En 2002 Sida Info Service, réalisait sa première enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH. À l'époque, près de 2 appelants sur 3 indiquaient avoir été stigmatisés ou s'être sentis victimes de stigmatisation, discrimination ou exclusion dans leur vie privée et/ou sociale du fait de leur séropositivité. Les personnes ayant répondu par la négative précisaient ne pas avoir divulgué leur séropositivité afin de se protéger de toute exclusion.

Quatre autres enquêtes ont suivi en 2003, 2005, 2009 et 2012. Notre dernière étude montrait qu'encore 4 personnes sur dix déclaraient avoir vécu une situation discriminante dans l'année en cours et cela dans plus de deux domaines distincts, mais particulièrement celui de la santé.

En juin 2018 le sondage mené par IPSOS concluait que plus de 4 séropositif-ve-s sur 10 mentaient encore à leur entourage à propos de leur statut ou de leur vécu avec le virus.

Ces constats alarmants prouvent qu'il est toujours urgent de lutter contre la sérophobie et les attitudes de rejet qu'elle entraine. Pour la sixième fois, nous avons renouvelé notre enquête.

" La discrimination sociale est un processus lié au fait d'opérer une distinction concernant une personne ou une catégorie sociale en créant des frontières dites « discriminantes », c'est-à-dire produisant un rejet visant à l'exclusion sociale sur des critères tels que l'origine sociale ou ethnique, la religion, le genre, le niveau de son intelligence, l'état de santé, etc. "

Déroulement de l'enquête

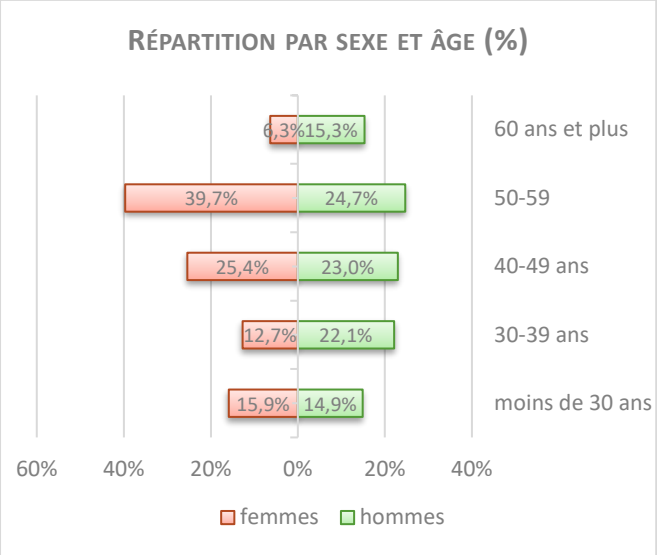
L'enquête s'est déroulée du 17 juillet au 20 octobre 2019 via un lien disponible sur notre site Internet www.sida-info-service.org ainsi que sur les pages Facebook et Twitter de Sida Info Service et sur le site www.sidainfoplus.fr dédié aux personnes séropositives. Un appel aux associations partenaires a également été fait pour inciter le plus grand nombre de personnes concernées à participer. Durant ces trois mois, 486 questionnaires ont été récupérés. Parmi ceux-ci, 90 ont été exclus de l'analyse car incohérents ou trop incomplets. Notre enquête n'excluait pas les participants résidant à l'étranger mais nous les avons écartés pour cette analyse (n=68). Au total, **328 questionnaires** constituent l'échantillon retenu pour l'analyse.

Profil des participants

Le sexe ratio est de 3,7 hommes pour une femme. Un homme trans, une femme trans et une personne intersexe ont répondu à l'enquête. L'âge moyen est de 45 ans, hommes et femmes confondus. Si les

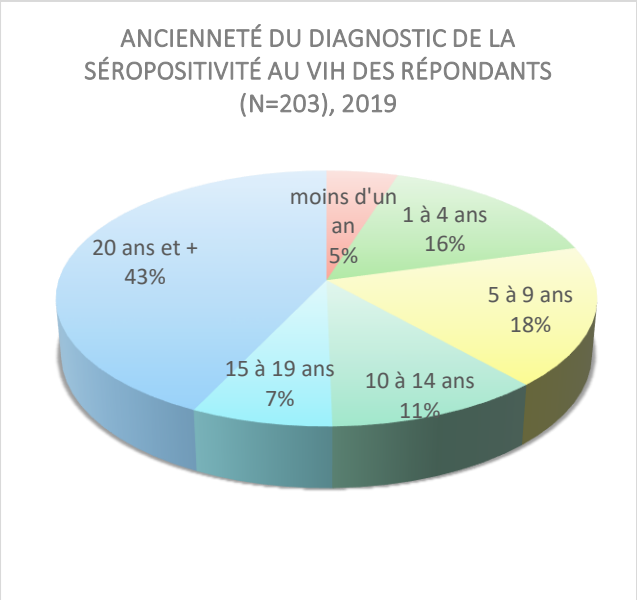
Fanette Blaizeau, Observatoire SIS Association, 2019

hommes (78%) et les femmes (21%) ont des âges moyens proches, respectivement 45,2 ans et 45,1 ans, la structure par classe d'âge diffère selon le sexe avec un nombre de femmes proportionnellement plus élevé chez les 50-59 ans.



Bien que toutes les régions françaises soient représentées, les répondant-e-s indiquent résider principalement en île de France (37%). La Nouvelle-Calédonie est notamment plus représentée qu'à son habitude (5%) en raison d'un appel à participation fait par une association soutenant les PVVIH en Nouvelle-Calédonie.

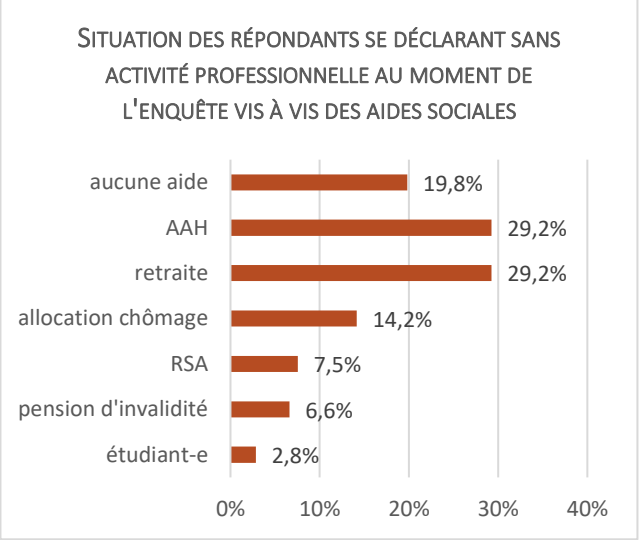
La moitié des répondants connaissent leur séropositivité depuis au moins 15 ans (50,2%). Cependant, dans près de 5% des cas le diagnostic date de moins d'un an. L'ancienneté moyenne du diagnostic est d'un peu plus de 16 ans.



Le niveau d'études des participants est assez élevé avec plus de la moitié déclarant au moins un bac+2

Niveau d'etudes	Effectifs	%
Bac + 2 ou bac + 3	91	30,2%
Bac + 4 ou plus	87	28,9%
Baccalaureat ou brevet professionnel	62	20,6%
College, lycee, CAP ou BEP	56	18,6%
Primaire	5	1,7%
Total	301	100,0%

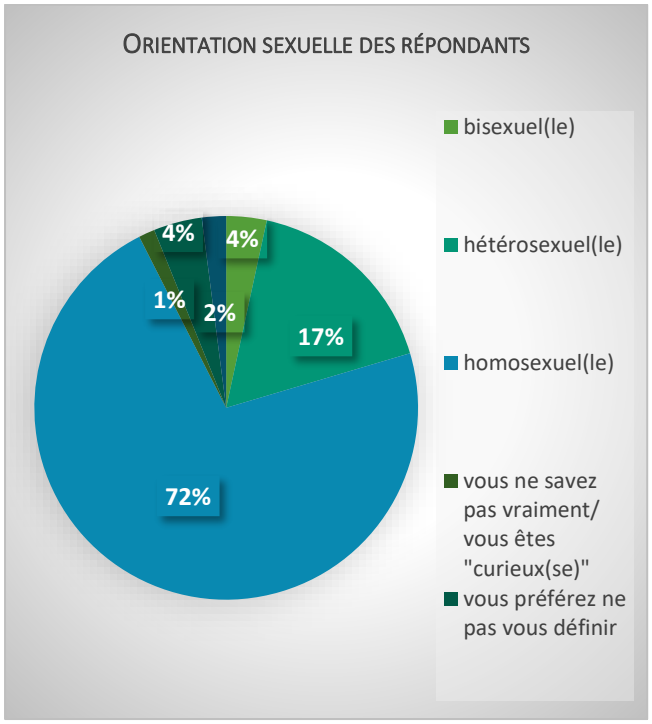
Au moment de l'enquête, seuls 60,6% des répondants occupaient un emploi et 4,6% déclaraient être en arrêt longue durée. Plus d'un tiers (34,7%) n'avaient pas d'activité professionnelle dont 29% de retraités et 20% ne percevant aucune aide sociale ; ce qui suggère un niveau de ressources peu confortable.



Au moment de l'enquête, plus de la moitié des répondants indiquaient être célibataires avec ou sans partenaires sexuel(le)s occasionnel(le)s.

Situation matrimoniale	nombre	% sur répondants
Célibataire avec des partenaires sexuel(le)(s) occasionnels	53	36%
Célibataire sans partenaire(s) sexuel(le)(s)	31	21,1%
En couple exclusif	35	23,8%
En couple libre	28	19,0%
TOTAL	147	100,0%

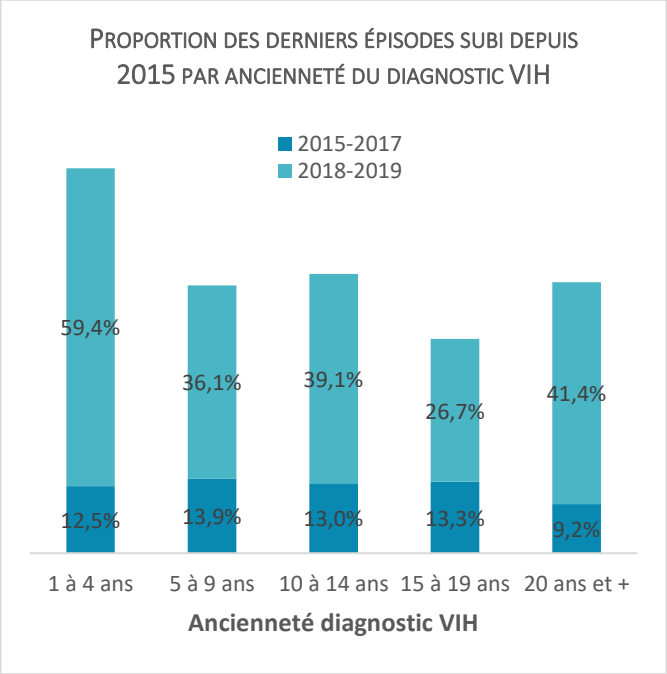
Enfin, plus de sept personnes sur dix se définissent comme homosexuelles (72,1%).



67% des répondant-e-s se sont déjà senti-e-s discriminé-e-s depuis l'annonce de leur séropositivité

A la question baromètre *« De manière générale, vous êtes-vous déjà senti(e) discriminé(e) du fait de votre séropositivité? »*, 203 personnes répondent *« oui »* (62%). Toutefois, pour certain(e)s la frontière semble floue entre le mot « discrimination » et le sentiment de rejet, suggérant la difficulté propre à chacun de distinguer les faits de leur impact psychologique sur la personne qui les vit. En effet, en précisant la demande à la question suivante *« Avez-vous l'impression d'avoir déjà été écarté(e) d'un groupe, ou d'une situation particulière en raison de votre séropositivité? »*, 18 décrivent une situation vécue de discrimination sans toutefois avoir répondu oui à la première question. **Ainsi, dans notre échantillon, 67,4% (N=221) ont déjà subi une ou plusieurs attitudes sérophobes.**

Parmi les personnes ayant renseigné la date de la dernière discrimination subie, **64,6% déclarent qu'elle a eu lieu dans l'année en cours ou l'année précédente (2018-2019)** dont 25,6% connaissent leur statut VIH depuis au moins 15 ans. Cette proportion monte à 79,4% si l'année de la dernière discrimination vécue est comprise entre 2015 et 2019.



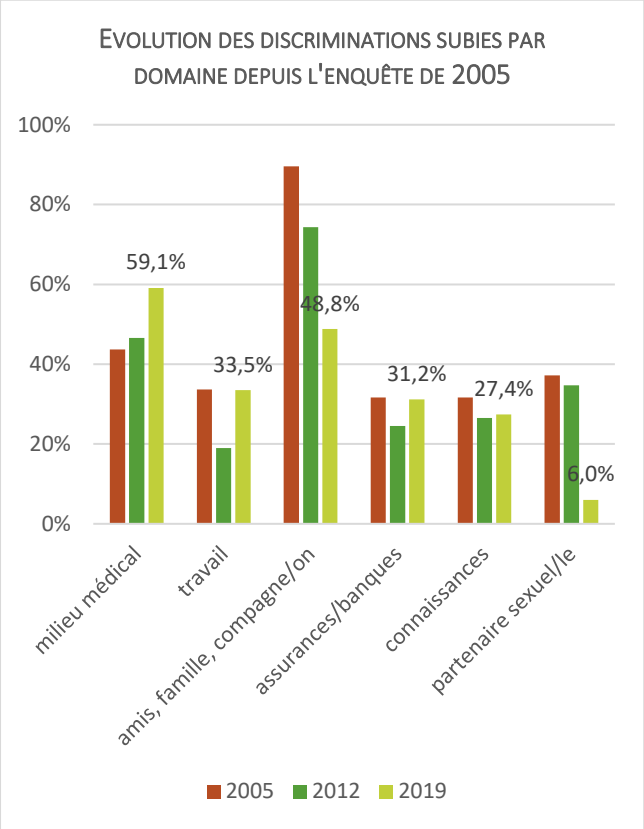
Note de lecture : 59,4 % des répondants diagnostiqués depuis 1 à 4 ans ont subi un épisode de discrimination entre 2018 et 2019

DOMAINE DE DISCRIMINATIONS*	EFFECTIFS	%
médical ou paramédical	127	59,1%
privé (sentimental, affectif), entourage proche	105	48,8%
professionnel	72	33,5%
assurance et banques	67	31,2%
connaissances ou voisinage	59	27,4%
services publics	21	9,8%
loisirs, sports, voyages	15	7,0%
partenaires sexuels, sites de rencontre	13	6,0%
milieu militant, gay ou associatif	4	1,9%
logement	2	0,9%

**Plusieurs situations pouvant être notifiées par un répondant, le total est supérieur à 100%*

Depuis notre dernière enquête en 2012, quatre domaines sont plus fréquemment cités comme lieux de discriminations rapportées. Cela semble être une indication pour les domaines où mettre l'accent dans futures actions de prévention des discriminations à l'encontre des PVVIH.

Fanette Blaizeau, Observatoire SIS Association, 2019



Près de trois répondant-e-s sur cinq discriminé-e-s dans le milieu médical ou paramédical

Cette année, 59,1% (N=127) des personnes ayant précisé le contexte dans lequel elles ont été discriminées ont rapporté au moins une situation de discrimination par les professionnels de la santé (dont 42% dans l'année en cours). Cette proportion est toujours en augmentation depuis nos premières enquêtes (44% en 2005, 47% en 2012).

« EN PHARMACIE DE VILLE J'AI ETE MONTREE COMME UN SPECIMEN PAR L'EMPLOYEE A LA PHARMACIENNE EN TITRE. À L'HOPITAL LORS DE LA REDACTION DE MON DOSSIER, A L'INDICATION VIH, LA SECRETAIRE S'EST ECRIEE : « ET VOUS NE M'AVEZ PAS PREVENUE ! » OR JE SUIS SOIGNEE DANS CET ETABLISSEMENT DEPUIS 25 ANS (32 ANS DE CONTAMINATION), JE SUIS A BOUT DE MES RESSOURCES PHYSIQUES ET FINANCIERES »
FEMME DE 73 ANS

DISCRIMINATIONS RAPPORTEES DANS LE MILIEU MEDICAL (N=127)	
Par un médecin spécialiste	**70,9%**
Par un médecin généraliste	**25,2%**
Par un(e) infirmier(e) ou un(e) aide-soignant(e)	**33,9%**
Par un professionnel du milieu paramédical, un(e) pharmacien(ne) ou un(e) biologiste	**6,3 %**
Par un(e) employé(e) de l'administration médicale	**15,0%**
Par au moins l'un des cinq (N=127)	**59,1%**

Parmi les spécialistes, **les dentistes sont toujours les plus fréquemment cités (44,9%).** C'est une constante depuis notre première enquête de 2002. Les commentaires à ce propos sont éloquents :

« MON DENTISTE, APRES S'ETRE APERÇU QUE J'ETAIS DEVENU SEROPOSITIF, M'A INDIQUE QU'IL SOUHAITAIT QUE JE VOIS SA COLLEGUE DORENAVANT. IL ETAIT MON DENTISTE DEPUIS 15 ANS ... »
HOMME DE 45 ANS

Les dentistes ne sont pas les seuls soignants mis en cause. **Toutes les catégories médicales sont évoquées,** du proctologue au radiologue, en passant par le chirurgien et le gynécologue. Depuis 2002 les discriminations sont donc toujours d'actualité dans le milieu médical[1].

« UNE INFIRMIERE A MIS DEUX PAIRES DE GANTS ET SA COLLEGUE LUI A DIT ENSUITE "LAVE TOI BIEN LES MAINS, MEME DEUX FOIS, ON NE SAIT JAMAIS AVEC CES GENS-LA." DEVANT MA MERE ET LES AUTRES PATIENTS EN SALLE D'ATTENTE. »
HOMME DE 24 ANS, 2019

Un tiers des répondant-e-s victimes de discriminations au travail

Au moins une personne sur trois (33,5%) rapporte un évènement discriminatoire dans le cadre de son travail actuel ou passé.

[1] À ce propos on peut lire avec intérêt le mémoire d'une infirmière : Cynthia Orain, « La discrimination des patients porteur du virus d'immunodéficience humaine par les professionnels de santé », 2018 : https://www.infirmiers.com/pdf/tfe-orain-cynthia-ifsi.pdf

« [J'AI REÇU] UNE INAPTITUDE A LA FONCTION DE POMPIER DE PARIS EN RAISON DE MON STATUT VIH »
HOMME DE 39 ANS, 2019

Plus d'une fois sur deux, (54,2%) l'épisode discriminant mentionné a eu lieu entre 2015 et 2019 et dans un tiers des cas pendant l'année 2019.

Au sein des relations professionnelles, il est parfois délicat de discerner le réel motif de discrimination : est-ce le fait d'être séropositif ou le fait plus général d'être « malade », indépendamment de la pathologie ? En effet, il est facile d'imaginer que le fait de déclarer une pathologie ou un événement susceptible d'entraîner des absences longues et répétées puisse nuire à l'employé(e) en précipitant un licenciement ou une mise à l'écart. Une étude réalisée par le défenseur des droits[2], publiée en septembre 2018, mentionnait que près de 42% des personnes interrogées (représentatives de la population) déclaraient au moins une discrimination au travail en raison d'un handicap ou de l'état de santé. Un travail plus approfondi, centré sur les spécificités des discriminations liées à la séropositivité en milieu professionnel, mériterait d'être mené pour affiner les résultats. Quoi qu'il en soit, la perception, la parole et l'impact psychologique de ces attitudes d'exclusion ne peuvent pas être négligées dans notre enquête.

« SUITE A UNE CRISE DE PANIQUE SUR MON LIEU DE TRAVAIL, J'AI REVELE MA SEROPOSITIVITE A MON EMPLOYEUR (UN DENTISTE). IL A TROUVE UN PRETEXTE AUTRE POUR METTRE FIN A MA PERIODE D'ESSAI EN NOVEMBRE (DERNIER JOUR DE MA PERIODE D'ESSAI). JE ME SUIS SENTIE MALADE ET REJETEE (…). JE M'ENTENDAIS BIEN AVEC LE FILS DE MON EMPLOYEUR, ET, DU JOUR AU LENDEMAIN, IL NE M'A PLUS REPONDU ET ON NE S'EST JAMAIS REVUS. »
FEMME DE 25 ANS

Par ailleurs, les personnes vivant avec le VIH depuis de longues années pâtissent peut-être davantage d'une difficile réinsertion professionnelle. Des dégradations temporaires et successives de leur état de santé à un moment où les avancées thérapeutiques n'étaient pas aussi abouties qu'aujourd'hui, expliquant souvent une obligation de rupture professionnelle[3].

« JE PENSE QU'IL MANQUE UN TRAVAIL DETAILLE SUR LA DIFFICILE INSERTION PROFESSIONNELLES DES SEROPOS DE LONGUE DATE, SOUVENT EXCLUS DU MONDE PRO QUAND ILS SONT VISIBLES, PLUTOT QU'UN TRAVAIL GENERALISTE SUR LES DISCRIMINATIONS »
FEMME DE 45 ANS

« (…) J'AI OUBLIE DE PRECISER QU'UNE FOIS JE ME SUIS ENTENDUE DIRE PAR UN DOC QUE JE COUTAIS CHER A LA COLLECTIVITE POUR QUELQU'UN D'IMPRODUCTIF COMME MOI »
FEMME DE 58 ANS

Des démarches juridiques rares

Seules neuf personnes ayant ressenti une discrimination ont entrepris des démarches juridiques (…). Six autres l'envisagent. Parmi ces neuf personnes, deux n'ont pas obtenu gain de cause. Pour deux autres les affaires ont été classées sans suite, quatre ont obtenu gain de cause et pour les deux autres la procédure est toujours en cours. Ce constat n'est pas isolé et met en lumière la complexité à entreprendre ce type de démarches dans la mesure où elles sont susceptibles de produire l'inverse de l'effet escompté :

« (…) Le faible recours à la loi et au processus de diversité questionne donc la logique même de la lutte contre les discriminations, puisque pour faire valoir une discrimination, il faut dire et visibiliser le critère protégé afin de pouvoir espérer le neutraliser. La lutte contre les discriminations présuppose ainsi la révélation, voire la revendication, de son non-état de santé, alors même que le secret médical et le respect de la vie privée en garantissent la confidentialité. Elle implique la dicibilité d'une différence qui n'est pas toujours visible et appréhendable, mais qui est fortement stigmatisée, voire potentiellement pénalisable lorsqu'elle le devient. »[4]

[2] 11e baromètre de la perception des discriminations dans l'emploi, page 16.

[3] Rapport du CNS, Prise en Charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Accès aux soins et qualité de vie, juillet 2017.

[4] Pezeril, Charlotte. « Paradoxe de la lutte contre les discriminations : la question de la visibilité des personnes séropositives », *Sociologies pratiques*, vol. 23, no. 2, 2011, pp. 31-44.

Près d'une fois sur deux, les discriminations s'expriment dans la sphère privée

Dans la sphère privée, 28,5% déclarent avoir déjà renoncé à une relation sexuelle et presque le double à une relation affective (54,9%) par crainte d'être rejeté, préférant « l'abstinence plutôt que le jugement » (Homme de 33 ans). La lassitude de devoir expliquer la situation au partenaire, les expériences négatives répétées de rejet et les situations vécues avec des personnes dites « phobiques » du VIH, s'ajoutent au motif principal de ces renonciations.

«IL Y A QUELQUES ANNEES, DES QUE JE DISAIS QUE J'ETAIS SEROPO LE PARTENAIRE ME REJETAIT DONC [JE N'AI] PLUS [EU] DE SEXUALITE PENDANT 3 ANS. »
HOMME DE 55 ANS

En sept ans, le domaine de la sphère privée, que ce soit dans l'entourage proche (amis, famille, compagnes/compagnons) ou dans le contexte de relations sexuelles, est le seul ayant connu une forte baisse des cas de discriminations vécues ou ressenties. Cela peut s'expliquer par la communication d'une information claire et vérifiable faite directement par les personnes concernées auprès de leurs proches avec lesquels on peut supposer un lien de confiance réciproque, suscitant l'écoute et l'intérêt pour la problématique.

« GENERALEMENT [ILS/ELLES ONT REAGI] AVEC BIENVEILLANCE POUR LA FAMILLE ET LES PROCHES. POUR LES GENS QUE JE NE CONNAISSAIS QUE PEU, DE LA DISTANCE S'EST INSTALLEE. »
HOMME DE 41 ANS

« LA FAMILLE [A] BIEN [REAGI], MAIS J'AI REÇU PLEINS DE QUESTIONS. LES AMIS, BIEN. LES PERSONNES QUE JE RENCONTRE ET AVEC QUI ÇA POURRAIT POTENTIELLEMENT ABOUTIR A QUELQUE CHOSE REAGISSENT SOUVENT MAL, OU BIEN MAIS ELLES SONT TRES MAL INFORMEES. »
HOMME DE 17 ANS.

L'époque à laquelle la personne a été contaminée semble aussi être un facteur déterminant le type de réactions vis-à-vis d'une annonce de séropositivité à ses proches :

« EN 1986 LES REACTIONS ETAIENT COMPLIQUEES... MES PARENTS ET MES FRERES ET SŒURS ETAIENT INQUIETS...ILS PENSAIENT TOUS (ET A JUSTE RAISON) QUE J'ALLAIS MOURIR. (…)»
FEMME DE 55 ANS, DIAGNOSTIQUEE DEPUIS PLUS DE 20 ANS

Dans l'ensemble, malgré plusieurs situations de rejet décrites, les répondant(e)s décrivent le plus souvent des réactions de choc et de tristesse au moment de l'annonce à l'entourage proche puis un soutien et une compréhension.

« TOUT LE MONDE A BIEN REAGI. MA MERE ETAIT INQUIETE AU DEBUT CAR AVAIT LE SOUVENIR D'AMIS SEROPOSITIFS AU DEBUT DES ANNEES 90, MAIS A ETE VITE RASSUREE. »
HOMME DE 30 ANS, DIAGNOSTIQUE DEPUIS MOINS DE 4 ANS

Savoir s'entourer

Parmi les participants à l'enquête, un certain nombre regrette d'avoir divulgué leur séropositivité. En effet, si c'était à refaire, 40% n'en auraient pas parlé à un proche et 49% ne l'auraient pas dit au partenaire sexuel du moment. Les raisons sont multiples (rejet, révélation à d'autres personnes sans le consentement, attitudes d'évitement, etc.).

« OUI [J'AI REGRETTE DE L'AVOIR DIT] A UNE AMIE D'ENFANCE QUI L'A RACONTE A TOUT LE MONDE AU TELEPHONE DEVANT MOI EN ME RESUMANT A CELA: "JE SUIS CHEZ MON AMIE SEROPOSITIVE !" »
FEMME DE 57 ANS

« OUI J'AI REGRETTE CAR REJET IMMEDIAT MEME APRES PLUSIEURS SEMAINES DE DEBUT DE RELATION »
HOMME DE 53 ANS

Le rejet et les sentiments d'incompréhension vécus, bien qu'ils aient suscité le regret de s'être confiés, permettent néanmoins de "faire le tri" dans ses relations pour ne plus avoir à souffrir de ce type d'attitudes.

« MAINTENANT JE TRIE LES GENS QUE JE RENCONTRE RAPIDEMENT »
HOMME DE 41 ANS

« [LE DIRE PERMET DE] FAIRE LE TRI DANS SES RELATIONS. LES CHOSES SONT DITES, ON SE SENT DEBARRASSE D'UN POIDS. »
HOMME DE 37 ANS

Il apparaît donc qu'il ne s'agisse pas tant de dire ou de taire sa séropositivité mais de savoir à qui le dire ; savoir qui dans ses relations sera " apte" à recevoir cette information, sans jugement, avec bienveillance et compréhension.

« J'AI CHOISI LES PERSONNES DONT JE POUVAIS PREVOIR LEUR BONNE REACTION. »
HOMME

Seuls 2,5% (n=6) indiquent n'avoir parlé à personne de leur séropositivité. Ils ou elles évoquent la peur de

l'exclusion, la honte et la crainte de répercussions dans la vie professionnelle, sociale ou privée.

Par ailleurs, le fait que les traitements actuels soient efficaces, mieux tolérés et qu'ils permettent de ne plus transmettre le virus semble être des raisons suffisantes pour ne pas avoir à parler ou à informer de son statut sérologique. En particulier pour les relations sexuelles occasionnelles, avoir une charge virale indétectable ; être soulagé de la crainte de transmettre le virus, permet de ne plus éprouver de culpabilité à taire sa séropositivité :

« JE SUIS INDETECTABLE. JE PROTEGE LES SERONEGATIFS AVEC MON TRAITEMENT. JE NE VOIS PAS L'INTERET DE L'ANNONCER POUR UNE SIMPLE RENCONTRE SEXUELLE »
HOMME DE 45 ANS

« JE SUIS INDETECTABLE, JE N'EN PARLERAI QUE SI JE RENCONTRE QUELQU'UN AVEC QUI J'ESTIME QUE ÇA PEUT DEVENIR SERIEUX. »
HOMME DE 47 ANS

Dans notre enquête, à la question ***« Avez-vous déjà eu des rapports de pénétration non protégés par un préservatif depuis votre diagnostic VIH ? »***, plus de la moitié des répondants (51,7%) ont répondu *« oui, parce que j'ai une charge virale indétectable »* ou *« oui parce que le partenaire est sous PrEP »*.

« AVEC LES TRAITEMENTS DE PLUS EN PLUS AU POINT IL N'EST PAS NECESSAIRE DE PARLER DE SA SEROPOSITIVITE AUTOUR DE SOI L'ESSENTIEL C'EST DE SE SENTIR BIEN DANS SA PEAU »
HOMME DE 56 ANS

Malgré tout cela, les témoignages recueillis ressemblent encore beaucoup à ceux de notre précédente enquête, sept ans plus tôt. En effet, la méconnaissance de la maladie (notamment de l'évolution des traitements), les préjugés péjoratifs reliés au mode de vie des PVVIH (toxicomanie, prostitution, sexualité débridée…) sont encore et toujours aux racines de la stigmatisation. Les raisons freinant l'évocation de sa séropositivité sont récurrentes : devoir se justifier, expliquer, informer, rassurer et se préparer à affronter les changements de regards et d'attitudes. Finalement, les personnes atteintes ne semblent pas toujours être celles qui vivent le plus mal leur séropositivité…

« MALGRE TOUTES LES AVANCEES, ON SENT QUE LA PEUR PERSISTE ET QU'IL NE FAUT PAS EN PARLER. SANS EXPLICATION SUR LES NOUVEAUX TRAITEMENTS LES GENS VOUS VOIENT DEJA MOURANT. »
HOMME DE 50 ANS

A contrario, les avantages à parler de sa séropositivité, lorsqu'ils sont évoqués, relèvent du besoin de se libérer du poids du non-dit, du souci d'honnêteté envers ses proches, ainsi que d'un moyen de savoir sur qui compter. Pour certain(e)s, en parler est aussi une manière de lutter contre la sérophobie, la discrimination et le manque d'information, une « solution » permettant de s'affirmer.

« AUJOURD'HUI JE REFUSE DE CACHER MA SEROPOSITIVITE A QUI QUE CE SOIT ET ÇA A L'AVANTAGE DE ME PERMETTRE DE NE PLUS JAMAIS SUBIR DE REJET… LES GENS QUI SONT AUTOUR DE MOI CONNAISSENT TOUS MA SITUATION… LES AUTRES…JE M'EN FOUS. »
FEMME DE 55 ANS

« [EN PARLER PERMET DE] S'ASSUMER QUOIQU'IL ARRIVE ET ETRE FIERE DE QUI ON EST CELA N'EMPECHE PAS PARFOIS D'AVOIR MAL FACE AUX AGISSEMENTS ET AUX COMPORTEMENTS DISCRIMINANTS MAIS RESTER TELLE QUE L'ON EST UNE FEMME AVEC PLEIN DE DEFAUTS ET DE QUALITES MAIS QUI A AUSSI LE VIH. »
FEMME DE 54 ANS

Discriminations dans le milieu associatif ; un aspect insuffisamment pris en compte

Bien que les répondants soient peu nombreux à mentionner des situations discriminantes vécues dans le milieu associatif, gay ou militant, elles existent néanmoins et méritent d'être soulignées.

« POUR MOI IL MANQUE LE SUJET DE LA DISCRIMINATION DANS LE MILIEU MILITANT ; ELLE EST PARFOIS TRES VIOLENTE ET POUR LES PERSONNES SEROPOSITIVES QUI EN SONT VICTIMES C'EST DOULOUREUX (…) »
HOMME DE 38 ANS

Les milieux les moins soupçonnés de contenir en leur sein des auteurs de discriminations[5] semblent devoir attirer l'attention des chercheurs et acteurs de la lutte contre le VIH sur cet aspect encore peu documenté.

[5] Wojcik, Marie-Hélène, Marie Lambert, et Vincent Ferry. « Inégalités et discriminations dans le champ de l'intervention sociale », *Vie sociale*, vol. 3, no. 3, 2006, pp. 79-98.

« Indétectable = Intransmissible » ne rime pas toujours avec baisse des discriminations…

L'avènement de l'intransmissibilité du VIH avec une charge virale indétectable ne semble pas avoir suffisamment fait chuter la stigmatisation des séropositifs. La peur d'une contamination malgré une charge virale indétectable chez le partenaire séropositif reste un facteur de rejet ou de fuite pour plus de la moitié des répondant(e)s (54,6%) et 21,7% ne souhaitent pas encore se prononcer sur cette question.

« FAUT FAIRE DE VRAIES CAMPAGNE D'INFOS SUR "NON DETECTABLE NON CONTAMINANT" »
HOMME DE 28 ANS

Depuis que l'on sait qu'une personne en charge virale indétectable ne transmet pas le VIH, avez-vous constaté une diminution des situations de rejet/discrimination à l'égard des personnes séropositives (pour vous-mêmes ou pour d'autres PVVIH) ?

	EFFECTIFS	%
Non	131	54,6%
Ne se prononce pas	52	21,7%
Oui	57	23,7%
TOTAL	**240**	**100%**

Ce constat montre que la campagne « U=U » lancée en 2016 par l'organisation américaine *Prevention Access Campaign* (dans le but de réduire les discriminations envers les séropositifs) reprise en français sous le nom « I=I » n'est pas encore suffisamment diffusée auprès du grand public et des professionnels de santé.

« IL FAUT CLAIREMENT REVOIR L'INFORMATION DONNEE AUX [DIFFERENTS]PUBLICS »
HOMME DE 28 ANS.

Malgré le soutien de près de 700 organisations dans une centaine de pays et le relais dans les médias du message « I=I », force est de constater que les résultats en terme de baisse de la stigmatisation ne sont pas encore au rendez-vous. Cela pousse à la réflexion notamment sur la formulation du message et sa compréhension par le grand public. En ce sens, il pourrait être utile de prendre exemple sur nos voisins britanniques avec la campagne « Can't Pass it On » qui semble davantage avoir eu les effets escomptés. Une des raisons évoquées de ce succès étant la prise en compte des témoignages de personnes concernées et l'utilisation de mots simples pour élaborer le message :

« (…) en 2017, seulement 9% de la population générale [de Grande-Bretagne] savaient que les personnes sous traitement efficace contre le VIH ne peuvent pas transmettre le virus. (…) Donc, la campagne a été initialement lancée en 2017, et notre point de départ était de prendre le message "indétectable = intransmissible" et de le transformer en quelque chose de plus clair, concis et facilement compréhensible (…) »[6].

Les témoignages des PVVIH en France vont dans le même sens, les personnes concernées insistent sur le fait de ne pas limiter la diffusion du message aux publics les plus à risque de contracter le virus. Plusieurs répondants à notre enquête le mentionnent également :

« [IL N'Y A] PAS ASSEZ DE PUBLICITE POUR EXPLIQUER LA NON TRANSMISSION DU VIH POUR LES GENS INDETECTABLES »
HOMME DE 37 ANS.

« [IL FAUT] PLUS DE PUB NATIONALES AU SUJET DE L'INDETECTABILITE. (…) IL Y AURAIT BEAUCOUP D'INFORMATION A DISTRIBUER DANS LES LYCEES ET FACS »
HOMME DE 34 ANS.

Le 15 février 2020, un internaute commentait en ces termes l'article publié par Seronet à l'occasion du lancement de la campagne « ReLOVution » de Aides :

« Il nous faudrait des campagnes de communication massives sur le TASP et I=I visibles de l'ensemble de la population et non pas uniquement de certaines communautés afin que les hétérosexuels voient leurs chances augmenter de rencontrer de temps en temps des personnes un minimum informées et non atteintes de sérophobie. »

Discriminations multiples

La séropositivité n'est pas le seul motif de discrimination : 47,9% déclarent avoir été victimes de discrimination pour une ou plusieurs autres raisons

[6] Discours de Michael Brady, directeur médical de Terrence Higgins Trust à la conférence de OHTN à propos de l'élaboration de la campagne « Can't Pass It On », 6-7 décembre 2018 : http://www.ohtn.on.ca/dr-michael-brady-talking-uu-cant-pass-it-on/

que la séropositivité. Parmi ces raisons, l'orientation sexuelle est présente dans 81% des réponses, l'origine géographique dans 10,4% et l'identité de genre dans 6% des cas.

De l'optimisme malgré tout

Depuis 2012, les résultats de notre nouvelle enquête n'ont pas tout à fait de quoi rassurer sur l'état des discriminations subies par les PVVIH en 2020. Il convient néanmoins de relever les éléments positifs issus des témoignages recueillis.

Les répondants sont majoritaires à se sentir globalement « plutôt bien » ou « très bien » dans leur peau (67,7%). Dans les mêmes proportions, ils sont aussi plus nombreux à se dire plutôt optimistes ou très optimistes concernant leur état de santé quelle que soit l'ancienneté du diagnostic VIH. Ils sont également 49% à se sentir très bien entourés et 19,5% à ne pas ressentir le besoin particulier de l'être.

Globalement vous vous sentez	Effectif	%
Plutôt bien dans votre peau	67	49,3%
Très bien dans votre peau	25	18,4%
Plutôt mal dans votre peau	28	20,6%
Très mal dans votre peau	8	5,9%
Cela dépend	8	5,9%
Total	**136**	**100,0%**

Les personnes se déclarant en couple au moment de l'enquête ont un(e) partenaire séronégatif(ve) dans 73% des cas et 77% ont une charge virale indétectable.

« IL ME SEMBLE QUE DE PLUS EN PLUS DE PERSONNES, CONNAISSENT DE MIEUX EN MIEUX LE VIH ET SES RISQUES. IL N'EFFRAIE PLUS AUTANT QU'AVANT, SELON MOI. IL Y A UNE PRISE DE CONSCIENCE : AUJOURD'HUI BEAUCOUP PREFERENT AVOIR DES RELATIONS AVEC UN SEROPOSITIF BIEN TRAITE, PLUTOT QU'AVEC UNE PERSONNE PEU CONNUE QUI IGNORE SON STATUT SEROLOGIQUE. »

HOMME, 41 ANS, DIAGNOSTIQUE EN 2019

« GLOBALEMENT NOUS NE SOMMES PLUS CONSIDERES COMME DANGEREUX ET DONC ACCEPTES PLUS FACILEMENT, NOTAMMENT DANS MON CAS DANS LES RELATIONS INTIMES, AMOUREUSES, SEXUELLES... »

FEMME DE 27 ANS, DIAGNOSTIQUEE EN 2012

Ces déclarations sont encourageantes, elles permettent de continuer à espérer des baisses importantes des situations d'exclusion dont sont victimes les personnes séropositives mais surtout, elles encouragent à continuer de lutter contre ces discriminations à la condition de ne pas se passer de la parole des premiers et premières concerné(e)s…

« La discrimination commence par le silence »

HOMME DE 19 ANS

Merci à tous les participant(e)s d'avoir consacré du temps à cette enquête, ainsi qu'aux écoutant(e)s pour leur implication

Pour plus d'informations, contacter

Fanette Blaizeau : fblaizeau@sis-association.org

+33 1 41 83 42 91