

Enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH, 2005

I - Résumé des enquêtes menées en 2002 puis 2003

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 la discrimination demeure au Nord comme au Sud extrêmement forte. Thème de la Journée mondiale contre le sida en 2002 et 2003, les comportements discriminatoires sont autant d'obstacles majeurs à la prévention et à la prise en charge.

Sida Info Service a mené en 2002 et 2003 une enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH appelant nos lignes d'écoute. Au terme de l'analyse, on pouvait dire que *« les situations concrètes démontrent quotidiennement qu'être séropositif au VIH constitue toujours en 2003 non seulement un obstacle à l'insertion dans la sphère sociale (quasi-impossibilité d'accéder à l'assurance et à l'emprunt, refus d'embauche, licenciement déguisé, refus de soins, etc.), mais aussi un motif de rejet et de stigmatisation dans la sphère privée (difficultés à mener une relation affective et risque d'être rejeté, stigmatisation par le voisinage, etc.) »*. Ces enquêtes, au-delà de faire état d'une situation pour le moins inquiétante, ont permis de mettre en exergue les différents types de discrimination auxquelles sont exposées les personnes séropositives au VIH.

Un constat inquiétant

Plus de **20 ans** après le début de l'épidémie et autant d'années de lutte, d'actions menées et de communication sur la maladie, 2 personnes interrogées sur 3 indiquaient avoir été victimes ou s'être senties victimes de discrimination ou d'exclusion dans leur vie privée et/ou sociale du fait de leur séropositivité. Qu'en est-il aujourd'hui ?

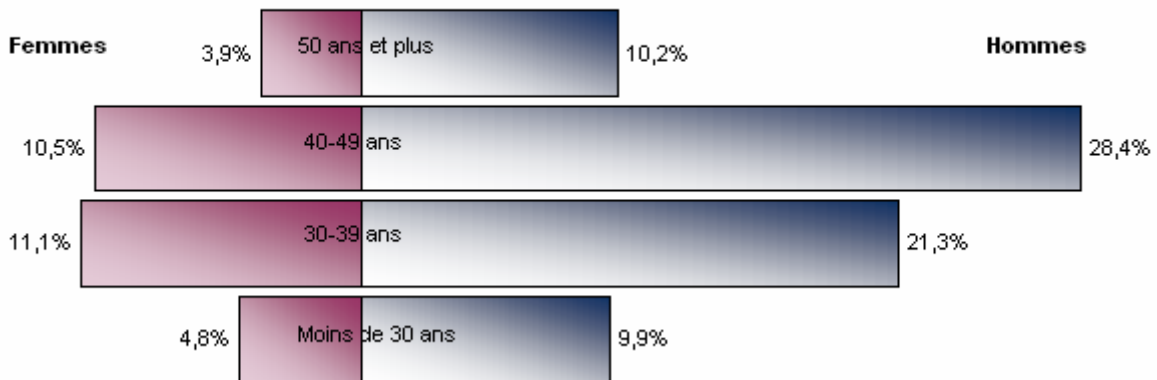
II - Présentation de l'enquête 2005

Le questionnaire a été passé sur les lignes d'écoute recevant des appels de personnes séropositives au VIH (Sida Info Droit du 1^{er} juin au 31 juillet 2005 puis Sida Info Service, VIH Info Soignants, Ligne de Vie, Droits des Malades Info et le site Internet de SIS du 14 juin au 31 juillet 2005). Au total, les écoutants ont proposé **461 questionnaires aux appelants** (6 appelants sur 10 ont accepté de participer, les refus étant liés à un manque de disponibilité) **et 80 ont été remplis en ligne**. Ainsi, après vérification des données, **349 questionnaires** ont été retenus pour l'analyse.

Quelques éléments sur le profil de la population participante :

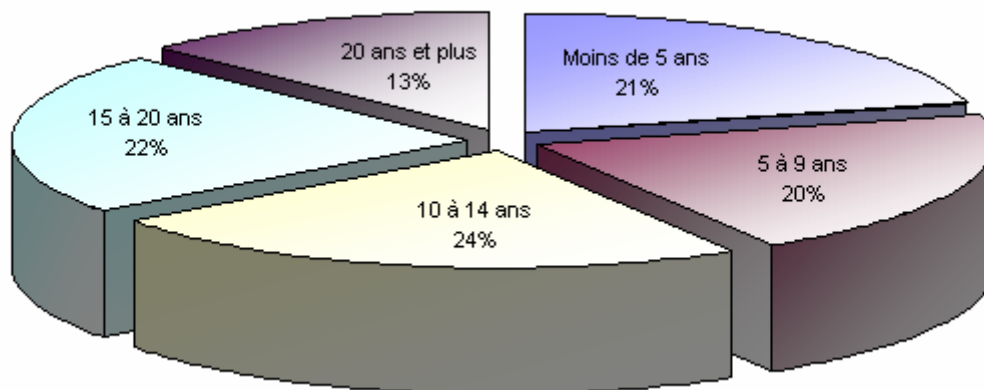
- Population essentiellement masculine (70 % d'hommes), l'âge moyen est de 40 ans

Répartition de l'échantillon par sexe et âge, en % (n=334, hommes=233, femmes=101), 2005



- Près de 6 personnes sur 10 ont appris leur séropositivité depuis plus de 10 ans

Ancienneté du diagnostic de séropositivité des personnes interrogées, en % (n=335), 2005



- 35,5 % des personnes ont déclaré résider en Ile-de-France, 14 % dans la région PACA, 6,2 % en Midi-Pyrénées, 5,9 % dans le Languedoc-Roussillon et 5,6 % en Rhône-Alpes.

Régions d'appel (effectif = 321)	
Ile-de-France	35,5%
PACA	14,0%
Midi-Pyrénées	6,2%
Languedoc-Roussillon	5,9%
Rhône-Alpes	5,6%
Lorraine	4,0%
Pays de la Loire	4,0%
Aquitaine	3,4%
Nord-Pas-de-Calais	2,5%
Poitou-Charentes	2,5%
Bretagne	2,2%
Auvergne, Haute-Normandie, Alsace, Basse-Normandie, Bourgogne, Centre	< 2%
Champagne-Ardenne, Corse, Franche-Comté, Limousin, DOM, Picardie	< 1%

Comme en 2002 et 2003, 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. Les résultats des enquêtes précédentes indiquaient que bon nombre de personnes séropositives n'ayant jamais subi de discrimination n'avaient en fait pas révélé leur séropositivité. Sur le fait de taire ou non sa séropositivité, les résultats de l'enquête ANRS-VESPA⁴ ont mis en avant, entre autres, que « *diffuser ou garder pour soi cette information s'inscrit dans des rapports aux autres qui sont différents selon les divers milieux de la vie sociale* ». La question se pose alors de savoir dans quelles circonstances – où la séropositivité aurait pu être révélée – les personnes ont gardé cette information secrète afin d'éviter tout risque de discrimination. C'est pourquoi, en 2005, une question sur le fait de taire sa séropositivité par anticipation ou crainte d'être discriminé a été ajoutée⁵ au questionnaire. Ces différents questionnements seront mis en relation avec l'ancienneté du diagnostic de séropositivité, le sexe et les catégories d'âge des personnes interrogées.

Les principaux domaines sont regroupés en **deux catégories** : la première relève des domaines relatifs à la **vie sociale** (assurances/banques, travail, médical, services publics, loisirs, connaissances⁶ et voisinage) et la seconde de ceux ayant trait à la **vie privée** (conjoint, partenaire sexuel, famille, amis).

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 « Enquête ANRS-VESPA, Premiers résultats » Bulletin de l'ANRS *Actualité en santé publique*, novembre 2004.

⁵ « Pour ne pas être discriminé(e), avez-vous déjà préféré taire votre séropositivité dans le cadre... (domaine) ? »

⁶ Définition retenue du terme « connaissance » : personne rencontrée à une ou plusieurs occasions pour laquelle la relation engagée ne présente aucun degré d'intimité, contrairement aux copains, amis, etc.

III - Résultats

	Discriminé ^a	Renoncé ^b	Taire ^c
De manière générale, pensez-vous avoir déjà été discriminé(e) du fait de votre séropositivité : (en %, non-réponses exclues)	57,3 %	--	--
Domaines évoqués (en %, non-réponses exclues)			
Vie sociale :			
Milieu médical	43,7 %	23,4 %	36,0 %
Emploi et vie professionnelle	33,7 %	29,3 %	65,2 %
Assurances et banques	33,6 %	39,8 %	57,3 %
Connaissances et voisinage	31,7 %	36,4 %	72,2 %
Services publics	16,2 %	11,8 %	40,6 %
Loisirs	14,2 %	23,5 %	44,9 %
Vie privée			
Conjoint ou ex-conjoint	29,6 %	42,4 %	29,7 %
Partenaire sexuel	37,2 %	50,1 %	47,7 %
Famille	28,9 %	26,0 %	52,1 %
Amis	31,1 %	32,0 %	50,4 %
<i>Variables créées (en % sur l'ensemble des personnes interrogées)</i>			
<i>Au moins une fois « oui » à l'un des domaines</i>	81,4 %	78,2 %	92,0 %
<i>Au moins une fois « oui » dans l'un des domaines de la vie sociale</i>	71,9 %	68,2 %	90,3 %
<i>Au moins une fois « oui » dans l'un des domaines de la vie privée</i>	63,3 %	64,5 %	75,6 %
Par ailleurs, avez-vous le sentiment d'avoir été discriminé(e) pour un autre motif ?	49,4%	--	--
^a « Plus particulièrement, pensez-vous avoir déjà été discriminé dans... (domaine) ? » ^b « D'autre part, pour ne pas être discriminé(e) du fait de votre séropositivité, avez-vous déjà renoncé à... (domaine) ? » ^c « Pour ne pas être discriminé(e), avez-vous déjà préféré taire votre séropositivité dans le cadre... (domaine) ? »			

➤ *Sentiment général*

La définition retenue du terme « discrimination » a été précisée aux personnes interrogées en début de questionnaire⁷. Avant d'évoquer les différents domaines listés précédemment, la première question a recueilli le sentiment général des personnes interrogées. Cette année, la question se limitait au sentiment d'avoir été discriminé ou non, tandis qu'en 2003, elle incluait les attitudes d'auto-exclusion. Compte tenu d'une définition moins large, la valeur observée en 2005 reste proche de celle de 2003. **Près de 6 personnes sur 10 disent avoir été discriminées du fait de leur séropositivité** (57,3 % en 2005 versus 64 % en 2003).

Les différences observées selon l'âge et le sexe sont peu significatives. La proportion de personnes ayant indiqué avoir été discriminées ne varie que de 2 points selon le groupe considéré (ex. femmes 59 %, hommes 56,7 %).

L'ancienneté du diagnostic de séropositivité, même si elle est corrélée à l'âge, **est un indicateur davantage significatif** : plus le diagnostic est ancien, plus la proportion de personnes ayant le sentiment d'avoir été confrontées à une discrimination a tendance à augmenter. Elle est élevée dès les premières années du diagnostic.

⁷ « 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. »

Proportion de personnes ayant le sentiment d'avoir été discriminées en raison de leur séropositivité, selon le sexe, l'âge et la date du diagnostic de séropositivité

Sexe (N=345)	Femmes	59,0 %
	Hommes	56,7 %
Age (N=334)	Moins de 30 ans	57,1 %
	30-39 ans	55,0 %
	40-49 ans	57,4 %
	Plus de 50 ans	57,4 %
Ancienneté du diagnostic de la séropositivité (N=333)	Moins de 5 ans	47,9 %
	5 à 9 ans	58,8 %
	10 à 14 ans	51,3 %
	15 à 19 ans	58,7 %
	20 ans et plus	73,2 %

Note de lecture : 59 % des femmes séropositives interrogées ont le sentiment d'avoir été discriminées en raison de leur séropositivité.

➤ *Ensemble des domaines évoqués*

Plus de 8 personnes sur 10 déclarent avoir subi au moins un événement discriminatoire (81,4 %) dans l'un des 10 domaines couverts par l'enquête. Ainsi, par rapport au sentiment général recueilli précédemment, plus de 2 personnes sur 10 n'avaient pas le sentiment d'avoir été discriminées ; mais l'évocation des domaines, en les confrontant à différentes réalités, leur a permis d'identifier ou de se remémorer des situations concrètes comme étant discriminatoires. Plus de 7 personnes sur 10 ont été victimes de discrimination dans la sphère de la vie sociale (71,9 %) et plus de 6 sur 10 dans celle de la vie privée (63,3 %).

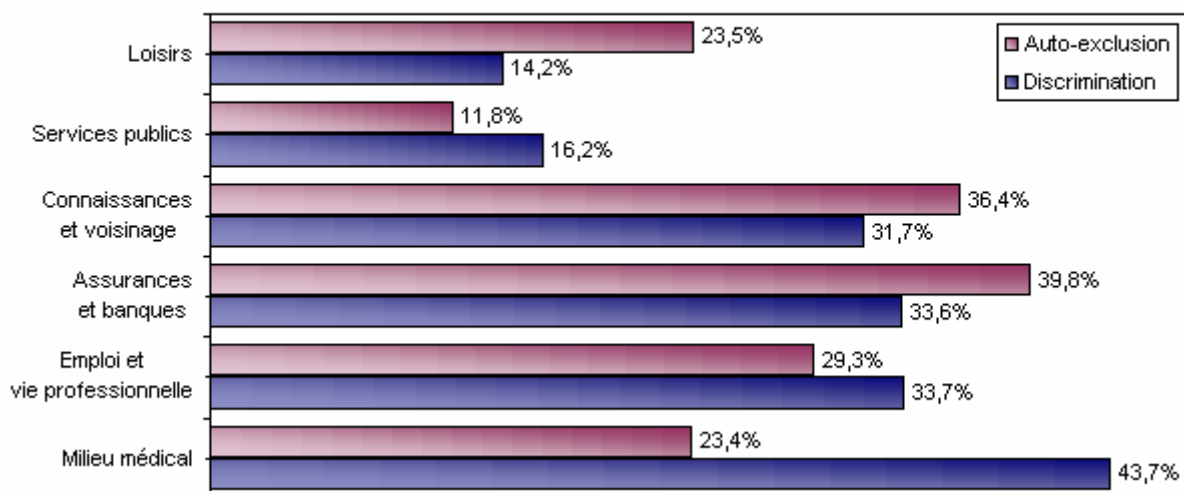
Parmi les personnes ayant été discriminées, seuls **21 %** n'ont cité qu'un seul domaine de discrimination. Autrement dit, **79 % l'ont été dans plusieurs domaines** (sans compter qu'ils peuvent avoir subi plusieurs discriminations dans le même domaine) : 61 % des personnes ont été discriminées dans 3 domaines ou plus :

- 19 % dans 2 domaines
- 16 % 3 domaines
- 11 % 4 domaines
- 14 % 5 domaines
- 19 % 6 domaines ou plus.

Près de 8 personnes sur 10 ont adopté une attitude d'auto-exclusion dans au moins l'un des domaines évoqués (78,2 %) : environ deux tiers tant dans la sphère de la vie sociale et professionnelle (68,2 %) que celle de la vie privée (64,5 %).

➤ *Vie sociale*

Pourcentage de personnes interrogées ayant été victimes de discriminations et celles ayant adopté une attitude d'auto-exclusion dans la sphère de la vie sociale et professionnelle, en % (N=349), 2005



○ **Milieu médical**

Premier domaine de discrimination évoqué, le milieu médical : près d'une personne sur 2 dit avoir été discriminée (43,7 %).

Près d'un quart des personnes enquêtées ont renoncé à une consultation, un examen médical ou un soin (23,4 %), et plus d'un tiers ont tu leur statut sérologique à l'une de ces occasions (36 %).

Plusieurs types de discriminations sont observés : refus de soins, propos ou attitudes désobligeants, non-respect du secret médical. Les personnes séropositives indiquent tout particulièrement faire l'objet d'un refus de soins de la part de dentistes. Il n'est pas rare que les personnes interrogées déclarent en consulter plusieurs avant d'en trouver un qui accepte de les soigner.

« Lors de soins dentaires, il m'a été dit qu'au vu du peu de temps qu'il me restait à vivre il n'était pas nécessaire d'investir dans un appareil dentaire !!! »

Homme, 43 ans, VIH+ depuis 19 ans

« Il y a plusieurs années j'ai eu une urgence dentaire. J'ai contacté le dentiste de garde qui m'a fait remplir une fiche (questionnaire de santé) et il a refusé de me soigner à cause de ma séropositivité. Comme j'ai insisté, il m'a juste fait une piqûre pour calmer la douleur mais a refusé les soins. Le lendemain je suis allée voir un autre dentiste main maintenant je ne parle plus de ma séropositivité. Je n'ai pas engagé de démarche juridique mais je le regrette... »

Femme, 37 ans

Les fréquents refus de soins des dentistes rapportés auprès de SIDA INFO DROIT et du réseau de AIDES ont conduit à une interpellation du Conseil national de l'ordre des chirurgiens-dentistes. Une circulaire datée du 22 mars 2005 à destination des Conseils départementaux et régionaux rappelle que les refus de soins ne peuvent être justifiés, pas plus par l'état de santé du patient que par sa couverture sociale.

Pour plus d'informations, prendre contact avec SIDA INFO DROIT au 0 810 636 636

D'autres soignants sont également évoqués, soit pour un refus de soin ou une attitude discriminante à proprement parler, soit pour un point déontologique posant problème. Ainsi, une dermatologue, un phlébologue, une ophtalmologiste, un gynécologue et un kinésithérapeute sont cités :

« (...) une dermato m'a mis à la porte quand j'ai dit que j'étais séropo (...) »

« La kiné est devenue blanche quand je lui ai dit que j'étais séropo ».

« J'ai des problèmes de scoliose. Le médecin que j'ai consulté m'a dit, on peut faire quelque chose mais dans un an ou deux si vous êtes toujours vivant... ça m'a fait assez mal. »

Les attitudes discriminantes de la part de soignants sont, entre autres, l'expression d'une peur irrationnelle :

« à l'hôpital mes linges de toilette et de table étaient mis à part »

« au cours d'une hospitalisation j'étais le seul à recevoir des couverts en plastique qu'on me jetait à la figure »

« les infirmières attendent que tout le monde soit passé avant de vous permettre de prendre votre douche... »

« Je vais dans 2 ou 3 hôpitaux en même temps et il y a des médecins qui refusent de me toucher. Comment est-ce encore possible en 2005 ? On ne peut pas passer son temps à tenter des procès ! »

Les propos discriminants sont parfois le reflet de préjugés et de représentations.

« La gynécologue que j'ai vue au début de ma séropositivité a été très jugeante...Je lui ai dit que je ne savais pas comment j'avais été contaminée et au lieu de s'occuper de la visite médicale elle a sous-entendu que vu mes origines africaines... soit j'avais eu beaucoup de partenaires ou que je m'étais droguée... que je faisais venir le sida en France. Elle m'a dit qu'elle ne comprenait pas comment on pouvait être séropo en 2005. »

Femme, 25 ans, VIH+ depuis 1 an.

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.

« Le médecin de PMI m'a parlé comme si j'étais un microbe. Arrêtez de faire des gosses ! C'est des gosses qui peuvent tomber malades. Ca m'a fait très mal. »
Femme, VIH+ depuis 3 ans

« En 2001, lors de ma grossesse, ils ont refusé de me suivre et m'ont conseillé d'avorter »
Femme, 39 ans, VIH + depuis 15 ans.

« L'attitude du gynéco a changé quand je lui ai dit que j'étais séropositive. Pour un fibrome, il me parlait déjà d'enlever l'utérus. »
Femme, 42 ans, VIH+ depuis 16 ans.

« Au moment de mon accouchement, il y a 15 ans, un gynéco m'a complètement déconseillé, pas soigné, etc. , car il était contre l'idée d'un accouchement.»
Femme, 38 ans, VIH+ depuis 15 ans

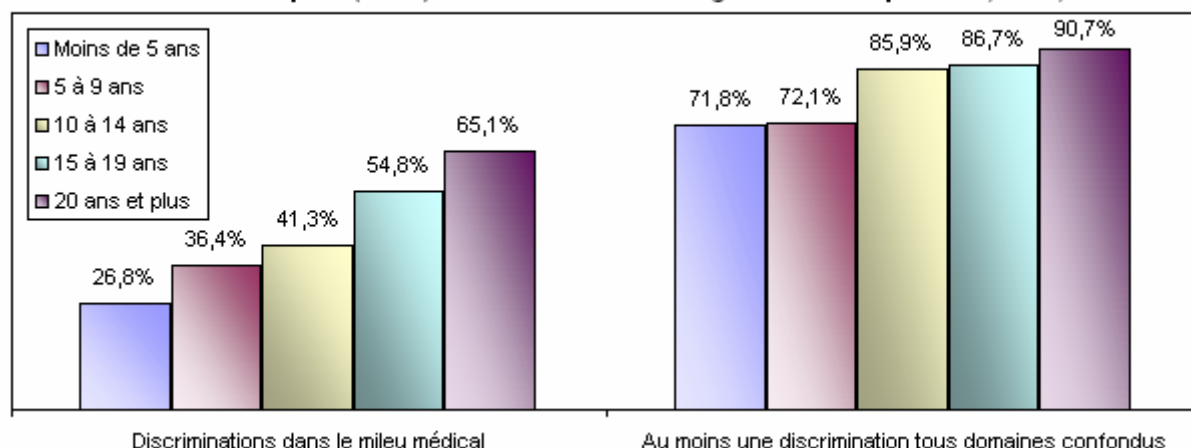
Si les indiscretions et la non-confidentialité sont évoquées sous la forme « d'un bout de papier jaune avec la mention HIV+ collé sur le dossier et visible par tous » ou de « murmures et chuchotements », **le non-respect du secret médical et la divulgation de la séroposativité à un tiers sont également signalés.** S'il s'agit davantage d'une violation des droits du malade que d'un acte discriminant à proprement parler, les conséquences sont souvent dramatiques et entraînent des comportements discriminatoires ou d'auto-exclusion dans d'autres domaines.

« Une infirmière l'a dit à mon employeur mais je n'ai pas porté plainte. C'est moi qui ai démissionné. Après je suis devenue un peu paranoïaque, je fuyais le regard des collègues. En fait, j'aurais dû porter plainte, je l'ai gardée en moi un moment cette histoire. Il vaut mieux le dire qu'aux gens importants, c'est encore difficile pour moi d'assumer le regard des autres. »
Femme, 42 ans, VIH+ depuis 20 ans.

« Mon médecin traitant l'a dit à une de mes amies qui l'a elle-même répété. Du coup, j'ai été mise à l'écart et rejetée par certaines amies et personnes du voisinage. J'ai dû le dire à mon enfant (16 ans) parce que tout le monde commençait à le savoir et j'avais peur qu'il l'apprenne par quelqu'un d'autre. »
Femme, 38 ans, VIH+ depuis 21 ans.

« J'ai passé 10 jours à l'hôpital pour un problème qui n'est pas lié au VIH. Lors de mon hospitalisation, une infirmière a divulgué à ma famille ma séroposativité »
Homme, 38 ans

Proportion de personnes ayant subi une discrimination dans le domaine médical (N=328) et dans tous les domaines de l'enquête (N=335) selon l'ancienneté du diagnostic de séropositivité, en %, 2005



La proportion de personnes discriminées selon l'ancienneté du diagnostic de séropositivité varie de façon beaucoup plus importante dans le milieu médical que dans l'ensemble des autres domaines évoqués dans l'enquête. Plus le diagnostic de la séropositivité est ancien, plus nombreuses sont les personnes séropositives au VIH ayant connu au moins une discrimination : le taux correspondant est de 26,8 % lorsque le diagnostic date de moins de cinq ans alors que cet indicateur augmente progressivement pour atteindre 65,1 % pour les personnes séropositives depuis plus de vingt ans.

Dans une moindre mesure, des discriminations sont également liées dans la vie professionnelle et l'accès à l'assurance.

○ **Emploi et vie professionnelle**

Un tiers des personnes ont été victimes de discriminations dans la sphère professionnelle (33,7 %) et presque autant se sont auto-excluses (29,3 %). Trois raisons ressortent de manière récurrente dans les témoignages : peur de la contamination, préjugés et moindre performance économique.

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.

« J'ai subi des pressions continues pour que je prenne un congé de longue durée... donc j'ai pris ce congé puis ils m'ont mis en retraite pour invalidité d'office au terme de cette période. »

Homme, 57 ans, VIH+ depuis 17 ans

« Dans un travail de restauration, on m'a mis au poste le plus fatigant physiquement avec toujours un(e) responsable sur le dos pour noter tout détail minime qui cloche et me "mettre la pression" jusqu'à ce que je démissionne »

Homme, 24 ans, VIH+ depuis 4 ans

« Je suis styliste et j'ai perdu ma clientèle du fait des ragots sur ma séropositivité. Des gens changeaient de stand dans les salons quand ils me croisaient. Auparavant, en 1994, des postes ne m'ont pas été proposés parce qu'on me décrivait comme "mourante". »

Femme, 51 ans, VIH+ depuis 12 ans

Dans l'enquête VESPA, « *la détérioration de la santé est rapportée comme la cause principale à l'origine de l'arrêt du travail* » par 58 % des personnes ayant cessé une activité depuis le diagnostic (indépendamment du fait qu'elles aient repris une activité après cette perte d'emploi ou non). Les résultats préliminaires montrent également que « *au-delà des raisons de santé, l'infection à VIH a contribué à la fin de l'emploi par d'autres mécanismes* ».

Sur le dispositif Sida Info Droit, 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. Dans ce cadre, les questions relatives aux arrêts de travail, à la médecine du travail, au licenciement et aux discriminations sont les plus nombreuses.

Deux tiers des personnes (65,2 %) ne parlent pas de leur séropositivité au travail.

L'enquête VESPA révèle que dans 62 % des cas la séropositivité n'est pas connue dans le milieu du travail. Cependant, il est parfois difficile de garder le secret sur son état de santé : prise du traitement, présence d'effets secondaires (fatigue, les lipodystrophies) ou arrêts maladies à répétition pouvant « *mettre la puce à l'oreille* ».

Les indiscretions d'un tiers sont souvent à l'origine de la divulgation de la séropositivité.

« Dans ma pharmacie, la comptable a su ma séropositivité et l'a répété à la comptable de mon employeur et j'ai fait partie de la première vague de licenciement. On est venu me dire : « attention, ça se sait ce tu as, par untel... » Je n'aurais jamais pensé que c'était possible. (...) J'ai des séquelles, des problèmes de mémoire et de fatigue, et dans mon travail on me le faisait très souvent remarquer...»

Femme, 38 ans, VIH + depuis 14 ans.

« J'étais secrétaire commercial en 1990-95 et je devais avoir plus de responsabilité. J'ai dit à l'amie du patron qui était ma confidente et elle le lui a répété. J'ai été obligé de partir au bout d'un an, tellement les relations s'étaient détériorées. Toutes les possibilités étaient réduites à néant. Je n'étais plus rien. Le dire, c'est l'erreur que j'ai faite. »

Homme, 34 ans, VIH+ depuis 15 ans.

« Je suis séropo depuis 1998. J'étais au chômage et j'ai décidé de suivre une formation de coiffeur. Je suis actuellement en stage chez un coiffeur qui a appris que je suis malade par mes collègues. Il a téléphoné à l'institut des métiers où je suis formé et a informé tous mes professeurs. En plus il est président du jury pour le CAP de coiffure. Je voudrais faire quelque chose contre ça. »

Homme, 32 ans.

Des exemples de discrimination à l'embauche nous sont rapportés. Les professions médicales et paramédicales sont fréquemment citées, le dépistage du VIH étant quasi systématiquement demandé.

« Lors d'une candidature pour travailler auprès de personnes âgées, j'ai refusé certains vaccins qui ne sont pas autorisés pour les personnes séropositives. Je n'ai pas souhaité donner d'explications et le recruteur m'a refusé. »

Homme, 37 ans, VIH+ depuis 12 ans

« J'avais postulé pour être caissière, j'avais dit mon état de santé. Il a mis un post-it sur le dossier SEROPOSITIF. »

Femme, 40 ans, VIH+ depuis 23 ans

Les hommes sont davantage discriminés que les femmes (35,9 % versus 28,4 %) tandis que les attitudes d'auto-exclusion sont équivalentes pour les deux sexes (29,1 % versus 28,4 %). Deux tiers des hommes ayant indiqué un autre motif de discrimination que la séropositivité ont évoqué l'homosexualité.

○ **Assurances et banques**

Les discriminations dans ce domaine sont aussi nombreuses que dans le milieu professionnel : elles sont évoquées par **un tiers des personnes interrogées (33,6 %) et plus d'un tiers renoncent à la souscription d'une assurance, d'un prêt, d'une mutuelle, etc. (39,8 %)**. La ligne juridique et sociale Sida Info Droit recueille un grand nombre de témoignages sur ce thème : l'accès aux assurances est le premier thème d'appel sur ce dispositif téléphonique depuis son ouverture en 1993 (34,7 % des appels de personnes séropositives portent sur les assurances en 2004).

La Convention Belorgey vise à améliorer l'accès à l'emprunt et à l'assurance des personnes présentant un risque de santé aggravé. Elle a été signée le 19 septembre 2001 entre les pouvoirs publics, les représentants de la banque et de l'assurance et les associations de malades et de consommateurs.

Une commission de suivi et de propositions veille à la bonne application de la Convention et formule toute recommandation utile. L'association SIDA INFO SERVICE a été désignée représentante des associations de malades au sein de la section de médiation. Cette dernière a pour objet de traiter les dysfonctionnements liés à l'application de la Convention (manque d'information, dossier non ou mal traité, non-respect de la convention, etc.).

Pour plus d'informations, prendre contact avec SIDA INFO DROIT au 0 810 636 636

Quatre ans après la signature de la Convention Belorgey, force est de constater que le cadre conventionnel est, d'une part, trop limité et continue d'exclure une grande partie des personnes séropositives et, d'autre part, que l'application de la Convention souffre de nombreux dysfonctionnements. Au niveau des banques, parmi les problèmes identifiés, figurent la non-information sur l'existence de la Convention, 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.

« Je souhaiterais faire un emprunt de 50.000 euros sur une période de 10 ans. J'ai dit déjà à ma banque que j'avais le sida. La société générale m'a dit qu'elle ne pourrait pas m'assurer. Elle m'a conseillé d'aller voir le crédit foncier »

Homme, 42 ans, appel sur Sida Info Droit

« Je suis en train de monter une affaire. J'emprunte seule sur 7 ans 119 000 euros. La Banque Populaire me dit que mon affaire n'est plus intéressante depuis que j'ai rempli le questionnaire devant la banquière. Ils m'ont dit aussi qu'ils n'acceptaient pas APRIL comme assurance. Pourtant, j'ai obtenu une proposition de cet assureur que je trouve acceptable ».

Femme, 40 ans, appel sur Sida Info Droit

« J'ai fait une demande de prêt il y a un an (91 000 euros sur 15 ans). J'ai eu une proposition d'assurance avec surprime pour la couverture décès. Je n'ai plus la surprime en tête mais c'était acceptable. La vente a été annulée parce qu'il manquait une signature. Aujourd'hui, la banque refuse les conditions proposées par

l'assurance et exige la couverture de l'invalidité. C'est à en perdre la raison!... »
Homme, 28 ans, appel sur Sida Info Droit

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 principaux problèmes.

« Je viens d'apprendre aujourd'hui par mon banquier que mon prêt est refusé parce que j'ai répondu au questionnaire médical en disant que j'étais séropositive, je voulais faire un prêt de 10 000 euros sur un an. Je voulais être honnête, mais apparemment ça ne paye pas. »

Femme, 28 ans

« J'ai déposé une demande de prêt de 70 000€ sur 12 ans. Après un premier refus non motivé de la CNP, j'ai obtenu, après mes relances par téléphone et par courrier, que le médecin conseil réexamine mon dossier. Une surprime de 2.8% m'a été proposée ce qui représente 1960€ par an pendant 12 ans, ce qui me paraît pour le moins incroyable. Ainsi, le prêt me coûte pour la caisse d'épargne, 17276€ et l'assurance décès CNP 23520€ soit 21.2% du prêt! Compte tenu des délais, je crains que je ne sois obligé d'accepter cette proposition mais je regrette d'avoir déclaré le VIH/sida dans le questionnaire! »

Homme, 45 ans, appel sur Sida Info Droit

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 (57,3 %).**

L'accès à une mutuelle ou un régime de prévoyance, notamment dans le cadre de l'entreprise, pose également problème :

« Lors de mon embauche en tant que directeur de structure, la caisse de prévoyance a viré tous les salariés pour cause de risque trop grand lié à l'embauche d'un salarié présentant un risque aggravé de santé en se basant sur la loi Evin de 1989, d'où la nécessité soit de retourner au chômage pour ne pas pénaliser les autres salariés de la structure, ou, et c'est le choix qui fut fait, d'être dans l'obligation d'informer de ma santé l'ensemble du personnel pour lui expliquer la raison de cette éjection du groupe, et de prendre la décision de trouver une nouvelle caisse de prévoyance pour l'ensemble du groupe... »

Homme, 43 ans, VIH+ depuis 17 ans

« Je me suis fait virer le jour où je devais participer à une assurance de groupe dans mon travail. Les assurances ont dû faire une enquête et j'ai été virée de mon travail. (...) Quand on a envie d'évoluer, d'acheter un bien et qu'on n'a pas envie de parler de sa vie privée, et bien on n'achète pas. On est condamné. »

Femme, 38 ans, VIH+ depuis 20 ans

○ **Connaissances et voisinage**

Plus de 3 personnes sur 10 ont été discriminées par un voisin ou une connaissance et près de 4 sur 10 ont renoncé à approfondir une relation avec une connaissance ou un voisin en raison de leur séropositivité. C'est dans ce domaine que la proportion de personnes ayant tu leur séropositivité est la plus élevée (72,2 %).

Les différentes expressions que prennent les discriminations dans ce domaine montrent que les peurs et les représentations, liées à la méconnaissance des modes de transmission, en sont les principales causes.

« Dans un groupe, une bouteille d'eau passe de bouche en bouche, j'ai soif et on me l'a jamais proposée. »

Homme, 43 ans, VIH+ depuis 20 ans

« Une connaissance m'a dit que j'étais irresponsable quand j'ai tiré sur la cigarette de quelqu'un. (...) Dans un cadre général, je préfère taire ma séropositivité sauf si c'est vraiment nécessaire comme le médecin ou l'hôpital »

Homme, 33 ans, VIH+ depuis 10 ans

○ **Domaines où les discriminations sont moins évoquées**

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, comme par exemple un complexe pour aller à la piscine.

« J'ai été discriminé par des douaniers car j'ai un visage très marqué par les lipodystrophies et on me prend toujours pour un drogué. »

Homme, 44 ans, VIH+ depuis 12 ans

« La mairie souhaite que je parte de la région. Le maire me le fait comprendre clairement dès que je le croise... ».

Femme, 46 ans.

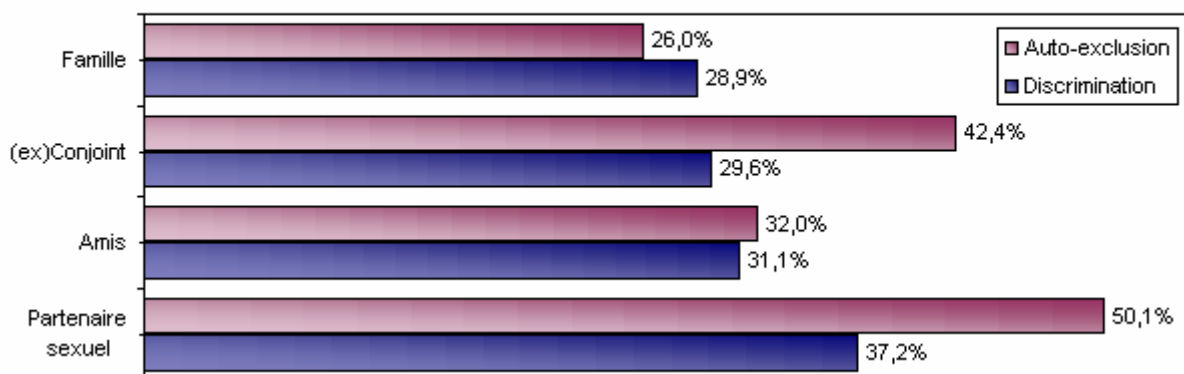
➤ **Vie privée**

La sphère de la vie privée n'est pas épargnée. Ainsi, près de deux tiers des personnes interrogées ont subi une discrimination dans l'un des domaines de la vie privée (63,3 %).

La question de « le dire ou pas » se pose davantage ici dans la mesure où les relations sont plus intimes, souvent basées sur la notion de confiance, et que le soutien des proches est recherché, qu'il soit moral ou matériel. Selon l'enquête VESPA, « plus de 3 patients sur 10 reçoivent une aide financière de leurs proches ».

Les femmes sont davantage discriminées dans les domaines de la vie privée, à l'exception des relations avec un partenaire sexuel où ce sont les hommes qui sont plus souvent confrontés à des situations de discriminations et de rejet. Sur l'ensemble des personnes interrogées, les plus jeunes sont davantage discriminées par un partenaire sexuel ; les plus âgées le sont légèrement davantage par un membre de leur famille.

Pourcentage de personnes interrogées ayant été victimes de discriminations et celles ayant adopté une attitude d'auto-exclusion dans la sphère de la vie privée, en % (N=349), 2005



○ **Partenaire sexuel**

Plus d'un tiers des personnes ont été rejetées par un partenaire sexuel (37,2 %). La moitié d'entre elles a renoncé à une relation sexuelle en raison de sa séropositivité (50,1 %) et près de la moitié ne l'a pas révélée lors d'un rapport occasionnel (47,7 %).

C'est en outre dans ce domaine que les attitudes d'auto-exclusion sont les plus fréquentes, et par rapport à l'ensemble des 10 domaines évoqués dans l'enquête, les discriminations par un partenaire sexuel arrivent au deuxième rang après le milieu médical. Les témoignages reflètent la difficulté pour les personnes vivant avec le VIH tant de vivre leur sexualité que d'aborder cette question avec leur partenaire.

« Lors de rencontres sexuelles, les réactions sont très diverses et difficiles à prévoir à l'avance. Même pour ceux qui réagissent bien dans un premier temps, j'ai pu assister à des retours en arrière, des peurs... Ça se passe en général sans être parlé... »

Homme, 47 ans, VIH+ depuis 14 ans

« C'est très difficile pour moi d'aborder cette question lors d'un rapport avec un partenaire, même si je protège tous les rapports. »

Homme, 40 ans, VIH+ depuis 3 ans

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.

« Lors d'une relation avec un partenaire quand je lui ai annoncé que j'étais séropositive, ben il est parti en courant et d'autres aussi, ce qui nous fait nous résigner à rester seule pour la plupart... »

Femme, 35 ans, VIH+ depuis 9 ans

« Je ne dis pas forcément ma séropositivité à mes partenaires occasionnels. Si je commence une histoire, là je le dis. »

Homme, 40 ans, VIH+ depuis 17 ans

Les hommes interrogés sont plus nombreux à avoir été discriminés par un partenaire sexuel par rapport aux femmes, 40,3 % versus 31,1 %. Ils sont également plus nombreux à ne pas révéler leur séropositivité dans le cadre d'une relation sexuelle, 52,1 % versus 36,5 %. En revanche, les femmes renoncent davantage à un rapport sexuel que les hommes, 54,9 % versus 47,7 %.

○ **Amis**

Près d'un tiers des personnes ont été victimes de discrimination de la part d'un/e ami/e (31,1 %) et la même proportion a renoncé à poursuivre une relation amicale du fait de sa séropositivité (32 %).

Par crainte d'être discriminé, la moitié des personnes n'a pas révélé sa séropositivité à un ami ou une amie (50,4 %). Dans l'enquête VESPA, 27 % des personnes ont déclaré que les amis proches n'avaient pas connaissance de leur séropositivité. 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.

« Lorsque j'ai fait part de ma séropositivité à un ami, sa réaction a été de s'enfuir en prétextant un appel téléphonique urgent. Il s'est barré sans me faire la bise avec la crainte dans son regard comme si j'étais un monstre... »

Femme, 32 ans, VIH+ depuis 5 ans

« J'étais hébergée chez des amis. Ils ont découvert que j'étais séropo et ils m'ont mis à la porte. »

Femme, 30 ans, VIH+ depuis 5 ans

« Je jongle entre le oui et le non au quotidien, mes rapports avec les gens en deviennent faux, je n'approfondis pas mes relations de peur de devoir révéler mon "statut" alors je fuis... »

Femme, 35 ans, VIH+ depuis 10 ans

« Les discriminations sont essentiellement par des relations entre guillemets dans la famille qui ne veulent plus me voir, qui me regardent et me voit morte. C'est arrivé aussi dans un cercle d'amis que je ne vois plus parce qu'ils ont peur de l'attraper. Il y a toujours des préjugés, j'affiche pas, les réactions sont trop négatives. »

Femme, 28 ans, VIH+ depuis 10 ans

- **Conjoint ou ex-conjoint**

Près de 3 personnes sur 10 ont été confrontées à une situation de discrimination ou de rejet de la part d'un conjoint, et plus de 4 sur 10 ont mis un terme à une relation avec un conjoint en raison de leur séropositivité. Par rapport à l'ensemble des situations observées, les attitudes d'auto-exclusion sont les plus nombreuses lorsqu'il s'agit d'une relation entre une personne séropositive et son conjoint. Par ailleurs, près d'un tiers des personnes interrogées (29,7 %) ont tu leur séropositivité à leur (ex-)conjoint par anticipation ou crainte d'une discrimination. Contrairement aux autres domaines étudiés dans cette enquête, les personnes interviewées n'ont pas apporté de commentaires sur ce point. Quoi qu'il en soit, ce résultat pose question dans la mesure où, selon l'enquête VESPA, 7 % des personnes déclarent ne pas en avoir parlé à leur conjoint.

- **Famille**

La proportion de personnes discriminées par un membre de la famille est la moins élevée des domaines de la sphère privée et concerne près d'une personne sur 3 (28,9 %), tout comme les attitudes d'auto-exclusion (26 %). En revanche, plus de la moitié des personnes n'a pas révélé sa séropositivité à un membre de sa famille (52,1 %).

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

« Ma famille m'a rejetée car pour eux si j'ai le sida c'est que je l'ai cherché. Depuis 12 ans que je milite, je m'aperçois que nous n'avançons pas mais que la société régresse surtout depuis 1996 avec l'arrivée des trithérapies. J'ai plus le sentiment que ce n'est pas le sida qui me consume mais la solitude dans laquelle je suis. Suite au décès de mon compagnon en 1993, j'ai fait le serment que plus jamais je me tairai ou cacherai ma séropositivité. Cela n'est pas tous les jours facile mais je me sens plus en paix avec moi-même... il faut que cela cesse de devoir se taire »
Femme, 50 ans, VIH+ depuis 7 ans

« De manière générale, toutes les personnes proches le savent sauf mes parents pour ne pas les blesser et pour les autres dès que je peux le taire, je préfère pour éviter toute difficulté. »
Homme, 43 ans, VIH+ depuis 15 ans

« Mes amis se sont détachés de moi, mais étaient-ils des amis finalement? (...) J'ai du renier ma famille (bien fait pour ta gueule de toute façon tu va crever avant 22 ans!) c'est malheureux parce que ma famille j'y tiens! »
Homme, 34 ans, VIH+ depuis 16 ans

« Ma mère à chaque fois que je vais manger chez elle, lave la vaisselle à l'eau de javelle et ne veut pas que je prenne le bébé de ma sœur dans ses bras de peur que je le contamine. »
Femme, 39 ans, VIH+ depuis 17 ans

« Mon frère m'a dit que j'étais condamné et dangereux et il me fait passer pour fou ... et il me dit de partir de mon quartier avant de contaminer tout le quartier (...) ma sœur m'a dit aussi quand ma femme était enceinte qu'on était des assassins. »
Homme, 34 ans, VIH+ depuis 9 ans

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.

➤ *Autres problématiques ressortant de l'enquête*

Le fait de vivre hors des grandes agglomérations (village ou petite commune) est souvent mal vécu puisque « *tout le monde se connaît* » et « *tout finit par se savoir* ». La sœur d'une personne séropositive a témoigné à ce sujet sur la ligne Sida Info Service :

« Ma sœur (...) a une fille qui subit des harcèlements incroyables de la part de ses camarades de classe. Un jour, ils l'ont déshabillée pour voir si elle n'avait pas de tâches sur le corps « comme sa mère séropo ». Le chauffeur de bus de ramassage scolaire qui a assisté à la scène n'est pas intervenu ! D'autre part, la mairie d'où elle réside a décidé de ne plus ramasser ses ordures pour raison d'hygiène. J'ai pris un rendez-vous avec le maire qui m'a dit de lui faire quitter le département... »
Sœur d'une femme de 52 ans, VIH+ depuis 17 ans

Ce témoignage fait également ressortir que **l'entourage** d'une personne séropositive (parents, enfants, fratrie, amis) peut aussi être victime de discriminations.

« Mon ex-mari a porté plainte contre moi et mon compagnon et veut récupérer mes 2 enfants (12 ans et 8 ans) dont j'ai la garde depuis seulement le mois de septembre. La raison est que l'enfant de mon compagnon (14 ans) est séropositif et que nous n'en avons parlé à personne. Mon ex-mari m'accuse de ne pas lui avoir annoncé la séropositivité de mon beau-fils et nous accusent mon compagnon et moi d'être contaminés alors que nos tests sont négatifs. »
Belle-mère d'un enfant séropositif de 14 ans

Les **multi-discriminations** reviennent également dans plusieurs entretiens. S'il s'agit le plus souvent d'homophobie, des critères tels que l'origine, le sexe, la précarité sociale, la religion ou les critères physiques sont également évoqués. A l'exception de l'homophobie, et parfois de l'origine (voir le témoignage d'une femme africaine sur les propos de sa gynécologue dans le domaine médical), ils ne sont pas directement mis en relation avec le VIH/sida.

« La plupart du temps, je préfère ne pas aborder la question, sauf pour la famille, les conjoints, les amis et les médecins, que je choisis "gay friendly" de préférence. Sinon le cliché pédé=pédophile=SIDA revient trop souvent dans les propos de certains pour en parler... »
Homme, 24 ans, VIH+ depuis 4 ans

« Quelqu'un de séropo est encore perçu comme quelqu'un de malsain ...et nous encore notre contamination est hétéro ! »
Homme, 34 ans, VIH+ depuis 9 ans

IV - Conclusion

Force est de constater que l'état des lieux est inquiétant. Les exemples de discriminations sont nombreux. Tous les domaines sont concernés, qu'il s'agisse de la vie sociale, de la vie professionnelle ou de la vie privée. Face à cette situation, on note un fort mouvement d'auto-exclusion et le choix, pour se protéger, de taire sa séropositivité. Or, peut-on progresser sans visibilité ? Quoique disposant de moyens juridiques depuis plus de 15 ans (loi du 12 juillet 1990), seules trois situations ont donné lieu à une condamnation pénale de l'auteur de la discrimination. D'où l'attente des associations et des personnes envers la HALDE (voir encart ci-dessous) que nous avons souhaitée et dont l'objectif est double : accompagner les victimes en les aidant notamment à faire valoir leurs droits et mettre en œuvre une politique de prévention. Sans une réelle volonté impulsée par la HALDE, il est à craindre que la situation n'évolue guère.

Sur l'initiative des associations AIDES et SIDA INFO SERVICE, le collectif pour une autorité indépendante de lutte contre les discriminations a vu le jour en 2003. Il rassemble plus d'une trentaine d'associations de tous horizons (associations de malades et de personnes handicapées, associations de lutte contre le racisme, associations issues de l'immigration, associations LGBT, associations familiales), des syndicats et des experts. Des propositions ont été portées par le collectif jusqu'à la création de la HALDE, Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité en décembre 2004. Le collectif suit activement sa mise en place et son fonctionnement effectif.

Pour plus d'informations, prendre contact avec SIDA INFO DROIT au 0 810 636 636

Les résultats de l'enquête montrent que, paradoxalement, **malgré un fort taux de discriminations, peu de personnes indiquent avoir entamé des démarches judiciaires suite à une discrimination**. Les principales raisons évoquées sont la lenteur, la complexité, le coût et la difficulté à rapporter la preuve.

« Une infirmière libérale a refusé de me faire une prise de sang quand elle a su que j'étais séropositif. Vous m'avez conseillé de déposer plainte pour refus de soins. Or, je viens de recevoir un avis de classement sans suite du procureur et une lettre auprès de la DGS est restée sans réponse... »

Appelant sur SID, Homme 44 ans

« Un employeur qui a appris fortuitement ma séropositivité voulait que je donne ma démission. J'ai contacté l'inspection du travail, puis un syndicat, pour harcèlement moral, puisque tout le monde avait ordre dans la société de ne plus me parler. Je n'ai pas engagé de poursuites judiciaires, c'est trop long, mais j'ai négocié mon départ avec l'aide des syndicats. »

Femme, 38 ans, VIH+ depuis 17 ans