

Discrimination, où en est-on ?

Les discriminations des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et leurs effets dommageables sur la prévention, l'accès aux traitements et aux soins sont dénoncés sans relâche depuis le milieu des années 1980. Pourtant, après trente ans d'actions et de combats, les résultats de la 5^e enquête de SIS Association (Sida Info Service)¹ dressent un constat inquiétant.

Près des trois quarts des PVVIH interrogées lors de l'enquête ont déjà été discriminées en raison de leur séropositivité et dans sept cas sur dix les situations évoquées datent de moins de trois ans. Refus de soins, évitements, mises à l'écart, attitudes humiliantes, propos désobligeants ou insultants, jugements moraux, chantage ou encore commérage, sont la traduction en actions et comportements de cette stigmatisation dans la société française. De nombreux témoignages indiquent qu'en population générale le VIH et le sida « c'est la même chose » : une maladie perçue comme mortelle et avec une charge morale importante, car associée à des comportements stigmatisés (homosexualité, usage de drogues, sexualité débridée, prostitution) et à une irresponsabilité personnelle. La honte qui plane sur le VIH est encore très souvent évoquée par les personnes interrogées. Les discriminations altèrent immédiatement la qualité de vie des personnes qui en sont victimes, mais aussi de façon durable celle de l'ensemble des PVVIH en générant des comportements d'autoexclusion : par crainte d'être discriminées, sept personnes sur dix ont déjà renoncé à quelque chose (travail, loisir, soin, emprunt) ou à une relation (familiale, amicale, sexuelle). L'impact de cette crainte peut être aussi fort que les discriminations elles-mêmes : elle contribue à l'isolement et à la précarisation, et constitue un frein à une bonne prise en charge tant physique que psychique.

« On peut parler de son cancer, de son infarctus, mais pas du sida ». « Se taire » ou « être discriminé » est bien souvent la seule alternative. La chronicité de la maladie, avec notamment des traitements antirétroviraux mieux supportés et avec moins d'effets délétères sur le corps, l'a rendue moins visible. S'il est possible aujourd'hui de mieux préserver le secret, devoir cacher sa séropositivité constitue une atteinte primaire au bien-être et la partager est indispensable dans une recherche de soutien. Or trois quarts des participants à l'enquête ont déjà renoncé à parler de leur séropositivité alors qu'ils en ressentaient le besoin. C'est à la famille qu'il est le plus difficile de le dire. 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. Il s'agit donc parfois autant de protéger les autres que de se protéger de leurs réactions ou de s'épargner d'avoir à gérer leur peine. Si parler de sa séropositivité est sans doute le moyen le plus puissant pour lutter contre la stigmatisation, même après plusieurs années et révélations, le dire est toujours anxiogène. Il est nécessaire d'accompagner les PVVIH sur les questions liées à l'annonce (comment ? à qui ?) et ce dès le diagnostic. Ces questions font partie des toutes premières que posent les appelants de Sida Info Service qui viennent de découvrir leur séropositivité.

« 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

Une atteinte à la santé par le corps médical. Les enquêtes de Sida Info Service investiguent plusieurs domaines de la vie sociale et privée : invariablement, depuis 2005, le milieu médical est le plus pointé. Certes, la divulgation du statut sérologique est plus fréquente dans ce domaine que dans les autres de la vie quotidienne, mais c'est aussi de la part des professionnels de santé qu'une attitude compréhensive, empathique ou tout simplement éthique, est en droit d'être attendue. Fait aggravant, le domaine médical est le seul dans lequel le pourcentage de discriminations rapportées a augmenté par rapport à 2005, passant de 43,7 % à 46,6 %. L'ensemble du milieu médical et paramédical est mis en cause : les médecins généralistes ou spécialistes, les chirurgien(ne)s, les infirmier(ère)s, ainsi qu'au laboratoire ou à la pharmacie. Les manifestations liées à la stigmatisation des PVVIH commencent parfois dès l'annonce de la séropositivité, avec notamment des propos culpabilisants. Les dentistes demeurent les professionnels de la santé qui refusent le plus souvent de



pratiquer les soins nécessaires. Si certains n'hésitent pas à le dire clairement, parfois les refus sont déguisés : plus de place avant des mois, médecin en vacances, annulations successives des rendez-vous, etc.

« À l'annonce de ma séropositivité à un dentiste pour bénéficier d'un détartrage, son visage s'est décomposé et il m'a 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

À l'instar des précédentes enquêtes, 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 met-

tant 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.

« Un médecin m'a dit : "Quand on est séropositive, on fait pas d'enfant". »

Femme de 45 ans

Les PVVIH consacrent souvent beaucoup d'énergie à préserver le secret autour de leur séropositivité. De ce fait, lorsqu'elles dépassent la notion de secret partagé par une équipe soignante, les indiscretions et la non-confidentialité dans le milieu médical sont particulièrement mal vécues. Ces personnes se sentent pointées du doigt et affaiblies par la dépossession de ce droit. Parfois, le secret médical est tout simplement violé. 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. Les

plus fragilisés par l'ensemble de ces expériences adoptent des attitudes d'autoexclusion qui consistent à retarder une prise en charge ou à ne pas rechercher les services médicaux nécessaires. En compliquant l'accès aux soins et aux traitements, les discriminations dans le domaine médical constituent une atteinte grave à la santé physique et psychique des personnes vivant avec le VIH.

Retrouvez les résultats complets de l'enquête sur www.sida-info-service.org, rubrique « Observatoire ». Cette enquête a été réalisée avec le soutien financier de l'Inpes et cofinancée par la région Île-de-France. ●

¹ 5^e enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH – 2012, Observatoire SIS Association.

Sida Info Service.org
0 800 840 800
Appel confidentiel, anonyme et gratuit
Sida Info Service est un service de SIS Association

île de France