



**« DÉMÊLER LES PHÉNOMÈNES DE
STIGMATISATION ET DE
DISCRIMINATION RELATIFS AU
VIH/SIDA : LE RÔLE DE LA
RECHERCHE À BASE
COMMUNAUTAIRE »**

ÉTUDES DE CAS : OUGANDA DU
NORD ET BURUNDI

ÉDITÉ PAR LE HASAP, Juin 2004



RAPPORTS DE RECHERCHE, SÉRIE 1





ACORD

RIPOSTES FACE AU VIH ET AU SIDA

Travail avec les communautés

On estime actuellement que l'Afrique subsaharienne renferme à elle seule plus de 28 millions de personnes atteintes du VIH/SIDA, dont les séquelles ravagent les communautés. Au cours des dix dernières années, ACORD (organisation impulsée par l'agenda africain présente dans 18 pays de la région) soutient les efforts des individus vivant dans les communautés pauvres et marginalisées pour comprendre les causes profondes de la problématique du VIH/SIDA et rechercher les moyens de prévenir une plus grande propagation du virus et d'en estomper les effets. ACORD reconnaît que les hommes, les femmes et les enfants qui vivent au quotidien la réalité du VIH et du SIDA ont beaucoup à nous apprendre. C'est la raison pour laquelle ACORD tente de contribuer à la réponse globale face à la crise du VIH en veillant à ce que leurs voix soient entendues et écoutées par les décideurs à tous les niveaux.

HIV/AIDS au sein d'ACORD

ACORD juge le VIH/SIDA comme problématique touchant tous les aspects de son activité de développement, qui vise à promouvoir les secteurs de la société les plus pauvres et les plus marginalisés d'Afrique sub-saharienne. ACORD cherche à prévenir toute propagation plus avancée du VIH/SIDA et à en estomper les effets par la recherche et le plaidoyer impulsés par la communauté et par le travail en alliance et le partenariat avec d'autres interlocuteurs.

Le HASAP, Programme d'appui et de plaidoyer sur le VIH et le SIDA lancé en 2002, a pour but d'appuyer les activités de lutte contre le VIH/SIDA mises en œuvre par ACORD dans ses programmes. Outre la formation et l'appui technique, le HASAP facilite le partage de l'information et les échanges, tant au niveau interne qu'au niveau externe, et offre une orientation et une coordination stratégiques des actions de plaidoyer et de recherches liées au VIH/SIDA.

Cet ouvrage, monté sur l'initiative du HASAP, vise à documenter et diffuser les enseignements tirés de la recherche effectuée par ACORD en Ouganda du Nord et au Burundi. Nous espérons que d'autres interlocuteurs, à l'intérieur comme à l'extérieur d'ACORD, pourront tirer parti de ces expériences.

Élaboré par Angela Hadjipateras. Traduction faite par Francette Dusserre.

Recherches et analyses effectuées en Ouganda du Nord par : Sunday Abwola, Harriet Akullu, Florence Okio et Simon Taban (ACORD Ouganda du Nord); et au Burundi par : Marie-Josée Kandanga (ACORD Burundi) et Anicet Havyarimana.



Avant-Propos

Le VIH, qui occupe la scène mondiale depuis déjà pratiquement trois décennies, a atteint des proportions pandémiques, surtout en Afrique sub-saharienne, qui abrite plus de 70% des personnes vivant avec le virus, selon les estimations actuelles. Les ravages et la souffrance que le VIH/SIDA crée sur l'individu, la famille, la communauté et l'ensemble des nations sont indicibles.

De tous les horizons, les interlocuteurs se sont joints pour relever le défi et affronter à bras le corps la crise du VIH/SIDA. Et pourtant, le plus grand défi qui demeure est de vaincre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/SIDA. Malgré les efforts concertés pour démystifier la maladie et renforcer la prise de conscience et le niveau de connaissances des gens, beaucoup continuent à associer le VIH/SIDA à la notion de décadence morale et de promiscuité, portant en définitive un jugement moral sur les personnes infectées. C'est ainsi que les personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVVS) endurent l'animosité, l'isolement, le ridicule et souvent le déni d'accès aux droits et aux services de base. Ces attitudes et ces comportements non seulement bafouent les droits au respect et à la dignité des PVVS, mais les dissuadent aussi fortement de recourir aux services de base existants, de peur d'être 'catalogués'.

ACORD, ONG internationale impulsée par l'Afrique oeuvrant pour la justice sociale au profit des pauvres et des marginalisés d'Afrique, a ces 15 dernières années occupé le devant de la scène pour ce qui est d'assimiler le VIH/SIDA dans les activités courantes de ses programmes de développement en Afrique. La remise en cause des phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/SIDA a été identifiée comme l'une des grandes priorités stratégiques à relever pour renforcer l'efficacité des interventions d'ACORD dans la lutte contre le VIH/SIDA. C'est à cette fin que le HASAP, Programme d'appui et de plaidoyer sur le VIH et le SIDA, a facilité et documenté la recherche sur la stigmatisation et la discrimination entreprise par les programmes d'ACORD en Ouganda du Nord et au Burundi, dans le but premier d'apprentissage et de partage des acquis. Les résultats de cette recherche permettront, selon toutes attentes, de nourrir le débat et les connaissances sur la stigmatisation et la discrimination et de cerner les stratégies et les politiques capables d'en venir à bout.

Personne ne conteste plus le fait que la remise en cause des phénomènes de stigmatisation et de discrimination représente un vecteur clé dans la lutte contre le VIH/SIDA. Ce constat se vérifie d'autant plus si l'on considère les développements récents qui ont permis de réduire le prix des médicaments, multipliant ainsi les possibilités d'accès aux ARV par certaines des communautés d'Afrique sub-saharienne vivant dans le plus grand dénuement et le plus grand désespoir. Pour autant, ils ne pourront accéder à ces traitements, permettant de prolonger la vie, que si les phénomènes de stigmatisation et de discrimination sont remis en cause. Il y a lieu d'espérer que cette recherche encouragera tous les protagonistes, à tous les niveaux, d'œuvrer main dans la main pour la lutte contre la stigmatisation et la discrimination afin d'assurer que les PVVS, ainsi que leurs familles et ceux et celles que les prennent en charge, vivent une longue existence, dans la dignité et la plénitude de leurs droits.

Dennis Nduhura

Gestionnaire du programme HASAP

Sommaire

	Page
Remerciements	4
Liste d'acronymes	5
Résumé	6
Introduction	8
Chapitre I : Ouganda du Nord : Étude de cas	10
Chapitre II : Burundi : Étude de cas	28
Chapitre III : Synthèse des résultats clés et recommandations	39
Conclusion	45



Remerciements

En Ouganda, la recherche a été planifiée et coordonnée par Sunday Abwola, Coordinateur thématique (HIV/AIDS). A Gulu, elle a été gérée par Harriet Akullu, Chargée de projet (VIH/SIDA) pour le NUP, Programme d'ACORD en Ouganda du Nord ; à Kitgum, par Florence Okio et à Moyo/Adjumani par Simon Taban.

Au Burundi, c'est Anicet Havyarimana, Représentant juridique d'APRODEC, ASBL (Association pour la Promotion du Développement Communautaire) qui a conçu, conduit et supervisé la recherche. Marie-Josée Kandanga, Agent de recherche pour ACORD Burundi, a géré et coordonné la documentation et la diffusion de la recherche.

La recherche a été compilée et analysée par Angela Hadjipateras, Chargée de recherche et de plaidoyer pour le HASAP.

Nous remercions également les membres de l'équipe du HASAP et plus particulièrement Dennis Nduhura pour les observations minutieuses inestimables qu'il a apportées sur chacune des sections de l'ouvrage. Merci également à Sophie Havyarimana, Gestionnaire du Programme d'ACORD au Burundi, et à George Omona, Gestionnaire du programme d'ACORD en Ouganda du Nord, pour leur appui continu dans la recherche.

Cet ouvrage n'aurait pu voir le jour sans la coopération et l'appui des hommes, des femmes, des garçons et des filles qui ont répondu aux questionnaires et/ou participé aux discussions en groupes de référence. Nous remercions, tout particulièrement, les PVVS, ainsi que leurs familles et les personnes qui s'en occupent pour avoir fait partager leurs expériences et leurs vues, offrant ainsi un éclairage critique sur les causes et les conséquences des phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/SIDA.

Pour finir, nous aimerions également remercier NOVIB, Oxfam International et Cordaid pour leur participation financière dans la publication de cette recherche.

Liste d'acronymes

ACORD	Association de Coopération et de Recherches pour le Développement
APRODEC	Association pour la Promotion du Développement Communautaire (Burundi)
ARV	Traitement anti-retroviral
CNLS	Conseil National de la Lutte contre le SIDA
DFID	Department for International Development : Ministère britannique de la coopération et du développement international
FIDA	Fonds International pour le Développement Agricole
HASAP	HIV and AIDS Support and Advocacy Programme : Programme d'appui et de plaidoyer sur le VIH et le SIDA
IDP	Internally Displaced People : Personnes déplacées de l'intérieur
MST	Maladie Sexuellement Transmissible
NOVIB	Organisation hollandaise pour la coopération et le développement international
NUP	Northern Uganda Programme : Programme d'ACORD en Ouganda du Nord
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
ONUSIDA	Programme commun des Nations unies sur le VIH/SIDA
PVVS	Personnes vivant avec le VIH/SIDA
PTME	Prévention de la transmission de la mère à l'enfant
SIDA	Syndrome immunodéficient acquis
SIPAA	International Partnership against AIDS in Africa : Partenariat international contre le SIDA en Afrique
UE	Union européenne
UNGASS	Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations unies sur le VIH/SIDA
VCT	Voluntary Counseling and Testing : Accompagnement psychosocial et dépistage volontaires
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine



Résumé

« Deux décennies plus tard... l'épidémie mondiale du SIDA ne montre aucun signe d'essoufflement... Parmi les raisons principales... on peut citer la discrimination et la stigmatisation persistantes à l'encontre des personnes infectées. Cette violation scandaleuse des droits fondamentaux de la personne pousse la maladie dans l'ombre, mettant à mal les efforts déployés en matière de prévention et de soin. »¹

A l'instar de l'ONUSIDA et d'autres interlocuteurs, ACORD a démontré à travers ses nombreuses années d'étroite collaboration avec les communautés d'Afrique sub-saharienne, pour les appuyer dans leurs efforts à traiter les répercussions d'envergure du VIH/SIDA, qu'il faut traiter les phénomènes de stigmatisation qui continuent à entourer la maladie, faute de quoi ces efforts sont voués à l'échec. Cet acquis de conscience est la principale base de lancement des études de cas des deux pays énoncés qui constituent la matière de cet ouvrage.

Les objectifs de l'étude

Conformément à la mission d'ACORD qui soutient fondamentalement que ce sont les communautés elles-mêmes qui doivent être aux commandes de la lutte pour la justice sociale et l'équité, le principe directeur à la base de ces initiatives fait valoir que les réponses et les stratégies prévues pour venir à bout de la stigmatisation et de la discrimination doivent partir des problématiques perçues comme telles par les communautés elles-mêmes et aboutir à des solutions proposées par elles. Ainsi, la recherche s'est donné pour but non seulement d'identifier les manifestations et les conséquences des phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/SIDA qui se répercutent sur l'individu, la famille et la communauté dans les pays frappés de plein fouet par l'épidémie, mais aussi et peut-être surtout d'impliquer en amont les communautés dans le processus d'analyse et de réflexion critiques et en aval dans l'action et le plaidoyer pour le changement sur l'initiative de la communauté.

Les deux études de cas ont été effectuées respectivement en Ouganda du Nord et au Burundi. Elles s'inscrivaient dans les travaux d'ACORD visant plus généralement à promouvoir une paix et un développement durables via les appuis aux initiatives en faveur de la résolution des conflits et de la construction de la paix, et à œuvrer pour l'allègement de la pauvreté et l'amélioration des moyens de subsistance des groupes plus vulnérables de la société. Relever l'enjeu du SIDA est un élément fondamental de l'activité d'ACORD dans les deux pays. Ainsi, la recherche visait à renforcer l'action d'ACORD et à soutenir les efforts respectifs des deux pays pour lutter contre les effets de l'épidémie du VIH/SIDA.

Résultats de l'étude

Les résultats de la recherche entreprise dans les deux pays ont comporté de nombreux points communs. Il a été démontré que les attitudes et les comportements fondés respectivement sur la stigmatisation et la discrimination dominent toutes les sphères de l'existence depuis le foyer jusqu'à la communauté dans son ensemble en passant par la famille, le monde du travail, l'école et la santé. Comme le VIH est associé à 'l'immoralité comportementale' et à la promiscuité sexuelle, il arrive souvent que les personnes infectées du virus soient tenues pour responsables de leur état physique et se voient nier la compassion et l'appui accordés aux gens atteints d'autres maladies très graves. Les femmes et les filles sont touchées de façon disproportionnée par ces formes de victimisation exacerbées par la discrimination entre genres. Les

personnes atteintes du VIH sont également négligées et privées de soins adéquats, même au sein de leur propre foyer. Elles sont aussi fréquemment exclues des rassemblements et des fêtes communautaires. Les enfants des personnes vivant avec le VIH/SIDA se font cruellement moquer d'eux à l'école et exclure des jeux et des interactions sociales avec leurs pairs. Les personnes atteintes du VIH ont tendance à intérioriser les attitudes fondées sur la stigmatisation, lesquelles peuvent produire des effets pervers sur leur santé physique et affective. La stigmatisation dissuade également les gens de se faire dépister ou même d'utiliser des préservatifs par hantise d'être 'catalogués' séropositifs.

Les deux études ont révélé que les personnes vivant avec le VIH étaient non seulement exclues et marginalisées sur le plan social mais aussi systématiquement privées de leurs droits fondamentaux, en tant qu'êtres humains, tel que le droit à la santé, au logement, à l'éducation et à la protection de l'emploi. A titre d'exemple, il a été rapporté des cas de personnes renvoyées chez elles par les hôpitaux et les centres de santé et privées de traitement sous prétexte qu'il est peine perdue de « gaspiller des médicaments et des lits » pour des gens « condamnés à mourir ». Il a également été rapporté des cas d'employés licenciés sans préavis ou privés d'accès à la formation ou autres opportunités d'emploi, une fois découverte leur séropositivité. Les veuves du SIDA sont particulièrement vulnérables aux violations de leurs droits de succession et de propriété. Les orphelins se voient fréquemment refuser le droit à la scolarisation et il arrive parfois même que leur héritage soit illégalement réapproprié par leurs parents adoptifs.

La recherche a relevé plusieurs facteurs clés qui contribuent à l'incidence et à la perpétuation des phénomènes de stigmatisation et de discrimination, dont : l'ignorance et la crainte ; les normes et les valeurs culturelles ; certains enseignements religieux ; l'absence de sanctions juridiques ; le manque d'éveil aux notions de droits ; la façon dont les programmes des gouvernements et des ONG sont conçus et le caractère erroné et / ou irresponsable de la couverture médiatique.

Réponses communautaires

Dans les deux pays, le processus de recherche a donné lieu à des réponses marquées dans les communautés où la recherche a été effectuée, dans les structures locales de leadership et dans les autres groupes et organismes impliqués dans la lutte contre le VIH/SIDA aux niveaux local et national. En premier lieu, la recherche a contribué à sensibiliser les esprits au problème posé et à étendre et renforcer l'engagement vers la recherche de solutions. Cette première phase est, en soi, une phase critique. S'agissant des approches stratégiques, la recherche a souligné la nécessité de renforcer la prise de conscience et l'accès à l'information ainsi que la législation et les mesures de contrainte pour promouvoir et défendre les droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVVS). La recherche a également souligné la nécessité de repenser la conception et la réalisation des programmes destinés à soutenir les PVVS ainsi que leurs familles et les personnes qui s'en occupent. Elle a montré que l'assistance proposée à ces groupes engendrait l'animosité, aggravant du même coup les phénomènes de stigmatisation et discrimination et minant les efforts déployés pour leur venir en aide. Il faut donc cibler également les décideurs politiques et les gestionnaires de programmes dans le renforcement des compétences et la prise de conscience pour mettre en valeur l'efficacité et le suivi de la prévention et des services d'accompagnement proposés. Pour finir, l'étude a également montré combien il était important de remettre en cause les a priori liés à l'équation homme-femme (genre) qui compliquent les phénomènes de stigmatisation que vivent les femmes et les filles.



Enseignements clés

- **Importance d'impliquer les communautés dans l'analyse du problème et la recherche de réponses appropriées :** La participation communautaire permet non seulement de garantir que les vues et les expériences de la communauté sont reflétées dans l'analyse des problématiques mais aussi de promouvoir le sentiment d'appartenance et, partant, le niveau d'engagement pour voir les réponses se développer et aboutir. L'une des conditions critiques préalables est l'utilisation des méthodologies participatives soucieuses du genre pour assurer que les groupes communautaires, surtout les personnes touchées directement (les PVVS, leurs soignants et les membres de leurs familles respectives) sont tous représentés.
- **Utilisation de la recherche comme instrument de sensibilisation :** Le processus de recherche contribue, en soi, à mieux faire prendre conscience des phénomènes de stigmatisation et de discrimination, ce qui est l'amorce de tout changement d'attitude et de comportement.
- **Rôle de la recherche dans la mobilisation :** La recherche a donné lieu à un certain nombre d'initiatives concrètes pour venir à bout de ces problèmes. En Ouganda, des mesures ont été prises pour faire passer un arrêté interdisant la discrimination et au Burundi, un réseau, réunissant des ONG locales et nationales et des représentants d'associations de PVVS, a été créé pour promouvoir et défendre les droits des personnes infectées et affectées. Ces initiatives vont à leur niveau contribuer à une meilleure sensibilisation des esprits, créant un cycle sans cesse renouvelé de réflexion → sensibilisation → action.

Conclusion

Comme l'ont souligné ces études de cas, la recherche d'une réponse exhaustive s'impose pour gérer la complexité des causes et la pluralité multidimensionnelle des conséquences de la stigmatisation et de la discrimination. Il faut instaurer des lois pour protéger les droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA mais celles-ci doivent être appuyées par d'autres mesures. Il s'agit, en l'occurrence, de procurer des informations objectives et rigoureuses pour dissiper les nombreux mythes et clichés relatifs au VIH et au SIDA ; de renforcer la participation des personnes vivant avec le virus dans la recherche et la mise en œuvre de solutions à tous les niveaux ; de soutenir les associations de PVVS pour promouvoir la solidarité et l'entraide ; de proposer des formations en accompagnement psychosocial au niveau communautaire pour apporter des conseils et soins à domicile aux patients et à leurs familles ; de promouvoir l'accès aux traitements, aux moyens de dépistage et aux services ; de proposer des séances de sensibilisation au VIH pour les enseignants, les travailleurs de la santé et autres prestataires de services ainsi qu'aux représentants des médias, de l'Église et des autorités locales et de renforcer la collaboration et la mise en réseau parmi les organisations communautaires de base et les agences nationales et internationales afin de mettre au point des stratégies complémentaires intégrées pour combattre la stigmatisation et la discrimination relatives au VIH/SIDA.

Introduction

« La stigmatisation et la discrimination entravent les efforts visant à maîtriser l'épidémie mondiale et créent un climat idéal pour sa propagation. À elles deux elles constituent l'un des plus grands obstacles à la prévention d'autres cas d'infection, à l'offre de soins, d'appui et de traitement adéquats, et à l'atténuation de l'impact de l'épidémie. » (Le Point sur l'épidémie du SIDA, ONUSIDA, décembre 2003)

L'importance critique associée à la recherche de solutions aux phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/SIDA, pour enrayer la propagation du virus et atténuer les effets ravageurs de l'épidémie, est désormais largement reconnue par les gouvernements, les organisations internationales de développement et tous ceux qui participent au développement de stratégies pour lutter contre le VIH/SIDA qui sévit aujourd'hui dans le monde entier. Le manque d'impact significatif sur la propagation de l'épidémie, malgré l'intérêt croissant et les ressources de plus en plus importantes consacrées à la recherche d'une solution à l'échelle mondiale face au VIH/SIDA, est un constat d'échec qui, combiné à d'autres facteurs clés, a entraîné le réexamen des mesures proposées actuellement en guise de réponse. Ce travail a montré que les effets répandus de la stigmatisation et de la discrimination constituaient des obstacles majeurs qu'il fallait surmonter.

Selon la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA, élaborée lors de la Session extraordinaire des Nations unies sur le VIH/SIDA de juin 2001, tous les États membres se sont engagés à : « élaborer des stratégies pour lutter contre la stigmatisation et l'exclusion sociale liées à l'épidémie. » (alinéa 58). Ceci étant, dans leurs rapports de bilan, les pays ont révélé, dans un cas sur quatre, que le phénomène de stigmatisation et de discrimination était l'un des grands défis qui continue à se poser dans la mise en œuvre des engagements énoncés dans le cadre de la Déclaration.² Cela montre clairement qu'il reste encore beaucoup à faire pour comprendre les origines et les caractéristiques de la stigmatisation et de la discrimination et des facteurs qui contribuent à les maintenir et à les perpétuer dans nombre de sociétés et pour élaborer des stratégies effectives pour y remédier. Il y a lieu d'espérer que cet ouvrage, qui décrit les recherches entreprises par ACORD en Ouganda du Nord et au Burundi, va contribuer à mieux faire comprendre l'étendue du problème et à procurer des enseignements utiles pour les protagonistes impliqués dans l'élaboration de stratégies visant à y remédier.

Définir la stigmatisation

ENombreux, et en constante augmentation, sont les ouvrages qui tentent de définir et d'analyser les caractéristiques de la stigmatisation non seulement par rapport au VIH mais aussi par rapport à la lèpre, à l'épilepsie, à la tuberculose et à toutes sortes de difformités physiques et de maladies mentales. Une étude de référence, qui remonte aux débuts des années soixante, fait valoir que la stigmatisation telle qu'elle s'applique dans les sociétés sert à confirmer la 'normalité' de la majorité via la dépréciation d'autrui.³ Cette analyse est développée dans une étude récente qui montre comment la stigmatisation peut être utilisée par les groupes dominants d'une communauté pour légitimer et perpétuer certaines inégalités portant, par exemple, sur le genre, l'âge, l'orientation sexuelle, la classe, la race ou l'appartenance ethnique.⁴



À la conquête du SIDA : tableau utilisé avec des groupes de jeunes et des artistes de la localité, à l'atelier 'Le Théâtre pour changer', Burundi, avril 2004

² Rapport d'évolution sur la Réponse mondiale à l'épidémie du VIH/SIDA, 2003.

³ Goffman, E Stigma: Notes sur la gestion de l'identité galvaudée, 1963, New York: Simon et Schuster Inc

⁴ Parker, R. et Aggleton, P, 2003, HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action, [Stigmatisation et discrimination liées au VIH et au SIDA: cadre conceptuel et implications pour l'action], Social Science & Medicine 57 (3) cité dans Disentangling HIV and AIDS [Démêler le VIH et le SIDA], op.cit



Il existe une définition qui capte bien la manière dont ACORD perçoit le problème et qui étaye la méthode d'investigation documentée dans ce rapport :

« La stigmatisation liée au VIH/SIDA est une réaction négative réelle ou perçue comme telle, provenant d'un particulier, d'une communauté ou d'une société, à l'encontre d'une personne ou d'un groupe de personnes. Elle se caractérise par le rejet, la dénégation, le discrédit, le mépris, la dévalorisation et la mise à distance sur le plan social. Elle conduit souvent à la discrimination et à la violation des droits de l'homme. »⁵

Comme le souligne cette définition, la stigmatisation est enracinée dans les attitudes individuelles et sociétales et se traduit par des comportements qui portent gravement atteinte aux droits comme à la dignité des personnes touchées. Comme l'ont montré les travaux de recherche précédents, confirmés par les propres travaux d'ACORD, la stigmatisation est un phénomène extrêmement complexe qui se manifeste dans toutes les sphères de la société, depuis le foyer jusqu'à la communauté en passant par le monde du travail, l'école et la santé et passe par une intériorisation individuelle. Cette étude porte sur l'ensemble de ces différentes sphères, lesquelles jouent sur la mission élargie d'ACORD visant à promouvoir la justice sociale et l'équité, surtout pour les groupes les plus pauvres et les plus marginalisés dans les zones les plus reculées d'Afrique.

Le VIH/SIDA a été identifié comme l'une des quatre thématiques prioritaires à l'échelle d'ACORD et lors d'une réunion de planification stratégique, qui s'est tenue en 2002, le phénomène de stigmatisation et de discrimination lié au VIH/SIDA, a été identifié comme secteur de focalisation pour le HASAP.

Objectifs et contexte de l'étude

Les deux recherches, qui constituent l'articulation première du présent rapport, ont été entreprises par les programmes d'ACORD en Ouganda du Nord et au Burundi dans le cadre des interventions gérées actuellement par ACORD dans ces pays respectifs.

→ Enseignements tirés de l'Ouganda

Dans le cas de l'Ouganda, la recherche s'est développée à partir d'une longue relation avec les communautés dans lesquelles ACORD gère ses actions de lutte contre le VIH/SIDA depuis plus d'une décennie. La nécessité d'explorer les phénomènes de stigmatisation et de discrimination a été débattue et convenue avec les communautés en question et avec les partenaires locaux d'ACORD, y compris les associations de PVVS (personnes vivant avec le VIH/SIDA).

→ Enseignements tirés du Burundi

Dans le cas du Burundi, la recherche s'est inscrite dans le cadre d'un projet commun avec ActionAid visant à promouvoir le renforcement des compétences pour dégager des pistes de solution au VIH/SIDA, soucieuses du genre, capables de venir à bout des phénomènes de stigmatisation et d'exclusion sociale, sous diverses formes. Ce projet ACORD/ActionAid a été financé par le DFID dans le cadre du partenariat triennal SIPAA⁶. La raison pour laquelle ACORD a été sélectionnée pour conduire cette recherche tient de la force et de la solidité des liens qu'elle s'est forgés avec les communautés et de la réputation bien établie qu'elle s'est acquise dans l'utilisation des méthodologies participatives soucieuses du genre.

→ Capitalisation des acquis : l'accent communautaire

Le HASAP, Programme d'appui et de plaidoyer sur le VIH et le SIDA mis en œuvre par ACORD, a pris la décision de documenter les expériences d'Ouganda et du Burundi pour en cerner et faire partager les enseignements, au sein d'ACORD mais aussi auprès d'un plus vaste auditoire. L'intention du HASAP était non seulement d'apporter un éclairage sur les formes et les manifestations des phénomènes de stigmatisation et de discrimination dans les deux pays concernés, mais aussi de faire ressortir les enseignements liés aux méthodologies adoptées pour venir à bout des phénomènes de stigmatisation et de discrimination et souligner le rôle critique des communautés dans la recherche de réponses appropriées.

→ Expériences comparées

L'étude a également présenté l'opportunité unique de comparer les caractéristiques et les manifestations de la stigmatisation et les démarches entreprises dans les deux pays respectifs pour y venir à bout : l'un, l'Ouganda, avec sa longue expérience de travail dans les secteurs de la lutte contre le VIH/SIDA qui lui a souvent valu d'être pris comme 'modèle' pour les autres pays africains et l'autre, le Burundi, où les efforts déployés, au niveau national, dans la lutte contre le VIH/SIDA sont relativement récents.

→ Développement de stratégies pour réduire les phénomènes de stigmatisation

L'un des objectifs visés consistait à utiliser la recherche comme vecteur de participation des communautés et autres parties prenantes dans les processus de dialogue et de réflexion sur les causes de la stigmatisation et de la discrimination et sur les moyens d'en réduire ou surmonter les effets.

→ Rationalisation interne: promouvoir un environnement débarrassé de la stigmatisation

ACORD a récemment adopté une politique sur le VIH en milieu de travail qui préconise, dans le cadre de ses principaux objectifs, la création d'un environnement de travail sans stigmatisation à l'encontre de son personnel. Il était prévu que les processus de recherche impliquant les communautés du Burundi et d'Ouganda permettraient de tirer de précieux enseignements capables d'être répercutés dans l'application de la politique d'ACORD sur le VIH en milieu de travail et l'accompagnement nécessaire en matière de formation et de guides d'orientation.

→ Plaidoyer sur les questions d'accès

Comme il a été relevé, la stigmatisation représente l'un des obstacles majeurs à l'accès aux services et aux traitements. Pour que l'objectif visé à l'échelle mondiale, consistant à garantir l'accès au traitement antirétroviral pour 3 millions de personnes d'ici 2005 (initiative baptisée '3 x 5'), se réalise, il est extrêmement urgent d'élaborer des stratégies efficaces pour venir à bout des phénomènes de stigmatisation et de discrimination. Le manque de participation adéquate des communautés dans le processus d'analyse et de recherche de réponses adaptées explique le manque d'efficacité des réponses proposées jusqu'à maintenant. L'un des objectifs de cette étude consistait à fournir des éléments de première main démontrant la nécessité de renforcer la participation communautaire dans ce processus.

Plan de l'ouvrage

Chapitre I

Met l'accent sur la recherche en Ouganda du Nord. Inclut des éléments d'informations sur le contexte dans lequel s'inscrit l'Ouganda du Nord, notamment par rapport à la lutte contre le VIH/SIDA, et décrit l'action

⁵ Définition émanant des discussions sur la stigmatisation relative au SIDA, 2001, et Consultation régionale sur la Stigmatisation et le VIH/SIDA en Afrique de l'Est et australe, 2001.

⁶ SIPAA est le programme d'Appui au partenariat international contre le SIDA en Afrique.



développée par ACORD dans la région au cours des deux dernières décennies, jusqu'à ce jour. Les buts, les méthodes et les résultats de la recherche sont ensuite examinés ainsi que certaines actions de suivi entreprises jusqu'à présent.

Chapitre II

Ce chapitre porte sur la recherche effectuée au Burundi. Comme au chapitre précédent, il y est proposé des informations sur le contexte dans lequel s'inscrit le Burundi, y compris dans le secteur de la lutte contre le VIH/SIDA, et une description de l'activité passée et présente d'ACORD au Burundi. Il y est ensuite proposé une analyse des buts, des méthodes et des principaux résultats de la recherche ainsi qu'une liste de recommandations émanant de ces travaux. La dernière section informe le lecteur des actions de suivi développées jusqu'à présent et des nouvelles initiatives planifiées.

Chapitre III

Le troisième chapitre reprend les grandes conclusions tirées des deux études et récapitule les principales recommandations pour venir à bout des phénomènes de stigmatisation et de discrimination à divers niveaux.

Conclusion

La conclusion reprend et souligne les enseignements clés tirés du processus et des résultats de la recherche.

Chapitre I : Ouganda du Nord : Étude de cas

Cadre contextuel de la recherche

L'Ouganda du Nord : Panorama

Depuis son indépendance, les conflits et les divisions, engendrés par des différences d'ordre religieux, politique et ethnique, ou régional, ont continué à tarauder les populations ougandaises. Pourtant, depuis 1986, date à laquelle M. Yoweri Museveni accéda au pouvoir, le pays jouit dans son ensemble d'une stabilité économique et politique. Par contre, le Nord est resté en proie aux répercussions des conflits armés par les groupes rebelles, notamment l'Armée de résistance du Seigneur (LRA), à l'intérieur de l'Ouganda et de part et d'autre de la frontière avec le Soudan du Sud. Ces conflits ont pris comme points névralgiques les districts de Gulu, de Kitgum et de Pader.

Impact du conflit

Ces vingt dernières années, l'Ouganda du Nord a été le théâtre d'insécurité et d'affrontements obscurs impliquant chacune des trois sous-régions que constituent Acholi, le Nil occidental et Karamoja. Les attaques ininterrompues ont ravagé les infrastructures socioéconomiques, notamment dans la sous-région acholie. Ces actes ont laissé des séquelles considérables dans les communautés, avec plus de 800 000 personnes déplacées de l'intérieur, obligées d'intégrer les villages dits 'protégés'. Outre les pertes humaines et matérielles et le déclin global de l'économie, les enlèvements, les viols et les violences sexuelles se sont généralisés, contribuant du même coup à exacerber les phénomènes de vulnérabilité face au VIH/SIDA. La gouvernance, affaiblie, a entraîné l'effondrement des services de base, au niveau social, lesquels ont, par

ailleurs, fait les frais d'une mesure consistant à ponctionner sévèrement le revenu national pour couvrir les charges de plus en plus lourdes du conflit sévissant dans le Nord. Le tribut qui ne cesse de s'alourdir sous le poids des conflits, des maladies liées au VIH/SIDA et de la mort, fait que ce sont les familles, et les femmes en particulier, qui doivent assumer seules la lourde prise en charge des soins.

Certains territoires ont subi des sécheresses intermittentes, tandis que les zones frontalières avec le Soudan ont été éprouvées par les actions des rebelles de la LRA. A Karamoja, les voleurs de bétail et autres braqueurs se livrent en toute impunité à leurs actes. Les violences entre les Karamajongs et leurs voisins autour des ressources (eau, terres et bétail) sont monnaie courante. Tous ces conflits ont entraîné la prolifération des armes légères et de petit calibre qui sont devenues une grave menace pour la vie et la sécurité des populations civiles. Le banditisme et l'insécurité généralisée qui se manifestent par les vols, les embuscades et l'enlèvement des troupeaux et qui sont exacerbés par d'autres problèmes d'ordre sociaux tels que le délabrement des infrastructures de base, des axes routiers et des transports, risquent de lacérer les fibres mêmes du tissu social.

L'enchaînement des conflits armés a aussi entraîné la destruction d'autres infrastructures comme les écoles et les centres de santé, cibles premières des rebelles. L'insécurité dans les zones rurales a mis à mal les services de vulgarisation. Les enseignants et les travailleurs de la santé ont été déplacés vers les villes, pour leur sécurité, laissant derrière eux des communautés qui pâtissent d'un manque d'accès aux services de base. C'est un phénomène qui se lit dans la médiocrité des indicateurs appliqués à l'éducation, à la santé, à l'hydraulique et à l'assainissement, laquelle joue directement sur la qualité de vie des pauvres. Dans la sous-région du Nil occidental, l'afflux de réfugiés en provenance du Sud-Soudan pèse lourdement sur les infrastructures, l'environnement, les services sociaux et sur l'économie déjà fragilisée par les conflits internes d'hier. En outre, les zones en proie aux conflits ne peuvent attirer les capitaux privés et certains bailleurs renâclent à financer des programmes de développement à long terme dans un contexte d'insécurité. Ce constat explique pourquoi le fossé économique ne cesse de se creuser.

L'impact du VIH/SIDA

Rares sont les familles en Ouganda du Nord qui n'ont pas vécu la perte cuisante d'un membre actif, emporté par le VIH/SIDA. A Gulu, le taux de prévalence du VIH est passé de 11,3% en 2001 à 11,9% en 2002 tandis qu'à Kitgum et Pader, le taux s'élève à 9% contre une moyenne nationale de 6,1%.⁸

La pauvreté et le manque d'accès à l'éducation et aux services parmi les personnes déplacées de l'intérieur rendent les populations des camps plus vulnérables au VIH/SIDA.

La force des articulations entre pauvreté, conflits et VIH/SIDA avait d'ores et déjà été mis en relief dans la recherche effectuée par ACORD en 1999, laquelle soulignait les rapports qui existent entre intensification des comportements (surtout chez les militaires) et accroissement des phénomènes de vulnérabilité face au VIH/SIDA. On peut citer, par exemple : le viol qui se généralise ; les rapports sexuels non protégés qui se multiplient, surtout chez les soldats mobiles ; le nombre de travailleurs sexuels associés aux soldats, source de revenus sécurisés, qui ne cesse d'augmenter ; et la précocité des mariages par crainte des enlèvements.

Les effets conjugués du VIH/SIDA et du conflit sur les familles et les communautés de la région ont fait des ravages : Baisse considérable des revenus des familles ; hausse vertigineuse des coûts médicaux et des

⁸ A titre d'exemple, le taux de mortalité infantile, qui s'élève à 172% dans le district de Gulu, est le plus élevé d'Ouganda.

⁹ Source : Rapport du factionnaire de l'Hôpital de Lacor, décembre 2003, pour Gulu, de l'Hôpital St Joseph pour Kitgum et rapport des services de la santé, 2003 pour Pader.



soins ; et baisse de la production agricole, de l'exploitation des terres et des cultures, entraînant l'insécurité alimentaire et les relations de dépendance aux distributions de vivres du Programme alimentaire mondial. De surcroît, le nombre croissant des enfants devenus orphelins à cause du VIH/SIDA et du conflit est une charge incommensurable pour les communautés qui ont de plus en plus de mal à les prendre en charge.

Réponse du gouvernement face à la crise du VIH/SIDA

Le VIH/SIDA est sur la scène ougandaise depuis 1982, date à laquelle le premier cas de SIDA avait été identifié dans le district de Rakai. Depuis lors, le VIH n'a cessé de se propager pour atteindre des proportions épidémiques. Selon les estimations, plus d'un million d'Ougandais sont, jusqu'à présent, morts de maladies liées au VIH/SIDA. Il existe, à l'heure actuelle, plus d'1,5 million de personnes vivant avec le VIH/SIDA et le nombre d'orphelins dus au VIH/SIDA s'élève, selon les estimations, à plus de 2,3 millions d'enfants.

Malgré ce tableau peu réjouissant, le Gouvernement ougandais occupe les avants-postes dans le combat de ce fléau, et ce depuis 1986, date de mise en place du programme national de contrôle du VIH/SIDA, sous l'égide du Ministère de la santé. Plus tard, en 1990, le Gouvernement a pris conscience de la portée développementale et de la dimension plurielle du VIH/SIDA nécessitant une réponse plurisectorielle. C'est ce fondement qui lui a servi à étayer la stratégie plurisectorielle de lutte contre le VIH/SIDA, lancée en 1991. Celle-ci exhorte toutes les parties prenantes, parmi les membres de la société civile et les secteurs publics et privés, à contribuer aux efforts déployés au niveau national pour lutter contre le VIH/SIDA. C'est pour assurer la bonne mise en œuvre de cette stratégie qu'un acte du parlement a été passé en 1992 pour créer la Commission ougandaise sur le SIDA. Celle-ci a élaboré un cadre stratégique quinquennal sur la lutte contre le VIH/SIDA qui inclut des directives visant à garantir la cohérence et la qualité des réponses au problème.

Pour favoriser une réponse coordonnée, la Commission ougandaise sur le SIDA a facilité la formation d'un forum de partenariat, dans tous les districts, destiné aux organisations de la société civile ainsi qu'un Groupe de travail, au niveau du district, destiné aux leaders politiques et ministères rattachés. Le gouvernement a ouvert des centres de surveillance dans 30 districts sur 55 où des tests de dépistage peuvent être effectués sans frais.

L'Ouganda a été acclamé pour avoir réussi à faire passer le taux de prévalence du VIH de 30% à près de 6% aujourd'hui.. Ce succès a été attribué, pour une large part, à un leadership et un engagement de haut niveau, à un franc-parler autour du problème et à des initiatives encourageant les protagonistes de tous bords à répondre à l'appel. Il est important de noter que les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont joué un rôle central tout au long du processus et participé activement aux actions de prévention et de recul du VIH/SIDA, et dans une certaine mesure à la formulation des politiques. Dans le secteur des soins et des appuis, le Gouvernement vient de mettre au point une politique nationale sur l'octroi des ARV et se prépare à procurer gratuitement des ARV aux personnes atteintes du VIH/SIDA. On ne peut trop souligner le rôle des bailleurs dans ce processus au vu des ressources qu'ils ont engagées dans la lutte contre le VIH/SIDA.

Nonobstant les réalisations décrites ci-dessus, le VIH/SIDA reste un grand défi en Ouganda, qui ne laisse aucune place à l'autosatisfaction. Malgré les tendances à la baisse des taux de prévalence du VIH au niveau

national, certaines zones géographiques taraudées par les conflits, surtout en Ouganda du Nord, connaissent toujours des taux élevés d'incidence et de prévalence du VIH, ce qui exige donc des efforts supplémentaires. Les besoins des personnes vivant avec le VIH/SIDA restent, dans une large mesure, inassouvis. La stigmatisation et la discrimination, qui persistent encore à leur rencontre, ont des effets délétères sur la qualité de leur existence. Le problème des orphelins a atteint des proportions telles que le système traditionnel de parenté qui assurait la prise en charge des orphelins s'apprête, et dans certains cas se met, à chanceler.

Pour autant, nombreux sont les enseignements que l'Ouganda peut faire partager à d'autres. A cet égard, nécessité se fait vivement sentir de documenter et vulgariser les meilleures pratiques afin de les faire partager au plus grand nombre, notamment à ceux qui se sont lancés plus récemment dans cette longue quête de solutions efficaces face au VIH/SIDA.

Activité d'ACORD en Ouganda du Nord

ACORD œuvre, depuis ces deux dernières décennies, contre la pauvreté généralisée en Ouganda du Nord. Ses interventions dans les trois districts de Gulu, Nibbi et Moyo/Adjumani ont pour but d'aider les communautés pauvres et marginalisées à mieux accéder aux soins de santé primaires, aux ressources hydrauliques salubres, à l'éducation, à la sécurité alimentaire et aux revenus disponibles. L'activité d'ACORD englobe aussi la sensibilisation aux problèmes du VIH/SIDA et la prestation de certains services, en matière de soins, d'accompagnement psychosocial et d'appui aux personnes infectées et affectées. Les principales stratégies employées par ACORD pour atteindre ses grands objectifs incluent le renforcement des compétences des organisations locales et le travail en partenariat avec les communautés impliquées et autres intéressés. Au fil des ans, l'action d'ACORD dans cette région a été soutenue plus particulièrement par NOVIB, L'UE, Comic Relief et le DFID.

Programme d'ACORD en Ouganda du Nord (NUP, acronyme anglais)

En 2002, les différents bureaux d'ACORD présents dans le nord du pays ont fusionné pour former un programme unique à l'échelle de l'Ouganda du Nord avec, pour nouvel axe, la promotion d'une paix durable s'inscrivant dans la poursuite des activités courantes de réduction de la pauvreté. Le nouveau programme couvre les districts suivants: Adjumani et Moyo dans la région du Nil occidental; Gulu, Kitgum et Pader dans la sous-région acholie; et Nakapiripirit et Kotido dans la sous-région de Karamoja. Les principales activités consistent à : soutenir les initiatives communautaires oeuvrant pour la construction de la paix et la résolution des conflits et pour le respect des valeurs locales ; consolider les partenariats entre les autorités locales et la société civile pour garantir l'efficacité des prestations de service ; accroître la participation communautaire dans les processus permettant d'influencer les décisions, les priorités et les politiques de développement au niveau local ; promouvoir la participation des jeunes dans les initiatives pour la paix et les processus de planification au niveau local ; renforcer les stratégies de survie des groupes vulnérables et promouvoir la participation des communautés dans les processus visant à freiner la propagation du VIH/SIDA et à en estomper les effets aux niveaux de la famille et de la communauté. L'action d'ACORD s'intéresse en priorité aux groupes vulnérables, dont : les jeunes scolarisés et déscolarisés ; les jeunes déplacés ; les jeunes nomades ; les victimes de la guerre, notamment les femmes victimes d'agressions sexuelles ; les victimes des mines terrestres ; les jeunes victimes d'enlèvement qui sont de retour chez eux ; les infirmes de guerre ; les personnes vivant avec le VIH/SIDA et leurs soignants proches ; et les filles-



mères, surtout après un mariage forcé, un enlèvement ou un viol. Le fait de promouvoir et faciliter la recherche et le plaidoyer axés sur la communauté fait partie intégrante de la stratégie globale d'ACORD.

Le programme, dans son ensemble, entend contribuer à faire aboutir le Plan d'action pour éradiquer la pauvreté (PAEP) du Gouvernement ougandais, et renforcer notamment la bonne gouvernance et la sécurité, l'un des quatre grands objectifs politiques identifiés dans le cadre du plan. Globalement, il indique selon les estimations que plus d'un million de personnes en Ouganda du Nord vont tirer parti des actions de lutte contre le VIH/SIDA en matière d'éducation, de soins et d'accompagnement et profiter d'une économie locale en plein essor lorsque la paix tant attendue s'installera.

Résultats de la recherche

En 2003, le NUP a identifié la stigmatisation liée au VIH/SIDA comme axe de recherche prioritaire tout au long de l'année et décidé que les travaux de recherche commenceraient dans la municipalité de Gulu pour se développer, plus tard dans l'année ou en début 2004, dans les autres districts de Kitgum et Moyo/Adjumani, en capitalisant sur les acquis et les enseignements retenus à Gulu.

Objectifs de la recherche

Les objectifs, qui ont été identifiés dans le cadre de la recherche, sont les suivants :

- Jauger l'ampleur des phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH dans les communautés et sonder les sentiments et les réactions des personnes vivant avec le VIH/SIDA et des proches qui prennent soin d'elles.
- Analyser les facteurs socioculturels qui contribuent à ce type de mentalité et de comportement par rapport au VIH, y compris les relations du genre.
- Comprendre comment les familles infectées et affectées font face à la stigmatisation et à la discrimination.
- Repérer les opportunités d'actions contre la stigmatisation et la discrimination.

Approches méthodologiques de la recherche

La recherche, effectuée en 2003-2004, s'est appuyée sur les éléments combinés des trois méthodes suivantes :

- Entretiens approfondis avec les répondants.
- Discussions en groupes de référence avec les principaux détenteurs d'informations.
- Observation directe.

L'étude de Gulu a été effectuée par deux agents de recherche d'ACORD et deux agents de recherche de Redeemed Bible Way, partenaire d'ACORD. Ces derniers ont été assistés dans la recherche par des facilitateurs, dont : 4 conseillers en accompagnement psychosocial intervenant au niveau du sous-comté ; 4 personnes vivant avec le VIH/SIDA de 2 associations de PVVS (Dyeretek et Dii Cwinyi). A Kitgum, l'étude a été effectuée par 3 agents de recherche d'ACORD, 3 de l'Unité d'accompagnement psychosocial de St Joseph, 2 bénévoles de la Croix rouge en Ouganda et 3 de Meeting Point, ONG locale proposant un accompagnement psychosocial et un dépistage volontaires ainsi que des soins à domicile.

Étude sur un échantillon de personnes

A Gulu : Répondants

- Personnes vivant avec le VIH et le SIDA (PVVS) – 90.
 - Familles affectées / soignants – 57.
 - Leaders d'opinion/traditionnels, enseignants, leaders communautaires – 27.
- Total : 46 hommes, 127 femmes = 173

A Kitgum:

- 40 personnes vivant avec le VIH/SIDA (20 hommes et 20 femmes).
- 40 soignants (20 hommes et 20 femmes).
- 20 membres du conseil municipal et de la chefferie traditionnelle.

A Moyo:

- 32 personnes atteintes du SIDA (16 hommes, 16 femmes)
- 17 soignants (12 hommes, 5 femmes)
- 5 discussions en groupes de référence de 10 personnes (30 hommes, 20 femmes).
- 10 groupes de détenteurs d'informations comprenant 6 personnes par groupe (30 hommes, 30 femmes).

Résultats de l'enquête

Réponses des personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVVS)

→ Réactions à l'annonce du statut sérologique

70% des répondants connaissaient leur statut sérologique depuis 5 ans ou plus. 80% avaient subi un test de dépistage à l'hôpital régional, le reste des répondants ayant découvert leur statut sérologique après avoir appris que leur conjoint ou leur enfant avait été emporté par le VIH/SIDA. Dans un cas de figure, la personne en question vivait avec le virus depuis quinze ans. A l'annonce de leur séropositivité, les PVVS ont ressenti frustration, irritation, consternation et affliction.

« J'ai eu l'impression que la vie ne servait plus à rien. J'étais comme perdue et je m'en voulais. » (Femme de 33 ans vivant avec le VIH/SIDA).

Seules 10 des 90 personnes interrogées à Gulu ont affirmé que leur réaction avait été d'accepter la nouvelle. Certaines (2) ont fait une tentative de suicide et un homme a affirmé qu'il voulait empoisonner toute sa famille. Une personne vivant avec le VIH/SIDA (un homme) a déclaré qu'à l'annonce de sa séropositivité, sa première réaction avait été de chasser sa femme. Les répondants ont affirmé, pour la plupart, qu'ils avaient fini par se faire à l'idée qu'ils étaient infectés, mais ils ont, presque tous, cédé aux larmes au cours des entretiens en se rappelant ce qu'ils avaient ressenti à l'annonce de leur séropositivité.

Voici quelques témoignages qui ont été rapportés lors des entretiens :

« ... J'étais énervée et j'avais décidé de ne rien dire à l'extérieur de la salle d'accompagnement psychosocial. Je pensais à mes enfants... »



« J'étais frustrée, je me sentais déprimée et j'avais sans arrêt des maux de tête... »

→ Réactions des partenaires et autres interlocuteurs

Des disparités ont été notées dans les réactions des partenaires, mais selon les témoignages, il semblerait que l'opprobre et le rejet viennent davantage des maris contre leurs femmes que vice versa. Par exemple :

« ... Je me suis fais dépister, et je l'ai dit à mon mari. Il n'a rien voulu savoir. Après ça, on y est allés tous les deux pour que mon mari se fasse tester. On a découvert qu'il était séropositif. Mon mari était énervé et comme c'était un ex-soldat, il est retourné à l'armée et depuis, je ne l'ai pas revu... »

« ... Je me suis fait tester et j'ai appris que j'étais séropositive. Après ça, mon mari s'est fait tester et il était séropositif, aussi. Alors, il a décidé d'aller tuer la personne qui l'avait infectée, d'après lui. J'ai réussi à l'en dissuader, alors il ne l'a pas fait ».

Globalement, l'enquête a montré que les femmes vivant avec le VIH/SIDA continuaient à 80% à s'occuper de leurs conjoints et de leurs enfants, contre 20% seulement chez les hommes infectés. Dans d'autres cas, les femmes ont raconté que leurs maris leur avaient simplement demandé où elles avaient attrapé la maladie et, dans la majorité des cas, leur ont jeté l'opprobre. Dans un seul cas de figure, la femme a expliqué que son mari s'était montré compréhensif et prêt à accepter la nouvelle. Voici ce qu'il a dit :

« Restons sereins pour affronter la mort. »

Dans le cas des enfants, beaucoup ont mal réagi par manque d'informations et de connaissances sur le VIH et ses implications. A titre d'exemple, les enfants ont fait des remarques du genre :

« ... Mais, maman, tu es toujours aussi grosse... »

« ... Maman, tu es bête. Papa, il est mort de sorcellerie... »

D'autres ont simplement sombré dans le désespoir. A titre d'exemple, une fille de 13 ans s'est enfuie de chez elle pour se marier et un garçon de 14 ans a tenté de se suicider avec de la mort-aux-rats (heureusement, il a été retrouvé dans un marais et sauvé à temps).

D'autres enfants ont réagi de manière plus pragmatique. Un garçon de 10 ans a demandé de se faire tester après avoir appris que sa mère avait été emportée par le VIH. Dans un autre cas, voici ce qu'a dit le garçon :

« ... Maman, si tu meurs, je m'occuperai de tout. Je ne sortirai même pas de la maison... » (garçon de 12 ans)

Les témoignages ont montré globalement que les réactions des membres de la famille s'aggravaient au fur et à mesure qu'évoluait la maladie.

→ Mécanismes d'adaptation

Les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont, pour beaucoup, mis au point des mécanismes positifs d'adaptation, comme l'illustrent les témoignages suivants :

- Bien manger et se faire examiner régulièrement par un médecin.
- Éviter les rapports sexuels, l'alcool et le surmenage.
- Se tourner vers Dieu pour une guérison spirituelle.
- Devenir activistes et éducateurs à l'intérieur de sa communauté.
- Dire la vérité à sa famille et à ses parents.
- Se joindre à des groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA.
- Ouvrir un compte en banque au nom des enfants.

→ Vécu de la stigmatisation

80% des PVVS ont expliqué qu'elles se sentaient hantées, par une auto-stigmatisation principalement. Les témoignages ont illustré des cas de stigmatisation dans pratiquement tous les secteurs de l'existence, depuis le foyer jusqu'à la communauté dans son ensemble en passant par le monde du travail, l'école et la santé.

Au foyer : Les répondants ont affirmé à 70% qu'ils souffraient moins de stigmatisation chez eux qu'au sein de la communauté. Par contre, dans bien des cas, les PVVS n'ont plus le droit de partager la salle de bain, les bassines, les tasses ou les assiettes avec les autres membres de leur famille.

Dans la communauté dans son ensemble (école, centres de santé, place du marché, etc.) : La stigmatisation à l'encontre des PVVS, y compris les jeunes enfants atteints du virus, est répandue et, dans certains cas, particulièrement extrême. A titre d'exemple, des cas rapportés font valoir que des voisins battaient et insultaient les enfants, avec des diatribes du genre : « ... va-t-en, t'as l'air malade comme un sidéen. » Un grand nombre de PVVS interrogées ont affirmé que l'impression des gens, dans la communauté, c'est que toutes les PVVS 'font semblant' d'être malades pour recevoir des aides gratuites de certains organismes tel que World Vision.

Les témoignages de certaines femmes atteintes du VIH/SIDA illustrent également la discrimination que subissent les PVVS qui essaient de vendre leurs articles sur le marché.

« On m'a chassée de mon stand où je vendais du petit poisson. » (Femme atteinte du VIH/SIDA à Kitgum)

« Les gens ne veulent pas acheter la bière que je fabrique localement. Alors, je vais la vendre dans une autre localité, où j'ai un parent et où les gens ne savent pas que je suis séropositive. » (Femme atteinte du VIH/SIDA, Kitgum)

L'attitude et l'invective de certains travailleurs de la santé ont été reconnues comme sources de tracas par les PVVS interrogées. Nombreuses sont les PVVS qui ont également rapporté qu'elles avaient été maniées sans précaution et laissées sans soins par le personnel médical. Plusieurs témoignages ont révélé que des travailleurs de la santé avaient posé leur crayon, tourné les talons et/ou refusé de s'occuper des patients dont ils venaient d'apprendre la séropositivité.

« Une fois que nous sommes arrivés au centre de santé de Bobi, le travailleur médical nous a expliqué que j'allais mourir et qu'il ne voyait donc pas pourquoi je devrais être admise à l'hôpital... »



Les PVVS activistes travaillant avec les communautés pour prévenir la propagation du virus, connaissent elles-aussi la stigmatisation et la discrimination à l'intérieur de leurs communautés, comme l'illustre l'exemple ci-dessous :

« A cause de mon statut sérologique, je ne peux plus me mélanger avec les jeunes de mon âge. Leurs parents les empêchent de venir dans mon centre d'enseignement » (Jeune pair éducateur)

Les journaux d'opinion et les programmes de radio sont également responsables de la prolifération des attitudes négatives et discriminatoires.

→ **Stigmatisation vécue par les proches et l'entourage des PVVS**

90% des témoignages ont montré que les communautés ont l'habitude d'insulter les familles des PVVS et les accusent de se rabattre, pour leur survie, sur les aides gratuites. Ils ont souligné également que les veuves et les orphelins des personnes emportées par le SIDA font l'objet d'une lourde discrimination, notamment aux obsèques de leurs bien aimés. Dans la tradition acholie, lors des obsèques, il y a un temps pour les présentations où les belles-mères et les beaux-pères lancent un coup d'œil bien particulier, qui fait passer un message du genre :

« Alors, comme ça, c'est toi qui à tué ma fille/mon fils, hein ? »

Ce genre de regard est tel que les veuves et les orphelins peuvent en ressortir extrêmement traumatisés et stigmatisés.

Les témoignages ont également montré combien la position des prêtres peut renforcer la stigmatisation et la discrimination. A titre d'exemple, lors des obsèques, les pasteurs articulent souvent leur sermon autour du thème de l'immoralité et s'en servent pour prêcher contre les comportements 'immoraux'. Le ton qu'ils prennent est tel qu'il n'y a aucun doute sur leur intention de jeter l'opprobre et de porter jugement sur la famille en deuil. De surcroît et alors que les obsèques ne sont pas encore terminées, il arrive souvent que les membres de la famille se mettent à parler de choses diverses telles que l'avenir des enfants et la répartition des biens de la personne défunte.

Les soignants avouent que « l'invective et l'opprobre » sont les plus grands défis à relever au niveau de la prise en charge. Les insultes des voisins et des propriétaires sont effarantes. Voici ce que l'un des répondants a déclaré :

« Mon patient et moi-même ne cessons de faire l'objet de discrimination. Nos voisins ne veulent pas se laver après nous dans la même salle de bain... »

Voici, en exemple, certaines des remarques qui ont été proférées contre eux et contre les PVVS par d'autres membres de la communauté :

- « Regardez-les, si ce patient meurt, on se demande comment tu vas faire vivre ta famille étant donné que vous êtes tous habitués aux colis alimentaires de World Vision qui ne coûtent rien. »
- « Dépêche-toi ! Vas vite prendre un bain avant qu'ils ne barbouillent leur 'slim'⁹ partout dans la salle de bain. »
- « Ne vas pas chez eux pour chercher du feu, tu pourrais de faire piquer par leur virus. »

- « Qui t'a dit d'aller chercher ce virus, c'est ta prostitution qui t'a rapporté le virus. »
- « Celui-là, c'est un squelette ambulante. »

→ **Riposte face à la stigmatisation**

A la question de savoir ce qu'ils faisaient pour essayer de vaincre les phénomènes de stigmatisation et apaiser les inquiétudes des clients, voici ce que les répondants ont déclaré :

- Montrer de l'amour.
- Se rapprocher des clients, surtout quand ils sont dans un état critique.
- Les encourager à solliciter un accompagnement psychosocial.
- Faire en sorte qu'ils restent actifs et créatifs et les impliquer dans des activités comme le tricot.
- Les exhorter à se tourner vers Dieu.
- Les aider à s'acquitter de leurs corvées.

Différentiation sociale homme-femme

La recherche confirme qu'il y a des divergences dans la manière dont les hommes et les femmes atteints du VIH/SIDA sont perçus respectivement par le sexe opposé. Ces disparités entre genres reflètent les normes culturelles patriarcales qui forment la trame de la culture acholie. Les résultats montrent que les hommes et les femmes ont tendance à se jeter réciproquement l'opprobre.

Ce que les hommes disent des femmes :

- Elle l'a cherché, maintenant elle a ce qu'elle voulait.
- Au moins, les femmes restent plus longtemps quand elles sont séropositives.
- Les femmes vont venir à bout des hommes.
- Ce sont elles qui amènent la maladie.
- C'est la femme qu'il faut chasser étant donné que c'est elle qui amène le virus.

Ce que les femmes disent des hommes :

- Les hommes veulent hériter des veuves dont le mari a été emporté par le SIDA.
- L'ivresse fait que les hommes se livrent, comme bon leur semble, à des rapports sexuels avec d'autres femmes.
- S'il était mort, ça m'aurait beaucoup reposée. Il est sans arrêt sur mon dos.
- Les hommes sont des coureurs de jupons – c'est la raison pour laquelle ils contractent le virus.
- Ils devraient cesser de propager le virus.

→ **Différentiation sociale homme-femme face à la stigmatisation**

Dans leur majorité, les personnes vivant avec le VIH/SIDA se sentent impuissantes et sans défenses devant ces atteintes et ces phénomènes de discrimination. Voici, pour la plupart, les moyens qu'elles se donnent pour faire face :

- Ne rien dire.
- Prier Dieu.
- Réprimer ses sentiments de colère.
- Ne pas tenir compte des autres et se tourner vers l'activisme.



Certaines disparités ont été notées dans la manière dont les hommes et les femmes font face à la stigmatisation, les femmes ayant plutôt tendance à interioriser leur colère et leur douleur et les hommes à les extérioriser. 70% des femmes ont répondu, à la question de savoir comment elles réagissaient lorsqu'elles apprenaient que les gens parlaient d'elles, qu'elles se contentaient de hausser les épaules en ajoutant sans doute qu'elles ne seraient ni les premières ni les dernières à mourir. D'autres ont expliqué qu'elles avaient sombré dans la dépression et qu'elles voulaient mourir, se sentant particulièrement isolées et frustrées.

Par contre, les hommes ont exprimé des sentiments de colère et de vengeance. Dans un petit nombre de cas, les hommes atteints du VIH/SIDA se vengent en propageant délibérément le virus. D'autres ressentent la pulsion de tuer ou de violer.

Récit d'un cas personnel : double discrimination

Esther est une femme d'âge moyen avec 2 enfants vivant dans un camp de personnes déplacées de l'intérieur dans le district de Kitgum. Elle s'est rendue à l'hôpital St Joseph de Kitgum pour un test prénatal, où le gouvernement a mis sur place un programme de Prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME). Elle accepta de s'inscrire pour ce programme étant donné qu'elle était déjà enceinte de six mois.

De retour chez elle, elle parla à son mari du nouveau programme proposé par l'hôpital. Sans rien dire, celui-ci sortit pour revenir peu après accompagné d'une truie pleine, qu'il frappa d'un coup de hache sur la tête, ce qui tua la bête sur-le-champ. Là-dessus, il déclara : « Ce qui est arrivé à la truie va lui arriver aussi si les résultats du test sont positifs ».

Deux semaines après, Esther, prenant son courage à deux mains, est partie se faire tester. A l'annonce de sa séropositivité, elle s'est évanouie et a été mise sous perfusion pendant trois jours à l'hôpital. Elle s'est ensuite rendue directement chez ses parents où elle continue, jusqu'à ce jour, à vivre dans la crainte... C'est le conseiller psychosocial de la communauté qui a recueilli son histoire lors d'une visite. Elle se prépare à demander le divorce et ses parents lui ont conseillé d'engager des poursuites de peur qu'elle ne soit abattue comme la truie.

Elle a beaucoup maigri, est anémique et a l'air hagarde.

Ceci étant, les témoignages ont mis en exergue quelques cas exceptionnels où les femmes ont refusé de rester passives devant l'iniquité de la stigmatisation. A titre d'exemple, une femme dont le mari ne cessait de lui dire de partir de chez lui « parce qu'il n'y a pas d'espace pour moi dans son enceinte » s'est tellement emportée contre lui qu'elle a fini par s'en aller et qu'elle habite maintenant avec ses parents.

Analyse des causes

Lors des discussions en groupes de référence et des entretiens individuels, les répondants ont échangé leurs vues sur les facteurs qui contribuent, à leur avis, aux phénomènes de stigmatisation et de discrimination à l'encontre des PVVS et des personnes qui les côtoient. Ces échanges ont fait ressortir les points suivants :

.....> **Facteurs culturels :**

Dans la tradition acholie, les maladies dont les causes n'étaient pas clairement définies, comme la lèpre, étaient considérées comme Gemo (esprit du mal) et, en tant que tel, toute personne souffrant de ce genre de maladies était mise à l'écart et forcée de vivre à l'intérieur ou près de la fosse à ordures. Souvent, leur nourriture leur était jetée et personne n'utilisait la même tasse qu'elle pour boire ni la même assiette pour manger.

Les attitudes que les Acholis préconisent pour la sexualité respective des hommes et des femmes, jouent également un rôle. Ainsi, les hommes peuvent avoir autant de femmes qu'ils le veulent tandis que les femmes qui ont plus d'un partenaire sexuel sont assimilées à des prostituées. Étant donné que le VIH/SIDA est associé à la promiscuité sexuelle, les femmes séropositives sont sérieusement stigmatisées et systématiquement incriminées même si leur mari décède avant elles. Leurs attitudes envers les femmes dépendent aussi de la réputation qu'elles avaient avant de tomber malades :

« Si tu étais perçue par la communauté comme une femme digne, le fait de devenir séropositive sera assimilé à de la malchance. Mais si tu étais une fille obstinée, les gens t'en feront baver! » (Témoignage d'un doyen lors d'une discussion en groupe de référence).

Nombre de ces traditions subsistent encore aujourd'hui. Par exemple, dans la culture acholie, il est encore important de demander la raison du décès, même une fois connue la cause établie par l'examen médical. Les doyens ont identifié cet élément comme facteur pouvant engendrer la discrimination.

.....> **Ignorance**

L'une des raisons principales identifiées à la source de la stigmatisation et de la discrimination est l'ignorance, notamment l'ignorance sur les modes de transmission du virus. Beaucoup pensent qu'il se transmet uniquement par voie sexuelle. Ce lien entre le VIH et le sexe donne lieu à des vues âprement moralisatrices et à une culture 'incriminant' ceux et celles qui tombent malades. A titre d'exemple, lorsque les vues des doyens ont été sollicitées par rapport aux insultes lancées à l'encontre des PVVS, certains ont répondu :

« ... il ne s'agit pas de remarques désobligeantes, nous souhaitons seulement leur rappeler leurs actions de sorte qu'elles puissent y réfléchir au moment de mourir... »

L'ignorance sur les droits, tels que les droits de succession des femmes et des enfants sont également un facteur contributeur. Par exemple, 'la main basse sur les biens' des femmes et des enfants qui se traduit par la reprise des lieux d'habitation et des biens du défunt par les beaux-parents.

« ... On voit qu'avant même les obsèques, les sœurs du mari et les aînées parmi les concubines se disputent le livret de banque sous les yeux de la veuve et des enfants assis. C'est terrible, ce genre de choses, on n'oublie pas... » (Accompagnateur psychosocial)

Sur la question du lévirat, les doyens ont indiqué qu'il ne s'agit plus d'un grand problème sauf là où les gens



sont dans l'ignorance et sans aucune prise de conscience et aussi dans les cas d'héritage forcé par le clan. Ce qui se passe maintenant, ont-ils ajouté, c'est que les gens sont en train de rétablir l'ancienne coutume acholie selon laquelle on hérite des enfants mais pas des épouses.

→ **Manque de formation et de ressources**

L'ignorance est également générale quant à la manière de traiter et de soigner les PVVS. Le manque de formation et de ressources est également un facteur qui joue considérablement sur le comportement et l'attitude des enseignants et des travailleurs de la santé.

→ **Conception des programmes élaborés par les ONG**

La manière dont les associations humanitaires prospectent et octroient biens et services peut aggraver le problème de stigmatisation. Comme mentionné ci-dessus, l'une des formules lapidaires couramment lancées en guise d'insultes contre les personnes infectées et/ou affectées invoque le fait que ces dernières vivent de distributions 'gratuites'. Ce genre de formule fait référence aux différents types d'aides matérielles proposées par World Vision, à savoir : repas à base de maïs, sucre, haricots, couvertures, sel ; lait spécialement conçu pour les enfants atteints de malnutrition ; habits pour les obsèques ; et un peu d'argent en espèces. Lorsque nombre de familles et d'enfants ont désespérément besoin de tels appuis à cause du conflit prolongé et de ses effets ravageurs sur le revenu des familles et la sécurité alimentaire, il n'est pas surprenant que le fait de réserver strictement ces appuis aux personnes souffrant du VIH/SIDA engendre l'animosité parmi les autres membres de la communauté. De surcroît, le fait que les distributions de vivres s'effectuent publiquement et soient annoncées à cor et à cri aggrave la stigmatisation à l'encontre des PVVS et de leurs familles.

→ **Les médias**

La médiatisation des problèmes du VIH/SIDA, dans la presse écrite notamment, manque souvent de nuance et de rigueur et contribue délibérément ou involontairement à colporter des informations erronées et autres clichés parmi les lecteurs, comme l'illustre l'article suivant, paru l'an dernier dans l'un des principaux quotidiens nationaux d'Ouganda.

L'ARMÉE prévoit des tests de dépistage du VIH

Le Commandant Ndema de l'école polytechnique de Kadogos de la 2ème division de l'armée de Mbarara prévoit d'introduire d'ici peu un programme de dépistage du VIH/SIDA pour tous les étudiants. Il était l'invité d'honneur à la représentation portant sur le SIDA, mise en scène à l'école. « Je ne suis pas prêt à éduquer les gens qui sont sur le point de mourir.... Je vais encadrer et enseigner ceux qui ne vont pas être emportés par le VIH/SIDA parce que le SIDA, c'est à coup sûr la mort de ceux qui sont ignorants. »

Puis il ajouta : « Même les chiens et les chats et les éléphants sont sexuellement disciplinés, ils s'accouplent au bon moment avec le bon congénère, contrairement aux êtres humains. »

Il compléta en disant : « Il y en a qui, parmi vous, tombent amoureux à la vue d'un jupon. Mais dites-moi, combien connaissez-vous d'Ougandais qui ont été enterrés pour ne pas avoir eu de rapports sexuels ? »

Il déclara, en conclusion, que les soldats devaient uniquement mourir à la guerre.

(The Monitor, 24 février 2003)

Actions de suivi et recommandations

Les résultats de la recherche ont été examinés et analysés dans différents contextes par différents interlocuteurs. Ces discussions ont consisté principalement à examiner les implications de la recherche aux niveaux des politiques et des programmations. Elles ont également porté sur les moyens à développer pour stimuler à bon escient l'intérêt et la dynamique suscités par le processus de recherche et s'en servir pour mettre au point des actions concrètes permettant de résorber les phénomènes de stigmatisation et de discrimination dans la société.

Recommandations communautaires

L'une des premières actions entreprises par ACORD après la recherche de Gulu a été d'organiser des rencontres dans les sites couverts par la recherche et de réunir les membres de la communauté, les ONG, les enseignants, les travailleurs de la santé, les représentants aux niveaux du conseil municipal et du district et les leaders traditionnels pour participer à l'analyse des résultats. Les discussions, très animées, ont abouti aux recommandations suivantes :

- Obtenir l'agrément des directeurs des écoles secondaires pour organiser des débats autour des problèmes du VIH/SIDA dans les écoles.
- Former les conseillers divisionnaires aux problèmes du VIH/SIDA, pour mieux les sensibiliser eux-mêmes et pour former d'autres membres de la communauté.
- Le porte-parole de la Peca Division a fait passer une motion pour exhorter les conseillers à formuler des arrêtés contre la stigmatisation et la discrimination et pour censurer et interdire toute projection de film ou vidéo à caractère sexuel au sein de leurs divisions respectives.
- Encourager les communautés à manifester de l'amour à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA et à les soutenir tant matériellement que moralement.
- Exhorter les conseillers à instaurer et faire respecter des lois punissant les individus qui cèdent à l'invective et à l'opprobre.
- Accroître le nombre et l'accompagnement des personnes ciblées dans les formations en soutien psychosocial au niveau du village.
- Exhorter les ONG à aider et encourager un plus grand nombre de clients à sortir de leur silence et à vivre positivement.
- Proposer des séances intensives d'accompagnement psychosocial aux personnes vivant avec le VIH/SIDA afin de valoriser leur estime de soi et d'estomper ainsi les effets de la stigmatisation au sein de la communauté.

A Moyo/Adjumani, les résultats de la recherche ont été diffusés et débattus à l'occasion du Forum des partenariats sur le VIH/SIDA, au niveau du district. Cet atelier de travail de trois jours a réuni les leaders du district, le bureau de l'administrateur en chef, le Secrétaire politique à la santé et les représentants de toutes les ONG impliquées dans la lutte contre le VIH/SIDA. L'une des principales actions de suivi adoptées a consisté à réunir l'ensemble des leaders culturels traditionnels du district pour se pencher sur la question culturelle. Cette résolution a découlé des préoccupations émises au cours de la rencontre par rapport aux effets de l'afflux des réfugiés soudanais de la zone sur les normes culturelles traditionnelles de la région du Nil occidental. Ces questions, a-t-on estimé, doivent être examinées et les liens avec les phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/SIDA explicitement relevés. Il faut également des recommandations pour estomper les effets délétères de la culture à cet égard et en promouvoir les effets positifs.



Recommandations du personnel

Le personnel du programme d'ACORD en Ouganda du Nord s'est également réuni pour faire partager et analyser les résultats. Cet exercice a permis aux membres du personnel de réfléchir aux problèmes posés et d'explorer les pistes de solutions potentielles. Celles-ci sont résumées ci-après :

1. ISOLATION/EXCLUSION SOCIALE ET AUTOSTIGMATISATION

Problématique :

Les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont isolées et socialement exclues, ce qui les amène à intérioriser la stigmatisation et à développer une image de soi négative.

Solutions :

- Encourager les personnes vivant avec le VIH/SIDA à rejoindre les associations et groupes de solidarité.
- Recourir aux stratégies fondées sur l'Information, l'Éducation et la Communication (IEC) pour atteindre d'autres personnes (théâtre, radio, messages).
- Encourager les personnes vivant avec le VIH/SIDA dans un périmètre particulier à partager leurs expériences avec les populations qui habitent la même zone.
- Encourager les visites à domicile par des accompagnateurs formés en soutien psychosocial pour guider les personnes vivant avec le VIH/SIDA.
- Recourir à des méthodologies telles que les jeux de rôle.
- Mobiliser les enseignants.
- Promouvoir les soins à domicile.
- Utiliser les médias orientés vers la jeunesse tels que Young Talk (Parler jeune) et Straight Talk (Parler franc).
- Former des clubs sociaux dans les écoles, ex. : clubs anti-SIDA.
- Provoquer le débat pour explorer les questions qui se posent.
- Acheminer les personnes vivant avec le VIH/SIDA aux services disponibles, ex. : antirétroviraux et accompagnement psychosocial et dépistage volontaires.

2. PRATIQUES CULTURELLES

Problématique :

→ Nombreuses sont les pratiques et normes culturelles qui tendent à propager la stigmatisation et la discrimination.

Solutions :

- Cibler les institutions culturelles pour les actions de sensibilisation.
- Mettre en contact les communautés infectées et affectées avec les institutions juridiques pour la défense de leurs droits.
- Encourager les mécanismes de riposte culturels positifs (ex. : construction de cases pour les veuves, rotation des cultures agricoles).
- Recourir aux moyens appropriés en matière d'IEC pour une meilleure sensibilisation dans les écoles et les communautés.
- Proposer un encadrement didactique sur le VIH/SIDA au profit des communautés.
- Habilitier les communautés à rédiger un testament.
- Sensibiliser les communautés et les femmes aux droits de la femme.
- Se servir des chants traditionnels de la culture pour faire passer des messages positifs.
- Explorer les résultats de la recherche et les actions de suivi au forum des ONG.
- Impliquer les leaders communautaires dans les actions de lutte contre le VIH/SIDA.

3. CROYANCES/ENSEIGNEMENTS RELIGIEUX

Problématique :

→ Les prédicateurs et les enseignements religieux renforcent la stigmatisation.

Solutions :

- Appuyer la guérison spirituelle.
- Collaborer avec les organisations à bases chrétiennes (tel que CHAPS).
- Promouvoir l'accompagnement psychosocial proposé par l'église pour les familles endeuillées.
- Collaborer avec les organisations musulmanes (ex. : le Groupement des femmes musulmanes) pour arriver jusqu'aux Musulmans.
- Utiliser les prêtres à la retraite (ex. : prêtres anglicans) pour en atteindre d'autres.

4. DÉSÉQUILIBRE DE L'ÉQUATION HOMME-FEMME

Problématique :

- L'homme est autorisé à avoir plus de compagnes.
- La femme est perçue comme subordonnée/propriété de l'homme.
- La femme est considérée comme prostituée.
- La femme n'est pas autorisée à s'exprimer.
- La femme n'a pas de pouvoir de décision.

Solution :

→ Éduquer la communauté sur l'équation homme-femme (le genre) et le VIH/SIDA en recourant à des méthodologies soucieuses du genre, telles que la Méthode de Parcours⁹⁰.

5. PROGRAMMES D'APPUI DES ONG

Problématique :

→ La communauté jalouse les familles infectées/affectées à cause des appuis qu'elles reçoivent.

Solution:

- Promouvoir des interventions/stratégies coordonnées au niveau des parties prenantes qui s'intéressent aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, y compris les soignants.
- Cibler les groupements plutôt que les particuliers.

6. COUVERTURE MÉDIATIQUE

Problématique :

→ Messages inadaptés sur le VIH/SIDA, la prévention et les soins ; ex. : « le SIDA tue » ou « le SIDA est incurable ».

Solution :

- Vérifier systématiquement les messages relatifs au VIH avant diffusion pour s'assurer qu'ils sont adaptés.
- Promouvoir des messages qui serrent la problématique des mythes et des réalités sur le VIH/SIDA.
- Faire traduire les matériaux IEC en langues locales.

7. LEADERS COMMUNAUTAIRES

Problématique :

→ Ils ne sont pas adéquatement informés des problèmes relatifs au VIH/SIDA.

Solution :

- Cibler les leaders dans le travail d'information sur le VIH/SIDA.
- Encourager les leaders à multiplier les actions de soutien en faveur des personnes vivant avec le VIH/SIDA.
- Promouvoir les messages positifs émanant des leaders.

Réunion du personnel organisée à Gulu, avril 2004

Un nouvel arrêté pour prévenir la discrimination

Dans l'une des divisions locales où la recherche a été débattue, les conseillers ont résolu de proposer un arrêté municipal pour proscrire et punir la stigmatisation et la discrimination dans la municipalité. Il s'agit d'un exercice bureaucratique de longue haleine qui, au moment de la rédaction du présent

⁹⁰ "Parcours" est une méthode qui passe par des travaux effectués avec les membres de la communauté répartis en groupes de pairs de même âge et de même sexe. Elle aide les communautés à identifier et redresser différents aspects des relations du genre qui alimentent et renforcent la stigmatisation.



rapport, n'a pas été finalisé. Ceci étant, il y a lieu d'espérer qu'en cas de succès, d'autres initiatives du même type suivront le pas. Il n'est sans doute pas possible d'éliminer de la sorte la stigmatisation et la discrimination dans toutes ses formes, mais cette initiative a fait passer un message catégorique aux communautés en signalant que ce genre d'attitudes ne sera pas toléré. Il va également aider les personnes vivant avec le VIH/SIDA à prendre de l'assurance et à les encourager à dénoncer les atteintes à leur dignité et à l'exercice de leurs droits.

Recours au théâtre et au jeu de rôle

Le théâtre est un instrument puissant pour combattre efficacement les problèmes relatifs au VIH/SIDA. ACORD collabore étroitement avec de nombreuses troupes théâtrales et les aide à renforcer leurs compétences et à promouvoir leurs activités en leur proposant différentes sortes d'appui. Les troupes théâtrales ont, jusqu'à maintenant, privilégié la sensibilisation. Ceci étant, l'étude a exhorté ACORD à rechercher les moyens d'adapter les méthodes axées sur l'expression théâtrale, tels que les jeux de rôle, pour se pencher spécifiquement sur les phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/SIDA. Il a été fait appel à une consultante chevronnée au Royaume-Uni dans l'utilisation du jeu de rôle autour de problématiques connexes, comme le harcèlement sexuel, pour faire partager ces méthodes avec certains partenaires d'ACORD, dont les associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA du district. ACORD va encourager l'utilisation de ces instruments et collaborer avec ses partenaires pour en suivre les performances.

Contre la stigmatisation parmi les membres du personnel d'ACORD

L'une des ramifications de la recherche sur la stigmatisation au niveau des communautés est d'accroître la sensibilisation aux phénomènes de stigmatisation, non seulement au niveau des communautés concernées mais aussi à l'intérieur de l'organisation même. Œuvrer en direction d'un environnement libéré de la stigmatisation est au cœur de la politique sur le VIH en milieu de travail qui a récemment été approuvée à l'échelle d'ACORD. Il s'agit également d'un objectif clé de la politique sur les maladies graves adoptée par le NUP. Mais pour autant, une année après l'adoption de cette politique, aucune demande n'a été enregistrée par rapport aux aides proposées, tel que l'accès aux antirétroviraux et au soutien psychosocial et dépistage volontaires. Une enquête sur les vues et les attitudes du personnel, réalisée à l'époque, a révélé des niveaux de stigmatisation étonnamment élevés au sein du personnel. A titre d'exemple, dans plus de la moitié des cas, les personnes interrogées ont fait valoir que le VIH était, selon elles, lié à un comportement immoral. Ainsi, la nécessité apparaît clairement de remédier à ce genre d'attitudes, faute de quoi l'objectif premier de la politique, en l'occurrence 'défendre les droits de l'employé et garantir son accès à une information objective et rigoureuse', serait voué à l'échec. Les phénomènes de stigmatisation et de discrimination sont gérés à l'heure actuelle à travers des séances formelles de sensibilisation aux problèmes du VIH/SIDA et des discussions et débats informels. Ces démarches ont d'ores et déjà porté leurs fruits. Deux membres du personnel se sont manifestés pour réclamer des aides. La distribution gratuite de préservatifs dans les coins toilette et dans les bureaux doit être renouvelée régulièrement. En outre, l'ambiance générale sur les lieux de travail s'est transformée. Ainsi, les employés n'hésitent plus à s'exprimer et à échanger leurs vues sur le sexe, les préservatifs, la mort, et autres sujets dits 'tabous'.

Actions complémentaires

Les résultats de la recherche vont toucher nombre des interlocuteurs impliqués dans la lutte contre le VIH/SIDA en Ouganda du Nord. La plupart des protagonistes étaient présents aux séances de diffusion des résultats organisées à Gulu et Moyo/Adjumani. Il y a lieu d'espérer qu'ils sauront restituer les questions abordées dans leurs propres milieux organisationnels et lancer des actions appropriées pour contrer certains des problèmes posés. A Kitgum, le processus de restitution a été gêné par la fusion du camp de déplacés de l'intérieur mais une rencontre a maintenant été programmée à cet effet. Il est prévu d'inviter les différents protagonistes à prendre part aux discussions et à recommander les actions à mettre en œuvre. Les résultats de ces recherches, à l'échelle des trois districts, vont être diffusés au niveau national et servir à influencer les politiques à ce niveau.

Chapitre II : Burundi : Étude de cas

Cadre contextuel de la recherche

Le Burundi est l'un des pays les plus pauvres et les plus surpeuplés de l'Afrique sub-saharienne, avec une superficie de 27 834 km² et une démographie estimée à plus de 7 millions d'habitants dont la croissance s'élève à 2,9% par an. L'indicateur de développement humain du PNUD situe le Burundi au 173^{ème} rang sur 175 pays. La population vit à plus de 90% dans le secteur rural et l'économie repose principalement sur l'agriculture de subsistance. Avec un revenu moyen estimé à 14\$ par habitant, 60% de la population vit en deçà du seuil de pauvreté au Burundi et près de 80% dans certaines zones rurales. Ces niveaux de pauvreté ont été exacerbés par la guerre, qui, au cours de la décennie 1993-2003, a entraîné plus de 200 000 morts et le déplacement de plus d'un million de personnes.

L'activité d'ACORD au Burundi

ACORD a commencé à travailler au Burundi au moment de la crise et a développé un programme de réinsertion socioéconomique des sinistrés du conflit et de la guerre, initialement dans la province de Cankuzo en 1994 et dans la Mairie de Bujumbura, à partir de 1999. En 2000, un nouveau programme a été lancé à partir du développement communautaire participatif en collaboration avec le Gouvernement du Burundi et le FIDA (Fonds international pour le développement agricole) dans les quatre provinces de Gitega, Karusi, Kayanza et Cibitoke. 2002 a également vu la naissance d'un programme de promotion de l'égalité des genres et de l'inclusion sociale, suivi peu après par un programme d'appui aux initiatives locales pour la paix. Tous ces divers éléments font partie du 'Programme-cadre d'appui à la création des conditions favorables à la participation et au rapprochement des communautés divisées au Burundi.' C'est à travers ces programmes que ACORD



Membres de CARPP (Personnes ressources sur le SIDA de la communauté de Pabbo), camp de déplacés de Pabbo, District de Gulu, avril 2004



contribue à résorber le VIH/SIDA au Burundi. La lutte contre le VIH/SIDA est systématiquement incorporée dans les activités courantes avec les communautés pauvres et dans toutes ses zones d'intervention.

Réponse nationale face au VIH/SIDA

Les problèmes socioéconomiques et politiques auxquels fait face le pays, qui s'ajoutent aux facteurs culturels existants, créent un terrain favorable à la propagation du VIH/SIDA. Le taux de séroprévalence moyenne chez les adultes âgés de 15 ans minimum, estimé à 3,6%, place le Burundi au 15^{ème} rang des pays d'Afrique subsaharienne. Après bien des années d'atermoiements, nombreux sont les protagonistes, de la base au sommet de la hiérarchie de l'État, qui se sont maintenant unis pour combattre l'épidémie. Le Conseil national de la lutte contre le SIDA (CNLS) a été créé en 2002. Cette structure décentralisée est chargée de coordonner les activités de lutte contre le VIH/SIDA à travers le pays. La même année, un ministère chargé de la lutte contre le VIH/SIDA a été créé au sein de la présidence. Les efforts déployés au niveau national pour lutter contre le VIH/SIDA sont, pour la plupart, financés par l'aide bilatérale, la Banque mondiale et certaines ONG étrangères.

La société civile est également très active et engagée dans la lutte contre le VIH/SIDA et les efforts de l'État sont complétés par de nombreuses actions initiées par elle. Ceci étant, tous ces efforts ne suffisent pas au regard de la propagation rapide de la pandémie et de l'envergure des souffrances qu'elle entraîne dans son sillage.

Résultats de la recherche

Objectifs de la recherche

L'objectif global de l'étude consistait à cerner l'ampleur des phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/SIDA.

Les objectifs spécifiques visaient à :

1. Cerner les causes sous-jacentes.
2. Comprendre les manifestations des phénomènes de stigmatisation et de discrimination qui touchent la société, notamment par rapport à la question des droits.
3. Montrer comment la problématique est compliquée par les normes régissant l'équation et les relations homme-femme (genre) et comment les femmes sont particulièrement touchées.
4. Cerner les effets de la stigmatisation et de la discrimination sur les sentiments, le comportement et la qualité de vie des Personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVVS), leurs soignants et leurs proches.
5. Comprendre les mécanismes auxquels les PVVS ont recours pour faire face à la stigmatisation et à la discrimination.
6. Analyser les effets de la stigmatisation et de la discrimination sur les programmes de lutte contre le VIH/SIDA du gouvernement.
7. Prospector les opportunités d'action et formuler des recommandations pour venir à bout du problème.

Méthodologie de recherche

La méthode de base était fondée sur le principe et 'l'approche participative' dont le but est de prendre en compte les vues d'une large section de la population et de s'assurer que les opinions de toutes les parties intéressées sont exprimées ouvertement et librement.

Recrutement et formation des agents de recherche

La recherche a été effectuée par les 'animateurs/agents de recherche' comprenant des PVVS recrutées auprès de l'Association nationale des PVVS du Burundi, qui a des sièges dans toutes les provinces et les communes, et la SWAA (Société des femmes africaines en lutte contre le SIDA). Il a été organisé des séances d'animation pour

élaborer des guides d'orientation sur la conduite des entretiens destinés aux 'animateurs/agents de recherche' et des séances de formation couvrant les objectifs et les méthodes de la recherche.

Sélection des sites de la recherche

La sélection s'est effectuée en fonction des 5 critères suivants: la localisation géographique ; la séroprévalence ; l'emplacement des couloirs des rebelles et voies de transport ; les zones frontalières avec les pays avoisinants et le degré d'urbanisation. L'étude s'est effectuée sur 5 provinces couvrant le Nord, le Sud, le Centre, l'Est et l'Ouest (Muyinga, Gitega, Makamba, Ruyigi et Bujumbura Mairie). Les trois premiers sites ont été sélectionnés en raison de leur emplacement dans le Nord, région la plus affectée en matière de séroprévalence due à sa proximité avec la frontière tanzanienne. Les deux autres sites ont été sélectionnés en raison du fait qu'il s'agit de couloirs fréquentés par les rebelles et, en tant que tels, sont sérieusement éprouvés par les actes de violence sexuelle perpétrés par les rebelles. Les sites ont couvert des zones rurales et urbaines. Dans chacun des cas, l'enquête a été effectuée à l'intérieur et autour de la capitale de chacune des provinces concernées.

Recueil de données

La recherche a reposé sur le recueil de données primaires et secondaires.

Les données secondaires ont été collectées à travers les bibliothèques et les centres de documentation visités, par arrangement préalable, avec les représentants des services gouvernementaux, dont les ministères, ceux des ONG, des organisations à base communautaire, des associations de PVVS et des ordres ou des chefs religieux.

Les données primaires ont été recueillies au moyen d'un entretien en tête-à-tête. Un questionnaire et un manuel pour guider la conduite des entretiens ont été élaborés à cet effet. Les méthodologies suivantes ont été utilisées :

- a) Discussions communautaires :** Des séances ouvertes ont eu lieu au niveau de la communauté pour parler du problème en question et recueillir les vues des gens à cet égard.
- b) Discussions en groupes de référence :** Discussions séparées avec les groupes de personnes atteintes du SIDA, les personnes affectées par le VIH (soignants, conjoint(e)s et enfants) et membres des structures gouvernementales attirées :

Personnes vivant avec le VIH/SIDA	12
Orphelins du SIDA	3
Hommes et femmes	20
Déplacés	3
TOTAL	38

c) Entretiens individuels à partir d'un questionnaire : Au total, 264 personnes ont été interviewées via la méthode d'échantillonnage en grappe pour inclure les catégories de population suivantes :

- Les personnes vivant avec le VIH/SIDA
- Les membres de la famille
- Les orphelins du SIDA
- Les chefs communautaires, traditionnels et religieux
- Les membres des unités SIDA
- Les personnes déplacées.

Au total, 644 personnes ont participé à la recherche en tant que répondants.



Gestion et analyse des données

Des données qualitatives et quantitatives ont été générées. Les données quantitatives ont été enregistrées à l'aide du système ISSA (système intégré d'analyse des sondages) et traitées et analysées à l'aide du logiciel SPSS (statistiques pour les sciences sociales). Les données qualitatives ont été classifiées par thème et par catégorie de personnes.

Résultats de la recherche

Origines historiques et culturelles des préjugés et des phénomènes de discrimination

La stigmatisation et la discrimination contre des groupes particuliers, notamment les pauvres et les handicapés physiques, ont toujours existé dans la société burundaise. A titre d'exemple, il était courant d'isoler et de placer en quarantaine les lépreux et les personnes atteintes de variole. Les notions de 'beauté' et de 'bonté' sont promues à travers les valeurs familiales et le système d'éducation, de même que la notion de 'respectabilité' liée aux vertus morales et à la beauté physique. Les filles qui tombaient enceinte avant le mariage ne faisaient qu'entacher l'honneur de la famille et se retrouvaient donc rejetées et chassées de la maison. Ainsi, les phénomènes qui associent le VIH/SIDA avec l'immoralité d'une part et avec la maladie et la mort d'autre part peuvent expliquer, dans une large mesure, le manque de compassion et d'acceptation à l'encontre des PVVS et de leurs familles. Dans la société contemporaine, ces attitudes sont renforcées par le sensationnalisme médiatique et l'accent de la religion sur la moralité et l'abstinence sexuelle. L'absence de législation pour protéger les droits des PVVS se traduit par une impunité des actes de discrimination perpétrés à leur encontre.

Attitudes envers les personnes vivant avec le VIH/SIDA

L'étude a révélé des niveaux élevés de stigmatisation associée au VIH/SIDA. Dans 54% des cas, les répondants ont estimé qu'une personne atteinte du VIH n'est pas une personne normale. Les exemples suivants illustrent les points de vues désobligeants que nombre de personnes défendent dans la société à l'encontre des PVVS.

« Les gens disent que les PVVS sont putrides et ils refusent même de leur donner à boire. »
 « Il vaut mieux se faire amputer d'un bras ou se retrouver mendiant que d'avoir le SIDA. »

La terminologie employée pour décrire le VIH/SIDA comprend des mots comme : « la peste » ou « la répugnante épidémie » et les PVVS sont traitées d'« insectes », de « mouches » ou d'« animaux ».

Le VIH/SIDA et les PVVS sont couramment associés à la mort : « il est achevé », « squelette ambulante », « à la porte de la mort ». De surcroît, ces associations sont liées à la notion selon laquelle les gens doivent garder leur distance vis-à-vis des PVVS et éviter tout contact. « Le porteur du VIH est porteur de malchance et doit être évité à tout prix ».

Les attitudes négatives à l'encontre des PVVS sont également fondées sur les associations faites entre VIH et immoralité sexuelle : « Les PVVS sont des désaxés sexuels, des prostituées ou des coureurs de jupons. » La prostitution est considérée comme violation grave des normes et valeurs sociales et les prostituées sont, par définition, considérées comme des 'anti-modèles' dans la société.

De telles attitudes sont utilisées pour justifier la marginalisation et l'exclusion sociale des PVVS de la plupart des formes d'interactions sociales normales avec autrui comme l'illustrent les réponses d'un grand nombre de personnes interrogées :

- 41% ont estimé que les PVVS ne devraient pas être autorisées à se rendre à la messe.
- 14% ont fait valoir qu'elles ne devraient pas être autorisées à prendre part aux fêtes publiques.

- 5% on affirmé qu'elles devraient être séparées des autres à l'école.
- 4% ont dit qu'elles devraient être séparées des autres au travail.

Les enfants, les proches et l'entourage des PVVS sont également marginalisés. A titre d'exemple, il est interdit aux enfants d'entrer dans les maisons des PVVS ou de jouer dehors avec les enfants de ces personnes. Même à l'école, il arrive souvent que les enfants soient isolés, tant par les enseignants que par leurs pairs. Ces attitudes se retrouvent non seulement au niveau de la population dans son ensemble mais aussi à l'intérieur de la famille. Ainsi, il arrive souvent que les PVVS soient isolées à l'intérieur de leur propre foyer et 'cachées' au monde extérieur.

Les réponses montrent également que les personnes interrogées estiment qu'il ne vaut pas la peine de déboursier des fonds pour les PVVS :

- 54% ont affirmé que les biens de la famille ne devraient pas être vendus pour payer les traitements antirétroviraux (ARV).
- 27% ont fait valoir qu'il ne valait pas la peine de déboursier de grosses sommes d'argent pour soigner les PVVS.

La principale justification à ces vues vient du coût prohibitif de ces traitements susceptibles de ruiner la famille sans pour autant garantir aucune guérison contre le VIH/SIDA. Quoi qu'il en soit, certains répondants ont affirmé qu'ils étaient d'accord pour utiliser les économies de la famille pour envoyer les malades se faire soigner à l'étranger.

Prise de conscience des phénomènes de stigmatisation et de discrimination

L'existence des phénomènes de stigmatisation et de discrimination est largement reconnue dans tous les secteurs de la société. 73% des leaders d'opinion et 58% des personnes ayant participé à l'enquête ont confirmé le fait que la stigmatisation relative au VIH/SIDA est bel et bien répandue. Pour autant, s'il est vrai que 67% des PVVS reconnaissent l'existence des problèmes que représentent la stigmatisation et la discrimination, seuls 37% ont effectivement déclaré qu'elles en avaient fait personnellement l'expérience. Ce constat est probablement dû au fait que nombre des PVVS ne parlent pas ouvertement de leur statut sérologique et que les gens ne disent habituellement rien de mal contre les PVVS en leur présence ou qu'ils emploient un langage codé lorsqu'ils portent un jugement ou font preuve de discrimination à l'encontre des PVVS. L'enquête a montré également que les femmes étaient plus nombreuses que les hommes (44% contre 29%) à avoir fait l'expérience de la discrimination. Outre le fait que la soi-disant notion d'immoralité sexuelle soit vue d'un plus mauvais œil par la famille et la société lorsqu'il s'agit des femmes, elle traduit aussi peut-être le fait que les femmes sont plus disposées que les hommes à reconnaître qu'elles sont discriminées et à exprimer leurs sentiments.

Auto-stigmatisation

Nombre de PVVS ont intériorisé ces attitudes et comportements négatifs qui se manifestent contre elles tant et si bien qu'elles se sont construit une image de soi particulièrement négative et arrivent même à se discriminer elles-mêmes.

- 24% des PVVS ont déclaré qu'elles devraient être séparées des autres.
- 23% ont expliqué qu'elles devraient avoir une literie et des vêtements séparés et manger avec des ustensiles à part.

Formes de discrimination et déni des droits fondamentaux des PVVS

La vaste majorité des répondants ont reconnu la nécessité de défendre les droits fondamentaux des PVVS à la santé, à l'éducation, à l'emploi, à l'accompagnement, à la protection et à l'accès à la propriété. Et pourtant, l'étude a révélé des signes inquiétants de pratiques et comportements discriminatoires à l'égard des PVVS, dont les droits fondamentaux sont fréquemment bafoués.



A titre d'exemple, il n'est pas rare de voir les propriétaires imposer des hausses de loyer excessives pour forcer les PVVS à déménager. Les PVVS se voient fréquemment refuser l'accès à l'emploi et celles qui exercent un emploi sont souvent remerciées dès que leur statut sérologique est découvert. Dans le monde du travail, les répondants ont également rapporté des cas où les PVVS ont été rétrogradés, réaffectés sans concertation et sujets à d'autres stratagèmes visant à les chasser de leur poste. L'isolement et la marginalisation par les collègues sont également des phénomènes courants et nombreux sont ceux et celles qui sans pratiquer ouvertement la discrimination y participent implicitement en fermant les yeux sur ceux et celles qui s'y adonnent.

En ce qui concerne les soins de santé, les PVVS ont pour la plupart déclaré avoir été froidement reçues par les travailleurs de la santé et plusieurs ont même affirmé qu'on leur avait refusé un traitement médical sous prétexte que « *les médicaments sont réservés aux malades qui peuvent guérir.* »

Certains groupes sont particulièrement vulnérables, comme par exemple :

- **Les veuves du SIDA :** Nombreuses sont les veuves dont les droits à la propriété et les droits de succession sont bafoués et, dans bien des cas, les veuves sont expulsées de force de leur domicile conjugal.
- **Les orphelins du SIDA :** La forme de discrimination la plus répandue contre les orphelins du SIDA est la mise à l'écart du reste de la communauté. Il est difficile de trouver un foyer pour ces enfants, surtout les plus jeunes qui sont soupçonnés séropositifs et nombre d'entre eux doivent être placés dans des institutions. Les enfants plus grands, surtout les filles, qui peuvent servir au travail domestique et les enfants des deux sexes qui ont hérité de biens sont plus faciles à placer dans les foyers. Mais pour autant, il arrive souvent que les familles qui les accueillent les dépouillent de l'héritage et des biens qui leur ont été laissés, leur refusent le droit d'être scolarisés et les exploitent par des moyens détournés. La situation est plus critique dans le cas des orphelins du SIDA qui sont séropositifs parce que les parents d'accueil peuvent espérer accéder plus tôt à leurs biens. Les orphelins du SIDA séropositifs vivent également la discrimination au sein de leur famille comme l'a témoigné l'un des orphelins ayant participé à une discussion en groupe de référence :

« *Même quand ils acceptent de nous adopter, ils utilisent un plat séparé pour nous servir ; nous avons notre propre tasse, nos habits sont séparés des autres et nous dormons tout seuls.* »

- **La famille des PVVS :** Les formes de discrimination les plus courantes sont l'isolement et le manque de respect. Les parents font souvent l'objet d'insultes. Ils sont accusés d'être mauvais parents et eux-mêmes porteurs du virus. Les frères et sœurs sont mis à l'index et tourmentés par leurs pairs qui leur disent qu'ils sont également condamnés à périr bientôt. Tous les membres de la famille sont catalogués comme appartenant à une 'mauvaise famille'.
- **Les femmes et les filles :** En moyenne, trois répondants sur quatre ont déclaré que les femmes séropositives faisaient l'objet d'une plus grande stigmatisation que les hommes. La discrimination homme-femme est également apparente par rapport à l'accès aux soins de santé. A la question de savoir qui, au sein de la famille, devrait avoir priorité sur les traitements, seuls 9,1% des personnes ont répondu la mère, contre 28% pour le père et 36% pour les enfants (le reste étant indécis). Les réponses ont également dénoté une préférence pour les garçons sur les filles due au fait que les garçons sont les gagne-pain et que les filles risquent davantage d'être acculées à la prostitution.

Analyse des causes

L'étude visait à recueillir les vues des gens sur les principaux détonateurs ou vecteurs de la stigmatisation et de la discrimination au sein de la société.

- **Valeurs culturelles :** 46% des répondants ont estimé que l'éducation familiale et les valeurs culturelles constituent les principales forces motrices de la stigmatisation/discrimination. Ces valeurs culturelles mettent au tout premier plan les notions de fidélité, d'humilité, de réserve et d'honnêteté. Or, le comportement des PVVS contrevient, aux yeux de beaucoup, ces attributs recherchés. Ces perceptions à l'encontre des PVVS sont également renforcées par l'éducation proposée à l'école eu égard au VIH.
- **La religion :** Les enseignements religieux ont également été identifiés comme vecteur clé de la stigmatisation par 11% des répondants. Les prêtres et les chefs religieux prêchent l'abstinence et la fidélité comme seul moyen d'éviter l'infection. Ceux et celles qui se font infecter sont considérés comme des 'transgresseurs' qui ont 'goûté au fruit interdit'. Aux yeux de l'Église, « la punition du péché, c'est la mort ». C'est ainsi que le SIDA est assimilé à une rétribution divine.
- **Les programmes de lutte contre le VIH/SIDA :** 16% des répondants ont estimé que les programmes consacrés aux PVVS jouent également sur la stigmatisation. Les personnes qui sont remarquées, au moment de solliciter un dépistage et un accompagnement psychosocial volontaires et d'autres services d'appui, sont soupçonnées séropositives et stigmatisées par autrui. Ceci étant, les PVVS ont dénoncé le manque de programmes gouvernementaux qui les force à solliciter la bienveillance d'autrui pour obtenir de l'aide :

« **Le Gouvernement nous a abandonnés... l'aide qui nous est destinée est détournée pour l'achat de véhicules. Les réunions se succèdent, mais nous n'en voyons pas les aboutissements. Le peu d'aide que nous obtenons se fait grâce à la SWAA (Société des femmes africaines en lutte contre le SIDA).** »

- **Les personnes vivant avec le VIH/SIDA :** 8% des répondants ont déclaré que les PVVS contribuaient elles-aussi à la stigmatisation à cause de l'image négative qu'elles ont d'elles-mêmes et leur tendance à s'isoler et à se reprocher leur état.
- **Les médias :** Le rôle des médias n'a été mentionné que par 2% des répondants. Les reportages médiatiques inexacts ou fallacieux sur la maladie ont été considérés, par ces derniers, comme élément contributeur clé de la stigmatisation.
- **Absence de législation pour la défense des droits de PVVS :** Comme il a été brièvement avancé par l'un des répondants atteint du VIH/SIDA :

« *Nous serons toujours stigmatisés parce que nous n'avons aucun recours juridique.* »

Les effets de la stigmatisation et de la discrimination sur les PVVS, leurs familles et leurs soignants

Effets sur les PVVS

→ Effets sur les sentiments et les comportements

Les réactions fréquemment citées par les PVVS face à la stigmatisation affichée par ceux qui les entourent sont les suivantes : les sentiments de regret (27%) ; la résignation (27%) ; la défensive (18%) et la culpabilité (11%).

Ade plus, certains répondants ont fait valoir que le déni était un phénomène assez répandu. A titre d'exemple, il arrive que les veuves du SIDA se remarient et qu'elles aient des enfants pour convaincre les autres qu'elles ne sont pas séropositives. Il a également été rapporté des cas d'employé(e)s qui, cherchant à prouver qu'ils/elles étaient encore en état de travailler, se surmenaient en multipliant leurs heures de travail par rapport à leurs collègues. Certaines PVVS accusent d'autres personnes d'être séropositives afin de se sentir moins seules. D'autres se cachent chez elles où s'en vont habiter dans une autre localité où elles ne sont pas connues. D'autres encore prennent le parti d'infecter d'autres personnes pour se venger sur la société de tous leurs malheurs.



Les PVVS qui se résignent à leur sort ont souvent recours à Dieu et à la spiritualité. Elles renforcent leur amour propre en vivant positivement et en montrant de la compréhension envers ceux et celles qui affichent leur mépris à leur rencontre.

« Quand d'autres ont recours à la discrimination contre vous, mais que vous ne renvoyez pas la pareille, vous vous sentez mieux en vous-même. »

L'adhérence à des associations de personnes vivant positivement est un autre mécanisme adopté par les PVVS pour développer leur force intérieure et leurs mécanismes de solidarité.

Effets sur les familles et les soignants

Selon les répondants, les principaux effets de la stigmatisation sur les familles sont le découragement et le désespoir. D'autres ont parlé, dans la même situation, de solidarité renforcée à l'intérieur du foyer et avec autrui.

Impact de la stigmatisation et de la discrimination sur les programmes de lutte contre le VIH/SIDA

L'étude a également cherché à analyser les effets de la stigmatisation et de la discrimination sur les programmes de lutte contre le VIH/SIDA du Gouvernement burundais.

→ **Programmes visant à réduire les comportements à risques** : Il s'agit, entre autre, de promouvoir l'utilisation du préservatif ainsi que l'accompagnement psychosocial et le dépistage volontaires. La stigmatisation compromet ce type de programmes car les gens ont peur, en utilisant le préservatif ou en sollicitant l'accompagnement psychosocial et le dépistage volontaires, d'être soupçonnés séropositifs. Les gens évitent aussi parfois d'être vus aux séances de sensibilisation et d'éducation qui sont organisées au niveau communautaire de peur d'être soupçonnés séropositifs. La hantise de la stigmatisation décourage également les gens testés séropositifs de faire connaître leur statut sérologique et nombreuses sont les personnes qui, sachant qu'elles sont positives, continuent à se comporter comme si elles ne l'étaient pas.

→ **Marketing social du préservatif** : La demande, très limitée, est due en grande partie aux raisons mentionnées ci-dessus.

→ **Accompagnement psychosocial et dépistage volontaires** : Comme expliqué précédemment, les gens hésitent à se faire tester, préférant ne pas connaître leur statut sérologique. Là encore, l'accompagnement psychosocial est peu sollicité, pour les mêmes raisons.

→ **Traitement des MST** : Beaucoup, sachant que les MST peuvent être les signes précurseurs du VIH, évitent de solliciter un traitement afin d'échapper au risque d'être reconnus séropositifs.

→ **Soins aux orphelins du SIDA** : La stigmatisation est un facteur qui joue sur les difficultés qui existent de trouver des familles prêtes à accueillir des orphelins du SIDA. De même, la stigmatisation joue sur la qualité des soins proposés et les orphelins du SIDA font souvent l'objet de discrimination à l'intérieur de ces familles.

→ **Prévention de la transmission de la mère à l'enfant** : Il arrive souvent que les femmes refusent de se faire traiter ou de prendre les mesures nécessaires pour réduire les risques de transmission du virus à leur nourrisson de peur d'être stigmatisées par la communauté.

→ **Programmes de micro-crédit** : Le crédit octroyé aux groupes de PVVS est un moyen souvent utilisé pour appuyer le petit commerce. Mais il arrive souvent que les gens refusent d'acheter les biens vendus par les PVVS sur le marché, ou ailleurs, ce qui compromet le succès de ces petites entreprises.

Cette analyse montre que le manque d'action contre la stigmatisation et la discrimination semble sérieusement compromettre l'efficacité des programmes cherchant à prévenir la propagation du VIH/SIDA et à en estomper les effets. C'est la raison pour laquelle les programmes ne touchent qu'une faible proportion des personnes qui pourraient potentiellement en bénéficier.

Vues sur les actions qui s'imposent

Il avait été demandé aux personnes répondant au questionnaire de classer par ordre de priorité les stratégies requises pour diminuer les niveaux de stigmatisation et de discrimination à l'encontre des PVVS dans la communauté. Leurs réponses apparaissent dans le tableau ci-dessous :

Vues des répondants sur les stratégies à adopter face à la stigmatisation et à la discrimination

	Ensemble des répondants	Personnes vivant avec le VIH/SIDA
Sensibilisation aux problèmes du VIH/SIDA	78%	84%
Introduction d'une loi contre la stigmatisation et la discrimination	74%	92%
Introduction de sanctions contre les auteurs de discrimination	71%	78%
Renforcement de l'accès aux ARV	9%	6,7%
Adhésion aux associations de PVVS	2%	0%
Accompagnement psychosocial et dépistage volontaires	1,6%	0%

En ce qui concerne la sensibilisation, il a été souligné qu'il fallait insister spécifiquement sur les phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/SIDA. Un programme de formation des éducateurs communautaires doit être établi pour veiller à ce que les messages soient clairs, uniformes et dépourvus de tout a priori ou préjugé.

Comme l'illustre le tableau ci-dessous, les PVVS qui ont répondu au questionnaire se sont vivement prononcés en faveur d'une loi interdisant la discrimination :

Voici les personnes qui se sont prononcées en faveur d'une loi interdisant la discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/SIDA :

Leaders d'opinion	72%
Personnes vivant avec le VIH/SIDA	92%
Autres	69%
TOTAL	74%

Il a été noté que l'accès aux ARV va permettre d'améliorer la santé des PVVS, et ainsi contribuer à réduire la stigmatisation et encourager les gens à se faire tester. Ceci étant, des mesures sont nécessaires pour garantir un accès équitable aux ARV pour les femmes et pour les plus pauvres de la communauté afin de réduire le risque de discrimination contre ces groupes.

Parmi les autres actions proposées dans les questionnaires et lors des discussions en groupes de référence, on peut citer :

→ **Les soins et le soutien communautaires** : Il faut encourager les membres de la communauté à manifester de l'attention, de la compréhension et de l'aide aux PVVS et à leurs familles ; par exemple, à travers les visites à domicile. Cela permettrait de contrer les problèmes de marginalisation sociale et de manque d'estime de soi que connaissent les PVVS au sein de leurs communautés.



→ **Les visites à domicile par les docteurs** : Un certain nombre de répondants ont suggéré que les docteurs aillent rendre visite à leurs patients à domicile pour les raisons suivantes :

« Si les gens voient que les docteurs se sentent concernés, cela permettra de réduire la stigmatisation et la discrimination contre les malades du SIDA et ils seraient prêts à partager leurs repas avec eux sans craindre de se faire infecter. »

→ **Montrer l'exemple** : « Les fonctionnaires du gouvernement doivent parler ouvertement de leur statut sérologique et promouvoir les attitudes non-discriminatoires positives à l'égard des PVVS, servant ainsi de bon exemple aux communautés

Actions de suivi

Au moment de la rédaction du présent rapport, ACORD Burundi est en passe d'élaborer un plan d'action stratégique pour effectuer le suivi des résultats de cette recherche. Ce processus n'en est encore qu'à ses débuts, mais certaines mesures ont d'ores et déjà été prises. Celles-ci sont énoncées ci-dessous.

Diffusion préliminaire des résultats

Un rapport récapitulatif des résultats de la recherche a été élaboré et ACORD Burundi a organisé un atelier pour présenter ces conclusions et lancer le débat. L'atelier a réuni des représentants d'ONG locales et internationales, d'associations de PVVS, de ministères du gouvernement ainsi que des membres de l'Assemblée nationale et un délégué à la Présidence de la République. Les conclusions du rapport ont été débattues et des observations apportées, assorties de propositions concrètes en matière de suivi :

- Il est urgent de faire passer une loi qui soutienne les droits des PVVS.
- Les PVVS ont des devoirs et des responsabilités qui vont avec leurs droits.
- Faut-il punir les PVVS qui propagent volontairement le virus ?
- La recherche a surtout mis l'accent sur les catégories pauvres de la société. D'autres recherches analogues sont nécessaires pour analyser la stigmatisation et la discrimination au sein des classes affluentes (hommes d'affaires, décideurs politiques, etc.).
- Des recherches doivent également être effectuées dans certains secteurs spécifiques, tels que les écoles, les catégories professionnelles, les prisons.
- Une étude doit être effectuée séparément pour examiner en plus grands détails les stratégies de riposte adoptées.
- Il faut mettre l'accent sur le rôle des PVVS dans l'élaboration des stratégies de riposte adoptées.
- Il faut étendre les catégories de personnes ciblées par les systèmes de micro-crédit et les projets générateurs de revenus afin d'inclure les groupes vulnérables et les personnes affectées par le VIH, et éviter ainsi de stigmatiser les PVVS.
- Il faut s'attacher à mettre l'accent sur la teneur et le ton des messages et des campagnes de sensibilisation pour éviter ainsi d'aggraver le problème de stigmatisation.
- Il faut faire ressortir l'accès à d'autres formes de soins et de traitements, contre les infections opportunistes par exemple, et ne pas se cantonner aux ARV.

'Observatoire'/Réseau sur les droits

Lors de l'atelier de restitution, l'une des propositions avancées a porté sur la création d'un 'Observatoire sur les droits des personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA' dont le rôle consisterait à mieux faire connaître les droits des PVVS et à proposer des appuis à ceux et celles qui ont été victimes de discrimination. Plusieurs

organisations, dont certaines associations de PVVS et des ONG, se sont portées volontaires pour former un 'noyau' et se réunir à nouveau pour explorer plus avant cette piste proposée.

Jusqu'à présent, ce 'noyau' s'est réuni deux fois. La première rencontre a servi à établir la mission et les objectifs clés de l'Observatoire et la deuxième à en définir la structure et la gestion. Les travaux ont permis d'arriver au consensus suivant :

• Mission et objectifs spécifiques

Cet observatoire a pour mission de promouvoir et protéger les droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA et pour objectif global de contribuer à réduire la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des PVVS.

Ses objectifs spécifiques consistent à :

- ✓ Analyser systématiquement les cas de violation des droits des personnes infectées et / ou affectées par le VIH/SIDA.
- ✓ Proposer des appuis pour les victimes de la stigmatisation et de la discrimination relatives au VIH, sous ses différentes manifestations.
- ✓ Mieux sensibiliser le public aux droits des PVVS et lancer des campagnes de plaidoyer autour de ces questions.

• Structure et composition

- ✓ A long terme, l'Observatoire doit faire office de réseau afin d'élargir le plus possible la participation des personnes et des groupes concernés à l'échelle nationale. Ceci étant, à court terme, il doit servir de Projet commun financé comme un programme de développement, avec des activités clairement définies et mises en œuvre par un petit nombre d'ONG dévouées.
- ✓ L'Observatoire doit être indépendant du gouvernement. Par contre, il s'agira de promouvoir les relations et la coopération avec les structures étatiques afin d'accéder aux appuis matériels et d'améliorer la coordination avec les services et les politiques du gouvernement.
- ✓ La décentralisation est un élément critique : Il faudra envisager la création de points d'accès dans les centres à base communautaire et/ou la mise en place d'autres mécanismes pour veiller à ce que tout le monde puisse accéder à ce service, y compris les personnes vivant dans les zones rurales reculées.

• Autres caractéristiques

- ✓ La formation et le renforcement des compétences doivent faire partie des priorités pour rehausser la qualité des services proposés, de même que le besoin de valoriser la crédibilité et l'efficacité de l'Observatoire.

On compte, jusqu'à ce jour, 14 organisations derrière cette proposition, y compris la principale association des PVVS du Burundi. Il a été convenu que ACORD Burundi serve d'Agence coordinatrice dans la première phase du Projet avant son implantation en tant que réseau élargi.

Prochaine phase de diffusion de la recherche

La première phase de vulgarisation a porté principalement sur les organes du gouvernement et les autres ONG. La prochaine phase consistera à organiser des séances de restitution des résultats au niveau communautaire. L'organisation des débats, au niveau communautaire, passera par des techniques de participation soucieuses de l'équation homme-femme (genre) afin d'élargir le plus possible la participation dans les discussions. Ces discussions s'occuperont avant tout d'analyser les causes et les conséquences de la stigmatisation et de la discrimination du point de vue des membres de la communauté. Elles s'attacheront également à solliciter les vues des divers groupes communautaires sur les actions qu'il faudrait entreprendre pour venir à bout des problèmes soulevés.



Plaidoyer et formation de suivi

Le fruit de ces discussions servira à formuler des recommandations et à nourrir des actions de plaidoyer auprès d'acteurs divers, dont les autorités locales et centrales, les prestataires de services (la santé et l'école, notamment), les médias, les groupes religieux et d'autres interlocuteurs. Dans le cadre de ce plaidoyer, ACORD prévoit d'organiser un atelier de formation pour les fonctionnaires du gouvernement, les personnels des ONG et d'autres interlocuteurs afin de leur procurer des outils leur permettant d'intégrer la prise de conscience des phénomènes de stigmatisation et des stratégies permettant d'en réduire les manifestations dans les programmes et les réponses à tous les niveaux.

Chapitre III : Synthèse des résultats clés et recommandations

Ce chapitre récapitule les principales conclusions et recommandations de la recherche à partir des études effectuées dans les deux pays. Il fait également ressortir les principaux enseignements tirés du processus même de la recherche et les moyens de capitaliser ces acquis pour améliorer l'élaboration des politiques et des programmes relatifs au VIH/SIDA, au sein des ONG et au-delà.

Principaux résultats

Causes de la stigmatisation et de la discrimination

Les personnes ayant répondu à l'étude, dans les deux pays, ont identifié un certain nombre de facteurs clés qui engendrent et perpétuent les phénomènes de stigmatisation dans la société.

→ Ignorance et crainte

Le manque d'informations et de compréhension sur les causes et les symptômes du VIH/SIDA engendre les mythes et les clichés qui entourent la maladie, lesquels suscitent des craintes et des angoisses en ce qui concerne les contacts avec les personnes qui sont infectées ou soupçonnées de l'être. En particulier, les rapprochements qui sont faits entre le VIH/SIDA et les notions de promiscuité et de mort sont au cœur de la plupart des phénomènes de stigmatisation et de discrimination.

→ Normes et valeurs culturelles

Le VIH/SIDA est généralement perçu comme le symptôme d'une transgression des normes et des valeurs culturelles qui soulignent la fidélité à l'intérieur du mariage et l'abstinence chez les jeunes. Les normes de l'équation homme-femme (genre) sur les notions idéales de la femme, dans le rôle et le comportement qu'elle est supposée adopter dans la société, jouent sur la stigmatisation disproportionnée des femmes vivant avec le VIH/SIDA, lesquelles sont fréquemment accusées d'être prostituées et/ou de porter le plus lourd des responsabilités dans la propagation du virus.

→ Enseignements religieux

Alors que la religion et la spiritualité sont d'ordinaire une source de réconfort et de consolation pour les PVVS, les enseignements religieux alimentent souvent la culture du 'reproche' incriminant les PVVS, de par le lien qui est fait entre sexe et immoralité.

→ Absence de sanctions juridiques

Le manque de législation visant à promouvoir et protéger les droits des PVVS crée un climat dans lequel les formes de préjugés et de discrimination peuvent s'exercer en toute impunité.

→ Manque d'éveil aux notions de droits

Cette situation est compliquée par le manque d'éveil à l'exercice des droits des PVVS, tel que le droit de la veuve à hériter des biens de son époux défunt.

→ Cibler les PVVS pour une aide particulière

Les programmes qui ciblent les PVVS dans leurs activités (appui au micro-crédit ou à la création de revenus) ou les orphelins du SIDA et leurs familles (sous la forme de participation aux frais de scolarité et de distribution de rations alimentaires et de vêtements, etc.) nourrit souvent l'animosité chez les autres membres de la communauté, ce qui accentue la stigmatisation.

→ Couverture médiatique

Les reportages médiatiques iniques et biaisés contribuent souvent à renforcer les mythes et les clichés relatifs au VIH/SIDA et à propager des images négatives sur les PVVS.

Manifestations et conséquences des phénomènes de stigmatisation et discrimination

→ Isolement et exclusion sociale

Les PVVS et les personnes qui leur sont étroitement associées sont rejetées, isolées et exclues de la plupart des formes d'interactions sociales, dans les rassemblements communautaires, le monde du travail, les lieux de culte, la place du marché et même au sein de leur propre foyer.

→ Invectives et insultes

Les PVVS, leurs proches parents et leurs soignants font, par ailleurs, souvent l'objet d'insultes et d'invectives, telle que l'opprobre.

→ Stigmatisation intériorisée

Les PVVS intériorisent souvent les attitudes et comportements négatifs de ceux et celles qui les entourent ce qui engendre chez elles des sentiments d'impuissance et de désespoir, un manque de motivation et une haine de soi. Ces sentiments peuvent parfois conduire à des vengeances agressives, allant jusqu'à des actes délibérés pour propager l'infection.

→ Déni des droits

Les droits des PVVS à l'éducation, aux soins de santé, au logement, à l'emploi, aux revenus et à la succession, entre autres droits, sont fréquemment bafoués, ce qui compromet sérieusement leurs capacités à vivre positivement et à participer sur un pied d'égalité à la vie de la société.

→ Stratégies de survie mises à mal

Le refus de participer à des transactions commerciales avec les PVVS fait que ces dernières sont moins habilitées à subvenir à leurs propres besoins et qu'elles s'appauvrissent davantage, devenant ainsi de plus en plus tributaires des autres.

→ Non réclamation des services et des traitements

La hantise de la stigmatisation et de la discrimination dissuade vigoureusement les individus à prendre des mesures préventives (telle que l'utilisation du préservatif), à rechercher et/ou révéler leur statut sérologique et à accéder aux services et traitements disponibles (tels que l'accompagnement psychosocial et le dépistage volontaires, le traitement des MST, les avantages en milieu de travail, les ARV, etc.). Ainsi, l'efficacité des



programmes élaborés par le gouvernement et les ONG dans les domaines relatifs aux soins et aux traitements est sérieusement mise à mal.

Recommandations clés

Voici les principales recommandations qui ont été proposées contre la stigmatisation et la discrimination relatives au VIH/SIDA par les répondants, lors des enquêtes individuelles et des discussions en groupes de référence organisées dans le cadre de cette recherche. Elles incluent également les recommandations proposées par les personnels d'ACORD et autres interlocuteurs qui ont aidé à compiler et à sonder les résultats de cette recherche.

Mettre au défi les attitudes et les perceptions

Les recommandations ont cherché, pour beaucoup, à relever la problématique des attitudes négatives émanant du manque d'informations rigoureuses et de l'emprise de certaines normes et pratiques culturelles.

→ *Prise de conscience et sensibilisation*

L'accès à des informations rigoureuses et objectives sur le VIH/SIDA a été reconnu globalement comme première étape essentielle dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination. Les répondants des deux pays ont également souligné l'importance qu'il faut accorder à la production d'une information en langues locales et à l'utilisation de voies de communication non verbales, tels que la radio, le théâtre, le chant, la danse, etc.

→ *Relever le défi de la discrimination homme-femme*

Dans les deux pays, les répondants ont fait valoir que, dans la plupart des cas, les femmes séropositives endurent une plus grande stigmatisation et une plus grande vulnérabilité face à la discrimination que les hommes. Ce constat est lié aux concepts stéréotypés traditionnels et aux formes de conditionnement culturel qui assimilent la sexualité de la femme à la promiscuité et condamnent les femmes séropositives en les traitant de prostituées. Le recours à certaines méthodologies, tel que Parcours, qui encouragent hommes et femmes, jeunes et vieux, à remettre en cause de tels clichés a été proposé par le personnel d'ACORD à Gulu, comme moyen d'abaisser efficacement le niveau de discrimination que les filles et les jeunes femmes endurent.

→ *Sensibilisation des leaders religieux, des médias, des écoles, etc.*

Les leaders religieux, les journalistes et les maîtres d'école exercent tous une énorme influence sur la façon de penser des gens. En Ouganda du Nord et au Burundi, la recherche a fourni de nombreux exemples sur la manière dont les enseignements religieux, les programmes scolaires et les articles de journaux aggravent souvent les phénomènes de stigmatisation et de discrimination. Ainsi, la sensibilisation et la formation, y compris les conseils sur la terminologie à privilégier vis-à-vis des PVVS, doivent cibler spécifiquement ces groupes de personnes.

Promouvoir et défendre les droits des PVVS

Pour la grande majorité des répondants, non seulement les PVVS elles-mêmes, leurs soignants et les membres de leurs familles, mais aussi les leaders communautaires, les prestataires de services et les membres ordinaires de la communauté, le phénomène de stigmatisation et de discrimination relatif au VIH/SIDA est un aspect fondamental des droits de l'homme, qui doit être géré à tous les niveaux. Les recommandations suivantes visent spécifiquement à traiter le problème sous l'angle des droits.

→ *Faire passer une législation pour que l'égalité des droits des PVVS soit consacrée par la loi*

Malgré les conventions et déclarations internationales, telle UNGASS (Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations unies sur le VIH/SIDA), qui prennent fait et cause des PVVS en réclamant pour eux des droits équitables et qui opposent toutes formes de discrimination relative au statut sérologique ; dans la pratique, rares

sont les endroits où des lois et autres mécanismes juridiques ont été mis en place pour pénaliser les contrevenants. Ainsi, les gouvernements nationaux sont appelés à mettre en place ce type de législation. Les arrêtés municipaux et autres initiatives locales doivent être encouragés pour consolider et renforcer les législations nationales, à l'instar de l'action initiée par l'un des sous-comités divisionnaires en Ouganda du Nord.

→ *Sensibilisation aux droits juridiques*

Même là où les droits ont d'ores et déjà été définis par la loi, tels que les droits de succession des veuves, nombreux sont ceux et celles qui n'ont pas conscience de leurs droits et qui ne sont, par conséquent, pas en mesure de les défendre. Agir auprès des femmes pour mieux leur faire connaître leurs droits et leurs capacités à se défendre permettra d'accroître leur statut et, ce faisant, d'abaisser le niveau de stigmatisation et de discrimination disproportionnée qui atteint les femmes et les filles dans la société. Il s'agit ainsi de soutenir les groupes qui proposent des appuis et conseils juridiques aux femmes aux niveaux local et national et les initiatives qui vont dans le même sens.

→ *Suivi communautaire et mécanismes visant à promouvoir les droits*

Les législations sont, en soi, limitées dans leurs capacités à défendre les droits des PVVS. Au Burundi, il a été proposé de mettre en place un réseau efficacement coordonné d'ONG, d'OCB et de PVVS pour faire le suivi des infractions aux droits et soutenir les victimes d'abus. Le réseau doit fonctionner aux niveaux local et national et cibler tous les groupes, y compris ceux des zones reculées et marginalisées. La fonction du réseau doit également consister à promouvoir la sensibilisation et le plaidoyer sur les droits juridiques aux niveaux local et national.

Amplifier la voix et l'influence des PVVS en tant que communauté

De nombreuses recommandations ont avancé des propositions visant à promouvoir le rôle des PVVS pour leur permettre d'élaborer et d'appliquer elles-mêmes des stratégies permettant d'estomper la stigmatisation et la discrimination, dont l'autostigmatisation qu'elles s'infligent elles-mêmes.

→ *Encourager les PVVS à parler publiquement et à témoigner personnellement*

En Ouganda, comme ailleurs, les PVVS ont joué un rôle important dans l'éducation du public. Elles ont montré ce que 'vivre avec le VIH/SIDA' veut dire et exhorté les gens à exprimer leur compassion envers les PVVS. En présentant le VIH/SIDA comme phénomène à visage humain, elles ont réussi à mieux le mettre, mentalement, à portée des gens. ACORD travaille, depuis de longues années, en étroite collaboration avec les personnes vivant avec le VIH/SIDA et les associations de PVVS en Ouganda, afin de sensibiliser les communautés. Ce travail a permis d'abaisser les niveaux de stigmatisation et de discrimination. Il faut que les médias, les écoles et autres interlocuteurs offrent également une tribune aux PVVS pour faire entendre leur voix.

→ *Travail de soutien et de collaboration avec les associations de PVVS*

Les réseaux et les associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA représentent une source vitale d'entraide et de solidarité qui permet aux PVVS de prendre de l'assurance et de rehausser leur propre image, tant collectivement qu'individuellement. Ces associations sont, pour beaucoup, impliquées dans le plaidoyer pour promouvoir les droits de leurs membres et des PVVS en général. Le travail de soutien et de partenariat avec les associations de PVVS a été identifié comme stratégie clé pour venir à bout de la stigmatisation et de la discrimination en Ouganda et au Burundi.

Intégrer la sensibilisation aux phénomènes de stigmatisation dans la programmation et la prestation de services

La recherche a démontré que le fait de ne pas prendre en compte les phénomènes de stigmatisation et de discrimination tend non seulement à compromettre les capacités des programmes élaborés par les gouvernements



et les ONG à atteindre leurs cibles, mais aussi dans certains cas à aggraver le problème. Cette question appelle une nouvelle réflexion sur la manière d'élaborer et de réaliser les programmes visant à soutenir les personnes infectées et/ou affectées par le VIH/SIDA pour ne pas renforcer la stigmatisation et la discrimination.

.....> **Revoir la conception des programmes pour se passer du ciblage**

L'expérience a montré que les programmes visant certains groupes spécifiques, tels ceux qui distribuent des rations alimentaires aux familles affectées par le SIDA ou qui proposent d'autres formes d'appui aux orphelins du SIDA, avaient tendance à aggraver les phénomènes de stigmatisation vécus par les enfants qu'ils étaient supposés aider et leurs familles à cause des sentiments d'animosité émanant des autres membres de la communauté. De surcroît, l'appel à certains services, tels que l'accompagnement psychosocial et le dépistage volontaires, est mis à mal car les gens ont peur de se faire cataloguer séropositifs. Les répondants à la recherche en Ouganda du Nord et au Burundi, ont proposé diverses stratégies pour venir à bout de ce problème. Ils ont suggéré, par exemple, de cibler des groupes plutôt que des particuliers et de proposer divers services dans un même endroit de sorte que les personnes qui vont se faire tester et/ou conseiller ne soient pas tout de suite identifiées. Au final, pourtant, ce problème ne pourra être efficacement traité qu'en améliorant les niveaux de sensibilisation et de compréhension contribuant ainsi à abaisser les niveaux de stigmatisation relative au VIH et au SIDA.

.....> **Soutien communautaire**

Les répondants des deux pays ont estimé que l'octroi de services au sein des communautés et/ou des foyers pourraient aider à venir à bout de la stigmatisation. En Ouganda, il a été suggéré de multiplier le nombre de conseillers en accompagnement psychosocial au niveau communautaire capables de démarcher les communautés, en proposant conseils et informations, et de servir en même temps d'exemple aux autres membres de la communauté en montrant amour et compréhension à l'égard des PVVS, de leurs soignants et de leurs familles. Au Burundi, il a été suggéré de demander aux prestataires de services en matière de santé, notamment les docteurs, d'effectuer des visites à domicile pour dissiper les craintes communautaires dues à l'ignorance et à la désinformation concernant les voies de transmission du virus.

.....> **Formation des décideurs politiques**

Il est également nécessaire de former ceux qui sont impliqués dans l'élaboration de politiques à tous les niveaux, depuis les ministères jusqu'aux gestionnaires de programmes des ONG afin d'accroître leur niveau de sensibilisation eu égard aux phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/SIDA et les rendre mieux à même d'intégrer cette prise de conscience dans la conception des programmes et des politiques mis en œuvre pour répondre aux besoins de ceux qui sont infectés et/ou affectés par le VIH/SIDA.



Conclusion

La recherche a souligné le fait que la stigmatisation et la discrimination relatives au VIH/SIDA constituent l'un des grands défis qu'il reste à relever dans la recherche de réponses efficaces. Ce constat se vérifie non seulement au Burundi, où la sensibilisation des communautés et la réponse du gouvernement ne sont apparues que récemment, mais aussi en Ouganda où la problématique du VIH/SIDA figure parmi les priorités du pays depuis près de vingt ans. Les résultats ont fait ressortir de nombreux points communs dans les causes du problème comme dans ses manifestations au sein la société : Dans les deux pays, la stigmatisation et la discrimination sont alimentées par la crainte et l'ignorance, sur lesquelles pèsent les normes et les valeurs culturelles et religieuses. Elles se manifestent dans tous les secteurs de la société : depuis l'individu et la famille jusqu'à la communauté et les institutions sociétales, tels que les églises, les écoles et les hôpitaux. Il est donc peu surprenant que les répondants des deux pays aient identifié des stratégies analogues pour traiter cette problématique, depuis la sensibilisation jusqu'à la promotion des droits des PVVS via les législations et d'autres moyens adaptés. Plus fondamentalement sans doute, le processus même de la recherche a généré dans les deux pays une plus grande prise de conscience des phénomènes de stigmatisation et de discrimination et stimulé des actions concrètes pour en venir à bout. Les stratégies identifiées ne réglant pas tous les problèmes, il reste encore beaucoup à faire. Quoi qu'il en soit, l'important, c'est que la recherche de réponses adaptées au problème qui se pose est bel et bien lancée et promet de se poursuivre.

En conclusion, il est probable que l'une des plus grandes leçons tirées de l'expérience d'ACORD, pour ce qui est de faciliter ces processus de recherche dans ces deux pays, c'est que la valeur d'une telle recherche réside dans le fait qu'elle permet de mieux comprendre les dynamiques étayant les phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/SIDA. Elle réside aussi dans le fait qu'elle permet de stimuler un processus de réflexion critique et d'analyse tournée vers l'action parmi les principaux protagonistes, à savoir les PVVS qui sont les premières victimes, les décideurs politiques, les prestataires de services, les leaders d'opinion et la communauté dans son ensemble. Tous ces interlocuteurs ont un intérêt à venir à bout de ce problème et à promouvoir un esprit de compassion et de responsabilité collective en appuyant ceux et celles qui vivent avec le virus et ceux et celles qui en prennent soin.

Londres:

Construction House
56-64 Leonard Street
London
EC2 4JX
United Kingdom

Tel: ++44(0)20 7065 0850

Fax: ++44(0)20 7065 0851

Email: angelah@acord.org.uk

Kampala:

ACORD/HASAP
Plot 1272, Block 15 Nsambya
P.O.Box 280
Kampala
Uganda

Tel: ++256 41 266596/267667/8/9

Fax: ++256 41 267669

E mail: hasap@acord.or.ug

Nairobi:

ACORD
ACK Garden House
3rd Floor B wing
1st Ngong Road Ave
P.O.Box 61216-00200

Tell ++254 2 272 11 72/85/89

Fax: ++254 2 272 11 66

E mail: info@acordnairobi.org.uk

ACORD est une société limitée par garantie.
Son n° d'enregistrement de société est le
1573552.

ACORD est un organisme caritatif régi par un
acte d'association et des articles d'association.

Son numéro d'enregistrement d'association
caritative au Royaume-Uni est le 283302.

© Copyright ACORD 2004.