





Le sida, une maladie «pas comme les autres»?

Ecarter les malades du sida et les séropositifs pour se protéger ?

Souffrir du rejet en plus que du sida?

Réalisation; Service Education permanente Question Santé asbl

Texte: Olivier Leroy

Secrétariat de rédaction : Isabelle Dossogne/Question Santé

Graphisme: Carine Simon/Question Santé

Avec le soutien de la DG Culture - Education permanente du Ministère de la Communauté française

Editeur responsable : Patrick Tréfois 72, rue du Viaduc - 1050 Bruxelles

D/22005/3543/21



Jadis, des maladies contagieuses telles que la lèpre étaient interprétées comme des châtiments divins. Idem en ce qui concerne les grandes épidémies de peste. Au Moyen-Âge, le lépreux est exclu de la société des vivants, exilé hors des villes, revêtu d'un habit spécial et muni d'une crécelle pour que l'on puisse l'identifier. Plus tard, la peste, beaucoup plus meurtrière que la lèpre, suscitera la fuite des populations urbaines vers les campagnes et vice-versa. Mais qu'il s'agisse de lèpre ou de peste, la maladie est perçue comme une punition de Dieu, avec pour conséquence une criminalisation du malade ou des populations.

Cette attitude, on la retrouvera çà et là il y a une vingtaine d'années, lors de l'apparition du sida.

Lors de l'apparition du sida, les victimes de la maladie étaient alors issues majoritairement des milieux homosexuels et toxicomanes. Une frange non négligeable de la population y verra d'emblée une manière de punition naturelle ou divine de comportements jugés déviants. Le VIH (virus de l'immunodéficience humaine à l'origine du sida) étant principalement transmis par contact sexuel, les ingrédients sont réunis pour en faire une maladie «pas comme les autres». Dans cette optique, le mode ess<mark>entiel d</mark>e transmission du VIH désigne ses victimes comme d<mark>es</mark> individus immoraux, êtres à la sexualité débridée ou drogués, êtres à bannir.

Aujourd'hui la situation et les mentalités ont certes évolué considérablement. D'importants changements ont eu lieu tant sur le plan médical que sur celui de l'information. Malade du sida depuis de longues années, Eric, 40 ans, estime toutefois «que l'on sent partout la discrimination, encore aujourd'hui, sur le plan administratif, sur le plan des soins et dans la vie quotidienne»(\*).

La Plate-Forme Prévention Sida (PFP Sida), qui regroupe différents acteurs travaillant dans le champ de la prévention du sida en Belgique, confirme ces propos en déplorant qu'aujourd'hui encore, trop de personnes redoutent une exclusion familiale ou sociale en cas de découverte d'une séropositivité et tardent par conséquent à engager une démarche de dépistage.

Le sida reste donc une maladie qui fait peur et pour certains, cela justifie le rejet de ceux qui en sont les victimes.

Le sentiment de peur dépasse le cadre des savoirs scientifiques et médicaux concernant la maladie. Les études sont formelles : le virus du sida ne se transmet par aucun

geste de la vie quotidienne. Il n'existe aucun risque à vivre, travailler ou pratiquer un sport aux côtés d'une personne séropositive ou malade du sida, à lui serrer la main, la prendre dans ses bras, l'embrasser, ni à partager les mêmes repas et les mêmes sanitaires. Le sida ne se transmet pas non plus par les sécrétions corporelles telles que la sueur, les larmes, la salive, les selles, l'urine ou les vomissures.

Les attitudes discriminatoires ayant la vie dure, de nombreuses associations de lutte contre le sida ont décidé, parallèlement aux campagnes de prévention classiques («Sans latex, t'es déjà mon ex», «Sans latex, sous aucun prétexte»), de lancer des campagnes reposant sur le thème de l'exclusion. En choisissant d'intituler une campagne «C'est l'exclusion qu'il faut exclure. Pas les séropositifs», la Plate-Forme Prévention Sida a estimé que trop de malades devaient encore vivre leur maladie dans le secret et affronter des discriminations dans la vie quotidienne. Les responsables de l'organisation soulignent que l'objectif premier de cette campagne est «d'inviter chacun à se montrer solidaire des personnes atteintes pour ne pas ajouter le poids de l'exclusion à celui de la maladie». Plus précisément, il s'agissait notamment d'amener le public à porter un autre regard sur les personnes séropositives, soit de le sensibiliser au fait que les séropositifs peuvent encore faire l'objet de discriminations dans la vie quotidienne, en particulier à l'école et à l'occasion d'entretiens d'embauche.

### Une discrimination à l'œuvre dans la vie quotidienne, ...

Mais les pratiques d'exclusion ne sont pas l'apanage des milieux scolaires et du monde du travail. Dans un témoignage publié par la Plate-Forme Prévention Sida, Fabienne Cornet, assistante sociale au Centre de prise en charge des Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles, souligne que «le monde des assurances a toujours posé des problèmes et c'est encore le cas aujourd'hui», en raison du «fonctionnement commercial et (du) caractère privé de ce type de protection». Elle révèle aussi que l'on rencontre encore actuellement des gens «qui ont été expulsés de leur logement quand on a su qu'il y avait un VIH». Mais, nuance-t-elle, le sida n'est pas la seule affection à susciter l'exclusion : «un passé psychiatrique restera un gros tabou (...). Il ne faut pas perdre de vue que le sida est une des causes d'exclusion parmi beaucoup d'autres (...), dont la plupart touchent à la santé». La praticienne signale encore que l'on commence à voir des CPAS qui exigent, à la suite de demandes d'intervention pour frais médicaux déposées par des candidats réfugiés politiques, qu'on leur communique le diagnostic. «On comprend, explique-t-elle, que leur souci est de savoir s'il s'agit du sida, comme si le sida était plus important pour eux que le cancer, ce qui sur les plans médical et même financier n'est certainement pas toujours le cas». Pour Madame Cornet, qui rappelle qu'une partie des Belges semblent accepter l'idée de travailler avec un séropositif «pourvu qu'ils sachent qui c'est», cette attitude répond à un besoin d'identification très présent.



# Reste que les principaux milieux où frappe l'exclusion sont l'école, le milieu professionnel et paradoxalement le milieu médical.

Il y a peu de temps encore, deux écoles de communes différentes de la région de Bruxelles ont envoyé aux parents des formulaires leur demandant de signaler la présence d'infections, y compris le sida, et ces formulaires n'étaient pas destinés à la médecine scolaire mais à la direction des établissements. Or, une circulaire ministérielle relative à l'accueil des enfants infectés par le VIH dans les institutions dépendant de la Communauté française, ou subventionnées par celle-ci, interdit formellement ce type de démarches, en rappelant que l'éducation et l'accès aux services éducatifs sont des droits fondamentaux qui s'appliquent sans discrimination aucune. Mais certaines directions d'école ignorent (délibérément?) cet interdit. Des discriminations sont également constatées au niveau de l'accueil dans les centres résidentiels d'aide à la jeunesse et dans les crèches. Fabienne Cornet témoigne : «Nous avons rencontré des mamans qui avaient accouché dans une maternité et au moment où elles postulaient une place à la crèche pour leur enfant, on s'est rendu compte que toutes les crèches de la province étaient au courant de la séropositivité de la maman». «Ce n'est pas normal, poursuit la praticienne, ce genre de choses a pour conséquence que les gens vivent dans un souci constant. En plus, ces gens n'osent pas faire de procès puisque les procès sont publics et qu'ils n'ont pas envie que ça se sache encore plus».

#### dans le monde du travail ...

Au niveau du monde du travail, de nombreux séropositifs redoutent le test médical à l'embauche et n'osent pas chercher du travail.

Or, selon la médecine du travail, il n'y a pas de raison en l'état actuel des connaissances de dépister le VIH lors d'un test d'embauche. Ceci n'empêche pas que de nombreuses discriminations et indiscrétions aient lieu. C'est ainsi que certains tests ne sont pas réalisés dans le cadre de la médecine du travail, mais par des médecins attachés à l'employeur pour la sélection du personnel. Il y a aussi des organismes qui soumettent un questionnaire aux candidats à un poste, questionnaire qui pose des questions telles – en particulier sur les traitements en cours - qu'il est impossible de ne pas dire que l'on est porteur du VIH. Par ailleurs, une fois engagé, l'individu séropositif n'est pas à l'abri pour autant. Certaines personnes, qui se sentaient bien dans leur travail et avaient fini par faire part de leur état de santé à leur chef ou à un collègue, voient leur situation changer du jour au lendemain : par exemple, leur entreprise a fusionné avec une autre et la politique de gestion du personnel est complètement modifiée, notamment en matière de santé.

Autre exemple, dont témoigne Judith : elle avait été engagée comme employée de bureau pendant plusieurs années dans un Centre médical, le médecin-directeur et le comité de direction, également composé de médecins, étant au courant de sa séro-positivité et ayant estimé qu'il n'y avait aucun risque majeur à ce qu'elle travaille. Lorsque son médecin-directeur part à la retraite, son nouveau patron soupçonne sa maladie du fait qu'elle ait suspendu son traitement à l'AZT et développe de petites infections révélatrices. Il ira jusqu'à procéder à un dépistage à son insu. Bien qu'elle ait reconnu sans difficulté sa séropositivité, la colère de son patron fut telle qu'il en oublia le secret professionnel et le Conseil d'administration fut informé de sa «trahison». « La nouvelle se répandit comme une traînée de poudre, mettant fin à mon sursis, raconte Judith. Des reproches furent même adressés à la direction qui m'avait engagée. Les problèmes, sournoisement orchestrés pour me licencier ou me faire démissionner, commencèrent à ce moment-là. Les circonstances politiques et une méningite lui facilitèrent la tâche, et je dus m'en aller en laissant la moitié de mes indemnités».

Pour les personnes dont le travail demande de voyager à l'étranger, la séropositivité constitue également un problème, dans la mesure où certains pays comme les Etats-Unis exigent un test de dépistage du VIH pour l'obtention d'un visa en cas de séjours de longue durée.

Tout n'est pourtant pas aussi noir qu'il n'y paraît dans le monde du travail. Ainsi, l'immunité d'Hervé, séropositif depuis près de 20 ans, a-t-elle fortement chuté il y a deux ans et les nouveaux traitements qui lui avaient été prescrits l'avaient amené à un état de faiblesse important. «J'avais à peine le temps de récupérer pendant les week-ends avant de recommencer à travailler», raconte-t-il. Il prend dès lors conscience de la nécessité de réduire son temps de travail, s'informe, et parle de sa situation à son employeur avec lequel «il s'entend bien». «Depuis, je travaille quatre jours par semaine, je me sens nettement mieux» dit-il, tout en étant «bien conscient du fait que ma situation est assez exceptionnelle».

## et dans le milieu médical

L'expérience de Judith témoigne du manque d'égards et de considération que certains médecins manifestent à l'encontre des malades du sida. Eric, déjà cité, raconte qu'avant une intervention en urologie, le médecin l'informe que l'on va l'opérer en dernier lieu, en fin de journée : «Quand je lui ai demandé pourquoi, il a eu beaucoup de mal à m'expliquer. Il m'a dit qu'un règlement interne à l'hôpital précisait qu'on opérait en dernier lieu ce qui était le plus sale et le plus risqué. Pourtant, les modes de désinfection devraient être les mêmes pour tout le monde, et le virus du sida est bien moins résistant que

d'autres. En plus, mon système immunitaire est à zéro, et je risque beaucoup plus de choper une infection que d'autres patients séronégatifs».

De fait, l'accès aux soins de santé est plus difficile pour les personnes porteuses du HIV.

Ainsi, il sera parfois difficile de trouver un chirurgien qui accepte d'assurer une intervention sur une personne séropositive ou malade du sida, parfois par peur de la contamination mais aussi tout simplement parce que l'on estime que la personne est de toute façon condamnée à court terme.

Un secteur qui pose beaucoup de problèmes est celui de la chirurgie plastique : «On rencontre en effet des déformations de l'image corporelle dues aux nouveaux traitements (du sida) au niveau du dos, des seins, etc.», explique Fabienne Cornet. «Il y a moyen de trouver des praticiens qui sont prêts à faire l'intervention, mais ça doit vraiment faire l'objet d'une recherche active», affirme-t-elle. Enfin, certains dentistes refusent de soigner les patients qui leur annoncent leur séropositivité, réaction illogique dans la mesure où le dentiste est censé prendre les mêmes précautions avec tous les patients et qu'il est beaucoup plus exposé à une infection par un virus d'hépatite que par le VIH.



#### Où <mark>la log</mark>ique d'inc<mark>lusion</mark> prend le dessus

Si les témoignages passés en revue indiquent que la discrimination reste bel et bien présente, il convient néanmoins de relativiser.

Selon Thierry Martin, directeur de *la Plate-Forme Prévention Sida*, les cas d'exclusion sont aujourd'hui marginaux, sauf dans certaines communautés immigrées, comme la communauté africaine, où le sida reste un tabou et «*le rejet très présent*». Certains signes montrent que la logique d'inclusion est entrée en œuvre.

C'est ainsi qu'une union professionnelle d'entreprises d'assurances a annoncé en mars 2005 que les compagnies du secteur allaient commencer à assurer les séropositifs, notamment en cas d'achat de bien immobilier pour assurer le solde restant dû (assurance vie). M. Martin se félicite aussi de l'attitude des pouvoirs publics, citant en particulier la circulaire ministérielle de la Communauté française évoquée plus haut, et soulignant que le remboursement intégral du traitement médical des personnes séropositives ou malades du sida constitue une «situation positive».

Reste que pour Judith,

«il est plus que temps que le malade du sida relève la tête et (...) se batte pour que plus jamais cette maladie ne soit considérée comme une punition d'un quelconque comportement mais bien comme une maladie comme une autre, à laquelle on n'a pas encore trouvé de remède.

Dès qu'il (le malade) aura retrouvé sa respectabilité et mis sa famille en sécurité, la maladie, si pénible soit-elle, sera peut-être pour lui moins pénible et plus légère à porter».

(\*) Les témoignages repris dans cet texte peuvent être consultés dans leur intégralité dans une brochure intitulée " Vivre avec le VIH - Faire valoir ses droits ", éditée par la *Plate-Forme Prévention Sida*, avenue Émile de Béco 67 à 1050 Bruxelles ou sur le site web de l'association dont l'adresse est :

<mark>ht</mark>tp://<mark>www.p</mark>reventio<mark>nsi</mark>da.org

Cet outil vise à mettre en évidence deux attitudes possibles face aux séropositifs et aux malades du sida : celle de l'exclusion ou au contraire celle de l'inclusion.

Elles sont décrites essentiellement au travers des témoignages d'individus qui ont souffert ou pas de discriminations ainsi que de professionnels de ce secteur.

L'objectif est

- de faire prendre conscience que les individ<mark>us atteints de sér</mark>opositivité ou de la maladie du sida souffrent de rejet et d'exclusion à différents moments et en divers lieux de leurs vies
- et d'analyser de quelle logique de telles attitudes procèdent.

Cet outil est adressé au tout public tout comme une récente campagne de prévention de la *Plate-Forme Prévention Sida*, qui s'intitulait «c'est l'exclusion qu'il faut exclure. Pas les séropositifs.»

Vous pouvez télécharger cette brochure sur notre site www.questionsante.be