ouverture et une plus forte volonté de parler de sujets sensibles, notamment de la sexualité chez les jeunes.

Soul City contribue à créer un environnement favorable à la lutte contre le SIDA. Plus particulièrement, il a été démontré que Soul City a eu un impact positif sur le leadership communautaire (c'est-à-dire sur les chefs traditionnels et religieux, et sur les conseillers locaux) ainsi que sur les institutions fournissant des services (à savoir, les services de santé et d'éducation, ainsi que le secteur des organisations à assise communautaire et des organisations non gouvernementales). Soul City est reconnue comme support éducatif pertinent en matière de SIDA par ces organisations et institutions, et les personnes ayant un rôle de leadership ou de soutien sont elles-mêmes influencées par Soul City, et font largement usage des messages de Soul City pendant la période où elles participent aux activités communautaires. Les messages de Soul City prennent donc une ampleur effective et active lorsqu'ils passent par les supports, les structures, les services et les forums de la communauté au sens large.

- L'évaluation de *Soul Buddyz*[28] a montré que l'émission avait touché 67% des enfants entre 8 et 12 ans. Parmi ceux qui avaient regardé les séries télévisées, 77% ont déclaré avoir parlé avec d'autres personnes de ce qu'ils avaient vu pendant l'émission *Soul Buddyz*. Quarante-huit pour cent des enfants ayant la télévision mais n'ayant pas regardé *Soul Buddyz* souhaitaient se lier d'amitié avec une personne séropositive, alors que ce chiffre a atteint 80% chez ceux qui avaient regardé *Soul Buddyz* à la télévision.

[28] Disponible sur : http://www.soulcity.org.za/14.04.asp.

Mesures antidiscriminatoires

Approche : Mobiliser le secteur privé pour appliquer des politiques non discriminatoires en matière de SIDA et favoriser la compréhension du problème du SIDA

Nom et localisation du projet

Coalition des entreprises thaïlandaises contre le SIDA (TBCA), Thaïlande[29]

Généralités

La Coalition des entreprises thaïlandaises contre le SIDA (TBCA) est une organisation à but non lucratif créée en 1993, qui regroupe des entreprises de tout le pays en vue de mobiliser le secteur privé pour riposter de manière efficace aux problèmes posés par le SIDA, et pour contribuer à s'attaquer à la discrimination que subissent les employés vivant avec le VIH. Mise en place avec le concours du Ministère de la Santé publique de la Thaïlande, l'Organisation mondiale de la Santé et le secteur des entreprises à Bangkok, la TBCA considère le SIDA comme un problème à gérer qui doit et peut être géré, afin d'empêcher de nouvelles pertes de ressources précieuses, telles que l'expertise et le capital humains.

En 1997 et en 2001, la TBCA a conduit des enquêtes auprès de 404 et 125 entreprises thaïlandaises respectivement. Ces enquêtes ont montré que la discrimination était un phénomène répandu, et que de nombreuses entreprises violaient fortuitement les droits à la confidentialité de leurs employés en leur faisant passer obligatoirement un test VIH avant de les recruter ou pendant la durée de leur contrat, et que la plupart d'entre elles n'offraient aucune formation à leur personnel qui leur permette de mieux comprendre le SIDA.

Buts et objectifs

Mobiliser le monde des entreprises pour riposter de manière efficace aux problèmes posés par le SIDA en favorisant des politiques cohérentes et non discriminatoires sur le lieu de travail et des programmes d'éducation.

Acteurs clés

Les partenaires de la TBCA comprenant à la fois des entreprises multinationales et nationales, et couvrant tous les principaux secteurs économiques, tels que ceux de la fabrication, de l'accueil, de la banque et des produits pharmaceutiques. La taille des entreprises va de 7 à 10 000 travailleurs. Si les membres de la TBCA étaient au départ largement internationaux, au fil du temps les petites entreprises thaïlandaises se sont intéressées au projet et ont donné à l'organisation un visage plus local. Aujourd'hui, 43% des entreprises sont des entreprises locales. Les chambres de commerce internationales constituent d'autres partenaires d'importance, tout comme la Coalition mondiale des entreprises contre le VIH/SIDA et l'Initiative mondiale en faveur de la santé du Forum économique mondial.

Activités réalisées

- La TBCA a fondé la Coalition des entreprises asiatiques contre le SIDA (ABC on AIDS), un réseau d'organisations non gouvernementales et d'entreprises de 11 pays d'Asie visant à accroître la part des entreprises dans la riposte apportée au SIDA au niveau régional.

[29] http://www.abconaids.org

Deux stratégies principales sont appliquées : 1) développement d'un potentiel d'action au sein des entreprises partenaires, telles que les organisations non gouvernementales et les coalitions d'entreprises pour lutter contre le SIDA au niveau local ; et 2) dimension internationale des entreprises pour la mise en œuvre de programmes liés au VIH sur le lieu de travail en Asie. ABC on AIDS coordonne la mise en œuvre de stratégies politiques et d'interventions et aide les entreprises à diffuser des informations par le biais de son site web www.abconaids.org.

- Le site web d'ABC on AIDS offre de nombreuses ressources, notamment une brochure présentant des stratégies de riposte à l'épidémie que les entreprises peuvent appliquer sur le lieu de travail et à l'extérieur ; un manuel donnant un aperçu global des interventions liées au SIDA sur le lieu de travail ; des études de cas des programmes sur le lieu de travail ; un annuaire des organisations de lutte contre le SIDA dans la région ; des exemples de politiques et de directives pour lutter contre le SIDA afin de pouvoir en élaborer d'autres ; des conseils pour permettre des aménagements destinés aux employés séropositifs afin de les aider à se maintenir en poste aussi longtemps que possible ; des informations sur le test VIH et sur l'importance de ne pas faire de discrimination et de protéger les droits de l'homme ; des conseils pour résoudre les problèmes sur le lieu de travail ; et les grandes lignes des programmes de formation destinés à prévenir la discrimination sur le lieu de travail.

- La TBCA fournit aux entreprises six programmes de formation visant à prévenir et à lutter contre le VIH sur le lieu de travail. Les services sont les suivants : séances d'information pour les cadres (plaidoyer auprès des cadres) ; formation en gestion de ressources humaines ; formation du personnel sur la prévention du VIH et le travail avec des personnes séropositives ; éducation par les pairs ; formation de conseillers ; et formation de formateurs.

- La TBCA gère plusieurs programmes à assise communautaire pour aider les anciens employés vivant avec le VIH et pour fournir des services de soins et de conseil à ceux qui en ont besoin. Dans le cadre de ces activités, la TBCA gère un service téléphonique automatique (1645 AIDS Hotline), qui fournit des conseils médicaux automatisés.

- La TBCA fournit des services permanents de consultation aux entreprises sur l'élaboration de politiques, sur des questions juridiques, et sur l'accès aux soins et au soutien. La TBCA a élaboré et diffusé un manuel sur le SIDA sur le lieu de travail faisant office de ressource pour les dirigeants.

- La TBCA organise des programmes professionnels pour les représentants des entreprises et extérieurs à l'entreprise sur les stratégies d'intervention liées au VIH sur le lieu de travail et de plaidoyer dans le secteur privé.

- La TBCA élabore et met en œuvre des projets d'intervention liés au VIH ciblant des secteurs professionnels spécifiques, tels que celui de la pêche (le 'Programme pour les marins' est conduit en partenariat avec l'UNICEF et le Ministère de l'Emploi) et des assurances. La TBCA a contribué à mettre en place un plan d'accréditation qui accorde aux entreprises travaillant avec l'American International Assurance (AIA) un bonus financier en fonction des activités de prévention et de lutte contre le VIH qu'elles mettent en œuvre sur le lieu de travail.

- La TBCA dispense également une formation interne aux employés sous forme de programmes de prévention et d'éducation en matière de VIH conçus sur mesure. Il s'agit entre autres de la formation au conseil de base et à d'autres compétences qui permettront aux employés de conduire des programmes de lutte contre le SIDA sur le lieu de leur travail.

- Au cours des cinq ans à venir, avec le soutien du Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme, la TBCA, le Ministère de la Santé publique, le Ministère de l'Emploi et 34 organisations non gouvernementales collaboratrices travailleront ensemble sur un projet intitulé : 'Prévention et gestion du VIH/SIDA sur le lieu de travail'.

Résultats

- Des politiques en matière de SIDA sur le lieu de travail ont été élaborées par les entreprises partenaires. Les thèmes abordés comprennent notamment : mesures antidiscriminatoires, confidentialité du statut VIH (pas de test du VIH), informations précises sur le SIDA accessibles aux employés par le biais de la formation et de la sensibilisation, et accès aux soins et au soutien.
- Mise en œuvre de programmes annuels de formation du personnel et des cadres.
- Les programmes sur le lieu de travail ont été intensifiés pour pouvoir intégrer d'autres entreprises et/ou d'autres industries, en recourant aux réseaux d'influence de pairs et de plaidoyer à l'échelle nationale.
- Une assistance a été fournie aux anciens employés et aux personnes vivant avec le VIH dont ils ont la charge, ce qui a contribué à améliorer la qualité de vie de ces personnes.
- Le plaidoyer au sein des départements gouvernementaux, des chambres de commerce et des organisations professionnelles a permis de sensibiliser ces entités aux programmes liés au SIDA sur le lieu de travail.
- Des employés se sont portés volontaires auprès d'organisations non gouvernementales de lutte contre le SIDA ou pour des projets spécifiques au SIDA.
- Des employés séropositifs ont indiqué qu'ils étaient de mieux en mieux acceptés et soutenus.
- Depuis la mise en place d'une ligne d'assistance téléphonique automatique en 2000, plus de 80 000 appels ont été reçus de toute la Thaïlande.
- Des programmes pilotes encourageant la non-discrimination et le respect des droits humains des employés vivant avec le VIH ont été établis dans d'autres pays d'Asie, avec l'assistance de la TBCA.

Approche : Améliorer la qualité de vie des employés en leur permettant d'accéder à des soins intégrés et en appliquant des politiques antidiscriminatoires

Nom et localisation du projet

Volkswagen (VW) do Brasil

Généralités

Volkswagen do Brasil est une filiale du Groupe Volkswagen, le quatrième fabricant d'automobiles mondial, et compte 30 000 employés. Le programme 'Prendre en charge le SIDA' de VW do Brasil a été lancé en 1996, une initiative axée sur la prévention, les soins et le traitement pour les employés vivant avec le VIH. Au cours de la décennie précédente, on dénombrait 115 cas d'infection à VIH parmi les employés et il y avait une forte incidence de maladies liées au VIH, entraînant un coût élevé de soins et des hospitalisations à répétition, ainsi que de forts taux d'arrêt de travail.

Du point de vue des entreprises, l'expérience de VW do Brasil démontre l'utilité et les économies réalisées par les compagnies dispensant des traitements et des soins coordonnés et spécialisés à leur main-d'œuvre. Les économies réalisées grâce à un plus faible taux d'absentéisme et de perte d'employés constituent un élément clé de cette approche. Suite à la décision du Gouvernement brésilien de dispenser un traitement à tous les Brésiliens séropositifs en août 2000, le coût de ce programme de prise en charge du SIDA a chuté considérablement.

Buts et objectifs

Instituer un programme de prise en charge du SIDA en créant un service efficace et utile pour les employés et prévenir les coûts liés à la montée en puissance du SIDA ; promouvoir des politiques antidiscriminatoires à l'égard des employés vivant avec le VIH ; et conduire un programme parallèle de prévention du VIH.

Acteurs clés

Employés de VW, la direction, les services de santé.

Activités réalisées

- Le programme de prévention sur le lieu de travail met l'accent sur l'information, l'éducation et la communication, en recourant à des présentations et des vidéos éducatives, à la diffusion d'informations par l'intermédiaire de la radio de l'entreprise, de journaux internes et de l'Intranet, de tableaux d'affichage et de brochures sur le SIDA. Des distributeurs de préservatifs ont été installés dans les locaux. Le personnel de VW participe aux activités organisées par le Conseil national des entreprises pour la prévention du VIH/SIDA dont l'entreprise est membre.
- Le programme de prise en charge des personnes vivant avec le VIH a commencé par l'élaboration d'un Protocole technique visant à normaliser les soins et l'assistance fournis dans le cadre du programme, tout en accordant à l'employé une certaine souplesse en fonction de ses besoins. On fournit un traitement et des conseils, y compris l'accès à des spécialistes des maladies infectieuses, aux travailleurs sociaux, aux nutritionnistes, aux psychologues, ainsi que l'orientation vers des hôpitaux et des organismes spécialisés prodiguant des soins à domicile. Les personnes vivant avec le VIH ont accès aux antirétroviraux et aux tests cliniques tels que la numération des CD4/CD8 et les mesures de la charge virale.

- Dans le cadre de la politique antidiscriminatoire de l'entreprise, une assistance est fournie aux employés vivant avec le VIH afin de les réintégrer sur le lieu de travail. Les mesures antidiscriminatoires sont, entre autres, l'interdiction du test obligatoire du VIH, du licenciement des employés séropositifs, et le droit à la confidentialité du statut des employés vivant avec le VIH.

Résultats

- A la fin de l'année 2002, l'entreprise a déclaré que, depuis le lancement du programme de prise en charge, son système de surveillance avait démontré une baisse de 90% des hospitalisations, et de 40% des coûts des traitements et des soins. De plus, 90% des personnes vivant avec le VIH étaient actives.
- Une amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH sur le lieu de travail a été notée, et les employés se sont dits plus satisfaits de l'entreprise.
- Une baisse de l'absentéisme au travail a été enregistrée en raison de la prévention des maladies associées au VIH et de la lutte contre ces maladies.

Approche : Améliorer les soins cliniques dispensés aux patients vivant avec le VIH par le biais d'activités comptant sur la participation de responsables et de fournisseurs de soins de santé

Nom et localisation du projet

Améliorer l'environnement hospitalier pour les patients séropositifs en Inde[30]

Généralités

Des études conduites préalablement en Inde ont montré que, comme partout ailleurs, le comportement du personnel hospitalier à l'égard des personnes vivant avec le VIH était marqué par la crainte et les conceptions erronées sur le VIH, et que la sensibilisation, les pratiques et les procédures n'étaient pas adaptées à la sécurité du personnel. Les niveaux élevés de stigmatisation et de discrimination que subissent les personnes vivant avec le VIH dans le cadre des soins qu'elles reçoivent sont dus non seulement aux préjugés existant parmi les professionnels de la santé, mais également au manque de fournitures et de formation nécessaires pour pouvoir lutter contre l'infection. Afin de remédier à ces problèmes, le Projet Horizons et SHARAN (Society for Service to Urban Poverty) expérimentent de nouvelles approches afin de créer des hôpitaux à l'écoute des patients, en collaboration avec trois hôpitaux de New Delhi.

Buts et objectifs

Améliorer les services dans les hôpitaux pour les personnes vivant avec le VIH à New Delhi.

Acteurs clés

Hôpitaux participants, Projet Horizons, SHARAN, les personnes vivant avec le VIH, les professionnels de la santé et l'Organisation nationale de lutte contre le SIDA en Inde (NACO).

Activités réalisées

- Des études ont été menées dans un premier temps pour identifier les atouts et les limites des services destinés aux personnes vivant avec le VIH dans trois hôpitaux de New Delhi. L'équipe du projet a interviewé les professionnels de la santé, les médecins surintendants, les patients et les personnes qui leur prodiguent des soins afin d'étudier les formes de stigmatisation et de discrimination existantes dans les établissements de soins, et d'élaborer un cadre et des indicateurs pour concevoir et évaluer l'intervention nécessaire. Ensuite, une recherche de base a été conduite au cours de laquelle les chercheurs ont observé les pratiques des hôpitaux et les politiques établies, et ont mené une enquête auprès des médecins, des infirmières et du personnel de salle (auxiliaires de salle et balayeurs) et des patients (n=884). Par ailleurs, des groupes de discussion focalisées et des entretiens ont été conduits avec des personnes séropositives et les personnes qui leur prodiguent des soins.

- Les enquêteurs ont constaté que les personnes vivant avec le VIH et les personnes qui leur prodiguent des soins avaient déclaré que les professionnels de la santé dispensaient le traitement de manière différenciée et discriminatoire. Ce phénomène limitait l'accès qu'ils avaient aux soins et conduisait à l'isolement dans les salles, aux sorties précoces de l'hôpital, à des retards dans les opérations chirurgicales, et à de sérieuses violations de la confidentialité, tous ces éléments limitant en fait l'accès à la prise en charge. Il existait peu de connexions avec les services de prise en charge et de soutien dans les

[30] Mahendra V., George B., Gilborn L. (2002) *Reducing stigma by promoting PLHA-friendly hospitals*. XIVe Conférence internationale sur le SIDA, Barcelone, Espagne, juillet 2002.

communautés. L'équipe d'étude a constaté également que, au sein de l'établissement de soins, il y avait des conceptions erronées sur la transmission du VIH, des comportements négatifs et porteurs de jugement à l'égard des personnes vivant avec le VIH, que la formation et les supports liés à la lutte contre l'infection étaient inadaptés, qu'il n'y avait pas de politiques institutionnelles sur la confidentialité et le test du VIH, et que tous ces éléments contribuaient à des inégalités dans les traitements dispensés.

- Sur la base de ces conclusions, l'équipe du projet a conçu un outil appelé 'Liste de contrôle pour un environnement à l'écoute des patients vivant avec le VIH et le SIDA'[31]. Cette liste aide les cadres à savoir si les personnes séropositives sont bien prises en charge et intégrées, en particulier pour ce qui a trait aux faiblesses et aux points forts, et leur permet de se fixer des buts pour l'amélioration des services destinés aux personnes vivant avec le VIH.

La liste de contrôle est élaborée dans un format simple qui peut être facilement adapté à chacun des contextes. Elle peut être utilisée par les dirigeants individuellement ou en groupe et/ou par le personnel, et peut servir aux hôpitaux, dispensaires ou départements spécifiques de grande taille. Les utilisateurs de la liste de contrôle peuvent se servir des données des hôpitaux, des données de l'enquête, d'observations ou simplement d'estimations pour évaluer leur propre institution.

En vue d'élaborer cette liste de contrôle, des 'règles d'or' ont été compilées d'après des directives et des politiques nationales et internationales sur les droits des personnes vivant avec le VIH, sur le test VIH et le conseil, sur la lutte contre l'infection, et sur la prise en charge et la gestion du SIDA. Elles ont été révisées et avalisées par l'Organisation nationale de lutte contre le SIDA (NACO) et par les hôpitaux participant à l'étude lors d'une série de débats consultatifs. Ces règles d'or ont ensuite été adaptées sous forme de liste de contrôle. La liste est divisée en différentes rubriques :

1. Accès aux services de soins
2. Test et conseil
3. Confidentialité
4. Lutte contre l'infection
5. Qualité des soins.

Chacune des rubriques contient quatre sous-domaines :

- Pratique (pratiques et comportement du personnel) ;
- Formation (renforcer et maintenir la capacité du personnel à appliquer ces critères dans la pratique) ;
- Assurance de la qualité (dispositifs institutionnels permettant de suivre et d'assurer des pratiques correspondant aux règles d'or).
- Politique (règles et règlements institutionnels stipulant ou renforçant les règles d'or).

Dans chacun de ces sous-domaines, entre un et cinq éléments de la liste, sous la forme de déclarations vrai/faux, correspondent aux règles d'or.

- Par le biais d'un processus participatif comprenant la discussion des données de base et des outils d'auto-évaluation, les dirigeants de chaque hôpital ont travaillé avec l'équipe du projet pour élaborer un plan d'action visant à améliorer les services pour les personnes vivant avec le VIH et les conditions de travail du personnel. La liste de contrôle a permis aux dirigeants des hôpitaux de mettre au point des activités et d'établir un ordre de priorité pour combler les lacunes identifiées. Les plans d'action sont différents selon les hôpitaux

[31] Patient/PLHA-friendly Achievement Checklist – un outil d'auto-évaluation pour les hôpitaux et les institutions de soins aux personnes vivant avec le VIH et le SIDA. Voir : www.popcouncil.org/horizons/pfehchklst.html.

mais comprennent tous des activités telles que l'affichage d'informations sur les précautions universelles, la formation dispensée à davantage de professionnels de la santé de chaque département au conseil avant et après le test VIH, et la formation participative du personnel à la sensibilisation, conçue et mise en œuvre par des organisations locales travaillant sur le SIDA. Les dirigeants hospitaliers ont aussi participé à l'élaboration de directives pour la prise en charge et les soins liés au SIDA qui ont ensuite été largement distribuées au personnel.

- Un module de formation interactive a été utilisé pour sensibiliser les professionnels de la santé à différents problèmes liés au SIDA. Les objectifs sont les suivants :
- Renforcer les connaissances de base sur la transmission du VIH et les procédures de lutte contre l'infection afin de dissiper les craintes et les conceptions erronées des professionnels de la santé ;
- Introduire les concepts de confidentialité, de droits des patients, de conseil et de test volontaires, et d'aide sociale et de soutien pour sensibiliser les professionnels de la santé aux besoins et aux droits des personnes vivant avec le VIH ;
- Améliorer les comportements négatifs des professionnels de la santé afin que les soins et le traitement soient dispensés avec humanité et équité ; et
- Tester la faisabilité et l'efficacité de la mise en œuvre d'un module de formation participative et innovante au sein d'un groupe de professionnels de la santé.

Résultats

- La liste de contrôle a permis aux dirigeants des établissements de santé d'entreprendre l'identification participative des problèmes et d'admettre les problèmes de stigmatisation, de discrimination et de qualité des soins alors qu'au départ ils avaient été peu enclins à reconnaître l'existence de tels problèmes dans ces domaines.
- En mettant au point des solutions à travers un plan d'action adapté à chaque établissement, les hôpitaux coopèrent activement et semblent être partie prenante du projet.
- Suite à l'application du module de formation interactive, des changements positifs d'attitudes et de comportements ont été observés immédiatement après la formation, dans toutes les catégories de professionnels de la santé. Deux mois après la formation, on a continué à observer des améliorations de comportement chez les médecins alors que chez les infirmières et le personnel de salle, on a observé un léger ralentissement[32].
- Après l'intervention, une enquête de suivi (n=885) et les résultats de la liste de contrôle ont été utilisés pour mesurer les progrès réalisés en direction d'un milieu hospitalier à l'écoute des patients vivant avec le VIH et le SIDA. Globalement, des améliorations sensibles des connaissances, attitudes et pratiques des professionnels de la santé ont été enregistrées. Des exemples en sont donnés ci-dessous, sur la base d'une comparaison des données avant et après l'intervention recueillies auprès des trois hôpitaux[33].
    - ❖ Les connaissances au sujet de la transmission et de la prévention du VIH se sont considérablement accrues, en particulier parmi le personnel de salle. Davantage de personnel travaillant dans les salles savent que le VIH ne peut pas se transmettre en partageant des ustensiles avec les personnes vivant avec le VIH (67% au début de l'enquête contre

[32] George B., Jadhav S., Mahendra V.S., Mudoi R., Gilborn L. et Samson, L. (2002) *Implementing a participatory and interactive training module to sensitise health care workers on HIV/AIDS issues: experiences from India*. XIVe Conférence internationale sur le SIDA, Barcelone, Espagne, juillet 2002.

[33] Mahendra V.S., Gilborn L., Mudoi R., Jadav S., Gupta I., Bharat S., Prasad R., Upadhyay D. et Raman V. (2004) *Making hospitals more PLHA-friendly: findings from operations research in New Delhi, India.* 132e Réunion de l'Association américaine de Santé publique (APHA), Washington, DC., novembre 2004.

83% à la fin), en touchant quelqu'un qui a le SIDA (81% contre 96%), et en utilisant les mêmes vêtements qu'une personne vivant avec le VIH (63% contre 86%).

- ❖ Des améliorations concernant les attitudes ont été constatées chez tous les personnels de soins pour ce qui est des perceptions générales concernant les personnes vivant avec le VIH, ainsi que des questions ayant trait aux soins dans les contextes cliniques. Davantage d'agents de santé désapprouvaient le fait de déclarer que le VIH se propage du fait d'une conduite immorale (29% contre 51%), davantage ont déclaré qu'ils partageraient volontiers un repas avec une personne vivant avec le SIDA (42% contre 72%), achèteraient de la nourriture chez un marchand vivant avec le SIDA (54% contre 88%), et emménageraient à côté d'un voisin affecté par le SIDA (73% contre 94%). Concernant les soins cliniques, on a observé un accroissement de la proportion des agents de santé qui désapprouvaient des déclarations discriminatoires, telles que 'les patients séropositifs doivent être gardés à distance des autres patients' (44% contre 57%) et 'les vêtements et le linge des patients séropositifs devraient être brûlés ou éliminés' (32% contre 46%).

- ❖ Une meilleure compréhension et de meilleures pratiques liées aux procédures de test et de conseil volontaires, aux mesures de lutte contre l'infection et à la confidentialité ont été observées. Davantage de médecins étaient d'accord sur le fait que le sang d'un patient ne devrait jamais être testé sans son consentement (39% contre 67%), et davantage avaient demandé un consentement éclairé lors du dernier test VIH qu'ils avaient ordonné (40% contre 59%). En outre, davantage de médecins ont déclaré avoir demandé un conseil avant le test pour les patients ayant subi un test VIH (31% contre 46%). Le nombre d'agents de santé déclarant avoir utilisé des gants pour des procédures à risque s'était accru, ainsi que la prise de conscience sur la manière d'accéder à la prophylaxie post-exposition. Beaucoup moins de personnel hospitalier ont signalé un manque de fournitures pour les précautions universelles et la lutte contre l'infection après l'intervention. Considérablement moins de médecins (51% contre 29%) ont signalé avoir informé le personnel de salle dans les hôpitaux au sujet des patients séropositifs admis dans le département ; de même, moins d'infirmières (43% contre 28%) ont déclaré appliquer la ségrégation des patients séropositifs.

- En dépit des résultats positifs, un certain nombre de domaines exigeaient d'être améliorés. Les agents de santé ont montré de plus en plus de respect pour l'importance du consentement éclairé, mais ils continuaient néanmoins à soutenir la nécessité de pratiquer largement le test et de partager des informations au sujet du statut VIH des patients. En outre, même s'il y a eu une amélioration globale des connaissances au sujet de la transmission et de la prévention du VIH, des informations erronées persistaient.

Conclusions

Les méthodes participatives, l'accès aux données spécifiques aux établissements et la liste de contrôle ont servi d'outils essentiels pour la mobilisation des dirigeants d'hôpitaux afin qu'ils prennent des mesures pour rendre les hôpitaux 'à l'écoute des patients'. De plus, l'adoption d'une approche collaborative par le gouvernement, les groupes à but non lucratif et les chercheurs a montré son efficacité à contribuer à la réduction de la stigmatisation et la discrimination dans les hôpitaux. En outre, les efforts destinés à effectuer des changements dans chaque établissement ne suivaient pas la hiérarchie, mais ont impliqué les agents de santé à tous les niveaux, du personnel de salle aux dirigeants et aux administrateurs des hôpitaux. De même, il faut poursuivre les recherches pour déterminer si les améliorations reflètent de vraies diminutions de la stigmatisation et de la discrimination telles qu'elles sont perçues par les personnes vivant avec le VIH, et si elles se maintiendront dans le temps.

Approches juridiques et fondées sur les droits de l'homme

Approche : Promouvoir les droits des personnes vivant avec le VIH et réparer les violations de droits de l'homme commises à leur égard

Nom et localisation du projet

Acción Ciudadana Contra el Sida : Action des citoyens contre le SIDA (ACCSI), Venezuela

Généralités

L'ACCSI est une organisation à but non lucratif créée en 1987 en reconnaissance des fréquentes violations des droits des personnes vivant avec le VIH. L'organisation fournit une assistance juridique gratuite aux personnes vivant avec le VIH et à leur famille. Les avocats interviennent lors de procès et d'appels liés à la discrimination dans le travail, à de mauvaises pratiques médicales et à des problèmes de services sociaux. L'ACCSI travaille en étroite collaboration avec les secteurs concernés, notamment les départements gouvernementaux, les groupes communautaires liés au SIDA, les organisations de droits de l'homme et le secteur privé.

Buts et objectifs

Promouvoir et protéger les droits des personnes vivant avec le VIH et autres personnes vulnérables.

Acteurs clés

Personnes vivant avec le VIH et leur famille, les départements gouvernementaux, et les organisations des droits de l'homme.

Activités réalisées

- Education relative aux droits de l'homme et prévention du VIH.
- Défense des droits des personnes vivant avec le VIH et autres personnes vulnérables par des actions en justice. Des conseils juridiques sont également offerts aux personnes vivant avec le VIH, leur famille et les personnes qui leur sont associées.
- Dispense de conseil sur le lieu de travail dans les secteurs privé et public et sur des questions de sécurité sociale liées au SIDA.
- Recherche sur des sujets liés aux droits de l'homme, à la santé sexuelle et reproductive et à l'éthique.
- En 1994, l'ACCSI a joué un rôle clé en faisant pression pour une résolution du Ministère de la Santé et de l'Assistance sociale régulant l'utilisation du test VIH. Cette résolution visait à réduire la discrimination sur le lieu de travail, dans les hôpitaux et les centres médicaux, et dans les institutions d'enseignement. Le groupe a également participé aux commissions de réforme des lois eu égard à la Loi relative à la Santé nationale et la Loi relative aux Maladies vénériennes.
- Encouragement à une participation accrue des personnes vivant avec ou affectées par le SIDA (GIPA).
- Entretien d'un centre de ressources.

Eu égard aux éléments ci-dessus, et pour ouvrir la voie à une action juridique, l'ACCSI a identifié quels étaient les services auxquels pouvaient accéder les personnes vivant avec le VIH et a constaté que l'accès au traitement était limité. Trente pour cent seulement de la main-d'œuvre au Venezuela est couverte par la sécurité sociale. Bien que ce système permette aux personnes vivant avec le VIH de bénéficier de certains médicaments, ces services sont insuffisants et les médicaments sont fournis de manière irrégulière. Le système de santé publique a fourni des programmes d'assistance et des services hospitaliers, mais n'a pas fourni de traitement antirétroviral, ni de tests médicaux appropriés, ni de traitement pour les infections opportunistes (à l'exception de la tuberculose).

Pour s'attaquer au problème du faible niveau de traitement fourni aux personnes vivant avec le VIH, l'ACCSI a engagé une série d'actions en justice contre les Ministères de la Santé, de la Défense et de la Sécurité sociale au nom de plusieurs personnes vivant avec le VIH. L'ACCSI a décidé d'axer son action d'abord sur le problème de la sécurité sociale, secteur dans lequel il y aura probablement le plus de résultats. En 1997, l'ACCSI et un certain nombre de professionnels de la santé, des avocats et des militants du SIDA ont déposé plainte au nom de 11 personnes vivant avec le VIH. La plainte alléguait que les plaignants n'étaient pas pris médicalement en charge comme il le fallait. Le procès se fondait sur les droits des personnes vivant avec le VIH à la non-discrimination, à la santé, à l'égalité, à l'accès à la science et à la technologie, et à l'accès à la sécurité sociale, tels que le garantissent la Constitution du pays, la Convention américaine sur les droits de l'homme, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, et autres conventions signées et ratifiées par le Venezuela. Le procès faisait également référence à la Déclaration universelle des droits de l'homme.

Cinq autres procès ont suivi. Les actions en justice contre le système de sécurité sociale ayant été positives, l'ACCSI a déposé plainte contre le Ministère de la Défense au nom de quatre soldats vivant avec le VIH des Forces armées nationales qui avaient été renvoyés lorsque l'on avait su qu'ils étaient séropositifs. Les conclusions du procès ont indiqué que les soldats avaient droit aux thérapies antirétrovirales et à une attention médicale appropriée, au moins pendant la période du service obligatoire. Ce procès se fondait également sur les principes contenus dans la Constitution nationale et les traités internationaux.

Résultats

- Suite à l'action en justice effectuée par l'ACCSI depuis un certain nombre d'années, les tribunaux ont ordonné au gouvernement de fournir un traitement à chacune des personnes vivant avec le VIH au Venezuela. Cela s'est fait par étapes. En août 1998, le système de sécurité sociale a établi un programme de soins et de traitement pour 2200 personnes vivant avec le VIH. Grâce aux procès contre le Ministère de la Santé, 1500 personnes bénéficient actuellement de thérapies antirétrovirales. En janvier 1998, le tribunal a statué en faveur des quatre plaignants militaires et a ordonné au Ministère de la Défense de leur fournir la thérapie antirétrovirale ainsi que des services médicaux complets. Le jugement a obligé le Ministère de la Défense à fournir aux patients des soins et des indemnités de manière confidentielle. Le verdict en faveur des quatre militaires a établi que les personnes séropositives avaient le droit au travail, à la confidentialité, à la non-discrimination, à la dignité et à une attention psychologique et économique, ainsi qu'à des soins de santé. En conséquence de quoi, les Forces armées fournissent désormais des soins médicaux appropriés aux soldats vivant avec le VIH pendant le service obligatoire.

- Jusque-là, tous les jugements rendus par les tribunaux concernaient uniquement les plaignants désignés dans le procès. Toutefois, en juillet 1999, la Cour suprême a ordonné au Ministère de la Santé de fournir gratuitement des médicaments antirétroviraux, des traitements pour les infections opportunistes, et des tests de diagnostic à *tous* les citoyens vénézuéliens et à tous les résidents étrangers au Venezuela vivant avec le VIH. Pour la première fois, le tribunal avait statué pour l'intérêt collectif. La Cour suprême a déclaré

que le droit à la santé et le droit à la vie étaient, dans le cas présent, étroitement liés au droit de bénéficier des avancées de la science et de la technologie. Elle a invoqué les progrès récents de la thérapie antirétrovirale pour illustrer les avancées scientifiques et technologiques, et a indiqué que ces progrès permettaient aux personnes vivant avec le VIH de prolonger leur vie et de l'améliorer. Pour garantir la mise en œuvre des décisions des tribunaux, l'ACCSI a créé des comités de personnes vivant avec le VIH qui se sont portés volontaires pour observer et faciliter le processus entre les ministères, les personnes vivant avec le VIH et l'industrie pharmaceutique, et pour contribuer à assurer des fournitures adéquates. En dépit des difficultés liées à l'insuffisance des budgets et au manque de fournitures, le programme aide approximativement 15 000 personnes vivant avec le VIH.

Nom et localisation du projet

Unité juridique pour le SIDA, Centre d'assistance juridique, Namibie

Généralités

L'Unité juridique pour le SIDA fait partie du Centre d'assistance juridique, qui a son siège à Windhoek et deux bureaux de conseil dans les régions. Il s'agit d'un centre juridique d'intérêt public à but non lucratif créé en 1988, dont l'objectif est de protéger les droits de l'homme de tous les Namibiens en œuvrant dans trois grands domaines : procédure judiciaire et conseil, éducation et formation, recherche et plaidoyer. Le centre entend rendre effectif le contenu des droits civils et politiques constitutionnels de base, et poursuivre les objectifs de développement socioéconomique de la Namibie.

Buts et objectifs

L'objectif global de l'Unité juridique pour le SIDA est de promouvoir une riposte au SIDA basée sur les droits de l'homme en Namibie. L'Unité aborde les thèmes liés à la discrimination sur la base du statut VIH et offre un moyen de réparation pour les personnes vivant avec le VIH qui ont fait l'objet de discrimination sur la base de leur séropositivité.

Acteurs clés

Personnes vivant avec le VIH ; secteurs de l'emploi public et privé.

Activités réalisées

- Un service gratuit de conseil juridique et de procédure judiciaire est fourni aux personnes vivant avec ou affectées par le SIDA. L'Unité a traité différents cas de discrimination liée au statut VIH qui concernaient l'accès à l'emploi et à l'assurance. Elle dirige également un service juridique dans un dispensaire pour les personnes vivant avec et affectées par le SIDA. On y traite entre autres des questions liées à la rédaction de testaments, les demandes d'entretien et de sécurité sociale, l'assurance, et aux actes non professionnels auxquels se livrent les praticiens. Le dispensaire oriente également les personnes lorsque leurs problèmes ne sont pas de nature juridique.

- L'Unité effectue des recherches sur les problèmes de discrimination existants ou émergents, ainsi que sur des solutions politiques et juridiques appropriées. Par exemple, elle a conduit une enquête sur la manière dont les personnes vivant avec le VIH sont traitées dans le secteur de l'emploi en Namibie. L'un des objectifs de l'enquête visait à déterminer les répercussions des *Directives du gouvernement pour l'application d'un Code national relatif au VIH/SIDA dans le travail* dans le monde du travail à l'échelle nationale.

- Des politiques et une législation appropriées sont formulées pour répondre aux problèmes de discrimination face au statut VIH. L'Unité fournit une assistance aux employeurs et aux syndicats pour élaborer des politiques appropriées en matière de SIDA sur le lieu de travail. En 1999, par exemple, l'Unité a coordonné un processus consultatif visant à élaborer une politique de notification en matière de VIH/SIDA, de communication des données et de confidentialité, processus ayant été demandé par le Ministère de la Santé et des Services sociaux.

- En 2000, l'Unité a travaillé avec la Police namibienne pour élaborer une politique sur le VIH et les détenus en attente de leur procès. L'Unité a également coordonné un comité en vue de rédiger une charte pour protéger les droits des personnes vivant avec le VIH en

Namibie. La charte a été établie à la fin de l'année 2000. En 2002, l'Unité à mis au point une politique sur le SIDA dans le secteur de l'éducation à la demande des Ministères de l'Education (élémentaire et supérieure), et en 2004 a finalisé la politique nationale sur les orphelins et autres enfants vulnérables commandée par le Ministère des Affaires féminines et du Bien-Etre des Enfants. L'Unité aide actuellement le Bureau du Premier Ministre à l'élaboration d'une Charte sur le SIDA pour le secteur du service public.

- L'Unité conduit des programmes avec les personnes vivant avec le VIH pour développer des compétences de plaidoyer au sein d'organisations non gouvernementales et à assise communautaire représentant ces personnes. Elle participe également au plaidoyer et essaie d'user de son influence sur des thèmes liés à la stigmatisation et à la discrimination, et fait pression sur le gouvernement pour une réforme juridique appropriée.
- Des programmes et du matériel appropriés pour l'éducation et la formation sur le SIDA et la discrimination sont mis au point et facilités.
- En 2000, l'Unité a lancé un Forum pour l'accès au traitement, composé de médecins et de représentants du secteur pharmaceutique, du Programme de coordination nationale sur le SIDA, et d'organisations de prise en charge du SIDA, pour faire pression et obtenir des traitements financièrement abordables pour tous les Namibiens qui en ont besoin.

Résultats

- L'Unité a contré avec succès la politique des Forces armées de Namibie qui imposaient le test VIH obligatoire avant l'emploi et privaient les personnes séropositives de leur emploi. Le Tribunal du Travail a conclu en mai 2000 qu'un employeur tel que les Forces armées n'avait pas le droit d'exclure des gens en raison de leur séropositivité, étant donné qu'un tel statut n'impliquait pas forcément que la personne infectée soit inapte à l'emploi.
- L'Unité a contribué à élaborer des politiques appropriées sur le SIDA et le lieu de travail dans les secteurs public et privé, ainsi qu'à établir un cadre politique national en matière de SIDA. Elle a usé de son influence auprès du gouvernement pour la réforme juridique en matière de stigmatisation et de discrimination liées au SIDA. Par exemple, la législature a récemment adopté les propositions de l'Unité relatives à l'inclusion du statut VIH en tant que motif de discrimination dans la nouvelle Loi du Travail.
- L'Unité a publié une série de brochures sur des questions telles que le testament et l'héritage, le VIH et la grossesse, l'accès à un traitement financièrement abordable, et le SIDA sur le lieu du travail.

Nom et localisation du projet

Unité sur le VIH/SIDA, Collectif d'avocats, Inde

Généralités

Le Collectif d'avocats est une organisation à but non lucratif basée à New Delhi, créée en 1981 pour fournir une aide juridique à des groupes marginalisés lors de procédures judiciaires d'intérêt public. Ce collectif est un groupe d'intérêt public regroupant des avocats professionnels, des étudiants en droit et autres associés dans le domaine, dont le but est de satisfaire les besoins juridiques de la société qui ne sont pas comblés, et en particulier des secteurs défavorisés de la société, par une aide juridique, des conseils et des procédures judiciaires d'intérêt public. Les activités d'intérêt public auxquelles le collectif participe consistent en une aide juridique, des conseils et des procédures judiciaires sur des questions liées aux droits des femmes, aux droits des sans-abri et au logement, à la promotion et à la protection de l'environnement, à des questions de santé dont le SIDA, aux droits en matière de reproduction et aux droits du secteur non organisé des travailleurs, en particulier la main-d'œuvre contractuelle.

Pour riposter à l'épidémie de SIDA, le collectif a établi une Unité sur le VIH et le SIDA à Mumbai, avec l'assistance financière de la Commission européenne. Cette Unité fournit une aide juridique, des conseils et des services associés aux personnes vivant avec le VIH.

Buts et objectifs

Protéger et promouvoir les droits fondamentaux des personnes affectées par le VIH et le SIDA à qui on a refusé des droits dans des domaines tels que les soins de santé, le logement, l'éducation, l'assurance, l'emploi, les indemnités de pensions, l'information et autres services, le droit à la vie privée et à la confidentialité, et les droits liés au mariage en ce qui concerne la conservation des biens et la garde.

Acteurs clés

Personnes vivant avec le VIH.

Activités réalisées

- L'Unité sur le VIH et le SIDA a lancé des procédures judiciaires d'intérêt public sur les questions de santé publique suivantes : accès au traitement et aux services, test VIH, vie privée et confidentialité, consentement, approvisionnement en sang sûr, décriminalisation de l'homosexualité et protection des professionnel(le)s du sexe.
- L'Unité a sensibilisé le public par le biais du plaidoyer en faveur des implications juridiques et éthiques de l'épidémie de SIDA, notamment le dialogue sur la réforme de la loi, la formation de réseaux nationaux sur des questions liées au SIDA, la tenue d'ateliers sur des thèmes juridiques et éthiques liés au SIDA à l'intention des personnes vivant avec le VIH, de la communauté juridique, des personnes chargées de l'élaboration de politiques, des militants, des organisations non gouvernementales, et autres organisations travaillant dans le domaine du SIDA. Le Collectif a également sensibilisé le public au SIDA en organisant des rassemblements publics, et mobilise l'opinion publique contre la stigmatisation et la discrimination en plaidant en faveur des droits des groupes marginalisés.

Résultats

- L'Unité pour le VIH et le SIDA a défendu avec succès les travailleurs ayant fait l'objet de discrimination et ayant perdu leur emploi en raison de leur séropositivité. L'une des

réussites les plus importantes dans le domaine est la confirmation de la clause dite de ‘suppression d’identité’. Cette clause permet à une personne vivant avec le VIH de déposer plainte sous un pseudonyme. Il s’agit là d’un élément important car les personnes vivant avec le VIH hésitent souvent à entamer une procédure judiciaire par peur de voir leur séropositivité révélée au public au sens large, et de faire l’objet de discrimination. L’Unité a également remporté un procès pour violation de la confidentialité, car un employé de l’hôpital avait révélé le statut VIH d’un patient à son employeur.

- L’Unité a gagné des procès dans le domaine des droits humains de groupes marginalisés. Le cas des professionnelles du sexe de Mumbai en est un exemple probant. Sur la base d’un article de presse indiquant qu’il y avait de nombreuses filles mineures dans le commerce du sexe à Mumbai, dont bon nombre étaient séropositives, la Haute Cour de Mumbai a ordonné à la police de les arrêter. Elles ont été détenues et placées dans des foyers. Un grand nombre d’entre elles étaient majeures et ne relevaient donc pas de l’autorité juridique. Par ordre du tribunal, elles ont toutes subi un test VIH sans leur consentement. Le Collectif des avocats est alors intervenu et a obtenu un ordre provisoire pour que ces personnes bénéficient d’un traitement médical approprié et pour empêcher que le test VIH soit effectué. Une requête a été déposée par le Collectif pour que les professionnelles du sexe de plus de 18 ans soient relâchées, mais elle a été rejetée.

Approche : Plaider en faveur d'un accès élargi au traitement du VIH

Nom et localisation du projet

Campagne d'accès au traitement (TAC), Afrique du Sud

Généralités

La Campagne d'accès au traitement (TAC) a été lancée le 10 décembre 1998 lors de la Journée internationale des droits de l'homme. Il s'agit d'une organisation communautaire qui œuvre à la sensibilisation et à la compréhension des thèmes liés à la disponibilité, l'accessibilité financière et l'utilisation des traitements contre le VIH. Dans le monde en développement, la TAC est un important groupe de pression en faveur des droits des personnes vivant avec le VIH au traitement, à la justice et à la non-discrimination.

Le lancement de la TAC a ouvert un nouveau chapitre du combat contre le SIDA en Afrique du Sud. Il a eu lieu à un moment où de nombreuses organisations de lutte contre le SIDA se débattaient dans des problèmes internes face à une épidémie de plus en plus répandue. Le public s'était largement désengagé. Les Sud-Africains étaient las des messages empreints de sinistrose. Ils en avaient assez d'entendre que le SIDA allait tuer des millions de personnes, ravager l'économie et dépasser les services de santé, et qu'il n'y avait rien à faire pour y remédier. Par ses actions, la TAC visait à changer la nature du débat sur le SIDA. La TAC fait campagne pour un meilleur accès au traitement pour tous les Sud-Africains en sensibilisant et améliorant les connaissances sur les questions entourant la disponibilité, l'accessibilité financière et l'utilisation des traitements contre le VIH et le SIDA. L'organisation mobilise les personnes vivant avec le VIH et le SIDA pour qu'elles défendent leurs droits.

Buts et objectifs

Le principal objectif de la TAC est de rendre les médicaments essentiels accessibles à toutes les personnes vivant avec le VIH et le SIDA ; de mettre en lumière les disparités et les problèmes de l'accès au traitement ; de faire campagne pour l'amélioration de l'accessibilité financière et la qualité des soins de santé, notamment le traitement pour tous, avec un accent particulier sur le VIH et le SIDA ; de souligner les problèmes liés à l'infrastructure des soins de santé en Afrique du Sud et de faire campagne pour les éliminer ; et d'éduquer les personnes vivant avec le VIH et le SIDA, les agents de santé, en particulier les infirmières et le public, sur le traitement contre le VIH et le SIDA et le travail avec les médicaments antirétroviraux, et sur le manière de vivre plus sainement avec le VIH et le SIDA.

Acteurs clés

Personnes vivant avec le VIH.

Activités réalisées

- La TAC a favorisé la sensibilisation et les connaissances concernant le traitement par le biais de la fourniture d'information. La TAC maintient une visibilité sur ces thèmes grâce à des affiches, des brochures, des réunions, au militantisme de rue et la rédaction de courrier. Elle organise également des ateliers pour les médecins, les infirmières et autres, et a distribué de nombreuses affiches et brochures, ainsi que des articles destinés à la presse sur les thèmes du traitement et de la prévention.
- Le Programme de connaissance du traitement de la TAC aborde les mythes dangereux liés à la transmission du VIH et les causes du SIDA, et offre aux communautés des informations sur la maladie et la nécessité de faire respecter leurs droits. Les médecins du

Programme travaillent dans les communautés, les dispensaires, les groupes de soutien, les organisations non gouvernementales, les organisations confessionnelles, les églises et les succursales de la TAC

- La TAC a influé sur les laboratoires pharmaceutiques afin que ces derniers baissent le prix des médicaments liés au VIH et au SIDA, et maintient la pression auprès du gouvernement pour que celui-ci respecte ses obligations en matière de VIH et de SIDA
- La TAC a fait campagne pour que l'AZT et la névirapine soient fournis aux femmes enceintes séropositives dans le système de soins de santé afin de prévenir la transmission mère-enfant du VIH. Ceci a impliqué une action juridique couronnée de succès au Tribunal constitutionnel, avec un cas fondé sur les droits à l'égalité, à la dignité, à l'autonomie en matière de reproduction, et l'accès aux services de soins de santé, notamment les soins de santé reproductive.
- La TAC s'est opposée à la stigmatisation associée au SIDA dans les communautés en encourageant les gens à porter des tee-shirts imprimés 'Positif au VIH' (avalisés par Nelson Mandela, dont la photo est imprimée sur les tee-shirts). L'objectif ici est de mettre l'accent sur le fait que le SIDA est l'affaire de tous, et qu'il ne concerne pas seulement les personnes infectées.
- La TAC a effectué un travail considérable sur le plan international, notamment en envoyant une délégation à la Conférence internationale sur le SIDA en Thaïlande, qui a rencontré Kofi Annan et contribué à fixer un ordre du jour pour le traitement et la prévention dans le monde. Ses responsables se sont exprimés à l'occasion de nombreuses plateformes internationales et ont participé à une campagne pour l'accès aux médicaments génériques.
- La TAC a lancé le Programme de traitement de la TAC en tant que modèle innovant pour offrir des soins médicaux et des médicaments complets aux militants vivant avec le SIDA, qui sauvent la vie d'autrui, et à un nombre correspondant de personnes dans les communautés dans lesquelles ils travaillent.
- En juillet 2004, la TAC a co-organisé un important Sommet sur la santé, qui s'est axé sur le système de santé et les difficultés de la mise en œuvre du traitement antirétroviral. La conférence a examiné les principaux défis qui s'opposent à l'amélioration du système de santé et au recrutement d'agents de santé supplémentaires, notamment la participation accrue des communautés aux services de santé, l'assurance que les gouvernements national, provinciaux et locaux respectent les obligations de fournir à tous les Sud-Africains un accès aux services de soins de santé respectant leur autonomie et leur dignité.

Résultats

- La TAC a contribué à sensibiliser le public à l'existence du traitement contre le VIH et le SIDA et au fait qu'il devrait être disponible pour tous, riches et pauvres. Avant que la TAC ne débute ses activités, la plupart des Sud-Africains ne connaissaient pas l'existence d'un tel traitement, pensant que l'infection signifiait une mort certaine. La TAC insiste sur le fait que chacun a le droit d'accéder aux médicaments essentiels et qu'il est tout simplement inacceptable que ces derniers soient inaccessibles pour des millions de pauvres.
- Un jugement du tribunal du 14 décembre 2001 a établi l'obligation pour l'Etat de mettre en œuvre un programme de prévention de la transmission mère-enfant dans le pays. Le gouvernement a fait appel et a annoncé qu'il procédait à des consultations globales sur la prévention de la transmission mère-enfant dans le pays. Le Tribunal constitutionnel qui a entendu l'appel a ordonné au gouvernement de lever les restrictions empêchant la névirapine d'être distribuée, afin de prévenir la transmission mère-enfant dans les hôpitaux et les dispensaires.

- La TAC, en collaboration avec Médecins Sans Frontières, a importé des médicaments antirétroviraux génériques du Brésil, notamment l'AZT, la lamivudine et la névirapine. La TAC continue d'importer du fluconazole générique pour défier le brevet Pfizer. Bon nombre de personnes séropositives en ont bénéficié.
- Le 19 novembre 2003, le Cabinet sud-africain a approuvé le Plan d'opération pour un traitement et des soins complets en matière de VIH/SIDA. La décision a été rendue possible grâce à une campagne sur cinq ans de la TAC et de ses alliés.
- La TAC a œuvré de manière productive avec son organisation partenaire, en particulier le Projet de loi en matière de SIDA (ALP). La TAC et l'ALP ont collaboré pour assurer la formation du Forum conjoint de la société civile sur le suivi, qui a publié deux rapports sur le déroulement du plan d'opération complet.
- La TAC a contribué à faire changer l'opinion sur l'acceptation de la non-disponibilité du traitement pour les habitants des pays pauvres à la compréhension que le traitement est essentiel pour le respect des droits de l'homme et, en fin de compte, pour maîtriser l'épidémie et la vaincre.

Discussion

Comme indiqué précédemment, les programmes qui se sont opposés à la stigmatisation et la discrimination associées au SIDA ont été divisés en trois grandes catégories :

- *Approches visant à atténuer la stigmatisation* – consistant généralement en programmes de prévention et de soins du VIH et du SIDA dans les communautés, mobilisant tout un éventail d'acteurs.
- *Mesures spécifiques contre la stigmatisation* – souvent axées sur des initiatives dans des milieux institutionnels, tels que les lieux de travail ou les centres de soins de santé.
- *Mécanismes de réparation* – recourant aux moyens juridiques pour s'opposer à la stigmatisation à l'égard des personnes vivant avec le VIH et faire respecter leurs droits.

Comme nous l'avons constaté, les programmes appliqués dans la réalité recourent de manière importante à plusieurs approches à la fois, et agissent à un ou plusieurs niveaux simultanément. Les synergies et forces créées au sein des activités en sont d'autant renforcées. Cela permet également de faire participer un éventail de personnes, allant des conseillers et des professionnels de la santé aux avocats, aux travailleurs communautaires et aux militants des droits de l'homme. Les stratégies multiples constituent la clé de la réussite dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination auxquelles le SIDA a donné lieu, et dans la promotion des droits des personnes vivant avec le VIH, leur famille et les personnes vulnérables à l'infection à VIH.

Les études de cas présentées ci-dessus démontrent qu'il existe de nombreux points d'entrée pour pouvoir atténuer la stigmatisation et la discrimination associées au SIDA, et pour promouvoir les droits des personnes vivant avec le VIH.

En examinant précisément le travail réalisé, ainsi que les éléments communs aux projets et aux activités, on peut identifier un certain nombre de principes clés pour la réussite. Chacun de ces éléments constitue un point d'entrée pour pouvoir mener des activités innovantes et potentiellement efficaces.

Principaux points d'entrée

1. Promouvoir la solidarité par une prise en charge intégrée

Les programmes de soins à domicile offrant un soutien médical et social intégré aux familles et aux foyers affectés par le VIH peuvent améliorer considérablement la qualité de vie. Ces programmes peuvent réduire le niveau de souffrance émotionnelle et physique associé aux maladies liées au VIH, en renforçant l'intérêt et la capacité des familles à s'occuper de leurs proches vivant avec le VIH.

Outre le fait d'améliorer la qualité des soins dispensés aux personnes affectées, les programmes de soins à domicile peuvent aussi contribuer à atténuer la discrimination dans les communautés, en ce sens qu'ils incitent les membres à changer complètement d'attitude. Etre témoin ou faire l'expérience de soins dispensés peut encourager les chefs communautaires à partager les responsabilités dans la prise de conscience de la réalité du problème du SIDA. Cela peut également amener à changer de perception pour ce qui est de voir quelles sont les mesures adaptées pour répondre de manière adéquate aux personnes affectées par le VIH.

Le recrutement et la formation de volontaires au niveau local pour aider à dispenser les soins peuvent contribuer à renforcer le message selon lequel le SIDA est l'affaire de tous. Lorsque des volontaires formés montrent comment dispenser des soins et s'occuper des malades, en particulier s'ils transmettent en même temps des informations, on peut renforcer le message selon lequel des contacts étroits et suivis avec des personnes vivant avec le VIH ne posent aucun risque d'infection. Cela peut atténuer la stigmatisation créée par la crainte qu'éprouvent les gens au sujet de la transmission du VIH par le biais des contacts de la vie quotidienne.

2. Promouvoir une participation accrue des personnes vivant avec ou affectées par le VIH (GIPA)

Le principe GIPA encourage la participation active des personnes vivant avec le SIDA à l'élaboration de politiques, la mise au point et l'exécution des programmes[34]. La participation active des personnes vivant avec le VIH aux programmes de prévention et de soins du VIH peut réduire le phénomène de la stigmatisation et de la discrimination associées au SIDA. Cela peut se faire en favorisant l'habilitation des personnes vivant avec le VIH, et en renforçant la capacité des communautés à accepter les personnes affectées. Plus particulièrement, la participation des personnes vivant avec le VIH aux activités de prévention et de soins peut :

- Encourager une plus grande acceptation des personnes vivant avec le VIH dans les communautés en favorisant une meilleure compréhension de leur situation ;
- Réduire le phénomène d'auto-stigmatisation en faisant en sorte que les personnes vivant avec le VIH aient davantage confiance en elles ;
- Faire en sorte que davantage de personnes révèlent leur séropositivité en encourageant la franchise et les discussions autour du SIDA.

Les activités telles que la formation et le soutien aux personnes vivant avec le VIH pour intervenir en public, l'éducation et le conseil, ont contribué à réduire le phénomène de la stigmatisation. Le fait de former les personnes vivant avec le VIH, par exemple à transmettre des expériences personnelles lors de sessions éducatives participatives, peut encourager les autres à se mettre à la place des personnes qui ont souffert de la discrimination et leur faire prendre conscience de l'injustice des actes discriminatoires. Cela peut également avoir un impact positif sur les mesures de prévention, car on personnalise le risque de VIH. De même, en s'assurant que l'on a conscience que le SIDA est l'affaire de tous, la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH peut également s'atténuer.

Outre le fait de favoriser une meilleure compréhension des conditions dans lesquelles vivent les personnes affectées, on peut accroître la visibilité et l'intégration des personnes vivant avec le VIH au sein des programmes communautaires pour atténuer la stigmatisation, en renforçant implicitement le message selon lequel les personnes vivant avec le VIH ont le potentiel de mener des vies productives et de contribuer de manière constructive à leurs communautés. Une telle participation peut aussi conduire à atténuer la stigmatisation, en renforçant la confiance qu'ont les personnes vivant avec le VIH en elles-mêmes, et en atténuant leur sentiment d'isolement et d'impuissance[35]. Ce phénomène est particulièrement probant lorsque des personnes affectées sont soutenues par des associations de personnes vivant avec le VIH en vue de les faire participer à des activités génératrices de revenus et de développement de compétences.

3. Mobilisation des chefs communautaires et des chefs religieux en particulier pour la prévention et les soins

L'autorité et la foi sont des éléments importants de la vie de la plupart des gens, et la religion joue un rôle important puisqu'elle influence les identités, les pratiques et les positions morales. Les chefs religieux étant souvent très respectés, leur rôle est important lorsqu'il s'agit de s'opposer à la stigmatisation et à la discrimination associées au SIDA. Si les organisations religieuses ont parfois renforcé la stigmatisation en associant trop facilement le SIDA aux enseignements religieux au sujet du 'péché', de nombreux exemples montrent qu'elles ont aussi œuvré pour favoriser la tolérance et la solidarité sociale en recourant à des approches dénuées de jugement et ne se fondant pas sur la peur.

---

[34] ONUSIDA (1999) *De la théorie à la pratique: Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA – Le concept GIPA*. ONUSIDA, Genève.

[35] Voir *Positive, Engaged, Involved: the participation of people living with HIV/AIDS in community-based organizations*. http://www.popcouncil.org/horizons/ressum/plha_burkina.html.

Les programmes s'étant opposés à la stigmatisation et à la discrimination ont mobilisé le leadership religieux de deux façons différentes :

- Premièrement, dans les activités de prise en charge. Le fait que des chefs religieux respectés prennent soin de manière respectueuse et appropriée des personnes vivant avec le VIH peut constituer un outil puissant pour s'opposer à la stigmatisation au niveau communautaire puisqu'il stimule respect et compassion à l'égard des personnes vivant avec le VIH.
- Deuxièmement, dans les mesures de prévention. En s'engageant de manière constructive dans des mesures de prévention du VIH, les chefs peuvent renforcer et appuyer par leur autorité les messages favorisant la réduction des risques et (si nécessaire) le changement de comportement.

Dans le cadre du projet Sangha Metta lancé en Thaïlande, par exemple, les moines bouddhistes sont actuellement formés dans le but de fournir un éventail de services de prévention et de prise en charge à leurs communautés au niveau local. Les activités à plusieurs volets, qu'ils conduisent localement et qui sont bien acceptées, contribuent largement à s'opposer à la stigmatisation. En dispensant des soins, les moines sont de véritables modèles de 'compassion mise en pratique'. Leur volonté d'établir et de maintenir des contacts serrés avec les personnes vivant avec le VIH, ainsi que les efforts dont ils font preuve pour intégrer les personnes vivant avec le VIH aux manifestations religieuses communautaires, renforcent le message selon lequel les personnes affectées et leur famille doivent être respectées et soutenues.

Outre le fait de contribuer à atténuer la discrimination, la visibilité de cette mesure bienveillante permet aussi de démystifier le problème du SIDA. Les personnes sont encouragées à révéler leur statut, étant donné qu'elles savent que l'on répondra de manière appropriée à leur séropositivité.

Les chefs religieux peuvent également faire appel à des textes religieux et des symboles culturels pour lutter contre la stigmatisation de manière efficace. Ces programmes démontrent que le SIDA est l'affaire de tous et encouragent les mesures communautaires positives en faveur des personnes vivant avec le VIH. Les moines de Sangha Metta en Thaïlande ont financé de manière innovante une flotte de 'navires' en forme de lotus sur le thème du VIH représentant les personnes vivant avec le VIH lors du Loy Krathong, un festival traditionnel thaïlandais. Ce symbole culturel s'est vu transformé en message de tolérance de haute visibilité, montrant que le VIH était l'affaire de tous et non un problème 'particulier' devant être isolé de la vie quotidienne. Les rapports sur cette manifestation ont montré que la communauté acceptait d'intégrer en son sein les personnes vivant avec le VIH. On a même signalé des cas où des personnes séropositives avaient révélé leur statut et rejoint le cortège pendant le festival[36].

4. S'attaquer à la stigmatisation par la formation participative

L'éducation participative est indispensable à l'habilitation des communautés, et doit se faire à partir du savoir et des expériences dont elles disposent déjà. Trop souvent par le passé, l'atténuation de la stigmatisation a été assimilée à un modèle d'instruction par lequel des spécialistes et ceux qui 'savaient le mieux' intervenaient pour corriger les attitudes et les actions négatives d'autrui.

La formation participative au niveau communautaire peut encourager les gens à s'opposer aux croyances successives et souvent incontestées qui renforcent la stigmatisation. Il s'agit entre autres de la croyance que les personnes vivant avec le VIH ont fait quelque chose de mal, qu'elles méritent d'être évitées et traitées différemment, et que le VIH se transmet facilement par des contacts sociaux quotidiens.

Il s'agit là non seulement d'inciter les gens à changer de comportement, mais aussi de créer un changement collectif positif des pratiques et de la pensée. Des recherches montrent que

[36] Consulter Sea-aids@lists.inet.co.th 12/11/98.

les gens n'ont pas toujours conscience de se comporter de manière stigmatisante[37]. Ce phénomène souligne l'importance de sensibiliser le public de manière participative afin de lui faire prendre conscience des conséquences involontaires de ses pratiques et d'aller à l'encontre du langage et des expressions locales qu'il emploie et qui perpétuent la stigmatisation.

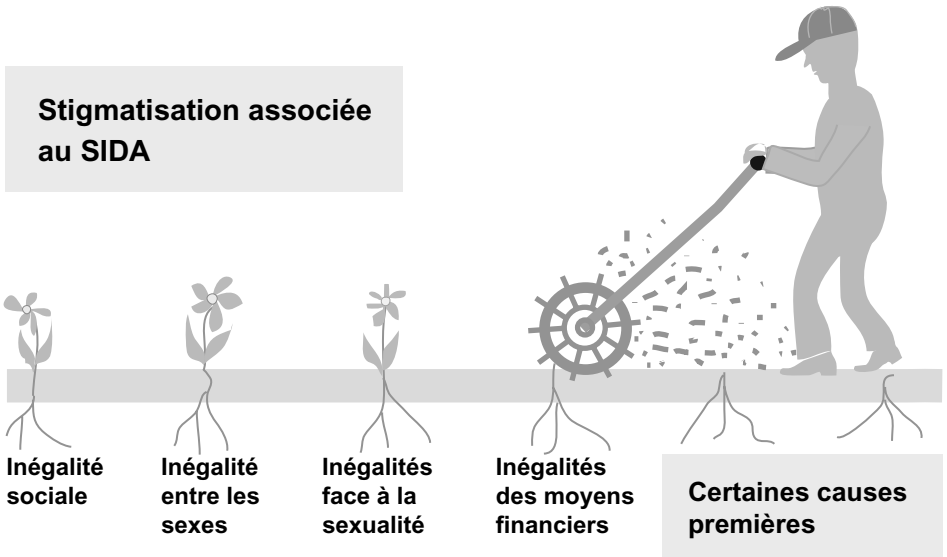
La coexistence d'éléments de connaissances liées au VIH en apparence contradictoires, d'attitudes stigmatisantes et compréhensives, ainsi que de pratiques discriminatoires et de prise en charge, offre un espace pour la discussion. Si elle n'est pas dispensée de manière coercitive, l'éducation participative peut favoriser un dialogue permettant de faire mieux comprendre à la communauté ce qu'est l'épidémie et peut s'attaquer aux causes mêmes de l'inquiétude et de la peur liées à la contagion et aux maladies graves, ainsi qu'à l'ambivalence à propos de la différence entre les sexes, etc. L'éducation par les pairs peut jouer un rôle important dans ce genre d'activités.

5. Etablir des ponts et mener des activités multisectorielles

Les individus subissent la stigmatisation dans différents contextes. Les programmes multisectoriels, qui ciblent les différents environnements dans lesquels apparaissent la stigmatisation et la discrimination, et qui établissent des ponts entre les différents secteurs de la société civile, peuvent ainsi promouvoir le champ et la durabilité de la réponse à apporter.

Il faut non seulement s'attaquer à la stigmatisation et à la discrimination associées au SIDA mais aussi aux différentes formes d'inégalité et d'exclusion qui affaiblissent les personnes les plus vulnérables à l'infection. La stigmatisation associée au VIH aggrave et renforce les inégalités existantes. Il faut établir des alliances au sens large entre ces individus et les organisations œuvrant pour la prévention du VIH et pour la promotion des soins, et ceux qui travaillent dans d'autres secteurs tels que l'égalité entre les sexes, les droits en matière sexuelle et de reproduction, le développement durable et l'égalité entre les races.

Figure 5 : S'attaquer aux apparences ne suffit pas. Les causes profondes de la stigmatisation liée au SIDA doivent également être abordées[38]



Par exemple, il faut accorder une plus grande attention à la nature sexospécifique de la stigmatisation associée au VIH. Il faut s'attaquer non seulement aux risques que courent les femmes

[37] Centre international de recherche sur les femmes (2002) *Understanding HIV-related stigma and resulting discrimination in sub-Saharan Africa: emerging themes from early data collection in Ethiopia, Tanzania and Zambia*. Research Update. Voir http://www.icrw.org.

[38] Ce diagramme a été élaboré par Miriam Maluwa et Peter Aggleton.

de contracter le virus, mais aussi à leur vulnérabilité accrue à la stigmatisation et aux actes discriminatoires. La stigmatisation et la discrimination associées au SIDA à l'égard des femmes sont liées à des inégalités au sens large, notamment aux normes à deux vitesses qui ont des répercussions sur la santé et le bien-être, à l'inégalité d'accès aux droits de propriété des femmes et aux enfants. Le projet du Diocèse de Ndola en Zambie est un exemple de projet fonctionnant de manière intégrée pour s'attaquer à ces vulnérabilités au sens large, en collaboration avec (entre autres organismes) l'Unité de la Police zambienne pour le soutien aux victimes.

Le croisement de la stigmatisation associée au SIDA avec d'autres questions d'identité et de pratique au sens large souligne l'importance d'intégrer les programmes liés au SIDA dans le cadre d'une action élargie. Les programmes doivent 'intégrer' le SIDA. Le Centre pour la recherche sur le SIDA de l'Université de Pretoria en Afrique du Sud, par exemple, encourage à intégrer la discussion sur la stigmatisation associée au VIH dans le programme d'éducation participative des étudiants, qui place le SIDA au niveau des débats critiques sur la race et le racisme, la culture, les classes sociales et la sexospécificité. En outre, des discussions sur la citoyenneté, le sens de la responsabilité et le mode de gouvernement permettront de mieux comprendre le problème et de s'engager davantage à changer de comportement. En intégrant les questions relatives au SIDA au sein de disciplines courantes du programme d'enseignement supérieur telles que le droit, l'agriculture et l'ingénierie, on pourrait parvenir à une meilleure compréhension de ces questions, à des discussions visant à éliminer la stigmatisation face au SIDA, et à souligner le fait que le VIH est l'affaire de tous.

6. Sensibilisation par le biais des médias

Le recours aux médias, en particulier à la radio et à la télévision, peut s'avérer très efficace pour encourager une attitude positive à l'égard des personnes vivant avec le VIH. Par exemple, l'initiative de Soul City en Afrique du Sud, qui cible des millions de personnes, a régulièrement intégré dans ses épisodes des thèmes relatifs à la stigmatisation et à la discrimination associées au SIDA, à la difficulté de révéler la séropositivité dans un environnement hostile, et à la nécessité de traiter les personnes vivant avec le VIH avec compassion et respect. Des éléments montrent que les activités de Soul City contribuent à parler de manière plus ouverte de sujets ayant trait à la sexualité, à sensibiliser davantage le public au fait que les personnes vivant avec le VIH peuvent vivre sainement, avoir une vie productive et que ces activités ont un 'effet d'entraînement' puisqu'elles permettent aux chefs communautaires, aux enseignants et aux fournisseurs de services de santé de faire usage de ces messages dans d'autres domaines. Partout dans le monde, des initiatives similaires ont été lancées et recourent à la télévision et à la radio pour sensibiliser le public et lui offrir des modèles de rôles positifs face à l'épidémie.

7. Créer un espace de soutien confidentiel pour discuter de sujets sensibles

Dans les contextes où les discussions publiques sur des sujets liés au SIDA et à la sexualité sont sensibles ou 'taboues', l'occasion donnée aux personnes d'accéder à des informations et de discuter de leurs problèmes dans un lieu sûr et confidentiel peut les encourager à en parler plus ouvertement et plus en profondeur. Dans les contextes où la stigmatisation et la peur omniprésentes face au SIDA freinent les discussions ouvertes sur les questions liées au VIH et à la prévention, il est indispensable de pouvoir parler ouvertement si l'on veut s'attaquer à la stigmatisation. Les lignes d'assistance téléphonique, les centres de conseil, les groupes de soutien et les centres d'accueil ont donné l'occasion à des centaines de milliers de personnes de parler plus ouvertement de leurs expériences, de leurs peurs et de leurs inquiétudes.

8. Conseil et soutien aux familles, notamment aux enfants affectés

Le conseil et le soutien aux familles des personnes vivant avec le VIH sont des composantes importantes des programmes de prise en charge, car ils peuvent faire beaucoup pour atténuer la stigmatisation et la discrimination. Ce processus se fait en atténuant la peur et la stigmatisation

des familles à l'égard des personnes affectées, mais aussi en facilitant une plus grande ouverture et en encourageant le dialogue sur les conditions dans lesquelles vit la famille à l'intérieur comme à l'extérieur du foyer. Le fait de garder le statut sérologique secret limite la capacité des personnes vivant avec le VIH à prévoir l'avenir de leurs enfants. La planification de la succession est un exemple d'approche visant à réduire la probabilité pour les membres survivants de la famille, notamment les enfants, de subir la discrimination et la marginalisation. Cette approche vise à encourager les personnes vivant avec le VIH et leur famille à prévoir de manière constructive la mort d'un proche afin d'y préparer les enfants. La planification de la succession vise non seulement à intensifier le dialogue sur le SIDA dans les familles, mais également à mettre au point des moyens pratiques pour que les enfants soient pris en charge par d'autres membres de la famille et par la communauté.

9. Promouvoir une politique fondée sur les droits et antidiscriminatoire

Les milieux institutionnels, notamment le lieu de travail et les centres de soins de santé, offrent une excellente occasion d'établir des normes de protection des droits de l'homme et de mettre en place un environnement de soutien pour les personnes vivant avec le VIH. Les politiques liées au SIDA fondées sur les droits constituent des instruments puissants pour lutter contre la discrimination dans les milieux institutionnels. Le *Recueil de directives pratiques du BIT sur le VIH/SIDA et le monde du travail* donne les principes de base orientant l'élaboration de politiques, ainsi que des directives pour l'élaboration de programmes pratiques[39]. En outre, des groupements nationaux d'employeurs, tels que la Coalition des entreprises contre le SIDA en Thaïlande, contribuent à normaliser les approches antidiscriminatoires sur le lieu de travail et à renforcer la capacité des entreprises à faire face à l'épidémie à la lumière des droits de l'homme.

Dans les services de soins de santé, des codes de conduite éthique et professionnelle doivent être mis en place et exécutés, et leur application au SIDA doit être enseignée par le biais de programmes de formation professionnelle. Par ailleurs, il faut établir des processus internes dans les services de soins spécifiques afin que la direction et les professionnels de la santé élaborent des plans d'action permettant de générer le sentiment d'être partie prenante et de fierté partagée pour faire changer les attitudes négatives à l'égard des personnes vivant avec le VIH, et d'améliorer la qualité des soins qui leur sont prodigués. Le projet intitulé 'A l'écoute des patients' est un exemple de ce type d'initiative mise en place dans des hôpitaux indiens.

Au sein des différents établissements de soins, il est nécessaire de mettre en place des mesures pratiques simples telles que des directives normalisées et appliquées de manière universelle pour lutter contre l'infection, afin de réduire la stigmatisation découlant des inquiétudes que peuvent avoir les professionnels de la santé concernant la transmission du VIH. Des précautions universelles cohérentes contribueront également à protéger l'identité et les droits des patients infectés.

10. Lutter contre la discrimination et obtenir réparation des violations des droits de l'homme

Les politiques et les codes d'éthique professionnelle antidiscriminatoires resteront sans effet s'il n'existe pas de dispositifs permettant de remédier aux circonstances dans lesquelles les violations surviennent.

Les institutions d'aide juridique et les collectifs d'avocats spécialisés dans le SIDA, tels que le Collectif d'avocats en Inde et le Centre d'assistance juridique en Namibie, ont un rôle essentiel à jouer pour assurer la surveillance et l'application des droits de l'homme, et pour s'attaquer aux cas de discrimination et de violations des droits de l'homme. La formation et le soutien peuvent être nécessaires pour pouvoir mettre au point les approches existantes des organisations en matière de droits de l'homme et de SIDA.

[39] http://www.ilo.org/public/english/protection/trav/aids/code/codemain.htm.

Un soutien est également nécessaire pour établir et élargir les services juridiques dans les communautés afin de pouvoir s'attaquer aux cas de discrimination et de violations des droits de l'homme. Le fait de baser de telles organisations dans les services existants de lutte contre le SIDA, ou au sein des associations de personnes vivant avec le VIH, peut être un moyen d'établir de la confiance parmi ceux qui ont fait l'objet de discrimination, en particulier lorsque ces organisations sont déjà estimées et respectées par leurs communautés. Il est probable que les plans de formation visant à développer les capacités de ces organisations à fournir sur place des conseils parajuridiques permettent d'accroître l'accès des personnes vivant avec le VIH à la protection juridique.

11. Promouvoir l'accès au traitement contre le VIH et le SIDA

Bien que de nombreux pays soient signataires des conventions internationales se fondant sur les droits humains stipulant le droit de tous les individus à jouir du meilleur état de santé possible, des millions de personnes vivant avec le VIH se voient refuser l'accès aux traitements de base effectifs. L'accès au traitement, que ce soit aux médicaments contre les maladies opportunistes ou (le cas échéant) la thérapie antirétrovirale, peut contribuer à atténuer la stigmatisation si l'on permet aux personnes vivant avec le VIH de vivre de manière positive et productive pendant plus longtemps. Il est probable qu'en aidant les gens à comprendre qu'il est possible de gérer et de vivre avec la maladie, cela améliorera dans une large mesure la qualité de vie de ces personnes, et atténuera la peur des autres face au SIDA. Le programme de prise en charge sur le lieu de travail chez VW au Brésil, ainsi que l'Initiative pour l'équité face au VIH en Haïti sont des exemples de programmes ayant démontré de tels résultats.

La disponibilité de soins de santé publique et de traitements efficaces gratuits et complets, que ce soit dans les communautés ou sur le lieu de travail, peut aussi inciter davantage de gens à venir consulter pour le conseil et le test volontaires et confidentiels et les soins de suivi. L'Initiative pour l'équité face au VIH en Haïti en témoigne, où, grâce à la mise à disposition gratuite de la thérapie antirétrovirale aux personnes consultant pour des soins prénatals et à la population en général, le nombre de personnes ayant effectué le test a grimpé en flèche. Ce qui a, par voie de conséquence, accru les occasions de prodiguer des conseils et de faire de la prévention.

Conclusions

- S'attaquer à la stigmatisation et à la discrimination associées au VIH est indispensable si l'on veut ralentir l'impact de l'épidémie. La stigmatisation et la discrimination ont un impact négatif sur l'ensemble du processus allant de la prévention à la prise en charge et au traitement, et aggrave largement les souffrances liées au VIH.
- La stigmatisation, la discrimination et la violation des droits de l'homme sont étroitement liées, se renforçant et se légitimant mutuellement. Il est nécessaire d'entreprendre une action à volets multiples et durable dans le temps pour pouvoir prévenir la stigmatisation et s'opposer à la discrimination lorsqu'elle se manifeste dans des contextes particuliers, et pour promouvoir et protéger les droits de l'homme.
- Les présentes études de cas approfondies ont démontré que les actions visant à s'attaquer à la stigmatisation, à la discrimination et à la violation des droits de l'homme ont clairement réussi. Ces études mettent aussi en avant les mesures innovantes qui ont été mises en place pour s'adapter aux circonstances et aux besoins locaux. L'évaluation et la documentation permanentes restent importantes.
- Si l'atténuation de la stigmatisation n'est souvent pas le seul ni le principal objectif de certains programmes, de nombreuses activités de prévention et de soins liées au VIH ont des répercussions positives sur la stigmatisation et la discrimination et constituent des conséquences inattendues des objectifs principaux. Néanmoins, des éléments visant à lutter contre la stigmatisation et la discrimination pourraient être intégrés plus systématiquement et de manière plus explicite lors de l'élaboration des programmes que ce n'est le cas actuellement.
- Il existe de nombreux points d'entrée lors de l'élaboration des programmes pour s'attaquer à la stigmatisation et à la violation des droits de l'homme. Nombre des programmes exposés dans le présent document recourent à des stratégies multiples pour s'attaquer à la stigmatisation, à la discrimination et à la violation des droits de l'homme.

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de dix organismes des Nations Unies : le Haut Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés (HCR), le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme alimentaire mondial (PAM), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (UNFPA), l'Office des Nations Unies contre la Drogue et le Crime (ONUDC), l'Organisation internationale du Travail (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, en tant que programme coparrainé, rassemble les ripostes à l'épidémie de ses dix 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. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires – gouvernements et ONG, monde des affaires, scientifiques et non spécialistes – en vue de l'échange de connaissances, de compétences et des meilleures pratiques à travers les frontières.

Imprimé avec des matériaux respectueux de l'environnement

COLLECTION MEILLEURES PRATIQUES DE L'ONUSIDA

La Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA

- est une série de matériels d'information de l'ONUSIDA qui encouragent l'apprentissage, partagent l'expérience et responsabilisent les gens et les partenaires (personnes vivant avec le VIH/SIDA, communautés affectées, société civile, gouvernements, secteur privé et organisations internationales) engagés dans une riposte élargie à l'épidémie de VIH/SIDA et son impact ;
- donne la parole à celles et ceux dont le travail est de combattre l'épidémie et d'en alléger les effets ;
- fournit des informations sur ce qui a marché dans des contextes spécifiques, pouvant être utiles à d'autres personnes confrontées à des défis similaires ;
- comble un vide dans d'importants domaines politiques et programmatiques en fournissant des directives techniques et stratégiques, ainsi que les connaissances les plus récentes sur la prévention, les soins et l'atténuation de l'impact dans de multiples contextes ;
- vise à stimuler de nouvelles initiatives aux fins de l'élargissement de la riposte à l'épidémie de VIH/SIDA au niveau des pays ; et
- représente un effort interinstitutions de l'ONUSIDA en partenariat avec d'autres organisations et parties prenantes.

Si vous désirez en savoir plus sur la Collection Meilleures Pratiques et les autres publications de l'ONUSIDA, rendez-vous sur le site www.unaids.org. Les lecteurs sont encouragés à envoyer leurs commentaires et suggestions au Secrétariat de l'ONUSIDA, à l'attention de l'Administrateur chargé des Meilleures Pratiques, ONUSIDA, 20 avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse.

La stigmatisation, la discrimination et les violations des droits de l'homme associées au VIH constituent des obstacles majeurs à la prévention de l'infection à VIH, à la fourniture de soins, d'appui et de traitement, et à l'atténuation de l'impact de l'épidémie.

La présente publication documente des études de cas des interventions réussies dans le domaine des violations des droits de l'homme, de la stigmatisation et de la discrimination associées au VIH.

Davantage d'efforts sont requis, mais dans plusieurs pays des programmes s'attaquent de manière innovante et avec succès à la stigmatisation, la discrimination et aux violations des droits de l'homme liées au VIH. Les activités appartiennent à trois grandes catégories :

- *Approches visant à atténuer la stigmatisation* – consistant fréquemment en programmes de prévention du VIH et de prise en charge du SIDA à assise communautaire, qui mobilisent un large éventail d'acteurs ;
- *Mesures spécifiques contre la discrimination* – souvent axées sur les contextes institutionnels tels que les lieux de travail ou les services de santé ; et
- *Mécanismes juridiques et fondés sur les droits de l'homme* – utilisant des moyens juridiques pour promouvoir les droits de l'homme et s'opposer à la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH et en demander réparation.

Ces programmes démontrent qu'il y a de nombreux points d'entrée potentiels pour la réduction de la stigmatisation et de la discrimination associées au SIDA, ainsi que la promotion des droits des personnes vivant avec le VIH.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
ONUSIDA
HCR•UNICEF•PAM•PNUD•UNFPA•ONUDC
OIT•UNESCO•OMS•BANQUE MONDIALE

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse
Tél. : (+41) 22 791 36 66 – fax : (+41) 22 791 41 87 – courrier électronique : unaids@unaids.org – Internet : http://www.unaids.org