

**ACTES DES VIII^{ème} ASSISES NATIONALES DE L'ALCS
«STIGMATISATION & DISCRIMINATION : L'AUTRE ÉPIDÉMIE»**

ALCS

جمعية
الأسيرين

plus عضو بالائتلاف العالمي لمحاربة التعذيب





**ACTES DES VIII^{ème} ASSISES NATIONALES DE L'ALCS
«STIGMATISATION & DISCRIMINATION : L'AUTRE ÉPIDÉMIE»**

Marrakech du 15 au 17 janvier 2010

sous la présidence d'honneur de M. Pierre Bergé



« STIGMATISATION ET DISCRIMINATION : L'AUTRE ÉPIDÉMIE »

VENDREDI 15 JANVIER 2010

SÉANCE INAUGURALE :

DISCOURS D'OUVERTURE:

- MONSIEUR OTHOMAN MELLOUK, PRÉSIDENT DE L'ALCS MARRAKECH
- MADAME HAKIMA HIMMICH, PRÉSIDENTE DE L'ALCS
- MONSIEUR PIERRE BERGÉ, PRÉSIDENT DE SIDACTION FRANCE

CONFÉRENCE :

- « LOGIQUE DE LA STIGMATISATION, ÉTHIQUE DE LA DÉSTIGMATISATION »
JEAN BENOIST, UNIVERSITÉ PAUL CÉZANNE, AIX-MARSEILLE, FRANCE.

SAMEDI 16 JANVIER 2010

SÉANCE PLÉNIÈRE 1

MODÉRÉE PAR OTHMAN MELLOUK & FATIHA ROUFRANI

- « LUTTER CONTRE LA STIGMATISATION, UNE NÉCESSITÉ POUR CASSER L'ÉPIDÉMIE »
BRUNO SPIRE, AIDES, FRANCE

- « STIGMATISATION ET DISCRIMINATION, UN CERCLE VICIEUX À L'ŒUVRE DANS LA LUTTE
CONTRE LE SIDA »
ERIC FLEUTELLOT, SIDACTION, FRANCE

- « VIH ET DISCRIMINATION : L'ÉTAT DES LIEUX AU MAROC »
MOHAMED ABABOU,, FACULTÉ DES SCIENCES HUMAINES , UNIVERSITÉ DE FÈS, MAROC

- « L'ALCS, 20 ANS DE LUTTE CONTRE LES DISCRIMINATIONS »
HAKIMA HIMMICH, ALCS, MAROC

- « STIGMATISATION, DISCRIMINATION ET IMPLICATIONS POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC
LE VIH » TAREK , ALCS, MAROC

SÉANCE PLÉNIÈRE 2

MODÉRÉE PAR HAKIMA HIMMICH ET MEHDI KARKOURI

- « LUTTER CONTRE LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION LIÉES AU VIH : UN ÉLÉMENT
ESSENTIEL DES PROGRAMMES NATIONAUX DE LUTTE CONTRE LE SIDA »
KAMAL ALAMI, ONUSIDA, MAROC

« LA LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION ET LES DISCRIMINATIONS DANS LA STRATÉGIE NATIONALE DE LUTTE CONTRE LE SIDA »

AZIZA BENNANI, PNLS, MINISTÈRE DE LA SANTÉ, MAROC

« STIGMATISATION, DISCRIMINATION ET DROITS DE L'HOMME »

KHADIJA RYADI , ASSOCIATION MAROCAINE DES DROITS DE L'HOMME, MAROC

« LES MAROCAINS ET LES MIGRANTS SUBSAHARIENS : QUELLES RELATIONS ? »

MALIKA BENRADI , ASSOCIATION MAROCAINE D'ÉTUDE ET RECHERCHE SUR LA MIGRATION, MAROC

DIMANCHE 17 JANVIER 2010

SÉANCE PLÉNIÈRE 3

MODÉRÉE PAR NADIA RAFIF ET EMMANUEL TRENADO

RESTITUTION DES ATELIERS

« STIGMATISATION ET MOBILISATION COMMUNAUTAIRE »

LISE PINAULT, COQ SIDA, CANADA

THE STIGMA INDEX : USING EVIDENCE TO GENERATE CHANGE »

LUCY STACKPOOL-MOORE , IPPF, ROYAUME UNI

SÉANCE PLÉNIÈRE 4

MODÉRÉE PAR AMINE BOUSHABA ET BERTRAND AUDOIN

« SIDACTION MAROC, UN EXEMPLE DE MOBILISATION CONTRE LA STIGMATISATION »

FOUZIA BENNANI, ALCS, MAROC

« LA CAMPAGNE SI J'ÉTAIS SÉROPOSITIF »

VINCENT PELLETIER, AIDES, FRANCE

RECOMMANDATIONS ET SÉANCE DE CLÔTURE

VIII^{ème} ASSISES NATIONALES DE L'ALCS

« STIGMATISATION ET DISCRIMINATION : L'AUTRE EPIDEMIE »

MARRAKECH, 15 - 17 JANVIER 2010

Vendredi 15 janvier 2010
Séance inaugurale

Discours d'ouverture

Discours du Pr. Hakima Himmich, présidente de l'ALCS

Monsieur le président de Sidaction et président d'honneur des assises, Pr. Jean Benoist, monsieur le président du CCM, Dr. Mellouk, président de l'ALCS Marrakech, mesdames, messieurs les présidents d'associations partenaires, chers amis,

Je suis très heureuse d'ouvrir les VIII^{ème} Assises de l'association de lutte contre le sida. Les assises nationales de l'ALCS sont un événement important pour notre association. Elles constituent un moment unique de partage et de réflexion entre celles et ceux qui font l'ALCS - volontaires,

permanents, intervenants, qu'ils soient séropositifs ou séronégatifs - et nos partenaires.

Elles sont devenues, au fil des ans, la rencontre la plus importante consacrée à la lutte contre le sida dans notre pays de part le nombre de participants (320), la qualité du programme, mais également de part l'expertise des intervenants que je remercie d'avoir fait le déplacement, pour certains de loin.

La publication des actes des deux précédentes assises a permis la diffusion des interventions à un large public.

Le conseil national de l'ALCS a confié à notre dynamique section de Marrakech l'organisation de cette huitième rencontre. Nous l'avons voulu d'envergure nationale, au vu du nombre de

représentants de nos sections couvrant toutes les régions du pays et d'associations nationales; c'est aussi une réunion d'envergure internationale compte tenu du nombre et de la qualité des experts et des participants étrangers.

Depuis deux décennies, grâce à l'engagement de nos volontaires, permanents et intervenants nous avons relevé beaucoup de défis pour rendre la prévention et le traitement accessibles dans notre pays.

Nous avons défendu les droits des personnes vivant avec le VIH et des populations les plus marginalisées chaque fois qu'ils ont été bafoués. Nous l'avons fait avec le soutien actif des associations de droits de l'Homme, à chaque fois que nous

les avons sollicité. Je les remercie ici de leur confiance et de leur soutien.

En consacrant le thème de cette année à la lutte contre la stigmatisation et les discriminations, nous souhaitons mettre cette problématique au cœur de la politique nationale de lutte contre le sida, même si les décideurs ne sont pas là aujourd'hui pour nous écouter – mais nous leur ferons passer le message ! - et inciter toutes les associations et institutions nationales présentes à ces assises à intégrer cette lutte dans leurs agendas.

Nous espérons que ces assises seront l'occasion pour renforcer nos partenariats pour une plus grande efficacité dans cette lutte. Permettez-moi de remercier Nadia Rafif, Othman Mellouk et toute l'équipe de l'ALCS Marrakech qui n'ont ménagé aucun effort pour l'excellente organisation des assises. Je remercie également le ministère de la Justice qui a mis à notre disposition ces superbes locaux. Je vous remercie tous pour votre participation et vous souhaite des assises fructueuses.



Discours de Pierre Bergé, président de Sidaction, président d'honneur des Ville assises de l'ALCS.

Sayidati wa sadati, salam alikoum !

Madame le professeur Himmich - chère Hakima -, monsieur le docteur Mellouk - cher Othman -, mesdames, messieurs, chers amis,

J'avais préparé un mot d'introduction, pour les autorités qui devaient venir... Mais elles ne sont pas venues ! Les autorités, elles viennent pour avoir une photo, des images à la télévision... Mais elles s'occupent peu de lutte contre le sida. Elles ne sont pas venues, mais vous vous êtes là... Et, au fond, c'est beaucoup plus important car vous êtes concernés par notre combat. Alors, merci d'être là !

Je suis très heureux de prendre la parole au début de ces assises et de dire tout le bien que je pense de l'ALCS et de sa présidente; de dire tout le bien qu'il faut penser de cette association qui met le Maroc – et peu de gens le savent - à la pointe de la lutte contre le sida.

Moi, je suis un vieux Marrakchi, j'habite dans ce pays depuis plus de quarante ans. Je connais le cœur des Marocains. Je connais la manière de penser des Marocains. Je ne suis donc pas étonné que, dans ce pays, se soient trouvés des hommes et des femmes, dont beaucoup sont ici devant vous, pour mener ce combat.

Tout à l'heure, nous allons parler de discriminations. Je regrette beaucoup que personne des autorités officielles marocaines

ne soit là. Car, je veux le dire tout de suite, et je le répète depuis de nombreuses années: la lutte contre le sida est d'abord, et avant tout, une lutte politique ! Il faut que vous compreniez bien que le sida touche tout le monde, et pas seulement les homosexuels, comme on l'a cru longtemps. Personne n'est à l'abri de cette maladie. Mais il faut que vous compreniez bien que, comme toutes les maladies graves, comme toutes les épidémies, comme tous les malheurs, se sont toujours les plus pauvres, ceux qui sont rejetés à cause de leur sexualité, de leur ethnie, pour leurs idées, pour leur religion ou pour toute autre chose, qui sont le plus touchés. Et se sont toujours ceux-là qui payent le plus lourd tribut. C'est ce qui arrive avec le sida.

Bien sur, beaucoup de choses ont changé. Dans le monde entier, des chercheurs ont fait avancer la lutte. Bien sur, on meurt moins qu'avant. Bien sur, on peut vivre, parfois, avec le sida. Bien sur, les contaminations de la mère à l'enfant sont aujourd'hui à peu près dominées quand les choses sont prises à temps. Tout cela est vrai, grâce aux recherches scientifiques, grâce à l'action de toutes les associations dans le monde entier que je salue ici à travers l'ALCS. Il n'empêche que, dans le monde entier, beaucoup de malades, de séropositifs, ne bénéficient pas de ce traitement. Vous le savez, très près de nous, aux frontières du Maroc, en Afrique, un drame est en train de se jouer. Vous le savez, malgré les associations qui se dévouent sans compter, ce continent va très mal. Et vous savez aussi que, pour beaucoup, l'accès au soin est interdit ou difficile.

Cela veut dire qu'il ne suffit pas

du travail des scientifiques, de l'engagement des associations, que nous soyons là, aujourd'hui, réunis. Ca ne suffit pas !

Ce qu'il faut, c'est que ceux qui dirigent le monde, nous entendent et nous écoute. Que ceux qui ont en charge la politique dans le monde entier écoutent les propos que je viens de tenir et qui sont ceux que tiennent tous ceux qui sont impliqués dans la lutte contre le sida.

Nous ne pouvons plus tolérer ces discriminations, pour quelque raison que ce soit.

Le mal vient de plus haut. Et il vient de plus haut car il vient du plus bas. Parce que ce sont les plus vulnérables qui sont les premiers touchés. Pas les homosexuels, les imprudents ou autres qui se sont amusés avec leur corps, avec des drogues ou avec autre chose. Ce sont ceux qui connaissent la souffrance dès le premier jour, ce sont ceux-là qui sont les premiers touchés et c'est contre cela qu'il faut s'élever. Alors, nous le disons. Nous le répétons. Et certains d'entre-nous le disent et le répète depuis des années et des années. Malheureusement, nous ne sommes pas tout à fait entendus.

Mais, est-ce une raison pour baisser les bras ? Sûrement pas.

Est-ce une raison pour arrêter le combat ? Sûrement pas.

Alors, certains qui ont entrepris cette lutte depuis longtemps – et je suis tristement heureux d'être de ceux-là, bien que j'aurais voulu ne plus être aujourd'hui encore dans ce combat, mais malheureusement, il faut continuer -, ne baisseront pas les bras. Ils continueront, grâce à vous. Mais dites vous bien que, malheureusement, et je vous le répète encore, nous ne tenons

pas la clé du dénouement entre nos mains. Ceux qui tiennent cette clé sont les puissants de ce jour.

La France a, depuis 1789, une très belle devise: liberté, égalité, fraternité. Ces trois mots doivent nous guider. Le jour où les peuples du monde entier auront conquis cela, alors nous en aurons fini de la lutte contre le sida, car nous aurons gagné.

Merci.



Discours du docteur Othman Mellouk, président de l'ALCS Marrakech

En 2010, la science du VIH est à présent plus évoluée que jamais. Nous savons comment prévenir et traiter l'infection à VIH. Pourtant, des personnes qui vivent avec le VIH/sida continuent de se heurter à la stigmatisation et la discrimination dans tous les aspects de leur vie quotidienne. De l'avis de la majorité des spécialistes, s'il y a bien un terrain où on a le moins avancé dans la lutte contre le sida, c'est bien celui là.

Or, la stigmatisation et la discrimination continuent d'alimenter l'épidémie et d'aggraver ses impacts négatifs. Les personnes qui vivent avec le VIH/sida se heurtent à la stigmatisation et la discrimination dans leurs communautés, mais aussi de l'extérieur. Cela les exclut du marché du travail, voire de la société, et les empêche d'obtenir les soins et services dont elles ont besoin pour demeurer en santé.

Les personnes qui vivent avec le VIH/sida ne sont pas les seules à être affectées par la stigmatisation et la discrimination. Des populations qui sont historiquement la cible de stigmatisation et de discrimination sont associées au VIH dans l'esprit du public – par exemple, les utilisateurs de drogue par injection, les

homosexuels, les travailleuses du sexe et les immigrants.

La stigmatisation et la discrimination doit être considérée comme un enjeu de santé publique, dans la mesure où :

elle s'oppose à la diffusion de l'information sur le risque de transmission, qui doit être la plus large possible pour favoriser la prévention;

elle empêche d'évoquer le risque VIH de manière personnalisée, sous peine de susciter la méfiance ou la critique de l'autre, ce qui réduit les possibilités de négocier les mesures préventives;

elle restreint la volonté des personnes de connaître leur statut sérologique et limite le recours au dépistage;

elle favorise le déni de la maladie par les personnes atteintes et restreint leur recours au traitement;

elle incite à la négligence des besoins spécifiques des personnes stigmatisées et favorise l'immobilisme des institutions de santé publique et le désengagement des professionnels de santé.

La stigmatisation et la discrimination peuvent aussi accroître la vulnérabilité sociale des personnes et de leurs familles, et augmenter indirectement la vulnérabilité face au risque d'infection par le VIH.

Mais la discrimination, est aussi tout simplement une atteinte grave aux droits humains. Elle constitue une violation du droit à la non-discrimination garantie par l'article 2 de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme, et de nombreux textes juridiques internationaux. Et de ce fait, elle doit aussi être combattue en tant que telle, si on aspire à un mode

juste et respectueux des droits humains.

L'approche «Droits de l'Homme et santé publique» a été une des grandes innovations de la lutte contre le sida. Elle a été théorisée par Jonathan Mann dont on s'est inspiré pour le choix du thème de ces assises. «Stigmatisation et discrimination: l'autre épidémie».

En 1987, ce dernier (Jonathan Mann), alors directeur du Programme mondial de Lutte contre le sida de l'Organisation mondiale de la Santé, identifiait trois phases de l'épidémie du VIH/SIDA:

- la première était l'épidémie du VIH,
- la deuxième était l'épidémie du sida,
- et la troisième était l'épidémie de la stigmatisation, de la discrimination et du déni.

Il prédisait alors que la stigmatisation, la discrimination et le déni prendraient une importance comparable à celle de la maladie elle-même.

Deux décennies plus tard, il est tragique de constater que la stigmatisation et la discrimination demeurent des problèmes cruciaux. Pourquoi ?

On a estimé, à tort, que la stigmatisation et la discrimination étaient inévitables dans un premier temps, qu'il s'agissait d'une question de changement de mentalités. Et qu'il fallait du temps pour que les mentalités changent.

Je me souviens des ateliers d'élaboration des plans stratégiques successifs où la stigmatisation et la discrimination étaient systématiquement citées comme obstacles, mais on passait tout de suite à lister les différentes activités sans vraiment mettre en place quoique ce soit pour que

cet obstacle soit levé.

Aujourd'hui non seulement ces deux phénomènes persistent, mais ils progressent plus vite qu'on ne le pensait.

Il a d'abord ce phénomène que j'appellerais «de contagion législative», qui est parti il y a quelques années de l'Afrique de l'Ouest, à la base sous le prétexte de protéger les droits des PVVIH, et qui se propage aussi vite que le VIH. De plus en plus de pays sont entrain de promulguer des lois spécifiques sur le VIH avec des mesures discriminatoires et contre-productives en matière de lutte contre le sida comme la pénalisation de la transmission du VIH et l'obligation des médecins à violer le secret médical etc. On y a échappé de justesse au Maroc aussi il y a deux ans grâce à la mobilisation de l'ALCS.

Les groupes les plus exposés au VIH sont devenus l'objet de surenchères politiques à la veille de chaque élection partout dans le monde. On l'a vu avec l'arrestation des gays au Sénégal au lendemain de la conférence de Dakar. Avec les nouvelles lois contre les homosexuels au Burundi, en Ouganda. Chez nous aussi, nous avons eu la pire des campagnes homophobes à la veille des dernières élections en juin dernier.

Croyez-moi, je connais très bien ces pays; j'y ai de nombreux amis qui travaillent dans la lutte contre le sida. Ils ne sont pas moins outillés que nous. Ca leur est tombé dessus du jour au lendemain est tout peut aller très vite. Alors autant se préparer à l'avance !

Je suis très heureux de la présence des militants des droits de l'Homme parmi nous pour ces assises. Des militants pour qui j'ai beaucoup d'admiration et

qui ont accompli des avancées remarquables durant les dernières années. En les conviant à cette rencontre, nous souhaitons renforcer la collaboration sur cet aspect de la lutte contre le sida qui demeure l'un de nos points faibles.

Nous travaillons déjà avec certaines d'entre elles sur la résolution de certains cas individuels ou sur des communiqués conjoints. Mais avec ces assises j'espère que nous dépasserons les collaborations ponctuelles pour passer au stade de la stratégie et former une coalition solide pour s'attaquer à ce douloureux problème.

Il y a deux jours, en préparant ce discours, j'ai parcouru le plan stratégique national de lutte contre le sida 2007-2011 à la recherche d'extraits sur la stigmatisation et la discrimination. Elles y sont mentionnées dans plusieurs passages, mais pas d'actions concrètes, mis à part une charte signée avec les médias, ce qui a été fait en 2007, mais depuis on ne s'est pas ce qu'elle est devenue. Et l'implication des leaders religieux.

Je n'ai rien contre le fait de travailler avec les religieux bien au contraire, mais reposer une stratégie de lutte contre la stigmatisation et la discrimination liée au VIH au Maroc sur les religieux, je n'y crois pas trop. C'est comme confier la promotion du préservatif à l'Église catholique.

Aucun mot sur l'implication du mouvement des droits de l'Homme pourtant l'un des mouvements associatifs marocain, le plus dynamique.

Ce plan stratégique finit heureusement l'année prochaine. En 2012, nous devrions en élaborer un nouveau. Nous

devrions nous assurer que:

- la lutte contre la stigmatisation et la discrimination en soit un des objectifs principaux ce qui n'est pas le cas aujourd'hui,
- que la recherche dans ce domaine soit renforcée car on ne peut s'attaquer à un phénomène si on ne peut le mesurer et évaluer les progrès réalisés (à ce titre nous aurons dimanche matin une excellente présentation sur le stigma index que aimerions mettre en place au Maroc aussi)
- que des activités spécifiques soient programmées,
- que des acteurs crédibles et professionnels y soient impliqués
- que les ressources nécessaires aussi bien humaines que financières soient allouées
- que les personnes concernées soient impliquées, les personnes vivant avec le VIH bien entendu, mais aussi les homosexuels, les travailleuses du sexe, les usagers des drogues, les migrants et tous ceux qui sont stigmatisés et discriminés

Pour finir, je mets ma casquette de président de l'ALCS Marrakech, pour me joindre à mon amie, et présidente, Hakima Himmich, pour vous souhaiter la bienvenue à Marrakech. Je vous remercie tous d'avoir fait le déplacement et de consacrer un week-end de votre temps libre pour être parmi nous.

Je remercie notre fidèle ami Pierre Bergé pour son soutien continu à la section de Marrakech et l'honneur qu'il nous fait en présidant ces Assises.

Je remercie le ministère de la Justice de nous permettre de nous réunir dans ce bel endroit ainsi que les nombreux organismes qui ont apporté leur soutien à l'organisation de cet événement: le Fonds mondial pour les droits humains, le Fonds mondial de lutte contre le sida et le ministère de la santé, le PNUD, le conseil consultatif des droits de l'Homme, Africphar, AlsaCity, les Jardins de Majorelle, le restaurant dar Moha et le studio Bawlo.

Je vous remercie pour votre attention.



**Conférence du professeur
Jean Benoist, université
Paul-Cézanne d'Aix-
Marseille, France:**

«Complexité de la stigmatisation»

Même si le terme de «stigmatisation» semble s'appliquer à des propos et des conduites qui globalement se ressemblent, il a bien des sens et bien des effets, très divers.

L'ouverture de ces assises est donc une bonne occasion de clarifier un peu ce concept en opérant une sorte de «voyage au sein de la stigmatisation» et de parcourir du regard des questions moins familières que celles qui concernent très directement le VIH.

Cela n'est pas sans importance: bien des pièges et des erreurs peuvent en effet être évités si on tient suffisamment compte du fait que la stigmatisation a des fondements et des formes multiples qui dépendent, selon les cas, de ses auteurs, de ses victimes ou des phénomènes en cause (pathologie, identité, etc.). Jamais indépendante des formes et des valeurs particulières d'une société et d'une culture, la stigmatisation entre ainsi en résonance avec l'ensemble de la vie d'une société à un moment donné de son histoire. Toute généralisation superficielle est donc fragile, et aucune lutte ne peut se concevoir sans qu'elle s'adapte à des situations spécifiques.

Aussi cette ouverture des assises entend-elle proposer quelques questions et esquisser une mise en ordre. À partir des constats

faits par l'anthropologie de la santé et de la maladie, on essaiera, de préciser les logiques qui conduisent à stigmatiser tel individu, telle conduite, telle maladie, tel ou tel groupe social. Ces logiques sont mouvantes. Car la stigmatisation ne s'appuie pas, contrairement à ce que beaucoup pensent, sur des données objectives. Elle se construit certes à partir de perceptions, mais le sens donné à ce qui est perçu (par exemple «c'est bon» ou «c'est dangereux» ou «c'est condamnable») prend forme dans une société donnée, et s'y transmet; dans une société voisine, ou dans une autre partie de la même société, ce sens ne sera pas le même, bien que les faits observables soient identiques.

Car la stigmatisation, au delà des faits, se construit sur des représentations. L'image d'une autre personne se forme à partir de quelques caractéristiques qui ont une forte valeur de signe (par exemple la couleur de la peau). Ces caractéristiques «étiquettent» la personne, lui assignent une appartenance, une identité sociale. Dans un premier temps il ne s'agit là que d'une logique de classement. Cette logique change de nature lorsque tel ou tel signe est affecté par la société d'une valeur négative et devient une marque défavorable, un stigmaté. Il assigne alors une identité sociale dévalorisée.

Il est donc fort illusoire de n'aborder le stigmaté qu'en termes de psychologie individuelle et de ne le combattre que par des formules et par des interdits, car c'est oublier qu'il est profondément ancré dans une construction sociale.

1. Logiques de la stigmatisation

Mais commençons par une réalité simple, en nous demandant «Quand suis-je stigmatisant pour quelqu'un ?» Car c'est là que tout commence, dans la relation entre des individus, quand le regard de l'un pose un fardeau et une marque sur les épaules de l'autre, et quand un détail de ma conduite, un simple geste que je ne perçois même pas, trahit ma pensée. Et cela survient même lorsque je pense éviter toute discrimination, cela se passe en amont de ma conscience... L'analyse de ce rapport discriminant, et les efforts pour le changer ne peuvent donc être valables qu'en se tenant au niveau le plus pragmatique, le plus immédiat, le plus quotidien.

On ne saurait mieux serrer de près cette réalité que ne l'a exprimé Kleinman, grand anthropologue qui a beaucoup suivi ces questions à propos de la maladie mentale: «La différence entre un clin d'œil et un froncement de sourcil peut signifier la différence entre l'échec et le succès d'un projet de vie, entre la vulnérabilité à la violence et sa maîtrise, entre un chemin de souffrance et le saut-conduit vers la sécurité» (Arthur Kleinman Actes de la recherche en sciences sociales 2002/3 – 143, p. 97).

Cette différence a pour cause la façon dont on se représente celui auquel on adresse le clin d'œil amical ou le froncement inquiet de sourcil et notre conduite dépend des signes que nous avons appris à percevoir et qui portent un sens jugé positif ou négatif.

C'est l'écho amplifié de cette perception qui va être porté par la rumeur publique et qui donnera

lieu à des comportements collectifs de stigmatisation et de discrimination. De véritables logiques sociales se développent alors: elle viennent justifier la stigmatisation, en lui donnant un rôle positif, en la plaçant du côté du vrai, et du «bien». Lutter contre la stigmatisation consiste alors, et ce n'est pas facile, à aller contre ces logiques, à montrer qu'elles poussent aux faux, au «mal».

Allons bien au delà du VIH, de façon à mieux situer ensuite ce qui se rattache pour lui aux logiques générales de la stigmatisation, et ce qu'il a de spécifique. Les stigmatisations sont nombreuses, et les signes sur lesquels elles s'appuient touchent bien des domaines. Elles s'enracinent dans divers phénomènes:

- la peur: Il s'agit d'identifier celui qui porte une menace, un danger. Danger d'une maladie, et le grand exemple est le «pestiféré» que l'on exclut car il transmet la peste; le lépreux est lui aussi un exemple de l'intensité de l'exclusion qui touche le malade dont on craint qu'il ne contamine. Mais il en est de même de maladies que certaines sociétés croient contagieuses, et qui valent à ceux qui en sont atteints, voire aux membres de leur famille, une forte discrimination, comme l'épilepsie dans une bonne part de l'Afrique sub-saharienne. L'idée de contagion peut s'enraciner encore plus loin: la veuve en Inde, les porteuses du mauvais œil, les femmes durant leurs règles semblent autant de menaces qui poussent à des évitements.

Au fondement des logiques de la peur, on note toutes les gradations entre une raison épidémiologique et une raison magique. Il est important de

remarquer dès maintenant que la crainte suscitée par les porteurs de VIH relève à la fois de l'une et de l'autre de ces raisons. Aussi, le simple raisonnement à fondement médical reste-t-il impuissant quand il s'agit de lutter contre leur stigmatisation. En effet on ne peut lutter par le raisonnement contre des convictions qui ne naissent pas du raisonnement...

- le rejet des anomalies: Le nain, le bec de lièvre, le bossu, voire le boiteux ou le bègue sont craints et discriminés, de façon très variable selon les sociétés et les époques; tous troublent plus ou moins, et peuvent se rattacher à l'univers du mal, comme ces monstres que l'on voit dans les représentations de l'enfer. L'anomalie est elle-même définie avec plus ou moins de rigidité selon les sociétés: anomalies corporelles, anomalie relationnelle du malade mental, anomalies sexuelles par rapport aux normes sociales, etc.

- La régulation sociale: L'anomalie peut même être seulement culturelle: celui qui n'est pas de la même culture, voire de la même classe sociale, a des conduites qui ne suivent pas les codes attendus; il déconcerte, il inquiète, et on refuse de le laisser introduire du désordre. Il ne menace pas physiquement, à la différence du malade, Mais, par ses choix, ses conduites, ses valeurs, il conteste les valeurs sur lesquelles la société où il vit organise ses propres choix, ses propres conduites: il est menaçant par son être même. On dit couramment que la différence enrichit. Dans le vécu le plus quotidien, elle semble au contraire contester chacun en lui montrant que ce qu'il croyait absolu (sa religion, sa langue, sa morale, ses goûts) n'est que

relatif. La sanction de tels écarts peut alors être très dure, car ici ne s'agit pas simplement de peur individuelle, mais d'une menace contre des règles sociales. L'étranger, le marginal, ou simplement celui qui traduit dans son comportement de nouvelles valeurs sont soumis à des commérages, des moqueries, des violences, Autant de sanctions discriminantes, qui portent sur son être, et qu'il subit parce qu'il se conduit en «sens interdit». Cette dimension de la stigmatisation concerne les porteurs du VIH, lorsqu'elle s'adresse à leurs conduites (orientation sexuelle, valeurs affichées en opposition à certaines valeurs dominantes).

Et là de simple discours, ou une propagande anti-discriminante de l'ordre du marketing ne suffisent pas. Car on ne doit jamais oublier que, dans la plupart des sociétés, la lutte contre ces conduites vues comme autant de menaces est considérée non seulement comme normale, mais comme absolument nécessaire. La faute serait de ne pas les suivre, de ne pas discriminer, car la discrimination, et la stigmatisation sur laquelle elle s'appuie sont des mécanismes essentiels de la régulation sociale; elles maintiennent l'ordre de la société, servent à défendre ses valeurs, protègent la collectivité. Logique très cohérente, donc très forte. La heurter de front ne sert à rien.

- Les valeurs morales: La conséquence de ce qui précède est que la stigmatisation est non seulement vécue comme un acte positif, un devoir, mais encore qu'elle est bien souvent

considérée comme un acte moral. Ainsi que l'écrit Kleinman dans le texte déjà cité: «Il faut repenser le stigmaté comme une expérience morale (...) La stigmatisation d'autrui est une routine qui fait partie de l'expérience morale locale; c'est un moyen par lequel les membres de ce microcosme cherchent à exprimer et à défendre leur propre investissement dans les valeurs locales. Que ces valeurs puissent être discriminatoires, blessantes et même carrément

ou masqué.

2. Quelles réactions face à la stigmatisation ?

La lutte contre les discriminations doit donc affronter ces logiques, elles-mêmes enracinées dans la société, la culture et souvent dans la morale. Quelles voies sont suivies ? Nous ne parlerons ici que de ce qui peut se passer au cœur la vie sociale, et non de la diffusion



inhumaines ne veut pas dire qu'elles ne sont pas morales», Lutter contre la stigmatisation, c'est alors, aux yeux de ceux qui la jugent au contraire comme un acte moralement positif, c'est passer de l'autre côté, de celui du mal. Divers représentants des religions, mais aussi bien des membres de la société civile sont fortement persuadés que l'arme du stigmaté est bonne et nécessaire, et la large diffusion de leur point de vue lui donne une grande force. Lutter contre les discriminations, c'est alors lutter contre eux, ce qui n'est pas toujours sans risque, direct

de brochures, affiches, slogans, émissions de radio ou de télévision, tous procédés largement connus. Ils exercent certes une pression sociale, et ils aboutissent, au moins dans un premier temps, à refouler le «dire» et à alléger ainsi la pression stigmatisante. Mais les certitudes sous-jacentes en sont-elles ébranlées ?

On attirera simplement l'attention sur quelques points qui ont leur importance lorsque l'on réfléchit à une politique d'ensemble sur la question.

a. certains effets pervers de la

lutte contre la stigmatisation.

Le fait d'insister sur telle ou telle pathologie, avec le but louable de la faire regarder autrement, a pour contrecoup de la mettre plus en relief dans l'espace public. Dire qu'il convient de regarder autrement, c'est aussi dire qu'il faut regarder. Cela mérite attention, et, dans le cas du VIH, certaines campagnes semblent avoir été maladroites ce qui donne prise à ceux qui volontairement ou non en retournent le sens.

b. un processus classique de lutte contre le stigmaté: l'inversion du stigmaté par le groupe stigmaté.

On affiche ce qui était stigmaté et qui devient signe d'identité, de reconnaissance, voire de fierté. Pensons au «Black is beautiful» en réponse à la ségrégation raciale et à la dévalorisation des Noirs. Ce mécanisme d'autodéfense ne peut venir que de l'intérieur du groupe concerné, faute de quoi il n'acquiert pas de crédibilité et ne mobilise pas. Du coup on accentue volontairement la visibilité de ce qui est discriminé; les «déviant» transforment la définition de la normalité en devenant socialement visible et en se constituant comme norme, ou comme variante d'une norme aux facettes multiples. L'évolution des modes d'expression sociale de l'homosexualité, en rapport plus ou moins étroit avec l'épidémie à VIH en est un bon exemple. Mais cela ne peut vraiment réussir que lorsque la société est prête à accueillir ce changement de position, en particulier lorsqu'elle est ouverte à la reconsidération de ses normes ou à l'acceptation du multiple, ce qui implique une éthique capable de l'assumer; on verra plus loin quelles en sont les conditions.

On peut passer de ce processus

d'inversion à un activisme politique qui vise à transformer l'image du groupe dans la société globale en même temps que l'image de soi de chacun de ses membres. Les discriminations ethniques, comme la stigmatisation de l'orientation sexuelle, débouchent dans cette direction et y trouvent des réponses, au moins partielles.

c. Comment évaluer la stigmatisation ?

Peut-on aller au delà des propos individuels, et définir des instruments de mesure de la stigmatisation capable de permettre des comparaisons entre sociétés, ou entre causes de stigmatisation au sein d'une même société ? Peut-on, grâce à ces instruments mesurer quelque peu l'évolution de la stigmatisation dans une situation donnée ?

Diverses échelles de stigmatisation ont été construites, sans qu'aucune ne fasse encore consensus. Des projets en cours semblent plus prometteurs, en particulier à propos du sida, comme le montre une autre communication à ces journées. Mais il convient surtout d'étudier sérieusement la façon dont est vécue la stigmatisation. Comment passer de l'évaluation du poids des pratiques stigmatisantes, dans une société donnée -au mieux à l'aide d'une échelle bien faite- à la façon dont est subi ce poids par les personnes concernées ? Autrement dit comment évaluer de vulnérabilité d'un individu à la stigmatisation, sa participation à une auto-stigmatisation ? Quelle forme peut prendre sa résilience (la capacité à amortir une agression) chez les porteurs du VIH face aux discriminations et comment l'aider à l'accroître ?

d. peut-on transformer l'image

de la maladie et du risque ?

Les travaux et les évaluations sont très nombreux. Mais le sujet évolue sans cesse, en raison de l'évolution des traitements, de l'accroissement de leur accessibilité, et des diverses formes de prise de parole. Il convient donc de mettre régulièrement les connaissances à jour. Or les résultats les plus récents sont assez contradictoires. On se contentera de résumer ici deux publications portant sur de vastes échantillons, l'une de la fin 2009, l'autre sous presse, toutes deux dans la revue de référence *Social sciences and medicine*.

Selon la première étude, qui compare cinq pays (quatre d'Afrique de l'est plus la Thaïlande); l'ancrage du stigma est d'autant plus grand que les individus et leur famille ont moins accès à des soins et à une aide sociale. La lutte concrète contre le sida et ses effets sur la vie sociale et professionnelle des malades est un moyen majeur d'abaisser le stigma.

Par contre la seconde étude, analyse longitudinale du stigma en Afrique du sud, aboutit à une conclusion plus pessimiste. Or elle ne se contente pas de comparer des sites, mais elle suit l'évolution de la stigmatisation au long du temps. Elle relève que la stigmatisation ne diminue pas. Les expériences quotidiennes (comme par exemple le fait de connaître une personne qui est morte du sida) tendent à la renforcer, alors que les soins aux malades et l'aide sociale n'ont guère d'effet face à elle.

Il apparaît même que les personnes qui ont été visées intensément par les messages de prévention ont vu la stigmatisation s'accroître de leur

part. Les auteurs proposent donc d'axer l'information sur le fait que le sida est devenu une maladie chronique et contrôlable, et aussi d'agir au maximum en vue d'affaiblir l'association encore forte entre sida et mort.

e. On ne doit pas se masquer un certain usage abusif du concept de stigmatisation, pris comme alibi.

On en fait l'explication des comportements des malades: certains n'éviteraient de consulter que par crainte d'être stigmatisés. En fait, les observations montrent que leur attitude tient avant tout à la façon dont ils sont accueillis dans certaines institutions médicales: mépris, attentes indues, accueil défaillant, assignation à une place de paria. La lutte contre la stigmatisation ne peut réussir qu'accompagnée d'un redressement de l'attitude de bien des services de santé, non seulement envers les porteurs du HIV mais de tous les consultants d'origine modeste.

3. Quelle éthique face aux discriminations ?

Demandons-nous d'abord pourquoi, et par quel chemin beaucoup de sociétés contemporaines en sont arrivées à refuser les discriminations, ou tout au moins à proclamer ce refus, alors que depuis des millénaires il n'en a pas été ainsi. Quels sont les fondements éthiques de ce changement ? Comment une conduite devient-elle valorisée, alors qu'on la refuse à d'autres moments ? Pourquoi et au nom de quoi une société accepte-t-elle maintenant ce qui lui était inacceptable auparavant et qui l'est encore pour une autre ? Il s'agit là d'un point essentiel pour que la lutte contre la stigmatisation s'appui»

sur des arguments acceptables par ceux auxquels elle s'adresse. Des forces d'ordre très divers sont en jeu:

a. Un fondement médical à la lutte contre la stigmatisation.

La médecine reconnaît de plus en plus qu'elle a la responsabilité d'un au delà du corps; elle accepte de s'occuper de cette «autre maladie» qu'est, dans le cas du sida, et aussi dans bien d'autres, la stigmatisation. Telle une maladie, la stigmatisation handicape, fait souffrir, rend la vie difficile, perturbe l'emploi et la vie privée; elle écarte même le malade des soins nécessaires: lutter contre elle fait donc partie du soin. Aux yeux du médecin, des auxiliaires médicaux, de ceux qui sont en charge de la dimension sociale et vécue de la maladie, la stigmatisation est donc perçue de plus en plus comme un fardeau et un péril. Fardeau à alléger, péril à conjurer.

b. Une éthique de notre époque

Mais il faut aller plus loin. Nous devons examiner l'émergence de ce que l'on peut désigner comme une éthique de l'homme universel et du respect des différences. Les différences ne sont plus une cause d'exclusion, car elles sont incorporées comme des variations au sein du domaine de l'humain, «ce qui enlève désormais toute légitimité à la discrimination» (Marcel Gauchet). Ainsi, ce signe pathologique ou l'écart de comportement que la société percevait comme stigmates ne tracent-ils plus une rupture entre leur porteur et les autres. Il ne s'agit plus d'un contraste anormal et dangereux, à pourchasser. Il existe une humanité commune, et chacun en incarne un visage. On ne peut donc en exclure

personne. Ce qui était déviance inacceptable s'efface et est remplacé par la multiplicité des visages possibles, qui est acceptable.

Bien plus, ce sont les conduites de refus des déviances qui deviennent à leur tour condamnables, ainsi que la notion de déviance elle-même. La régulation sociale, sur laquelle s'appuyait la stigmatisation fait ainsi l'objet d'un renversement qui place au premier plan l'affirmation de l'individu comme souverain de lui-même et comme résistant à toute définition sociale de ses rôles et de ses conduites.

Une morale de l'individu se développe ainsi, fondée sur une généralisation de la fraternité, sur l'empathie, sur l'installation de l'individu au devant de la scène. Elle trace de nouvelles lignes de partage entre le bien et le mal: les droits de l'individu, même lors d'une épidémie où cet individu pourrait jouer un rôle de transmetteur passent au premier plan, et on ne saurait les sacrifier à un impératif collectif. Et la pensée de la déstigmatisation est solidaire de ces renversements. Quelques bastions de la stigmatisation sont ébranlés: la victime n'est plus suspecte, mais elle se place au cœur de ce qu'on a pu appeler la «société compassionnelle».

4. Pour conclure, quelle est la dimension transculturelle de ces changements ?

Cependant, rien jusqu'ici ne permet de répondre nettement à une dernière question: quelle est la «transculturalité» de ce qui a été dit plus haut ? Qu'en est-il, dans nos propres sociétés, lorsque nous quittons le cercle de consensus qui rassemble les personnes intéressées, pour diverses raisons, personnelles ou professionnelles, aux questions relatives à la stigmatisation ? Ne soyons pas aveugles: le consensus n'est pas général et en tout cas il est souvent nuancé. Il semble bien exister dans toute société plusieurs «cultures» à cet égard, plusieurs systèmes de valeur entre lesquels l'ajustement n'est pas aisé.

Allons au delà. La pensée de la déstigmatisation est-elle vraiment universelle, et la lutte qu'elle appuie est-elle partout également approuvée ? Que l'on pense aux avatars des interprétations données à la Déclaration universelle des droits de l'homme, tant dans les pratiques juridiques et politiques que dans les positions affichées par certains pays et divers courants religieux ! Un autre doute est aussi permis: l'individu est-il vraiment une valeur suprême ou au moins une valeur montante dans une humanité mondialisée, ou ne s'agit-il que d'apparences ?

Et tout au fond de chacun de nous, qu'en est-il vraiment ? Certes nous avons des positions claires, et en général fermes, quant aux discriminations et aux stigmatisations qui ont été au cœur de nos réflexions. Mais, que se passe-t-il dans d'autres circonstances ? Nous posons-nous les mêmes questions vis-



à-vis par exemple des obèses, des mendiants, des alcooliques ? Notre conduite est-elle toujours exempte de cette espèce de sadisme des gens de bien lorsqu'ils font peser le poids de leur regard sur ceux qu'ils blâment, ce plaisir trouble de faire mal tout en pensant que «c'est pour le

bien», cette satisfaction de céder à des pulsions de domination ou de violence quand on les juge nécessaires au bien puisqu'on est du bon côté.

Le dossier de la stigmatisation, de ses mécanismes, de ses causes et de sa complexité ne se refermera donc jamais, et il demande

une vigilance constante car, spontanément, il se rouvre sans cesse là où on ne l'attendait pas. Et les nouvelles valeurs, celles sur lesquelles s'appuie la lutte contre les stigmatisations, n'offrent-elles pas à certains des raisons de stigmatiser ceux qui s'opposent à elles ?



Samedi 16 janvier 2010

Séance plénière 1 modérée par Othman Mellouk et Fatiha Roufrani

Intervention de Bruno Spire, médecin, chercheur, président de AIDES, France:

«Lutter contre la stigmatisation, une nécessité pour casser l'épidémie»

1. Le contexte en 2010

Aujourd'hui, les progrès médicaux sont majeurs: le contrôle de la réplication virale par les multithérapies a permis de réduire considérablement la mortalité. Malheureusement, l'accès aux soins n'est toujours pas universel et l'épidémie va trois fois trop vite avec une personne mise sous traitement toutes les 18 secondes et une personne nouvellement infectée toutes les 6 secondes.

2. De la stigmatisation, que savons-nous?

La stigmatisation est rapportée dans tous les pays et elle est liée aux modes de transmission. Le regard de la société demeure toujours aussi péjoratif envers les PVVIH, malgré l'amélioration de l'état de santé. La crainte de la stigmatisation existe toujours, y compris à l'intérieur des associations.

Dès lors, une question se pose aujourd'hui: dans un tel contexte, la stigmatisation reculerait-elle si on stoppait la transmissibilité du virus?

3. De la prévention: que savons-nous?

Nous savons qu'un nombre limité d'approches sont efficaces. Ce qui fonctionne: la circoncision, avec une efficacité partielle, les seringues stériles pour les usagers de drogue par voie injectable, et les préservatifs

contre la transmission sexuelle. La stratégie «A, B, C» (abstinence, fidélité, préservatif) présente de fortes limites.

4. Comment casser l'épidémie ?

Trois points sont importants pour casser l'épidémie: diminuer la transmission sexuelle en traitant plus tôt, améliorer l'accès au dépistage et combattre la stigmatisation.

Traiter plus tôt pour prévenir la transmission, d'abord pour des bénéfices individuels potentiels (meilleure santé, meilleure survie). Nous savons aujourd'hui que les problèmes de tolérance ne sont pas dus seulement au traitement mais aussi à l'exposition au virus. Par ailleurs, les combinaisons modernes de traitements sont nettement mieux tolérées que les traitements de première génération.

Traiter plus tôt pour prévenir la transmission présente

aussi des avantages pour la santé publique puisque nous constatons une réduction massive de la transmissibilité chez les personnes contrôlées.

Il existe aujourd'hui un débat qui opposerait d'un côté ces bénéfices collectifs et de l'autre les bénéfices individuels. Cette opposition est très artificielle: la peur de la transmission est extrêmement forte chez les PVVIH. Dès lors, il est utile de s'interroger sur le fait que traiter plus tôt rendrait meilleure la qualité de vie dans les relations avec les autres, en particulier en matière de vie sexuelle. Traiter plus tôt devrait également améliorer l'acceptation des PVVIH dans la société.

Nous savons aussi qu'il est très important de raccourcir la période de méconnaissance du statut sérologique pour faciliter l'accès précoce aux soins et pour faciliter les comportements sexuels protégés: la prévalence des rapports non protégés diminue de 53% quand les PVVIH connaissent leur statut sérologique. Malheureusement, la majorité des PVVIH découvrent leur statut souvent très tard, à bas niveau de CD4.

Par conséquent, il faut combiner plusieurs approches pour mieux dépister. Il y a aujourd'hui des dépistages systématiquement proposés qui permettent un meilleur taux de découverte de VIH. Il y a aussi la possibilité de lever les barrières d'accès en allant vers les populations. Enfin, il y a le dépistage communautaire par les pairs.

Ce qui est important aussi, c'est de combattre la stigmatisation par les preuves. Il faut montrer que la stigmatisation est contraire à la santé publique. Des études ont montré que la peur de la

stigmatisation est un frein majeur au dépistage et à la révélation du statut VIH. On a pu aussi montrer que l'expérience de discrimination chez les PVVIH est associée à plus de rapports non protégés avec un partenaire séro-différent, et à la non-observance chez les personnes infectées par usage de drogue. Il faut aussi combattre la double stigmatisation: certains groupes sont déjà plus vulnérables et plus stigmatisés avant même d'être infectés par le VIH (les travailleuses du sexe, les usagers de drogue, les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes). Quand ces personnes sont séropositives, il y a une double stigmatisation. La prévalence du VIH est plus élevée chez ces groupes.

5. Une triple thérapie contre la stigmatisation

Nous proposons donc une «triple thérapie» contre la stigmatisation: d'abord, permettre une meilleure acceptation des PVVIH dans la société, ensuite, améliorer les lois et les politiques de santé, enfin, agir en santé publique avec les personnes concernées et pas seulement pour les personnes concernées.

a. Permettre une meilleure acceptation des PVVIH

Il faut favoriser la «dicibilité» du VIH, c'est à dire pouvoir parler de sa séropositivité sans crainte. Pour cela, il faut également favoriser «l'entendabilité»: la société doit être prête à cohabiter avec des PVVIH. A ce titre, le cadre associatif devrait être facilitant; le rôle des leaders d'opinion est fondamental.

b. Améliorer les lois et les politiques de santé

Les lois, dans tous les pays, doivent protéger tous les

groupes vulnérables au VIH et les personnes atteintes. Les gouvernements doivent garantir une approche de santé publique basée sur les droits humains.

c. Faire avec les personnes concernées

La mobilisation communautaire des PVVIH a été une force majeure pour obtenir l'accès aux antirétroviraux.

Par ailleurs, la mobilisation des groupes concernés par le VIH doit être encouragée par les politiques de santé. Les PVVIH doivent avoir des rôles clés à tous les niveaux de nos associations; il faut qu'il y ait une alliance entre personnes séropositives et séronégatives: on peut être séronégatif et séro-concerné, séro-exposé, séro-affecté, séro-solidaire...

6 - L'émergence des communautés gay africaines

Probablement que, ces dernières années, la mobilisation la plus importante dans le contexte des pays du Sud sur le plan communautaire a été l'émergence des communautés gay africaines. Les gays en Afrique ont été les grands oubliés des programmes de prévention. AIDES et Sidaction ont soutenu et continuent à soutenir un réseau associatif africain sur la question des HSH. Nous avons appris que les gays en Afrique peuvent être visibles et mobilisés et peuvent être de vrais acteurs de santé communautaire sur la question du sida.

7 - Conclusions et perspectives

Le fait que le traitement réduise fortement la transmission est un fait nouveau qui doit être mobilisateur et moteur pour changer le regard de la société sur les malades.

La mobilisation communautaire reste essentielle, cela veut dire une vraie participation des PVVIH aux décisions, un renforcement des capacités des groupes vulnérables et orienter les politiques de santé avec les séro-concernés.



Intervention d'Éric Fleutelot, Sidaction, France:

«Stigmatisation et discrimination, un cercle vicieux à l'œuvre dans la lutte contre le sida»

Chers collègues, chers amis, J'ai longuement discuté de cette présentation avec mes collègues de l'ALCS, notamment avec Othman Mellouk; nous avons réfléchi à l'opportunité de l'angle choisi pour cette contribution, car nous savons qu'elle ne sera pas, a priori, consensuelle ni populaire, surtout pas démagogique.

Depuis hier soir et jusqu'à demain midi, nous travaillons toutes et tous

sur la question de la stigmatisation et des discriminations; nous nous préoccupons de la manière dont elles peuvent contribuer à aggraver l'épidémie de sida et de la manière dont elles nuisent à nos efforts communs pour lutter contre le sida.

Peut-on maintenant prendre le temps d'explorer comment notre lutte contre le sida, comment nous, hommes et femmes qui luttons contre le sida quasiment tous les jours, que nous soyons volontaires ou salariés, que nous vivions ou pas avec le VIH, que nous soyons médecins, travailleurs sociaux, pairs éducateurs... bref, nous tous, comment nous pouvons, parfois, contribuer à stigmatiser et à discriminer ?

Trop souvent, cette question de la stigmatisation et des

discriminations est posée comme une contrainte externe à notre lutte. Et pourtant, n'est-elle pas, parfois, une question brûlante au sein de nos structures ?

Le VIH frappe plus durement certaines populations, l'épidémiologie a donc modelé la mobilisation communautaire contre le sida. Partout dans le monde, des structures associatives ont vu le jour. Nombre d'entre elles ont à leur origine une très forte représentation d'un des groupes les plus exposés au VIH. Ainsi, en France, dans les années 80 ce sont souvent des hommes homosexuels qui ont été à l'origine des associations de lutte contre le sida. C'est d'ailleurs vrai dans la plupart des pays occidentaux. Puis des associations d'usagers de drogues, de personnes prostituées, de transsexuelles, de migrants, notamment de migrants d'origine d'Afrique subsaharienne se sont créées. On a vu naître une association de personnes sourdes contre le sida. On a vu des groupes de soutien aux enfants s'autonomiser pour former des associations d'accompagnement des enfants et adolescents séropositifs. Tout cela est parfaitement normal, les associations sont comme ça, elles naissent, vivent et parfois même, elles meurent.

On peut donc aisément faire le constat, au risque même de faire une généralité, que les associations de lutte contre le sida choisissent parfois de se consacrer entièrement à une population donnée. Cela ne veut évidemment pas dire qu'elles choisissent de refuser de s'occuper d'autres populations.

Mais alors, me direz-vous, il n'y a pas de problème ?

Hélas si.

Par ma fonction à Sidaction, je

rencontre de très nombreuses associations de lutte contre le sida, dans un grand nombre de pays (près d'une trentaine). Et quasi systématiquement, je perçois plus ou moins rapidement des attitudes, j'entends des paroles, je lis des rapports qui me font penser qu'au sein même de notre lutte commune contre le sida, la stigmatisation et les discriminations sont à l'œuvre.

Tout d'abord, en direction de celles et ceux qui vivent avec le VIH; en luttant contre le sida, nous avons mis la lumière sur les difficultés que rencontrent les personnes infectées par le VIH. Nous avons porté publiquement, ensemble, des revendications pour qu'elles soient mieux soignées, mieux accompagnées, mieux respectées, mieux intégrées à la société. Et cela a pu donner le sentiment que les personnes vivant avec le VIH se résumaient à une longue liste de revendications, à une perpétuelle insatisfaction et c'est ainsi, qu'un jour, à Sidaction, dans ma propre organisation, j'ai entendu ces paroles incroyables: «mais finalement, vous les séropos, vous n'êtes jamais contents !» L'adhésion à des revendications, finalement, n'est pas automatique, elle nécessite en interne à nos structures un travail de construction commune, avec l'ensemble des équipes, même celles qui ne sont pas en première ligne. Cette question est d'autant plus cruciale que nos structures ont considérablement grandi.

Autre discrimination à laquelle nous faisons face depuis quelques années maintenant, et qui vient d'associations de personnes vivant avec le VIH directement: la question de la criminalisation de la transmission du VIH. Si

cette thématique a pu prendre de l'importance ces dernières années, c'est bien parce qu'elle est soutenue par des personnes séropositives qui estiment que d'autres personnes séropositives doivent être considérées pénalement coupables d'avoir transmis le VIH.

Je l'ai dit en introduction, certaines populations sont plus affectées par le VIH que d'autres. Et globalement, on peut penser que le niveau de tolérance, ou mieux encore, d'acceptation dans les associations de lutte contre le sida est très élevé. Or, sur le terrain, force est de constater que ce n'est pas toujours le cas. Cette question doit faire l'objet d'un examen individuel de chacun et chacune d'entre nous. Est-ce que je suis prêt à travailler pour et avec une personne prostituée (ou bien est-ce que cela me fait peur ? est-ce que cela me dégoûte ? est-ce que je crains d'être moi-même assimilé à un travailleur du sexe ?) J'ai le souvenir précis d'une réflexion que m'avait faite une dirigeante associative est-africaine à propos des travailleuses du sexe: «elles doivent bien y trouver du plaisir pour avoir autant de rapports sexuels...» On voit bien que là, on est encore vraiment dans le jugement.

Aujourd'hui, partout dans les pays en développement, des programmes en direction des hommes homosexuels sont en train de se monter. Certains avaient commencé il y a bien longtemps, d'autres ont commencé il y a quelques mois. C'est inquiétant de voir que certaines associations de lutte contre le sida, reconnues pour leur travail depuis des années, ont finalement eu des mots très durs vis-à-vis des homosexuels,

relayant les propos les plus homophobes de certains religieux ou de certains responsables politiques. C'est inquiétant de constater le silence d'autres associations. C'est frappant de voir que les associations qui ont eu le courage d'ouvrir un volet d'activités pour les homosexuels ont fini, quasiment toutes en Afrique, par subir elles-mêmes des mesures de rétorsion ou des jugements de la part de la société, de leur ministère de tutelle, etc. Car finalement, on ne demande pas à celles et ceux qui acceptent de venir travailler bénévolement ou pas dans une association de lutte contre le sida en 2010: «êtes-vous prêt à travailler pour et avec des personnes homosexuelles ?»

Alors qu'une des bases de la lutte contre le sida est le non-jugement, alors que dans tous les discours les leaders de la lutte contre le sida répètent à l'envi que l'on doit «soigner» toutes celles et tous ceux qui sont infectés par le VIH, il est surprenant, au final, de voir les réticences de nombreux acteurs de la lutte contre le sida à s'investir dans le travail en direction des détenus. La séroprévalence dans les prisons, dans toutes les régions du monde, est 4 à 10 fois plus élevée que dans la population générale. Mais très peu de militants associatifs de la lutte contre le sida ont jugé (et je sais bien que ce n'est pas votre cas à l'ALCS par exemple) qu'il était prioritaire d'investir ce terrain. Car, finalement, l'idée que nous partageons ici, à savoir que les détenus ont été condamnés à une privation de liberté mais pas à une privation d'accès à la santé, n'est pas partagée par tout le monde dans la lutte contre le sida.

Nos organisations sont devenues plus fortes, elles ont développé et développent aujourd'hui des programmes de plus en plus complexes et diversifiés. Leurs équipes sont devenues plus nombreuses et, incontestablement, elles se sont «professionnalisées»; la plupart de nos organisations avaient embauché à l'origine des personnes sur la base de leur militantisme et qui se sont formées «sur le tas». Et aujourd'hui, nous avons dans les mêmes organisations, des personnes bien formées, compétentes sur des domaines techniques, mais qui n'ont pas forcément la fibre militante. Et là, des discriminations dans les deux sens peuvent se mettre en place. Aujourd'hui, pour favoriser l'évolution des plus militants, pour même éventuellement leur permettre de ne pas être «prisonniers» professionnellement de la lutte contre le sida, il nous faut impérativement travailler à la valorisation des acquis de l'expérience. Dans le même temps, il faut insérer dans les processus d'intégration dans nos structures une meilleure connaissance de l'histoire de la lutte contre le sida et de la mobilisation militante qui l'a faite.

Je souhaite que d'ici à la fin de ces assises la question de la stigmatisation et des discriminations à l'œuvre au sein même de nos structures fasse l'objet de discussions entre vous, pas forcément de manière officielle, mais entre collègues, entre amis, en toute franchise, en toute conscience. L'intégration de cette question dans notre travail commun de réflexion doit permettre de perpétuer notre exigence d'exemplarité,

exigence que nous partageons tous ici, une exigence qui nous est même enviée par d'autres associations travaillant sur d'autres causes.

Finalement, je voudrais remercier l'ALCS d'avoir choisi la thématique de la stigmatisation et des discriminations pour ces assises, ce qui m'aura permis de vous faire passer ce message.

Discussion

Question: Le dépistage communautaire par les pairs n'est-il pas, en soi, une démarche stigmatisante ?

Réponse (Bruno Spire): C'est la façon dont on conçoit les projets qui peut répondre à cela. Cette démarche n'est pas spontanée, elle correspond à une demande des populations les plus concernées qui se font parfois rejeter des dispositifs classiques de dépistage même si tous les médecins sont formés sur le fait qu'il fallait être dans l'écoute et le non jugement.

Question: Est-ce que le fait d'édicter des lois spécifiques VIH ne stigmatiseraient-elles pas davantage les PVVIH ?

Réponse (Bruno Spire): Les lois ne sont pas faites pour stigmatiser, elles sont faites pour protéger la population. Les lois, en ce qui concerne le VIH, doivent protéger avant tout les malades. Dans le contexte français, quand on a déjà obtenu quelque chose par la loi, ce sont tous les malades qui en bénéficient, les malades du sida comme tous les autres. Avec la loi, on doit pouvoir aller du spécifique au général.

Question: On parle de faciliter l'accès au dépistage, on a toujours entendu parler de «l'exceptionnalisme» du VIH: pour faire un test VIH il faut un

counseling, un consentement éclairé, or on nous pousse de plus en plus à alléger ce counseling, voir à le laisser tomber pour passer à l'échelle, qu'en pensez-vous ?

Réponse (Bruno Spire): Il y a en ce moment un débat sur l'idée que le principe du test pourrait se passer du counseling pour éviter de n'être restreint qu'au dépistage volontaire, moi je suis assez d'accord avec l'idée de proposer le test de façon large, sans que cela vienne de l'initiative des personnes, n'est pas forcément une mauvaise chose. Aujourd'hui, il y a un intérêt majeur à ce que les personnes connaissent leur statut sérologique. Cela ne veut pas dire que le counseling ce n'est pas bien, au contraire si il est bien fait.

Question: Nous ne trouvons personne qui est capable d'accepter l'autre d'une manière égale et de faire un travail tout à fait dans les normes. A mon avis, il faut accepter d'abord la bonne volonté des gens. L'expérience montre que des gens qui ne sont pas, ou qui n'étaient pas au début vraiment convaincus du combat de la lutte contre le sida, deviennent, par la suite, des éléments très actifs.

Réponse (Éric Fleutelot): Il faut bien entendu savoir accueillir les personnes qui viennent avec plein de bonne volonté, mais aussi se méfier des personnes qui font du mal en voulant faire du bien.

Intervention du professeur Mohamed Ababou, sociologue à la faculté des sciences humaines, département de sociologie, université de Fez, Maroc:

«VIH et discriminations: leçons d'une enquête auprès de 133 PVVIH marocains»

Un grave problème de droits humains

La discrimination et la stigmatisation sont des facteurs importants dans l'accroissement du risque d'infection du sida. L'image du sida comme maladie socialement «honteuse» constitue une entrave à la prévention. Le sida est souvent perçu comme une «punition» divine. La stigmatisation et les discriminations ont des conséquences néfastes sur la santé physique et mentale des PVVIH et sur leur intégration dans la société (divorce, répudiation, rupture des relations sociales, perte d'emploi, exclusion de la famille, etc.). Les populations marginales sont souvent exposées aux discriminations socioéconomiques, liées au genre, sexuelles, culturelles, etc. C'est parce qu'elles sont exposées à de telles attitudes qu'elles deviennent vulnérables face au VIH. C'est le cas notamment des personnes à faible niveau socioéconomique, des HSH et des PS.

Représentations négatives du VIH

Les discriminations et la

stigmatisation des PVVIH sont liées aux représentations sociales négatives autour du VIH/sida. Celles-ci ne sont pas seulement d'ordre juridique, médical et politique, elles sont aussi d'ordre familial et communautaire, elles sont bien en rapport avec certaines normes et valeurs sociétales dominantes et particulièrement celles liées au tabou de la sexualité, aux interdits religieux et moraux.

Le sociologue Goffman avait précisé que ce n'est pas l'attribut stigmatisant qui est problématique, mais bien «les relations sociales qu'il induit dans les contacts entre les porteurs du stigmate et les autres» (Goffman, 1975).

Persistence ou recul des discriminations ?

Les travaux de recherches à l'échelle nationale ou internationale montrent que la persistance des discriminations et des stigmatisations liées au VIH/sida est due au manque d'information des populations et aux représentations négatives dominantes dans diverses régions du monde. La dernière enquête du SIS (2008) en France confirme la persistance des discriminations dans le milieu médical qui serait due à la peur irrationnelle liée au VIH.

Objectifs de cette étude

L'objectif principal est, d'une part, de faire un état des lieux des formes et des contenus des discriminations et de la stigmatisation des PVVIH au Maroc et des violations des droits de l'homme dont elles sont victimes et, d'autre part, de comprendre les diverses logiques qui expliquent ces formes et

contenus de discriminations et ces violations des droits humains. Les objectifs particuliers, quant à eux, sont le développement de la capacité technique des associations de lutte contre le sida, des associations des droits humains et autres mouvements pour les droits des personnes, de lever les obstacles pour les PVVIH en matière des droits humains, le développement d'un programme «VIH/sida et droits humains» inscrit dans le plan national pour la lutte contre le sida, et, enfin, le développement d'une stratégie de plaidoyer avec une dimension pluridisciplinaire à l'échelle nationale et internationale.

Méthodes quantitatives et qualitatives

L'enquête a été réalisée avec le soutien logistique et financier de l'ALCS et du Fonds des droits humains mondiaux.

Les populations visées par cette enquête sont des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). La taille de l'échantillon enquêté est de 133 personnes: 102 personnes enquêtées par questionnaire (62 femmes et 39 hommes) et 31 par entretiens semi directifs (19 femmes et 12 hommes).

La méthode utilisée est l'échantillonnage sur place, c'est-à-dire toute personne volontaire se présentant dans les locaux de l'ALCS et dans les services de maladies infectieuses des hôpitaux pour participer à cette enquête a été retenue.

L'enquête a été validée par le comité éthique. Elle ne commence qu'après l'accord de l'enquêté et de sa signature du consentement prévu dans le protocole d'enquête.

Elle s'est déroulée à Casablanca, Rabat, Marrakech, Tanger et

Agadir.

Cette enquête n'est pas représentative de l'ensemble des personnes vivant avec le VIH; elle n'exprime que les avis des personnes enquêtées.

VIH et discriminations: l'état des lieux au Maroc

Discriminations liées au test du VIH

On constate que près d'un tiers des tests du VIH sont faits à l'insu des PVVIH. On compte par ailleurs autant de rupture de confidentialité du statut sérologique.

«Après l'opération, une infirmière faisait le tour des salles où il y a les femmes qui ont accouché et leur demandait: «où est la femme qui porte le virus du Sida?... Le lendemain matin les gens commençaient à protester: «Pourquoi cette femme malade du sida a dormi avec nous?». Tout le monde savait que j'étais malade du sida... le docteur qui faisait la visite des malades, m'a plusieurs fois engueulé, elle m'a dit: «ne porte pas le bébé d'une autre personne». Elle m'a dit «ne sors pas dans les couloirs.» (Une femme divorcée, vendeuse ambulante à Casablanca)

Près d'un tiers des personnes enquêtées disent que le test a été fait à leur insu. De même, 27% déclarent avoir souffert de la divulgation de leur statut sérologique par une personne dans le milieu médical. 51% des personnes n'ont pas reçu d'explication pourquoi le test a été fait et 59% n'ont pas reçu de conseil avant le test. Enfin, 21,6% disent avoir été obligées d'effectuer le test du VIH.

Ces discriminations sont plus nettement observées en milieu hospitalier (32%) qu'en CIDAG (7%) ou en clinique privée (15%).

40% des PVVIH sont discriminés par le

personnel médical

«Ça fait une année que j'attends pour certaines consultations concernant les complications de ma maladie, une année! Ils te disent il n'y a aucun problème on va s'occuper de ton cas, ils te disent non mon frère je ne peux pas maintenant, attends la prochaine fois, c'est-à-dire qu'il cherche à ne pas m'affronter, à s'éclipser sans me donner de réponse... Ils ne fuient pas la conversation avec toi, ils te disent bonjour et te tendent la main. Ce n'est pas ce genre de discrimination, mais une vraie discrimination, une vraie exclusion. Ils te considèrent comme un fou, comme un déviant, comme un enfant auquel il ne faut pas faire attention, etc. Certains médecins comme les dentistes te parlent à distance. Ce qui veut dire qu'ils ne te font ni vivre, ni mourir, ils te laissent comme ça» (Un homme marié, au chômage, à Casablanca)

Diverses discriminations dans le milieu médical

Les premiers résultats des données quantitatives montrent que la discrimination par le personnel médical est la plus importante (40%). Il s'agit du refus de traitement, de soins et de visite médicale (20,6%), du retard dans l'accès aux soins (14,7%) et du refus de prodiguer des soins (13%).

Les résultats montrent toutefois que les discriminations sont plus rares dans les services spécialisés de prise en charge des personnes séropositives. Elles sont plus fréquentes dans les autres services spécialisés que ce soit dans le milieu hospitalier ou dans les centres et les cabinets privés notamment les services dentaires, ophtalmologiques, gynécologiques,...

Discriminations selon le genre

Les femmes sont deux fois plus discriminées par le milieu médical que les hommes (50% pour

les femmes contre 23,7% des hommes). De même, les femmes sont discriminées de façon plus régulière («assez souvent» et «très souvent»: 26% contre, pour les hommes, 10,5%).

Les tests effectués à la demande concernent 34% des femmes contre 50% des hommes. A contrario, les tests faits à l'insu des personnes concernent 31% des femmes contre 24% des hommes.

Discriminations selon les villes

Les discriminations des PVVIH varient en fonction des villes. Ces variations dépendent de plusieurs facteurs qu'il serait ici impossible d'énumérer. Casablanca est historiquement le premier centre de prise en charge des PVVIH.

Paradoxalement la région Souss-Massa et particulièrement Agadir qui connaît le plus fort taux de prévalence du VIH au Maroc (22% des cas du VIH marocains, ministère de la Santé, 2008) connaît aussi le taux de discriminations liées au test sérologique le plus élevé (tests imposés: 66,7% à Agadir contre 4,5% à Marrakech et 3,6% à Casablanca).

Les derniers cas de discriminations des PVVIH ont été recensés à Agadir (discriminations dans les 12 mois précédents 28,6 à Agadir contre 7,1% à Casablanca et sa région). Rabat détient quant à elle le record des discriminations par le milieu médical (52,6%).

Recul des discriminations selon l'année de l'infection par le VIH

Au fil des années nous constatons le recul de l'ensemble de ces discriminations. Cela est

certainement dû au travail qu'accomplissent les associations de luttes contre le sida au Maroc et aux campagnes de sensibilisation menées autour de cette question.

Cependant, il faut relativiser ces chiffres: l'accumulation des cas de discriminations se fait aussi dans la durée. Plus les dates de l'infections par le virus sont anciennes, plus les cas de discriminations peuvent être nombreuses (Enquête SIS, 2009).

La moitié des PVVIH victimes de graves discriminations en famille (entretiens)

«Ma famille m'a expulsée, ils ont su que j'étais malade en 2007 quand j'avais fait les analyses. Au point que, quand ils ont su, ils ne sont même pas venus me voir, ils me téléphonaient seulement! Je suis allée une seule fois chez ma famille, ils ne m'ont pas laissé entrer à la cuisine, je voulais faire la cuisine avec eux, ils m'ont dit non «ne touche à rien, si on veut faire quelque chose on va le faire nous-mêmes». Ils ont conseillé à leurs enfants de ne pas me tendre la main pour me dire bonjour. Je loue une chambre actuellement, je n'ai pas de quoi payer le loyer, ce sont des aides de gens par hasard, et je sors de temps en temps, parce que je suis obligée» (Une femme divorcée, niveau 6e année, ex-ouvrière à Casablanca).

Discriminations dans le milieu socio familial

Selon les résultats des entretiens, 15 PVVIH sur 31 sont discriminées en famille. Sur 74 PVVIH déclarant que leurs familles sont informées de leur statut sérologique (questionnaires), plus de 17% ont été abandonnées par leur conjoint ou répudiées, exclues d'événements sociaux, rejetées par leurs amis et ont perdu tout soutien financier familial, plus de 16% des PVVIH ont été exclues d'activités familiales à cause du VIH. 9,4% ont été menacées

d'agression et 6,7% ont été agressées. 8 personnes sur 31 ont été expulsées du logement familial dès la découverte par la famille qu'elles sont infectées par le VIH (selon les interviews).

On constate également un isolement au sein de la famille: chambre ou lit à part, refus d'accès à la cuisine, aux toilettes, interdiction de toucher les enfants, etc.

On observe une rupture de relations avec les autres membres de la famille, obligées de changer leur logement, obligées de quitter leur ville d'habitat (entretiens).

Enfin, un quart des PVVIH déclarent que leurs enfants séropositifs sont discriminés.

Discriminations dans le milieu socio familial selon le genre

Dans le milieu familial, le nombre de femmes expulsées, discriminées, isolées, exclues des activités familiales, agressées et divorcées suite à la découverte de VIH est nettement plus élevé quantitativement et qualitativement que les hommes (abandon par le partenaire ou le conjoint: 22,9% des femmes contre 8% des hommes, perte du soutien financier familial: 22,9% des femmes contre 8% des hommes, exclusion des activités familiales après dépistage positif: 20,8% des femmes contre 8% des hommes).

Discriminations dans le milieu du travail et difficulté de trouver un emploi à cause du VIH

«La patronne a su que j'étais malade depuis un certain temps alors elle avait arrêté de me payer, elle m'avait demandé de remettre ma démission. Au début quand j'étais tombée malade, il y avait une personne du boulot qui

m'accompagnait et remettait une photocopie de chaque analyse que je faisais à la patronne. Elle m'a payée les jours de maladie, une fois que je voulais redémarrer mon travail, la patronne m'a dit, tu ne travailleras pas. Je lui dis pourquoi? Elle m'a répondu tu es malade, tu vas mourir, ne travaille plus, je ne permettrais pas que tu travailles, j'aurai peur pour mes travailleurs, j'ai rempli le formulaire de ma démission et je lui ai remis...». (Une femme célibataire, niveau 3e année primaire, à Casablanca).

Plusieurs PVVIH affirment avoir perdu leur emploi après l'information de l'employeur qu'elles sont infectées par le VIH (entretiens) ou à cause de leur incapacité à travailler. La perte d'emploi s'accompagne souvent d'une vulnérabilité en chaîne (perte de logement, dépendance familiale,...) et de l'obligation de chercher n'importe quel travail pour vivre. Plusieurs femmes affirment devoir faire des heures de ménages ou devenir professionnelles du sexe (entretiens).

Près de 40% des enquêtés sont sans activité ou femmes au foyer. 12,7% des ouvriers, 12,7% sont travailleurs ambulants ou informels. 7% sont femmes de ménage, 8% travaillent dans le commerce, 4% occupent des métiers artisanaux, 4% font un travail associatif. Ils ne sont que 3% de la population ayant un revenu moyen. Parmi les personnes interrogées, 4 sont des P.S. et 2 des HSH.

Les discriminations dont sont victimes les femmes sur le lieu du travail sont plus fréquentes que chez les hommes: 17,6% contre 3,8%.

Discriminations selon l'identité sexuelle

Les discriminations selon l'identité sexuelle des PVVIH sont également importantes. Il

faut rappeler que les HSH et les PS sont déjà discriminés avant d'être infectés par le VIH par la société et par les autorités: leur statut n'est pas reconnu par la loi marocaine, leur sexualité est considérée comme une perversion au sens moral et comme un péché capital au sens religieux. Par conséquent, ils sont obligés de vivre dans la clandestinité. Ils sont victimes de plusieurs violations des droits humains.

La dévalorisation de soi, le déni de leur sexualité et de leur séropositivité renforcent leur souffrance psychologique, ce qui peut avoir des conséquences graves sur la prévention du VIH.

Les formes des discriminations citées dans les entretiens sont les discriminations par les autorités: arrestation, interrogatoires, déferlement devant les tribunaux, emprisonnement, le rejet, les expulsions et violences familiales, le rejet communautaire, les abus sexuel et les discriminations par le milieu médical.

Parler des expériences positives: une autre forme de lutte contre les discriminations

Malgré les nombreux cas de discriminations citées, il existe quelques cas de PVVIH parlant de relations positives: Dans le milieu médical, il s'agit souvent d'une relation d'aide, de compréhension voire d'amitié, particulièrement avec les médecins dans les services de maladies infectieuses et dans les centres de prise en charge des PVVIH.

Le milieu associatif, quant à lui, apparaît souvent comme le lieu de leur deuxième famille, un lieu d'écoute et de conseils, de libre expression, un lieu

de constructions de nouvelles relations sociales.

Plusieurs PVVIH ayant préservé la confidentialité de leur statut sérologique continuent de vivre «normalement» dans leur milieu familial et au travail. Très peu de PVVIH ayant informé leurs familles déclarent ne pas souffrir des discriminations, particulièrement le cas des familles ayant été sensibilisées sur la question du VIH/sida.

Conclusion

L'ampleur des discriminations dont souffrent les PVVIH dans le milieu médical, familial et au travail prouve que l'on est face non seulement à un problème de manque d'information, mais aussi à un problème de mentalité et à des attitudes discriminatoires courantes. Il existe un lien réciproque entre vulnérabilité socioéconomique et vulnérabilité face au VIH vu les résultats sur les activités des PVVIH. Mais ce constat doit être confirmé à une échelle plus large.

Les disparités des discriminations selon le genre, les villes, les lieux de test (hôpital, CIDAG, clinique privée) et selon les services hospitaliers (spécialisés ou non) montrent l'ampleur des tâches qui restent à accomplir.

Note positive: le recul relatif de certaines discriminations dans la durée montre le travail considérable qu'accomplissent les associations de lutte contre le sida et les acteurs de la société civile au Maroc.

Recommandations

La mise en place d'un programme de sensibilisation visant particulièrement les familles des PVVIH pour expliquer, d'une part, toutes les questions liées au

VIH et informer la famille sur les discriminations liées à ce milieu, et, d'autre part, pour montrer aux familles comment accompagner les PVVIH et les soutenir, constitue une priorité.

Il faudrait également mettre en place une formation pluridisciplinaire pour améliorer les connaissances des professionnels de la santé sur le VIH et les discriminations et les violations des droits humains dont sont victimes les PVVIH. A ce titre, il conviendrait de mettre en place un programme de formation plus appuyée pour certains services et spécialités notamment l'ophtalmologie, gynécologie, dentistes, maternité...services et spécialités où ont été constatés des discriminations courantes des PVVIH.

Enfin, il paraît indispensable de renforcer la composante «respect des droits humains» dans le programme national de la lutte contre le sida, voire la mise en place d'un comité de lutte contre les discriminations, comprenant des ONG.



Intervention de Tarek Slaoui, ALCS, Maroc:

«Stigmatisation, discriminations et leurs implications pour les personnes vivant avec le VIH»

En tant que personne vivant avec le VIH, je me réjouis du thème retenu cette année pour nos assises: Stigmatisation et discrimination: l'autre épidémie !

En effet, la stigmatisation et la discrimination sont une véritable épidémie, qui ne cesse de se propager et qui peut faire autant de dégâts que le VIH lui-même.

Les personnes qui vivent avec le VIH/sida se heurtent quotidiennement à la stigmatisation et la discrimination. Plusieurs sont rejetées par des membres de leurs familles et par leurs amis, les principaux soutiens qui pourraient nous aider à lutter et à survivre au quotidien.

Souvent, des personnes qui ont le VIH subissent des discriminations parce que leur entourage ou la société peut juger qu'elles ont «mérité leur sort» à cause de leurs modes de vie ou de leurs expériences.

Mais alors que le VIH s'attaque à nos corps, la stigmatisation et la discrimination affectent notre âme, notre esprit.

Et si avec les traitements disponibles aujourd'hui, les blessures du corps peuvent être soignées, les cicatrices de l'âme et de l'esprit peuvent prendre des années pour s'effacer, voire durer à jamais.

J'ai eu la chance de découvrir mon statut sérologique assez tôt et j'ai rapidement bénéficié d'un

bon suivi médical et démarré mon traitement au bon moment. Ce qui fait que les dégâts du VIH sur mon corps ont été limités.

Par contre, comme la majorité des personnes vivant avec le VIH, j'ai très vite été confronté au problème de la stigmatisation et de la discrimination.

Cette stigmatisation est réelle. Mais, parfois, ce peut être cette peur du rejet qui déclenche les réactions craintes. La stigmatisation et la discrimination sont un cercle vicieux. Cela a été dit ce matin, et je le confirme.

S'y attaquer aujourd'hui c'est revoir notre société de fond en comble. C'est aussi revoir nos activités de lutte contre le sida, car parfois, sans s'en rendre compte, elles peuvent en être à l'origine de ces discriminations, ou les entretenir.

Quand on va naïvement faire un test de dépistage en groupe, accompagné d'amis, et que le médecin vous annonce votre séropositivité, à 18ans, une nouvelle si désastreuse, pendant que vos amis attendent dans la salle d'attente, on ne sait quoi faire... Ecouter les explications du médecin ? Ou chronométrer le temps consacré au counseling pour que ça ne dure surtout pas plus que ça a duré pour vos amis ? Pour être sur que personne ne s'en rende compte !

Prendre en compte la stigmatisation et la discrimination c'est aussi revoir notre façon de pratiquer le dépistage !

En effet, le vécu de la stigmatisation commence dès l'annonce de la séropositivité.

Apprendre une telle nouvelle si jeune, on se dit «à quoi bon faire des projets pour la vie ? Pourquoi passer son Bac ? Faire des études ?»

Le Sida n'est plus une maladie mortelle. Mais quand on nous a raconté partout à l'école, dans les médias, et même dans les associations qu'il faut utiliser le préservatif sinon on attrape le sida et on meurt, il ne faut pas s'étonner qu'on abandonne ses projets après une telle annonce. En plus, on se sent coupable: «je n'ai pas écouté, donc je le mérite, je vais mourir !»

Ensuite, commence le dilemme: Le dire ou ne pas le dire ? Le dire à qui ? Quelles seront les conséquences si on le dit ? On veut protéger les siens, les rassurer, mais on ne sait pas comment ils vont réagir ! On culpabilise. On se renferme sur soi. Parfois on devient agressif sans raison. On devient parano et on essaye de donner des interprétations à des gestes banals. Sans aide, sans soutien, on s'en sort difficilement ! Aujourd'hui les personnes vivant avec le VIH bénéficient de ce soutien. Mais ce n'est pas le cas des familles. Je ne comprends pas pourquoi il n'y a pas encore d'activités destinées aux familles des personnes vivant avec le VIH ? Pourquoi on laisse à des personnes déjà fragiles la lourde tâche de rassurer les leurs ? Car les familles aussi sont en situation de souffrance !

Et puis il y a les mots qui blessent: «Allah Ya3tik Sida» qui est devenue une insulte banale, «Sida Allah yaster», etc. Et les titres racoleurs dans les journaux qui comparent les personnes vivant avec le VIH avec «des bombes à retardement» qui se baladent dans la rue et qui contaminent le reste de la population. La couverture médiatique du VIH/sida par une certaine presse, hélas de plus en plus nombreuse dans notre pays et de plus en plus lue, est souvent insultante.

Elle n'offre que des reportages superficiels qui tendent à perpétuer une image négative des PVVIH et du sida.

Des choses simples, comme la terminologie, sont importantes. Nous ne sommes pas des «victimes» ou des «orphelins» du sida. Nous sommes des personnes qui vivons avec le VIH ou des enfants devenus orphelins à cause du sida. Ces médias ont soif de profit et d'histoires unidimensionnelles. Le pire c'est quand cela se fait avec l'aval de personnes séropositives elles-mêmes qui en stigmatisent d'autres.

Car la stigmatisation existe aussi parmi les personnes séropositives. Il y a les bons et les mauvais séropositifs. Il y a d'un côté les «pauvres victimes innocentes»: des enfants, des femmes infectées dans le cadre du mariage, et de l'autre ceux qui l'ont cherché et donc bien mérité.

La création des associations de personnes vivant avec le VIH n'a pas réglé le problème. Aujourd'hui on peut se poser la question de la place des travailleuses du sexe, des homosexuels, des usagers de drogues, des migrants séropositifs au sein des groupes de séropositifs ? Il est illusoire de penser que parce qu'on partage le même statut sérologique, on est tous pareils !

Personnellement, j'ai fait le choix de militer au sein de l'ALCS, association généraliste, c'est parce que c'est là où je me sens le mieux.

Il y a aussi les jeunes séropositifs, complètement invisibles, qui démarrent leur vie avec un tel handicap, qui ont du mal à se représenter leur avenir, qui ont plus besoin d'une bourse pour faire des études, que d'activité génératrice de revenus ! Et qui

ne peuvent avoir une vie affective normale et construire une vie de couple. Ils ne sont mentionnés nulle part.

N'oublions pas que les enfants nés séropositifs dans les années 90 ont vingt ans aujourd'hui, et les chiffres du ministère nous disent que les jeunes sont la tranche d'âge la plus touchée par le VIH.

Voilà pour la stigmatisation.

La discrimination je l'ai surtout rencontré dans le milieu médical. Certes, je ne l'ai jamais sentie dans mon service de prise en charge où les médecins sont bien formés et habitués à soigner les personnes comme moi. Mais un dermatologue m'a mis à la porte parce que je lui avais annoncé mon statut sérologique. Le dentiste, c'était pareil. Alors aujourd'hui je ne le dis pas. Je n'ai plus confiance dans le corps médical.

Le personnel médical a besoin d'être formé davantage. Si ça a marché dans les services spécialisés dans le VIH, il n'y a pas de raison pour que ça ne marche pas ailleurs !

A l'ALCS, j'ai vu d'autres cas de discriminations bien plus graves. Ainsi dans les derniers mois:

- nous avons eu un père séropositif à qui on voulait retirer la garde de son enfant après le décès de la maman.
- Une femme expulsée de son travail.
- Une mère qui attend depuis deux ans de circoncire son petit garçon séropositif qu'aucun médecin ne veut prendre en charge.
- Une petite fille de cinq ans exclue dès la rentrée scolaire de sa maternelle à cause du statut sérologique de sa mère.

Comment expliquer à une gamine de cinq ans pourquoi on la prive de retrouver ses camarades de classe ?

Certes aucune loi au Maroc ne cautionne ces discriminations, et les personnes vivant avec le VIH jouissent des mêmes droits que les autres citoyens. Mais comment faire valoir ses droits sans divulguer son statut sérologique et donc s'exposer à la stigmatisation voire à d'autres discriminations ?

Si on est victime d'un licenciement abusif, on porte plainte à l'inspection du travail. Quand on est viré à cause de séropositivité, on ferme sa gueule !

Les personnes séropositives ont des droits théoriques qu'ils ne peuvent faire valoir sans s'exposer à d'autres risques.

A titre d'exemple, j'ai un bon travail avec une bonne assurance maladie. Je paye mes soins de ma poche quand il le faut, de peur d'éveiller les soupçons de mon assurance ou du médecin du travail. Je sais, c'est idiot, mais c'est comme ça !

J'ai vu que dans certains pays (en Inde je crois) les personnes séropositives peuvent porter plainte avec la garantie de garder leur identité secrète le long de la procédure. Voilà le genre de mesures dont nous avons besoin si on veut vraiment combattre la discrimination.

Pour finir, mon salut je l'ai trouvé au sein de l'ALCS à Marrakech, ma deuxième famille. C'est là où j'ai trouvé le soutien nécessaire quand j'en avais besoin. C'est là où je ne me suis jamais senti différent. C'est là où j'ai pu apporter ma contribution à la lutte contre le sida.

L'implication des personnes vivant avec le VIH n'y est pas qu'un

slogan puisque j'ai pu en l'espace de quelques années occuper un poste de responsabilité au sein du bureau de la section.

Pendant longtemps, on a considéré à tort que la stigmatisation et la discrimination liées au VIH étaient des phénomènes normaux qui allaient disparaître d'eux-mêmes et qu'il fallait du temps pour que les mentalités changent. On s'est trompé !

Aujourd'hui nous avons besoin d'une vraie stratégie nationale pour combattre les discriminations, avec un plan d'action. Ceci demandera des ressources financières et humaines qu'il va falloir trouver. J'espère que ces assises en seront le point de départ. Je suis content que les associations de défense des droits humains soient parmi nous. Les personnes vivant avec le VIH et les groupes les plus marginalisés ont besoin de votre soutien et de votre expertise.

Pour conclure, je dis que nous avons été suffisamment fous pour réclamer l'accès au traitement antirétroviral, l'un des traitements les plus chers au monde, malgré la situation économique de notre pays. Alors, soyons fous pour réclamer l'arrêt de toute forme de discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH, mais également des travailleuses du sexe, des hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes, des usagers de drogues, des migrants et toutes les populations exclues dans notre pays.

Je vous remercie pour votre attention.

Intervention du professeur Hakima Himmich, présidente de l'ALCS, Maroc:

«L'ALCS, vingt ans de lutte contre les discriminations»

À l'ALCS, nous avons toujours été convaincus qu'aucune politique de réduction des risques ne peut réussir sans respect des droits et libertés individuelles des populations concernées, qu'il n'y a pas de prise en charge médicale efficace sans respect des droits fondamentaux des PVVIH. C'est pourquoi nos objectifs associent réduction des risques, accès aux soins et défense des droits.

Notons que l'ALCS a été la première, et pendant longtemps la seule association de la région MENA, à avoir de telles convictions.

D'où viennent ces convictions de l'ALCS ?

Elles viennent du fait que des personnes qui ont beaucoup compté et qui comptent toujours à l'ALCS viennent de la mouvance démocratique. Elles entretiennent la conviction que l'infection à VIH est une «maladie sociale» plus difficile à vivre que les manifestations cliniques.

L'approche communautaire de l'ALCS y a énormément contribué. En effet, depuis la création de l'ALCS, les personnes vivant avec le VIH ont été présentes, aussi bien dans les instances politiques, notamment au Bureau National, qu'à tous les niveaux, que ce soit en tant que volontaires, salariés ou intervenants de terrain. Les populations qui

bénéficient des projets de prévention sont également des acteurs actifs de l'ALCS. C'est le cas des professionnelles du sexe, masculins et féminins. Une autre raison est la proximité avec des associations, qui partagent notre éthique; nos partenaires historiques étant AIDES, Sidaction, Sida Info service, Act-up et plus récemment, notre implication dans la Coalition Plus.

Comment l'ALCS est restée fidèle à ses convictions tout en se développant ?

Lorsque l'ALCS est passée d'une poignée de militants à 18 sections, 350 volontaires, plus de 50 salariés, il n'était pas évident qu'elle puisse rester fidèle à ses convictions. Ce qui nous a permis de rester fidèles à ces convictions c'est encore une fois le caractère communautaire de l'ALCS, la charte des volontaires, qui met au dessus de toute considération, le respect de l'autre, de ses choix et de sa différence. Les formations de nos membres au respect des principes éthiques de la lutte contre le sida ont joué un rôle important dans la cohésion des discours et des pratiques, malgré la diversité sociale des personnes qui composent l'ALCS.

Comment l'ALCS articule lutte contre le sida et défense des droits ?

Elle le fait en intégrant cette lutte dans les programmes de prise en charge des personnes vivant avec le VIH, dans les formations internes, tout particulièrement la formation initiale des volontaires, qui est une obligation pour toute personne qui souhaite devenir volontaire à l'ALCS. Elle l'intègre également dans les formations externes, dans les plans et

les outils de communication, dans les interventions dans les médias et dans tous les projets de prévention et bien sûr dans le plaidoyer.

En matière de lutte contre la stigmatisation au Maroc, l'engagement de Sa Majesté le Roi Mohamed VI en faveur des personnes vivant avec le VIH nous a fait faire un grand bon en avant. En effet, lors de l'inauguration, en 2002, de l'hôpital de jour du service des maladies infectieuses, dont la Fondation Mohammed V avait assuré l'équipement, Sa Majesté a tenu à rendre visite aux patients hospitalisés dans le service et sa photo en première page du journal «Le Matin», se penchant sur le lit d'une personne vivant avec le VIH et lui serrant la main, a permis de faire un grand pas en matière de lutte contre la stigmatisation et a largement contribué à l'engagement des différents départements ministériels dans cette lutte.

L'action de lutte contre la stigmatisation la plus importante de l'ALCS a été l'accès au traitement antirétroviral. En transformant l'infection à VIH en maladie chronique que l'on peut prendre en charge, la thérapie antirétrovirale en a changé la perception.

C'est au nom du droit à la santé que l'ALCS s'est mobilisée pour défendre le libre accès aux médicaments génériques, seul moyen d'assurer l'accès au traitement dans les pays du Sud et donc dans notre pays. Ce combat, elle l'a mené avec de nombreux acteurs de la société civile au niveau national et international.

Quelques exemples d'actions de lutte contre la stigmatisation, menées par

l'ALCS

Témoignages de PVVIH. Dès 1993, des volontaires de l'ALCS vivant avec le VIH ont témoigné de leur vécu dans les médias, qu'il s'agisse de journaux, de radio ou de télévision, à visage couvert, dans ce dernier média.

Les assises ont toujours été un moment fort. La majorité de leurs thèmes ont été en relation avec les droits des personnes vivant avec le VIH et la lutte contre la stigmatisation. Cela a été le cas pour les assises de Tanger, pour celles de Fès et les assises actuelles à Marrakech.

Formations dans le domaine de l'éthique, d'avocats, de magistrats, de journalistes, d'inspecteurs du travail, d'élèves policiers. Certes, ces formations n'ont touché qu'un faible nombre de personnes dans ces professions, mais elles ont permis de mobiliser des sympathisants parmi eux.

Campagnes de communications, les plus importantes étant les Sidaction de 2005 et 2008

Aide au retour dans les pays d'accueil pour des personnes victimes de la double peine. Notre plus grand succès a été d'avoir obtenu, en collaboration avec une association française de défense des droits des immigrés, le retour en France d'une jeune maman séropositive dont la petite fille était restée à la DASS en France.

Démarches pour la récupération de droits acquis dans le pays d'accueil. C'était le cas récemment pour un Marocain, qui a dû quitter l'Italie en raison de ses problèmes de santé et qui courrait le risque de perdre sa couverture sociale.

Remontée de cas de discrimination touchant les

populations vulnérables que nous accompagnons: communiqué de presse pour protester contre les tests VIH imposés à des gays ou lors d'une campagne xénophobe contre les migrants sub-sahariens
Enfin, l'ALCS est solidaire des luttes pour les droits des PVVIH au niveau international.

Quels ont été les principaux acquis ?

Les acquis en matière de législation ont été la déclaration non nominative des personnes séropositives, l'accès volontaire et anonyme aux tests de dépistage et la liberté de circulation des personnes vivant avec le VIH, ce qui ne s'est pas fait sans difficulté. L'ALCS a contribué à l'annulation du test VIH pré-nuptial obligatoire. L'ensemble de ces acquis a été obtenu grâce au partenariat avec la Direction de l'Epidémiologie dont les directeurs, depuis 1988, ont tous été très sensibles à cette dimension.

Plus récemment, l'ALCS a empêché le vote d'une loi pénalisant la transmission du VIH.

Les acquis en milieu hospitalier

Grâce à la formation du personnel soignant, nous avons lutté pour le respect du secret médical et contre la stigmatisation en milieu hospitalier. Nous avons tenté de le faire aussi en mettant à la disposition de l'hôpital les moyens de travailler dans de bonnes conditions et par la présence des membres de l'ALCS dans les hôpitaux

En collaboration avec des ONG internationales, l'ALCS permet l'accès aux soins des migrants sub-sahariens vivant avec le VIH. Ainsi, une centaine ont bénéficié d'une prise en charge par l'ALCS Rabat et le service des maladies

infectieuses du CHU Ibn Roch.

Ainsi, l'ALCS a largement contribué à une prise en charge globale et de qualité des PVVIH.

Les acquis dans le monde du travail, auprès des employeurs

L'ALCS a été à l'origine de la création de Sida Entreprises. Elle intervient auprès des employeurs pour maintenir des personnes dans leur travail et dénonce les discriminations.

Lutte contre la vulnérabilité économique par les Activités Génératrices de Revenus qui favorisent l'autonomie financière des PVVIH et leur estime d'eux-mêmes.

Actions de prévention auprès des groupes les plus vulnérables à l'infection à VIH

Dès 1993, des programmes de prévention auprès des travailleurs du sexe masculins et féminins ont été mis en place par l'ALCS dans plusieurs villes, et plus récemment des programmes destinés aux usagers de drogue. En plus des actions de prévention et du travail sur l'estime de soi, ces programmes visent à sensibiliser les décideurs et l'opinion publique à cette problématique, et à tenter d'imposer une terminologie respectueuse des personnes. Ils ont largement contribué à ce que les programmes de prévention auprès des populations les plus vulnérables soient considérés comme prioritaires, dans le plan stratégique national.

Mais, nous n'avons pas changé la situation fondamentalement. En effet, la stigmatisation persiste toujours comme en témoignent les discriminations rapportées par les PVVIH et la difficulté à dire sa séropositivité.

Nous n'avons jusqu'à maintenant eu aucun impact sur les aspects répressifs de la législation

marocaine, notamment en ce qui concerne les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Mais il est illusoire de penser que l'ALCS peut mener ce combat seule. Notre lutte est indissociable de la lutte pour les droits de l'homme en général et de la lutte pour les droits de la femme dans notre pays et ce combat ne peut être mené et réussi sans que les populations concernées s'organisent et s'impliquent, ce qu'elles feront quand l'environnement y sera favorable.

En conclusion, dans le Maroc en construction, le devenir et l'efficacité de nos actions sont étroitement liés aux choix sociaux et politiques du pays et nous avons un rôle à jouer dans le combat pour un Maroc respectueux des droits des individus, et garantissant la protection juridique de la vie privée. C'est pourquoi la participation à ces assises des associations de défense des droits de l'homme est extrêmement importante.

Discussion

Remarque: Il existe un thème qui n'a pas encore été abordé, c'est celui de l'auto-discrimination, l'auto-stigmatisation, qui pousse souvent des jeunes à qui on apprend leur séropositivité à se cacher et à fuir toute structure d'accueil et d'accompagnement.

Remarque: Des enfants sont parfois, à cause de leur séropositivité, exclus des orphelinats, de même dans le milieu militaire où les personnes atteintes du VIH sont systématiquement mises à part. S'il y a beaucoup de stigmatisation dans le milieu hospitalier, il faut tout de même souligner le très fort engagement

en faveur des droits des PVVIH de certaines personnes, malgré des ressources humaines toujours trop insuffisantes.

Remarques relatives à l'étude du Pr. Ababou: les conclusions sur la répartition de l'échantillon de 133 personnes interrogées s'appuient (?) sur des pourcentages; or, dans une étude quantitative, il faut faire attention à l'interprétation de ces pourcentages qui peuvent ne pas être significatifs par rapport à la réalité de la stigmatisation.

Réponse du professeur Ababou: Cet échantillon n'est pas représentatif de l'ensemble des individus, mais 133 personnes est un chiffre malgré tous significatif qui permet de faire ressortir les grandes tendances.

Remarque: Ce n'est pas la peine d'avoir des droits «théoriques», sur le papier, si il n'y a aucun accompagnement, aucun travail de fond pour que les gens puissent revendiquer ces droits. Il faut pouvoir créer les bonnes conditions pour qu'il y ait moins de culpabilité vis-à-vis des familles. Enfin, il faut souligner que l'ALCS doit permettre à ses volontaires d'être ce qu'ils veulent, de dire ou non leur statut sérologique, leur orientation sexuelle; il faut créer les conditions pour que toutes les personnes qui rentrent à l'ALCS pensent que toutes les personnes qui sont face à elles peuvent être séropositives, homosexuelles ou prostituées. Cela se prépare dès l'entrée dans l'association, et tout au long de l'engagement, avec un accompagnement. Le respect des droits et des autres, ça s'apprend.

Remarque: Nous parlons de lutte contre les discriminations et la stigmatisation, mais il y a une catégorie que nous discriminons et stigmatisons

ici, se sont les religieux (cf. les propos introductifs de l'étude du professeur Ababou). Or, on observe que les religieux ont entamé un travail fructueux dans la lutte contre la stigmatisation, avec l'appui du Fonds mondial, de l'ONUSida et du PNLS. Depuis 2004, les religieux, avec l'appui du ministère des Habbous et des Affaires islamiques, ont organisé trois ateliers dans la lutte contre les discriminations envers les personnes vivant avant le VIH. Il faut donc mettre en exergue le rôle primordial des religieux dans la lutte contre le sida.

Réponse d'Othman Mellouk: la question posée est de savoir si le leader religieux est le meilleur acteur à impliquer sur la question de la stigmatisation et des

discriminations. Pour moi, non, ce qui ne veut pas dire, pour autant, qu'il ne faut pas l'impliquer.

Remarque: L'emploi d'indicateurs par genre, qui a été fait ici, n'est pas encore systématique dans les enquêtes et les recherches qui touchent la lutte contre le sida. On parle de stigmatisation, de discrimination, de populations vulnérables, mais on voit aussi la difficulté de reconnaître que les femmes représentent aussi une population vulnérable, et pas seulement pour des facteurs biologiques. Cette difficulté est aussi présente dans les associations en France. Je suis toujours admirative, ici, de la place des femmes dans l'ALCS.

Remarque: Il n'y a pas que le privé qui est concerné par la

stigmatisation de la part des professionnels de la santé: aujourd'hui, dans le public, plus aucun chirurgien n'opère sans avoir fait un test VIH au patient, avec ou sans son consentement. Rien ne permet aujourd'hui de documenter cette pratique. Par ailleurs, si l'implication des religieux a été soutenue par le Programme national, c'est dû au rôle notoire qu'ont ces religieux dans nos sociétés. Ces religieux ont donc été mobilisés pour jouer un rôle de sensibilisation. On a toujours été agréablement surpris par la qualité de leurs prestations car ils arrivent toujours à parler, au delà de la pratique de l'abstinence, du préservatif. C'est une avancée pour le Maroc.





Séance plénière 2

modérée par Hakima Himmich et Mehdi Karkouri

Intervention du docteur Kamal Alami, administrateur du programme ONUSIDA, Maroc:

«Lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH: un élément essentiel des programmes nationaux de lutte contre le sida»

Introduction

En 1987, Jonathan Mann, directeur du programme mondial de lutte contre le sida, prédisait que la stigmatisation et la discrimination prendraient une importance comparable à la maladie elle-même. Effectivement,

plus de vingt ans plus tard, ces problèmes importants demeurent.

Des programmes nationaux de lutte contre le sida ont été mis en place et la communauté internationale s'est engagée pour l'accès universel. Leur but est d'unir les efforts de toutes les parties prenantes pour surmonter les obstacles et développer un leadership pour une action concrète contre la stigmatisation et la discrimination.

Une des ambitions mentionnée dans le cadre de résultats de l'ONUSIDA pour 2009-2011 est de «supprimer les lois punitives, les politiques, les pratiques, la stigmatisation et la discrimination qui bloquent les ripostes efficaces au sida».

Stigmatisation et discrimination, qu'est-ce que c'est ?

Pour l'ONUSIDA, il s'agit d'un

«processus de dévaluation des personnes vivant avec le VIH ou associées au VIH. La discrimination, qui fait suite à la stigmatisation, désigne le traitement injuste fait à une personne au motif de son statut sérologique réel ou supposé».

1. En quoi la stigmatisation et la discrimination constituent-elles des obstacles majeurs sur la voie de l'accès universel ?

La stigmatisation et la discrimination ont des conséquences dévastatrices dans de nombreux pays ou dans les communautés:

- Cela se traduit par un abandon par la famille ou le conjoint, une perte d'emploi, une exclusion du milieu scolaire, une dépossession de biens, la violence, le refus de fourniture de services etc.;

- On constate également que la peur d'être stigmatisé peut se



traduire par un moindre recours aux services de prévention, de dépistage et de conseil (dénier du risque, recul du comportement préventif);

- On constate encore une incidence négative sur le partage du statut sérologique avec les partenaires, prestataires de santé, membres de la famille, alors même que ce statut sérologique est déterminant dans la mise en place d'attitudes positives comme la recherche de soins, l'utilisation de préservatifs, etc.;

- On observe un report dans le temps ou un rejet des services de traitement, de soins, et la dissimulation du traitement ou encore la prise de doses inadaptées, tous ces comportements ayant pour but de dissimuler l'infection au VIH à l'entourage de la personne séropositive;

- Les femmes et les filles sont touchées de manière particulièrement aiguë par la stigmatisation. Elles font l'objet d'une violence accrue;

- Enfin, on observe également une stigmatisation accrue envers les groupes les plus vulnérables (PS, HSH, UDI). Ils sont plus susceptibles que les autres d'être discriminés en cas de séropositivité.

2. Comment les programmes nationaux de lutte contre le sida peuvent-ils contribuer à réduire la stigmatisation et la discrimination ?

Des progrès sont à réaliser dans l'identification des facteurs qui sont à l'origine de la stigmatisation et de la discrimination, et dans la mesure de l'ampleur du phénomène.

L'ensemble des principes

généraux pour contrer la stigmatisation et la discrimination et les fondements des actions pour les programmes nationaux de lutte contre le sida peuvent se résumer en quatre actions:

- Action 1: Il s'agit de mettre en œuvre et de promouvoir des approches qui s'attaquent aux causes de la stigmatisation

> Trois causes de stigmatisation peuvent être distinguées: la première est une connaissance insuffisante des effets néfastes de la stigmatisation, la deuxième est la peur de contracter le VIH par le biais de simples contacts avec les PVVIH par manque de connaissances et d'informations; enfin, la troisième est l'association des PVVIH à des comportements jugés inappropriés ou immoraux.

> Il en découle un certain nombre d'actions possibles pour lutter contre ces causes:

> Une action éducative participative,

> Une "stratégie de contact", c'est-à-dire une interaction directe des publics ciblés avec les PVVIH afin de combattre les préjugés,

> Des campagnes médiatiques de sensibilisation et d'information,

> Une stratégie de communication sur les changements de comportements,

> Stimuler la motivation pour le changement en impliquant les leaders d'opinion et les PVVIH,

> Doter les groupes vulnérables et les personnes stigmatisées d'outils de lutte contre la stigmatisation,

> Enfin, développer les centres d'écoute.

- Action 2: Il s'agit de faciliter la mesure de l'ampleur du problème et d'élargir la place des programmes de lutte contre la stigmatisation dans les plans stratégiques nationaux de lutte contre le sida, les plans annuels et la mobilisation des fonds.

Connaître le niveau de la stigmatisation et de la discrimination, et leur impact sur le recours aux services, apparaissent comme des éléments essentiels pour connaître l'épidémie et adapter la riposte aux besoins réels. Ainsi, un indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH a été développé par GNP+ ICW avec l'appui de l'IPPF et l'ONUSIDA. Il prend en compte l'exclusion sociale, l'accès à l'emploi et aux services sanitaires, la stigmatisation, l'existence ou non de protection juridique, l'accès et les conditions du dépistage et du partage du statut sérologique.

- Action 3: Préconiser et mettre en œuvre une approche nationale plurielle pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination.

Plusieurs approches sont possibles: agissant à différents niveaux et/ou ciblant différents publics. Cette action s'appuie sur des modèles de programmes existants ayant utilisé avec succès des approches visant à prévenir et lutter contre la stigmatisation, à faire reculer la discrimination dans des environnements juridiques et institutionnels, et, enfin, à renforcer les capacités dans les domaines juridiques et de la protection des droits de l'homme.

Il s'agit d'une riposte nationale efficace pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination puisqu'elle s'attaque aux causes

sur lesquelles on peut agir et aux différentes strates de la stigmatisation (groupes et populations). Elle agit à différents niveaux (individus, familles, communautés, pouvoirs publics, système juridique) et implique des publics divers, agents de changement, personnes vivant avec le VIH, populations vulnérables. Enfin, elle s'appuie sur un large éventail d'approches (renforcement des capacités, mobilisation sociale, éducation, sensibilisation, formation des soignants, domaine juridique, mécanismes de recours etc.).

- Action 4: Promouvoir et faciliter le suivi et l'évaluation des programmes de lutte contre la stigmatisation et la discrimination

Il s'agit d'une collecte d'informations sur les programmes, d'intégrer la recherche opérationnelle dans les programmes de lutte contre la stigmatisation, et d'identifier les interventions prometteuses afin de favoriser leur extension.

3. Trois étapes vers une riposte efficace à la stigmatisation et la discrimination ?

- Etape 1: Comprendre les mécanismes et s'engager en faveur de la lutte contre la stigmatisation et discrimination.

Il faut commencer par sensibiliser les membres des différentes parties prenantes dans la riposte (Programme national de lutte contre le sida, ONG, Agences des Nations Unies etc.). Il s'agit de comprendre les mécanismes de stigmatisation et d'orienter les programmes en fonction. Cette sensibilisation peut se faire par le biais d'ateliers sur la lutte contre la stigmatisation avec la participation de PVVIH.

Il convient de mettre en place des outils de mesure de la stigmatisation, tels que l'indice de stigmatisation des PVVIH.

- Etape 2: Apporter un leadership sur la question de la nécessité de combattre la stigmatisation et la discrimination dans le cadre des ripostes nationales au VIH.

Il s'agit d'abord d'un dialogue avec les responsables du secteur public. Il faut les sensibiliser sur la question et encourager l'émergence d'agents de changement parmi les responsables.

Il s'agit ensuite d'impliquer les ministères, les institutions nationales des droits humains, les parlements, etc.

Il faut également promouvoir les lois appuyant les droits des PVVIH, la lutte contre la violence, l'application des textes existants.

Enfin, il faut développer des outils pour une action de sensibilisation efficace.

- Etape 3: Faciliter l'intégration de la question de la stigmatisation/discrimination dans les efforts nationaux de planification stratégique, de financement et programmation.

Pour cela, il faut prendre en compte la lutte contre la stigmatisation et la discrimination comme une priorité des plans nationaux de lutte contre le sida, et promouvoir la participation des PVVIH, des associations de lutte contre le SIDA et des associations de droits humains dans le processus de planification.

Il s'agit également de promouvoir et d'évaluer les efforts politiques et programmatiques de lutte contre la stigmatisation dans les différents secteurs (en plus de la santé).

Enfin, il convient de mettre en place un groupe de référence comprenant des représentants de l'autorité nationale.



Intervention du docteur Aziza Bennani, chef du service des IST/sida à la direction de l'épidémiologie et de lutte contre les maladies (DELM) du ministère de la Santé, Maroc:

«Réduire la stigmatisation et la discrimination: un axe de la stratégie nationale de lutte contre le sida»

Situation épidémiologique et tendance du sida au Maroc

Le Maroc est un pays à faible prévalence. 3198 cas cumulés de sida étaient recensés au 15 novembre 2009.

Le mode de transmission est essentiellement hétérosexuel (80%) et sa proportion n'a cessé de croître, pour passer de 24% entre 1986 et 1990 à 87% entre 2004 et 2008.

On observe une dynamique focale de 52% dans trois régions.

Les jeunes et jeunes adultes sont la tranche d'âge la plus affectée par l'épidémie puisque 65% des cas de sida sont recensés parmi les 15-40 ans.

A l'instar des données mondiales, on observe au Maroc une féminisation de l'épidémie: 40% des cas sont des femmes, alors que cette proportion était bien moindre au début de l'épidémie marocaine. 33% d'entre elles auraient été infectées dans le cadre du mariage.

Si le Maroc demeure un pays de faible prévalence, les données de la surveillance sentinelle montrent des signes de concentration de

l'épidémie parmi les groupes vulnérables, notamment dans la région du Sous-Massa-Draa où la prévalence auprès des travailleuses du sexe dépasse les 6%.

Aujourd'hui, on estime que 25000 personnes seraient infectées par le VIH au Maroc.

Engagement politique à haut niveau

En 2002, le roi Mohamed VI, en visite au service des maladies infectieuses du CHU Ibn Roch (Casablanca) a serré la main à une personne séropositive hospitalisée/suivie au service. Cette image, largement diffusée dans les médias, a été un geste fort en faveur de la lutte contre la stigmatisation. Cette implication au plus haut niveau de l'Etat a permis de créer une dynamique dans la lutte contre le sida et de rompre les résistances de certains décideurs. Elle a déclenché rapidement une réponse nationale déployée par le ministère de la Santé.

Le premier cas de sida au Maroc a été découvert en 1986. Dès 1988, le ministère de la Santé a mis en place le Programme national de lutte contre le sida (PNLS) tandis que la première ONG de lutte contre le sida, l'ALCS, voyait le jour.

En 1990, un système de surveillance épidémiologique, avec notification des cas, la surveillance sentinelle du VIH, est instauré. En 1992, l'ALCS développe un système de dépistage volontaire anonyme et gratuit et met en place un programme de prévention de proximité auprès des professionnelles du sexe et des HSH.

1998 marque un tournant avec l'accès gratuit au traitement ARV

(trithérapie). En 2003, avec l'appui du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, le Maroc a pu bénéficier de la généralisation de l'accès à la trithérapie.

Un cadre d'action unique, une vision claire et partagée

Deux plans stratégiques nationaux (PSN) ont été élaborés, un pour la période 2002-2006, un autre pour la période 2007-2011. Il s'agit d'un cadre d'actions unique qui intègre tous les partenaires, société civile et départements gouvernementaux, qui a été élaboré dans le cadre d'une approche participative.

Le PSN 2007-2011 s'articule autour de quatre axes stratégiques: la prévention, le dépistage, la prise en charge et l'appui psychosocial, et, enfin, le leadership pour une bonne gestion et une bonne organisation de cette réponse multisectorielle.

Les principes directeurs du PSN 2007-2011

Le plan stratégique national comprend sept principes directeurs, dont les deux premiers concernent particulièrement la lutte contre les discriminations et la stigmatisation.

1. Les personnes vulnérables au VIH/SIDA doivent être au cœur des préoccupations des acteurs du PSN,
2. promotion de l'Équité, et du respect des droits de la personne et du genre,
3. Réponses locales coordonnées et décentralisées, et actions d'appui et de consolidation au niveau national,
4. Extension progressive de la couverture géographique,

5. Implication des partenaires multisectoriels dans la réponse nationale,
6. Gestion et coordination de la réponse nationale au niveau central et régional
7. Pérennisation de la réponse par un appui politique et une mobilisation des fonds.

Les cibles fixées à fin 2011

D'ici fin 2011, la cible fixée a été d'avoir pu atteindre le million de personnes appartenant aux populations les plus vulnérables au VIH/sida, dans les régions prioritaires, par les interventions de prévention de proximité conformes aux normes de qualité identifiées.

Pour ce faire, 150 000 tests VIH volontaires devront avoir été réalisés dans les centres et les unités mobiles de dépistage à la fin de l'année 2011.

Par ailleurs, 4500 PVVIH, adultes et enfants, auront été pris en charge en termes d'ARV en 2011.

Enfin, il convient de mettre en place un cadre stratégique national qui répond aux trois principes promus par l'ONU Sida («Three Ones»): un plan stratégique national, un système unique de suivi-évaluation avec des indicateurs bien définis, et une instance de coordination nationale.

Les populations les plus exposées au VIH

Il faut distinguer les populations clés plus exposées au risque d'infection par le VIH et les populations clés plus exposées à l'impact du sida.

Les populations clés les plus exposées au risque d'infection par le VIH sont les professionnels

du sexe, féminins et masculins; les jeunes, des deux genres, scolarisés ou non scolarisés; les femmes en situation de vulnérabilité; les enfants en situation précaire; les usagers de drogues injectables; les migrants, en particulier ceux en situation irrégulière; les populations en situation de mobilité fréquente; le personnel des services en uniforme; les prisonniers; les porteurs d'infections sexuellement transmissibles.

Les populations clés qui sont les plus exposées à l'impact du sida sont, quant à elles, les personnes vivant avec le VIH et les personnes affectées par le VIH.

Les activités essentielles du PSN sont classées en deux catégories, les activités de prévention (mass media, éducation formelle, éducation par les pairs, disponibilité du préservatif, diagnostic et traitement précoce des IST, conseil et test volontaire du VIH, traitement de substitution pour les UDI, programme d'échange de seringues pour les UDI, mesures universelles de précaution) et les activités de réduction de l'impact du VIH (accès des PVVIH aux soins, avec traitement des infections opportunistes, accès aux ARV et prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant; appui psychologique et social; lutte contre la stigmatisation et la discrimination; activités génératrices de revenus).

La lutte contre la stigmatisation et les discriminations

En matière de lutte contre la stigmatisation et les discriminations dans le cadre de la stratégie nationale, une stratégie nationale de communication sociale a été

développée dans le cadre du PNS 2002-2006 et une campagne nationale de communication sociale a été lancée en 2004. Cette campagne s'est déroulée en quatre étapes: l'information sur le sida, l'information sur les modes de transmission et de prévention, la lutte contre la stigmatisation et discrimination, enfin, la promotion du dépistage volontaire.

Une campagne d'affiche a été réalisée. Nous sommes aujourd'hui en pleine négociation avec la société nationale de radio et de télévision: nous ne pouvons pas mener ce genre de campagne de façon continue car cela coute excessivement cher. Nous sommes donc contraints d'interrompre cette campagne pour des raisons budgétaires.

Les priorités du PSN 2007-2011

Les priorités du plan stratégique national sont l'accès universel à la prévention, au traitement, à la prise en charge et l'appui en matière de VIH, et l'accès de toute la population à l'information grâce à une communication de masse sur les IST/sida, l'accès des populations clés les plus exposées au risque d'infection à des interventions de proximité (prévention, prise en charge des IST, conseil et test volontaire), et enfin, l'accès des PVVIH aux antirétroviraux et à l'accompagnement psychosocial.

Les principales interventions en matière de lutte contre la stigmatisation et discrimination ont toujours constitué une préoccupation essentielle pour la planification stratégique dans le cadre du PSN. En ce sens (?), une étude sur la stigmatisation/discrimination a été réalisée avec l'appui de l'ONUSIDA et l'OMS

en 2003.

Il y a eu, par ailleurs, une implication des PVVIH dans le CCM pour le programme d'appui du Fonds mondial. Il existe actuellement une association des personnes vivant avec le VIH au Maroc, l'association du Jour, qui est la seule association regroupant des personnes atteintes qui ont accepté de dévoiler leur séropositivité et de s'organiser. Elle a été impliquée dans ce système.

Une approche de programmation basée sur les droits humains a été initiée par le programme national en 2006. Un consultant spécialiste en droits humains a été recruté pour l'élaboration d'un guide de formation. Il s'agit de sessions de formation des différents acteurs sur le terrain. Nous avons commencé par la région Souss-Massa-Drâa, puis nous continuerons avec les autres régions prioritaires du plan stratégique. Cette formation consiste à sensibiliser tous les acteurs de la lutte contre le sida aux droits humains. Ce guide a été validé de façon définitive et est en cours d'édition.

Enfin, un programme d'accompagnement psychologique et social a été mis en place depuis 2008. L'expérience de l'ALCS en matière d'éducation thérapeutique a été capitalisée dans ce sens. Différentes consultations ont été réalisées pour l'élaboration de ce programme. Il a démarré en février 2009 par un programme d'éducation thérapeutique mis en place par l'ALCS, qui a été étendu et renforcé. Des formations ont été assurées au profit des assistants sociaux, des médiateurs sociaux, des médecins et des infirmiers en soins palliatifs et accompagnement de fin de

vie.

Enfin, des psychiatres ont été recrutés afin d'organiser des séances de régulation à destination des médiateurs thérapeutiques, tout en veillant au respect de l'éthique et la déontologie médicale.

Les principaux défis en matière de la lutte contre la stigmatisation et les discriminations

Pour terminer, les principaux défis en matière de lutte contre la stigmatisation et les discriminations sont la garantie d'assurer l'équité et le respect des droits des PVVIH. Il convient de lutter contre la stigmatisation et les discriminations en milieu de soins et dans la communauté, contre l'inégalité du genre et la vulnérabilité des femmes, la marginalisation des personnes les plus exposées au risque d'infection par le VIH, la stigmatisation de l'entourage des personnes vivant avec le VIH et l'insuffisance ou l'absence de recours aux soins.

Il apparaît dès lors nécessaire de développer le plaidoyer, de mobiliser les intervenants, de renforcer la communication sociale, de mobiliser les décideurs et, d'impliquer les PVVIH dans toutes les décisions les concernant.

Discussion

(ONUSIDA): le document que nous avons présenté est un document de référence qui situe seulement un cadre d'intervention, mais l'approche doit être développée au niveau du pays parce qu'elle doit être spécifique par rapport aux besoins et aux causes identifiées localement. Il faut identifier les causes et

connaître l'impact. Pour cela, nous avons besoin de développer un certain nombre d'outils. Les recherches qui ont déjà été menées sont très importantes mais on peut aussi mettre en place des recherches qui utilisent des indicateurs standardisés comme l'index stigma qui permet de couvrir un certain nombre de discriminations et leurs causes et qui permet de faire des comparaisons avec d'autres pays. Il faudra, à l'avenir, adopter ce type d'étude, avec ce type d'outil, pour le Maroc.

Un travail a été réalisé avec le ministère de l'Agriculture. En tant que partenaire avec l'ONUSIDA, nous avons entamé une collaboration avec le ministère de l'Agriculture avec le développement d'une approche de sensibilisation impliquant les vulgarisatrices agricoles. Des outils ont été élaborés lors ces assises avec des supports spécifiques pour les femmes en milieu rural. Ces supports seront traduits dans les langues locales.

En tant que partenaire du PNLS, dans le cadre de la revue du plan stratégique national, nous avons prévu de faire une revue de l'approche «droits humains» pour renforcer ce volet pour les prochaines années.

Commentaire (H. Himmich): les programmes de formation du PNLS prennent en considération la lutte contre les discriminations, cependant il serait intéressant que dans les formations organisées par les autres directions du ministère de la Santé il y ait un module imposé concernant tous les aspects de l'infection à VIH et notamment la stigmatisation.

Intervention de Khadija Ryadi, association marocaine des droits de l'Homme, Maroc:

«Sida et droits de l'Homme»

Le Sida a toujours été associé dans l'esprit de beaucoup de personnes de part le monde, et particulièrement au Maroc, à la honte et à la débauche. Ceci est dû à plusieurs facteurs:

- Le manque d'informations sur la maladie et les représentations du sida dans l'imaginaire collectif qui sont liées à la mort avec tout que cela engendre comme peur voir comme panique, qui finissent par se focaliser sur le malade plutôt que sur la maladie.
- L'association de la maladie dans l'imaginaire de notre société aux relations sexuelles, condamnées en dehors du cadre conjugal. La maladie devient liée aux représentations sociales de la sexualité qui, dans notre contexte, relève d'un rapport de pouvoir de nature autoritaire dans lequel l'individu le plus faible assume toutes les conséquences.
- la stigmatisation, bien avant l'épidémie, des groupes les plus exposés à la maladie dans la majorité des sociétés (HSH, PS, UDI, migrants, etc.).
- Le facteur religieux qui demeure un déterminant majeur de l'opinion dominante au sein de la société et qui constitue une entrave à la sensibilisation pour la prévention et les droits des malades. Non pas d'un point de vue de préservation des valeurs comme cela est souvent prétendu, mais plus dans le

cadre d'une lutte idéologique avec des implications beaucoup plus politiques.

Les associations de lutte contre le sida ont accompli un travail remarquable pour combattre ces idées au sein de la société. Un grand progrès a été réalisé en matière de sensibilisation sur la maladie, les modes de transmission du virus et la prévention. Mais beaucoup reste à faire. Pourquoi ?

- Parce que la maladie est devenue aujourd'hui relativement connue et le traitement relativement disponible. En conséquence, la principale cause de souffrance des PVVIH aujourd'hui est davantage la stigmatisation qu'ils subissent de la part de la société. Un ancien responsable de l'ONUSIDA l'avait qualifié de «3e épidémie», ou de «3e phase de l'épidémie, celle de la stigmatisation qui engendre la discrimination et l'exclusion qui nourrissent dans un cercle vicieux l'épidémie».
- Bien que les campagnes de lutte contre la discrimination aient été lancées depuis bientôt une décennie, elles ont eu moins d'impact et de résultats que pour les autres aspects de sensibilisation comme la prévention. Pourtant, depuis juin 2001, l'Assemblée générale de l'ONU considère les discriminations liées au VIH comme une violation des droits de l'Homme.
- Parce que ce que subissent les personnes vivant avec le VIH est davantage lié aux préjugés largement répandus dans les mentalités dominantes qu'à la nature de la maladie en elle-même. N'y a-t-il pas d'autres maladies beaucoup plus dangereuses et qui se

transmettent beaucoup plus facilement ?

- Parce que les victimes de cette stigmatisation et ces discriminations subissent déjà d'autres violations de leurs droits de toutes sortes, ce qui nous rend en tant qu'associations de défense des droits humains responsables d'assurer une meilleure mobilisation pour combattre les causes de ces phénomènes.
- Parce que la marginalisation et le mépris de la société demeurent très fréquents à l'égard des groupes les plus vulnérables à l'infection: les femmes, les migrants et demandeurs d'asile d'Afrique subsaharienne, les minorités sexuelles, les démunis etc.

Oui, il s'agit d'une responsabilité collective et la question ne se limite plus aux associations thématiques œuvrant dans la lutte contre le sida. C'est la responsabilité de toutes les composantes de la société aussi bien gouvernementales qu'associatives.

Pour les malades et les personnes vivant avec le VIH: il faut fournir les soins nécessaires et réduire l'impact de l'infection, leur permettre de jouir pleinement de leurs droits sans discrimination et lever le sentiment de culpabilité qui les ronge parfois.

Pour la société toute entière, il faudra permettre à tous les individus et tous les groupes d'accéder à l'information liée à la maladie et arrêter la progression de l'épidémie.

La lutte contre la stigmatisation et les discriminations à l'encontre des PVVIH est non seulement capitale pour permettre à ces derniers de faire valoir leurs droits, garantis dans les traités

internationaux, mais aussi pour atteindre les objectifs de santé publique à savoir circonscrire l'épidémie et la combattre:

- La peur de la stigmatisation n'encourage pas les individus à faire le test de dépistage et à connaître leur statut sérologique.
- La peur de la stigmatisation empêche les personnes infectées de bénéficier d'une prise en charge médicale, exacerbe le sentiment d'isolement et augmente les chances de transmission du VIH à l'entourage en l'absence d'accompagnement et de sensibilisation à la prévention.
- La stigmatisation prive les personnes malades du soutien psychologique et social nécessaires pour les aider à affronter l'impact de la maladie sur leur vie social, alors même que c'est ce soutien qui pousse les autres malades à consulter.

Les Nations-Unies ont dénoncé, dans les différentes déclarations et traités liés aux droits de l'Homme, la stigmatisation et les discriminations basées sur la race, la couleur, le sexe, la langue, les croyances, les opinions politiques, l'origine ou autres raisons similaires. La commission des droits de l'Homme (avant la création du conseil) a considéré que ces «autres raisons» non citées incluent «l'état de santé». Ceci implique que la lutte contre la stigmatisation et les discriminations liées au VIH relève bien des prérogatives des associations de défense des droits de l'Homme.

De plus, le regard négatif porté sur les personnes vivant avec le VIH constitue une atteinte à leur droit pour l'accès aux soins et pour bénéficier du progrès de la science et de la technologie. Veiller au respect de ce droit est

donc une responsabilité pour les associations de défense des droits humains.

Quelles sont donc nos responsabilités ?

- Inclure les personnes infectées et affectées par le VIH ainsi que leur entourage parmi les groupes vulnérables prioritaires dans nos plans d'action y compris dans notre plaidoyer pour les droits et notre éthique.
- Consacrer des programmes à la lutte contre la stigmatisation et les discriminations liées au VIH et les inclure dans les programmes combattant la discrimination en général et faisant la promotion de l'égalité en tant que valeur universelle.
- Encourager la participation des groupes vulnérables à travers la mise en place d'espaces d'expression et de soutien afin de combattre le sentiment de culpabilité et de renforcer leur estime d'eux-mêmes. Et ce au nom du principe du droit à la liberté d'expression et à la spécificité et conformément aux valeurs de solidarité et de dignité humaine.
- Renforcer le plaidoyer auprès de l'Etat pour protéger les personnes les plus exposées à la discrimination dans le milieu éducatif et le milieu du travail, ainsi que dans tous les aspects de la vie quotidienne.

œuvrer dans l'horizon de permettre à ces groupes à s'auto-organiser.

Quelles sont les contraintes ?

- La réalité institutionnelle se caractérise par l'absence d'un état de droit et le manque d'application des lois en général (Ex. le code du travail).
- L'absence d'une justice indépendante comme

recours pour les victimes de discriminations et le manque d'expérience des juges dans ce domaine.

- Les conditions de travail des professionnels de la santé et des services sociaux qui demandent à être améliorées afin de leur permettre de jouer pleinement leur rôle humanitaire dans les meilleures conditions.
- Le manque de couverture sociale et sanitaire.

En conclusion, il n'y a pas de mal à nous baser sur les expériences qui ont réussi dans ce domaine et à les adapter au contexte spécifique local en prenant en considération les contraintes précédemment citées, tout en construisant une expérience marocaine basée sur la documentation, l'évaluation et le redressement, avec un échange d'expériences au niveau national et international.

Il est urgent d'inclure rapidement une composante de lutte contre la stigmatisation et les discriminations dans les programmes de lutte contre le sida existants, et une composante de lutte contre les discriminations des associations de droits humains; ceci en attendant une stratégie commune entre les deux secteurs.



Intervention du professeur Malika Benradi, association marocaine d'étude et de recherche sur la migration (AMERM), Maroc

«Les marocains et les migrants Subsahariens: quelles relations ?»

En remarques préliminaires, il convient de constater que la migration irrégulière sud-nord est un phénomène d'actualité qui concerne aussi bien les hommes que les femmes et les enfants; c'est ainsi un vaste sujet, une question sensible autant qu'une problématique complexe.

La migration subsaharienne au Maroc a connu une évolution: le Maroc a d'abord été un espace de transit, puis est devenu un espace de séjour provisoire. C'est aujourd'hui un espace d'établissement.

Cet espace se caractérise par des conditions de vie difficiles, et des relations sociales problématiques.

Approche méthodologique

L'association marocaine d'étude et de recherche sur la migration a réalisé deux enquêtes de terrain. La première, en 2007, portait sur 1000 migrants subsahariens à Rabat, Casablanca, Oujda, Tanger, Nador et Laayoune. Les sujets de l'enquête portaient sur le profil sociodémographique, économique, le statut, les conditions de vie, les rapports subsahariens - marocains, les revendications et les aspirations.

La deuxième enquête a été

réalisée en 2008 auprès de 1000 Marocains et Marocaines résidant à Rabat, Casablanca, Tanger, Oujda, Nador et Bouarfa. Les sujets portaient sur les perceptions, les attitudes et les comportements des Marocains à l'égard des migrants subsahariens.

Cette enquête a montré que la stigmatisation est très forte et qu'il y a un renforcement des stéréotypes et des préjugés:

- l'étranger est le bouc émissaire,
- le subsaharien rappelle l'esclave,
- il est porteur de menaces (influence des médias): peur, criminalité, etc.
- la peur se focalise sur le sida (sexualité).

Les objectifs de ces enquêtes étaient, d'une part, de comprendre comment les migrants subsahariens perçoivent les Marocains et comment les Marocains se comportent avec les migrants subsahariens, et, d'autre part, d'agir sur les perceptions négatives (stéréotypes), les attitudes de rejet (exclusion) et les comportements racistes (violences).

Le but est donc de transformer les relations entre Marocains et Subsahariens et de changer les comportements de rejet, d'exclusion, de xénophobie et de racisme en acceptant l'autre dans ses différences.

Les perceptions des migrants en situation irrégulière et celles de la population d'accueil marocaine ont été très peu sondées avant la réalisation de ces enquêtes. Les lacunes sur cette question sont importantes. L'un des avantages des enquêtes réalisées est

précisément de donner la parole aux migrants subsahariens qui sont dans une situation irrégulière au Maroc et aux Marocains en tant que population d'accueil.

En matière de perceptions, d'attitudes et de comportements des Marocains à l'égard des migrants subsahariens, les questions ont porté sur quatre axes:

I. Les appréciations générales relatives à la présence des subsahariens dans leurs quartiers

Concernant leur nombre, trois réponses ont été proposées: «pas nombreux», «nombreux» et «très nombreux». La réponse dominante a été «nombreux».

Par rapport à la gêne éventuelle, plus de 50% des personnes interrogées pensent que la présence est «normale» dans le sens de «banale, ne pose pas de problème», alors que 8% de l'échantillon pense que leur présence est gênante voire insupportable.

II. Les conceptions des relations

Les relations effectives sont limitées, d'une part, selon le sexe: les femmes sont moins nombreuses que les hommes à affirmer qu'elles ont l'occasion d'échanger avec les migrants subsahariens (42,5% et 55,4%), les femmes au foyer sont particulièrement concernées (seules 38,2% d'entre elles affirment qu'elles ont des échanges avec les subsaharien(ne)s); d'autre part, par rapport à l'activité, les actifs occupés sont les plus engagés dans ces relations (60,3%) et les retraités les moins (37,7%). L'activité se révèle un facteur

qui facilite le contact avec ces populations étrangères.

La cohabitation effective est un indicateur des relations qui existent réellement entre Subsahariens et Marocains dans ces quartiers. Le constat est celui d'une faible cohabitation: sur les 30,1% qui ont déclaré ne pas être opposés à la cohabitation, soit 32,3 hommes et 27,7 femmes, seuls 19,1% (23,1% d'hommes et 14,5% de femmes) partagent effectivement un logement avec les subsaharien(ne)s. Les personnes les plus âgées (55 ans et plus) sont (26,9%), celles qui manifestent le plus de réserves à l'égard de la présence des subsahariens. Les divorcé(e)s sont les plus nombreux à déclarer qu'ils partagent leur logement avec des subsahariens. (42%).

III. Les principales explications des perceptions et comportements

Trois raisons se sont avérées importantes: le racisme, le rôle de la religion et le mode de vie.

1. Le racisme

Que ce soit pour expliquer leur refus de cohabitation ou de mariage ou dans les appréciations générales du racisme à l'égard des Subsahariens au Maroc, les Marocains et les Marocaines refusent massivement l'argument relatif au racisme et ne pensent pas que la couleur de la peau exerce une incidence quelconque sur leurs choix et sur leurs agissements avec les Subsahariens.

En matière de logement, parmi les 70% de Marocains et de Marocaines qui ont affirmé qu'ils/elles ne partageraient pas leur logement avec des Subsahariens, seuls 1,1% d'hommes et 3,4% de femmes, soit une moyenne de 2,3%, ont reconnu que la couleur

de la peau a un impact sur leur choix.

S'agissant du mariage, comme pour la cohabitation, les Marocains et les Marocaines s'opposent massivement à cet argument (89,8%).

Comparaison du refus (1) de partage de logement et (2) de mariage pour raison de couleur de la peau selon le sexe

Les taux de reconnaissance du racisme sont dans ce cas supérieurs tout en restant modestes (14%). Le racisme est légèrement plus reconnu lorsqu'on interroge les Marocains sur les comportements de la société marocaine en général. Mais les taux restent faibles. Par rapport à l'âge, plus l'âge est élevé, plus l'idée que les Marocains puissent être racistes est refusée: 18% dans la tranche 18-24 ans et 8,6% dans celle des 55ans et plus reconnaissent que les Marocains sont racistes.

2. La religion

La légitimité de l'argument religieux met à l'aise les personnes interrogées qui affirment plus facilement leurs opinions dès lors qu'ils se réfèrent à la religion.

Quelle que soit la variable, le refus de cohabitation ou de mariage avec les Subsahariens fondé sur la religion est plus franchement affirmé.

Mais la référence à la religion est de niveau différent selon qu'il s'agit du logement ou du mariage. S'agissant du logement, la majorité refuse de penser que la religion explique son refus de cohabiter avec des migrants subsahariens. Mais pour 20% d'entre eux et d'entre elles,

c'est une raison reconnue, les femmes étant plus nombreuses à accorder à cette raison une place importante (22,3% de femmes et 17,6% d'hommes). Les personnes qui reconnaissent le moins le poids de la religion dans leur choix sont celles qui ont un niveau éducatif élevé: seuls 14,6% se sentent concernés par cette raison. Cette conclusion montre que le niveau d'éducation et l'accès à la connaissance modifient indiscutablement les opinions.

Le refus du mariage est, quant à lui, largement fondé sur les différences religieuses (plus de 68% des personnes interrogées) y compris pour les personnes ayant une éducation supérieure.

Au niveau de la variable sexe, les femmes sont plus nombreuses à citer le risque du sida comme une raison qui explique leur refus de l'union conjugale.

3. Le mode de vie

Le mode de vie suscite des réactions plus clairement affichées pour 44,5% de Marocains et pour 39,4% des Marocaines qui refusent de loger avec des Subsahariens.

Ce sont les jeunes qui semblent les plus perturbés par le mode de vie différent puisque 49,7% de la tranche d'âge 18-24 ans justifient leur refus de cohabitation avec les Subsahariens en invoquant cet argument. Les personnes qui ont un niveau préscolaire sont 51,4% à avancer cette raison, alors que les personnes ayant un niveau d'instruction supérieur sont 46,9% à avancer cette raison. Le rejet ne semble donc pas lié au niveau scolaire. La méfiance générale par rapport aux modes de vie semble ainsi faire partie de représentations largement partagées par l'ensemble des

Marocains.

IV. Pour une conception plus solidaire

Les Marocains pensent qu'il est nécessaire d'aider les Subsahariens. Quels que soient les sentiments éprouvés à l'égard des migrants subsahariens, un fort pourcentage de Marocains (81,5% de l'échantillon) affirme être d'accord sur le principe de l'aide à apporter aux migrants subsahariens. Très peu de différences existent entre les opinions des personnes selon l'âge, le sexe, le niveau scolaire ou l'activité.

L'aide privilégiée est l'aide matérielle.

Appelés à évaluer leurs comportements vis-à-vis des Subsahariens, les Marocains et les Marocaines pensent que leurs perceptions des Subsahariens sont plutôt modérées (44,9%) se situant dans un juste milieu qui ne souffre pas les excès.

Mais ils pensent aussi qu'ils sont peu accueillants et peu hospitaliers. Les taux de personnes qui jugent les Marocains hospitaliers ne dépassent jamais le tiers des réponses. Ces taux montrent que les Marocains savent que leurs comportements à l'égard des Subsahariens sont plutôt négatifs.

Malgré cela, le sentiment dominant est que les comportements des Marocains sont davantage marqués par la compassion (68,6%) que par le rejet (9,9%). C'est probablement ce qui explique le fait que 62,1% des hommes et 62,3% des femmes considèrent qu'il est normal que les Subsahariens présents dans leurs quartiers travaillent.

Enfin, 21,5% d'entre eux

pensent qu'ils sont indifférents aux Subsahariens, attitude plus fréquente chez les femmes que chez les hommes, ce qui correspond à la distance observée chez les femmes par rapport aux Subsahariens.

V. Les principales conclusions

De nombreuses incertitudes caractérisent l'accueil de la population marocaine. D'abord, les perceptions sont en permanence structurées autour d'appréciations contradictoires: solidarité et compassion d'un côté, rejet et méfiance de l'autre. L'analyse des réponses montre combien les Marocains sont hésitants et peu sûrs de leurs opinions.

Par ailleurs, les Marocains et les Marocaines se révèlent conscients que les valeurs de solidarité et de compassion inscrites dans leur culture sont absentes dans leurs comportements avec les Subsahariens et considèrent qu'ils ne sont pas suffisamment accueillants. A ce sujet, il y a une convergence entre les points de vue exprimés par les Marocains et ceux des Subsahariens. Mais les taux des Subsahariens sont nettement plus élevés: 76% d'entre eux jugent que les Marocains ne sont pas solidaires et 57% d'entre eux pensent que les Marocains ne sont pas accueillants. Les Marocains manifestent leur accord pour améliorer les relations: la télévision leur semble l'instrument le plus adéquat

Les résultats de l'enquête ont montré quatre principaux constats:

1 - Les perceptions diffèrent selon l'espace de contact. Dans l'espace public, l'analyse des

conceptions relationnelles des Marocains et des Marocaines avec les Subsahariens révèle des positions marquées par une relative acceptation. En revanche, lorsque les questions touchent aux relations privées et familiales, les réponses sont nettement moins favorables, en particulier lorsqu'il s'agit d'établir des relations dans le cadre du mariage ou de partager son propre logement avec un migrant. Ceci peut être considéré comme révélateur d'un phénomène de rejet.

2 - Dans **les comportements**, le racisme est globalement nié alors que les Subsahariens interrogés pensent au contraire que les Marocains sont racistes (74%). La place reconnue à la religion dans les réactions de rejet (?) est importante mais les Marocains font preuve d'ignorance sur la religion des. Le mode de vie des Subsahariens suscite les plus fortes réactions négatives chez les Marocains.

3 - Il y a **beaucoup de méconnaissance et d'ignorance** de la réalité des Subsahariens vivants au Maroc; le poids de l'instruction joue un rôle mais reste insuffisant pour lutter contre les clichés et les représentations négatives.

4 - **Enfin, les publics** les plus réservés, voire les plus réfractaires à la présence des Subsahariens sont les femmes, particulièrement les femmes au foyer, les personnes les plus âgées, et les jeunes qui manifestent les sentiments les plus contradictoires à l'égard des subsahariens résidant dans leurs quartiers.

Ce sont là des publics qui devraient être ciblés dans toute action de sensibilisation.

Actions de sensibilisation

Toute action de sensibilisation

doit tenir compte de la situation de précarité des publics cibles, en particulier les jeunes et les femmes des quartiers défavorisés dans lesquels résident les migrants subsahariens. Les actions de sensibilisation doivent également encourager les valeurs les plus positives de leur culture, celles qui réfèrent aux droits; aux principes humanitaires, au respect de la personne et celles qui rappellent aussi le devoir de solidarité, de générosité et d'hospitalité. Enfin, les actions de sensibilisation doivent tenir compte de leurs besoins concrets.

En conclusion, quelques directions de sensibilisation peuvent être dégagées: il faut informer les Marocains et les Marocaines sur la réalité des Subsahariens (leur niveau d'éducation, leur religion, leur culture, leur mode de vie, leurs besoins et leurs aspirations) et expliquer les raisons du (?) départ mais aussi celles pour lesquelles ils restent au Maroc.

Discussion

Question: Certaines ambassades demandent, dans la constitution du dossier de visa, un test VIH. Est-ce qu'il existe un recours contre cette pratique ?

Réponse: C'est un problème actuellement. Un débat est aujourd'hui ouvert. Nous demandons un programme pour le droit à la dignité des demandeurs de visa. Il faut un travail en commun de toutes les ONG pour agir sur cette procédure discriminante.

Question: Des expériences au niveau scolaire ont été menées avec l'ALCS dans le Moyen-Atlas. Elles ont montré que les choses pouvaient bouger grâce à l'éducation, et notamment l'éducation sexuelle et sanitaire. Malheureusement, il n'y a pas de



convergence entre le ministère de l'Éducation nationale, celui de la Santé et l'ALCS. Comment dynamiser un partenariat avec l'Éducation nationale, partenaire stratégique ?

Réponse: En matière d'éducation, il faut aujourd'hui travailler sur la promotion des droits des PVVIH. C'est un volet important de l'action de l'Association marocaine des droits humains. Il cible aussi bien les élèves, filles et garçons, et les enseignants parce que nous considérons que le domaine scolaire est incontournable pour faire passer des idées d'égalité.

Nous avons un calendrier annuel des journées internationales des droits humains: il faut que nous y inscrivions dorénavant la date du 1er décembre.

Commentaire de Khadija Ryadi:

Si j'ai déplacé un peu le projecteur sur l'étranger, c'est un peu pour se focaliser sur ses différences. Ces différences peuvent être aussi par rapport au malade, le noir, la prostituée, l'homosexuel. C'est cette difficulté à accepter

l'Autre et à penser l'Autre. Il me fallait illustrer ce rapport à l'Autre en donnant la parole aux Marocains pour percevoir leur vision du Subsaharien sur lequel se focalise un peu les stéréotypes et surtout les préjugés sur le sida.

Remarque: Il a été dit que 80% des contaminations l'étaient par voie hétérosexuelle; quand on sait qu'aujourd'hui, au Maroc, parler de sexualité et d'homosexualité est difficile, voire impossible, un des premiers droits humains n'est-il pas le droit de sa sexualité ? Ce qui aujourd'hui focalise la discrimination et la stigmatisation est la sexualité et l'homosexualité.

Réponse: Pour le droit des homosexuels au Maroc, l'AMDH est la seule association qui a fait une pétition pour la dépénalisation de l'homosexualité au Maroc. Mais nous savons très bien que le temps de l'abolition de l'article 489 du code pénal qui réprime l'homosexualité n'est pas encore arrivé. Cette pétition a néanmoins permis de sensibiliser la population sur ce débat.

Dimanche 17 janvier 2010

Séance plénière 3
modérée par Nadia Rafif et Emmanuel Trenado

Restitution des ateliers

Atelier «Quel rôle pour les ONG dans la prévention de la transmission verticale du VIH» (animateurs: Othman Mellouk et Fatiha Rhoufrani)

La terminologie concernant la prévention de la transmission du VIH a évolué de «transmission de la mère à l'enfant», terminologie qu'on ne souhaite plus utiliser aujourd'hui, à «transmission verticale», terminologie moins stigmatisante et qui est la seule terminologie qui désigne aussi bien celui qui transmet que celui qui reçoit le virus.

Au Maroc, on estime que chaque année 600 enfants sont exposés à la transmission du virus pendant

la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement. 7% des mères concernées bénéficient d'une prise en charge pour la prévention de la transmission. Dès lors, 93 % des transmissions ont lieu sans que ni la mère ni l'enfant ne soient dépistés.

La raison identifiée de cet échec ne se place pas au niveau de l'accès à la prévention puisque les traitements antirétroviraux sont accessibles. Le problème se situe au niveau du dépistage. Par conséquent, l'atelier a porté sur: comment faire pour dépister et amener les personnes à utiliser cet outil de prévention ?

Un test grandeur nature a été réalisé dans sept villes marocaines auprès de mères. Le résultat a montré qu'au moment de l'accouchement, les cas de discriminations, voire d'atteintes fortes aux droits de ces mères durant l'accouchement, ont atteint pratiquement 100 %

des personnes interrogées ! Sur ce petit programme, toutes celles qui sont allées jusqu'à chercher à bénéficier, durant l'accouchement, d'une prise en charge antirétrovirale pour la prévention de la transmission de la mère à l'enfant ont vécu une discrimination importante, jusqu'à une d'entre elles qui a accouché seule au milieu de la maternité.

L'atelier a souligné la nécessité d'inciter les personnes à rechercher et à utiliser une prise en charge pour la prévention de la transmission verticale dans un cadre de soins qui soit non discriminatoire.

L'atelier a abouti à trois recommandations:

1 – Chercher à recruter, dans les réseaux de soins dits «séro-friendly», des soignants sensibilisés à la prise en charge non discriminante des personnes, notamment des

soignants obstétriciens parmi les différentes catégories de services d'obstétrique au Maroc (maternités hospitalières, centres de santé, plannings familiaux, sages-femmes, etc.). Le but est de permettre aux personnes de pouvoir se projeter dans une prise en charge qui serait non discriminante sans avoir non plus à aller dans un seul hôpital de référence. Il faut donc augmenter les choix de lieux de prise en charge obstétrique «friendly».

2 – Sensibiliser les soignants anténataux, y compris les soignants des plannings familiaux qui pourraient proposer le test et orienter les personnes détectées positives vers des services VIH qui, eux-mêmes, orienteraient ensuite vers des obstétriciens ou des sages-femmes «séro-friendly».

3 – Sensibiliser le public des femmes enceintes, soit à travers des associations comme le planning familial qui sont directement à leur contact, soit aussi à travers des campagnes grand public.

Pour compléter, il faut préciser qu'énormément de programmes s'adressent aux femmes, soit par des associations à thématique sida, soit par des associations féminines ou de développement. Si elles ont intégré l'approche VIH dans leurs programmes, cependant ceux-ci n'abordent pas la question de la transmission verticale. Même les programmes de l'ALCS destinés aux femmes ne détaillent pas cette question. Une des recommandations fortes qui a été formulée est de revoir le contenu des programmes destinés aux femmes ou ceux qui sont organisés avec les associations féminines pour intégrer cette dimension.

La question des femmes qui

portent seules la charge de la prévention de la transmission verticale a été également abordée. Rarement les hommes y sont impliqués.

Discussion:

Question (Hakima Himmich): Pourquoi le test ne serait-il pas proposé systématiquement dans les maternités, au moins dans la région de Souss-Massa-Drâa où la prévalence est la plus élevée au Maroc ? On s'oriente quand même, partout dans le monde, vers la proposition systématique du test, malgré la difficulté que peut représenter l'annonce d'une séropositivité pendant l'accouchement.

N'est-ce pas le ministère de la Santé qu'il va falloir mobiliser si nous voulons y arriver ?

Réponse: l'atelier a bien émis l'idée une proposition systématique du test aux femmes enceintes, si on réussit à mettre en place une prise en charge de qualité non discriminante. Par ailleurs, de nombreux participants ont indiqué la nécessité de mettre en œuvre un plaidoyer associatif visant le ministère de la Santé.

Atelier «La rédaction de résumés pour les conférences internationales» (Animateurs: Mustapha Sodqi et Emilie Henry)

1. Les différentes étapes d'élaboration d'un résumé (ou abstract)

- **Se mobiliser collectivement:** Brainstorming en groupe pour trouver des idées originales.

Mon idée peut-elle intéresser ?

Ce que nous avons à présenter est-il en lien avec le cadre de la conférence ?

- L'idée, la recherche ou le programme sont-ils innovants ?
- Le travail est-il de qualité et les résultats sont-ils déjà disponibles et suffisants ?

2. Comment construire mon résumé ?

- Les abstracts doivent suivre des règles précises et codifiées. Il faut les connaître et les respecter (visiter le site de la conférence)

- Il y a deux types de résumés possibles: les résumés scientifiques et les résumés axés sur un problème ou un programme. Leur structure est un peu différente.

- **Le titre:** Quoi? Comment? Où?

- **La problématique / l'objectif:** Pourquoi et à quelle question / situation essayons-nous de répondre ? Quel est le problème qui a motivé notre travail ? Quel est notre objectif ?

- **La méthodologie ou la description d'un programme / d'une action:** Qui ? Quoi ? Quand ? Où ? Comment ? Quelle était notre méthodologie ? Comment avons-nous résolu ou essayé de résoudre le problème ?

- **Les résultats ou les leçons tirées:** Que s'est-il passé ? Qu'avons-nous appris ? L'hypothèse de départ a été prouvée, infirmée ? Quels sont les résultats clés de la recherche ? Quels ont été les effets du programme ? Qu'est-ce qui n'a pas fonctionné ? Comment l'approche a-t-elle été modifiée en conséquence ?

- **Les conclusions ou les prochaines étapes:** Quelles sont les retombées ou les implications du travail ? Qu'est-ce qui est transposable à d'autres contextes dans votre programme ? Quelles sont les limites ? Quelle sera la prochaine étape ?

3. Les cinq raisons les plus fréquentes de refus de résumés (IAS)

- Le manque d'intérêt scientifique (pas suffisamment de données, résumés imprécis, résumés qui n'apportent aucune nouveauté)
- Les résumés soumis dans la mauvaise catégorie ou track
- Les résumés mal construits (non respect de la structure imposée)
- Les données présentées sont trop préliminaires
- Les résumés de bonne qualité scientifique mais qui manquent de nouveauté, déjà publiés ou ne contribuant pas à l'avancée des réponses sur le terrain.

4. Être clair et concis !

- Il faut aller droit au but !
- Introduire le plus d'informations utiles pour la bonne compréhension dans un texte le plus réduit possible
- Faire des phrases mais privilégier les phrases courtes (sujet, verbe, complément)
- Chercher à éliminer tous les éléments qui n'apportent rien de nouveau à la compréhension

Bref, un mot clé: l'efficacité!

5. Un travail collectif

- Travailler en binôme pour écrire le premier jet,
- Faire relire le contenu aux autres membres du groupe,
- Faire éventuellement appel à des personnes ressources extérieures sur la relecture, notamment si le résumé doit être soumis dans une autre langue,
- Il existe des systèmes de tutorat: se renseigner et envoyer ses résumés pour relecture !

Atelier «Comment lutter contre les principales formes de discriminations liées au VIH ?»

Les participants

43 personnes participaient à cet atelier; parmi elles, des membres de l'AMDH (association marocaine des droits humains)-SNPM (syndicat national de la presse marocaine), d'AZETA (réseau amazigh pour la citoyenneté), de l'association «Le Jour» (association des PVVIH), de Bayt Alhikma (association de défense des droits individuels), de l'espace associatif FMAS (forum marocain des alternatifs Sud), du SEM, d'UGTM, de la Ligue marocaine pour la défense des droits des femmes. Parmi les participants, une dizaine de personnes vivant avec le VIH ont pris la parole après les communications pour apporter leur témoignage sur leur vécu. L'atelier a connu aussi la participation de deux représentants du CCDH.

L'atelier a commencé par cinq communications:

1) La première communication a servi d'introduction à l'atelier. Elle portait sur **les mécanismes et les outils en matière de droits humains et de lutte contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida**. A cette occasion, My Ahmed Douraidi, coordinateur national des sections de l'ALCS, militant et expert en droits humains, a exposé les principaux traités et conventions en matière de droits humains qui peuvent être utilisés par les mécanismes internationaux en tant qu'outils juridiques de référence et comme moyens pour mettre en œuvre des conventions

des droits humains relatives à la lutte contre la stigmatisation et aux discriminations liées au VIH/sida.

Les droits des PVVIH sont situés sur trois niveaux: le droit aux soins, le droit à la confidentialité de la maladie, enfin, le droit de participer à la vie sociale sans discrimination.

Partant de la définition donnée par l'organisation mondiale de la santé (OMS), la santé c'est être en bon état corporellement, mentalement et socialement, et non seulement ne pas être malade. Le droit à la santé ne concerne pas seulement le droit aux soins mais surtout le droit de chaque personne à la protection contre toute agression sur leur santé, et leur droit de bénéficier de traitements des maladies ainsi qu'à la prévention. Le droit à la santé est le plus important des DSEC selon les conventions internationales, la déclaration mondiale des droits de l'Homme (l'article 25), la constitution de l'organisation mondiale de la santé, la déclaration de Malte sur la santé de 1978 (l'article 5), le pacte international des droits socio-économiques et culturels (DESC de 1966), la convention d'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (CEDAW de 1979), et la convention internationale relative aux droits de l'enfant de 1989. S'ajoutent à ces traités qui abordent la question dans le cadre global et universel, les trois traités spécifiques au VIH/sida: les principes d'orientations internationales relatives au VIH et droit de l'Homme adoptés par l'assemblée générale des Nations-Unies en 1998 et révisé en 2002 (ce sont des recommandations pratiques élaborées par des experts et

le haut-commissariat aux droits de l'Homme), la déclaration d'engagement de lutte contre le sida de 2001 (ratifié par 289 États dont le Maroc) et les directives du BIT relatives à la lutte contre le sida dans le monde du travail.

Le rôle des instances de contrôle des conventions des droits humains pour accompagner et aider les États membres des NU à mettre en œuvre des procédures et règlement de respect des PVVIH a également été présenté. L'accent a été mis sur l'utilité de l'implication et la responsabilisation des PVVIH et des groupes les plus exposés pour qu'ils adhèrent aux efforts de lutte contre la discrimination et la stigmatisation. A ce sujet, il faut avoir comme priorité dans ce domaine la protection de toute violation du droit à la dignité. Il faut également aider les PVVIH et les groupes les plus exposés à adopter les bons comportements pour éviter la contamination secondaire et tous les comportements à risque. Pour qu'ils retrouvent confiance et cherchent l'information, il faut les protéger, en priorité, pour qu'ils ne soient pas sujets de discrimination s'ils viennent demander de l'aide. Le droit à la protection de la vie privée (confidentialité du dépistage) doit leur être assuré.

2) La deuxième communication a porté sur la présentation des **résultats de l'enquête «discrimination et stigmatisation des PVVIH au Maroc»** par le professeur Mohamed Ababou, sociologue, universitaire et chercheur.

Il a repris les résultats de la recherche qu'il a réalisée à la demande de l'ALCS. Ces résultats ont été exposés en séance

plénière. Le professeur Ababou a qualifié la discrimination des PVVIH de «grave problème de droits humains». Pour lui, la discrimination et la stigmatisation sont des facteurs importants de l'accroissement du risque d'infection par le sida. Elles apparaissent comme une entrave à la prévention, vu l'image négative véhiculée par le sida, vécu comme une maladie socialement «honteuse» et une punition «divine». Il a insisté sur le fait que la discrimination et la stigmatisation ont des conséquences néfastes sur la santé physique et mentale des PVVIH et sur leur intégration dans la société (divorce, répudiation, rupture des relations sociales, perte d'emploi, exclusion de la famille...). Les discriminations et la stigmatisation des PVVIH ne sont pas seulement d'ordres juridique, médical et politique, elles sont aussi d'ordres familial et communautaire, elles sont en rapport avec certaines normes et valeurs sociétales dominantes, particulièrement celles liées au tabou de la sexualité, aux interdits religieux et moraux. Ce qui entraîne un cercle infernal de discrimination et de marginalisation. Les discriminations et les stigmatisations prennent une dimension plus grave dans ce contexte de marginalisation. Hors, malheureusement, cette marginalisation expose davantage ceux qui en souffrent aux discriminations socioéconomiques, liées au genre, sexuelles, éducatives, avant même qu'ils ne soient infectés par le VIH. C'est parce que ces personnes sont exposées à de telles attitudes qu'elles deviennent vulnérables face au sida, notamment les personnes à faible niveau socioéconomique,

les HSH, les PS. L'étude a montré qu'il existe un lien entre vulnérabilité socioéconomique et vulnérabilité face au VIH. Les disparités des discriminations selon le genre, les villes, les lieux de test (hôpital, CIDAG, clinique privée) et selon les services hospitaliers (spécialisés ou non) montrent l'ampleur des tâches qui restent à accomplir.

Le professeur Ababou a précisé que, si les travaux de recherches à l'échelle nationale ou internationale montrent la persistance des discriminations et des stigmates liés au VIH/sida due au manque d'information ou à la désinformation des populations et aux représentations négatives dominantes dans diverses régions du monde, le recul relatif de certaines discriminations dans la durée montre néanmoins le travail considérable qu'accomplissent les associations de lutte contre le sida et les acteurs de la société civile au Maroc. Par conséquent, il faut travailler sur le développement de la capacité technique des associations de lutte contre le sida, des associations des droits humains et des mouvements pour les droits des personnes. Il faut développer un programme «VIH/sida et droits humains» et l'inclure dans le plan national pour la lutte contre le sida. Il faut également développer une stratégie de plaidoyer avec une dimension pluridisciplinaire à l'échelle nationale et internationale.

3) La troisième communication concernait **les directives du BIT et la lutte contre les discriminations et la stigmatisation liées au VIH**. Elle a été présentée par Rachid Boutaib, professeur à la faculté de médecine et de pharmacie de Casablanca, et syndicaliste. Il a défini ces directives comme

des outils de promotion des droits SEC et individuels pour lutter contre les discriminations et la stigmatisation liées au VIH. Ainsi il a cité les 10 principes fondamentaux:

- La reconnaissance du VIH/sida en tant que question liée au travail;
- La non-discrimination;
- L'égalité hommes/femmes;
- Un milieu professionnel sain;
- Le dialogue social;
- L'interdiction du dépistage dans le cadre professionnel;
- La confidentialité;
- Le maintien de la relation d'emploi;
- La prévention;
- La prise en charge et le soutien.

La question: «Pourquoi les syndicats devraient-ils participer à la lutte contre le VIH/sida?» a été soulevée. Plusieurs réponses ont été apportées: les personnes vulnérables sont la base du syndicat, les revendications des syndicats ont un impact dans la lutte contre VIH/sida, l'accès aux droits socioéconomiques est lié aux conditions de travail et à l'utilisation des structures syndicales pour instaurer des actions durables contre le VIH/sida.

Sa conclusion insistait sur le fait que les leaders syndicaux peuvent influencer les décideurs politiques pour adopter des lois plus efficaces et qu'ils ont des liens avec des structures communautaires qu'ils peuvent influencer et soutenir.

Comment les syndicats devraient réagir au VIH/sida? Le syndicat doit négocier avec la direction politique de travail et programmes de formation VIH/sida, proposer des programmes

éducatifs sur le lieu de travail, négocier un budget pour ces programmes et négocier, dans les conventions collectives, des clauses protégeant les travailleurs infectés de la discrimination, stigmatisation et préjugés. Ils doivent également faciliter la formation des conseillers en VIH/sida, et exiger des lois pour protéger les personnes infectées au travail.

L'auteur propose également d'adopter une politique spécifique au VIH/sida sur le lieu de travail qui sera un cadre d'action pour freiner la propagation du virus. Pour cela, il propose des orientations pour les dirigeants; des normes comportementales pour les travailleurs; la planification de la lutte contre le VIH/sida, avec gestion de l'impact; un dépistage volontaire et confidentiel; le soutien hiérarchique et la prise en charge sociale des travailleurs vivant avec le VIH/sida; la lutte contre la discrimination en assurant la continuité des relations de travail; de développer des programmes de prévention et l'éducation; enfin, de promouvoir l'égalité hommes/femmes.

4) La quatrième communication, «**Approche, genre et lutte contre la stigmatisation**», était présentée par Chafik Bellgasse, président de la section de l'ALCS d'Essaouira. Il a traité des facteurs de vulnérabilité chez les femmes. Ces facteurs sont d'ordres biologique, socioculturel et économique. L'auteur a également cité le cas du viol et des violences, du premier rapport sexuel sous la contrainte (avec l'exemple du Pérou où on observe 24% de violences), avec des femmes qui n'ont pas de pouvoir de négociation. Dès lors, la plupart des femmes contractent

une infection en raison du comportement à haut risque de leur partenaire. L'auteur observe également une féminisation de l'épidémie en corrélation avec la féminisation de la pauvreté. Les femmes, d'une manière générale, souffrent d'un déficit d'information.

S'ajoutent à tous ces facteurs des facteurs socioculturels, comme l'analphabétisme, les tabous concernant la sexualité, le manque d'information des femmes à propos du VIH/sida, l'absence de prise sur leur sexualité. Il ajoute d'autres facteurs de vulnérabilité économique comme l'absence d'autonomie au plan économique, l'analphabétisme, l'absence d'un métier, les lois sur l'héritage, le risque de s'adonner à la prostitution en cas de divorce ou de veuvage.

Les femmes atteintes du sida peuvent rencontrer d'autres problèmes tels que l'expulsion familiale, le manque de moyens, les difficultés à justifier les déplacements à l'hôpital et à faire garder les enfants, la prise en charge des enfants atteints de sida, le mariage imposé par la famille non informée de la maladie de leur fille.

En réponse à la hausse continue de l'incidence, le mariage ne protège pas contre l'infection. La question du genre s'impose pour assurer une prise en charge globale des patientes ayant une infection à VIH. D'où l'intérêt de développer des campagnes de prévention et d'information sur le dépistage et le traitement des IST, de mettre l'accent sur l'éducation, notamment, dans le cadre de lutte contre l'analphabétisme, en intégrant un certain nombre de principes:

- Des programmes qui ciblent les femmes en reconnaissant les

différents types de risques;

- Comprendre l'inégalité des rapports de force entre les deux sexes au travail;
- Aborder le harcèlement et la violence;
- Donner aux femmes les moyens de se protéger et de comprendre leurs droits.

5) La cinquième communication «**Droits humains et réduction du risque du VIH/Sida chez les usagers de drogues par voie intraveineuse**» était présentée par Rachid Hassnoui, psychiatre et président de la section de l'ALCS Tétouan.

Il a insisté sur les conditions de vie des usagers de drogue par voie intra veineuses: leur marginalisation aggrave encore davantage leur situation par rapport au sida. Une discrimination lourde touche ce groupe de personnes qui, par peur ou par honte, ressentent, au quotidien, une profonde humiliation sociale. Elles sont victimes du préjugé de la part de l'État comme de la société. Les discriminations et la stigmatisation peuvent détruire ces personnes plus encore que la drogue et que la maladie. La sévérité envers cette population va à l'encontre des principes de la justice et des droits de l'homme. Il a conclu que les usagers de drogue sont des personnes qui devraient avoir tous les droits à la santé. La consommation de drogue est un phénomène social qui n'est pas lié aux consommateurs: c'est à la société de chercher des solutions pour lutter contre la toxicomanie, sans que cela ne passe par l'exclusion qui engendre la vulnérabilité vis à vis du VIH.

Synthèse des discussions et recommandations:

Les discriminations et la stigmatisation dont sont sujets les PVVIH, les groupes vulnérables et les groupes les plus exposés au VIH constituent une violation grave des droits humains.

La mise en place d'un dispositif d'alerte inter ONG pour lutter contre la discrimination et la stigmatisation liées au VIH est préconisée.

C'est à une coalition nationale, basée sur les principes universels des droits humains, de faire face aux discriminations et à la stigmatisation dont sont victimes les PVVIH, les groupes vulnérables, et les groupes les plus exposés au VIH.

Les participants se sont mis d'accord pour la mise en place d'un autre atelier dans lequel ils adopteront un plan d'action commun pour lutter contre la stigmatisation et les discriminations. Ils ont demandé qu'une association soit le point focal pour organiser les discussions et préparer, avec l'ALCS, la prochaine rencontre.



Intervention de Lise Pinault, COCQ-sida, Canada:

«Stigmatisation et mobilisation communautaire au Québec par le COCQ-sida»

La COQ-SIDA est le regroupement de 38 associations de lutte contre le sida dans les différentes régions du Québec. Nous fêterons nos 20 ans en mars prochain. Il n'y avait alors que neuf associations créées par la mobilisation des gays qui, ne trouvant pas de réponse dans le réseau de la santé de nos gouvernements, ont décidé de créer les services dont ils avaient besoin. Groupe le plus touché et parallèlement encore le plus stigmatisé, les gays québécois ont rapidement et efficacement réagi.

La seconde grande mobilisation fut celle pour l'obtention de maisons d'hébergement pour ceux qui mourraient sans soins adéquats et sans dignité. Parallèlement, nous nous sommes aussi battus pour l'obtention rapide de toutes les nouvelles molécules qui apparaissaient à l'horizon.

Bien d'autres actions de mobilisation se sont faites en même temps ou un peu plus tard, celle pour les droits des utilisateurs de drogue injectables, des travailleuses du sexe, des femmes et des migrants. Pendant ces années, nous étions très présents dans les médias.

À l'arrivée de la trithérapie nous avons enfin retrouvé l'espoir, ils et elles allaient survivre. Puis les micros et les caméras se sont fermés, le problème était réglé. En politique on dit que la

mémoire d'un peuple est de six mois, le silence et la banalisation du VIH a donc rapidement fait son effet.

Les personnes séropositives, se portant mieux, ont voulu se réintégrer dans la vie active de la société. Ce qu'elles vivent depuis le début des années 2000, c'est un retour à la discrimination et à la stigmatisation. On avait oublié le VIH, et la peur, les préjugés, ont repris la place. Perte d'emploi, rejet par la proche à qui on a cru possible d'enfin pouvoir dire sa séropositivité et enfin pénalisation. Après quelques années de calme, la mobilisation est de nouveau notre quotidien.

Je vais tenter d'aborder la mobilisation de ces dernières années d'un angle différent et d'aborder la recherche communautaire, qui prend une place importante chez nous.

Je veux d'abord définir ce qu'est, pour nous, la recherche communautaire. Cette définition est le fruit de plusieurs années d'expérience avec des chercheurs universitaires. Elle doit être guidée par les besoins de la communauté et répondre à des problèmes rencontrés sur le terrain. Elle s'effectue selon des principes de participation et de collaboration communautaire, tout en utilisant des méthodes scientifiquement éprouvées. Elle se base sur cinq principes que je vous trace ici rapidement. Tout d'abord la participation des communautés, et cela inclue obligatoirement les personnes séropositives (chez nous la présence des personnes séropositives aux différents paliers décisionnels est très importante et elle est même inscrite dans nos chartres). Il nous faut donc ensemble identifier une situation à changer, élaborer les questions pour répondre au

problème, collecter les données, les analyser. Le second principe est la pertinence communautaire, ce qui signifie que les résultats doivent pouvoir être traduits à court terme dans l'action. Le troisième principe touche le partenariat, la collaboration entre les acteurs: chercheurs, décideurs, communauté et cela dans une structure équitable. Le quatrième principe est la rigueur méthodologique, l'utilisation de méthodes scientifiques éprouvées. Enfin le cinquième principe est l'éthique: on doit s'assurer du respect de l'éthique de la recherche impliquant des sujets humains et la recherche ne doit causer aucun préjudice à autrui. Si le but de la recherche communautaire est de changer une situation concrète qui pose problème ou qui n'est pas idéale, il s'agit, pour nous, en bout de ligne d'une forme d'intervention et de mobilisation.

Je vais maintenant tenter de vous rattacher cela à la stigmatisation et la discrimination en vous parlant d'une recherche communautaire réalisée afin de favoriser ce que vous appelez la dicibilité et que nous appelons le dévoilement. Cette recherche se nomme «pouvoir partager/pouvoirs partagés». Elle veut soutenir les femmes dans la décision de dire ou de ne pas dire leur statut sérologique donc une démarche «d'empowerment». On souhaite qu'elles détiennent un pouvoir décisionnel sur les situations se présentant à elles de livrer ou non l'information sur leur statut.

Les femmes qui participent au processus développé par la recherche trouvent ou retrouvent un droit de parole, une liberté de partage, elles font l'acquisition de nouvelles compétences, de nouvelles connaissances sur l'état

du droit actuel et développent des habiletés conduisant au dévoilement ou même au maintien du non dévoilement.

Voici maintenant le lien que je veux établir avec la mobilisation communautaire. Dans un premier temps tout ce travail a mobilisé différents milieux, communautaire, universitaire, participantes. Dans un deuxième temps, cette démarche a fait l'objet de transfert d'expertise qui a aussi mobilisé les travailleurs des associations membres de la COCQ-SIDA mais aussi des représentants de centres hospitaliers, des chercheurs de deux universités et finalement de représentants du ministère de la Santé du Québec. Cela a ouvert les yeux de bien des individus sur ce qu'est le VIH maintenant.



Intervention de Lucy Stackpool-Moore, IPPF, Royaume-Uni:

«The stigma index; Using evidence to generate change»

(présentation traduite de l'anglais)

Je voudrais aujourd'hui discuter de l'indice de stigmatisation (Stigma index) des personnes vivant avec le VIH. Je vais en parler en tant que projet holistique et comme initiative internationale. Je mentionnerai ensuite l'exemple du Royaume-Uni où nous venons juste de compléter le travail sur l'indice de stigmatisation lancé en décembre, il y a juste un mois. L'initiative est le produit d'un long partenariat avec la Fédération internationale pour la planification familiale (IPPF) où je travaille à Londres et deux réseaux internationaux de personnes vivant avec le VIH, le réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (HIVGMP), la communauté internationale de femmes vivant avec le VIH (HIVICW), et l'ONUSIDA. Avant cela, quelques détails sur les perspectives et les voix des membres des équipes de l'indice de stigmatisation, au RU et dans le monde. La première voix est celle de Princee Malika du Sri Lanka, impliquée dans une formation sur l'outil en 2008: pour elle *«l'indice présente la meilleure opportunité pour les personnes vivant avec le VIH pour révéler leurs secrets, nous avons donc besoin de développer les compétences pour les interroger»*.

Anon, le responsable du réseau des personnes vivant avec le

VIH en Thaïlande pense que *«l'indice de stigmatisation nous aidera à documenter nos propres expériences et renforcer notre travail de plaidoyer. C'est une manière pour commencer à changer des discussions et avec cet indice, nous aurons des preuves qui peuvent influencer un plaidoyer et des campagnes effectives pour un changement positif»*.

Finalement, pour David Quen Quan Ba du Malawi, travaillant avec le Malawi Broadcasting Corporation, et membre du réseau des personnes vivant avec le VIH, l'indice de stigmatisation se résume comme suit: *«lorsqu'il s'agit de pleurer, de crier, de dénoncer la stigmatisation, je l'ai fait, mais sans aucune preuve pour la quantifier. En tant que chercheur et avocat, j'ai maintenant le chaînon manquant.»*

Il y a quatre principes fondamentaux qui étayent l'indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Depuis le début, depuis sa conception comme idée, l'indice a toujours été une initiative par et pour les personnes vivant avec le VIH, en partenariat avec d'autres personnes, chercheurs, et structures de soutien. Ce leadership a toujours été et sera toujours mené par et avec les personnes vivant avec le VIH.

Le second principe: le processus de recherche est aussi important que le produit. Il s'agit de mener des entretiens avec les paires, afin de passer le pouvoir durant l'entretien à la personne qui répond, et non à la personne qui pose les questions, et il s'agit aussi de référer des personnes vivant avec le VIH et de les soutenir au besoin après le processus de recherche.

Le troisième concerne un produit de qualité qui, sur les 12 derniers mois, a étudié des résultats intéressants sur les nuances de la stigmatisation. Un aspect clé de l'indice: il mesure les expériences des personnes dans différents contextes, communauté, religion, lieu de travail, expériences avec les consultations ou le dépistage, avoir des enfants, etc... Il s'agit réellement de comprendre les nuances et les subtilités des expériences d'une personne avec la stigmatisation ou la discrimination. Il est important de demander aux personnes de se concentrer sur leurs réponses concernant les douze derniers mois pour que les réponses soient précises et à jour, c'est une mesure instantanée qui peut par la suite être comparée tous les deux ou trois ans. C'est donc une manière d'établir une ligne de fond, un point de comparaison pour mesurer le changement dans le temps et qui peut être utile pour contrôler et évaluer l'impact des changements de politiques, par exemple, ou de nouveaux protocoles concernant la gestion clinique entre autres.

Le quatrième et dernier point important: sur le plan international et dans chaque pays où il est déployé, est que l'indice est le résultat de partenariat avec plusieurs différentes agences, différents réseaux de personnes vivant avec le VIH, institutions de recherche, association nationale de planning familial, Sida, et différents partenaires qui apportent différentes compétences et différentes expertises pour rendre les outils aussi efficaces que possible.

Alors, où nous en sommes aujourd'hui avec l'indice ? Quelqu'un connaît-il Kevin Osborne dans cette salle ? C'est

mon patron à l'IPPF. Il a eu l'idée de l'indice sous la douche en 2004 ! «Que pouvons nous faire, comment pouvons nous comprendre les nuances de la stigmatisation ?», se demandait-il, et il a imaginé développer un outil utile pour la mesurer. La première consultation tenue à IPPF en 2004 a rassemblé différents experts en droits humains, des personnes vivants avec le VIH dans le monde, différentes agences des Nations-Unies, différents chercheurs, pour développer la première version du questionnaire qui était à l'époque pilotée dans six différents pays, en Afrique, Inde, Caraïbes, pour commencer à tester l'outil et voir s'il allait être efficace pour mesurer la stigmatisation.

Début 2008, nous avons lancé quelques ateliers de formation. Nous en avons organisé sept dans le monde, au Sénégal en Afrique de l'Ouest, Afrique du Nord et Moyen-Orient, et d'autres parties du monde pour travailler avec différents représentants des réseaux nationaux de personnes vivant avec le VIH pour introduire ou mettre à jour l'outil et pour s'assurer que les personnes envisagent des moyens stratégiques pour construire des partenariats dans le pays, et réfléchir à un pays donné où les personnes veulent avancer là-dessus. Tariq et Fouzia de l'ALCS Maroc ont participé à cet atelier l'an dernier en Tunisie. Aujourd'hui, près de 25 pays travaillent avec cet outil; beaucoup de choses se sont produites l'année dernière lorsque les pays ont commencé à développer leur partenariats et plans d'action pour déployer cet outil. Vous pouvez les voir listés de l'Afrique du Nord à l'Asie, de l'Amérique Latine à l'Europe,

mais aucun pays encore dans cette région du monde et ce serait fantastique que le Maroc soit le premier pays en Afrique du Nord à mettre en place l'outil. L'indice de stigmatisation est déployé dans un pays il appartient à l'équipe dans le pays qui le met en place, nous sommes là simplement pour apporter une assistance technique, aider avec les fonds ou des idées, et partager les leçons tirées d'autres expériences. Mais il est important d'insister sur le fait que c'est le partenariat national dans un pays qui gère l'outil, et il y a déjà des ressources disponibles pour soutenir cet effort: le premier est un guide d'utilisateur traduit en plusieurs langues y compris le français et l'arabe; un questionnaire en français, en arabe et dans d'autres langues; d'autres outils sont développés tel que le guide du plaidoyer et de la communication.

Du côté de la recherche, je voudrais simplement souligner le premier point: qu'est ce que l'indice ?

C'est un outil, ce qui veut dire qu'il n'est bon qu'en fonction de ce que vous en faites. Tout seul, il n'est qu'un simple instrument contendant, mal taillé, qui peut ne servir à rien. C'est la manière dont vous travaillez avec cet outil, avec laquelle vous construisez ces partenariats, avec laquelle vous utilisez le plaidoyer pour un changement positif, qui en fera un bon outil, et c'est à ce moment là que l'indice peut faire la différence. Nous essayons d'utiliser la preuve pour informer sur de meilleures politiques, de meilleurs programmes, avoir un impact positif pour les individus impliqués. Il y a trois niveaux de changement que nous essayons de générer en travaillant sur cette

approche communautaire avec la preuve. Les résultats peuvent être recoupsés ou comparés avec les résultats d'autres recherches. Par exemple, une enquête démographique basée sur l'attitude vis-à-vis de la stigmatisation est menée régulièrement dans plusieurs pays, l'enquête DVHS. Elle peut être comparée avec d'autres pays qui font des enquêtes sur l'attitude des fournisseurs de services de santé, ou d'autres recherches comme celle qui a été présentée hier pour comparer les résultats, similitudes et différences, avec d'autres études.

En ce qui concerne l'amélioration des politiques, je vais citer d'abord l'exemple de la République Dominicaine, dans les Caraïbes, où une question qui a été posée dans la recherche sur l'efficacité de la loi en place - loi n°5593 relative à la protection des droits humains des personnes vivant avec le VIH - a montré que très peu de gens connaissent l'existence de cette législation. Moins de 50% des personnes sondées qui répondent que les droits humains sont violés, ont effectivement utilisé ou invoqué cette loi. Donc le but en République Dominicaine c'est d'utiliser les résultats pour le plaidoyer pour une portée et une sensibilisation plus efficaces, et pour partager les informations autour de cette loi. Le résultat: un processus de réforme lancé un an après la mise en place de l'outil.

Le second, concerne la preuve: comment elle peut améliorer les programmes et la manière dont le programme est livré. Je cite une collègue du Maroc, Gizlan, qui parle de la politique de criminalisation de la transmission du VIH comprenant que cette politique peut représenter une

barrière à l'accès aux services de soins et de santé, et elle dit «*si la loi criminalise la transmission du VIH, ceci conduira à une exclusion totale des personnes vivant avec le VIH*». Ce qui la pousse à réfléchir en tant que responsable de programme: comment les résultats de l'indice peuvent aider à identifier les obstacles et les opportunités créés pour améliorer l'accès aux services fournis par une association de planning familial. Le dernier point est une meilleure pratique pour les personnes vivant avec le VIH, à savoir comment le processus est habilitant/empowering et valorisant en soi. Dans le contexte du RU, on estime que 84.000 personnes vivent avec le VIH à ce jour. Il y a une concentration parmi les homosexuels ou les hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes, les immigrants africains, et dans ce dernier groupe ce sont les femmes qui sont les plus touchées. Il y a d'autres populations importantes parmi les professionnels du sexe et les personnes qui utilisent les drogues injectables, ainsi que parmi la population carcérale. De façon générale, c'est typique d'un pays à basse prévalence. Nous avons organisé deux formations et 35 communautés de recherche à travers le RU: à Londres, à Manchester, en Ecosse, et d'autres zones géographiques clés. Nous avons travaillé avec différentes agences partenaires, des services de santé, le ministère de la Santé, quelques médias, et des chercheurs. Durant une période de six mois, l'année dernière, près de 867 entretiens se sont tenus à travers le Royaume-Uni. C'est beaucoup de travail; je ne vais pas prétendre que c'est

simple, mais ce fut très intéressant et chacun de ces entretiens fut unique, avec une dynamique particulière. Les entretiens étaient souvent bouleversants et parfois joyeux en fonction du groupe de personnes. Nous avons annoncé les résultats au parlement pour la journée mondiale de lutte contre le SIDA, et nous sommes également passés à la phase plaidoyer. Nous voulons travailler avec plus de recherche pour une meilleure compréhension des résultats clés, en utilisant des supports tels que des photos et des films pour plus d'impact et de résultats. Cet «instantané» de résultats montre que la stigmatisation et la discrimination demeurent un défi de taille. Par exemple, durant les douze derniers mois, 46% des personnes sondées rapportent que leurs droits ont été violés au RU. 17% rapportent s'être vu refuser le droit d'accès aux services de santé, et 31% rapportent avoir eu une conversation productive avec les fournisseurs des services de santé sur des questions telles que le bien être émotionnel, la santé sexuelle de façon globale, et les droits reproductifs. 88% disent savoir où se rendre pour accéder aux services de soutien notamment pour faire face à la stigmatisation, mais 29% uniquement utilisent ces services. Vraisemblablement, au RU une mise à jour des services est nécessaire pour répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH. Aujourd'hui, Brenda, membre d'une équipe de chercheurs à Londres, dit qu'il y a «un besoin d'enseigner aux gens leurs droits afin d'être en mesure d'identifier la discrimination». Selon elle, un aspect clé a été d'utiliser le processus pour éduquer aux droits et à la stigmatisation, et aider à référer les personnes

dans les services appropriés. Sur une note plus positive, un résultat intéressant, à la fois pour les chercheurs et les participants: les personnes vivant avec le VIH sont réellement dirigeantes, courageuses et pionnières sur beaucoup de points, notamment dans la réponse à la stigmatisation au RU. 45% des participants rapportent avoir défié une personne qui les stigmatisait durant les douze derniers mois. 84% rapportent avoir soutenu d'autres personnes vivant avec le VIH à dépasser la stigmatisation. Et pour citer une personne sondée au Sud Yorkshire, qui a dit «je n'ai pas besoin d'un groupe de soutien VIH, j'ai besoin de compréhension, que les personnes comprennent que je ne vais pas mourir de cela». Cette image dans le bas sous le thème «donnez à la stigmatisation votre index» c'est le nom de cette campagne. A la chambre des Communes et la mairie de Manchester, partout nous demandons aux personnes de dénoncer la stigmatisation. C'est l'idée de pointer du doigt, de mettre la lumière sur le changement nécessaire et d'utiliser la preuve, l'indice, pour faire face à la stigmatisation. Pour conclure, ou presque, je citerai un dicton anglais qui dit «une photo parle plus que 1000 mots». Suite aux résultats initiaux de la recherche, nous avons fait le bilan de l'atelier avec l'équipe de recherche pour refléter nos expériences du projet, pour évaluer le bon déroulement, définir ce qui peut être amélioré, et consolider notre vision de l'utilisation de la preuve afin d'avoir un impact et d'influencer le type de changement que nous voulons réaliser dans le monde. Ceci inclue comme je l'ai dit d'impliquer des partenaires ou

des célébrités. Nous avons eu Annie Lennox pour lancer les résultats, et Kenneth Kaumba, l'ex-président de Zambie, et le ministre de la Santé, et d'autres encore, dont l'esprit fait corps avec celui de l'équipe. Je voudrais à présent partager avec vous une collection de photographies, comme résultat de la recherche, intitulée «Looking Back to Look Forward» (voir en arrière pour aller de l'avant), du photographe Mike Kear, également membre de l'équipe de recherche.

«Quelle est la signification de la stigmatisation pour moi ?». L'idée étant, de créer un débat public tout en essayant de modeler le changement que nous voulons réaliser, dans chacune d'entre elles, des personnes vivant avec le VIH parlaient directement des résultats, une diversité dans l'équipe, diversité de genre, de race, de tendance sexuelle, d'âge, toute sorte de choses. A la chambre des Communes, à Westminster, Annie Lennox et certains membres de l'équipe s'adressaient directement à l'audience, l'index levé. En Ecosse, où ils venaient de lancer un nouveau plan d'action pour le VIH, ils avaient une attention renouvelée sur le VIH en soi, et plus d'attention sur la stigmatisation: le ministre écossais de la Santé a présenté le plan d'action et Pauline s'est levée, l'une des chercheurs vivant avec le VIH depuis 23 ans, et a pu poser une question directe à la ministre: ensuite elle m'a parlée avec un accent écossais très prononcé, et m'a dit: *«Lucy, cela fait 23 ans que j'attends de poser cette question, et c'était incroyable !»*

Alors pour conclure sur l'étude de cas du RU, en plus de tous les détails concernant l'indice,

quelques uns des principes que nous avons vu étaient en relation directe avec Gandhi, «nous voulons être le changement que nous voulons produire dans le monde», en termes de qualité de la recherche produite, mais également dans la manière dont nous travaillons ensemble en tant qu'équipe. Cela fait partie d'un nouveau paradigme de recherche, une science sociale performante où vous pouvez modeler le type de changement que vous voulez voir. Alors en travaillant sur la non-stigmatisation de manière inclusive, vous faites partie du processus de changement et du processus de création d'une recherche plus forte. 25 pays travaillent actuellement avec cet outil, où nous avons semé une graine de ce mouvement pour faire face à la stigmatisation, et j'observe avec optimisme que l'initiative fleurit. Nous pouvons joindre nos efforts et coordonner les différentes initiatives et visions pour chaque pays. A propos du Maroc, je pense que la première étape commence ici dans cette salle, des personnes sont déjà impliquées dans les discussions sur l'indice. Peut être ainsi des partenaires de différents représentants des organisations des personnes vivant avec le VIH ou des organisations de la société civile. Hier nous avons la recherche, des partenaires de recherches potentiels, le ministère de la Santé, l'ONUSIDA, des associations de planning familial, beaucoup de partenaires sont présents aussi dans cette salle. Aucun pays ne travaille encore avec cet outil dans cette partie du monde, ce serait formidable de travailler avec le Maroc là-dessus. En conclusion, je propose d'ouvrir le débat et je serais ravie de répondre aux questions.

Joignez-vous à nous et donner l'index à la stigmatisation, merci infiniment pour cette opportunité.

Discussion

Commentaire (Othman Mellouk): Certains estiment que, parce que nous sommes au Maroc et que les choses avancent déjà beaucoup, il ne faut pas être trop exigeant en ce qui concerne les discriminations et la stigmatisation. Or, les résultats de l'étude présentée par Lucy Stackpool-Morre sont surprenants quand au nombre élevé, en Grande-Bretagne, des personnes vivant avec le VIH et qui ressentent un sentiment de culpabilité (plus de 50%).

Pour l'instant, aucun pays du Maghreb - Moyen-Orient, n'a mis en place ce type d'étude de mesure du stigma.





Séance plénière 4

modérée par Amine Boushaba & Bertrand Audouin

Intervention de Fouzia Bannani, directrice nationale de l'ALCS, Maroc:

«Sidaction Maroc, un exemple de mobilisation contre la stigmatisation»

Une première expérience: Le «Sida en Clair» en 1994

Le 5 avril 1994, une émission télévisée de cinq heures, consacrée entièrement au sida et conçue par l'ALCS, est diffusée en direct. En collaboration avec la première chaîne cryptée et privée de l'époque, 2M, avec une diffusion en clair pour tous, et avec la participation du ministre de la Santé et de plusieurs personnalités, elle marque une grande première au Maroc et dans la région. Malgré un budget modeste (450 000 Dh), cet événement a offert une importante visibilité pour la lutte

contre le sida au Maroc. Grâce à cette émission, une grande partie du tabou était levée.

Sidaction Maroc 2005

Le 9 décembre 2005, l'ALCS organise pour la première fois le Sidaction Maroc, sous le Haut Patronage de Sa Majesté le Roi Mohammed VI. Ce Haut Patronage accordé par le souverain au Sidaction Maroc 2005 s'inscrit dans la continuité de l'engagement politique du roi en faveur de la lutte contre le SIDA.

Cet événement a également été soutenu par l'équipe de Sidaction France qui nous a accordé l'usage du logo Sidaction, nous a fait profiter de son expérience et a participé à la mise en place du plan de communication, des modes de collecte, de la forme et du contenu de l'émission.

Le Sidaction Maroc a été la première opération du genre dans un pays du Sud. Produite par la chaîne nationale 2M, cette émission spéciale de six

heures, a été diffusée en direct sur les quatre autres chaînes nationales. Cet événement national avait pour but de collecter des fonds pour prendre en charge des personnes vivant avec le VIH, rendre accessible le test de dépistage, lutter contre la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et sensibiliser le grand public à la prévention de l'infection à VIH/sida.

De très nombreux médias, l'agence de communication, les annonceurs, le call center se sont mobilisés gratuitement. Pendant deux semaines, la télévision a diffusé un spot sur la lutte contre la stigmatisation des PVVIH, ainsi que des reportages et témoignages de PVVIH et des capsules de sensibilisation. Cette campagne de communication comprenait également un important affichage urbain, des insertions presse et multimédia, une campagne de SMS. Enfin, cet événement a nécessité la contribution d'experts nationaux



et internationaux et a bénéficié de la participation d'artistes et de stars du monde du sport et du cinéma, de toutes nationalités.

Le Sidaction Maroc 2005 a permis de collecter 13,5 millions de dirhams, dont 53% ont été consacrés aux actions de prévention et 47% à l'amélioration de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH: médicaments pour le traitement des IO, examens complémentaires, prise en charge des transports vers les hôpitaux, aide alimentaire, mise en place d'activités génératrices de revenus au profit des personnes infectées, affectées et des populations vulnérables à l'infection VIH/sida, extension d'actions de prévention, financement de 24 associations et de quatre projets de recherche, etc.

Le Sidaction Maroc 2005 a battu des records d'audience. Pour la première fois, au Maroc, les téléspectateurs, en direct sur plusieurs chaînes télévisées, ont pu voir et entendre le témoignage d'une personne vivant avec le VIH à visage découvert à la télévision. Cette séquence a provoqué une émotion et une compassion unanimes.

Ce Sidaction a eu des retombées importantes: il a permis de démystifier la maladie, d'apaiser des craintes, de faire évoluer la perception du sida, de contribuer à la levée des tabous et de permettre le changement des attitudes vis-à-vis des PVVIH. Dès lors, il y a eu des effets immédiats en matière de lutte contre la stigmatisation par la mobilisation de nombreux acteurs de la société, notamment dans le milieu scolaire ou dans le monde du travail. Ce Sidaction a également permis la création de

la première association de PVVIH et a favorisé la réinsertion de PVVIH dans leur milieu social et familial.

Impact du Sidaction Maroc 2005 en matière de lutte contre la discrimination des PVVIH

Des témoignages de réconciliation ont été nombreux après la diffusion de cette émission. Ainsi, par exemple, des familles qui, par ignorance des moyens de transmission, avaient mis à la porte leur fils séropositif, de crainte qu'il ne contamine ses frères et sœurs, l'ont rappelé pour se réconcilier. Pareil pour cette jeune femme, que son mari avait quitté à l'annonce de sa séropositivité, et qui s'est réconciliée avec elle, après qu'il ait vu l'émission. Certains parents arrivent aujourd'hui à parler du sida avec leurs enfants sans que ce sujet ne soit tabou au sein du foyer.

Les suites du Sidaction Maroc 2005

Le Sidaction 2005 a permis de fixer une terminologie pour représenter le sida vulgarisée dans les médias, avec un vocabulaire précis et moins stigmatisant. La forte mobilisation des partenaires médias a conduit l'ALCS à signer une convention avec le syndicat des journalistes et à mettre en place un guide pratique destiné aux journalistes. En effet, le sida était souvent associé à des termes péjoratifs ou négatifs tels que «malédiction», «malheur», «honte», «débauche», «tabou», «mort», «sidaique», «sidéens», etc. Depuis l'émission, se sont les expressions «infection à VIH» et «maladie chronique que l'on peut traiter» qui sont utilisées.

Le Sidaction Maroc 2008

Un deuxième Sidaction Maroc a

été diffusé le 19 décembre 2008, avec une campagne importante de communication, basée essentiellement sur la lutte contre la discrimination des personnes vivant avec le VIH et montrant que le sida touche tout le monde et même l'entourage familial. Cette nouvelle émission a permis à de nombreuses personnes vivant avec le VIH de témoigner, mais une seule à visage découvert. Les personnes qui ont participé à cette édition du Sidaction ont ainsi partagé leur vécu et leurs difficultés, elles ont témoigné de la manière dont elles se sont garanti une certaine qualité de vie malgré leur infection. Elles ont ainsi contribué fortement au changement des comportements et sont devenu des acteurs clés en matière de lutte contre le sida. Leur engagement et leur courage de témoigner publiquement, permettront d'intensifier la lutte contre le sida.

En conclusion, aucune personne touchée par le VIH/sida ne doit faire l'objet d'atteinte à sa dignité, ou voir ses droits limités en raison de son statut sérologique. Les personnes vivant avec le VIH ont le droit à une vie normale, à la non-discrimination, au respect de la vie privée, à l'accès à l'information, à la liberté d'opinion et à la considération. Avec le Sidaction Maroc, des pas en avant considérables ont été franchis: le sida est sorti de l'ombre ! Pour le docteur Peter Piot, ancien directeur exécutif du programme commun des Nations-Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), «si l'on ne s'attaque pas à la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH, le sida assombriera le 21e siècle, tout comme le racisme a affecté le 20e siècle».

Intervention de Vincent Pelletier, directeur générale de Aides, France:

La campagne: «Si j'étais séropositif»

La campagne «Si j'étais séropositif» a été mise en place par Aides en 2006. Elle continue à vivre aujourd'hui.

Il me faut avant tout remercier l'agence de communication qui a travaillé sur cette campagne. La communication est un métier qui demande beaucoup d'expérience et d'expertise, et c'est toujours très difficile de se faire rencontrer le militantisme et un métier comme la communication. Nous avons la chance à Aides de travailler avec une agence de communication qui s'appelle TBWA, une grande agence mondiale qui gère d'habitude plutôt McDonald's, Coca-Cola ou Sony, et qui, pourtant, depuis plusieurs années, a accepté de nous considérer comme un client comme les autres, sans différence dans leur manière de travailler, avec des équipes dédiées, avec la même exigence, à la seule différence que pour nous, c'est entièrement gratuit, de la conception à la production en passant par le graphisme. Comme c'est une très grande agence, ils ont aussi de très grands créateurs.

Il y a eu beaucoup de campagnes en 25 ans, mais celle-ci a une histoire particulière. C'est une campagne qui se base sur la dicibilité, c'est à dire fabriquer les conditions du «pouvoir dire» pour les personnes séropositives mais aussi faire en sorte que le message soit aussi entendu par

les personnes qui le reçoivent.

Quelques chiffres qui viennent d'études françaises réalisées sur les discriminations: six personnes sur dix ont été discriminées du fait de leur séropositivité, dans le milieu professionnel comme le milieu familial. Une personne sur quatre cache sa maladie à son entourage, dont 5% qui n'en ont jamais parlé à personne. Parmi les personnes qui travaillent, 62% sont certaines du maintien sur leur lieu de travail qui est le milieu le plus difficile pour dévoiler sa séropositivité. Se sont d'abord aux collègues proches que la séropositivité peut être dévoilée, moins à la hiérarchie et moins encore au médecin du travail. 52% ne l'ont dit à aucun membre de la famille, 7% n'en ont jamais parlé à leur conjoint.

C'est en partant de ces chiffres que nous nous sommes dit qu'il fallait créer les conditions de la dicibilité, qu'il fallait permettre aux personnes de pouvoir le dire et, pour cela, il fallait que ce soit «entendable». L'enjeu stratégique était donc de casser la logique qui veut que le sida ne touche que les marginaux. Il y a en effet une double contradiction dans la lutte contre la stigmatisation. La première: parler de discrimination, c'est déjà une discrimination. Quand on veut parler de discrimination, on est obligé de regarder un groupe en soi, et regarder un groupe en soi, c'est déjà le marginaliser. La deuxième: on a la discrimination envers les personnes séropositives elles-mêmes, on a aussi la discrimination des personnes qui ne sont pas séropositives mais, appartenant à une minorité, peuvent potentiellement devenir séropositives. La lutte contre la discrimination est dans cette

ambiguïté.

Il fallait donc dire que le sida ne touche pas que les marginaux, en évitant que les personnes qui disent leur séropositivité soient de fait marginalisées.

Le parti pris a été qu'il fallait une posture offensive, marquer les esprits sans choquer. Il fallait être créatifs pour que les médias s'en emparent et que ce soit joli. Il fallait enfin que cette campagne joue son rôle de relais d'opinion.

Il fallait que les gens qui voient cette campagne s'interrogent sur leurs propres comportements, qu'ils soient séropositifs ou séronégatifs, membres d'une communauté minoritaire ou plus grand public. Il fallait enfin passer le message que la lutte contre le sida est vraiment un enjeu de société large qui ne touche pas que les minorités.

L'idée créative: plutôt que d'enfermer les gens dans des identités qui seraient soit l'usage de drogues, soit la prostitution, soit l'homosexualité, soit l'appartenance à un groupe, c'est dire que la proximité affective était bien au-delà. Il fallait donc faire une campagne avec les gens les plus «inattendus» possible, ceux dont on ne se douterait jamais qu'ils soient séropositifs.

La signature, suffisamment importante pour qu'elle soit toujours utilisée aujourd'hui par Aides, est: «C'est le sida qu'il faut exclure, pas les séropositifs».

Cette campagne a été mise au point, à l'origine, suivant quatre volets:

- jouer sur les personnalités françaises les plus emblématiques et les plus inattendues, comme Johnny Halliday ou Jean-Pierre Foucault, très populaires.
- s'inviter dans le débat

présidentiel, en allant chercher les candidats pour les obliger à s'exprimer sur la séropositivité et la discrimination. Aucune autorisation n'a été demandée. L'objectif a été atteint puisque la problématique est entrée dans le débat politique et des réponses ont été obtenues là où nous n'espérons pas en avoir. Certains candidats ont même exprimé leur fierté d'être rentré dans cette campagne de sensibilisation et ont témoigné leur solidarité envers les séropositifs.

- utiliser le temps de la Coupe du monde de rugby et l'image de ce sport. Il faut noter que le rugby est l'une des quatre exceptions de la loi et qu'il n'est pas possible de pratiquer ce sport dès lors qu'on est porteur du sida.

- demander, lors de la conférence de Mexico, aux grandes personnalités internationales de la lutte contre le sida de se positionner sur la discrimination. La campagne était déclinée en anglais et construite avec l'IAS en amont de la conférence, ce qui nous a permis de fabriquer 25000 flyers qui ont été mis dans les sacs de la conférence.

l'ONUSida, sur son site, a annoncé la campagne en amont de la conférence avec les personnalités qui ont été sollicitées tout au long de cette rencontre. Ce qui était intéressant, c'était de profiter de cette conférence pour décliner la campagne différemment, de partir des personnalités pour aller vers le grand public. C'était la dernière phase de la campagne et il fallait l'élargir à l'ensemble de la population. Nous avons, au sein de la conférence, dans un stand du village associatif, et

dans un stand de l'IAS, mis en place la possibilité de participer à la campagne en donnant la possibilité à chacun de se prendre en photo, d'incruster l'image dans la maquette de la campagne et d'imprimer une affiche personnalisée. Ces stands ont reçu énormément de visites. Cela a été un véritable succès et a généré une visibilité forte à la campagne puisque de nombreuses associations ou institutions nous ont demandé de la reprendre. Enfin, un article dans le New York Times nous a fait beaucoup de retombées.

Les résultats: cette campagne a vécu largement au delà de ces quatre phases initiales et a continué à vivre avec des modalités différentes et des variations qui sont extrêmement intéressantes. Si cette campagne a mieux marché que les autres, c'est aussi qu'elle répond aux quatre grands canons classiques de la communication: visibilité, adhésion, inspiration et lobbying.

Cette campagne a été pour Aides un relais médiatique très important. L'impact sur les personnes séropositives a également été important, alors que cette campagne s'adresse aux personnes qui ne sont pas séropositives. Elle a donc bien fonctionné sur les deux registres énoncés au début. Les séropositifs, dans leur majorité, étaient fiers d'être représentés par des personnalités et ont ressenti une mobilisation forte de la société.

Les déclinaisons: cette campagne a fait l'objet d'un important relais dans les blogs. Puis c'est devenu un outil très utilisé, notamment lors du festival Solidays où le stand était présent. Des personnalités publiques, qui n'avaient pas été

sélectionnées au démarrage, se sont manifestées, comme le maire de Paris ou la ministre de la Santé qui ont tenu à participer à cette campagne. Un site «Si j'étais séropositif» s'est créé sur lequel les gens peuvent déposer leur photo et personnaliser la campagne.

Une délégation de Aides à Nîmes a utilisé la campagne sur l'aspect «entendabilité» en mettant en scène les personnes susceptibles de recevoir le message de la séropositivité: le maire, le prêtre, le gendarme, le dentiste, etc.

Beaucoup d'associations étrangères ont repris également le concept: Belgique, Hong-Kong, Chine, Etats-Unis, et maintenant le Maroc puisque l'ALCS a décidé de décliner cette campagne avec des personnalités et des artistes marocains.

Discussion

Question: La société a connu des changements entre 1994 et le dernier Sidaction; par ailleurs, cette émission a été diffusée sur des chaînes nationales dont on peut s'interroger sur la «crédibilité»: ne faudrait-il pas investir d'autres supports médiatiques comme Internet qui touche beaucoup plus les jeunes ?

Réponse: Pour les chaînes marocaines, nous n'avions pas le choix puisque les quatre chaînes étaient nationales. Quand il y aura d'autres chaînes, nous y serons ! S'agissant d'Internet, l'ALCS est ouverte à toutes bonnes volontés qui voudraient améliorer son site web. En 2008, nous avons quand même amélioré tous les canaux Internet, en mettant des bandeaux sur plusieurs sites autres que celui de l'ALCS. Nous avons également organisé une collecte électronique qui a

donné des résultats intéressants avec 150 dons. Enfin, nous sommes également présents sur le réseau social Facebook. Nous continuerons bien sûr dans ce sens pour le prochain Sidaction. La télévision reste néanmoins le meilleur canal qui touche tous les foyers marocains.

Question: Y'a-t-il eu des reprises de la campagne sur d'autres sujets de discrimination que la séropositivité ?

Réponse: Pour l'instant, il n'y a pas eu de déclinaison de la campagne sur d'autres thèmes de discrimination ou sur d'autres sujets de société. Néanmoins, Aides est en train de réfléchir au thème de l'homosexualité et de proposer «Et si j'étais homosexuel ?», notamment dans le cadre du réseau Africagay.

Commentaire: On a souvent tendance à s'autocensurer en ayant des préjugés sur la capacité d'entendre de la population marocaine. Si on prenait comme unité de mesure les gens de la rue, les gens les plus simples, et non les leaders d'opinion qui sont souvent frileux, on pourrait dire beaucoup plus de choses.

Recommandations et séance de clôture



RECOMMANDATIONS ET SÉANCE DE CLÔTURE

Nous arrivons au terme de ces VIII^{es} assises de l'ALCS. Pendant ces journées, nous avons débattu en long et en large de la question de la stigmatisation et de la discrimination; plusieurs grandes idées sont sorties de ces discussions:

- Il est important de promouvoir la recherche sur la question de la stigmatisation pour comprendre les logiques qui sont derrière. On ne peut combattre la stigmatisation et la discrimination que si on les comprend. Le stigma index est l'un des outils qui devrait être exploré au niveau de la recherche. Il faut donc promouvoir la recherche dans ce sens.
- Depuis 21 ans, l'ALCS a fait énormément de choses sur la question de la discrimination et de la stigmatisation, mais il faut ouvrir un vrai chantier et un vrai projet, avec des ressources humaines dédiées à cette question qui est, aujourd'hui, très transversale sur toutes les activités (prévention, prise en charge, etc.).
- Nous avons eu beaucoup d'associations partenaires, qu'elles soient thématiques VIH ou associations de droits de l'Homme, nous avons eu aussi la présence des médias. Ils se sont engagés à intégrer cette dimension dans leurs différentes activités mais également à renforcer le partenariat avec l'ALCS pour former une coalition solide qui s'attaquerait à ces phénomènes. Une ébauche de coalition, formée hier en atelier, organisera, dans les semaines prochaines, ses

premières réunions pour voir comment travailler ensemble sur cette question. Les associations de défense des droits de l'Homme ont émis la demande de travailler plus avec l'ALCS, notamment sur la formation et le renforcement de la capacité de leurs différentes sections à travers le pays pour intégrer cette problématique.

- Le milieu médical constitue l'urgence en matière de discriminations. Il faut mettre rapidement en place un plaidoyer auprès du ministère de la Santé et auprès des soignants, du secteur public comme du secteur privé, mais également renforcer l'aspect formations en milieu médical. Il faut vite former des équipes pluridisciplinaires autour des centres de prise en charge.
- Se pose également la question du choix: en matière de prévention de la transmission verticale, des femmes préfèrent parfois accoucher dans d'autres centres pour fuir les questions de leur entourage.
- La question de la prévention verticale a été relevée comme une priorité sur laquelle l'ALCS devra travailler ces prochaines années. C'est un peu le point faible de la lutte contre le sida dans notre pays. Aucune association n'est aujourd'hui impliquée sur cette question. Il faut renforcer également le plaidoyer auprès du ministère de la Santé sur cette question, impliquer la société civile selon un partenariat entre différentes associations de lutte contre le sida ou de femmes qui apporteraient chacune ses compétences. L'ALCS a décidé de mettre en place un groupe de travail sur cette question.
- Enfin, on ne peut pas renforcer

la lutte contre la discrimination et la stigmatisation sans l'implication des personnes vivant avec le VIH. Il faut qu'elles puissent participer de façon réelle aux débats, au-delà de la simple représentation. Il est important de ne pas résumer la question de la stigmatisation liée au VIH qu'aux personnes vivant avec le VIH, il faut également parler des autres groupes, des homosexuels, des usagers de drogues, des migrants, des travailleuses du sexe. Il faut les impliquer dans toutes les instances, y compris celles de l'ALCS.



Remerciements de Hakima Himmich et de Othman Mellouk.







Nous remercions pour leur soutien tous ceux qui ont contribué à la réussite de cette rencontre:

Le Fonds mondial pour les droits humains, le Conseil consultatif des droits de l'Homme, les Jardins Majorelle, le restaurant Dar Moha, le Beldi Country Club, Kamar Studio, M. Vincent Mellili, Dj Van, BAWLO STUDIO

©2013 - ALCS Marrakech

Retranscription: J.PREVOT Editing: N.RAFIF & O.MELLOUK / Graphisme: M.SMYEJ / Pht: M.ALAOUI







VIII^{èmes} ASSISES ALCS

STIGMATISATION & DISCRIMINATION

L'AUTRE ÉPIDÉMIE

Marrakech
du 15 au 17 janvier 2010

Sous la Présidence d'honneur de M. Pierre Bergé

BAWLO

