

- ENQUÊTE -
DISCRIMINATIONS
À L'ENCONTRE
DES PERSONNES
VIVANT AVEC LE VIH
- 2009 -

Dossier réalisé par Mathilde Coudray (chargée d'études)
et Elisabete de Carvalho (responsable Observatoire)

Contributions : Michel Ohayon (coordinateur médical SIS)
et Jérôme Farina-Cussac (coordinateur juridique SIS)



Quatre enquêtes sur les discriminations des personnes séropositives au VIH ont été menées sur nos lignes d'écoute depuis 2002. Celle de l'été 2005 a dressé, comme les précédentes, un constat inquiétant : près de six personnes interrogées sur dix indiquaient spontanément avoir déjà été discriminées du fait de leur séropositivité (57,3 %). Cette proportion dépassait les huit sur dix lorsque différents contextes de la vie quotidienne étaient

évoqués (81,4 %). Certains domaines de la vie sociale et privée ressortaient fortement, et notamment les milieux de la santé et du travail. Avec respectivement 44 % et 34 % des personnes rapportant une discrimination dans ces domaines, il était nécessaire de les étudier plus en profondeur. Ainsi l'enquête 2009 s'intéresse-t-elle plus particulièrement aux discriminations dans les milieux médical et professionnel.

PRÉSENTATION DE L'ENQUÊTE 2009

Méthodologie et déroulement de l'enquête

L'objectif de cette nouvelle enquête est d'approfondir l'étude des discriminations dans les milieux de la santé et du travail, tout en observant l'état des discriminations dans les autres domaines de la vie courante. L'enquête s'est déroulée du 26 novembre 2008 au 2 février 2009 sur deux lignes téléphoniques : Sida Info Service (0800 840 800, numéro vert) et Sida Info Droit (0810 636 636, numéro azur).

Un message annonçant l'étude était diffusé sur le guide d'accueil du numéro vert. Les écoutants relayaient l'information à chaque appel. Dans la grande majorité des cas (64 %), les appelants ont été informés ainsi de l'enquête ou via les sites Internet (30 %). D'autres moyens d'information (un proche...) ont été cités de façon marginale.

Cette enquête recourt à un questionnaire d'une quinzaine de questions, proposé par les écoutants à toute personne séropositive appelant l'une des deux lignes. Les cinq dernières questions permettent de mieux connaître l'appelant tout en

préservant son anonymat (âge, sexe, niveau d'étude, département de résidence et ancienneté du diagnostic de la séropositivité). Afin de limiter les biais, aucune promotion de l'enquête n'a été menée en parallèle.

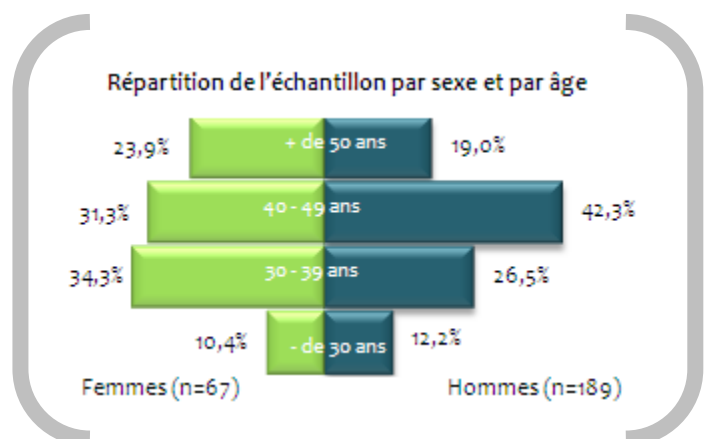
Sur plus de deux mois, 340 questionnaires ont été proposés aux appelants par les écoutants et 97 questionnaires ont été complétés directement sur les sites Internet www.sida-info-service.org et www.sidainfoplus.fr. Cent quarante deux personnes séropositives n'ont pas accepté de participer à l'enquête : 44 % ne se sentaient pas en état psychologique de le faire, 25 % avaient déjà répondu au questionnaire, 11 % n'avaient tout simplement pas envie d'y répondre et 20 % n'ont pas participé pour d'autres raisons (manque de temps, appel payant d'un portable).

Après vérification des données, 22 fiches ont été exclues car incohérentes ou très incomplètes. Au total, 273 questionnaires constituent l'échantillon.

Profil des participants

Le sexe ratio est de 3 hommes pour une femme. L'âge moyen est de 41,5 ans, hommes et femmes confondus. Si les hommes (75 %) et les femmes (25 %) ont des âges moyens relativement proches, respectivement 41 ans contre 42 ans, la structure par classe d'âge diffère sensiblement selon le sexe : les hommes de 40 à 49 ans sont plus nombreux tandis que les femmes de 30 à 39 ans et de plus de 50 ans sont surreprésentées.

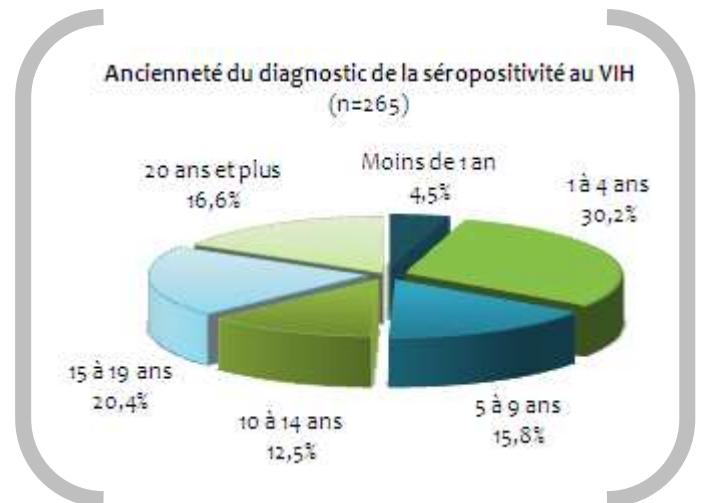
Le niveau d'étude est plutôt élevé puisque près de la moitié suivent ou ont suivi des études supérieures. Trente des 44 personnes suivant ou ayant suivi des études de 3^e cycle universitaire sont des franciliens, soit plus des deux tiers.



Les personnes interrogées ont appelé majoritairement d'Île-de-France (35 %), de Provence-Alpes-Côte-d'Azur (11,5 %) et de Rhône-Alpes (10 %).

Région d'appel (n=270)	
Île-de-France	35,2 %
PACA	11,5 %
Rhône-Alpes	9,6 %
Nord-Pas-de-Calais	5,9 %
Languedoc-Roussillon	5,2 %
Aquitaine	4,1 %
Alsace	3,7 %
Bretagne	3,3 %
Pays de la Loire	3,3 %
Midi-Pyrénées ; Centre ; DOM	< 3 %
Lorraine ; Haute-Normandie ; Picardie ; Poitou-Charentes ; Limousin	< 2 %
Champagne-Ardenne ; Auvergne ; Basse-Normandie ; Bourgogne	< 1 %

La moitié des appelants connaissent leur séropositivité depuis plus de 10 ans (49,5 %).



Cependant, dans près de 5 % des cas le diagnostic date de moins d'un an et dans 35 % de moins de 5 ans. La moyenne de l'ancienneté du diagnostic est d'un peu plus de 10 ans.

Profil des participants à l'enquête...

... par rapport aux appelants séropositifs de Sida Info Service en 2008

Les personnes séropositives participant à l'enquête sont un peu plus âgées que celles ayant appelé Sida Info Service durant l'année 2008 : 41 ans et demi contre 40 ans en moyenne. Les personnes ayant appris dernièrement leur séropositivité ont moins participé à l'enquête du fait de leur état psychologique. Il s'agit de personnes plus jeunes et leur refus de participer augmente la moyenne d'âge de l'échantillon. La proportion d'hommes est plus importante dans l'étude : 75 % contre 67 %. Les appels provenant de personnes séropositives résidant en Île-de-France, Midi Pyrénées et Aquitaine sont sous-représentés (respectivement -8,2 points, -2,9 points et -2 points par rapport aux appelants séropositifs de SIS sur 2008). Au contraire, les appels de Rhône-Alpes, Nord-Pas-de-Calais et Languedoc-Roussillon sont surreprésentés dans l'étude (respectivement +4,4 points, +3,9 points et +1,9 points). Malgré ces écarts, l'échantillon ne comporte aucune aberration comparativement aux appelants séropositifs de SIS.

... par rapport aux participants à l'enquête Discrimination 2005

La proportion d'hommes est plus importante en 2009 qu'en 2005 (75 % contre 70 % en 2005). Les participants sont légèrement plus âgés (41 ans et demi versus 40 ans). Le diagnostic de la séropositivité est par contre plus récent (50 % connaissent leur statut depuis moins de 10 ans contre 40 % en 2005). Pour autant, les échantillons des enquêtes 2005 et 2009 ont des caractéristiques assez proches et les écarts n'invalident pas les comparaisons.

54,2 % DES PERSONNES SE SONT DÉJÀ SENTIES DISCRIMINÉES

La définition retenue pour cette étude du terme « discrimination » a été précisée au participant avant de commencer le questionnaire¹. La première question² constitue un baromètre. Elle permet d'évaluer le sentiment général des personnes

interrogées vis-à-vis des discriminations et ce de façon spontanée, sans réflexion préalable sur le sujet, ni évocation de situations particulières. La définition et la question « baromètre » sont identiques à celles de l'étude 2005, de manière à faciliter la comparaison des résultats des deux enquêtes.

Cent quarante huit personnes se sont déjà senties discriminées du fait de leur séropositivité, soit 54,2 %. Par rapport à 2005, ce sentiment général est inférieur de 3 points (57 %). Ce chiffre reste

¹ « 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. »

² « De manière générale, pensez-vous avoir déjà été discriminé(e) du fait de votre séropositivité ? »

supérieur à celui publié dans l'enquête ANRS-VESPA 2003³ où 59 % des participants n'ont jamais vécu une expérience de discrimination due au VIH, soit 41 % à en avoir vécu une. La définition utilisée dans l'enquête ANRS-VESPA 2003 n'étant pas précisée, les comparaisons sont à lire avec précaution.

Ce sentiment spontané de discrimination ne diffère pas de façon significative selon le sexe et l'âge. En revanche, il tend à augmenter avec l'ancienneté du diagnostic de la séropositivité. De façon logique, plus le diagnostic est ancien et plus la période d'exposition au risque d'être confronté à une discrimination est longue. Ainsi, seul un participant sur les douze dont la séropositivité a été diagnostiquée dans l'année, s'est déjà senti victime de discrimination.

Baromètre des discriminations selon l'ancienneté du diagnostic de la séropositivité (n=265)	
Moins de 5 ans (n=92)	48,9 %
5 à 9 ans (n=42)	47,6 %
10 à 14 ans (n=33)	45,5 %
15 à 19 ans (n=54)	63,0 %
20 ans et plus (n=44)	68,2 %

Des différences très significatives apparaissent aussi en fonction de certaines caractéristiques socio-économiques. Les personnes percevant une allocation sociale de remplacement (RMI, AAH, pension d'invalidité) ou celles sans revenu salarial ont vécu plus souvent une discrimination que les autres, respectivement 70,8 % et 65,4 %.

Baromètre des discriminations selon la perception d'une allocation sociale de remplacement ou d'un revenu salarial		
Allocation Sociale (N=269)	En perçoit une (n=89)	70,8 %
	N'en perçoit pas (n=180)	46,7 %
Emploi actuel (N=270)	Sans emploi (n=104)	65,4 %
	Avec emploi (n=154)	47,4 %
	Retraité (n=12)	(n=4)

Les personnes résidant dans le Sud Est rapportent plus souvent un sentiment général de discrimination à l'inverse des habitants du Nord Est.

Baromètre des discriminations selon la région d'appel des participants à l'enquête (N=266)	
DOM (n=6)	(n=4)
Sud Est (n=73)	61,6 %
Nord Ouest (n=30)	56,7 %
Île-de-France (n=95)	55,8 %
Sud Ouest (n=24)	45,8 %
Nord Est (n=38)	36,8 %

³ PERRETI-WATEL P., SPIRE B., Groupe ANRS-VESPA. SIDA, Une maladie chronique passée au crible. Presses de l'EHESP. Nantes, 2008, 222 pages.

Quarante cinq appelants (16,5 %) ont répondu « non » à cette première question alors qu'ils se sont remémoré des situations de discrimination par la suite. Lorsque l'appelant n'a pas un sentiment global de rejet, des événements discriminatoires peuvent être parfois oubliés. Les questions précisant les domaines de discrimination permettent de les révéler. Finalement, plus de 70 % des interrogés estiment avoir déjà été discriminés. Cette proportion est plus faible qu'en 2005 où 81,4 % relataient au moins un événement discriminatoire. Cette année, la question des discriminations dans les autres domaines que médical et professionnel était moins approfondie. Elles étaient abordées par l'appelant lui-même et non listées par l'écouter (à l'exception du formulaire Internet, où un listing était précisé). La comparaison doit donc être interprétée avec précaution.

PRÈS D'UN APPELANT SUR DEUX DISCRIMINÉ DANS LE MILIEU MÉDICAL

En 2005, près de 44 % des personnes interrogées avaient répondu affirmativement à la question suivante : « Pensez-vous avoir été discriminé par un médecin, un infirmier, un dentiste, un kinésithérapeute, un personnel administratif médical ? ».

Cette année, près de la moitié des personnes interrogées (48,4 %) ont rapporté au moins une situation de discrimination dans le domaine de la santé. Cette proportion encore plus élevée qu'en 2005 insiste sur le fait que le milieu médical est toujours mis en avant dans le domaine des discriminations. Ces chiffres sont bien plus élevés que ceux de l'enquête ANRS-VESPA 2003 où 27 % des participants ont déjà fait l'expérience d'un rejet par les soignants du fait de leur séropositivité.

Plus du tiers des personnes interrogées (37,5 %) se sont senties discriminées par un professionnel de santé spécialisé⁴. Une personne sur cinq (21,6 %) cite une situation de discrimination avec son généraliste. Quant aux infirmiers et employés du milieu médical, ils sont rapportés plus d'une fois sur dix.

Discriminations rapportées dans le milieu de la santé	
Par un professionnel de santé spécialisé (n=269)	37,5 %
Par un médecin généraliste (n=268)	21,6 %
Par un infirmier (n=252)	15,5 %
Par un employé du milieu médical (n=264)	11,0 %
Par au moins l'un des quatre (n=273)	48,4 %

⁴ Professionnels de santé médicaux et paramédicaux sauf médecins généralistes et infirmiers.

Parmi les professionnels de santé spécialisés, les dentistes sont cités le plus souvent, et de loin. C'est une constante depuis 2002. Quarante neuf personnes apportent un commentaire sur une situation de discrimination chez leur dentiste : rendez-vous uniquement en début ou fin de journée, comportements humiliants (refus de cracher dans le crachoir, arrêt de la consultation au milieu des soins...), voire refus de soins :

« On m'a clairement fait comprendre que si je voulais revenir il fallait que je prenne mes RDV après tout le monde, que je sois le dernier patient du cabinet. » Homme, 33 ans

« Il m'a soigné mais je suis sorti la bouche en sang parce qu'il a refusé que je crache dans le crachoir. Maintenant je vais chez une dentiste près de chez moi, elle est très sympa. Elle m'a expliqué les risques et me demande juste de venir le matin tôt ou le soir... » Homme, 42 ans

« Le plus choquant fut une visite chez le dentiste. Je la consultais pour la première fois. Elle m'a d'abord posé les questions de routine et avant qu'elle ne m'ausculte je lui fis donc part de ma séropositivité. Elle paraissait horrifiée et tremblait de peur. Elle cessa d'emblée de me toucher prétextant qu'elle n'avait pas assez d'infos quant aux contaminations possibles et m'invita à contacter d'abord mon spécialiste afin de la mettre au courant des dangers possibles. Ce qui me choqua fut que je devais moi-même lui donner les informations et revenir ensuite. La cerise sur le gâteau : ma visite fut payante. J'ai pleuré tout le trajet de retour, il faisait froid, j'étais à pied et ma dent me faisait très mal. Je n'oublierai jamais ce moment de détresse. » Femme, 38 ans

Les fréquents refus de soins des dentistes rapportés auprès de Sida Info Service et du réseau de AIDES avaient permis l'interpellation du Conseil de l'Ordre des chirurgiens-dentistes. Suite à cette interpellation, une circulaire (datant du 22 mars 2005) à destination des Conseils départementaux et régionaux avait rappelé que le refus de soins ne pouvait être justifié, pas plus par l'état de santé du patient que par sa couverture sociale. Il semble qu'il reste encore beaucoup à faire.

Tout le milieu médical et paramédical est mis en cause

Les dentistes ne sont pas les seuls soignants mis en cause. Toutes les catégories médicales sont évoquées, du proctologue au rhumatologue, en passant par l'anesthésiste, le pneumologue ou

encore la sage-femme. Même chez les médecins spécialistes VIH et maladies infectieuses certaines personnes ont ressenti de la discrimination.

« Une ophtalmo à l'hôpital militaire s'est mise à crier quand elle a su que j'étais séropositif au VIH et au VHC. Elle a appelé sa collègue pour qu'elle vienne voir la bête curieuse. » Homme, 45 ans

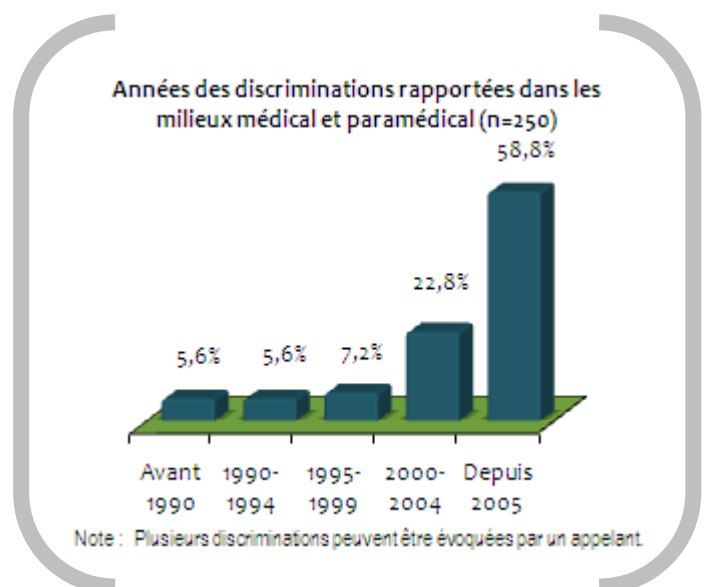
« J'ai été voir un médecin parce que j'avais des problèmes intestinaux. Quand je lui ai dit que j'étais séropositif, il ne m'a pas ausculté. Ça a duré 3 minutes et je suis parti. J'ai bien senti son malaise. » Homme, 26 ans

« Le médecin pneumologue m'a dit : Je ne peux rien pour vous, vous avez le Sida. On va vous transférer dans un service où on a l'habitude de 'ça'. » Homme, 46 ans

Fait déjà observé en 2005, les femmes rapportent plus fréquemment un évènement discriminatoire de la part d'un professionnel de santé spécialisé : 47 % contre 34,8 % pour les hommes. Peut-être parce qu'elles les consultent plus régulièrement, notamment les gynécologues. Huit des dix personnes à rapporter une situation discriminante chez un gynécologue sont des femmes. Mais elles semblent aussi plus discriminées par les infirmiers : 27,9 % versus 11,7 %. Aucune différence majeure n'est notable entre les deux sexes en ce qui concerne le comportement des employés médicaux et des généralistes.

Des faits récents

La date du dernier épisode discriminatoire était précisée par les participants à l'enquête. La plupart (59 %) des dernières discriminations ressenties datent de moins de quatre ans.



La date du dernier évènement discriminatoire reflète la dynamique des discriminations. Manifestement, il ne s'agit pas d'un problème du passé et les discriminations sont toujours d'actualité dans le milieu médical. Pour preuve, ces propos font régulièrement l'objet d'écoute sur la ligne Sida Info Service :

« J'ai appris ma séropositivité à mon dentiste. Sa réaction n'a pas été très favorable. Il a ouvert grand les yeux en me demandant "est-ce que c'est contagieux ?", puis il m'a gentiment poussé vers la porte. » Homme, sur SIS en février 2008

Dans certains cas, des situations ressenties comme discriminantes vis-à-vis du VIH reflètent d'autres faits condamnables. Cet exemple indique une discrimination mais également une rupture du secret médical :

« Mon fils de 4 ans, qui est séronégatif, a eu un accident domestique. Il s'est retrouvé dans le coma. L'interne du service a fait des certificats médicaux qu'il a envoyés à plusieurs médecins (médecin traitant, médecin scolaire) mentionnant très en évidence : Enfant né de mère VIH+. » Femme, 34 ans

Ces chiffres élevés de discrimination dans le milieu de la santé peuvent pointer une certaine méconnaissance. Mais ils reflètent principalement une peur irrationnelle des soignants vis-à-vis du VIH et du Sida. L'ENAH⁵ explique dans son dernier rapport : *« Il semble de bon sens que la principale raison pour garder ses distances par rapport aux personnes séropositives est due simplement à la peur d'être contaminé. [...] Les membres des professions médicales, en particulier, devraient être capables de distinguer avec précision entre un risque potentiel et des situations sans aucun risque, par rapport à l'infection par le VIH. »* Enfin, ces chiffres sont aussi le reflet du manque d'humanisme et de sensibilité de certains professionnels de santé.

Dans certains cas extrêmes, les situations décrites font plus état de mauvais traitements que de discrimination fondée sur la séropositivité. C'est le cas de cette jeune femme expliquant :

« En 1989, j'ai fait une fausse couche. J'ai été très mal accueillie à l'hôpital. Ils ont même mis le fœtus dans une poubelle dans ma propre chambre. » Femme, 37 ans

⁵ ENAH (European Network of Aids Helplines). Services médicaux et santé. Les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH et le SIDA, 2004. P14-15.

Les personnes séropositives ont une relation quasi obligée avec les personnels de santé. En tant que pathologie, l'infection par le VIH implique nécessairement un contact avec le milieu de soin, qu'il s'agisse du diagnostic, du suivi, ou même du besoin ressenti de médicaliser les problèmes de santé afin de vérifier s'ils sont ou non associés au VIH. Dans les milieux autres que médical (professionnel, familial...) la séropositivité est plus souvent tue. L'enquête 2005 avait révélé que 36 % des personnes interrogées taisaient leur séropositivité dans le milieu de la santé alors qu'ils étaient 65 % à le faire dans leur milieu professionnel.

La perception de certaines situations par les personnes séropositives comme étant discriminantes pourrait souvent être modifiée si les pratiques mises en cause étaient mieux expliquées par les soignants.

PLUS D'UN QUART DES APPELANTS DISCRIMINÉS AU TRAVAIL

Le problème de la discrimination dans le domaine professionnel était abordé, en 2005, à partir de la question : *« Pensez-vous avoir déjà été discriminé par un collègue, un employeur dans le travail ou lors d'un recrutement ? »*. Trente quatre pour cent avaient répondu « oui ».

Les personnes interrogées cette année sont à 38,5 % sans emploi avec une proportion plus importante chez les femmes (40,9 % contre 37,4 % des hommes). Les franciliens ont plus souvent un travail avec 28,4 % en inactivité. Les retraités représentent 4,4 % sans distinction hommes-femmes. Un tiers des participants à l'enquête perçoit une allocation sociale (AAH, RMI, pension d'invalidité...).

Plus d'une personne sur quatre (27,1 %) rapporte un évènement discriminatoire dans le cadre de son travail, actuel ou passé, sachant que les personnes aujourd'hui inactives ont pu travailler par le passé et avoir été discriminées à cette occasion. La proportion de personnes ayant rapporté une discrimination dans leur profession est inférieure de sept points à celle de 2005.

Discriminations rapportées dans le milieu professionnel	
Par un collègue (n=272)	20,6 %
Par l'employeur (n=267)	15,0 %
Par le médecin du travail (n=265)	7,9 %
Par au moins l'un des trois (N=273)	27,1 %

La grande majorité de ces discriminations sont le fait de collègues (20,6 %). Quarante appelants parlent d'une discrimination de la part de leur employeur (15 %) et une vingtaine de la part de leur médecin du travail (7,9 %).

« On m'a changée de poste. J'étais rétrogradée systématiquement. On m'a reproché mes problèmes de santé et mes absences pour me rendre à l'hôpital en me disant que la société n'avait pas à en pâtir. » Femme, 51 ans

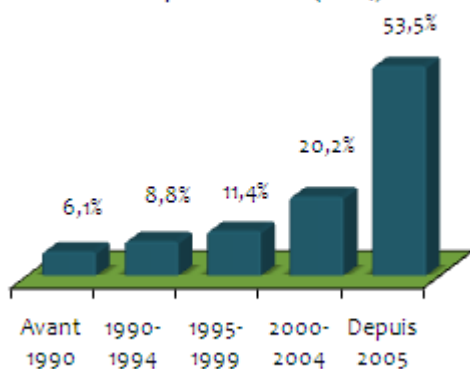
« Mon employeur m'a changé de service le vendredi suivant. Je suis arrivé dans un service où tous mes collègues avaient une pathologie. » Homme, 50 ans

Le pourcentage d'inactivité monte à 41,2 % chez les personnes évoquant une discrimination dans le milieu professionnel (contre 38,2 % pour les personnes n'en relevant pas). Il n'est pas impossible que dans certains cas l'inactivité soit la conséquence d'une discrimination. Aucune différence n'est notable entre hommes et femmes.

Une situation toujours d'actualité

De la même façon que pour le milieu médical, la date du plus récent épisode discriminatoire était précisée. Plus de la moitié des dernières discriminations rapportées (53,5 %) ont eu lieu ces quatre dernières années. Tout comme dans le domaine de la santé, le sujet des discriminations est toujours d'actualité dans le milieu professionnel.

Années des discriminations rapportées dans le milieu professionnel (n=114)



Note : Plusieurs discriminations peuvent être évoquées par un appelant.

L'enquête ANRS-VESPA 2003 indique que 16 % des personnes séropositives interrogées trouvent leur travail pénible psychologiquement. Les discriminations contribuent probablement à ce mal-être.

Dans le milieu professionnel et plus qu'ailleurs, il est parfois difficile de discerner le motif de discrimination. Quelques fois, les discriminations ressenties par les personnes séropositives au VIH semblent être d'avantage liées au fait qu'elles soient malades, et ce indépendamment de leur pathologie. Les employeurs redoutent un faible rendement attribué au handicap ou à des absences répétées (arrêts maladie, mi-temps thérapeutiques, etc.). Le statut de « malade » est peu compatible avec les normes de recrutement et d'efficacité qu'exige le système actuel.

« Après un arrêt maladie de 6 mois, un collègue est allé voir un chef pour lui dire que je n'étais plus bon à rien. Un autre collègue me disait "Dis donc, tu as des horaires aménagés, mais tu n'as pas l'air malade !" » Homme, 45 ans

Ou cet homme de 47 ans : afin d'expliquer ses absences et de ne pas être discriminé, il a préféré dire à ses employeurs qu'il avait une leucémie. Or, il a quand même été discriminé. Il a fini par annoncer sa séropositivité, et sa situation s'est empirée.

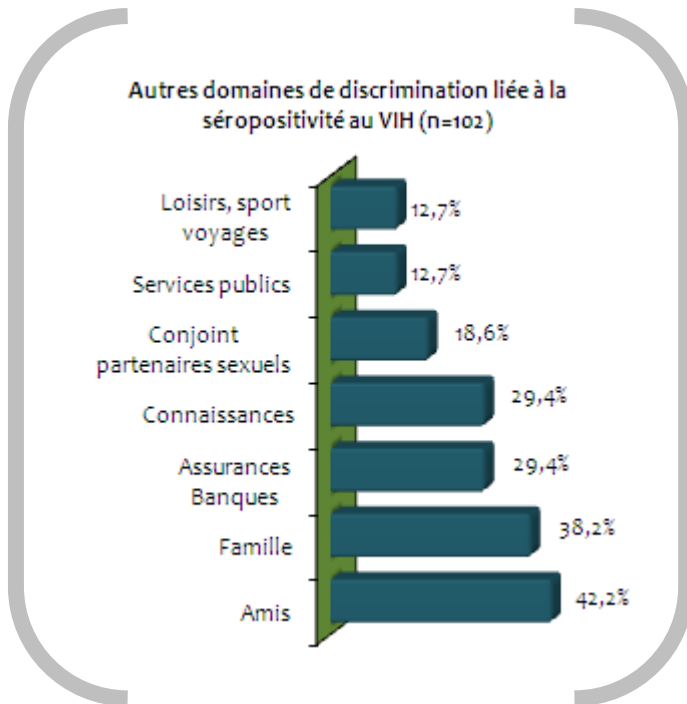
L'association Arcat a publié deux documents* en ce début d'année à destination des employeurs et des personnes atteintes sur le thème « Emploi, maladies chroniques et handicap ». De son côté, la HALDE a également édité en avril 2008 un guide** destiné aux dirigeants des TPE et PME afin qu'ils luttent efficacement contre les discriminations. Par ailleurs, la Délibération n°2006-92 du 9 mai 2006 de la HALDE a relevé que la non-délivrance systématique de la licence de personnel navigant aux séropositifs au VIH asymptomatiques constituait une discrimination. Le Conseil d'État, saisi de la contestation de la légalité d'un refus d'octroi de cette licence par Conseil médical de l'aéronautique civile, avait, quant à lui, jugé que la seule séropositivité ne pouvait pas légalement être un obstacle à son obtention (CE 16 janvier 2006, N° 267563).

* Arcat. Concilier emploi et maladie chronique. Février 2009. Brochure ; Arcat. Emploi des travailleurs handicapés : une obligation, une diversité, des défis partagés. Février 2009. 8 pages.

** La HALDE. Emploi, Ouvrage, Guide pratique : prévenir les discriminations dans les PME/TPE.

AUTRES DOMAINES DE DISCRIMINATIONS

Cent deux personnes ont rapporté une discrimination dans un autre domaine que celui du travail ou de la santé, soit 38,5 % des personnes interrogées.



Cette année, la question de la discrimination dans d'autres domaines que médical et professionnel était moins approfondie. Ces discriminations étaient abordées par l'appelant lui-même et non listées par l'écouter, à l'exception des questionnaires Internet où le listing était précisé. Au contraire, en 2005 chaque domaine (assurance, famille...) faisait l'objet d'une question précise. Par voie de conséquence les deux études ne sont pas exactement comparables sur ce point.

Même de façon spontanée, les premiers domaines ressentis comme discriminants sont toujours ceux de la sphère privée : amis, famille, connaissances et conjoint.

Dans près de la moitié des cas, les appelants ont ressenti une discrimination de la part de leurs amis (42,2 %) et presque autant de celle de leur famille (38,2 %).

*« J'ai une amie qui m'a traitée de sidaïque le jour où elle l'a appris. Elle m'a dit "Crève avec ton Sida !". »
Femme, 37 ans*

« Mon frère m'a dit "T'as qu'à crever, j'm'en fous !". Si je touche quelque chose dans la maison, il faut que je le nettoie. » Homme, 35 ans

Compte tenu des représentations liées au VIH, le fait de révéler sa séropositivité à un partenaire sexuel suscite un certain nombre d'interrogations et d'émotions. Cette annonce à un partenaire régulier ou futur est source de rejet dans près d'un cas sur cinq (18,6 %).

« Plusieurs partenaires qui avaient des sentiments pour moi sont tout simplement partis quand je leur ai dit. » Homme, 47 ans

« J'ai eu un copain une fois, et lorsqu'on a voulu être ensemble et que je lui ai dit que j'étais séropositif, il s'est enfui et je ne l'ai jamais revu. Ce n'est pas très correct. » Homme, 38 ans

Les assurances et les banques, malgré l'entrée en application de la Convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé), sont toujours citées dans des épisodes d'exclusion par les personnes séropositives : 29,4 % des personnes ayant ressenti une discrimination dans un autre domaine que celui professionnel et celui de la santé.

En 2008, sur la ligne Sida Info Droit, plus du quart (26,1 %) des appels de personnes séropositives ont concerné le thème des assurances. Les demandes tournent toujours autour des mêmes questions et mettent en avant des situations d'exclusion. La difficulté réside dans le fait qu'une assurance peut légalement faire une différence de traitement entre une personne malade et une personne en bonne santé.

« Je veux souscrire un prêt relais. Celui-ci a été accepté par ma banque mais j'ai eu des problèmes avec ma compagnie d'assurance. Elle refuse de m'assurer. Que faire ? » Homme, 60 ans

Conformément aux recommandations de la HALDE, un nouvel accord est venu compléter les dispositions de la Convention Belorgey de 2001. Il s'agit de la Convention AERAS, entrée en vigueur le 7 janvier 2007, en application de la loi du 12 décembre 2006 (Délibération n°2005-80 du 28 novembre 2005)*.

* La HALDE. Publication, Rapport annuel 2007 : suites réservées aux délibérations de la HALDE. Disponible sur : <http://www.halde.fr/rapport-annuel/2007/>

Sur Sida Info Droit, les mêmes questionnements que ceux révélés par l'enquête sont retrouvés au niveau ...

... de la famille :

« Je suis séropo, ma compagne est saine. Son fils refuse qu'elle puisse voir ses petits enfants à cause du VIH. Il l'insulte, la violente. On a reçu des menaces. On a déjà fait des mains courantes, mais ya pas de suites car c'est familial. » Homme, 44 ans

« Mon mari vient d'être nommé curateur de sa mère et ses sœurs ont contesté la décision en se fondant sur sa maladie... » Appel d'une tierce personne

... du conjoint(e):

« J'appelle pour une amie. Son mari d'avec qui elle divorce, appelle ses amis en disant qu'elle a le VIH. Qu'est-ce qu'on peut faire? » Appel d'une tierce personne

... et des services publics et privés :

« Ma mère est décédée du Sida, l'entreprise de pompes funèbres a refusé de lui faire une toilette, de l'habiller. Qu'est ce que je peux faire? » Appel d'une tierce personne

Un Arrêté du 20 juillet 1998 prévoit des mesures spécifiques de mise en bière pour certaines maladies contagieuses (choléra, peste, charbon...) ainsi que des règles spéciales pour certaines autres maladies, dont le VIH. L'article 2 de cet arrêté dispose en effet qu'il « ne peut (...) être délivré une autorisation de pratiquer des soins de conservation sur le corps des personnes décédées (...) d'infection à VIH ».

Par une décision du 29 novembre 1999 (sur la requête de la Fédération Française des Pompes Funèbres), le Conseil d'État a annulé le premier article de cet arrêté qui prescrivait la mise en bière immédiate et définitive dans un cercueil hermétique, ainsi que les dispositions de l'article 2 ajoutant l'hépatite A, la maladie de Creutzfeld-Jakob et les états septiques graves à la liste des pathologies interdisant les soins de conservation.

Les dispositions relatives à l'interdiction de pratiquer les soins de conservation sur des personnes séropositives au VIH sont donc toujours en vigueur.

« J'ai été contactée par une association qui m'a posé des questions sur la séropositivité. Ils savaient déjà que j'avais le VIH, que faire? » Femme, 46 ans

« Mon épouse est noire et séropositive. Son accompagnant de l'ANPE l'a questionné sur sa carte vitale (100 %) pour savoir quelle était sa maladie. Elle lui a répondu et il lui a dit qu'elle n'aurait pas dû accepter son nouveau travail (dans un abattoir) et qu'elle ne pouvait même pas, par exemple, servir des repas dans une cantine. » Appel d'une tierce personne

L'enquête ANRS-VESPA 2003 montre que la qualité de vie est fortement dégradée chez un patient séropositif sur deux après l'annonce de la séropositivité. Les discriminations participent probablement à la dégradation de cette qualité de vie.

ENCORE PEU DE DÉMARCHES JURIDIQUES

Seules treize personnes ayant ressenti une discrimination ont entrepris des démarches juridiques : réclamations à la HALDE, plaintes déposées auprès de l'Ordre des médecins, etc. Deux sont satisfaites du résultat de ces démarches, dont un avertissement prononcé à l'encontre d'un dentiste après plainte auprès du Conseil de l'Ordre.

Pourtant, une personne sur cinq aurait souhaité entamer une action (juridique). Les raisons évoquées de leur inaction sont principalement la méconnaissance des droits et la peur : peur des représailles (par exemple la perte du travail) et peur de la divulgation de la séropositivité. Certaines personnes précisent qu'à l'époque des faits, elles n'avaient pas la force de se battre. D'autres n'y voient aucun intérêt et pensent que ça n'aurait rien changé.

« J'aurais besoin d'un conseil juridique, un conseil afin de savoir si j'ai un recours. » Homme, 40 ans

« Je pense qu'on est étonné, on n'ose pas. Ça arriverait maintenant, je pousserais des cris, je serais plus hargneux. Mais à ce moment, j'étais étonné. » Homme, 48 ans

« J'étais trop affaibli moralement à l'époque pour le faire. » Femme, 49 ans

« Je ne connais pas les lois françaises, je ne savais pas ce que je pouvais faire. » Homme, 60 ans

« Ca ne sert à rien. » Femme, 50 ans

« J'ai même pensé aller témoigner à la télévision mais j'ai eu peur des représailles, en plus je suis noir. » Homme, 46 ans

« J'avais peur que ça se sache. » Femme, 43 ans

Parfois, les démarches juridiques peuvent être, elles-mêmes, source de discrimination, comme le témoigne cette jeune femme :

« L'avocate a dévoilé ma séropositivité devant tout le monde : vous êtes séropo et vous vous permettez encore d'avoir des enfants. Et en me disant que ma séropositivité, je l'avais bien cherchée puisque mon ex-mari était africain. » Femme, 36 ans

Cependant les choses semblent évoluer dans ce domaine, grâce à des procédures non juridictionnelles de lutte contre les discriminations. Les réclamations enregistrées par la HALDE pour discrimination fondée sur l'état de santé ou un handicap sont passées de 756 en 2006 à 1349 en 2007. De plus, de façon générale, les plaintes portées à la HALDE sont moins rejetées (62 en 2005 et 8 en 2007)*. La principale difficulté consiste à apporter les preuves de la discrimination.

* La HALDE. Publication, Rapport annuel 2007 : les indicateurs d'activité. Disponible sur : <http://www.halde.fr/rapport-annuel/2007/>

Entre les situations vécues comme discriminantes et la définition juridique de la discrimination

Dans cette enquête une grande place est réservée pour le vécu et le ressenti des personnes vivant avec le VIH. Elle ne distingue pas précisément les discriminations reconnues comme telles au niveau juridiques et les discriminations ressenties par les personnes séropositives. Mais l'étude montre que des personnes séropositives ne se sentent pas intégrées dans la société actuelle du fait de leur séropositivité.

Au niveau juridique, la définition de la discrimination est moins étendue. Une discrimination est une inégalité de traitement fondée sur un critère prohibé par la loi, dans les domaines visés par la loi. En droit du travail par exemple, il en existe dix-huit : âge, sexe, origine, situation de famille,

orientation sexuelle, mœurs, caractéristiques génétiques, appartenance vraie ou supposée à une ethnie, une nation ou une race, apparence physique, handicap, état de santé, état de grossesse, patronyme, opinions politiques, convictions religieuses, activités syndicales (article L 1132-1 du Code du travail).

Mais il existe de très nombreuses exceptions (par exemple : un assureur peut traiter différemment une personne malade et une personne en bonne santé ; une entreprise de presse peut écarter un candidat en raison de ses opinions politiques ; une différence de traitement fondée sur la nationalité est permise pour l'accès à certaines professions) et des aménagements, différents pour chaque domaine et chaque critère (par exemple : une entreprise de transport peut légalement refuser d'embaucher un candidat qui, en raison d'un handicap physique, ne serait pas en état de conduire).

SÉROPOSITIVITÉ, HOMOSEXUALITÉ, ORIGINE ETHNIQUE... AUTANT DE MOTIFS DE MULTI-DISCRIMINATIONS

Trente-neuf pour cent des appelants estiment avoir subi une discrimination pour un autre motif que leur séropositivité. Ce chiffre monte à 44,5 % chez les personnes ayant précédemment rapporté une situation de discrimination à cause de leur séropositivité au VIH. Il illustre le problème de la multi-discrimination.

Les raisons évoquées le plus souvent sont l'homosexualité (56 fois) et le racisme (16 fois). L'apparence physique, à cause d'une lipodystrophie, d'une maigreur ou d'un surpoids est citée cinq fois.

« Je suis souvent discriminé par rapport à mon physique : je suis très maigre, très marqué. Il m'est arrivé souvent d'être dévisagé 'il a une tête de mort'. » Homme, 53 ans

La toxicomanie et le fait d'être transgenre sont rapportés chacun par quatre personnes comme étant discriminants.

« J'étais sous méthadone et les pharmaciens me discriminaient. » Femme, 50 ans

Le handicap, le fait d'être une femme ou d'être atteint d'une autre pathologie que le VIH ont aussi été évoqués comme motifs de discrimination par les personnes interrogées.

« C'EST PAS LE VIH QUI TUE MAIS PLUTÔT LES AUTRES. » FEMME, 30 ANS

Aujourd'hui, encore plus de la moitié des personnes interrogées ont le sentiment d'avoir subi une discrimination du fait de leur séropositivité au

	2002*	2003*	2005*	2009*
Baromètre des discriminations	64 %	64 %	57 %	54 %
Épisodes discriminatoires ... médical	29 %	33 %	44 %	48,4 %
rapportés dans le domaine... ... professionnel	46 %	36 %	34 %	27,1 %

*Note méthodologique : En 2002 et 2003 la définition des discriminations incluait les attitudes d'auto-discrimination alors qu'elles étaient exclues en 2005 et 2009. De plus, les échantillons de participants ne sont pas strictement identiques : l'âge moyen, le ratio H/F, l'ancienneté du diagnostic sont légèrement variables. Les comparaisons doivent donc être interprétées avec précaution.

De nombreuses personnes considèrent n'avoir jamais été discriminées parce qu'elles n'ont jamais mentionné leur séropositivité. En en parlant moins, elles ne prennent pas le risque d'être discriminées. Ce silence, possible dans tous les domaines, est particulièrement marqué dans le milieu professionnel. Tant l'enquête ANRS-VESPA 2003 que l'enquête Discrimination 2005 le confirment. La première rapporte que 70 % des patients participants n'ont pas révélé leur séropositivité sur leur lieu de travail et la deuxième 65,2 %. Ce silence est plus délicat dans le milieu médical, où le taux d'événements discriminatoires est en augmentation.

*« C'est un sujet toujours tabou. Dans le milieu professionnel, je fais le choix de ne pas en parler. »
Femme, 44 ans*

« On est encore obligé de faire semblant et de taire notre séropositivité. » Femme, 41 ans

Pendant, d'autres motifs de discrimination peuvent être assimilés à de la discrimination à l'encontre des personnes séropositives. Il est parfois difficile de distinguer la discrimination fondée sur la maladie ou le handicap de la discrimination liée à la séropositivité et au Sida.

Pour plus d'informations, appeler Sida Info Droit au
0810 636 636

En cas de discrimination, contacter la HALDE au
08 1000 5000

Merci à tous les participants ainsi qu'à tous les
écoutants d'avoir consacré du temps à cette enquête

**Cette enquête a reçu le soutien
de la région Île-de-France**

VIH. Une sur deux est discriminée dans le domaine de la santé et une sur quatre au travail. Les enquêtes 2002 et 2003 avaient révélé un sentiment général de discrimination supérieur de 10 points, mais en intégrant les auto-discriminations qui n'ont pas été étudiées cette année. Tous ces chiffres indiquent qu'un nombre non négligeable de personnes se sentent en marge de la société du fait de leur séropositivité, et ce, encore en 2009.

La frontière est mince, particulièrement dans le milieu professionnel où le terme de « compétitivité » est loin d'être passé de mode. L'homosexualité est également quelques fois un motif de discrimination confondu avec la séropositivité. La création de la HALDE fin 2004 est une réelle avancée, permettant de sortir du silence et d'entamer des poursuites pour toutes les personnes ayant souffert d'une discrimination, quelle qu'elle soit.

L'enquête ANRS-VESPA 2003 montre que les tentatives de suicide sont trois à cinq fois supérieures chez les personnes séropositives par rapport à la population nationale. L'écart est très important entre ceux ayant un score de discrimination⁶ maximal (3 et 4/4) et ceux ayant un score minimal (0/4), respectivement 48 % et 15 % qui ont déjà tenté de se suicider. La part de suicides dans les causes de décès des personnes séropositives semble augmenter : 4 % en 2000 et 7 % en 2005 selon les enquêtes Mortalité 2000 et 2005 de l'ANRS, citées dans le rapport 2006 du Pr. Yéni⁷.

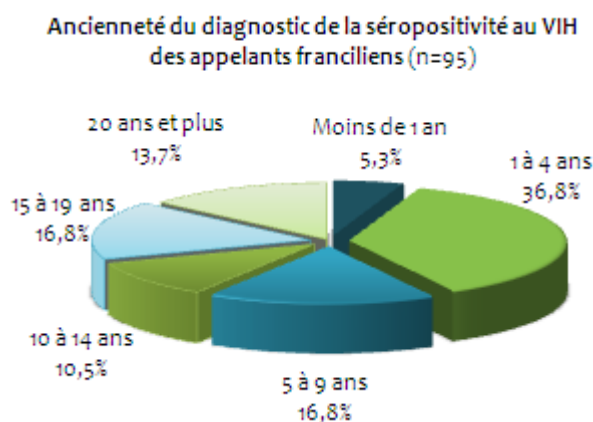
Comme il a été rappelé durant la conférence mondiale sur le Sida à Mexico, la discrimination, partout dans le monde est un frein à la prévention et à la prise en charge. Elle doit être considérée comme un enjeu de santé publique.

⁶ Les scores de discrimination varient de 0 à 4. Ils indiquent le fait d'avoir déjà été l'objet de rejet ou de discrimination directement liés au VIH de la part de membres de la famille, d'amis proches, de partenaires sexuels ou de collègues de travail. A chacun de ces types de proches correspond 1 point si l'enquête estime avoir déjà été discriminé ou 0 point dans le cas contraire. L'indicateur obtenu varie donc de 0 à 4.

⁷ Yéni P. et al. Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Paris : Médecine-Sciences Flammarion, 2006, 348 pages.

EN CE QUI CONCERNE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

Les franciliens participant à l'enquête (35,2 %) sont légèrement plus jeunes (41 ans contre 42 ans pour les régions hors IDF) et les hommes plus nombreux (78 % versus 73 %). Leur diagnostic de séropositivité est plus récent : 9 ans en moyenne contre 11 ans pour les autres régions. Plus d'un sur quatre connaissent leur statut depuis moins de cinq ans (42,1 %).



Le baromètre révèle que 55,8 % se sont déjà sentis discriminés du fait de leur séropositivité, proportion légèrement supérieure aux autres régions (53,4 %). Plus de la moitié des personnes interrogées (50,5 %) rapportent au moins une discrimination dans le milieu médical : 42,6 % de la part d'un professionnel de santé spécialisé, 23,2 % d'un généraliste, 16,1 % d'un infirmier et 14 % d'un employé médical. La proportion plus importante de discrimination chez les professionnels de santé spécialisés en IDF pourrait traduire, en partie, le plus grand recours à ce type de soignants dans cette région. Dans le domaine professionnel, les franciliens rapportent moins d'épisodes discriminatoires (-6 points par rapport aux autres régions).

Discriminations rapportées dans le domaine...	Île-de-France (n=95) en %	Hors IDF (n=178) en %	
de la santé par...	un professionnel spécialisé	42,6 %	34,9 %
	un médecin généraliste	23,2 %	20,8 %
	un infirmier	16,1 %	15,2 %
	un employé du milieu médical	14,0 %	9,4 %
	au moins l'un des quatre	50,5 %	47,2 %
professionnel par...	un collègue	21,1 %	20,3 %
	l'employeur	12,6 %	16,3 %
	le médecin du travail	4,3 %	9,9 %
	au moins l'un des trois	23,2 %	29,2 %

En région Île-de-France, les personnes séropositives rapportent d'avantage de discriminations dans leur vie sociale. Quarante pour cent des participants se sont sentis exclus par les assurances (contre 23,9 %), 20 % discriminés dans le domaine des loisirs (versus 9 %) et 17,1 % par les services publics (contre 10,4 %). Par contre, ils en rapportent moins dans leur vie privée : 34,3 % en ce qui concerne les amis (contre 46,3 %), 34,3 % pour la famille (versus 40,3 %) et 25,7 % pour les connaissances (contre 31,3 %). Seule la discrimination de la part du conjoint(e) ou du partenaire sexuel est rapportée plus fréquemment chez les franciliens (22,9 % versus 16,4 %).

Les habitants de la région IDF ont moins entamé de démarches juridiques et expriment moins le souhait de le faire par rapport aux autres appelants. Ils rapportent plus souvent une discrimination pour un autre motif que celui de la séropositivité : 45,7 % contre 35,5 %. Les motifs les plus évoqués sont l'homosexualité et l'origine étrangère. L'homophobie est cependant moins citée par les appelants franciliens (51,2 % contre 55,7 %) à l'inverse du racisme (16,3 % contre 14,8 %).