

Population & Sociétés

Les personnes vivant avec le VIH face aux discriminations en France métropolitaine

Élise Marsicano*, Rosemary Dray-Spira*, France Lert*,
Christine Hamelin** et le groupe ANRS-Vespa2

En France, les personnes vivant avec le VIH, c'est-à-dire séropositives, ont accès à des traitements antirétroviraux qui contrôlent l'infection et devraient leur assurer une vie normale. Ce n'est malheureusement pas le cas. Utilisant une enquête nationale représentative menée en 2011, Élise Marsicano, Rosemary Dray-Spira, France Lert et Christine Hamelin décrivent les discriminations auxquelles ces personnes font face, que ce soit au travail, chez le médecin ou à l'hôpital, en famille, et distinguent celles liées à leur séropositivité de celles liées à d'autres motifs.

La lutte contre les discriminations est au cœur des politiques vis-à-vis du VIH/sida depuis les premières années de l'épidémie. Si la diffusion de traitements efficaces à partir de 1996 a transformé le sida en une maladie chronique, les représentations stigmatisantes envers les personnes séropositives n'ont pas disparu [1] et continuent aujourd'hui de faire obstacle à la prévention, au dépistage et à l'insertion sociale des personnes vivant avec le VIH [2]. L'épidémie étant concentrée dans certains groupes de la population (homosexuels masculins, femmes et hommes usagers de drogue, femmes et hommes immigrés⁽¹⁾ d'Afrique subsaharienne), les personnes vivant avec le VIH sont exposées non seulement aux discriminations liées à leur séropositivité mais également à d'autres discriminations, notamment au racisme et à l'homophobie.

L'enquête ANRS-Vespa2 (encadré 1) permet de mesurer la fréquence de diverses formes de discriminations envers les personnes séropositives. Elle a été réalisée en 2011 auprès d'un échantillon représentatif de personnes atteintes par le VIH. Les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes représentent 40 % de la population séropositive étudiée, les hommes et les femmes immigrés d'Afrique subsaharienne 24 % (respectivement 8 % et 16 %), et les

Encadré 1. Vespa2, enquête sur les personnes vivant avec le VIH en France métropolitaine

L'enquête ANRS-Vespa2* est une enquête représentative de la population séropositive suivie à l'hôpital en France métropolitaine en 2011 [5]. Elle a été réalisée auprès de 3 022 personnes vivant avec le VIH (taux de participation : 58 %). Pour y participer, les personnes devaient être âgées de 18 ans ou plus, être séropositives pour le VIH-1 avec un diagnostic datant d'au moins 6 mois et résider en France depuis au moins 6 mois.

Les participants ont été inclus dans l'échantillon par leur médecin le jour de la consultation. À l'issue de la consultation médicale, l'entretien a été réalisé en face-à-face par un enquêteur spécialisé. Les questions portaient notamment sur les conditions de vie et l'état de santé.

* ANRS : Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales

Vespa2 : VIH - Enquête sur les personnes atteintes - 2^e édition.

hommes et les femmes usagers de drogue injectables 11 % (respectivement 7 % et 4 %). Les hommes et les femmes hétérosexuels non immigrés d'Afrique subsaharienne représentent 26 % de la population séropositive, répartis de façon égale entre les deux sexes.

Plusieurs approches permettent de mesurer les discriminations : la méthode résiduelle, le testing, les discriminations ressenties [3]. C'est cette mesure subjective des discriminations ressenties qui a été retenue ici. Elle s'appuie sur la méthode proposée dans l'enquête nationale Trajectoires et Origines (TeO)⁽²⁾ afin de limiter les biais de déclaration [4]. Le questionnaire de l'enquête Vespa2 porte sur

* Institut national de la santé et de la recherche médicale.

** Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines.

(1) Personnes nées étrangères à l'étranger.

(2) L'enquête Trajectoires et Origines (TeO), menée en 2008 par l'Ined en collaboration avec l'Insee, s'intéressait notamment à la fréquence et au retentissement des discriminations sur les parcours des individus.

Encadré 2 : La mesure des discriminations

Le questionnaire de l'enquête Vespa2 porte sur les traitements injustes subis par les personnes séropositives au cours des deux années précédant l'enquête dans différentes situations sociales de la vie quotidienne, ici dénommées « sphères » : services de soins, travail, recherche d'emploi, famille, services publics, lieux de loisirs.

Exemples de questions :

— « Au cours des deux dernières années... Est-il arrivé qu'un médecin de ville refuse de vous soigner ? Est-il arrivé qu'on refuse de vous soigner dans un hôpital ? Est-il arrivé qu'un médecin ou du personnel médical vous traite moins bien ou vous reçoive plus mal que les autres patients ? » ;

— « Au cours des deux dernières années... Est-il arrivé qu'on vous traite mal dans votre famille ? ... Est-il arrivé qu'on vous traite mal à l'occasion d'une fête, une soirée ou un événement familial ? ».

Pour chaque sphère, les personnes séropositives qui déclaraient des traitements injustes étaient interrogées sur les motifs de ces traitements : « Pensez-vous que c'était à cause de ... (plusieurs réponses possibles) : vos origines ou votre nationalité, votre couleur de peau, votre sexe, votre orientation sexuelle, votre séropositivité, votre usage d'alcool, votre usage de drogue actuel ou passé, votre façon de vous habiller, le lieu où vous vivez, la réputation de votre quartier, parce que vous êtes à la CMU* ou à l'AME*, autres motifs (précisez). »

Les déclarations de traitements injustes attribués à un ou plusieurs des motifs discriminatoires proposés (auxquels s'ajoutent les motifs en clair tels que le handicap, le surpoids, etc.) étaient alors considérées comme de la discrimination.

Note : Le choix de restreindre le recueil des discriminations aux deux dernières années (plutôt que cinq ans comme dans l'enquête TeO) se justifie par les durées variables d'ancienneté du diagnostic VIH et donc d'exposition aux discriminations liées au VIH.

* CMU= Couverture maladie universelle ; AME=Aide médicale de l'État.

l'expérience d'une inégalité ou d'une injustice dans plusieurs circonstances de la vie quotidienne et sur l'attribution de celle-ci à un motif discriminatoire (séropositivité, couleur de peau, orientation sexuelle, sexe ...) (encadré 2).

Un quart des personnes séropositives déclarent avoir subi des discriminations

Les discriminations constituent une expérience fréquente pour les personnes séropositives. Tout motif confondu, plus d'un quart des répondants (26 %) rapportent des traitements discriminatoires au cours des deux années précédant l'enquête. Cette fréquence est élevée si l'on considère qu'environ 20 % des personnes interrogées dans l'enquête TeO déclarent avoir subi des discriminations au cours des cinq dernières années [4].

Quelles que soient leurs caractéristiques et leur groupe, et contrairement à ce que l'on observe dans l'enquête TeO, les femmes déclarent plus de discrimination que les hommes dans la population séropositive. Les femmes séropositives immigrées d'Afrique subsaharienne et les usagères de drogue sont près de 4 sur 10 à

témoigner de discriminations tandis que les hommes séropositifs hétérosexuels non immigrés d'Afrique subsaharienne sont un peu plus de 1 sur 10 (figure 1).

Les motifs de discrimination : séropositivité, couleur de peau et orientation sexuelle

La séropositivité constitue une condition commune à l'ensemble des personnes interrogées. Il s'agit du principal motif de discrimination déclaré puisqu'il est rapporté par 13 % des personnes séropositives. On retrouve ici la hiérarchie décrite précédemment : les femmes ainsi que les hommes usagers de drogue déclarent deux fois plus souvent des discriminations liées à leur séropositivité que les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, que ceux immigrés d'Afrique subsaharienne et que les hétérosexuels non immigrés d'Afrique subsaharienne (figure 1). Les personnes vivant avec le VIH sont également exposées aux discriminations racistes et homophobes : la couleur de peau, les origines ou la nationalité ainsi que l'orientation sexuelle sont rapportées chacune par 5 % des personnes interrogées (figure 2). En revanche, bien que les femmes séropositives témoignent de plus de discrimination que les hommes séropositifs, le sexe est très rarement cité comme motif (1 %). Les autres motifs de discrimination sont rapportés par moins de 3 % des personnes interrogées.

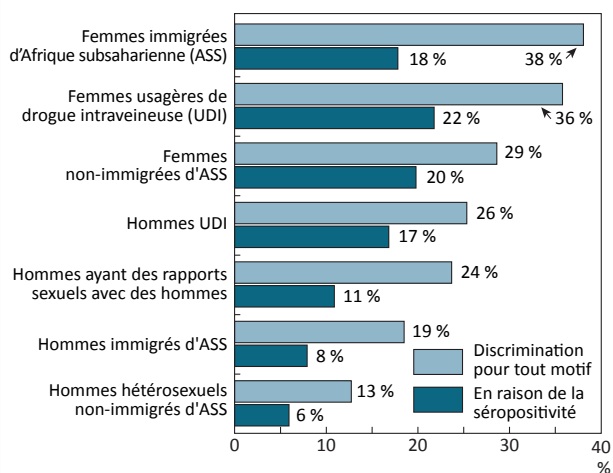
Des situations sociales inégalement discriminatoires

Toutes les personnes séropositives ne sont pas concernées par les différentes situations sociales et donc exposées de la même façon aux discriminations. Certaines situations concernent l'ensemble de l'échantillon (famille, soins) tandis que d'autres n'en concernent qu'une partie (recherche d'emploi, travail).

Parmi les personnes vivant avec le VIH, 11 % déclarent avoir subi des traitements discriminatoires au sein de la famille et 8 % dans les services de santé. Parmi les personnes qui travaillaient lors de l'enquête, soit la moitié de l'échantillon, 6 % rapportent des discriminations au travail. La fréquence élevée de la discrimination à l'embauche fait de la recherche d'emploi un contexte particulièrement discriminatoire ; rappelons qu'une personne sur trois a été en recherche d'emploi au cours des deux dernières années dans la population séropositive. L'écart entre les niveaux de discrimination dans le travail et dans la recherche d'emploi, également observé dans l'enquête TeO, témoigne de l'exposition plus fréquente aux discriminations dans l'accès au marché du travail, ou d'une sensibilité plus élevée à ce type de discrimination, et peut aussi renvoyer à des formes plus explicites de traitements injustes dans cette situation [6].

L'analyse qui suit a pour objectif de comparer les niveaux de discrimination au sein de chaque groupe de la population séropositive en tenant compte de l'âge, du

Figure 1. Proportion de personnes séropositives ayant déclaré des discriminations, tout motif confondu et en raison de la séropositivité, par groupes socio-épidémiologiques

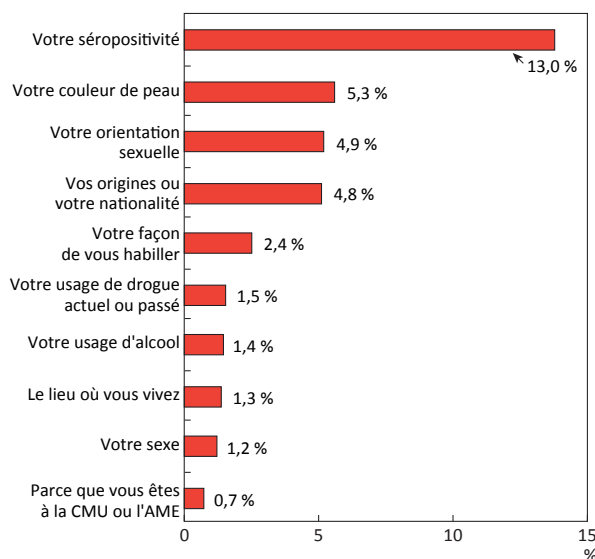


Champ : ensemble de la population étudiée (3 022 personnes séropositives).

Source : enquête ANRS-Vespa2, 2011.

Lecture : 24 % des hommes séropositifs ayant des rapports sexuels avec des hommes déclarent avoir subi une discrimination dans au moins une sphère au cours des deux dernières années pour tout motif.

Figure 2. Fréquence des discriminations par motifs perçus



Champ : ensemble de la population étudiée (3 022 personnes séropositives).

Source : enquête ANRS-VESPA 2, 2011.

Lecture : 1,2 % des personnes séropositives rapportent des discriminations en raison de leur sexe au cours des deux dernières années.

niveau d'études et du statut d'emploi. Les analyses sont menées séparément dans la famille, les services de santé, la recherche d'emploi et le travail. La catégorie de référence pour les analyses multivariées est celle des « hommes hétérosexuels non immigrés d'Afrique subsaharienne », groupe le moins exposé à la discrimination fondée sur le sexe, la couleur de peau et l'orientation sexuelle.

La sphère familiale

Une personne séropositive sur dix déclare des discriminations dans sa famille au cours des deux dernières années. Particulièrement discriminatoire pour les femmes séropositives, la famille l'est aussi pour les minorités masculines séropositives que sont les homosexuels masculins et les usagers de drogue.

Par rapport aux hommes séropositifs hétérosexuels non immigrés d'Afrique subsaharienne, les hommes séropositifs ayant des rapports sexuels avec des hommes rapportent de plus hauts niveaux de discrimination, rappelant la force des discriminations homophobes dans la famille. C'est également le cas pour les usagers de drogue séropositifs en raison du stigmate lié à la toxicomanie et aux difficultés que l'usage de drogue engendre dans les relations familiales. Les hommes hétérosexuels non usagers de drogue, qu'ils soient ou non migrants, sont les moins exposés aux discriminations dans cette sphère, ce qui renvoie à leur position dominante dans l'espace familial.

Les personnes séropositives sans emploi rapportent plus fréquemment des discriminations dans leur famille que celles en emploi. Occuper un emploi assure une

certaine sécurité qui peut contribuer à réduire à la fois le sentiment de discrimination et les traitements discriminatoires [7], les personnes qui travaillent bénéficiant également d'une meilleure intégration et d'une reconnaissance dans l'espace familial.

Les services de soins

Les discriminations envers les femmes séropositives constituent un phénomène transversal qui s'exprime cependant différemment selon les situations sociales. Les services de santé sont la seule sphère dans laquelle les femmes, quel que soit leur groupe, témoignent plus souvent de discrimination que les hommes. Cette surdéclaration des femmes dans la sphère du soin a également été observée dans l'enquête TeO, quoiqu'à des niveaux moindres [6]. Les discriminations envers les femmes séropositives seraient potentiellement exacerbées car, du fait de la maladie VIH, ces femmes seraient perçues comme dérogeant à leur rôle social de mère et de femme [8].

Les discriminations dans les services de santé suivent un gradient selon l'âge : plus les personnes séropositives sont jeunes, plus elles rapportent de discriminations, constat également fait dans l'enquête TeO. Les personnes séropositives sans emploi rapportent plus de discriminations dans le soin que les personnes en activité. Ainsi malgré les principes d'universalité et d'égalité inscrits dans la déontologie des soignants, la précarité expose aux traitements discriminatoires ; il se peut aussi que celle-ci en accentue la perception. Ce constat n'est pas spécifique aux personnes séropositives : d'autres études ont montré que, dans les services de santé, la discrimination sociale est plus importante que la discrimination raciste [9].

La recherche d'emploi et le lieu de travail

Dans la sphère de la recherche d'emploi, les niveaux de discriminations perçus sont élevés avec peu de différences entre les groupes. Seules les femmes immigrées d'Afrique subsaharienne séropositives se démarquent. La recherche d'emploi est particulièrement défavorable pour les personnes séropositives âgées de plus de 55 ans. Ces résultats confirment le handicap que constitue l'avancée en âge dans une situation de recherche d'emploi.

Dans le travail, les niveaux de discrimination perçus sont plus faibles. Les discriminations racistes et homophobes y trouvent à s'exprimer comme l'attestent la situation des hommes séropositifs ayant des rapports sexuels avec des hommes et celle des femmes et hommes séropositifs immigrés d'Afrique subsaharienne. Dans cette sphère se reproduisent également des rapports de genre défavorables aux femmes. En effet, à l'exception des femmes usagères de drogue – peu nombreuses à occuper un emploi – les femmes rapportent des niveaux de discrimination particulièrement élevés.

Enfin, c'est uniquement dans le travail que le niveau de diplôme est associé aux discriminations. Les personnes séropositives titulaires du bac ou d'un diplôme supérieur ont une probabilité quatre fois supérieure à celles dont le niveau d'études ne dépasse pas le primaire de déclarer des traitements discriminatoires. Ce résultat suggère une exposition plus fréquente à la discrimination dans la sphère professionnelle pour les personnes séropositives qualifiées, et pas uniquement une sensibilisation plus forte aux enjeux de discrimination parmi les plus diplômés qui produirait alors un niveau de déclaration plus élevé dans toutes les sphères.

Si les discriminations constituent une expérience fréquente pour la population séropositive, elles ne se manifestent ni de la même manière ni au même niveau dans les différents groupes qui la composent. Les discriminations envers les femmes dans les services de santé ainsi qu'envers les immigrés d'Afrique subsaharienne et les homosexuels masculins sur le marché de l'emploi ne sont pas spécifiques aux personnes séropositives mais semblent accentuées par la séropositivité. La déclaration accrue dans l'espace familial et dans celui des soins parmi les personnes sans emploi traduit la centralité du travail dans la position et les relations sociales, alors même que les personnes vivant avec le VIH sont nombreuses à être éloignées de la sphère du travail [5]. Ces résultats, qui

montrent également que les personnes vivant avec le VIH ne se considèrent pas seulement discriminées en raison de leur séropositivité, permettent de mieux comprendre la persistance de discriminations dans cette population alors que la maladie elle-même a beaucoup évolué.

Références

1. Beltzer N. et al., 2013, « An 18-year follow-up of HIV knowledge, risk perception, and practices in young adults », *AIDS*, 27(6), p. 1011-1019.
2. Observatoire-Sida-Info-Service, 2009, *Enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH*.
3. Delattre É. et al., 2014, « Introduction – Trois approches de la discrimination : évaluations indirectes, expérimentation, discriminations ressenties », *Économie et Statistique*, n° 464-465-466, p. 7-13.
4. Lesné M., Simon P., 2013, « La mesure des discriminations dans l'enquête Trajectoires et Origines », Ined, *Document de travail*, n° 184.
5. Dray-Spira R., Spire B., Lert F., 2013, « Méthodologie générale de l'enquête ANRS-VESPA2 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 26-27, p. 321-324.
6. Brinbaum Y., Safi M., Simon P., 2013, « Les discriminations en France : entre perception et expérience », Ined, *Document de travail*, n° 183.
7. Beauchemin C. et al., 2010, « Les discriminations : une question de minorités visibles », *Population et Sociétés*, n° 466.
8. Loutfy M. R. et al., 2012, « Gender and ethnicity differences in HIV-related stigma experienced by people living with HIV in Ontario, Canada », *PLoS One*, 7(12), p. e48168.
9. Dubet F. et al., 2013, *Pourquoi moi ? L'expérience des discriminations*, Paris, Le Seuil.

Résumé

Un quart des personnes séropositives vivant en France déclarent avoir subi des discriminations au cours des deux années précédentes. Le principal motif de discrimination déclaré est la séropositivité elle-même (13 % des personnes séropositives). Viennent ensuite la couleur de peau, les origines ou la nationalité, ainsi que l'orientation sexuelle (5 % des personnes pour chacun de ces motifs). Les femmes séropositives immigrées d'Afrique subsaharienne et les usagères de drogue sont près de 4 sur 10 à témoigner de discriminations tandis que les hommes séropositifs hétérosexuels non immigrés d'Afrique subsaharienne ne sont qu'un peu plus d'un sur dix dans ce cas. Onze pourcent des personnes séropositives déclarent avoir subi des traitements discriminatoires au sein de la famille et 8 % dans les services de santé. Parmi celles qui travaillaient lors de l'enquête, soit la moitié de l'échantillon, 6 % rapportent des discriminations au travail.