Depuis 2002, **Sida Info Service**, **Hépatites Info Service**, **Sida Info Droit**, **Sida Info +**, **Droits des malades** **Info**, dispositifs d'aide à distance de SIS Association, ont mené **quatre** **enquêtes** sur les **discriminations** à l'encontre des **personnes** **vivant** **avec** le **VIH** (PVVIH). Cette **5e** **édition** réévalue le baromètre du sentiment de discrimination et s'intéresse plus particulièrement à la question de la dicibilité de la séropositivité à la famille et aux proches : le dire ou pas, à qui, pourquoi.

Méthodologie et profil des participants

Cette étude réalisée à partir d'un questionnaire anonyme a recueilli les témoignages des PVVIH en lien avec les discriminations fondées sur la séropositivité, et la dicibilité de leur statut sérologique. L'échantillon final se compose de 301 participants : trois quarts sont de sexe masculin ; l'âge moyen est de 41,5 ans ; l'ancienneté du diagnostic est de 10,5 ans en moyenne ; 6 participants sur 10 ont été contaminés par rapport homosexuel et 3 sur 10 par rapport hétérosexuel.

Un sentiment global de discrimination en recul mais…

Encore près de la moitié des personnes ont le sentiment d'avoir déjà été discriminées en raison de leur séropositivité : 47,2 %. En interrogeant plus précisément les personnes sur les discriminations vécues domaine par domaine, la réalité du vécu est encore plus préoccupante : plus de sept participants sur dix (72,4 %) ont rapporté au moins une situation précise de discrimination. Les attitudes d'auto-exclusion sont du même ordre : par crainte d'être discriminées, sept personnes sur dix ont déjà renoncé à quelque chose (travail, loisir, soin,

emprunt, etc.) ou à une relation (familiale, amicale, sexuelle, etc.).

… un secret bien gardé
L'intériorisation de la stigmatisation et des discriminations encourage à garder le secret. Parler de sa séropositivité à son entourage est une décision qui résulte de la balance entre les avantages et les inconvénients qui pourraient en découler.

Dix bonnes raisons de le dire… et tout autant de se taire :
1. Avoir le soutien des proches… mais risquer d'être mis à l'écart par ses proches
2. Parce que ça fait du bien d'en parler… mais faire « peser ça sur les autres », risquer d'être « outé »
3. Pour rompre l'isolement… mais devoir surpasser les difficultés à verbaliser sa séropositivité
4. Pour soulager le poids du non-dit… mais ne pas savoir comment en parler et quand le dire
5. Faire le tri dans les amis… mais accepter de peut-être perdre des amis
6. Ne plus avoir à mentir… mais devoir affronter le regard des autres
7. Pouvoir être soi-même… mais prendre le risque de décevoir et d'être jugé
8. Envisager l'avenir plus sereinement… mais ne pas vouloir être réduit à un statut de personne malade
9. Pour accepter sa maladie… mais ressentir des sentiments de honte ou de culpabilité
10. Permettre l'évolution de la société… mais risquer d'être discriminé et rejeté Conclusion
L'impact de la crainte d'être discriminé peut être aussi fort que les discriminations elles-mêmes : elle contribue à l'isolement et à la précarisation des PVVIH et constitue un frein à une bonne prise en charge tant physique que psychique. Cette crainte impose encore trop souvent de se taire ou de renoncer. La stigmatisation et les discriminations des PVVIH nuisent considérablement aux efforts de prévention. S'il n'y a plus aujourd'hui en France d'urgence sanitaire liée au VIH/sida, il reste une urgence sociale et sociétale.

Enquête intégrale : http://www.sida-info-service.org/?-ETUDES-

Pour plus d'informations sur l'enquête : edecarvalho@sis-association.org