



Dire son VIH : où en est-on ?

En 2011, parler de sa séropositivité demeure une vraie problématique pour les personnes concernées. Si le dialogue au sein du couple est (presque) automatique, les autres cercles relationnels et sociaux restent plus souvent à l'écart de la confiance. Données et témoignages sur le dit... et le non-dit.

© IStock

« Le dilemme commence dès l'annonce de la séropositivité : le dira-t-on ou pas ? Et à qui ? » Cette question, chaque personne vivant avec le VIH se l'est posée et chacune y apporte sa propre réponse : j'en parle à mes amis mais pas à ma famille, à mon conjoint mais surtout pas à mon patron...

L'enquête Vespa, réalisée en 2003, montrait qu'une majorité de personnes réservaient à certains de leurs proches l'information sur leur séropositivité. « Une personne sur quatre maintient le secret sur sa maladie vis-à-vis de la quasi-totalité de son entourage », indiquaient les auteurs. « Et le secret est majoritairement maintenu dans le milieu professionnel », précisant que 62 % des personnes se déclaraient sûres de ne jamais en parler sur leur lieu de travail. Une nouvelle enquête débute et permettra d'actualiser ces données (lire p. 20).

La peur du rejet. Pourquoi est-ce toujours plus difficile de dire qu'on est atteint par le VIH plutôt que par le diabète ou la sclérose en plaques ? Selon Tarek¹, qui vit au Maroc, « à cause de la stigmatisation et de la discrimination, qui sont réelles. Mais, parfois, c'est juste la peur du rejet qui dicte notre comportement. C'est un cercle vicieux ». L'intériorisation de la discrimination engendrerait donc de l'autocensure. Garder le silence, c'est éliminer le risque d'être rejeté.

On le comprend. Dans la dernière enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes séropositives menée par Sida Info Service en 2009, plus de la moitié (54,2 %) des personnes interrogées se sont déjà senties discriminées à cause du VIH au cours des quatre années passées. Plus d'une personne sur quatre (27,1 %) rapporte un événement discriminatoire dans le cadre de son travail, 38,5 % ont ressenti une discrimination dans la sphère privée.

Leur crainte que cela se reproduise est justifiée, si l'on se réfère à l'enquête KABP (Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices) qui a permis, pendant plus de dix ans, de suivre l'évolution des connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH des adultes vivant en France. Lors du dernier sondage, réalisé en 2004, les répondants étaient moins nombreux qu'avant à accepter d'avoir des relations

sexuelles protégées avec une personne séropositive (14 % contre 18 % en 2001). Kevin s'est longtemps montré compréhensif. « Et puis un jour, je me suis souvenu que moi aussi j'avais été séronégatif, et qu'une rencontre amoureuse avec une personne séropositive ne me posait aucun problème. J'ai arrêté de trouver des excuses aux autres. Maintenant, je le dis tout le temps ; ça devient un critère de sélection. »

Le bénéfice d'en parler. Comme lui, des personnes vivant avec le VIH choisissent, généralement après plusieurs années, d'en parler largement et s'en portent souvent mieux. Beaucoup évoquent une sérénité retrouvée.

Véronique, qui s'est pourtant tue pendant près de dix ans, confirme : « En parler a toujours été un bénéfice pour moi, car je n'ai eu que des réactions positives. C'est le silence qui me fait souffrir. » Plusieurs études sur l'évaluation de la qualité de vie des personnes séropositives ont en effet souligné l'importance du soutien social. Qu'il s'agisse d'un soutien de la part de la famille, des amis ou du partenaire, il est fortement lié à une meilleure qualité de vie. On sait aussi que l'isolement est un facteur qui aggrave l'état de santé en général. Mais pour recevoir le soutien des autres, encore faut-il pouvoir parler, ce qui n'est pas simple quand le VIH se cumule avec une autre source possible de discrimination, comme pour les migrants ou les gays.

Il y a donc, d'un côté, une majorité de personnes qui continuent à ne pas (trop) parler de leur séropositivité, parce qu'elles ont fait ce choix ou qu'elles n'ont pas le choix. De l'autre, il y a celles qui franchissent le pas de l'implication dans une association. Dans l'enquête Vespa, le fait d'avoir participé à une activité associative était d'ailleurs associé à une annonce plus large de son statut à son réseau personnel et professionnel. La dernière étape est celle du témoignage médiatisé. C'est souvent un acte militant, où il n'est plus question de soi-même, mais de faire évoluer l'image des personnes vivant avec le VIH. Une prise de parole publique assumée sans regrets par celles qui l'ont fait.

¹ Certains prénoms du dossier ont été modifiés.

Histoires de familles

Paroles d'une femme et d'un homme vivant avec le VIH et témoignant de la difficulté d'en parler à ceux dont ils sont si proches¹.

« J'en ai d'abord parlé, puis plus rien pendant dix ans »

Véronique, 50 ans, dirige une PME dans une grande ville du sud de la France. Elle connaît sa séropositivité depuis 1998.

« J'étais mère de trois enfants, deux encore petits et un adolescent. » Lorsque son mari tombe gravement malade et qu'elle découvre qu'ils sont tous deux atteints par le VIH, « je me suis mise à en parler à tout le monde, spontanément. J'ai cru que nous allions mourir, alors ça n'avait plus d'importance. » Tout le monde, sauf les enfants. « Je voulais les protéger, qu'ils vivent une enfance normale. »

Les réactions de l'entourage du couple, parents et amis, sont « formidables », se souvient-elle. « Nous n'avons pas eu une remarque ni un regard de travers, que du soutien. »

Deux ans plus tard, lorsque le mari de Véronique va mieux, elle décide d'en parler à son fils aîné, qui a grandi. « Je pensais important de mettre des mots sur ce qu'il avait vécu. Je voulais aussi lui dire que nous étions sauvés. Nous nous y sommes mal pris ; il a fait celui qui ne voulait pas entendre. » La réaction de l'adolescent viendra après coup. « La crise a été terrible. Il s'était construit une carapace et d'un coup j'avais brisé cette protection. »

À la même époque, son mari lui demande d'arrêter de par-

ler du VIH à leurs proches, parce que ça le gêne. L'épouse comprend et se tait pendant dix ans. « Nous n'avons jamais craint le rejet lié à la maladie puisque nous n'en avons jamais souffert, ayant eu la chance d'être entourés de personnes intelligentes. Dans notre cas, ne plus en parler, c'était surtout essayer de continuer à vivre comme si de rien n'était. »

Mais le silence est très pesant pour Véronique. « Je voudrais pouvoir dire : je suis séropo, parfois c'est lourd à porter parce que je dois m'adapter à un nouveau traitement, je suis fatiguée, je me bats constamment contre les migraines, les nausées et des kilos épouvantablement mal placés qui me font un ventre de femme enceinte de six mois. »

Elle estime que le tabou et les représentations très fortes liées au VIH empêchent d'en parler naturellement. « J'ai une amie qui a eu un cancer. C'est horrible, mais je me suis dit que je l'enviais. »

Véronique regrette aussi les conséquences que l'annonce de son VIH a provoquées dans son cercle familial. « Cette nouvelle fait beaucoup de mal à celui qui la reçoit. J'ai culpabilisé d'avoir fait souffrir mon père et ma mère. Et pour mon fils, je ne me le pardonne toujours pas. »

« Tu peux me laisser tomber, je comprendrai »

À 69 ans, Serge est grand-père. Marié, père de trois enfants, il précise « qu'il est venu au monde homosexuel ». Il apprend qu'il est atteint par le VIH en 1986. « À l'époque, j'avais un an à vivre. » Sa femme n'est pas au courant de son orientation sexuelle. « J'ai pensé au suicide, j'avais une bonne assurance-vie. Mais j'avais aussi des enfants à élever. » Le médecin lui propose de suggérer à sa femme une éventuelle contamination par transfusion. Serge refuse et annonce à son épouse : « Je suis homo et séropo, tu peux me laisser tomber, j'assurerais financièrement pour les enfants. Elle m'a répondu : "Je t'aime comme tu es." Mais elle voulait que rien ne se sache à l'extérieur. » Serge garde donc le secret total sur sa situation. « J'aurais bien aimé en parler, mais à ce moment-là c'était impossible, trop tabou. Je

l'ai juste dit à un de mes frères, au cas où il m'arriverait quelque chose. »

Dix ans plus tard, la femme de Serge, lasse de vivre dans le mensonge, se confie à leur famille et à des amis proches. « Cela a été accepté, mais là encore sous réserve que je n'en parle pas. »

Les enfants de Serge l'ont appris lorsqu'ils avaient une vingtaine d'années. « Concernant le VIH, ils étaient inquiets pour moi. » Le père de famille pense, en revanche, que son homosexualité n'a pas été acceptée par ses enfants. « Je vis ça comme un rejet. » Aujourd'hui, ses relations avec sa femme se sont dégradées, sa fille aînée ne souhaite plus avoir de contacts avec lui et il ne voit plus ses petits-enfants. « Mais du moment que mes enfants sont heureux, qu'ils m'aiment ou me détestent, cela n'a pas d'importance. »

¹ Selon l'enquête Vespa 1, seules 7% des personnes interrogées n'en avaient pas parlé à leur conjoint, 52% ne l'ont dit à aucun autre membre de la famille. Les autres se confient d'abord aux frères et sœurs, puis à la mère, le père arrivant ensuite, devant les enfants. En effet, 55% des parents séropositifs n'avaient rien dit à leurs enfants.



L'un en parle, l'autre pas

Ils ont dix ans d'écart. L'un réside en Bretagne, l'autre à Paris. Ils ne se connaissent pas, mais ont plusieurs points communs : tous deux homosexuels, ils occupent des postes de cadre et n'ont pas de souci matériel. Ils ont appris leur séropositivité à la fin des années 1990. En revanche, leurs attitudes diffèrent concernant le partage de leur statut.

« **Parole = vie** ». Olivier, 52 ans, est chef de cabine dans une compagnie aérienne et vit en province.

Sa décision de parler ou pas de sa séropositivité a évolué avec le temps. « *En premier lieu, j'en ai parlé seulement à mon ami (avec lequel il vit depuis vingt ans, NDLR) et à mon travail. Pour moi, c'était important de jouer franc-jeu avec mon employeur, parce que j'ai toujours été transparent. Je n'avais aucune crainte. Il est vrai que j'ai la chance de travailler dans une grosse entreprise et dans un milieu sensibilisé au VIH.* »

À sa famille, Olivier ne l'a pas annoncé tout de suite. « *Pour ma mère, un simple rhume, c'était une pneumonie. Alors le VIH... Je me suis protégé : je ne voulais pas susciter d'apitoiement ; il n'y a rien de pire. Vous devez déjà gérer la maladie, le traitement, votre boulot... Si, en plus, il faut supporter les angoisses des autres...* »

Les premiers mois difficiles passés, Olivier décide d'en parler à ses proches. « *Je vais bien, mais parfois j'ai besoin d'entendre : "Alors, comment tu vas ?". Cela m'a soulagé de le dire à ma famille. Après, les choses sont plus légères.* »

Depuis, il est « *complètement open* », mais reconnaît qu'il lui est plus facile d'en parler aujourd'hui parce qu'il a eu un cheminement personnel. Pas militant acharné, il s'investit pourtant dans sa région. « *J'interviens dans des collèges et lycées avec mon réseau ville-hôpital, pour faire de la prévention auprès des gamins.* »

Une interview avec sa photo dans le journal local ne lui pose aucun problème. « *Je ne suis plus dans l'oser dire, mais dans le vouloir dire. Il n'y a pas de honte à avoir, on est tous concerné. Plus des gens comme moi en parleront à visage découvert, plus ça fera avancer les choses. J'aimais bien le slogan d'Act-Up "silence = mort". Je rajouterais : "parole = vie".* »

« **Beaucoup vivent comme moi, cachés** ». À 42 ans, Bruno est responsable dans un syndicat. Lorsqu'il a appris qu'il était contaminé, il ne s'est pas demandé s'il allait en parler. « *Je me voyais plutôt balayé assez rapidement.* » Il

se confie juste à son compagnon, rencontré peu avant cette découverte. « *Il m'a beaucoup aidé, m'a convaincu de suivre un traitement. En fait, j'étais paumé.* »

En parler à sa famille ? « *C'était clairement non. Pourquoi faire ? Je ne voyais pas l'intérêt de les affoler.* » Plus de dix ans après, ses parents et ses frères ne le savent toujours pas. « *Je n'ai pas envie de les angoisser. Cela ne ferait que compliquer les choses. Et puis, dans ma famille, on n'a jamais parlé de choses personnelles.* »

Bruno assure que le VIH n'est pas présent dans son quotidien. « *Je suis "indélectable", je vais très très bien, je suis même moins malade que le commun des mortels. Si je n'avais pas un traitement à prendre matin et soir, je l'oublierais.* »

Sa meilleure amie l'a su de façon fortuite, parce qu'il se trouvait chez elle le jour du résultat du test. Ses autres amis ne sont pas au courant. « *Pourquoi dire des choses désagréables alors que je n'ai pas besoin d'autre soutien que celui de mon compagnon ?* »

En parler dans le milieu professionnel ? « *Il n'en est pas question. Je suis bien placé pour savoir toutes les discriminations qui existent dans le monde du travail.* » Quand on lui demande si ce n'est pas paradoxal de la part d'un militant syndical, il acquiesce : « *Dans l'entreprise ou au niveau syndical, c'est un sujet complètement tabou. Je ne sais pas ce que je ferai plus tard, mais ça pourrait me poser des problèmes dans l'avenir. J'ai peur qu'on me mette dans un placard, que ce soit un frein dans l'idée que se font les autres de mon investissement.* »

Il reconnaît que sa position personnelle peut sembler égoïste, mais s'explique : « *Quand tu es homo, tu es dans une minorité. Séropo, en plus, c'est une minorité dans la minorité. En parler permet sûrement de faire avancer les esprits, mais je ne me sens pas capable aujourd'hui d'assumer cela à l'extérieur.* »

Il pense que la société n'a pas beaucoup évolué vis-à-vis du VIH. « *Je ne suis pas certain que les personnes séropositives le disent plus facilement. Je crois qu'il y a beaucoup de gens comme moi, qui vivent cachés.* »

Migrants : condamnés au silence ?

Comment et à qui parler de sa séropositivité lorsqu'on est étranger en France ? Les migrants s'autorisent-ils seulement à le faire, alors qu'ils vivent souvent dans des conditions de précarité matérielle et juridique ? Et la remise en cause du titre de séjour pour soins risque de les inciter davantage encore au secret.



« Être migrant et séropositif, c'est compliqué », confirme Dolorès Pourette, anthropologue à l'IRD, qui a mené plusieurs recherches sur les migrants originaires d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH. « Ils sont dans une situation sociale et administrative difficile, et dans une solitude plus marquée. À la peur de ne pas être accepté en France en tant que migrant, s'ajoute celle d'être rejeté en tant que malade, d'où la nécessité pour eux de maintenir le secret. »

Question centrale. Le fait de ne pas pouvoir parler de son statut sérologique est revenu de façon récurrente au cours de ses entretiens. « J'ai travaillé sur les conditions de vie en France, les rapports amoureux et conjugaux, le désir d'enfant... À chaque fois, la question de dire ou ne pas dire est centrale. Cela affecte tout leur parcours de soins, leurs relations avec les autres, leur vie familiale, affective, professionnelle. »

Les modalités du séjour en France ont-elles un impact sur la possibilité d'évoquer son statut sérologique ? Selon la chercheuse, si les étrangers en situation irrégulière ont d'autant plus peur du regard des autres, cela reste une difficulté même pour ceux qui sont régularisés depuis longtemps. Y compris d'en parler à leurs proches. Dans l'enquête Vespa 1, 53% des hommes et 38% des femmes originaires d'Afrique subsaharienne avaient déclaré maintenir le secret au sein de leur famille. « Certains ont vécu des expériences de rejet, notamment de la part de personnes qui les hébergeaient. On leur a fait comprendre qu'il fallait qu'ils partent ou on ne mangeait plus avec eux. Dans certaines communautés, le VIH est encore associé à une faute. Ceux qui en sont atteints

sont considérés comme des personnes "de mauvaise vie". » Dolorès Pourette tient malgré tout à nuancer ce tableau assez sombre. « J'ai rencontré quelques personnes qui en ont parlé et ont obtenu un soutien formidable de leur conjoint ou de leur famille. Les migrants ayant un noyau solide de proches à qui se confier ont trouvé auprès d'eux plus de soutien que de rejet. »

Franchir le pas. Le problème vient aussi de la solitude initiale dans laquelle se trouvent un grand nombre d'étrangers à leur arrivée. « Beaucoup sont venus et restés seuls, explique l'anthropologue. Ils ne parlent à personne de leur VIH, ils ne peuvent pas. » Toujours selon l'enquête Vespa 1, parmi toutes les personnes séropositives en France, les hommes et les femmes originaires d'Afrique subsaharienne sont les plus nombreux à garder un secret total et absolu sur leur VIH (24% des hommes et 12% des femmes). Ce secret rajoute un poids sur la vie affective et sexuelle. « Dès que s'établit avec une personne un contact plus intime qui leur permettrait de faire des projets, ils interrompent la relation, car ils ont peur, non seulement de dire qu'ils ont le VIH, mais aussi de contaminer leur partenaire. Certains n'ont pas eu de rapports sexuels depuis cinq ou dix ans. »

Il existe bien des associations communautaires africaines de personnes vivant avec le VIH, mais les contacter, c'est déjà accepter de briser le silence. « Les personnes que j'ai rencontrées me disaient avoir peur d'aller dans ces associations et d'être repérées par des gens qu'elles connaissent. Pourtant, cela fait énormément de bien à celles qui franchissent le pas. Elles peuvent enfin parler de leur statut. » Dans ce contexte protégé, des rencontres amoureuses peuvent s'engager avec des partenaires ayant le même parcours migratoire et le même virus. « Le partage d'une expérience douloureuse et stigmatisante est alors présenté comme un rempart contre le rejet et comme le moyen de se sentir soutenu dans la lutte contre la maladie », écrivait la chercheuse dans l'un de ses articles. Elle continue à travailler sur ce sujet dans le cadre de l'étude « Parcours de vie VIH et hépatite B chez les migrants africains en Ile-de-France », pour laquelle elle explore la relation soignant-soigné. « Souvent, le médecin est la seule personne informée du statut VIH. Certaines personnes disent considérer leur médecin un peu comme une mère ou une sœur. C'est un lien très important pour elles. »

« C'était plus facile d'en parler en Afrique qu'en France »

Bernard a 52 ans. Il est ingénieur. Originaire du Cameroun, il est arrivé en France en 2003, avec un visa de trois mois. Sa famille (notamment ses cinq enfants) est restée au pays. C'était ça ou mourir là-bas. « J'étais en échec thérapeutique. J'avais déjà changé trois fois de traitement et épuisé toutes les possibilités. »

Bernard a découvert sa séropositivité au Cameroun en 1997. « Au début, je l'ai cachée, mais j'ai vite vu les avantages que j'avais à en parler, d'abord à des proches qui pouvaient m'aider, ensuite à tout le monde. Cela fait partie de la prévention, il faut en parler positivement. Mettre un visage sur une maladie, c'est important. »

La réaction de son entourage a été bénéfique pour lui. « La plupart des personnes m'ont apporté leur soutien, sauf ma femme, qui m'a laissé tomber au bout d'un an. En parler m'a révélé la valeur de mes proches, par exemple de mes parents, qui m'ont beaucoup apporté. Cela m'a aussi permis de réaliser que mon épouse ne m'aimait pas suffisamment. »

Dire sa séropositivité lui a également sauvé la vie. « Mon premier traitement coûtait 800 euros par mois, une fortune pour moi. C'est pour cela que je le prenais de façon irrégulière et que j'ai développé des résistances. Je l'ai dit à mon employeur, qui m'a accordé un prêt. Si je ne lui en avais pas parlé, je n'aurais pas pu continuer à payer mon traitement. »

Quand Bernard a été au plus mal, c'est son assureur qui a financé son voyage pour la France.

En France. À son arrivée, il a intégré un protocole et a pris un traitement qui n'est pas disponible dans son pays. Il a

obtenu un titre de séjour pour raisons médicales, renouvelé chaque année, et s'inquiète beaucoup de la modification de la loi concernant les étrangers malades. « Ils sont devenus fous. Quand j'entends les discours de certains politiques, je me dis qu'ils sont prêts à aller dans les hôpitaux arracher les perfusions aux malades pour les renvoyer dans leur pays. »

Bernard est actuellement en CDD et a décidé de ne pas parler de sa séropositivité dans son milieu professionnel. « En France, c'est différent, souvent cela se passe mal. Dans mon travail, je ne dis rien, j'ai peur d'être renvoyé. Côté vie privée, j'ai été rejeté plusieurs fois. Une femme de ma communauté (camerounaise, NDLR) que j'ai draguée s'est moquée de moi, ensuite elle voulait me soutirer de l'argent. »

Comme il utilise systématiquement le préservatif, il lui est arrivé de ne pas évoquer le VIH avec des aventures de passage. « Mais si je sens que je peux tomber amoureux, j'en parle dès le départ. J'ai eu des déceptions, alors je préfère être fixé avant de m'attacher, cela me fait moins mal. C'est impératif de le dire à sa partenaire, même si on ne le dit pas aux autres. » Depuis quelques mois, il a une fiancée au Cameroun. « On a des projets de mariage. »

Bernard retourne régulièrement en Afrique. « J'y suis écouté et respecté quand je parle du sida. Cela me donne beaucoup de fierté. » Mais il témoigne aussi en France, où il fait partie de l'association Chrétiens et sida. « Je le fais pour sauver des vies. Quand je vois que le message passe, je dors mieux le soir. Cela me fait du bien psychologiquement. »



© iStock

Vespa, le retour

L'enquête ANRS Vespa (VIH-enquête sur les personnes atteintes), menée en 2003, avait pour objectif de décrire de façon précise la vie des personnes séropositives en France

depuis l'avènement des traitements efficaces contre l'infection à VIH : travail, ressources, vie sociale, sexualité, vie familiale. Au final, 2 932 personnes avaient répondu à l'enquête.

L'enquête Vespa est reconduite en 2011. Elle a débuté au mois d'avril dernier dans des hôpitaux qui ont été tirés au sort, en France métropolitaine et dans les départements d'outre-mer. Le jour de leur consultation, les personnes sont invitées à répondre à un questionnaire sur de nombreux domaines de leur vie, notamment sur leurs réseaux et liens sociaux, ou encore sur les discriminations subies. Le but est de donner à voir et à comprendre toutes les facettes de la vie avec le VIH. Chaque participant reçoit un bon cadeau de 15 euros.



Au boulot, mieux vaut se taire...

Est-il possible, en 2011, de parler de sa séropositivité dans son entreprise ? Et, surtout, faut-il le faire ? En dépit de lois protectrices du salarié, la maladie chronique est régulièrement source de discriminations dans le monde du travail. Spécialement le VIH, qui semble toujours véhiculer des préjugés tenaces.

« Les personnes qui nous appellent ont bien compris qu'il était dangereux professionnellement d'aborder la question du VIH », confirme Romain Farina-Cussac, coordinateur juridique à Sida Info Droit. Et pour cause : dans l'enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH réalisée en 2009 par Sida Info Service, plus d'un quart des personnes interrogées disaient avoir été discriminées dans le cadre de leur travail actuel ou passé. Les discriminations venaient en premier lieu de collègues (20,6 %), puis de l'employeur (15 %) et, enfin, du médecin du travail (7,9 %).

En 2003, l'enquête Vespa 1 montrait que seules 22 % des personnes séropositives occupant un emploi avaient parlé de leur infection sur leur lieu de travail ou à des collègues. Il faudra attendre les résultats de l'enquête Vespa 2 pour savoir si elles sont plus nombreuses aujourd'hui.

Prudence. « Il n'y a pas de raison d'en parler. Le lieu de travail n'est pas un endroit où l'on évoque son intimité », estime Romain Farina-Cussac, qui conseille toujours la prudence dans ce domaine. « Les personnes vivant avec le VIH estiment que la société a évolué et elles attendent, à juste titre, plus de tolérance dans l'entreprise, mais cela peut être un leurre. » Il reçoit des appels de personnes se retrouvant dans des situations difficiles alors qu'elles ont elles-mêmes choisi de révéler leur statut. « Elles se sentent dans un milieu protégé, ont des relations d'amitié avec leurs collègues et éprouvent le besoin de se confier. » Les conséquences ne sont pas toujours, heureusement, de vraies discriminations au sens juridique, telles qu'un licenciement ou un changement de poste. « Vous pouvez aussi avoir le sentiment d'être mis à l'écart ou simplement que vos collègues vous considèrent différemment. Les personnes séropositives ne veulent pas que le regard posé sur elles change, y compris s'il devient compatissant. Au téléphone, elles nous disent : "Je veux retrouver ma vie d'avant". »

Pour Erick Maville, directeur de Santé en entreprise, une structure qui tente de sensibiliser l'encadrement à la problématique de la santé au travail, les choses évolueront lorsque les entreprises accepteront de s'emparer de cette question. « On négocie des accords sur les maladies chroni-

ques, mais le VIH reste un sujet tabou. Certaines entreprises françaises implantées en Afrique ont mis en place des actions sur la non-discrimination et la prévention du VIH, mais rien au niveau des sièges en France. Pour la première fois, l'année dernière, nous avons fait une campagne sur le VIH au travail avec cinq ou six entreprises du CAC 40. En fait, les directions des ressources humaines ne savent pas comment aborder le sujet. » Erick Maville considère, lui aussi, que dire sa séropositivité au travail représente encore un risque important de discrimination. « Cela pose davantage de problèmes que d'autres pathologies, à cause des représentations. C'est une maladie toujours très connotée et liée au sexe. » Des témoignages de personnes actives et insérées dans l'entreprise pourraient, selon lui, faire bouger les lignes. « On peut être séropositif et cadre, banquier ou même PDG... Mais, pour l'instant, les gens concernés le vivent dans la clandestinité. »

Soignants et séropositifs, l'ultime tabou ? « La situation des personnels soignants atteints par le VIH est très complexe, affirme Romain Farina-Cussac. À Sida Info Droit, on leur explique qu'ils n'ont pas l'obligation de le dire, mais un infirmier, par exemple, a toujours peur qu'il se passe quelque chose avec un patient. Certains vont au travail la boule au ventre. » Michel Ohayon, coordinateur médical à Sida Info Service, rappelle « qu'en pratique, la transmission du VIH de soignant à soigné est absolument exceptionnelle, et encore se base-t-on sur des cas souvent anciens, pas nécessairement indiscutables. » Et il n'hésite pas à parler de sérophobie envers les soignants vivant avec le VIH. Il est vrai que dans le milieu hospitalier, quand un soignant informe sa hiérarchie de son statut, il court le risque d'être relégué dans un placard. « Et le chef de service le répétera aux collègues, ajoute Romain Farina-Cussac. C'est dans le milieu médical qu'on a le plus de violations du secret médical. Lorsque nous faisons des formations sur les aspects juridiques et sociaux du VIH auprès des personnels soignants, nous sommes sidérés par le nombre de médecins qui estiment normal de révéler le statut d'une personne vivant avec le VIH, même sans son consentement, soi-disant pour protéger d'autres personnes. »

« Je n'en aurais jamais parlé à mes patients »

Laurent, 44 ans, est médecin généraliste en banlieue parisienne et séropositif depuis plus de vingt ans. Il fait partie de l'association des médecins gays et a témoigné à plusieurs reprises dans les médias, mais il déconseillerait à ses patients de parler de leur statut dans leur entreprise.

« Le milieu professionnel n'est pas un endroit où il faut parler de sa vie personnelle. J'ai accepté de faire des interviews parce que c'était un acte militant, avec les risques que cela représente. C'est important de montrer qu'on peut être séropositif et travailler, mener une vie normale, et aussi de faire avancer le message dans le monde médical. Je l'ai fait publiquement, car cela a un impact sur la population générale, pour que ce ne soit plus une maladie honteuse. Mais je n'en aurais jamais parlé individuellement à mes patients. Même à mes patients séropositifs, je n'ai jamais dit que j'étais moi aussi concerné, parce que ce n'est pas mon rôle. Je suis là pour les écouter, pas pour leur raconter ma vie. » Laurent insiste sur le fait qu'il est dans une position particulière, plus confortable que celle d'autres soignants. « Je ne travaille pas à l'hôpital, je n'ai pas de patron, pas d'associés. » Pourtant, lorsqu'il a été filmé pour un reportage télévisé, il appréhendait : « Le plus difficile, c'était d'ima-

giner comment mes confrères réagiraient. Et, bien sûr, comment j'allais être perçu par mes patients. Je n'ai pas informé le Conseil de l'Ordre et, inconsciemment, j'ai toujours peur qu'ils me tombent dessus, bien que je sois persuadé que si je leur en parlais ils seraient de mon côté, car je ne représente absolument aucun risque pour mes patients. »

Le frère de Laurent, médecin spécialiste, a tenté de le dissuader. « Il m'a dit : "Ta carrière est finie, tu vas avoir mille procès." Pour lui, c'était incompatible avec mon boulot. » Laurent ne regrette pas d'avoir pris la parole publiquement. Ses confrères ont très bien réagi et pas un de ses patients ne l'a quitté. « Une amie médecin estime que nous avons une patientèle qui nous ressemble. Mes patients sont cools, ils me connaissent et ils m'apprécient. Ce que j'ai gagné, c'est la tranquillité. Je ne me dis plus : "S'ils savaient que je suis séropositif, ils partiraient." Les choses sont sues, on ne peut plus m'attaquer. »

Le dire, sans regrets

Kevin et Pascal ont tous deux choisis de révéler leur statut sérologique à leur hiérarchie, avec des conséquences opposées sur leur avenir professionnel. Aucun des deux ne le regrette.

Rejeté de la police... En 2007, Kevin entre dans la police, par vocation. Il a 24 ans et vient de signer un contrat de cinq ans en tant qu'adjoint de sécurité en banlieue parisienne, dans l'objectif de passer le concours interne de gardien de la paix.

Six mois plus tard, il découvre sa séropositivité. « Je devais démarrer tout de suite une trithérapie et je savais que les effets secondaires seraient, au début, incompatibles avec mon travail sur le terrain. »

Il décide donc de dire qu'il est atteint par le VIH et de demander une exemption temporaire de voie publique. Pour cela, il doit passer devant le médecin chef de la préfecture de police. Et là, le choc. « Ce type m'annonce qu'il me retire définitivement de la voie publique et ajoute : "Oubliez le concours ; je m'y opposerai, car vous êtes dangereux." En

sortant, si j'avais été plus faible psychologiquement, honnêtement, j'aurais pu me jeter sous le métro. »

Sa hiérarchie directe est désolée de cette situation. « Mon commissaire, mon chef de brigade, tout le monde se fichait que j'aie le VIH. C'était un non-événement, ça ne leur posait pas de problème. En fait, ceux dont on aurait pu attendre une réaction négative ont bien réagi, mais la discrimination est venue de celui qui est censé être le plus informé, le médecin. » Certains de ses supérieurs font même discrètement comprendre à Kevin qu'il pourrait porter plainte devant le tribunal administratif et obtenir gain de cause, mais il ne s'en sent pas la force. Il végète un an dans un emploi de bureau, puis quitte la police. « J'ai considéré que j'avais été maltraité par l'institution. »

Pour autant, Kevin ne regrette pas d'avoir dit qu'il était séro-



positif et il continue à en parler. « Cela me permet de ne pas porter mon VIH comme une croix. Annoncer sa séropositivité peut amener à prendre des coups, mais à long terme, le bénéfice est bien plus important que le risque. C'est un élément non déterminant de ma vie, mais incontournable. Quand ça va mal, on ne peut pas le cacher. Donc autant que les autres le sachent. »

... **Et soutenu dans l'armée.** Pascal, 45 ans, est officier dans l'armée. Cela fait dix-huit ans qu'il connaît son statut sérologique. « En 1993, être atteint par le VIH, c'était encore plus compliqué qu'aujourd'hui. Il n'y avait pas la trithérapie, l'espérance de vie était courte. Pourtant, je me suis immédiatement tourné vers ma

deuxième famille qu'est l'armée et je me suis confié à un médecin militaire. » Celui-ci prend le temps de l'écouter et trouve les mots qui rassurent. « Il m'a expliqué ce que cela impliquait dans mon métier. Le VIH me bloquait certaines possibilités, notamment partir sur le terrain à l'étranger, mais ne m'empêchait pas de continuer à exercer ma profession. » Ce médecin lui conseille aussi de bien choisir les personnes à qui il souhaite en parler.

Pascal garde le silence dans son travail pendant deux ans, mais un événement dramatique provoque un déclic. « Mon compagnon a eu un grave accident de voiture, il est resté plusieurs mois dans le coma avant de décéder. » Pascal traverse alors une période très difficile, il a besoin de soutien. « J'ai dit à mes collègues : "Voilà, je vis avec un homme, je suis séropositif, je vis un drame en ce moment et je n'en peux plus de me taire, de ne pas pouvoir partager, je ne veux plus garder tout ça pour moi." » La réaction de ceux qui l'entourent est à la hauteur de ses espérances. « Je l'avoue, j'ai eu une grosse crainte, mais le soutien que j'ai reçu m'a aidé à repartir. »

Depuis, Pascal est à l'aise pour parler de son VIH. « J'ai décidé, non pas de le dire à tout le monde, mais de ne plus me cacher. Je n'ai jamais eu à subir de réaction négative ou alors c'était dans mon dos et je n'en ai rien su, protégé par mes collègues. Même si cela arrivait, je suis blindé et capable de répondre, car je sais que j'ai, à côté de moi, des gens qui me soutiennent. »

Pascal a néanmoins conscience que les choses ne se passent pas forcément aussi bien. « Il n'y a pas si longtemps, j'ai un copain qui s'est retrouvé à la porte le jour où ses parents l'ont appris. Je suis persuadé qu'une personne qui découvre sa séropositivité aujourd'hui ne peut pas le dire comme ça, d'emblée. Il faudra qu'elle passe par le cheminement que j'ai suivi. Dire sa séropositivité reste difficile et il faut toujours faire attention. Mais une fois qu'on a établi une base solide avec des personnes sur lesquelles on peut compter, on peut commencer à vivre normalement. »



Appel à témoins

Pour savoir si la situation des personnes séropositives au travail a évolué, Sida Info Service ouvre le dossier « VIH et discriminations au travail ». Tout au long de l'année 2011, l'association publiera les témoignages de personnes séropositives et travaillant ou ayant travaillé dans différents secteurs de l'économie. Vous pouvez adresser votre témoignage écrit à : temoigner@sida-info-service.org.

Séropositif en Roumanie ou au Mali : la même difficulté de parler ?

Un projet international de recherche communautaire a été initié par Coalition Plus* pour tenter de mieux comprendre à qui, dans quelles conditions et pour quelles raisons les personnes atteintes par le VIH décident d'en parler ou non.

« Dans tous les pays, la question de dire ou pas sa séropositivité est une difficulté au quotidien pour les personnes atteintes et ceux qui les accompagnent dans les associations », explique Emilie Henry, chargée de programme recherche à Coalition Plus.

Le projet « Partages », soutenu par Sidaction et l'ANRS, permettra, pour la première fois, d'analyser et de comparer des données recueillies dans cinq pays, afin de mieux appréhender ce phénomène dans sa globalité. Jusqu'en octobre 2011, 1 500 personnes vivant avec le VIH au Mali, au Maroc (lire ci-dessous), en République démocratique du Congo, en Équateur et en Roumanie seront interrogées afin de comprendre les déterminants entrant dans le processus de partage du statut et de cerner ce qui est commun ou, au contraire, spécifique aux contextes culturels. L'objectif secondaire est de pouvoir proposer des interventions ciblées sur le terrain. « Il y a des personnes qui aimeraient bien parler de leur statut, mais ne savent pas comment faire. Démunies, elles se tournent vers les accompagnants, qui n'ont pas vraiment de cadre pour répondre », précise Emilie Henry.

Premières impressions. Elle a participé à la préenquête destinée à élaborer le questionnaire et livre ses premières impressions. « Au Maroc, il est très difficile aux personnes vivant avec le VIH de parler de leur statut sérologique, même dans la sphère familiale, en partie à cause des tabous sur la sexualité. Le secret est très fort. En Roumanie, dans les années 1990, de nombreux enfants ont été infectés dans les orphelinats. Ils ont aujourd'hui une vingtaine d'années. Leur statut sérologique a été beaucoup divulgué, certains étaient refusés à l'école. Ils sont échaudés et préfèrent se taire. En Équateur, les homosexuels et les transsexuels, très touchés

par le VIH, se sont mobilisés au sein d'associations. Beaucoup ont vécu une double discrimination, rejetés par leur famille à cause de leur orientation sexuelle et du VIH. »

En Afrique subsaharienne, la question du partage de la séropositivité semble aussi liée à l'organisation du système de santé et à l'avancée des pays dans la lutte contre le sida. « Au Mali, où l'accès universel aux traitements est pratiquement atteint et où les antirétroviraux [ARV] sont gratuits, cette thématique est au cœur des préoccupations des personnes touchées. Et les associations très actives, comme Arcad Sida, ont déjà mis en place des modules d'accompagnement. En République démocratique du Congo, le système de soins public est ravagé, le taux de couverture du traitement par ARV est très faible et les associations sont débordées. À l'hôpital, les ruptures de confidentialité par les médecins et le personnel soignant sont fréquentes. La famille est parfois informée du diagnostic avant la personne concernée. »

Marie Préau, chercheuse en psychologie sociale de la santé, pilote le projet « Partages ». Pour elle, les liens entre partage du statut et stigmatisation sont bien réels et documentés. « Tout est lié à la perception que la personne aura de la réaction des autres. Elle peut avoir envie de partager parce qu'elle a besoin de soutien, mais si elle sent que son interlocuteur n'est pas capable de le lui apporter, ou pire qu'il pourrait avoir des comportements discriminants vis-à-vis d'elle, elle préférera ne pas le dire. »

* Coalition Plus rassemble des organisations communautaires de lutte contre le sida de neuf pays (Kimirina en Équateur, Aides en France, Cocq Sida au Québec, Arcad Sida au Mali, ALCS au Maroc, Amo Congo en République démocratique du Congo, ANSS au Burundi, REV+ au Burkina Faso et Aras en Roumanie). www.coalitionplus.org

« Bien choisir à qui le dire »

Tarek Slawi est marocain. Il a tout juste 18 ans lorsqu'il apprend son statut sérologique, en 2003, et il doit, dès le moment du dépistage, mettre en place une stratégie pour le cacher.

« On était une dizaine de jeunes à venir faire le test ensemble. Lors de la remise des résultats, mes copains étaient dans la salle d'attente. J'écoutais les explications du médecin et en même temps je regardais ma montre pour que ça ne dure pas plus longtemps

que pour eux, afin que personne ne s'en rende compte. » Rapidement, le jeune homme le dit à un ami. « J'avais besoin d'en parler à quelqu'un et je le considérais comme un intime. Il a d'abord bien réagi, mais par la suite il a utilisé cette information contre moi, en me faisant du

chantage. Il a été le seul à le savoir pendant trois ans. » Plus tard, il se confie à sa sœur aînée. « Elle sentait que quelque chose n'allait pas. Cela m'a beaucoup aidé qu'elle sache. J'avais peur de contaminer des membres de ma famille. Elle m'a rassurée et elle est venue à un rendez-vous avec moi pour mieux comprendre la maladie. » Aujourd'hui, la mère et les autres sœurs de Tarek sont au courant, mais pas son père. « Je crains sa réaction; je ne le sens pas apte à accepter cette nouvelle. »

Refus de soigner. En dehors de l'association ALCS, qu'il fréquente régulièrement, seuls deux de ses amis savent qu'il vit avec le VIH. « Quand je rencontre des personnes qui viennent d'apprendre leur séropositivité, je leur conseille de bien choisir à qui elles vont le dire. C'est très important. »

Survenu au moment de son entrée dans la vie d'adulte, le VIH lui a posé des problèmes dans son travail, dans le secteur de l'hôtellerie. « C'était inconcevable de pouvoir en parler dans mon milieu professionnel. Je devais prendre mes médicaments en cachette dans les toilettes et pendant le ramadan, je ne pouvais ni boire ni manger de toute la journée. Et puis il y avait beaucoup de stress. » Garder le secret sur sa séropositivité lui a aussi coûté financière-

ment. « J'avais une bonne couverture maladie. Pourtant, je payais les soins de ma poche de peur d'éveiller les soupçons de mon assurance ou du médecin du travail. Je sais, c'est idiot, mais c'est comme ça ! »

Mais le jeune homme est surtout indigné par la discrimination qu'il a subie dans le milieu médical. « Un dermatologue m'a mis à la porte quand je lui ai annoncé mon statut sérologique. Idem chez le dentiste. Cela m'est arrivé trois fois. Alors, aujourd'hui, je ne le dis pas. Je n'ai plus confiance dans le corps médical, excepté l'équipe qui me suit pour le VIH. Que peut-on attendre d'une société dans laquelle les médecins, qui sont censés donner l'exemple, refusent de soigner les personnes vivant avec le VIH ? »

Plus largement, Tarek a du mal à comprendre que la société accepte les malades atteints de cancers ou de diabète, mais pas du VIH. « La majorité des marocains lie toujours ce virus à une malédiction : il ne concernerait que des gens "déviant", homosexuels ou prostitués, que Dieu aurait soi-disant punis. »

Il a fait le choix de témoigner et désormais de militer afin de combattre la stigmatisation et la discrimination qu'il voudrait voir disparaître à jamais. Pour que d'autres jeunes comme lui puissent enfin parler de leur VIH sans crainte.

De Montréal à Bamako

Au Québec, l'association Cocq Sida a mis en place en 2007 le projet pilote « Pouvoir partager/pouvoirs partagés ». L'objectif est d'aider des femmes à acquérir un plus grand contrôle sur leur décision de dévoiler ou pas leur statut sérologique. Une adaptation de ce projet est en cours au sein d'Arcad Sida au Mali.

« Le VIH touche à des aspects personnels de la vie, la sexualité, l'intimité. Dans notre culture, ce sont des sujets qu'on n'aborde pas facilement », explique le Dr Adam Ayattassaye, chargée de programmes à Arcad Sida. « Nos bénéficiaires sont à 65 % des femmes. Si elles arrivent généralement à partager leur statut avec leur mère ou une sœur, c'est beaucoup plus difficile avec les frères, le mari ou les enfants. Elles veulent le dire, mais ne savent pas comment. Au cours des entretiens, ce souci est toujours évoqué par les femmes. Le secret est lourd à porter. »

Un module d'accompagnement dans cette démarche existait à Bamako dans un lieu nommé « La chambre des secrets ». L'association était intéressée pour adapter le modèle québécois au contexte malien, en utilisant des outils et une méthodologie ayant fait leurs preuves. « Il s'agit d'une série de rencontres et d'ateliers, avec des activités de groupe ou individuelles, pour amener les femmes à

faire un choix de dévoilement ou non. Tout appartient à la femme elle-même. C'est elle qui connaît le mieux son cadre de vie et la personne avec qui elle veut partager. On l'aide à analyser ce qui est le mieux pour elle, à élaborer une stratégie en pesant le pour et le contre. Et si elle décide de le dire, on peut l'aider à lever les obstacles. »

Arcad Sida a déjà réalisé deux modules de dix rencontres avec deux groupes de dix femmes. « On sent qu'elles ont gagné en confiance. La force était en elles, mais le groupe les a aidées à mobiliser. Il y a eu des cas de dévoilement au cours du programme, car elles ont pu s'inspirer des témoignages partagés. Une femme a dit sa séropositivité à son fils aîné, une autre à sa sœur, une troisième à son mari. Une dernière l'a dit à son fiancé, qui est même venu pour faire le test; ce jour-là, toutes les autres femmes étaient présentes pour supporter le couple. Parler ou pas, c'est aussi se sentir entouré et soutenu. »