

# 5<sup>e</sup> enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH - 2012

Dossier réalisé par Elisabete de Carvalho  
et Mathilde Coudray



**Sida Info Droit**  
**0 810 636 636**

**Droits des Malades Info**  
**0 810 51 51 51**

# Sommaire

Contexte .....	3
Méthodologie.....	3
Profil des participants .....	4
Un sentiment global de discrimination en recul mais.....	6
Des discriminations très récentes.....	7
Différents types et domaines de discriminations.....	7
La santé menacée.....	8
Une entrave au bien-être social.....	9
Une intériorisation qui encourage à garder le secret.....	9
... un secret bien gardé .....	10
Une vie affective et sexuelle souvent compliquée .....	11
10 bonnes raisons de le dire... et tout autant de se taire .....	13
Conclusion .....	14

# Contexte

---

Après 30 ans de lutte contre le VIH/sida, la stigmatisation et les discriminations liées à la séropositivité demeurent des questions centrales dans le défi mondial lancé par l'épidémie. **Leurs effets délétères sur la prévention, l'accès aux traitements et aux soins sont dénoncés sans relâche depuis le milieu des années 1980.** Jonathan Mann, personnage clé des débuts de la lutte contre le VIH/sida et premier Directeur du programme sida de l'Organisation mondiale de la Santé, a activement soutenu l'idée que la santé et les droits de l'homme sont inextricablement liés. Dès 1987, il a associé aux combats contre la propagation du virus et sa phase évolutive en sida, qu'il qualifiait de première et deuxième épidémies, le combat contre l'impact social, culturel, économique et politique de la maladie, la troisième épidémie<sup>1</sup>. Depuis 2011 et jusqu'en 2015, ces trois axes figurent ensemble au cœur de la journée mondiale contre le VIH/sida : **«Objectif zéro : zéro nouvelle infection à VIH, zéro discrimination, zéro décès lié au sida».** Pourtant, les actions visant à lutter spécifiquement contre la stigmatisation et les discriminations n'ont jamais occupé autant de place sur le terrain que celles en lien avec la prévention et la prise en charge des personnes atteintes. Dans les pays du Nord, tous les moyens médicaux et biomédicaux sont disponibles pour contrôler les cas de sida et les nouvelles infections. À l'image du test rapide à orientation diagnostique (TROD) ou de la prophylaxie pré-exposition (PrEP), de nouvelles pistes de prévention ne cessent d'être explorées. Il est bien sûr indispensable de continuer à développer de nouveaux outils de prévention pour mieux répondre à la diversité des besoins et des pratiques mais en l'absence d'une réelle prise en charge du problème social et sociétal lié au VIH/sida quelles sont leurs chances de réussir là où les autres moyens ont échoué ? En quoi la stigmatisation et les discriminations limitent encore aujourd'hui le succès de la prévention ?

Depuis 2002, Sida Info Service, dispositif d'aide à distance de SIS Association, a mené quatre enquêtes sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Au-delà de mesurer les niveaux de discriminations ressenties (baromètre) et vécues, chacune a permis d'enrichir le débat avec des témoignages portant sur les différents domaines (milieu médical, travail, vie privée, etc.) et types (rejet, violation d'un droit, propos, etc.) de discrimination. Dès la première édition, il est ressorti que « se taire » ou « être discriminé » est bien souvent la seule alternative, et que celle-ci pèse lourdement dans le quotidien des personnes atteintes tant au niveau de leur bien-être que de leur prise en charge. **Cette 5<sup>e</sup> édition réévalue le baromètre du sentiment de discrimination et s'intéresse plus particulièrement à la question de la dicibilité de la séropositivité en particulier à la famille et aux proches :** le dire ou pas, à qui, pourquoi. Les témoignages des participants révèlent également la perception du VIH/sida aujourd'hui dans la société.

## Méthodologie

---

Cette étude transversale a recueilli les témoignages des PVVIH en lien avec les discriminations fondées sur la séropositivité, et la dicibilité de leur statut sérologique. Elle s'est appuyée sur un questionnaire anonyme d'une trentaine de questions, fermées et ouvertes. La période de collecte de données s'est étendue du vendredi 20 juillet au lundi 29 octobre 2012, soit un peu plus de 14 semaines.

Deux modes de passation ont été proposés : par un écoutant en fin d'appel sur les lignes Sida Info Service, Sida Info Droit, Droits des Malades Info, Hépatites Info Service et SIS+, ou auto-administré sur le site sida-info-service.org. Les écoutants ont eu pour consigne de proposer l'enquête à toute personne déclarant vivre avec le VIH au cours de l'appel, quelle que soit sa problématique d'appel et à condition qu'elle ne soit pas en situation de détresse psychologique, ce critère étant laissé à l'appréciation de l'écoutant<sup>2</sup>. Le message d'accueil des lignes a indiqué qu'un questionnaire serait proposé en fin d'appel aux PVVIH. Sur le site internet, l'enquête a été signalée par un simple bouton. Tant le message d'accueil que le lien internet ne précisaient pas le sujet de l'enquête<sup>3</sup>. Elle n'a fait l'objet d'aucune forme de communication ou promotion externe, pas même sur le site sida-info-service.org afin de ne pas encourager la participation de personnes qui se sentiraient particulièrement concernées par le sujet des discriminations.

---

<sup>1</sup> Mann J., *Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd Session of the United Nations General Assembly, 20th October 1987*, New York. [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/61546/1/WHO\\_SPA\\_INF\\_87.12.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/61546/1/WHO_SPA_INF_87.12.pdf)

<sup>2</sup> Bien qu'aucune consigne n'ait été donnée concernant les personnes qui venaient d'apprendre leur séropositivité, globalement le questionnaire ne leur a pas été proposé.

<sup>3</sup> Fin de message d'accueil sur les lignes : « Si vous vivez avec le VIH, un questionnaire vous sera proposé en fin d'appel. » Texte du bouton internet : « Séropo ? Votre avis nous intéresse ».

Tout comme dans les éditions de 2005 et 2009, la même définition du terme discrimination a été donnée à tous les participants 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.** » Toutefois, en raison de formulations ou de contenus différents, la comparaison avec les résultats des précédentes enquêtes n'est possible que sur certains points. Il est très difficile de trouver des statistiques représentatives de la population séropositive en France<sup>4</sup>. À défaut de données plus récentes, l'enquête ANRS-VESPA<sup>5</sup> menée en 2003 constitue la seule base de comparaison.

Le premier biais potentiel est relatif au public sollicitant les services de SIS Association. La base de sondage est composée des personnes qui ont connaissance de ces services et qui font la démarche d'y recourir pendant la période d'enquête. C'est un mode de sélection aléatoire *de facto* qui repose sur plus de 20 années de promotion des services de SIS. Elle ne cible pas une catégorie de PVVIH en particulier et est donc susceptible d'atteindre un public diversifié et hétérogène. L'organisation du recueil par les écoutants a été réalisée de sorte à maximiser le taux de proposition de l'enquête et la qualité des données recueillies mais on ne peut exclure un biais de sélection.

L'anonymat des services est un atout permettant d'éviter de devoir passer par le médecin en raison du secret médical lié au statut sérologique, ou par des associations qui reçoivent du public, deux modes de sélection qui présentent également des biais. Toutefois, il est possible d'identifier certaines populations plus difficiles à interroger : les personnes migrantes pour lesquelles la langue représente un obstacle ; des populations présentant un certain type de handicap comme par exemple la population sourde dont le recours à internet n'est possible que pour les alphabétisés ; les résidents de France d'outre-mer. La gratuité de la majorité des services peut également constituer un atout.

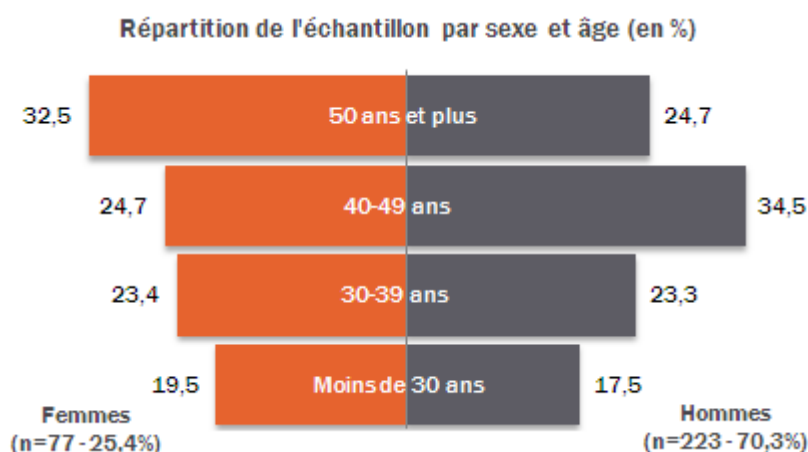
Enfin, les refus de participation sont un biais peu maîtrisable. Sur les 565 propositions d'enquête par téléphone, 218 ont été acceptées soit 38,6 %. Les principaux motifs de non-passation sont : n'est pas en état psychologique de répondre (18,4 %), n'a pas le temps (15,0 %), a déjà participé à l'enquête (14 %), ne souhaite pas répondre (3,9 %), découverte trop récente du VIH (3,0 %), autre (appel de portable, communication coupée, etc., 7,1 %). Sur internet, 90 questionnaires ont été complétés. Après contrôle et vérification des données des 308 questionnaires complétés, sept ont été supprimés. **L'échantillon final se compose de 301 participants.**

Les analyses, quantitative (tests du chi<sup>2</sup>, de Student, de Fisher, analyse factorielle de correspondances) et qualitative, ont été réalisées avec le logiciel Modalisa® v6.0.

## Profil des participants

Trois quarts des participants sont des hommes (74,1 %). Une personne trans de genre féminin a participé cette année. L'âge moyen est de 41 ans et demi, avec une différence peu significative selon le sexe après 40 ans : les hommes sont proportionnellement plus nombreux entre 40 et 49 ans tandis que les femmes sont surreprésentées à partir de 50 ans.

Près de six participants sur dix ont été contaminés lors d'un rapport homosexuel et près de trois sur dix lors d'un rapport hétérosexuel. Trois personnes n'ont pas souhaité indiquer leur mode de contamination (1 %), peu ne le connaissent pas (6 %) et les autres modes de transmission sont minoritaires : 2,7 % injection de drogue, 4 % autres (transmission verticale, transfusion, etc.). Au niveau médical, la quasi-totalité est suivie pour le VIH (97,2 %).

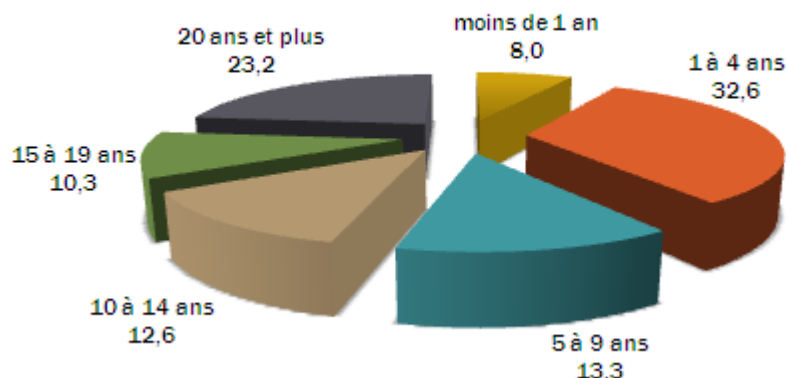


<sup>4</sup> Peretti-Watel P., et al., *Comment enquêter la population séropositive en France ? L'enquête VESPA 2003*, in I.N.E.D Population, 2005/4, Vol. 60 pp. 525-550.

<sup>5</sup> Peretti-Watel P., Spire B., Groupe ANRS VESPA, *Sida, une maladie chronique passée au crible*. Presses de l'EHESP, Rennes, 2008, 223p.

Près de la moitié des participants ont été diagnostiqués il y a plus de 10 ans, et près d'un quart il y a plus de 20 ans. La participation de personnes connaissant leur séropositivité depuis moins de 5 ans et notamment de moins de 1 an, est particulièrement élevée (40,6 %). Cette répartition traduit un recours aux services d'aide à distance de SIS plus élevé dans les premières années de vie avec le virus ainsi que par les personnes ayant une histoire longue avec le VIH et souvent plus compliquée. L'ancienneté du diagnostic est de 10 ans et demi en moyenne, la différence entre hommes (10 ans) et femmes (11,5 ans) étant peu significative.

Ancienneté du diagnostic de la séropositivité au VIH (en %, n=301)



Région de résidence (n=298)	%
Île-de-France	37,2
Provence-Alpes-Côte d'Azur	13,1
Rhône-Alpes	8,1
Midi-Pyrénées	6,0
Languedoc-Roussillon	5,4
Aquitaine	4,4
Nord-Pas de Calais	3,7
Auvergne ; Bretagne ; Centre ; Pays de Loire ; Poitou-Charentes	[2,3-2,7]
Alsace ; Corse ; Franche-Comté ; Limousin ; Basse-Normandie ; Haute-Normandie ; Picardie	[1-1,7]
Bourgogne ; Champagne-Ardenne ; Lorraine	< 1

Trois régions concentrent plus de la moitié des participations : **plus d'un tiers résident en Île-de-France**, plus d'un sur dix en PACA et moins d'un sur dix en Rhône-Alpes. Si les 22 régions françaises métropolitaines sont représentées, aucun résident des départements et territoires d'outre-mer vivant avec le VIH n'a participé. Généralement, ils sollicitent peu les services d'aide à distance, peut-être trop distants justement, de métropole.

Le niveau d'études est assez élevé : la moitié a un bac +2 ou plus, un cinquième un baccalauréat ou brevet professionnel et un quart un niveau inférieur au bac. Le taux d'activité est faible : moins de six personnes sur dix occupent un emploi à temps plein ou partiel (57 %), quatre sur dix ne travaillent pas (40 %) et 4 % sont à la retraite. En lien avec cet indicateur, au niveau

des ressources financières, la moitié estime qu'elles sont suffisantes (36,2 %) ou confortables (17,1 %) et l'autre moitié, insuffisantes (29,9 %) ou très insuffisantes (16,8 %).

Des différences peu significatives ont été observées entre les participants par téléphone et les internautes : les hommes homosexuels ont légèrement davantage eu recours au net et le public est un peu plus âgé parmi les appelants.

À défaut de représentativité, les principales caractéristiques des personnes enquêtées permettent d'en saisir la grande diversité. Sans pouvoir faire de comparaison stricte avec les données de l'enquête ANRS-VESPA<sup>6</sup>, les principales caractéristiques des participants convergent : une population masculine, âgée de 30 à 49 ans, concentrée en Île-de-France, ayant un faible taux d'activité et une proportion élevée de personnes célibataires. La typologie selon le mode de contamination indique également des profils cohérents avec ceux de l'ANRS-VESPA, les hommes contaminés par rapport homosexuel ayant une situation sociale plus favorisée que les autres groupes : ils ont un niveau d'études supérieur, un taux d'activité plus élevé, et, de ce fait, estiment plus souvent que leurs ressources sont suffisantes. En revanche, contrairement aux résultats ANRS-VESPA, ils sont un peu plus jeunes que les personnes contaminées par rapport hétérosexuel et ont découvert leur diagnostic plus récemment. Il faudra attendre les résultats de l'enquête ANRS-VESPA2 de 2011 pour pouvoir effectuer une comparaison plus approfondie et surtout avec des données plus récentes.

<sup>6</sup> Peretti-Watel P., Spire B., *op. cit.*

# Un sentiment global de discrimination en recul mais...

La première question, inchangée depuis 2005, permet d'évaluer le baromètre du sentiment de discrimination : « De manière générale, pensez-vous avoir déjà été discriminé/e du fait de votre séropositivité ? » **Encore près de la moitié des personnes interrogées ont répondu affirmativement : 47,2 %** soit 10 points de moins qu'en 2005 et 7 de moins qu'en 2009. Si une partie de la baisse pourrait être attribuable aux quelques différences de profil, tout en sachant que le profil de la population vivant avec le VIH en France a également changé, vieilli notamment, la différence est trop importante pour ne pas être significative. Mais on peut, et l'on doit, s'interroger sur sa signification : Est-ce que cela traduit une meilleure acceptation des PVVIH dans la société ? N'est-ce réellement qu'une bonne nouvelle ?

En interrogeant plus précisément les personnes sur les discriminations vécues domaine par domaine, et en laissant la possibilité à ceux qui ont répondu « non » au baromètre de tout de même s'exprimer sur ces questions, à l'instar des années précédentes, on constate que la réalité du vécu est encore plus préoccupante que le ressenti : **plus de sept participants sur dix (72,4 %) se sont remémorés au moins une situation précise de discrimination**. Ainsi, un quart des personnes interrogées n'ont pas le sentiment d'avoir déjà été discriminées mais ont finalement rapporté un événement qu'ils ont qualifié de discriminatoire. Cet indicateur est également en baisse, de 9 points, par rapport à 2005 (81,4 %)<sup>7</sup>.

Le sentiment d'avoir déjà été discriminé en raison de sa séropositivité est significativement associé à certaines caractéristiques sociodémographiques : être une femme, avoir été diagnostiqué il y a plus de 20 ans et être sans emploi. Dès lors que l'on prend en compte le sexe, le mode de contamination cesse d'être significatif pour les hommes : les hétérosexuels masculins ont des niveaux de discriminations ressenties et vécues proches de ceux des homosexuels masculins. Ces observations sont toutefois basées sur un effectif réduit d'hommes hétérosexuels. Ces corrélations restent valables mais sont plus nuancées lorsqu'il s'agit de discriminations vécues : seul le fait d'estimer avoir des ressources très insuffisantes est très significatif.

À l'opposé, aux personnes qui n'ont pas le sentiment d'avoir été discriminées en raison de leur séropositivité sont significativement associés le fait d'être un homme homosexuel ou d'avoir été contaminé par rapport homosexuel, d'avoir moins de 30 ans, d'occuper un emploi à temps plein, d'estimer avoir des ressources suffisantes ou confortables et d'avoir été diagnostiqué il y a 1 à 9 ans. Les facteurs qui semblent protecteurs de discriminations vécues sont : avoir été contaminé par rapport homosexuel, avoir des ressources suffisantes ou confortables et avoir connaissance de sa séropositivité depuis 1 à 4 ans.

Les attitudes d'auto-exclusions ont été abordées de façon générale : **par crainte d'être discriminées, sept personnes sur dix ont déjà renoncé à quelque chose (travail, loisir, soin, emprunt, etc.) ou à une relation (familiale, amicale, sexuelle, etc.)**. Globalement, les caractéristiques sociodémographiques associées au fait d'avoir cette attitude sont les mêmes que celles corrélées aux discriminations ressenties ou vécues.

Discriminations ressenties et vécues selon le profil des participants (en %)		
	Ressentie	Vécue
<b>Sexe</b>		
Femmes (n=77)	<b>61,0**</b>	<b>81,8*</b>
Hommes (n=223)	42,6	69,5
<b>Mode de contamination</b>		
Hétérosexuel (n=87)	<b>55,2*</b>	<b>75,9</b>
<i>(dont femmes n=63)</i>	<b>(60,3)*</b>	(77,8)
<i>(dont hommes n=24)</i>	(41,7)	(70,8)
Homosexuel (n=173)	41,0	66,5
<b>Ancienneté du diagnostic</b>		
20 ans et plus (n=70)	<b>65,7***</b>	<b>84,3**</b>
de 15 à 19 ans (n=31)	54,8	<b>87,1**</b>
de 10 à 14 ans (n=38)	57,9	78,9
de 5 à 9 ans (n=40)	32,5	65,0
Moins de 5 ans (n=122)	36,1	62,3
<i>(dont moins de 1 an n=24)</i>	(33,3)	(58,3)
<b>Situation par rapport à l'emploi</b>		
Emploi à temps plein (n=143)	37,8	67,8
Sans emploi (n=71)	<b>64,8***</b>	81,7
Demandeur d'emploi (n=49)	46,9	73,5
<b>Ensemble (n=301)</b>	<b>47,2</b>	<b>72,4</b>
Lecture: 61 % des femmes interrogées ont le sentiment d'avoir déjà été discriminées en raison de leur séropositivité et 81,8 % ont évoqué une situation précise vécue.		
***, **, *: statistiquement significatif à p < 0,001, p < 0,01, p < 0,05,		

<sup>7</sup> Cet indicateur n'ayant pas été calculé de la même façon en 2009, la comparaison n'est pas possible.

## Des discriminations très récentes

S'il apparaît logique que l'ancienneté du diagnostic soit corrélée avec les discriminations ressenties ou vécues, il est pour le moins inquiétant de constater qu'une proportion importante de personnes dépistées positives en 2012 soit déjà concernée : un tiers ont le sentiment d'avoir été discriminées et près de six sur dix ont pu identifier une situation comme étant discriminante. Si ce constat repose sur un effectif réduit (n=24), cette inquiétude sur la dynamique très actuelle des discriminations se confirme lorsque l'on s'intéresse à l'année du dernier événement vécu comme discriminant : **pour plus de sept sur dix cette situation s'est produite depuis 2010, dont quatre sur dix au cours des 10 derniers mois**. La

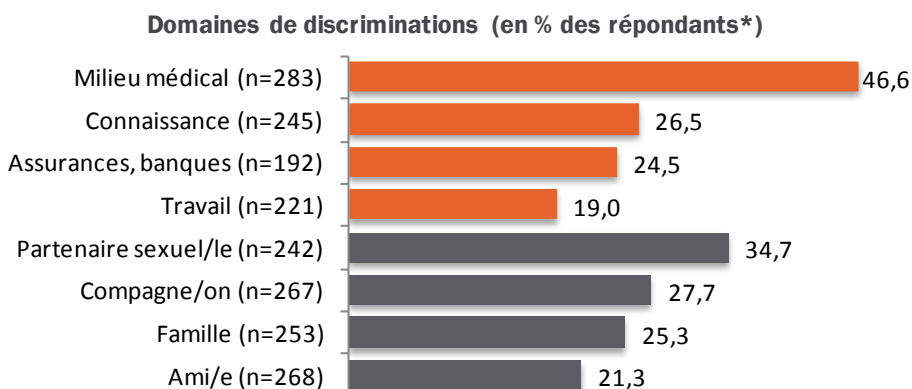
présence importante de personnes diagnostiquées depuis moins de 3 ans ne suffit pas à expliquer ce fait puisque même parmi celles qui connaissent leur statut depuis le plus longtemps, au moins six sur dix ont vécu une situation discriminante depuis 2010 et au moins trois sur dix au cours des 10 premiers mois de cette année.

Diagnostic	Année de dernière discrimination vécue selon l'année du diagnostic (en %)					
	Dernière discrimination vécue					
	Avant 2004	2005-2009	2010	2011	2012	Total
Avant 1990 (n=31)	25,8	16,1	12,9	12,9	32,3	100
1990-1994 (n=40)	22,5	15,0	15,0	17,5	30,0	100
1995-2004 (n=45)	17,8	22,2	8,9	13,3	37,8	100
2005-2009 (n=45)		26,7	20,0	17,8	35,6	100
2010 -2011 (n=30)			10,0	43,3	46,7	100
(2012 n=14)					(100)	100
<b>Total (n=203)</b>	<b>12,3</b>	<b>16,3</b>	<b>12,8</b>	<b>18,7</b>	<b>39,9</b>	<b>100</b>

## Différents types et domaines de discriminations

Huit domaines de la vie sociale et privée ont été investigués. Les discriminations prennent des formes différentes selon qu'il s'agit du refus d'un service ou d'un droit, d'évitement, de mise à l'écart, d'attitudes humiliantes, de propos désobligeants ou insultants, de jugements moraux, de chantage ou encore de commérage. Mais elles ont toutes ceci en commun qu'elles sont la traduction en actions et comportements de la stigmatisation des personnes séropositives dans notre société. Et elles ont toutes ceci en commun qu'elles altèrent profondément la qualité de vie des personnes qui en sont victimes.

En moyenne, les personnes discriminées l'ont été dans plus de deux domaines différents (2,6).

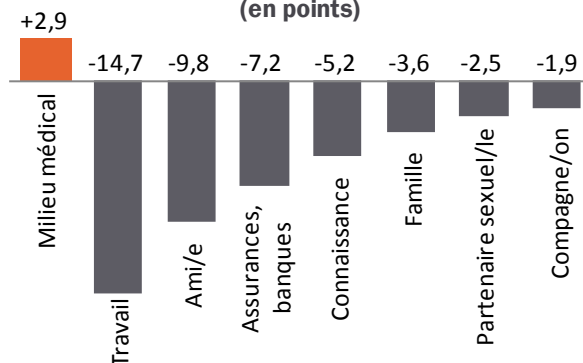


\*hors "ne s'applique pas"

**Invariablement depuis 2005, le domaine de la santé est toujours le plus pointé** (46,6 %). Plus grave encore, c'est le seul domaine dans lequel le pourcentage de discriminations rapportées a augmenté par rapport à 2005, passant de 43,7 % à 46,6 % (+2,9 points).

Certaines situations présentant un caractère discriminant ne sont pas d'emblée perçues comme telles d'où le décalage entre le sentiment global de discrimination et les situations effectivement vécues et rapportées. Ce décalage concerne le plus souvent des événements survenus dans le milieu médical : la moitié des personnes ayant répondu non à la question baromètre ont par la suite déclaré avoir été victimes de discrimination dans le milieu médical (statistiquement significatif) ; un quart ont également cité un/e partenaire sexuel/e et un quart un/e compagnon/e. En revanche, les discriminations survenant dans le milieu professionnel ou des connaissances semblent plus faciles à percevoir comme telles.

**Écarts entre le pourcentage de discriminations rapportées par domaine en 2012 par rapport à 2005 (en points)**



A l'exception de la santé, tous les autres domaines enregistrent un recul par rapport à 2005, le plus important étant observé dans le milieu professionnel. Si des biais de recueil de données peuvent expliquer en partie ces différences, il semble difficile qu'ils soient responsables d'un écart aussi conséquent. Plusieurs hypothèses peuvent être formulées : l'invisibilité croissante du VIH au niveau physique mais aussi avec des traitements plus faciles à cacher et qui trahissent moins le statut sérologique ; un poids moins important de la maladie sur la « productivité » avec une chronicité qui pose moins de problèmes médicaux ; une meilleure considération des personnes malades d'une manière générale dans le milieu du travail en raison des possibilités de recours juridique. Et finalement, peut-être peut-on espérer que les PVVIH sont un peu moins stigmatisées dans la société.

## La santé menacée

L'ensemble du milieu médical et paramédical est mis en cause : au laboratoire, à la pharmacie ou par les dentistes, les infirmier/ères, les chirurgien/nes, les gynécologues, etc. Les manifestations liées à la stigmatisation des PVVIH commencent parfois dès l'annonce de la séropositivité.

*« Lorsque l'on m'a annoncé que j'étais séropo, on m'a clairement dit que j'avais qu'à faire attention et que c'était de ma faute et qu'il fallait que j'en assume les conséquences, c'était bien fait pour moi. Il a été très compliqué que je trouve un médecin. » Homme de 40 ans*

Les dentistes demeurent les professionnels de la santé qui refusent le plus souvent de faire les soins nécessaires. Si certains n'hésitent pas à le dire clairement, parfois les refus cherchent à être plus subtils : plus de place avant des mois, médecin en vacances, annulations successives des rendez-vous, etc.

*« A l'annonce de ma séropositivité à un dentiste pour bénéficier d'un détartrage, le visage du dentiste se décompose et il me dit : "Vous plaisantez ?! Je ne peux pas vous soigner car si mes patients sont au courant, je vais perdre toute ma clientèle et je ne suis pas formé pour soigner les personnes comme vous !" » Homme de 55 ans*

*« Ça m'a énormément touché. Il y a à peine cinq mois, je suis allé dans un centre dentaire. Le dentiste m'a fait remplir un papier dans lequel je devais indiquer mes problèmes de santé. Je n'ai rien inscrit dans ce papier mais juste avant qu'il me soigne, pour protéger les autres patients après moi, j'ai parlé de ma coinfection VIH/VHC. Et là, alors qu'il allait me soigner, il me dit qu'étant donné que ce centre dentaire est en redressement judiciaire et qu'il va fermer, il n'aura pas le temps d'aller au bout des soins que je devrais avoir et donc que je ferais mieux d'aller ailleurs. » Homme de 43 ans*

À l'instar des précédentes éditions, les femmes rapportent, de façon significative, davantage de discriminations dans le domaine médical : six sur dix (59,2 %) contre quatre hommes sur dix (42,7 %). Si comme en population générale les femmes vivant avec le VIH sont plus attentives à leur santé que les hommes et consultent davantage, elles s'exposent alors plus souvent à des discriminations de la part du monde médical. Il n'est pas rare qu'elles évoquent des situations mettant en cause un gynécologue. D'ailleurs pour certains médecins, avec la séropositivité la vie sexuelle et reproductive, des hommes comme des femmes, sont devenues zones interdites.

*« Mon médecin généraliste au sujet de ma vie sexuelle, il prétend que j'en ai pas besoin : "Vous n'êtes pas marié et vous n'avez pas besoin de procréer." » Homme de 51 ans*

*« Un médecin m'a dit : "Quand on est séropositive, on fait pas d'enfants". » Femme de 45 ans*

Lorsqu'elles dépassent la notion de secret partagé par une équipe soignante, les indiscretions et la non-confidentialité autour de la séropositivité sont très mal vécues. Les personnes se sentent pointées du doigt et affaiblies par la dépossession de ce droit. Le secret médical est parfois tout simplement violé.

*« Quand j'ai été opéré du cœur, un infirmier qui venait me prélever du sang (...) a dit tout haut dans la chambre que je partageais : "C'est vous qui êtes séropositif ?" » Homme de 52 ans*

*« Le médecin qui m'a annoncé ma séropositivité, l'a fait devant mon mari sans me demander mon consentement. » Femme de 73 ans*

D'autres attitudes ou comportements sont perçus comme des discriminations : consultation bâclée, pas d'auscultation, passer en dernier au bloc opératoire, plus de contact physique de façon soudaine, jugements moraux, etc. En plus d'être potentiellement préjudiciables à la santé des personnes, les discriminations dans ce domaine sont traumatisantes et ressenties très violemment, notamment parce qu'il y a une vulnérabilité spécifique au moment de la consultation ou du



soin et parce qu'il est légitime de considérer que les médecins sont supposés aider à aller mieux et non causer du tort. Stutterheim et al.<sup>8</sup> ont montré que les interactions sociales gênantes avec le personnel soignant sont des manifestations de la stigmatisation des PVVIH particulièrement dommageables psychologiquement.

**« Je ne vois plus mon médecin traitant, qui me regarde et me parle avec méfiance. Le dentiste me demande si j'ai de l'argent de côté et combien avant de me soigner, avec gants et masque. » Homme de 60 ans**

### Une entrave au bien-être social

Un quart des personnes (24,5 %) rapportent une discrimination en lien avec les assurances et les banques. Malgré un dispositif permettant de s'Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé (AERAS), les refus de prêt ou la surprime d'assurance ahurissante ne laissent souvent pas d'autre alternative que de mentir sur le questionnaire médical ou renoncer à l'achat d'un bien immobilier.

**« A la banque j'ai menti. Je conseille à tous les gens de faire comme moi, si je l'avais dit je n'aurais pas eu mon prêt alors que je rembourse mon crédit depuis 11 ans. » Femme de 43 ans**

**« Nous venons d'acheter une maison avec mon ami, mais je paye 135 euros d'assurance par mois, alors que lui en paye 24. » Femme de 24 ans**

Les discriminations dénoncées dans le travail (19 %) concernent tous les temps de la vie professionnelle : embauche, médecine du travail, carrière, relations avec les collègues, etc. Au-delà des craintes irrationnelles et des jugements moraux, qui sont les mêmes que ceux rencontrés dans d'autres domaines, les personnes malades sont associées à une moindre productivité. Certaines pratiques font purement et simplement fi des lois.

**« Pour un poste auprès d'un conseil général, il y avait un formulaire pour les nouveaux embauchés que le médecin traitant devait remplir stipulant que je n'étais atteint d'aucune maladie infectieuse... Incroyable mais vrai ! » Homme de 51 ans**

**« Quand je travaillais comme cuisinier, un collègue a refusé de travailler avec moi en cuisine parce que j'étais séropo. » Homme de 52 ans**

Au mieux, les discriminations au travail sont difficiles à vivre et à supporter. Au pire, elles ont des répercussions sur l'emploi (licenciement abusif, mi-temps imposé, démission forcée) et viennent dégrader les ressources financières et les conditions de vie. Sans pouvoir établir de relation causale, les personnes interrogées sans emploi au moment de l'enquête ont significativement été plus souvent discriminées dans le milieu du travail (33,3 %) que celles qui occupent un emploi à plein temps (10,5 %).

**« L'employeur, quelques mois après [l'annonce] m'a dit : "Je te passe à mi-temps et si tu n'es pas contente t'as qu'a aller aux prud'hommes". » Femme de 41 ans**

**« Mes collègues de travail ont su que j'étais séropositif, j'ai du nier en bloc mais le doute était là. J'ai démissionné et changé de région car cela devenait invivable. » Homme de 51 ans**

Ainsi, que les personnes vivant avec le VIH renoncent d'elles-mêmes à une carrière ou un projet personnel, ou qu'elles en soient privées de fait, les discriminations dans ces domaines constituent des entraves à une progression professionnelle et sociale.

**« (...) j'avais compris que cette foutue maladie m'avait encore fermé une porte. » Homme de 40 ans**

### Une intériorisation qui encourage à garder le secret

Quel que soit le domaine, il existe un socle commun sur lequel reposent les discriminations et les attitudes de rejet dans les relations interpersonnelles : méconnaissance de la maladie, peurs irrationnelles, préjugés, jugements moral et de valeurs. Parfois, les personnes qui discriminent le font pour se différencier des personnes atteintes comme pour conjurer cette maladie qui ainsi ne peut pas les atteindre, les concerner. La honte qui plane sur le VIH/sida est encore très souvent évoquée par les personnes interrogées. Trente ans après le début de l'épidémie, si dans certains milieux mieux informés les choses ont un peu changé, en population générale, le VIH et le sida « c'est la même chose ». Cela

<sup>8</sup> Stutterheim S.E, et al., *HIV-related stigma and psychological distress : the harmful effects of specific stigma manifestations in various social settings*, AIDS, Vol 23 n° 17, 2009.

reste une maladie perçue comme mortelle, avec une charge morale importante car associée à des comportements stigmatisés (homosexualité, toxicomanie, sexualité débridée, prostitution) et à une irresponsabilité personnelle.

**« Le simple fait de ne pas pouvoir parler est discriminant. Dans notre société VIH = peste. » Homme de 30 ans**

De l'ensemble des témoignages ressort une conscience aigüe du risque de discrimination ou de rejet lorsque la séropositivité est révélée. La stigmatisation qui pèse sur les PVVIH est parfois tellement bien intériorisée que certains participants disent « comprendre ce type de réaction ». Ils se souviennent également de la perception qu'ils avaient du VIH/sida avant d'être concernés. Par ailleurs, l'acceptation de son statut, comme dans beaucoup de maladies, reste un travail sur soi long et difficile à faire.

**« Beaucoup de gens ont changé après l'avoir su par crainte de la maladie, de la mort. Moi-même j'étais comme cela avant parce que c'est l'image que cette maladie véhicule. » Homme de 42 ans**

**« [J'ai renoncé à faire un] travail de professeur, je me sentais impure au milieu des jeunes. » Femme, 25 ans**

Taire sa séropositivité est une conséquence directe de la stigmatisation des PVVIH. En effet, dans de telles conditions de discriminations ressenties et vécues, comment parler ou non de sa séropositivité peut réellement relever d'un choix ? Notamment avec les proches, lorsque la nécessité et le besoin d'en parler, mais aussi les difficultés à la cacher, se font plus forts ? Les participants ont été interrogés sur leur vécu en matière de dicibilité de leur séropositivité en général, et de façon plus approfondie, à leurs proches.

## ... un secret bien gardé

D'une manière générale, la chronicisation du VIH, avec notamment des traitements antirétroviraux mieux supportés et avec moins d'effets délétères sur le corps, a rendu la maladie moins visible. Dès lors, le risque de voir son statut révélé malgré soi est plus faible. S'il est possible aujourd'hui de mieux préserver le secret, devoir le cacher constitue une atteinte primaire au bien-être<sup>9</sup> et le partager est indispensable dans une recherche de soutien.

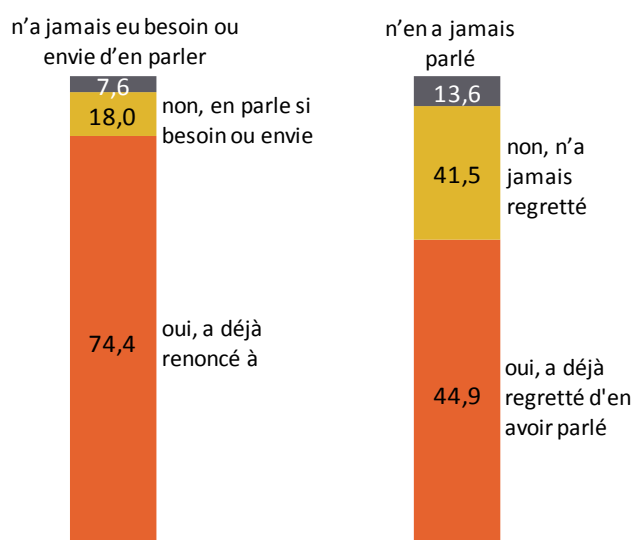
À l'évidence, chaque trajectoire personnelle est unique et de nombreux facteurs entrent en ligne de compte, ce qui est bon pour une personne ne l'étant pas forcément pour une autre. Si le dire relève d'une décision et d'un temps très personnels, l'envie de le dire ou de se sentir autorisé à le faire est souvent évoquée. De fait, seule une minorité de personnes n'a jamais senti le besoin ou l'envie d'en parler (7,6 %).

**« "Le dire au bord des lèvres" à chaque plainte exprimée des "normaux" pour leurs petits bobos. J'aimerais de temps en temps, moi aussi, pouvoir me plaindre. On peut parler de son cancer, de son infarctus mais pas du sida. Et le plus "drôle" : j'apparais comme une personne qui n'a pas de problèmes ! J'ai la chance de ne pas avoir un stigmat visible. » Femme de 53 ans**

Moins de deux participants sur dix indiquent parler de leur séropositivité lorsqu'ils en ont besoin ou envie tandis que trois quarts ont déjà renoncé à le faire. Si tous les domaines sont évoqués, c'est surtout dans le milieu familial, amical et intime que les PVVIH réfrènt leur besoin d'en parler. Avec le temps, devoir garder le secret semble devenir de plus en plus pesant mais le dire après 20 ans reviendrait à « devoir expliquer 20 ans de mensonges ».

**« (...) au bout de dix ans je n'en parle jamais et je le supporte de moins en moins. » Homme de 50 ans**

**Renoncements et regrets à parler de sa séropositivité (en %)**



<sup>9</sup> Steward W.T., et al., *Depression is not an inevitable outcome of disclosure avoidance : HIV stigma and mental health in a cohort of HIV infected individuals from southern India*, Psychol Health Med 2011 January 16(1) :74-85.

Plus de quatre participants sur dix ont déjà regretté d'en avoir parlé. Parfois, une seule mauvaise expérience suffit pour ne plus le dire à personne et la nécessité de « *bien choisir à qui on en parle* » est souvent évoquée. Lors du diagnostic le besoin de trouver un soutien pousse à le dire « *un peu trop* » ou « *pas aux bonnes personnes* ».

**« Énorme besoin d'en parler au début mais avec le recul, j'aurais préféré le garder un maximum pour moi et ne pas partager cette information qu'avec deux ou trois amis. » Homme de 24 ans**

La crainte de voir son statut révélé à autrui sans son consentement est presque aussi prégnante que la crainte d'être rejeté. De fait, quatre participants sur dix (39,2 %) ont déjà été confrontés à ce genre de situation. Les indiscretions du milieu médical ne sont pas les plus nombreuses : elles sont le plus souvent le fait d'un proche ou d'un/e amie. Ces révélations ne sont pas souvent malveillantes, le secret étant parfois juste difficile à porter aussi pour la personne à qui le statut a été révélé. Si pour une majorité cela n'a pas eu de conséquences négatives, dans de rares cas la séropositivité est utilisée comme un argument de chantage notamment de la part d'un/e ex-compagnon/e. Dans certaines communautés, le risque est de voir « *la nouvelle* » se répandre très vite.

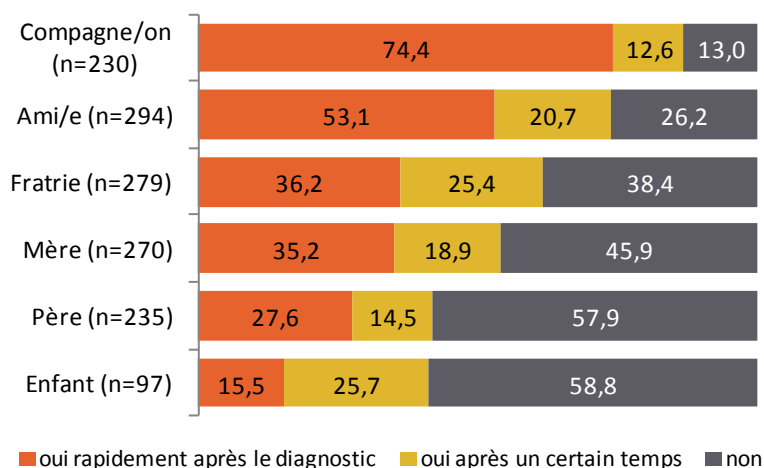
**« Le monde des sourds est petit, tout se sait très vite... Et cette population manque d'informations par rapport au VIH, les peurs sont plus fortes. » Homme, 55 ans**

Les personnes sourdes vivant avec le VIH représentent un cas à part. La confidentialité dans le milieu médical est impossible dans la mesure où moins de vingt médecins en France connaîtraient la langue des signes. Ainsi, la présence d'un traducteur ou d'un membre de la famille lors des consultations est toujours nécessaire. Par exemple, l'annonce de la séropositivité d'un participant à l'enquête a été faite par son frère.

C'est à sa famille qu'il est le plus difficile de le dire<sup>10</sup>. Si la crainte de « *leur faire du mal* » est très prégnante, les discriminations et rejets sont d'autant plus douloureux à vivre qu'ils sont le fait de personnes proches dont on attend compréhension, soutien voire protection<sup>11</sup>. Il s'agit donc parfois autant de protéger les autres que de se protéger de leurs réactions ou s'épargner d'avoir leur peine à gérer.

**« [J'ai renoncé à la dire] à certains membres de ma famille, pour les protéger parce que trop âgés ou me protéger parce que trop cons. » Homme de 46 ans**

**Parler de sa séropositivité aux proches (en %)**



C'est d'abord à sa compagne ou son compagnon que le statut est révélé. Pour la majorité, ce choix s'impose rapidement. C'est ensuite vers un/e ami/e que les PVVIH se tournent avant d'en parler à une sœur ou un frère puis à leur mère. Le sujet semble plus difficile à aborder avec le père et surtout avec les enfants. Sept personnes sur dix en ont parlé à au moins un membre de la famille.

## Une vie affective et sexuelle souvent compliquée

Plus de la moitié des personnes interrogées sont célibataires (55,1 %), dans des proportions comparables chez les femmes (49,4 %) et les hommes hétérosexuels (54,5 %) tandis que six homosexuels masculins<sup>12</sup> sur dix indiquent ne pas être en couple. Si parler de sa séropositivité au conjoint peut sembler pour beaucoup une évidence, le faire reste une épreuve. Plus d'un quart des participants (27,7 %) indiquent avoir déjà été discriminés par un/e compagnon/e, parfois jusqu'à la rupture, et parallèlement, ils sont plus souvent célibataires au moment de l'enquête que ceux qui ne l'ont pas été. C'est dans le domaine des relations amoureuses que les renoncements sont les plus fréquents : se taire avec un partenaire de vie, que l'on choisit et avec qui on souhaite avoir une relation de confiance, est le plus souvent inenvisageable et le dire dans une nouvelle relation « *sérieuse* » paraît insurmontable tant la crainte du rejet est forte.

<sup>10</sup> Suniti S., *Stigma, isolation and discrimination and their impact on HIV serostatus disclosure : a global survey of 2.035 patients*, ATLAS 2010, IAPAC, Présentation à la 18<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida AIDS 2010 Vienne.

<sup>11</sup> Stutterheim S.E, et al., op. cit.

<sup>12</sup> Deux femmes ont indiqué être en couple avec une femme.

*« J'ai renoncé à une relation durable avec un partenaire pour ne pas avoir à lui avouer ma séropositivité. » Homme de 50 ans*

*« [J'ai renoncé à] sortir avec une personne dont je suis amoureuse. » Trans de genre féminin, 42 ans*

*« Ma vie de femme pour moi s'est arrêtée net. » Femme de 50 ans*

Deux couples sur dix sont séroconcordants (jusqu'à trois sur dix parmi les homosexuels masculins), sept sur dix sérodifférents et le statut sérologique du partenaire est incertain dans un couple sur dix. Certaines personnes sont encouragées par leur entourage à « trouver quelqu'un avec le même problème » qu'elles. Cette forme d'ostracisme est davantage ressentie par les PVVIH comme une maladresse, estimant que les proches qui tiennent ces propos « ne se rendent pas compte de ce qu'ils disent ».

*« [J'entends] des phrases maladroitement souvent : les séropos devraient coucher/se marier entre eux, les séronegs ne prendraient plus de risque comme ça. » Homme de 43 ans*

Les rejets de la part d'un partenaire sexuel sont fréquents : plus d'un tiers des participants ont déjà été concernés (34,7 %) : les femmes hétérosexuelles (35,6 %) et les hommes homosexuels (39,6 %) sont davantage concernés que les hommes hétérosexuels (17,2 %). Ces rejets conduisent à un appauvrissement de la vie affective et sexuelle en général. D'ailleurs, deux participants sur dix n'ont pas de partenaires occasionnels et ne sont pas non plus en couple : ce sont le plus souvent des hommes et des femmes hétérosexuels.

*« Je renonce aussi à des rencontres amoureuses. Je me contente de rencontres anonymes où je n'aurai rien à dire sur moi. Cela à cause des rejets que j'ai vécus dans le passé. » Homme de 54 ans*

Dans les rencontres occasionnelles, la parole est peu libérée : la moitié des personnes interrogées, en couple ou non, indiquent avoir des partenaires occasionnels dont ils ne connaissent généralement pas le statut sérologique (65,5 %) et réciproquement leur séropositivité ne leur est majoritairement pas révélée (48,9 %) ou seulement parfois (33,1 %). Les hommes homosexuels ont davantage de partenaires occasionnels (62,1 %) et révèlent moins souvent leur séropositivité (52,9 %). Si le VIH/sida est mieux connu dans le milieu homosexuel, les réactions de rejet sont vives, voire violentes et agressives et tout aussi irrationnelles que dans les autres situations interpersonnelles.

*« J'ai rencontré un partenaire dans un bar. J'ai voulu avoir un rapport avec lui, aussi quand je lui ai annoncé que j'étais séropo, il m'a dit que même avec une capote il coucherait pas avec moi, que je devrais coucher avec personne. » Homme de 25 ans*

L'analyse documentaire réalisée par Men2Men Collective<sup>13</sup> suggère que le clivage entre gays séropositifs et séronégatifs est de plus en plus important, jusqu'à favoriser l'émergence du sérotriage, pratique consistant à choisir un partenaire en fonction de son statut sérologique. Plusieurs témoignages évoquent des propositions de rapports non protégés fréquentes sans même évoquer le sujet du VIH et que certains partenaires préfèrent ne pas savoir.

*« Même dans le milieu gay on est discriminé par la communauté, par des gens qui n'ont pas fait de test depuis cinq ans. Je trouve que c'est les gays qui sont les pires, entre ceux qui ferment les yeux et ne veulent rien savoir ou ceux qui sont dans le bareback. » Homme de 42 ans*

*« Dans les rapports à connotation sexuelle, je me suis lassé de l'hypocrisie généralisée des homos. De devoir proposer la capote et d'avoir des refus. Le fait d'insister et de finir par annoncer ma séropositivité. Ce qui est un véritable calvaire à chaque fois, puisque les partenaires potentiels ne sont pas tendres et surtout sous informés. » Homme de 33 ans*

Enfin, pour certains, la réduction des risques sexuels (RdRs) notamment associée à une charge virale indétectable d'une personne sous traitement (TasP) pourrait inciter à prendre des risques. Pourtant, l'analyse des sollicitations des services d'aide à distance de SIS Association par des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes<sup>14</sup> montre encore de nombreuses méconnaissances des différentes techniques.

*« Vis-à-vis des partenaires sexuels, le rejet était plus fréquent avant. J'ai même eu un partenaire qui a fait un malaise quand je lui ai dit. Un autre m'avait demandé de mettre ma serviette de toilette directement dans la*

<sup>13</sup> Men2Men Collective, *La stigmatisation liée au VIH au sein des communautés gays : une analyse documentaire*, 19 p., [http://www.men2mencollective.com/wp-content/uploads/2011/10/Men2Men\\_report\\_FR.pdf](http://www.men2mencollective.com/wp-content/uploads/2011/10/Men2Men_report_FR.pdf)

<sup>14</sup> Observatoire SIS Association, *Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (hsh), L'aide à distance au service de leur santé sexuelle - Analyse des sollicitations en 2011*, 15 p., <http://www.sida-info-service.org/?Hommes-ayant-des-rapports-sexuels>

*machine à laver après l'avoir utilisée. Il y avait à l'époque une sorte de fantasme de contamination. Aujourd'hui c'est moins prégnant mais c'est peut-être aussi que le sida fait moins peur et que les gens reprennent des risques notamment avec les trithérapies. » Homme de 52 ans*

## 10 bonnes raisons de le dire... et tout autant de se taire

Les participants ont été interrogés sur les avantages et les inconvénients à parler de sa séropositivité à son entourage. En miroir, ils se sont aussi exprimés sur ceux qu'il y a à ne pas en parler. Ainsi, tout aspect positif a un revers de la médaille et vice-versa. Au final, le dire ou ne pas le dire est le résultat de la balance entre les deux.

### 1. Avoir le soutien des proches

« Trouver des alliés » est indispensable. Si les amis sont une ressource privilégiée parce que c'est ceux qu'on choisit, la famille est souvent vue comme un pilier, un « soutien affectif et moral indéfectible ». Elle est une force mais aussi le talon d'Achille : on ne leur dit pas pour les protéger, ne pas leur faire de peine, ne pas risquer d'être surprotégé ou d'être « la honte de la famille ». Les mises à l'écart de la part de la famille sont les plus violemment ressenties.

*« Avantages : fort soutien, permet de ne pas se sentir seul et d'avoir l'impression de l'affronter avec un soutien. Inconvénients : changement du regard, au moins momentanément, difficulté de l'annonce, image qui change dans leur regard alors qu'elle ne change pas pour moi-même. » Homme de 29 ans*

### 2. Parce que ça fait du bien d'en parler

« Être écouté » est parfois une véritable thérapie. Pour d'autres, « juste vider son sac », en parler librement ou pouvoir échanger avec d'autres personnes vivant avec le virus est libérateur. Ne pas le dire c'est éviter de faire « peser ça sur les autres », de se confronter à leur perception de la maladie et à leur malaise et surtout de voir son statut révélé à d'autres sans son consentement.

*« L'inconvénient, le regard, les pensées des autres, ils se posent pleins de questions, pourquoi, comment ça se fait. On vous voit comme un être curieux. » Homme de 22 ans*

### 3. Pour rompre l'isolement

C'est lutter contre la tentation de « couper les ponts avec tout le monde », et contre les risques de dépression et de suicide qui sont associés à l'isolement social<sup>15</sup>. Mais il est parfois « plus simple » de ne pas dire sa séropositivité car la verbaliser c'est devoir surpasser une difficulté qui semble insurmontable.

*« Ce que j'ai vécu dans le passé m'a rendu solitaire, je vis avec ma femme et ma fille, ça me suffit, j'ai déménagé. J'avais dans le passé des relations, des amis mais avec ce secret que je devais garder, l'impossibilité d'en parler ça me faisait tellement mal que j'ai préféré me couper de tout cela. Aujourd'hui je ne connais personne et comme cela je n'ai rien à dire à personne, pas de secret à cacher. » Homme de 43 ans*

### 4. Pour soulager le poids du non-dit

Avoir des relations biaisées, ne pas pouvoir être entier, ni parler de quelque chose d'aussi important dans sa vie, craindre qu'ils le découvrent un jour fortuitement sont un fardeau de moins à porter. Reste que l'annonce aux proches est toujours douloureuse, et qu'il est difficile de savoir comment l'aborder et quand le dire.

*« J'ai été très longtemps dans la crainte du rejet et même dans le déni. J'aurais voulu me confier souvent parce que ça me pèse. » Femme de 58 ans*

### 5. Faire le tri dans les amis

En parler permet de renforcer les liens, avoir des relations basées sur la confiance, de voir vraiment « ceux sur qui on peut compter ». En ne le disant pas on ne court pas le risque de perdre des amis et d'être isolé car on ne sait pas toujours à qui on peut en parler et à qui on ne peut pas.

*« L'un des problèmes est d'arriver à discerner qui est capable d'entendre et d'accueillir que l'on est séropo. » Homme de 46 ans*

---

<sup>15</sup> ANRS-VESPA, op. cit.

## 6. Ne plus avoir à mentir

C'est un gain d'énergie car il en faut énormément pour cacher tout ce qui pourrait trahir son statut, notamment le traitement. C'est permettre aux proches de mieux comprendre les choix de vie ou les coups de fatigue. Ne pas le dire c'est ne pas avoir à affronter le regard des autres.

*« Avantages : les gens comprennent mieux l'aspect physique, la fatigue due au traitement, notre façon de vivre. » Femme de 51 ans*

## 7. Pouvoir être soi-même

Cela permet d'être plus authentique et d'améliorer son bien-être en étant accepté tel que l'on est et pour ce que l'on est. Ne pas en parler, c'est ne pas prendre le risque de les décevoir et d'être jugé.

*« Ça fait partie de mon identité, c'est indispensable de ne pas cacher ça auprès des proches. Quand je rencontre des gens, amical ou autre, s'ils sont dans le rejet, je me dis que j'ai rien à faire avec eux. » Homme de 42 ans*

## 8. Envisager l'avenir plus sereinement

C'est préparer les proches en cas de problème de santé grave, leur épargner une annonce brutale et pouvoir compter sur un accompagnement lors de difficultés physiques passagères ou le début d'un traitement par exemple. Ne pas le dire c'est s'éviter d'être perçu avant tout comme une personne malade ou d'être renvoyé à sa propre mort.

*« Inconvénients : (...) Être considérée comme une chose fragile voire une mourante. » Femme de 41 ans*

## 9. Mieux accepter sa maladie

Parler de sa séropositivité c'est travailler sur sa confiance en soi, restaurer l'image de soi et favoriser une meilleure prise en charge globale. Ne pas en parler c'est ne pas s'exposer à des sentiments de honte ou de culpabilité.

*« La honte me retient, je n'arrive pas à assumer ni à accepter. Pourtant je ressens l'envie de me confier mais je n'y arrive pas. J'ai trop peur des jugements. » Femme de 21 ans*

## 10. Permettre l'évolution de la société

Permettre aux personnes à qui on le dit de comprendre, démystifier le VIH et contribuer à la visibilité des personnes vivant avec le virus, c'est lutter contre leur stigmatisation. Ne pas le dire c'est ne pas prendre le risque d'être discriminé et rejeté.

*« Je trouve qu'il y a un manque d'info grand public sur le VIH aujourd'hui, sur le fait que c'est devenu une maladie chronique. Je pense que cela faciliterait la parole des personnes séropositives. Il y aurait moins la crainte de faire peur, notamment à sa famille. » Homme de 22 ans*

# Conclusion

---

L'impact de la crainte d'être discriminé peut être aussi fort que les discriminations elles-mêmes : elle contribue à l'isolement et à la précarisation des PVVIH et constitue un frein à une bonne prise en charge tant physique que psychique. Cette crainte impose encore trop souvent de se taire ou de renoncer.

*« J'ai renoncé à des promotions dans mon travail, car je craignais d'être un jour ou l'autre en arrêt maladie et devoir dire ce que j'avais. Je n'ai jamais rien dit à ma famille, elle n'est pas au courant. J'ai renoncé à demander un prêt pour l'achat d'un appartement. Après quelques déboires sentimentaux en raison de ma séropositivité, j'ai renoncé à fonder une famille. » Femme de 50 ans*

Afin de « rompre le cycle »<sup>16</sup> qu'entretiennent entre elles la stigmatisation, les discriminations et l'auto-stigmatisation, les stratégies de riposte doivent attaquer sur plusieurs fronts :

- Il est nécessaire d'accompagner les PVVIH sur les questions liées à la dicibilité (comment ? à qui ?) dès le diagnostic. Elles font partie des toutes premières que posent les appelants de Sida Info Service qui viennent de découvrir leur séropositivité. Même après plusieurs années et révélations, le dire est toujours anxiogène. Les

---

<sup>16</sup> Morrison K., POLICY Project, *Breaking the cycle: Stigma, discrimination, internal stigma, and HIV*, USAID, Washington, 2006, 16 p. [http://www.policyproject.com/pubs/generalreport/Breaking\\_the\\_Cycle.pdf](http://www.policyproject.com/pubs/generalreport/Breaking_the_Cycle.pdf)

PVVIH et les proches qu'elles informent doivent être orientés vers des structures, notamment associatives, qui pourront les aider dans leur démarche d'acceptation. Il faut inverser la tendance pour qu'il y ait plus d'avantages que d'inconvénients à le dire.

*« Il n'y a aucun avantage donc je n'en parle pas. Les inconvénients, il n'y a que cela, le rejet, l'évitement... »  
Homme de 43 ans*

- La stigmatisation intériorisée contribue à entretenir la stigmatisation des PVVIH<sup>17</sup>. Il est indispensable de travailler sur les sentiments de honte ou de culpabilité que peuvent ressentir les personnes atteintes. L'acceptation de sa séropositivité et une meilleure estime de soi contribuent à améliorer le bien-être des PVVIH<sup>18</sup>.

*« Mais je ne l'accepte pas moi, alors les autres. » Femme de 39 ans*

- Parler de sa séropositivité est sans doute l'outil le plus puissant pour lutter contre la stigmatisation. La dicibilité est maintenant de plus en plus utilisée comme un moyen d'autonomisation (empowerment) : par exemple, la pièce de théâtre « Qui a dit Sida ? »<sup>19</sup> portée par SIS Association depuis 2008, le projet Partages de Coalition plus<sup>20</sup> en 2010 et la première journée de la Disance<sup>21</sup> en 2012 contribuent à déconstruire l'image sociale et taboue du VIH/sida et à revaloriser les personnes atteintes.

*« Si les personnes connaissaient un collègue, un voisin, un proche séropositif, qui travaille, qui fait du sport, ils auraient une autre représentation. Ils verraient que ce n'est pas si grave, ils auraient moins peur. » Homme de 36 ans*

- Il faut promouvoir et protéger les droits de la personne en donnant les moyens d'obtenir réparation. Il faut lutter contre toutes les formes de discriminations et de stigmatisations, entendues comme des processus sociaux producteurs et reproducteurs d'inégalités sociales<sup>22</sup>. Celles liées au VIH/sida tendent à s'appuyer sur des comportements déjà marginalisés comme l'homosexualité, la toxicomanie, la prostitution, etc.<sup>23</sup> et à renforcer les inégalités sociales.

*« On peut penser que les choses ont évolué, mais ce sont des faux-semblants. Je ressens de plus en plus de tensions par rapport à la différence d'une manière générale, la différence de l'autre. On est dans un temps de peur qui s'exprime par des pensées plus obscurantistes. C'est de plus en plus difficile. » Femme de 53 ans*

**La stigmatisation et les discriminations des PVVIH nuisent considérablement aux efforts de prévention :** elles constituent un obstacle au dépistage en induisant une peur du résultat positif et il y a en France encore trop de diagnostics tardifs. S'il n'y a plus aujourd'hui en France d'urgence sanitaire liée au VIH/sida, il reste une urgence sociale et sociétale. À l'instar des droits conquis grâce à la lutte contre le VIH/sida<sup>24</sup>, à n'en pas douter les conquêtes en matière de stigmatisation et discrimination des PVVIH auront également un retentissement bénéfique sur l'acceptation des personnes malades quelle que soit leur pathologie.

Contact : [edecarvalho@sis-association.org](mailto:edecarvalho@sis-association.org)

**Merci à tous les participants d'avoir consacré du temps à cette enquête et aux écoutants pour leur engagement.**

<sup>17</sup> Brouard P., Wills C., *A closer look : the internalization of stigma related to HIV*, POLICY Project, USAID, Washington, 2006, 16 p. [http://www.policyproject.com/pubs/generalreport/GEN\\_internal\\_stigma.pdf](http://www.policyproject.com/pubs/generalreport/GEN_internal_stigma.pdf)

<sup>18</sup> Steward W.T., et al., *op. cit.*

<sup>19</sup> <http://www.sida-info-service.org/?Qui-a-dit-sida>

<sup>20</sup> <http://www.coalitionplus.org/plus-coalition-internationale-sida/innover-2/>

<sup>21</sup> <http://www.aides.org/actu/premiere-journee-de-la-disance-1524>

<sup>22</sup> Parker R., Aggleton P., *HIV and AIDS-related stigma and discrimination : a conceptual framework and implications for action*, Social Science and Medicine 57 13-24, 2003, 10 p.

<sup>23</sup> Aggleton P., et al., *Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH. Études de cas des interventions réussies*, Collection Meilleures pratiques de l'ONUSIDA, 2005, 80 p. [http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol\\_fr.pdf](http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol_fr.pdf)

<sup>24</sup> Évin C., *Santé publique et droits des usagers : le tournant du VIH*, in adsp n°80 « 20 ans de santé publique », septembre 2012, pp. 73-74.