

SONDAGE SUR LES DISCRIMINATIONS DES PERSONNES SEROPOSITIVES EN 2003 ASSOCIATION SIDA INFO SERVICE

L'association Sida Info Service, a, pour la deuxième année consécutive, réalisé un sondage du 20 octobre au 07 novembre 2003 auprès de personnes séropositives¹ ayant sollicité les lignes d'écoute, d'information, d'orientation et de soutien **Sida Info Service - 0 800 840 800** et **Sida Info Droit - 0 810 636 636**, également le dispositif de soutien et de suivi **Ligne de Vie - 0 810 037 037** et enfin le site Internet (www.sida-info-service.org).

Résumé

- ✦ **64% des personnes qui ont participé à l'enquête soit 2 personnes sur 3** indiquent avoir été victimes ou s'être senties victimes de discriminations ou d'exclusion dans leur vie privée et/ou sociale du fait de leur séropositivité.
- ✦ **50% d'entre elles** connaissent leur séropositivité **depuis au moins 10 ans.**
- ✦ **63% des discriminations évoquées sont ressenties dans un contexte privé** et génèrent dans 64% des cas des attitudes d'auto-exclusion.
- ✦ **45% des personnes** relatent des discriminations **dans l'accès aux assurances.**
- ✦ **36% des difficultés** sont aussi évoquées **dans le milieu du travail.**
- ✦ **33%** des personnes relatent des discriminations **dans le domaine de la santé.**

Profil des appelants

- ✦ 50% des personnes interrogées déclarent connaître leur séropositivité depuis plus de 10 ans.
- ✦ Plus de 70% sont des hommes.
- ✦ L'âge moyen est de 36 ans.
- ✦ Ces personnes habitent majoritairement les régions Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Aquitaine.
- ✦ Parmi les personnes ayant décliné leur activité professionnelle, 37% sont employés, 28 % n'exercent pas et 24% sont cadres ou enseignants.

¹ 166 personnes ont accepté de participer à l'enquête.

Vie personnelle

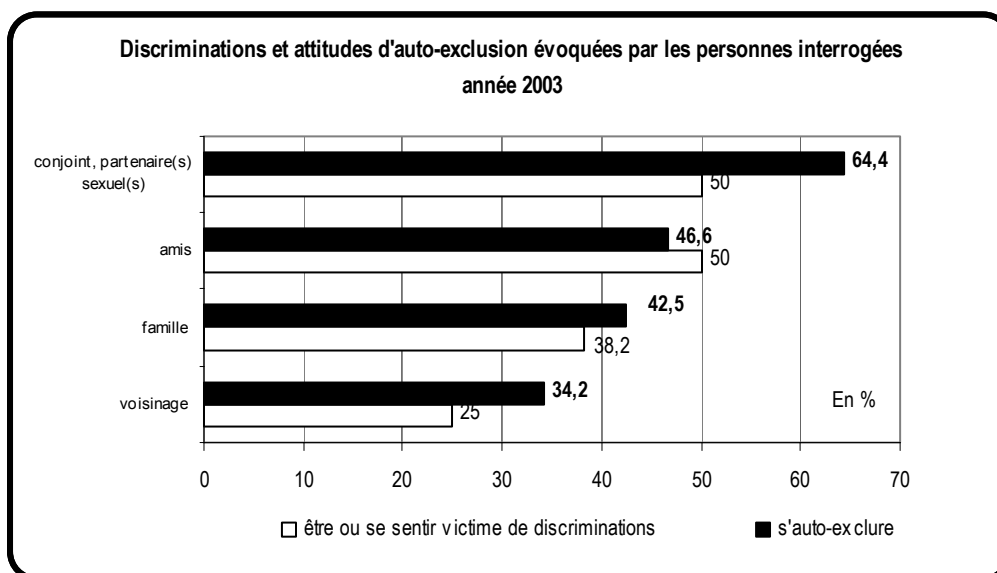
✦ **63% des personnes** ont été victimes de discriminations ou déclarent s'être exclues d'elles-mêmes dans le cadre de leur vie personnelle. Dans la moitié des cas, ces discriminations sont évoquées dans les relations amoureuses (50%) et amicales (50%), les attitudes d'auto-exclusion étant particulièrement marquées avec le conjoint ou le partenaire sexuel (64%). L'environnement familial et le voisinage sont également évoqués par nombre de personnes qui considèrent que, finalement dans ce contexte, ne pas dévoiler sa séropositivité demeure la seule solution pour ne pas être rejetées.

« J'ai 33 ans et je suis contaminée depuis 12 ans... je supporte mal mon traitement parce qu'il me rappelle que je suis séropositive. J'essaie d'avoir "une vie normale" comme mes copines mais je n'arrive pas à avoir des relations stables avec les hommes... ils fuient quand ils apprennent que je suis séropo... je suis complètement anéantie. A chaque fois que j'annonce la couleur (ma séropositivité), je me fais larguer... à chaque fois, c'est la même chose et ces ruptures me font terriblement souffrir... »

" Cela fait 20 ans que je suis infecté, j'en ai marre et je voudrais partir en Grèce ou en Espagne. Je me sens seul, mes relations avec ma famille sont très difficiles, surtout avec ma mère... il y a 5 ans mon ami est parti sans me donner d'explications alors que j'étais hospitalisé pour une maladie opportuniste... je pense toujours à lui... je pense que je vais aller un peu de temps en maison de repos même si j'y suis déjà allé en octobre... "

" Je ne peux plus accepter la solitude, la maladie, ma fille qui ne veut pas comprendre ce que je vis, qui fait comme si de rien n'était, mon fils qui ne veut plus me voir, mon divorce qui se passe mal. Je dresse un bilan négatif de ma vie. Je n'ai plus de moyens financiers, donc plus de vie sociale, plus d'amis, plus rien... je suis complètement paumé... "

" Au moment où ma famille a appris ma séropositivité, il y a eu une réaction très forte. On m'a dit : "tu es la honte de la famille"... j'étais traité comme les mères célibataires dans les années soixante! ... je pense que cette réaction venait du fait que le sida était perçu comme une maladie honteuse peut-être à cause du manque d'informations... le temps est un allié et heureusement les choses ont évolué... "



Vie sociale et professionnelle

✦ **45% des personnes ont précisé faire l'objet de discriminations dans les domaines de l'assurance et de la banque.** Elles évoquent alors fréquemment des difficultés pour obtenir une assurance liée à un prêt (à la consommation, immobilier ou professionnel), une mutuelle, un régime de prévoyance ou encore une assurance vie. Bien que les thérapeutiques aient progressé et qu'une convention destinée à faciliter l'accès aux prêts des personnes malades ait été signée en 2001,

les pratiques des banquiers et des assureurs évoluent peu. Ceci est d'autant plus problématique que l'amélioration de la santé des personnes séropositives permet à la plupart d'entre elles d'envisager des projets professionnels ou personnels. Or, **dans ce contexte, 44% des appelants déclarent renoncer à ces projets.** Ces difficultés incitent donc la plupart des demandeurs à ne pas dévoiler leur état de santé sous peine de s'exposer à **un refus quasi-systématique d'assurances et donc de prêt.**

« J'ai besoin d'un avis. Je suis séropositif et je veux emprunter 100 000 euros à ma banque. Seulement, j'hésite à dire la vérité sur le questionnaire médical. J'ai besoin d'aller vite car j'ai déjà signé la promesse de vente. J'envisage de mentir, un de mes amis séropo s'étant vu opposer un refus... »

« J'ai déposé un dossier pour un prêt de 133 K€. J'emprunte sur 12 ans pour remplir les conditions de la convention Belorgey dont vous m'avez parlé. L'assurance m'a quand même refusé sans explication. Que puis-je faire maintenant ? Le conseiller financier me dit que la banque n'applique pas la convention Belorgey... »

« Sur vos conseils, nous avons saisi la section de médiation de la convention Belorgey suite à un dysfonctionnement de l'assurance qui dans un premier temps a refusé de réexaminer notre dossier, puis avec l'intervention de la section, a finalement été obligée d'accepter mais n'a pas transmis les documents nécessaires à la banque. Maintenant, les délais du compromis de vente sont largement dépassés... »

✦ **Le milieu professionnel demeure également le lieu de plus d'un tiers des discriminations évoquées (36%) et des comportements d'auto-exclusion relatés (37%).**

Mise à l'écart du salarié, harcèlement moral, démission ou licenciement demeurent encore souvent le lot de beaucoup de personnes séropositives. Aussi, en 2003, garder secret sa séropositivité au sein de l'entreprise, est vécu par beaucoup comme le meilleur rempart contre l'exclusion et les préjugés à l'heure, où, paradoxalement, transparence et visibilité demeurent des facteurs de progrès.

« Les personnes ont encore peur de l'attraper même en sachant tout ce qu'on sait. Quand ils voient le sida à la télé, ils sont compréhensifs mais quand ils sont confrontés de près, ils ont peur. Je fais tout pour ne pas avoir à le dire, j'apprends, j'ai peur que tout s'effondre, de me retrouver seule. Je ne l'ai même pas dit à la médecine du travail, j'ai peur de perdre mon boulot, lors de l'auscultation, avec ma lipodystrophie, j'ai eu très peur que le médecin s'en aperçoive. Dans mon travail et dans ma vie privée, j'entends parfois des blagues sur le sida qui font mal et je m'oblige à en rire pour ne pas me dévoiler... »

« Après 10 ans de séropositivité et de traitement, je commence à être fatigué. Je ne sais pas si je devrais dire au médecin de travail que je suis séropositif. Il y a beaucoup de pression dans mon travail de pâtissier en grande surface, il faut toujours faire plus... mes collègues ne savent pas mais ils soupçonnent ma maladie... »

« Souvent c'est quand on m'écarte d'un projet et que je demande pour quelles raisons, on me répond systématiquement de façon évasive, à côté de la plaque... parfois oui, c'est vrai, c'est plutôt une impression a priori mais je n'ai pas vraiment d'éléments qui me permettent de vérifier qu'il s'agit bien d'une mise à l'écart... »

Domaine médical

✦ **Enfin, dans plus d'un tiers des cas (33%), les personnes déclarent être victimes d'attitudes discriminatoires dans le domaine médical.** Les dentistes sont les praticiens les plus cités, le refus de soins, dans cette profession, étant très important. Quelques témoignages font également état de difficultés rencontrées avec des kinésithérapeutes et plus généralement de l'indifférence voire de la crainte de la part de médecins rarement confrontés à des personnes séropositives. De telles attitudes n'incitent donc pas la personne à dévoiler sa séropositivité. Elles constituent un frein important à la prise en charge médicale ainsi qu'à la qualité de la relation patient/médecin.

« Je n'ai plus de dentiste; parce que je sens bien qu'à chaque fois que je parle du VIH, ils ne veulent pas me soigner. C'est pour ça que la famille, les amis, personne ne sait, sinon c'est pas possible »

« La dernière fois, j'étais déjà installé chez le dentiste. Il m'a posé les questions habituelles. Je lui ai alors confié que j'étais séropositif et à ce moment-là, il m'a demandé de m'en aller... »

« Il y a une méconnaissance de la maladie surtout chez les professionnels de santé comme les dentistes, les cardiologues, les kinés... il y a encore 5 ou 6 ans il fallait leur expliquer la maladie, les mettre éventuellement en contact avec notre médecin. Finalement l'exclusion provenait essentiellement des professionnels spécialisés dans un domaine bien précis et qui ne se sentaient pas concernés directement par la séropositivité... »

Le logement

♦ **13% des personnes séropositives relatent des discriminations liées à l'obtention d'un logement** ou à la reconduction d'un bail et 10% déclarent avoir renoncé à faire valoir leurs droits en ce domaine en raison de leur séropositivité.

Les sports et loisirs

♦ **11% évoquent des refus, une mise à l'écart ou un comportement discriminatoire dans le milieu du sport et des loisirs** tandis que 15% adoptent d'eux-mêmes une attitude de retrait.

« Je m'occupe d'un jeune qui est séropositif depuis sa naissance. Il aura 18 ans dans 6 mois. Cet été, il était en colonie de vacances. Son médecin traitant avait certifié aucune contre-indication. Lors du séjour, il a confié qu'il était séropositif. Le directeur de la colonie m'a prévenue qu'il ne ferait aucune activité et que j'étais fautive de ne pas avoir dit qu'il était séropositif pour les risques que cela faisait courir au personnel et aux autres jeunes... »

Les aides sociales

♦ **10% relatent des difficultés pour obtenir des aides sociales.** Paradoxalement certaines personnes titulaires d'aides sociales se considèrent comme stigmatisées par ces allocations, estimant que le regard porté sur les bénéficiaires est discriminatoire, ces subsides apparaissant alors comme le marqueur social d'une absence d'activité professionnelle, d'un état de santé fragile et plus globalement de conditions de vie précaires.

« Je suis à la COTOREP et dans le cadre des aides à la création d'entreprise, un conseiller m'a orienté vers un organisme pour obtenir un prêt. Lors de mon rendez-vous, j'ai été surpris de m'entendre dire qu'il n'était pas possible de faire des prêts pour les gens reconnus handicapés par la COTOREP... »

Tableau récapitulatif des discriminations évoquées dans les différents domaines cités - enquêtes 2002 et 2003

	Etre ou se sentir victime de discriminations		Adopter des attitudes d'auto-exclusion	
	2002	2003	2002	2003
Assurances/banques	30%	45%*	34%	45%
Travail	46%	36%	31%	37%
Santé/accès aux soins	30%	33%	17%	11%
Logement	11%	13%	13%	10%
Services sociaux	15%	10%	11%	11%
Conjoint/partenaire sexuel	44%	50%	56%	64%
Amis	39%	50%	41%	47%
Famille	30%	38%	41%	43%
Voisinage	30%	25%	30%	34%

* Les données surlignées sont celles qui sont en nette progression par rapport à l'année précédente.

Conclusion :

A partir de la population enquêtée, les données analysées mettent clairement en exergue les différents types de discriminations auxquelles sont exposées les personnes séropositives au VIH. Force est de constater que la situation demeure pour le moins inquiétante. Si les discours publics sur le VIH ont évolué, si les acteurs sociaux se disent tous convaincus de la nécessité de lutter contre les discriminations, les situations concrètes démontrent quotidiennement qu'être séropositif au VIH constitue toujours en 2003 non seulement un obstacle à l'insertion dans la sphère sociale (quasi impossibilité d'accéder à l'assurance et à l'emprunt, refus d'embauche, licenciement déguisé, refus de soins etc.), mais aussi un motif de rejet et de stigmatisation dans la sphère privée (difficulté à mener une relation affective et risque d'être rejeté, stigmatisation par le voisinage etc.)

Alors que les associations soutiennent les personnes au quotidien, le combat contre les discriminations et la stigmatisation ne pourra être gagné sans la mise en œuvre de politiques publiques volontaristes. En ce sens les lois antidiscriminations apportent une réponse, certes nécessaire mais insuffisante. Aussi ne devraient-elles pas être accompagnées d'un outil pratique de lutte contre les discriminations, du type autorité indépendante dotée de moyens lui permettant de veiller à l'application des lois et de prévenir les situations discriminatoires.

L'association tient à remercier les personnes qui ont accepté de répondre à cette enquête ainsi que les salariés et les volontaires qui ont permis sa réalisation.