

# Comment diminuer l'impact de la stigmatisation chez les patients vivant avec le VIH? Le point vue de l'éthicien

---

**IX<sup>e</sup> congrès national de la Société Française de Lutte contre le Sida, Lille, vendredi 24 octobre 2008**

Bertrand LÉBOUCHE

Hôtel-Dieu, Hospices Civils de Lyon

Programme de recherche concertée sur la chaîne des médicaments, UQAM (Université de Québec à Montréal)

[bleb@worldonline.fr](mailto:bleb@worldonline.fr)



# Problématique

---

La stigmatisation est un des grands obstacles

- à la prévention de la transmission du VIH
- à la mise en œuvre de soins efficaces pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH).

**Stigmatisation:** Parole ou action qui conduit à transformer une déficience, une incapacité ou un handicap en une marque négative pour la personne

- Il s'agit de l'étiquetage d'un individu ou d'un groupe comme différent ou déviant.
- La stigmatisation se fonde sur des critères généralement perceptibles: couleur, déficience, etc.
- La stigmatisation conduit à l'exclusion et à la discrimination.

Dans le cas du VIH/sida quels sont les éléments qui fondent la stigmatisation? Impact de la stigmatisation et de la discrimination sur l'individu?



# Le concept de discrimination multiple

---

« Anne G. est une femme congolaise, porteuse du VIH depuis dix ans, en situation administrative irrégulière.... »

Plusieurs identités → plusieurs motifs de discrimination inter-agissent

## Discrimination multiple:

- Concept développé dans les années 1990 par l'auteur noir américain Crenshaw à partir de l'expérience des femmes noires
- une personne peut appartenir en même temps à plusieurs groupes désavantagés et souffrir de plusieurs formes de discrimination.



# Stigmatisation et pouvoir

---

La stigmatisation dépend presque entièrement du pouvoir social, économique et politique. Si vous n'avez aucun pouvoir, vous pouvez créer des stéréotypes mais pas stigmatiser.

Ex: ça c'est la gentille infirmière, celle-là c'est la méchante!

Les tentatives de lutter contre les effets sociaux de la discrimination liée à la stigmatisation [interdire tel comportement en s'appuyant si besoin par la loi]

Sont inefficaces si elles se heurtent à des *attitudes et des croyances des groupes dominants inchangées* et qui ont des conséquences négatives sur les personnes stigmatisées.

Nécessité d'une approche à multiples facettes et à différents niveaux qui conduise à *des modifications fondamentales des attitudes, des croyances et des relations de pouvoir*.



# La stigmatisation dans les religions

---

Elle part des meilleures intentions: les motivations à créer des communautés solides, avec des frontières claires où les gens se sentent en sécurité

Ces limites sont définies par les « différences » : les écarts dans les idées, les normes ou les pratiques de ceux qui sont en dedans ou en dehors du groupe

Valeurs morales fortes et considérées comme les seules vraies, surtout si révélées, qui déterminent les critères d'appartenance ou d'exclusion du groupe

Ces convictions peuvent conduire à une stigmatisation systématique [sectarisme] ... si les groupes et les individus sont persuadés que l'autre est inférieur [infra-humanisation] ou est responsable d'une situation, comme c'est le cas du mécanisme du « bouc-émissaire » qui joue un rôle important dans la stigmatisation des PVVIH.

Outils théologiques pour combattre la stigmatisation.



Joe Liechty et Cecelia Clegg : *Moving beyond Sectarianism*, 2001,

Paterson, Gillian, « VIH et SIDA : le défi et le contexte. Conceptualisation de la stigmatisation », In : ONUSIDA, *Rapport d'un séminaire théologique consacré à la stigmatisation liée au VIH et au SIDA*, 8-11 décembre 2003, Windhoek, Namibie, 2005, p. 33-42,

[http://data.unaids.org/Publications/IRC\\_pub06/IRC1119\\_Theological\\_fr.pdf](http://data.unaids.org/Publications/IRC_pub06/IRC1119_Theological_fr.pdf)

# Stigmatisation = disparition ?

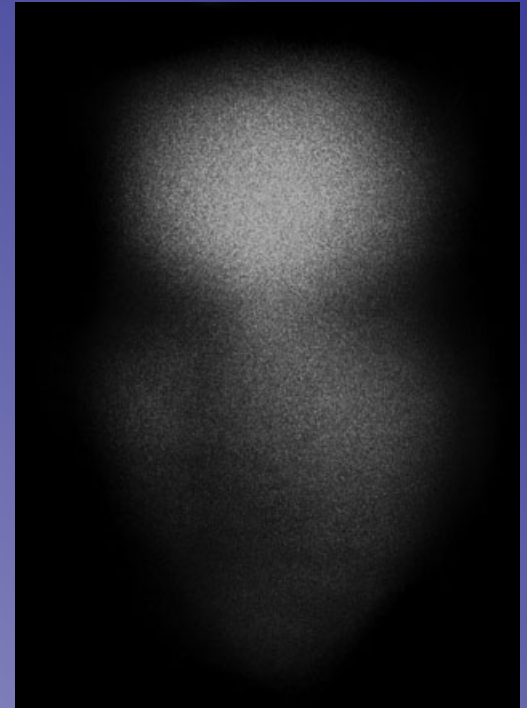
---

L'expérience de la maladie comme profonde étrangeté:

- Effraction d'un hôte indésirable (VIH)
- Se découvrir marqué d'un étranger déjà-là
- Une partie de soi étrangère
- Ne plus se reconnaître soi-même, ni les siens
- Ex-il: hors de soi, devenir un corps hors normes



- étranger à risque de transmission
- Hôte +/- désirable pour la société: stigmatisation, exclusion, disparition,...



La stigmatisation = disparition

# Étranger par la maladie

---

« Celui qui souffre ne séjourne pas en lui-même comme en un lieu familier ; sa propre demeure lui est devenue étrangère ; il ne peut ni reposer auprès de soi ni fuir au-devant de soi. Cette contradiction — impossibilité d'être et de ne pas être soi, être soi en ne pouvant pas l'être — est irréductible ; elle est la structure même du souffrir »

Jérôme Porée



Guérison: pas de retour possible car irréversibilité foncière de la normativité (Canguilhem): ça ne sera jamais plus comme avant ! Pourtant demande des PVVIH pour retrouver une vie « normale »

Jérôme Porée, *La philosophie à l'épreuve du mal. Pour une phénoménologie de la souffrance*, P.U.F., Paris, 1993, p.910.

# Faire réapparaître les stigmatisés (1)

---

W.T. Cavanaugh: Créer des espaces pour ceux qui sont sans espaces: Il récuse la notion en dedans/en dehors de la société [frontière], pour celle d'espace. Au lieu de dire aux gens « Non vous êtes dehors ! », inventer des espaces leur permettant de faire des trajets compatibles avec la société, à partir de leurs vulnérabilités.

- Ouvrir des espaces pour ceux qui sont sans espace
- Des espaces « pratiqués » (Michel de Certeau : où les histoires de souffrance peuvent se dire)
- où il n'est plus nécessaire d'être à la hauteur des normes idéales de notre société

Ex: les associations de lutte contre le sida, les appartements de coordination thérapeutique,....



## Faire réapparaître les stigmatisés (2)

---

Face à des inégalités de pouvoir, et la disparition des PVVIH stigmatisées: instituer des inégalités pour promouvoir l'égalité, en accordant à certains un traitement (option) préférentiel : **discrimination positive**.

- Son efficacité tient dans son caractère **transitoire** dans l'histoire des PVVIH et des populations stigmatisées.
- La solution: alternance entre un mode de traitement différencié et préférentiel et un mode de normalisation (redisparition) ?



Espaces de reconstruction des PVVIH:

- Caractère transitoire des politiques d'assistance
- Pour la société: normalisation de la maladie VIH, « banalisation » pour d'autres,...

Enjeu éthique: jusqu'ou peut aller cette normalisation? Danger dans la prévention d'une trop forte normalisation

# Un cycle vertueux

---

**Disparition  
des PVVIH**

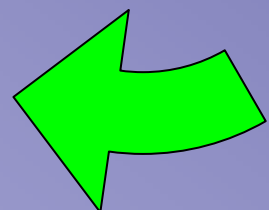
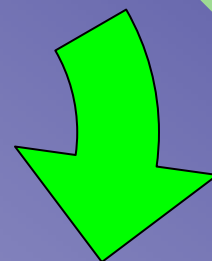
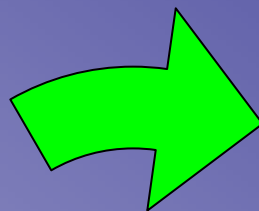
**Stigmatisation,  
discriminations  
multiples**

**Réapparition,  
option préférentielle,  
discrim. positive**

**Normalisation:  
redevenir « comme  
les autres »**

**Espaces de  
reconstruction:  
ACT, associations,  
consultations PASS**

**Impact sur  
prévention,....**



# Criminalisation de la transmission

---

Un cycle impossible: la criminalisation de la transmission.

Un nombre croissant de gouvernements s'orientent vers:

- la criminalisation de la transmission du VIH
- l'imposition de tests de dépistage,
- le dévoilement obligatoire du statut sérologique.

Conséquences: ils fixent les PVVIH dans une identité de personnes à risque pour la société, et ainsi les force à la disparition, sans normalisation possible.



# Conclusion

---

La stigmatisation des groupes et des individus fait partie des dynamiques de la vie communautaire

Il est impossible de résister et même de vaincre la stigmatisation si on ne s'attaque pas aux relations de pouvoir.

Cycle Visibilité/normalisation:  
visibilité et normalisation sont à tenir ensemble mais dans des espaces différents: espace des soins, du couple, ....

