

Enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH

Sida Info Service

La lutte contre toutes les formes de discrimination est depuis l'origine inhérente à la lutte contre le SIDA. Elle est plus que jamais essentielle car, plus de 20 ans après le début de l'épidémie et autant d'années de lutte, les comportements discriminatoires demeurent au Nord comme au Sud extrêmement forts. Ils constituent autant d'obstacles majeurs à la prise en charge et au bien-être des personnes vivant avec le VIH mais également à la prévention.

Méthodologie et profil de la population participante

- Enquête par questionnaire proposé aux appelants et internautes vivant avec le VIH
- La définition retenue du terme « discrimination » a été précisée aux personnes interrogées en début de questionnaire : « La discrimination est le fait de mettre à l'écart ou de traiter différemment une personne ou un groupe de personnes en raison d'un critère spécifique. »
- Une première question visait à recueillir le sentiment des personnes interrogées sur le fait d'avoir été discriminées ou non, et ce de façon spontanée sans évoquer de situation précise¹. Quelle que soit leur réponse, le sujet leur a ensuite été précisé et 3 questions recouvrant 10 domaines de la vie quotidienne ont été posées. Les deux premières visaient à faire la différence entre les expériences vécues liées aux discriminations² et les attitudes d'auto-exclusion qui relèvent de l'anticipation ou de la crainte d'une discrimination³. La troisième s'intéresse aux circonstances dans lesquelles la séropositivité n'est pas révélée⁴ afin de prévenir tout risque de discrimination.
- Taille de l'échantillon : 349 personnes
- Population essentiellement masculine (70 % d'hommes)
- Age moyen : 40 ans
- Près de 6 personnes sur 10 ont appris leur séropositivité depuis plus de 10 ans

Principaux résultats

Sentiment général

- **De façon spontanée, près de 6 personnes sur 10 ont le sentiment d'avoir déjà été discriminées du fait de leur séropositivité (57 %)**
- La proportion de personnes ayant le sentiment d'avoir été confrontées à une discrimination augmente selon l'ancienneté du diagnostic de séropositivité : près de 5 sur 10 parmi les personnes dont le diagnostic date de moins de 5 ans à plus de 7 sur 10 pour celles ayant connaissance de leur séropositivité depuis 20 ans ou plus.

¹ « De manière générale, pensez-vous avoir déjà été discriminé(e) du fait de votre séropositivité ? »

² « Plus particulièrement, pensez-vous avoir déjà été discriminé(e) dans... (domaine) ? »

³ « D'autre part, pour ne pas être discriminé(e) du fait de votre séropositivité, avez-vous déjà renoncé à... (domaine) ? »

⁴ « Pour ne pas être discriminé(e), avez-vous déjà préféré taire votre séropositivité dans le cadre... (domaine) ? »

Vécu des discriminations

- L'évocation de domaines de la vie quotidienne, en confrontant les personnes interrogées à différentes réalités, leur a permis d'identifier ou de se remémorer des situations concrètes comme étant discriminatoires : **8 sur 10 déclarent avoir subi au moins un événement discriminatoire dans l'un des 10 domaines couverts par l'enquête.**

- **79 % l'ont été dans plusieurs domaines**

- **Près de 8 personnes sur 10 ont adopté une attitude d'auto-exclusion** dans au moins l'un des domaines évoqués (78 %) : environ deux tiers tant dans la sphère de la vie sociale et professionnelle (68 %) que celle de la vie privée (65 %).

- **Plus de 9 sur 10 ont déjà préféré taire leur séropositivité** dans des circonstances où elle aurait pu être révélée afin de ne pas renoncer à un projet, un droit, un soin ou toute autre chose de la vie quotidienne.

Vie sociale : Plus de 7 personnes sur 10 concernées

Le milieu médical : peur irrationnelle, préjugés et représentations

44 % ont été victimes de discrimination de la part d'un médecin ou du personnel soignant

23 % ont renoncé à une consultation, un examen médical ou un soin

36 % ont préféré ne pas évoquer leur statut sérologique avec un médecin ou un soignant

Plusieurs types de discriminations sont observés : **refus de soins (en particulier de dentistes), propos ou attitudes désobligeants.** La violation des droits du malade (non-respect du secret médical) est également évoquée, et bien que ne constituant pas une discrimination à proprement parler, elle entraîne des comportements discriminatoires ou d'auto-exclusion dans d'autres domaines.

Les femmes font davantage l'objet de discriminations dans le milieu médical que les hommes (6 femmes sur 10 versus moins de 4 hommes sur 10), mais elles ne renoncent pas davantage à un acte médical et ne taisent pas plus leur séropositivité que les hommes dans ce domaine. Cette importante différence semble être essentiellement due au fait que les femmes consultent un gynécologue : en dehors des refus de soins, les femmes se voient reprocher une grossesse ou un désir d'enfant. Elles sont souvent culpabilisées, taxées « d'irresponsables » et se voient parfois proposer un avortement, une hystérectomie ou une stérilisation.

Emploi et vie professionnelle : peur de la contamination, préjugés et moindre performance économique

Un tiers des personnes a été victime de discriminations (34 %)

Près d'un tiers a renoncé à postuler à un emploi, demander une promotion ou toute autre chose en lien avec le travail (29 %)

Deux tiers des personnes ne parlent pas de leur séropositivité dans le milieu professionnel (65 %).

Tous les temps de la vie professionnelle sont concernés : de l'embauche au licenciement en passant par le maintien dans l'emploi ou la réinsertion professionnelle. La gamme des situations évoquées est très large : mises à l'écart lors des moments conviviaux (repas, fête de fin d'année, etc.), chuchotements (« il faut s'en débarrasser parce qu'elle est séropo... »), injures et harcèlement moral.

Les hommes sont davantage discriminés que les femmes (36 % versus 28 %) tandis que les attitudes d'auto-exclusion sont équivalentes pour les deux sexes (29 % versus 28 %). Deux tiers des

hommes ayant indiqué un autre motif de discrimination que la séropositivité ont évoqué l'homosexualité.

Cependant, **garder le secret sur son état de santé est parfois difficile** : indiscretions d'un tiers mais aussi prise du traitement, présence d'effets secondaires (fatigue, les lipodystrophies) ou arrêts maladies à répétition qui peuvent « mettre la puce à l'oreille ».

Assurances et banques : la séropositivité continue de représenter un risque aggravé élevé

Plus de 3 personnes sur 10 ont déjà été discriminées par une assurance ou une banque, notamment par rapport à un emprunt immobilier, un crédit ou un contrat (34 %)

4 sur 10 ont déjà dû renoncer à la souscription d'une assurance, d'un prêt ou d'une mutuelle, ce qui a pour effet de remettre en cause leur projet dans bien des cas.

Parmi les principales difficultés rencontrées avec les banques figurent : non-information sur l'existence d'une Convention permettant de s'assurer lorsque l'on présente un risque de santé aggravé, le non-respect de la confidentialité, le refus des banques d'accepter une autre assurance que l'assurance de groupe qu'ils proposent ou une assurance qui ne couvre pas l'invalidité. L'accès à une mutuelle ou un régime de prévoyance, notamment dans le cadre de l'entreprise, pose également problème.

Du côté des assurances, le dépassement du délai de réponse, la non-transmission du dossier au pool des risques aggravés ainsi que les surprimes dissuasives, les tarifications arbitraires et les refus constituent les principales difficultés.

Pour les personnes, l'unique possibilité pour contourner ces difficultés consiste à ne pas mentionner le VIH dans le questionnaire médical. De fait, **près de 6 personnes sur 10 ont tu leur séropositivité dans le domaine des assurances et des banques (57 %)**.

Connaissances et voisinage : peurs, représentations et stigmatisation perdurent par méconnaissance

Plus de 3 personnes sur 10 ont été discriminées par un voisin ou une connaissance (32 %)

Près de 4 sur 10 ont renoncé à approfondir une relation avec une connaissance ou un voisin en raison de leur séropositivité (36 %)

Plus de 7 sur 10 n'évoquent pas leur séropositivité dans ce cadre (72 %)

Vie privée, une sphère non protégée : Plus de six personnes sur dix touchées (63 %)

Partenaire sexuel : reflet de la difficulté à vivre sa sexualité et à aborder cette question avec un partenaire

Plus d'un tiers des personnes ont été rejetées par un partenaire sexuel (37 %).

La moitié a renoncé à une relation sexuelle

Près de la moitié ne l'a pas révélée lors d'un rapport occasionnel (48 %).

Si la crainte de la contamination est à l'origine de la plupart des discriminations dans ce domaine, parfois la perspective de s'attacher à quelqu'un « qui risque de disparaître » effraie. La répétition de ce genre d'événement et la crainte du rejet encourage à ne pas évoquer son statut sérologique dans le contexte d'une nouvelle rencontre, quitte à le dire si la relation évolue, mais aussi à renoncer à une vie sexuelle.

Les hommes interrogés sont plus nombreux à avoir été discriminés par un partenaire sexuel par rapport aux femmes, 40 % versus 31 %. Ils sont également plus nombreux à ne pas révéler leur séropositivité dans le cadre d'une relation sexuelle, 52 % versus 37 %. En revanche, les femmes renoncent davantage à un rapport sexuel que les hommes, 55 % versus 48 %.

Amis : l'amitié remise en cause

Près d'un tiers des personnes ont été victimes de discrimination de la part d'un/e ami/e (31 %)

Un tiers a renoncé à poursuivre une relation amicale du fait de sa séropositivité (32 %)

La moitié des personnes n'a pas révélé sa séropositivité à un ami ou une amie

Lorsqu'elles ont été rejetées par des amis, les personnes discriminées questionnent et remettent en cause l'amitié qui les liait à cette/ces personne/s jusqu'à l'annonce de la séropositivité. Elles font part également de la difficulté de cacher qu'elles sont concernées par le VIH et qu'elles ne sont pas honnêtes avec des personnes considérées comme des amies.

Conjoint ou ex-conjoint : de nombreuses situations mais peu commentées par les personnes interrogées

30 % ont été confrontés à une situation de discrimination ou de rejet de la part d'un conjoint

42 % ont mis un terme à une relation avec un conjoint en raison de leur séropositivité.

30 % ont tu leur séropositivité à leur (ex-)conjoint par anticipation ou crainte d'être rejeté ou discriminé.

Famille : entre douleurs et secret

29 % de personnes discriminées par un membre de la famille : la moins élevée des domaines de la sphère privée

26 % se sont auto-exclus par rapport à leur famille

52 % ont préféré ne pas révéler leur séropositivité à un membre de leur famille.

La douleur et la difficulté des proches à accepter la maladie lorsqu'elle est révélée sont évoquées et notamment lorsqu'il s'agit des parents.

Comme pour les amis et le conjoint, les personnes interrogées font part de la difficulté de taire leur séropositivité à leurs proches et un rejet de leur part semble plus douloureux encore lorsqu'il s'agit de la famille. La question de « le dire ou pas » se pose davantage dans le cadre des relations interpersonnelles de la vie privée, où les relations sont plus intimes, souvent basées sur la notion de confiance, et que le soutien (moral ou matériel) des proches est recherché.

Autres résultats de l'enquête

Les discriminations ayant eu lieu dans le cadre d'un service public et d'un loisir concernent respectivement 16,2 % et 14,2 % des personnes interrogées. Les attitudes d'auto-exclusion sont plus fréquentes dans le cadre de la pratique d'un sport, de loisirs ou de voyages (23,5 %) que lors d'une démarche auprès d'un service public (11,8 %). Dans les quelques exemples évoqués, même si la séropositivité n'a pas été révélée, ce sont les stigmates de la maladie, comme les lipodystrophies, qui sont la cause de la discrimination ou de l'attitude d'auto-exclusion.

Vivre dans un village ou petite commune est souvent mal vécu puisque « tout le monde se connaît » et « tout finit par se savoir ».

L'entourage d'une personne séropositive (parents, enfants, fratrie, amis) peut aussi être victime de discriminations.

Des multi-discriminations sont parfois évoquées : homophobie, origine, sexe, précarité sociale, religion ou critère physique.

Discussion

The fear of discrimination or discrimination itself has serious repercussions on quality of life. It isolates and weakens people living with the condition. It prevents them from making personal or professional plans for the future, inhibits them from seeking medical care and standing for their rights. In spite of the numerous cases of discrimination, few complaints are reported. It does therefore constitute a barrier to dealing effectively with the disease. On the one hand, it hinders the task of dealing socially and medically with HIV positive people. And from a prevention point of view, it discourages the wider public to undergo HIV testing.

A wide scope of social and private situations are reported. It is essential to identify the different areas of discrimination in order to take efficient measures to reduce the stigmatisation and isolation experienced by people living with HIV and their relatives or friends. In order to protect and empower them, the focus should be on communication and education for a better understanding of the infection, but also on providing a legal support to those who are discriminated as well as a wider access to treatments.

Pour l'étude complète en français : <http://www.sida-info-service.org/observer/etudes.php4>