

La sérophobie en actes

Analyse des signalements pour discrimination
liée au VIH/sida déposées chez Unia
(2003-2014)

Résumé d'enquête

Mars 2017

OBSERVATOIRE
DU SIDA ET
DES SEXUALITÉS



La sérophobie en actes

Analyse des signalements pour discrimination liée au VIH/sida déposés chez Unia (2003-2014)

Résumé d'enquête

Mars 2017

Charlotte Pezeril

Dr en Anthropologie sociale

Directrice scientifique de l'Observatoire du sida et des sexualités

Université Saint-Louis-Bruxelles

OBSERVATOIRE
DU SIDA ET
DES SEXUALITÉS



SOMMAIRE

AVANT-PROPOS	3
PRESENTATION	4
AXES ET METHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE	5
L'ANALYSE DES SIGNALEMENTS OUVERTS PAR UNIA POUR DISCRIMINATION LIÉE AU VIH	5
LA CONDUITE D'ENTRETIENS AVEC DES PERSONNES AYANT CONTACTÉ UNIA POUR DISCRIMINATION LIÉE AU VIH.....	6
ANALYSE DES SIGNALEMENTS POUR DISCRIMINATION LIEE AU VIH	7
Nombre de signalements	7
Profils des requérants	7
Nature des demandes, critères et domaines de discrimination	7
LES SITUATIONS DE DISCRIMINATION LES PLUS DECLAREES	10
ASSURANCES	10
EMPLOI ET FORMATION PROFESSIONNELLE	11
SÉJOUR DES ÉTRANGERS	12
RELATIONS INTERPERSONNELLES	14
MÉDIAS	15
ACTES ET SOINS MÉDICAUX	15
L'IMPACT DES DISCRIMINATIONS ET DE LEUR (NON) PRISE EN COMPTE	18
IMPACT BIOGRAPHIQUE DES DISCRIMINATIONS	18
<i>La violence matérielle du traitement différentiel</i>	18
<i>La violence émotionnelle</i>	18
<i>La discrimination : une expérience incertaine</i>	19
<i>Le refus de la victimisation et la demande de justice sociale</i>	19
<i>Les sentiments suscités par la discrimination</i>	19
Sentiment d'injustice	19
Sentiment d'abandon et de trahison	20
Sentiment de menace et de honte	20
L'expérience totale : sentiment de persécution et d'anéantissement	21
RESSOURCES ET STRATÉGIES FACE AUX DISCRIMINATIONS	22
<i>Les arts de la lutte</i>	22
La lutte	22
Le retournement	22
<i>Les arts de l'esquive</i>	23
Le silence	23
L'apprentissage	24
La dissociation	25
<i>Ressources</i>	25
IMPACT DE L'ITINÉRAIRE INSTITUTIONNEL.....	26
<i>Prise de contact avec Unia : motivations et attentes</i>	26
Demande d'objectivation	27
Demande d'écoute	27
Demande de reconnaissance et d'aide	28
Demande de réparation	28
<i>Rapports avec Unia : satisfaction et frustration</i>	28

<i>Une incitation au non-recours au droit ?</i>	30
LES ENJEUX DE LA LUTTE CONTRE LA SÉROPHOBIE	31
LA SÉROPHOBIE	31
L'ARTICULATION ENTRE STIGMATISATION ET DISCRIMINATION LIÉE AU VIH	31
<i>La discrimination statistique ou rationnelle</i>	32
<i>La discrimination indirecte ou structurelle</i>	32
L'INTERSECTIONNALITÉ DE LA SÉROPHOBIE : VIH, HOMOPHOBIE ET RACISME	33
<i>Sérophobie et gayphobie</i>	34
<i>Sérophobie, négrophobie et sexisme</i>	34
<i>L'intersectionnalité</i>	35
CONCLUSION	36
BIBLIOGRAPHIE	40

AVANT-PROPOS

L'étude que vous allez lire a été réalisée à partir des dossiers individuels qui ont été traités par Unia depuis l'entrée en vigueur des lois anti-discrimination, soit la loi du 25 février 2003, à laquelle a succédé la loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre certaines formes de discrimination.

Quelque 141 signalements et dossiers ont été étudiés, et pour compléter cette étude, un certain nombre de requérants ont été interviewés soit par téléphone, soit lors d'un entretien afin de mieux connaître leur vécu et de faire part de leur sentiment sur la discrimination dont ils ont été les victimes et sur la manière dont Unia a traité leur dossier.

Ce vaste panorama des discriminations fondées sur un aspect spécifique du critère de l'état de santé actuel ou futur que constitue la séropositivité comporte dès lors deux volets. Un premier volet d'analyse quantitative énumère les cas et dresse également une typologie des situations de discrimination et des domaines dans lesquels ces discriminations s'exercent. Le second volet est qualitatif et s'attache à rapporter les expériences souvent traumatisantes vécues par ces personnes déjà marquées par la maladie et par la routine des thérapies lourdes auxquelles elles doivent s'astreindre.

Transparaissent aussi au fil de ces récits de vie les préjugés que subissent encore les personnes séropositives, auxquels s'ajoutent ceux qui portent sur l'origine nationale, la couleur de peau, le statut de séjour ou l'orientation sexuelle de ces personnes. Force est également de constater que même dans les milieux médicaux ou hospitaliers, les préjugés concernant cette maladie subsistent. Les campagnes de sensibilisation sont plus que jamais nécessaires tant vis-à-vis des groupes à risque pour les encourager à continuer de se protéger, mais aussi vis-à-vis du grand public, et de secteurs plus spécifiques. Nous tenons ainsi à saluer l'initiative prise par la Société de Médecine Dentaire de rappeler à l'occasion de la Journée Mondiale de lutte contre le SIDA du 1^{er} décembre aux dentistes la problématique du VIH dans le contexte des soins dentaires.

L'étude met également en évidence l'ignorance des porteurs du VIH sur leurs droits lorsqu'ils sont en butte à la sérophobie. Certains trouvent très tard le chemin d'institutions telles que Unia, d'autres subissent ces discriminations, ce qui contribue à leur isolement et à leur perte de contact avec la société. Puisse cette publication, dont nous espérons la diffusion la plus large, contribuer à porter l'information via les associations jusque vers ces personnes difficilement atteignables autrement. Nous ne pouvons pas conclure cet avant-propos sans remercier l'Observatoire du sida et des sexualités (Université Saint-Louis de Bruxelles) et saluer le remarquable travail effectué par Charlotte Pézeril, qui a mené cette étude avec ténacité et une conscience professionnelle remarquable.

Els Keytsman

Patrick Charlier

Directeurs d'Unia

PRESENTATION

La lutte contre les discriminations et la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH est l'un des piliers de la lutte contre le sida depuis la fin des années 1980. La conjugaison entre la caractéristique du VIH comme virus létal et transmissible par le sexe et par le sang et l'identification de groupes touchés par l'épidémie et déjà fortement stigmatisés (au départ en Belgique les homosexuels masculins et les personnes originaires d'Afrique centrale), va susciter des peurs et des tentations liberticides au niveau politique. Pour réagir à cela, les autorités publiques de santé vont rapidement reconnaître que l'efficacité de la prévention repose sur un contexte absolument respectueux des droits humains. Le Plan national belge de lutte contre le VIH 2014-2019¹ s'inscrit dans cette continuité et se donne notamment pour objectif de « diminuer toutes formes de stigmatisation et de discrimination, en particulier celles fondées sur le statut sérologique ou l'état de santé » (2014 : 5). Cependant, force est de constater que les discriminations multiples et complexes liées au statut sérologique du VIH sont encore insuffisamment explorées en Belgique ; les données ayant été peu actualisées depuis les réflexions menées par Vincineau (2002) dans les années 1990. L'enquête quantitative sur les conditions de vie des personnes séropositives en Belgique francophone (Pezeril, 2012) a montré la persistance des discriminations liées au VIH, du point de vue des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) en particulier dans les domaines de l'accès aux assurances, des soins de santé et, dans une moindre mesure, de la vie professionnelle². Elle rend également compte d'une faible connaissance des lois par les personnes concernées et d'une faible réactivité en cas de discrimination supposée ou avérée. Cette enquête ne permet toutefois pas de comprendre les contextes précis de discrimination, ni l'impact sur les victimes d'un traitement différentiel.

L'Observatoire du sida et des sexualités a donc voulu mieux connaître d'une part, les situations de discrimination et l'expérience vécue par les personnes estimant avoir été discriminées et d'autre part, les dispositifs institutionnels permettant de recevoir et d'accompagner les plaintes pour discrimination liée au VIH. En Belgique, l'institution publique qui a reçu le mandat de gérer les plaintes pour discrimination, notamment celles sur base de l'état de santé et/ou du handicap, est Unia, le Centre interfédéral pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme. C'est pourquoi cette enquête s'est concentrée sur les plaintes pour discrimination liée au VIH/sida déposées à Unia de 2003, année de la première loi anti-discrimination (dite loi AD), à 2014.

Si cette enquête est une initiative de l'Observatoire, elle est le fruit d'une collaboration avec Unia et ses travailleurs doivent être ici chaleureusement remerciés pour leur accueil et leur aide³.

Ce document est un résumé d'enquête, le rapport complet étant disponible à l'adresse suivante : www.observatoire-sidasexualites.be/rapport-serophobia-2017

¹ Plan élaboré sous l'autorité de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique L. Onkelinx. Voir : <http://www.breach-hiv.be/media/docs/HIVPlan/NationalPlanFrench.pdf>

² Par exemple, près de 16% des répondants ont eu un accès refusé ou compliqué à des biens et services, en premier lieu aux assurances, mutuelles et crédits ; plus de 13% disent avoir connu un ou des refus de soins à cause de leur séropositivité et 7% ont connu des difficultés (licenciement, refus d'embauche, blocage de carrière) suite à la révélation de leur statut sérologique sur le lieu de travail, enfin 30% ont dû modifier, interrompre ou arrêter leur carrière ou formation à cause de leur état de santé.

³ Nous pensons tout particulièrement à François Sant'Angelo, mais aussi à Pierre Genty, Emilie Van Laer, Véronique Ghesquière, Martin Fortez, Florence Pondeville, Michael François, Michiel Bonte et Annelies Decat.

AXES ET METHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

Cette enquête a développé deux axes de recherche complémentaires et assortis de méthodologies d'enquête appropriées.

L'analyse des signalements ouverts par Unia pour discrimination liée au VIH

Dans un premier temps, il a été nécessaire d'identifier les signalements⁴ puisque le VIH n'apparaît pas en tant que tel dans les critères légaux de discrimination. Le VIH peut être inclus dans le critère « état de santé actuel ou futur » et/ou celui de « handicap ».

- Une première recherche a été effectuée à partir de la base de données Métis, utilisée depuis 2009 par Unia pour encoder les signalements reçus, avec les mots-clés suivants : « vih, hiv, sida, aids, seropo ».
- Une seconde recherche a dû être menée, pour les signalements antérieurs à 2009, sur la base des résumés des dossiers papier archivés depuis 2003.

Les signalements pertinents ont ensuite été encodés manuellement pour constituer une base de données complète.

Après lecture et sélection des signalements pertinents, **141 signalements** ont finalement été retenus de 2003 à 2014 pour cette enquête.

Dans un deuxième temps, un traitement statistique sommaire a d'abord été réalisé afin de décrire la répartition des signalements en fonction des variables disponibles (notamment : sexe et résidence du requérant, domaine de discrimination, estimation et suivi par Unia).

Une analyse qualitative s'est de plus révélée nécessaire pour compléter et affiner ces données.

Plusieurs questions ont guidé l'analyse des dossiers de signalement :

- Qui contacte Unia, dans quelles circonstances, pour faire face à quel type de discrimination et dans quel domaine ?
- Quels sont la teneur et le suivi de ces demandes ? S'agit-il de demandes d'information, d'intervention d'Unia ou de démarches judiciaires ? Quelle est la proportion de dossiers ouverts par rapport aux plaintes (et la proportion d'abandons) ?
- Dans quelle mesure les plaintes et les dossiers ont-ils évolué avec le temps ?

⁴ Dans la terminologie d'Unia, depuis 2009, les plaintes sont distinguées entre « signalement » et « dossier ». Le signalement désigne tous les appels et toutes les demandes que Unia reçoit de diverses manières (téléphone, e-mail, site internet, lettre, permanence) ; le dossier est ouvert à partir d'un signalement si « le requérant estime qu'on a affaire à une distinction, à une exclusion, à une restriction ou à une préférence basée sur un critère protégé pour lequel le Centre [Unia] est compétent et qu'il attend un avis juridique ou une autre intervention » ou si Unia ouvre un « dossier de sa propre initiative lorsqu'il a connaissance de faits graves relevant de ses attributions » (Rapport Discrimination, 2013 : 77).

La conduite d'entretiens avec des personnes ayant contacté Unia pour discrimination liée au VIH

Après l'analyse des dossiers, un entretien a été proposé aux personnes ayant pris contact avec Unia pour déposer une plainte pour discrimination liée au VIH afin d'approfondir la connaissance de l'événement discriminatoire et de la perception de l'intervention d'Unia.

La sélection de l'échantillon de départ a été réalisée sur la base des signalements électroniques 2009-2014 en reprenant les contacts des personnes ayant d'une part, renseigné leur numéro de téléphone et/ou leur adresse mail et n'ayant pas, d'autre part, demandé à ce que ces données restent confidentielles.

Quelque 39 personnes ont ainsi pu être contactées (28 francophones et 11 néerlandophones) et finalement **18 entretiens ont été menés** (13 en français, 5 en néerlandais), principalement par téléphone. La durée des entretiens a été très variable, allant de 15 minutes à plus de 2 heures. Soulignons que ce corpus n'inclut finalement que 3 femmes et 7 personnes ayant au moins une nationalité étrangère (2 européennes et 5 africaines), ce qui renvoie à la sous-représentation habituelle de ces groupes dans les enquêtes (voir Pezeril, 2012) et qui s'explique par le manque de temps, de confiance en l'interlocuteur⁵ et en la légitimité de sa propre parole, de connaissance de la langue et d'intérêt pour la participation à une enquête.

Les questions posées lors des entretiens ont été de trois ordres :

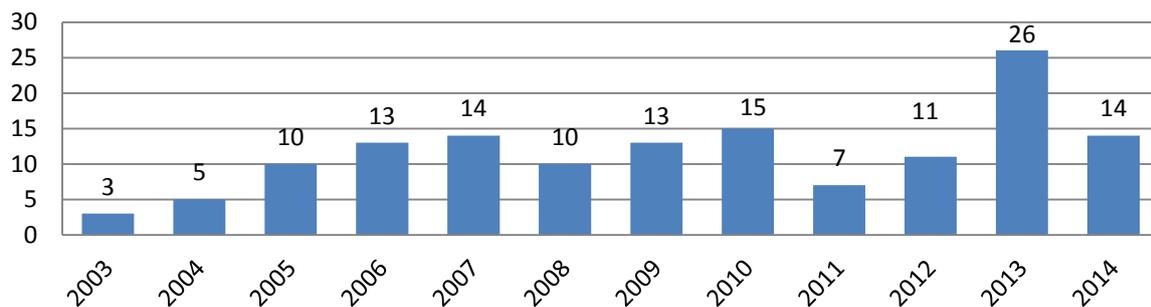
- Quelle était la situation qui a amené la personne à contacter Unia ? Comment a-t-elle vécu cette situation, sur le moment et à plus long terme ? Quelle en a été l'issue ?
- Quels sont les avis et sentiments de la personne quant à l'intervention d'Unia ? Quel a été l'impact de cette intervention dans son parcours ? Cette intervention correspondait-elle à ses attentes ? Pourquoi la personne n'a-t-elle pas poursuivi sa plainte (le cas échéant) ?
- La personne a-t-elle vécu d'autres situations de discrimination ? Si oui, pourquoi n'a-t-elle pas contacté Unia ?

⁵ Par exemple, les deux seuls refus explicites de participation provenaient de femmes étrangères en attente de régularisation. L'une d'elles s'est désistée au dernier moment, se disant anxieuse, en attente d'une réponse imminente de sa demande de régularisation, et donc préférant ne pas parler de sa situation par peur d'une diffusion d'informations pouvant être préjudiciable à son dossier ; malgré nos tentatives pour la rassurer en termes de confidentialité et d'anonymat des entretiens.

ANALYSE DES SIGNALEMENTS POUR DISCRIMINATION LIEE AU VIH

Nombre de signalements

Figure 1 : Evolution des signalements VIH auprès d'Unia (2003-2014)



Globalement, le nombre de signalements liés au VIH augmente depuis 2003, avec en moyenne une dizaine de signalements par an. Les différentiels annuels sont difficilement explicables, surtout compte tenu du très faible nombre de cas, et renvoient tant à l'évolution des discriminations qu'à l'action d'Unia et d'autres acteurs publics ou privés (par exemple : campagnes associatives d'information et de sensibilisation des potentielles victimes) ou encore à l'actualité politique. Par exemple, l'exceptionnalité de l'année 2013 peut s'expliquer par le travail de mobilisation d'Unia auprès du « secteur sida » (participation à plusieurs réunions et conférences, constitution d'un réseau, etc.) et par l'augmentation du nombre de dossiers relatifs aux migrations suite au durcissement de la politique de régularisation sur la base de l'état de santé.

Profils des requérants

Il est impossible de dresser une typologie des requérants dans la mesure où les informations ne sont pas toujours consignées dans les signalements pour des raisons de confidentialité. En outre, il faut indiquer que le requérant n'est pas toujours la victime, le signalement pouvant être à l'initiative d'une connaissance (ami.e, conjoint.e) ou d'un.e professionnel.le. Néanmoins deux données d'identification peuvent être relevées : le sexe et la région de résidence.

- Concernant le sexe du requérant par exemple, il n'est pas connu dans 21% des cas. Pour le reste, les hommes sont majoritaires (48% des signalements contre 31% de femmes).
- Concernant la résidence, les requérants proviennent à part égale de la Région bruxelloise et de la Région flamande, les requérants de la Région wallonne étant moins représentés. Toutefois plus de la moitié des signalements ne précise pas la résidence du requérant.

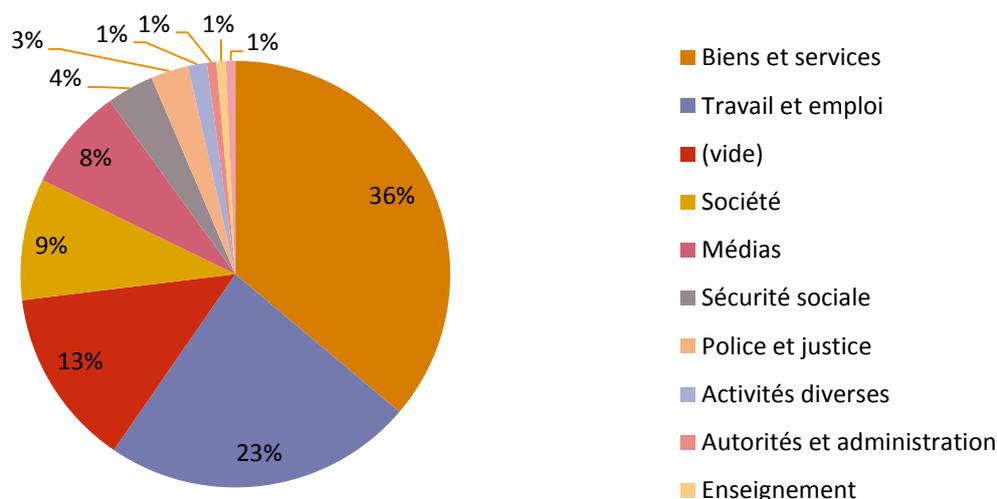
Nature des demandes, critères et domaines de discrimination

Près de la moitié (44%) des signalements sont des demandes d'assistance (le requérant demande l'aide et/ou l'intervention d'Unia), plus d'un tiers (35%) sont des demandes d'information (le requérant se renseigne sur ses droits et les éventuels recours) et 18% constituent de simples

signalements (le requérant veut uniquement informer Unia de certains faits). Unia peut également s'autosaisir et il l'a fait sur 1 dossier VIH.

A propos du critère afférent au signalement, la grande majorité (63%) relève, sans surprise, de « l'état de santé » et près de 18% ont traité à l'orientation sexuelle. Il est par contre étonnant de constater que plus de 20% ne mentionnent pas l'état de santé. La prise en compte de multiples critères est rare puisqu'elle concerne 3,5% des signalements (mais elle n'est possible que depuis 2009). Ainsi, ces chiffres montrent une sous-déclaration des croisements de discrimination et une relative invisibilisation de la sérophobie (au profit de l'homophobie).

Figure 2 : Répartition par domaine de discrimination pour le VIH (2003-2014)



Au niveau des domaines de discrimination :

- Plus d'un tiers des signalements VIH concerne **l'accès et l'offre de biens et de services** publiquement disponibles. La plupart de ces signalements concerne un refus d'assurance ou une surprime à cause de la séropositivité ; le reste des signalements se rapportant à des refus ou retard de soins, à l'exclusion du don de sang et enfin au refus d'accès à un logement.
- Le second domaine, qui regroupe près d'un quart des signalements VIH, a trait à **l'emploi** et consigne des plaintes pour licenciement, harcèlement, blocage de carrière ou encore test de dépistage du VIH obligatoire ou réalisé à l'insu.
- L'examen des dossiers « **vides** », c'est-à-dire qui ne spécifient pas le domaine de discrimination, montre qu'une majorité est constituée de dossiers liés aux migrations (non-accès à la régularisation administrative sur la base de l'état de santé ou refus de la demande d'asile).
- Le domaine « **Société** » apparaît ensuite (9%) et regroupe surtout des situations touchant aux relations familiales, de voisinage ou à des altercations dans l'espace public.
- Les « **Médias** » sont cités dans 8% des signalements. Ils incluent les cas de discrimination supposée dans ou par certains médias (radio, télévision, presse écrite, publications diverses ou internet) et touchent souvent aux limites de la liberté d'opinion.
- Quant à la « **Sécurité sociale** », ce domaine renvoie à une discrimination supposée qui se situe dans le contexte des régimes légaux de protection sociale. Les 4% des signalements VIH

concernent des refus ou des complications d'accès à une mutuelle et des blocages des CPAS pour des aides diverses et particulièrement des aides à l'emploi.

- Le domaine « **Police et justice** » inclut des signalements liés à la maltraitance de la part de policiers et les conditions de vie et de confidentialité en prison.
- Enfin, les « **Activités diverses** », l'« **Enseignement** » et les « **Autorités et administration** », représentant chacun moins de 1% du total (soit 1 ou 2 signalements), sont respectivement des signalements concernant des discriminations supposées dans la participation à des activités publiques, dans la participation à des activités scolaires et enfin à une situation qui situe la responsabilité au niveau d'une autorité publique (il s'agit plus précisément des Ambassades belges à l'étranger qui exigent un test de dépistage du VIH pour le dossier de demande de visa).

LES SITUATIONS DE DISCRIMINATION LES PLUS DECLAREES

A partir de l'analyse des 141 signalements, éventuellement complétés par les entretiens menés, 6 situations problématiques typiques ont été identifiées, les 3 premières regroupant plus de la moitié des cas.

Assurances

La non-accessibilité des assurances apparaît dans les signalements de Unia dès 2004. La très grande majorité des cas rapportés a trait aux contrats d'assurances solde restant dû (liées à l'octroi d'un prêt hypothécaire), les autres concernent les contrats d'assurance-vie et d'assurance-hospitalisation. Quatre types de problèmes peuvent se poser :

1) Le refus de l'affiliation : le refus pur et simple est le problème le plus aigu pour les PVVIH ; les justifications au refus étant très variables selon les dossiers. Le nombre de signalements pour refus semble toutefois en relative diminution ces dernières années comparativement aux cas de surprime.

2) La surprime : l'affiliation est acceptée mais une surprime (allant de 100 à 400% de la prime initiale) est calculée sur la base de données statistiques plus ou moins récentes estimant le différentiel d'espérance de vie du fait du VIH. La surprime n'est donc pas fonction de l'état de santé individuel, ce qui suscite un fort sentiment d'injustice.

3) La durée de l'assurance : plusieurs cas sont rapportés où l'assurance est proposée pour une durée plus courte que celle demandée, entraînant parfois un décalage important entre la durée du prêt et celle de l'assurance. En 2006, un homme de moins de 30 ans s'est vu proposer une assurance-vie sur... 3 ans !

4) La non confidentialité des informations médicales : le problème peut se poser pour les assurances-groupes professionnelles. Par exemple, un homme travaillant dans une institution internationale à Bruxelles relate ceci:

« Après, la faute de l'assurance-maladie, c'était d'écrire à l'employeur et pas à moi. Une fois, c'est la secrétaire qui a ouvert le courrier car il était adressé au bureau. Elle est devenue toute rouge, elle était choquée. Je crois qu'elle ne voulait pas savoir. J'étais rassuré par sa manière d'être choquée. Je savais que ça allait rester entre nous. Elle ne l'a dit à personne. Mais j'ai eu plusieurs fois le problème avec cette assurance. Je suis le client mais mon employeur est celui qui paye les primes. Ils n'avaient pas compris le triangle. Alors que tout doit arriver avec mon nom. Ça c'était vraiment grave. J'ai protesté et les gens n'ont pas réagi. » (Entretien 7)

Un autre a vu la réponse de l'assurance arriver par fax au service DRH de son entreprise et plus de 60 collègues sont désormais informés de sa séropositivité. Si ces cas ne relèvent pas de la loi anti-discrimination (AD), ils constituent une violation de la vie privée⁶.

La récurrence de cette problématique a conduit à la constitution d'un dossier structurel au sein d'Unia et ce dernier a mis en place un travail de réflexion, de mise en réseau et de lobbying pour le vote d'une nouvelle loi. La **loi dite Partyka** votée le 4 avril 2014 veut rendre l'assurance davantage accessible et plus transparente. Les personnes « présentant un risque de santé accru » et contractant un crédit hypothécaire pour l'habitation propre et unique peuvent obtenir, à certaines conditions, une intervention de l'Etat dans la prime de l'assurance de solde restant dû. Avec cette loi, le législateur crée :

- une obligation de clarifier les motifs du refus/surprime ;
- un Bureau de suivi de tarification, avec un droit de recours en cas de contestation ;
- un Fonds de solidarité si la surprime excède 125% (et maximum 800%).

Malgré le vote de cette loi, des refus d'affiliation ont toujours lieu et Unia a d'ailleurs décidé pour la première fois d'accompagner une PVIH devant la justice. Le procès est prévu en 2017.

Emploi et formation professionnelle

A nouveau, plusieurs situations-types peuvent être dégagées des signalements recensés :

1) La plus fréquente est celle du licenciement ou du non-renouvellement du contrat qui survient suite à deux séquences d'évènements, souvent liées : la divulgation de la séropositivité (le plus souvent par le travailleur lui-même à son employeur) et/ou les absences du travailleur (à cause d'une hospitalisation, d'une détérioration de l'état de santé ou simplement pour suivi médical) qui entraînent souvent une pression à la divulgation.

D'autres cas problématiques émergent quand le travailleur demande une réorganisation ou un aménagement de son temps de travail à cause de son état de santé. Selon la loi AD et l'interprétation des juges, dans la mesure où une maladie chronique est assimilée à un handicap⁷, le travailleur peut avoir droit à des aménagements raisonnables (par exemple demander une diminution du temps de travail). On touche ici à l'un des paradoxes de la lutte AD qui est de visibiliser une différence afin de neutraliser ses effets (voir Pezeril, 2011).

Selon un homme licencié en 2013 suite à un entretien avec son employeur qui lui demandait la raison de son absence et qui apprit alors sa séropositivité :

« Je suis séropositif depuis 1994-1995, je ne l'ai jamais dit. Quand pour une fois quelqu'un l'apprend, mon employeur, je suis licencié. C'était un choc, j'ai eu beaucoup de mal. De plus,

⁶ Le droit à la vie privée est protégé par la Convention européenne des droits de l'homme et, en Belgique, par la loi relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel du 8 décembre 1992 et par la loi relative aux droits du patient du 22 août 2002 qui rappelle le droit au respect de sa vie privée et de son intimité.

⁷ Depuis l'arrêt *Chacon Navas vs Eurest Colectividas* de la Cour de justice européenne (11/07/2006), une maladie entraînant une limitation des capacités sur une longue durée relève de la notion de handicap et l'éventualité d'aménagements raisonnables doit s'apprécier avant tout licenciement. Le refus d'aménagements raisonnables constitue donc une discrimination.

pour obtenir de l'aide du syndicat et du Centre [Unia], je devais de nouveau parler de ma séropositivité. Je l'ai donc expliqué au service juridique du syndicat, qui avait l'air de ne pas le croire ou bien de ne pas savoir comment réagir par rapport à ce qui m'arrivait. Je me sentais triste, mal. » (Entretien 17)

2) Le harcèlement et/ou le blocage de carrière et les tests de dépistage VIH obligatoires ou réalisés à l'insu, qui peuvent aussi mener à une pression à la démission voire au licenciement.

Rappelons que la loi du 28 janvier 2003 relative aux examens médicaux dans le cadre des relations de travail, interdit la pratique des tests VIH à tout employeur public ou privé, même s'il a obtenu le consentement libre et éclairé du candidat. La loi rappelle également que la protection de la vie privée à l'égard du traitement des données à caractère personnel est applicable aux informations recueillies dans le cadre d'exams médicaux.

3) Les blocages à l'entrée dans la vie professionnelle, soit au niveau des formations qui incluent des questionnaires médicaux (police, professions médicales et paramédicales), soit au niveau des travailleurs sociaux qui orientent les dossiers d'aide à l'emploi (principalement dans les CPAS). Par exemple, deux femmes séropositives (en 2006 et 2008) sont réorientées par les assistants sociaux de CPAS soit vers un emploi à temps partiel, soit vers un autre secteur professionnel (aide-ménagère et non plus gardienne d'enfants) du fait du VIH.

La problématique apparaît dès 2003, donc dès la première loi AD. Malgré la fréquence et la gravité des cas, il n'y a pas de jurisprudence pour les discriminations liées au VIH dans l'emploi ; par contre plusieurs tribunaux se sont prononcés sur des licenciements abusifs de PVVIH. En 2014, il y a eu une amélioration significative dans la loi sur le contrat de travail. En effet, il n'est désormais plus possible de licencier un travailleur disposant d'un contrat de travail à durée indéterminée pour raison de longue maladie, même si cette dernière cause une absence supérieure à 6 mois. La motivation de ce changement est qu'il pouvait s'agir d'une discrimination sur la base de l'état de santé du travailleur. Sur une dizaine d'années, deux secteurs d'activité, avec une dimension de genre fortement marquée, ressortent clairement de ces dossiers : celui de l'Horeca (Hôtellerie, Restauration et Cafés) touchant principalement des hommes (la plupart cuisiniers) et celui des soins de santé impliquant des femmes (souvent infirmières).

Séjour des étrangers

1) Accès à la régularisation du statut de séjour sur la base de l'état de santé

Les signalements liés au VIH ayant trait au refus ou aux complications des demandes de séjour sont très majoritairement des demandes d'autorisation de séjour pour raison de santé (article 9ter de la Loi sur le Séjour du 15 décembre 1980) et/ou, parfois, des demandes d'asile. La problématique apparaît assez tard puisque le premier signalement date de 2009 et se développe davantage en 2013 et 2014. Cette tendance s'explique par le durcissement des politiques migratoires et par l'instauration, en 2012, d'un « filtre médical » pour toute demande de régularisation sur la base de l'état de santé. Auparavant, seule une attestation du médecin traitant était nécessaire. Désormais, le médecin de l'Office des étrangers (OE) évalue si la maladie est suffisamment grave, c'est-à-dire si elle

entraîne un risque réel pour la vie ou l'intégrité physique de l'individu. Ainsi, en 2013, sur 9010 demandes de « 9ter » clôturées par l'OE, seules 148 autorisations de séjour (1,6%) ont été délivrées. Dans le secteur de la prévention du sida, plusieurs acteurs, notamment des médecins des Centres de référence sida (CRS), prennent publiquement position dès 2014 pour dénoncer la situation. Plusieurs associations, dont Médecins du Monde, la Ligue des Droits de l'Homme ou Medimmigrant et des CRS, publient en 2015 un livre blanc⁸ sur la situation des étrangers gravement malades, qui pointe les « dysfonctionnements » actuels et appelle à une application de la loi respectueuse des droits humains.

Face aux signalements arrivant au Centre pour l'égalité des chances, ce dernier doit faire face à des situations tragiques mais non couvertes par la loi AD⁹. L'essentiel de son travail est alors d'une part, d'informer sur les droits et les recours possibles et d'autre part, de faire office de relais vers des avocats spécialisés et/ou des associations. Les avocats du Centre (et depuis 2016 de Myria) peuvent également appuyer des requêtes, notamment devant le Conseil du contentieux des étrangers. Toutefois, dans la pratique, la demande de séjour est refusée dès qu'il y a (officiellement) une disponibilité des traitements dans le pays d'origine. En dehors de la remise en cause de la réelle disponibilité des traitements (et de leurs coûts), un requérant originaire du Maroc (et depuis plus de 10 ans sur le territoire, mais « sans-papiers » depuis quelques mois) signale :

« En plus [de la non-disponibilité des traitements], chez nous, il n'y a pas de respect. Pour moi la gentillesse, le respect, le soutien des médecins, c'est mieux que les médicaments. (...) Quand on a peur, on fait des choses bizarres. J'ai fait tous mes efforts pour chercher une autre maladie, l'hépatite ou autre. Pour alourdir mon dossier pour avoir mes papiers. Mais je veux finir ma vie ici. Je ne peux pas retourner là-bas. C'est comme si j'étais au Paradis et on te dit que tu dois retourner en Enfer. » (Entretien 13)

Dans les dossiers consultés, les femmes sont largement prédominantes. Les pays d'origine sont divers mais principalement d'Afrique sub-saharienne. Les signalements font état d'un cumul de difficultés au-delà de la question de la régularisation, entre accès au travail et au logement, suivi des soins médicaux et du traitement antirétroviral (ARV), dépendance à l'égard d'un homme ou d'une amie pour la survie quotidienne et difficultés psychologiques. En outre, plusieurs requérants se disent démunis face à la complexité des règles, des droits et des recours auxquels ils peuvent (ou non) prétendre.

2) Dépistage obligatoire du VIH pour l'obtention d'un visa

Au-delà des dossiers individuels, Unia a ouvert en 2007 un dossier structurel concernant l'accès au territoire suite à la plainte d'une personne ayant dû subir un test de dépistage du VIH pour obtenir un visa de long séjour (plus de trois mois). Face à la gravité de la pratique et supposant que le cas n'est pas isolé, Unia a écrit une lettre au Ministre des Affaires étrangères afin de rappeler l'interdiction de cette pratique. Le Ministre a répondu le mois suivant (lettre du 04/10/2007) et a reconnu que « nos postes diplomatiques et consulaires ne peuvent en aucun cas demander un tel test dans le cadre du dossier soumis pour étayer une demande de visa. » Il précise que ces derniers ont été informés et qu'il enverra une circulaire à cet égard.

⁸ Il est consultable en ligne :

http://www.liguedh.be/images/PDF/documentation/documents_thematiques/livre_blanc_9ter.pdf

⁹ D'ailleurs, le 15 mars 2014, le Centre est scindé en deux institutions : le Centre interfédéral d'égalité des chances et le Centre fédéral de la Migration. Ils deviendront respectivement Unia et Myria en 2016.

3) Déni d'accès au traitement antirétroviral pour les bénéficiaires de l'aide médicale urgente

En 2013, Unia s'est aussi auto-saisi (c'est le seul cas de notre corpus) suite à l'annonce du CPAS d'Anvers de ne plus octroyer automatiquement de traitement antirétroviral (ARV) aux personnes étrangères bénéficiaires de l'AMU¹⁰. Il semblerait que le CPAS soit revenu en arrière, suite au tollé politique de cette décision, bien que, dans la pratique, l'inscription d'étrangers vivant avec le VIH et leur accès à certains droits (un dossier d'Unia fait état d'un refus d'affiliation à l'AMU) soit parfois compliqué ou découragé.

Relations interpersonnelles

Concernant les relations interpersonnelles, elles renvoient le plus souvent aux relations de couple, familiales et de voisinage. Les actes discriminatoires tels qu'ils sont dénoncés relèvent des menaces et insultes, du harcèlement, de la divulgation de la séropositivité et de l'incitation à la haine. Très souvent, ces actes ne sont pas couverts par la loi AD puisqu'ils ont lieu dans un cadre privé. Les seules exceptions peuvent apparaître quand les personnes ont engagé une procédure judiciaire (divorce, partage de la garde des enfants, etc.) et quand les actes sérophobes s'inscrivent dans des infractions ou délits ordinaires. Par exemple, en cas de coups et blessures, la séropositivité pourrait être considérée comme une circonstance aggravante si la motivation de l'acte est liée à ce critère protégé. Mais les cas les plus fréquents de menaces, d'insultes et de divulgation de la séropositivité peuvent rarement être condamnés, à moins que la répétition de ces actes puisse être considérée comme du harcèlement.

La problématique apparaît en 2004 dans les dossiers mais on peut supposer qu'elle est grandement sous-estimée puisque lors de nos entretiens, la quasi totalité des personnes, qui ont contacté Unia pour d'autres raisons, ont témoigné de discriminations dans leur vie privée sans toutefois les avoir signalées à Unia.

Les cas les plus fréquents concernent des couples ou plutôt d'anciens couples, tant hétérosexuels qu'homosexuels. Il arrive que l'ancien.ne amant.e contacte l'employeur ou les collègues de la PVVIH pour les informer de sa séropositivité. Par exemple :

« C'était du chantage permanent. Et on s'est battu au bureau. Il menaçait de crier que j'avais le sida dans le bureau donc je me suis jeté sur lui pour l'en empêcher. J'ai failli perdre mon travail à cause de cela. Je ne savais pas donner d'explication à la bagarre aux autres, pourquoi j'avais dû le maîtriser. Ça a été un moment très difficile dans ma vie. » (Entretien 2)

Dans les procédures judiciaires, notamment le divorce et le partage de la garde des enfants, la séropositivité de l'un des conjoints peut être (ou tentée d'être) utilisée comme élément à charge.

L'issue est variable selon la réaction de la PVVIH. Par exemple :

« Son avocat a directement attaqué sur ma séropositivité. On est passé devant le notaire et son avocat l'a redit, comme premier argument. Là je lui ai dit d'arrêter sinon il allait avoir des ennuis. Mais non, il y a quand même le secret médical qui nous protège ! Alors j'ai prévenu

¹⁰ Depuis 1996, l'AMU permet à toute personne en séjour irrégulier et ne disposant pas de moyens financiers pour payer elle-même ses frais médicaux de demander au CPAS de son lieu de séjour de prendre ces frais en charge.

que j'allais contacter la Cour européenne de Strasbourg si ça continuait. Depuis c'est le calme. Ils ont arrêté. » (Entretien 9)

Médias

Cette problématique rend compte d'une incitation à la discrimination dans ou par certains médias (radio, télévision, presse écrite, publications diverses ou internet). Elle a deux spécificités, liées entre elles. D'une part, c'est une discrimination groupale et non individuelle. La « victime » n'est pas un individu identifiable mais l'ensemble des personnes affectées ou concernées par le VIH/sida. D'autre part, elle ne se matérialise pas par des actes, mais par des propos, publics de surcroît. Elle touche ainsi souvent à la problématique de la liberté d'expression et est donc très rarement condamnable et condamnée.

Dans l'ensemble des propos incitant à la haine, la violence ou la discrimination sur Internet, appelés « cyberhaine » par Unia, la sérophobie est imbriquée au racisme et à l'homophobie (par exemple, la diatribe suivante circulait sur le net en 2009 : « *Il y en a marre de ces putains de Moulouds hideux qui veulent nous imposer leur foutu mode de vie médiéval. (...) Il y en a marre de ces putains de tapettes qui propagent le SIDA et pervertissent les mœurs des plus jeunes. On en a marre !* »). La question de la modération des sites, forums, pages, articles, devient une préoccupation non négligeable pour Unia, même si les moyens d'action semblent se limiter à la suppression du passage incriminé sur la page hôte (qui reste toutefois le plus souvent visible sur d'autres pages).

Les signalements font aussi suite à des déclarations de personnalités publiques, telles celle de l'archevêque André Léonard qui avait déclaré que « *le sida est une sorte de justice immanente* » pour les homosexuels¹¹. Unia publie alors un communiqué de presse (24/01/2010) dans lequel il indique que la loi ne s'applique pas mais « *que ce type de discours, amalgamant maladie, perversité et homosexualité, est regrettable, et potentiellement dangereux car il entretient stéréotypes et préjugés non fondés.* »

Actes et soins médicaux

La dernière problématique qui apparaît dans une quinzaine de dossiers est liée à l'accès aux soins médicaux. Cinq situations peuvent être dégagées de ces dossiers :

1) Le refus ou le report d'interventions ou d'opérations médicales. Selon les plaintes déposées à Unia, les refus ou les reports d'intervention ont lieu soit à l'occasion de la programmation ou de la demande d'une opération (de la cheville, de l'appendicite ou encore pour un recollement d'oreille !), soit à l'occasion d'une intervention dentaire. Dans ces derniers cas, le dentiste ne refuse pas explicitement le soin à cause du VIH mais renvoie le patient vers un collègue estimé plus « compétent ». La discrimination ne se dit pas comme telle, ce qui rend d'autant plus difficile sa condamnation. La Société de Médecine Dentaire a d'ailleurs publié un communiqué à l'occasion du

¹¹ Voir l'ouvrage *Mgr. Léonard – Gesprekken* (traduit : *Monseigneur Léonard- Conversations*), de Dominique Minten et Louis Mahoux, Editions Lannoo, 2010.

1^{er} décembre 2016 intitulé « Nous sommes tous séropositifs » afin qu'il y ait « zéro refus de soins par la profession » à l'avenir¹².

2) L'ordre de passage des patients, ceux déclarant leur séropositivité étant placés en dernier.

La question de l'ordre de passage des patients concerne également les dentistes mais pourrait s'étendre à toute intervention invasive présentant un risque de transmission du VIH. Suite à une plainte collective de 2013 de l'association The Warning-Bruxelles (groupe militant pour la santé gaie¹³) quant à la pratique de dentistes exigeant des patients séropositifs qu'ils soient les derniers patients du jour sous peine de refus de soins, Unia a constitué un dossier bibliographique sur cette question. Les conclusions soulignent l'inanité de la mesure en rappelant d'une part l'efficacité et la nécessité de l'universalité des mesures de désinfection du matériel, d'autre part l'ignorance du statut sérologique de l'ensemble des patients et enfin, la nécessité de prendre en compte la fragilité des patients immunodépressifs. L'ordre de passage n'a donc aucun fondement scientifique et a pour seul effet de stigmatiser les PVVIH et de les décourager à révéler leur statut ou à recourir aux soins.

3) La rupture du secret médical concernant le statut sérologique ; que l'auteur soit lié ou non par le secret professionnel. Par exemple, un cas concerne une femme de ménage d'un hôpital ayant informé tous les visiteurs de la patiente de son statut sérologique.

4) Le refus de soins funéraires. Bien qu'il n'y ait eu qu'une seule plainte à ce sujet en 2015, elle souligne une problématique peu abordée en Belgique et les réponses apportées par Unia et le médiateur fédéral « droits du patient » permettent de saisir les enjeux et les limites des lois en vigueur. La plainte vient d'un homme dont le père n'a pas pu bénéficier de soins funéraires du fait de son VIH (l'homme a dû retirer lui-même les pansements et cathéters de son père à la veille de la cérémonie funéraire). Le Médiateur est saisi et répond en substance que :

1. la loi relative aux droits du patient n'est pas d'application en ce qui concerne une personne décédée ;
2. le droit à la protection de la vie privée du patient perdure par contre après le décès du patient ;
3. concernant la question relative à la « qualité du travail effectué par le service de la morgue », les entités fédérées sont compétentes pour la législation relative aux funérailles et sépultures (qui varie selon les régions depuis 2002).

5) L'accès aux soins dans les institutions. La situation dans les institutions (plus ou moins fermées) semble particulièrement préoccupante, que ce soit dans les prisons, les homes pour personnes âgées ou les centres de détention pour étrangers en situation de séjour irrégulière ou en attente d'une décision de régularisation. Dans ces lieux, se conjuguent des problèmes d'accès aux soins médicaux, de rupture de la confidentialité et de violence verbale ou physique des co-détenus ou co-résidents. Il est d'autant plus difficile d'appréhender la situation que les associations ont du mal à entrer dans ces institutions et à instaurer un dialogue avec les autorités. Signalons qu'en décembre 2011, la Belgique

¹² En ligne : <http://www.dentiste.be/NewsDetail.aspx?id=130>. Le communiqué rappelle également les recommandations du Conseil Supérieur de la Santé en matière de prévention des accidents d'exposition au sang et autres liquides biologiques (CSS n°8429, Mai 2011).

¹³ Voir <http://thewarning.info/a-propos/questce/>. La section bruxelloise semble toutefois ne plus exister aujourd'hui.

a été condamnée par la Cour européenne des droits de l'homme¹⁴ pour le cas d'une Camerounaise détenue durant quatre mois dans le centre fermé pour demandeurs d'asile 127bis à Steenokkerzeel sans avoir accès à son traitement ARV. La CEDH a estimé que la Belgique avait traité la demandeuse d'asile de manière inhumaine, en ne lui fournissant pas les soins médicaux nécessaires durant sa détention.

En 2014, deux lettres rédigées par un détenu d'un centre pénitentiaire bruxellois arrivent à Unia. Il dénonce le manque d'intimité et la divulgation de son statut positif au VIH et au VHC aux agents et aux autres détenus. Il n'ose plus sortir de sa cellule et subit des insultes sérophobes, homophobes et racistes, de type : « *Tu as le sida ; tu es contagieux ; tu vas mourir ; tes manières, t'es pas homo toi ? (...) T'as le sida, dégueulasse, ne m'approche pas et ne me serre pas la main. (...) Tu es né ici toi ? Oui pourquoi ? Va rejoindre ta famille au Maroc mais en cercueil. Et encore des frais pour la Belgique* ». Ainsi, lui qui avait toujours été indétectable depuis sa mise sous traitement, se retrouve avec une charge virale de plus de 13.000 copies¹⁵ à cause, écrit-il, du manque de traitement et des discriminations journalières.

6) Don de sang. Plusieurs plaintes arrivent chez Unia dès 2003 concernant l'exclusion du don de sang des hommes ayant eu des rapports sexuels avec d'autres hommes. La problématique est constituée en dossier structurel et, en 2005, est mise en place une première concertation avec la Croix Rouge et les associations (principalement LGBT et prévention sida). Dans les années 2010, une nouvelle concertation a lieu et le débat se reporte au niveau européen, avec l'avis du Conseil de l'Europe¹⁶ puis de la Cour de justice de l'Union européenne¹⁷ qui considèrent que l'exclusion peut être justifiée (pour des raisons de santé publique et de protection des receveurs), mais qu'elle doit se baser sur des comportements et non sur l'appartenance à un groupe, que les données scientifiques doivent être régulièrement actualisées et qu'enfin il pourrait exister des méthodes moins contraignantes (notamment par le biais d'un entretien individuel). Suite à cela, plusieurs pays européens vont modifier leur législation, en optant souvent pour une exclusion temporaire. En Belgique, une concertation est relancée en 2016. La Ministre M. De Block annonce début novembre que les HSH pourront donner leur sang s'ils respectent une période d'abstinence de 12 mois ; ce qui provoque un tollé politique et associatif bien que le Conseil supérieur de la Santé approuve la mesure¹⁸ en plaidant pour « une amélioration du niveau de prise de conscience de leur responsabilité sociale par les personnes souhaitant matérialiser leur empathie et altruisme par le don de sang », qui n'est, rappelle-t-il, pas un droit. Le sujet n'est cependant pas encore tranché et un projet devrait être présenté au Parlement au printemps 2017.

¹⁴ CEDH, 2e Sect. 20 décembre 2011, *Yoh-Ekale Mwanje c. Belgique*.

¹⁵ Plus la charge virale est haute, plus le virus est actif et donc détruit le système immunitaire.

¹⁶ Résolution CM/Res(2013)3 relative aux comportements sexuels chez les donneurs de sang ayant un impact sur la sécurité transfusionnelle.

¹⁷ Arrêt de la Cour de Justice de l'Union européenne, 29/04/2015, affaire C-528/13. En ligne : <http://curia.europa.eu/juris/document/document.jsf?text=&docid=164021&pageIndex=0&doclang=fr&mode=lst&dir=&occ=first&part=1&cid=89522>

¹⁸ Avis N° 9291, *Comportements sexuels à risque et don de sang. Partie I: Don de sang par les HSH*, validé en octobre 2016. En ligne :

http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/css_9291_hsh_a5.pdf

L'IMPACT DES DISCRIMINATIONS ET DE LEUR (NON) PRISE EN COMPTE

L'impact des discriminations, ou des situations vécues comme telles, est particulièrement délétère et le fait discriminatoire est souvent vécu comme une *rupture* dans la trajectoire individuelle, d'autant plus quand les instruments législatifs et institutionnels de lutte contre les discriminations font défaut. Comme le notent Barcik et ses collègues, le fait discriminatoire tel qu'il est décrit est un moment d'expression d'une forme particulière, peut-être la plus aigüe, de vulnérabilité (2012 : 64).

Impact biographique des discriminations

De façon générale, y compris pour les discriminations qui pourraient être considérées comme moins graves, les impacts à court et long termes semblent largement sous-estimés, que ce soit par les auteurs des discriminations bien sûr, mais également par l'entourage du discriminé, par les personnels des institutions qui interviennent et par les chercheurs. S'il est évident que l'impact est très différent selon la situation de discrimination (être licencié ou subir une surprime pour une assurance par exemple), selon la position socio-économique du discriminé et ses capacités de réaction et selon les possibles recours contre la discrimination subie, il est possible d'envisager de façon transversale la rupture que constitue cet événement et les différents sentiments qu'il peut engendrer. Plusieurs éléments doivent être soulignés :

La violence matérielle du traitement différentiel

Avant toute chose, la discrimination est un traitement différentiel qui a un impact matériel : elle entraîne l'exclusion ou le nonaccès à un emploi ou à une formation, à la propriété, au statut de séjour et aux droits qui lui sont rattachés, à des soins médicaux, etc. En outre, une discrimination dans un domaine précis peut entraîner, par un effet d'entraînement, une succession d'autres événements difficiles.

« J'ai pris contact avec le Centre [Unia] en 2010 car j'ai subi un harcèlement moral et sexuel de mon employeur, qui m'a licencié après la révélation de ma séropositivité, pour faute grave en plus. (...) J'ai été sanctionné par l'ONEM, au départ pendant 6 mois. (...) Ça m'a valu beaucoup, beaucoup, beaucoup d'ennuis. Je me suis retrouvé SDF. Je ne pouvais plus payer mon loyer, donc j'ai dû rendre mon appart. Je suis retourné chez ma mère, j'ai fait une dépression. Ça m'a touché pendant deux ans, le chômage, la dépression. Depuis je prends des antidépresseurs et je continue aujourd'hui. Au niveau du travail, j'ai été dégoûté. Je n'ai pas pu travailler pendant deux ans. » (Entretien 4)

L'entretien, qui a lieu quatre ans après l'événement discriminatoire, rend compte du temps long nécessaire à la « récupération ».

La violence émotionnelle

Selon Dubet et ses collègues (2013), la discrimination est une blessure, un « sale coup » qui est associé à la souffrance, à un sentiment d'infériorité ou de réduction identitaire. Ainsi, plusieurs

personnes ont fait part de la violence inhérente au fait d'être réduites au VIH, d'être perçues non pas comme des individus complexes, faits de diverses identités, mais, comme l'exprime l'un d'eux dans un entretien, comme « *un sida sur pattes* ».

La discrimination : une expérience incertaine

La notion de discrimination est perçue à la fois comme très précise et juridique (ancrée dans le monde de l'emploi principalement) et comme une notion vague faisant référence à un sentiment négatif, à « quelque chose qui ne va pas ». La caractérisation de l'acte est d'autant plus compliquée que la discrimination est une *expérience* profondément incertaine. Elle entraîne le plus souvent, dans un premier temps du moins, un sentiment d'incertitude, et ce surtout quand les actes prennent des formes insidieuses. Il est connu que la discrimination est rarement énoncée comme telle et que peu de personnes se revendiquent ouvertement sérophobes, homophobes, sexistes ou racistes (bien que cela existe, ce n'est pas la majorité des cas de ce corpus). L'événement suscite plusieurs questions : Ai-je vraiment été discriminé ? Est-ce vraiment parce que je suis séropositif, gay, etc. ? Pourquoi moi ? (Dubet & al, 2013).

Le refus de la victimisation et la demande de justice sociale

Il est important de relever que plusieurs personnes ayant contacté Unia sont en demande de reconnaissance tout en refusant le statut de victime, qu'elles associent à une passivité ou à une demande de réparation personnelle. « *Je ne veux pas être vu comme une victime, je veux me battre* » ou encore « *Je ne le fais pas pour moi mais pour les autres, pour que ça cesse* ». Au-delà de leur cas individuel, les requérants appellent à une justice collective, à la réalisation d'une société non-discriminante.

Les sentiments suscités par la discrimination

Sentiment d'injustice

Ce sentiment est ressenti par l'ensemble des personnes contactées, mais il s'exprime plus clairement dans le domaine des assurances ; probablement parce que ce type de discrimination entraîne moins de sentiments violents d'abandon ou de honte comparativement aux autres discriminations, mais aussi parce que la comparaison avec la situation de référence est plus évidente. En effet, la personne discriminée voit, de façon évidente, le traitement différentiel dont elle fait l'objet et la raison de ce traitement qui est la séropositivité. Ainsi la discrimination est objectivable et même quantifiable et quantifiée par les assurances. Selon un homme ayant contacté Unia en 2013 :

« Il y avait une surprime alors que je peux vivre comme n'importe qui, aussi longtemps que n'importe qui, à deux ans près selon les études. Je trouvais cette surprime démesurée par rapport à l'infection dont je souffre. Je ne suis pas malade. Je me soigne, je suis suivi par un médecin, qui justifie de mon sérieux. J'ai une excellente santé pour le reste. Et ma charge virale est indétectable. Je fais un check tous les 4 mois et tout se passe très bien. Et la prime est passée du simple au double. Je trouve ça scandaleux. Je ne m'attendais pas à autant. (...) C'est injuste. On vous dit que vous pouvez vivre normalement mais on ne vous traite pas comme quelqu'un de normal. » (Entretien 10)

Sentiment d'abandon et de trahison

La discrimination suscite également des sentiments d'abandon et de trahison parce que la personne se sent seule face à l'événement, d'une part et parce que ce dernier est souvent déclenché par la divulgation de la séropositivité à quelqu'un estimé digne de confiance et qui trahit cette confiance, d'autre part. Ces sentiments se retrouvent principalement dans les domaines de l'emploi et dans les relations interpersonnelles. En 2005, un homme envoie une lettre à Unia :

« Je n'ai jamais pensé que cela pourrait m'arriver. (...) Ce n'était pas tout à fait inattendu car deux semaines avant, j'avais confié à mon patron que j'étais séropositif. Je ne m'en rendais pas compte mais depuis j'avais ce sentiment effrayant que j'allais être viré. Ce sentiment n'a fait que grandir car depuis ce moment, mon patron disait de plus en plus de choses contre moi. Chaque regard qu'il me lançait depuis lors, je le sentais comme un coup de couteau. Je n'ai pas eu la possibilité de lui demander pourquoi, comment, etc. L'entretien s'est rapidement déroulé et j'ai reçu un papier sous mon nez. Je devais le signer, sinon il allait me faire des difficultés pour payer mon indemnité. (...) Je trouve ça tellement scandaleux, une entreprise qui fait croire au monde entier qu'elle traite bien son personnel, en particulier mon patron qui m'a convaincu que je pouvais tout lui confier, qu'il m'aiderait si j'avais des problèmes. Je peux à peine dormir, je ressens de la colère, de la honte, de la culpabilité, j'ai parfois envie d'en finir. Lorsque j'ouvre mes yeux, je vois mon patron qui rit, qui se moque de moi. Je dois rester silencieux et me laisser faire ? » (Lettre manuscrite, 2005)

De même, le sentiment d'abandon et de trahison peut également être très fort quand l'entourage se détourne de la personne. C'est ce qu'explique un homme, dont l'ex-épouse et l'avocat avaient révélé la séropositivité pendant l'audience de divorce :

« Toute la famille de mon ex s'est liée contre moi, sauf son oncle, un frère de sa mère. Mais dès qu'ils l'ont appris, dès qu'ils ont su que j'étais séropo, tous les autres n'ont plus voulu me voir, même sa mère qui m'adorait. (...) Tous m'ont laissé tomber comme une vieille savate. C'était comme une fatwa. J'étais un pestiféré. » (Entretien 9)

Sentiment de menace et de honte

La particularité de la séropositivité, contrairement à d'autres critères protégés (comme le sexe, la couleur de peau, etc.), est d'être invisible (du moins la plupart du temps). Elle peut donc être cachée, tenue secrète afin justement de se protéger des dangers que ferait courir une révélation ou une exposition publique. Le problème est que la personne vit alors avec la menace constante d'être découverte. En plus de gérer le poids lié au maintien du secret, plusieurs personnes vivant avec le VIH doivent également faire face au chantage de la révélation, voire parfois à la menace d'un procès depuis la vague de pénalisation de transmission du VIH¹⁹. Cela arrive principalement au sein des relations de couple pendant ou après une rupture.

« Quelqu'un m'a accusé de lui avoir transmis le VIH alors que ses résultats étaient négatifs. (...) Mais il m'a accusé de le rendre malade, de lui mettre une épée de Damoclès au-dessus de

¹⁹ Voir Gaissad Laurent et Pezeril Charlotte, « La séropositivité entre santé sexuelle et pénalisation », in Le Bodic C. et Hardy F., *Proscrire-prescrire. Présence d'enjeux non-médicaux dans les questions de santé*, Presses universitaires de Rennes, 2012, p.105-124. ; voir également Pezeril Charlotte, « Le gouvernement des corps séropositifs : émergence de la pénalisation de la transmission sexuelle du VIH », *Genre, sexualité et société*, printemps 2016. En ligne : <http://gss.revues.org/3763>.

la tête, que sa vie était foutue, qu'il allait vivre un stress épouvantable pendant trois mois avant de pouvoir à nouveau peut-être vivre et respirer. Il paniquait complètement, il voulait me dénoncer. (...) Donc je n'ai pas compris sa réaction. Il m'a dit que j'étais infréquentable alors qu'il pensait que j'étais quelqu'un de bien. Il m'a dit que je l'avais profondément déçu. Bref il a joué la culpabilisation à fond. (...) Donc je peux comprendre qu'on soit réticent à le dire vu la stigmatisation. Mais c'est parfois comme un deuxième coming-out. C'est libérateur. Maintenant je joue la transparence. » (Entretien 11)

Ce « deuxième coming-out » peut en effet avoir un effet libérateur. Cependant, pour ceux ayant intégré la stigmatisation liée au VIH, dire sa séropositivité est de l'ordre de l'impossible (du moins en dehors des associations), comme l'exprime cet homme :

« Avec cette maladie, tu te sens perdu et t'as toujours peur. Chaque fois, je dis que la peur c'est pire que la maladie. (...) J'ai jamais pensé que j'allais être séropositif. Parce que j'avais l'idée que c'est les gens pas honnêtes, pas propres. J'ai peur que les gens disent pareil sur moi, alors que je ne suis pas comme ça. Cette maladie a bouleversé ma vie. (...) Mais cette maladie, même si tu l'as par accident, la plupart des gens attrapent ça par une manière honteuse, interdite par la religion. Le sida ça veut dire le sexe. On te fait pas confiance. On pense que t'es pas propre, que tu fais n'importe quoi avec n'importe qui. » (Entretien 13)

L'expérience totale : sentiment de persécution et d'anéantissement

Selon DUBET et ses co-auteurs, l'expérience totale de la discrimination survient quand les individus pensent que les discriminations qu'ils subissent envahissent toute leur existence, quand elles concernent toutes les sphères de leur vie, la totalité de leur subjectivité et de leur rapport au monde (2013 : 19). La discrimination devient un principe de compréhension du monde. Dans notre corpus, l'expérience totale peut renvoyer à deux types de situation, assez distinctes. Le premier, qui recouvre peu de cas, renvoie au sentiment de persécution ; tandis que le second, plus répandu, produit un sentiment d'anéantissement.

- Certaines femmes ressentent en effet un sentiment de persécution dans lequel les discriminations deviennent une fatalité : la personne a été, est et sera discriminée, fatalité qui semble très difficile à déconstruire (puisque selon elles, personne ne veut/peut comprendre et aider).
- Le sentiment d'anéantissement est également peu répandu et surtout circonscrit à une population, les « sans-papiers ». Il accable ceux qui s'estiment sans pouvoir, sans capacité de résistance ou même d'action. Dans ce cas, l'expérience est totale mais les discriminations liées au VIH sont le moindre de leurs problèmes. Le constat d'une impuissance radicale face aux discriminations et à l'ensemble des barrières à la participation à la vie sociale est simplement raconté par une femme, née dans les années 1960 en Algérie et arrivée en Belgique il y a quelques années :

« Le problème c'est que chaque fois que je veux quelque chose, j'ai pas le droit. J'ai pas le droit de travailler. Je veux faire une formation pour les crèches et les enfants, j'ai pas le droit. Je peux rien faire. Je veux apprendre le néerlandais et l'anglais, j'ai pas le droit. A chaque fois, c'est la même réponse. Donc j'ai pas le choix. Etre sans papier, c'est avoir le droit de rien. Ni droit pour travailler, pour étudier, pour rien. C'est très dur. » (Entretien 12)

Un autre souligne la difficulté de prendre son traitement tous les jours :

« C'est pas possible d'être sans revenu en plus d'être malade. On reçoit les médicaments dans une main et dans l'autre, on a une assiette vide. Comment on fait alors que les médicaments font mal au ventre ? » (Entretien 13)

L'expérience totale est donc davantage liée à l'absence de papiers et à ses implications très concrètes qu'au VIH. Parfois, ce dernier est noyé dans l'ensemble des épreuves de la vie, parfois il vient alourdir un peu plus le fardeau. Dans tous les cas, le fait de ne pouvoir travailler et donc de ne pas avoir de revenus rend le quotidien extrêmement pénible, que ce soit pour la nourriture ou pour le logement, amenant les individus à se débattre entre sentiment d'anéantissement et volonté de lutter et de ne pas fléchir.

Ressources et stratégies face aux discriminations

La discrimination est une épreuve dont il importe de se protéger. Pour cela, les individus développent des « arts de la lutte et de l'esquive » (Dubet & al, 2013 : 113-144), avec une tension entre la demande de normalisation, de refus de la différence (être traité comme « une personne normale ») et la demande d'attention à la différence, de reconnaissance de la vulnérabilité liée au VIH.

Si les personnes qui constituent les sources de notre corpus sont inscrites dans une stratégie de lutte dans la mesure où elles ont réagi suite à la discrimination, ne serait-ce qu'à travers la prise de contact avec Unia, les entretiens font apparaître d'autres stratégies, plus ou moins conscientes, mises en œuvre dans d'autres situations et qui montrent comment les personnes combinent les stratégies en fonction de la situation et de la personne ou de ceux qui discriminent.

Les arts de la lutte

La lutte

En signalant leur situation à Unia, les personnes s'extraient par là-même d'une confrontation directe, en face-à-face avec le discriminant et cherchent à instaurer une triangulation, en demandant un avis externe qui tranchera (ou du moins tentera de trancher) le différend. La dénonciation est aussi souvent motivée par le désir d'informer et de former le discriminant. Très fréquemment, l'action de Unia se borne à envoyer des informations rappelant les lois et l'importance de la non-discrimination. Les individus contestent également le point de vue de l'autre en utilisant des arguments rationnels (pas de risque de transmission, « bonne santé » malgré le VIH, etc.) et, si le discriminant n'entend pas, peut le renvoyer à sa bêtise et/ou le tourner en ridicule. C'est ce qu'a fait un homme, qui avait vu une agence matrimoniale augmenter ses tarifs suite à l'annonce de sa séropositivité :

« Quand j'ai dit ma séropositivité, ils ont augmenté leurs tarifs ! Alors, je leur ai demandé s'ils avaient un certificat médical de toutes leurs filles. Ils ne savaient pas quoi répondre.

Franchement en 2014, avoir peur de quelqu'un qui a le sida, c'est ridicule ! » (Entretien 6)

Le retournement

La stratégie du retournement du stigmaté est une stratégie connue qui passe par la revendication du stigmaté et l'appropriation de termes infamants par les stigmatisés eux-mêmes. Elle s'inscrit

généralement dans un mouvement collectif de lutte et de revendications. Dans notre enquête, s'ils sont peu nombreux à l'appréhender comme tel, quelques individus décrivent à quel point le VIH et/ou la discrimination les a « rendus plus forts », mais ce retournement opère à un niveau individuel et non collectif. Les épreuves peuvent renforcer la confiance en soi et l'identité stigmatisée en vient non seulement à être revendiquée, mais à fonder un équilibre identitaire.

« Vous savez, aujourd'hui, si je devais être séronégatif, je serais perdu. C'est une balance qui me permet de garder mon équilibre. C'est ce qui me donne une force, comme une assurance-vie. Ça me rend plus fort et pas plus vulnérable. » (Entretien 6)

Les arts de l'esquive

Comme le signale Dubet, l'esquive n'est pas un renoncement, c'est une stratégie qui exige également des capacités complexes. Il s'agit ici d'éviter la confrontation soit à la discrimination soit à ses effets les plus délétères. Plusieurs stratégies sont observables mais la plus fréquente chez les PVVIH, et de loin, reste celle du silence.

Le silence

Comme le note Eribon à propos de la question gay, contrairement à la rhétorique héroïque de « l'affirmation fière », il n'existe pas de *coming out* fondateur qui ferait définitivement sortir du placard (Eribon, 1999). C'est à chaque nouvelle rencontre, à chaque nouvelle situation professionnelle que la question se pose de savoir si « on ne dit pas » afin d'être tranquille mais au risque de rester en retrait et de se brider, ou bien si on prend le parti de « dire » afin de se libérer d'un poids, mais au risque d'être rejeté ou de provoquer des réactions hostiles. La plupart des personnes contactées disent qu'elles n'ont pas connu d'autres discriminations liées au VIH parce qu'elles n'en ont pas parlé (ou à des personnes soigneusement sélectionnées).

« C'est la seule fois où j'ai été discriminée parce que je n'en parle pas. C'est le problème. On n'ose pas en parler. (...) On évite de se créer des problèmes. » (Entretien 3)

« Non je n'ai pas connu d'autres discriminations. Enfin, si j'en parle à quelqu'un, oui. Mais j'évite d'en parler, même à mes proches. Sinon les gens sont réticents. (...) J'en connais d'autres qui sont malades mais on n'en parle pas. Parce que ça fait des commérages. On a peur que les gens parlent sur nous. J'avais peur d'être réduite à ça aussi. » (Entretien 8)

En cela, la stratégie du silence se conjugue à une stratégie du confinement maximum du VIH. Les individus tentent de faire en sorte que le VIH soit confiné à des moments précis (prendre ses médicaments, aller chez le médecin) sans qu'il ne déborde sur le reste de la vie quotidienne, qu'il « ne prenne trop de place » (Entretien 9).

Enfin, le silence sur la séropositivité peut parfois devenir une dissimulation active. Pour certains le désir de normalité et de conformité est tel qu'ils préfèrent, dans des situations où le risque de révélation du stigmate est grand, opter pour une « fausse révélation », arguer par exemple d'être atteint d'un cancer ou d'une autre pathologie. Cette stratégie permet non seulement de préserver le secret, mais aussi de se faire reconnaître comme malade et donc vulnérable sans avoir à porter le poids du stigmate lié au VIH.

L'apprentissage

De façon inattendue, les entretiens rendent compte d'un apprentissage des discriminations, d'un temps nécessaire pour apprendre à mieux les gérer, et ce de différentes manières : en s'en détachant, en les relativisant, en les invisibilisant, ou encore en les rationalisant. De la même façon que Becker (1985) analysait la carrière du déviant, il nous semble intéressant d'envisager la **carrière du discriminé**. En effet, il faut apprendre à faire face, dans la mesure du possible, à la discrimination : à l'identifier, à la nommer et à décider d'y réagir et comment. L'important est de réussir à s'en préserver. Ces mécanismes ne sont toutefois pas définitifs et une personne bien aguerrie peut se voir bouleversée par une discrimination qu'elle n'avait pas anticipée ou qui la touche particulièrement à un moment de sa vie. Mais plusieurs individus tentent de les anticiper et d'en amoindrir progressivement les effets. Ils disent d'ailleurs que c'était difficile au début, après le diagnostic, d'être confrontés à ces réactions, mais que « maintenant ça va ».

La première stratégie est donc celle du détachement, qui est présentée comme une stratégie d'adaptation salutaire.

« Je n'ai pas vécu d'autres discriminations. Avec le temps, on a une carapace qui est solide. Au début ça touche et après on ne le voit plus. » (Entretien 1)

L'enjeu est ainsi d'invisibiliser les discriminations, par une attitude qui tente délibérément de les ignorer :

« J'ai peut-être vécu d'autres discriminations sans être au courant. (...) Mais je n'y prête pas attention. » (Entretien 2)

Une autre stratégie qui est proche de celle-ci peut être celle de la banalisation. A nouveau, « avec le temps », la discrimination apparaît comme une conduite ordinaire ; non pas normale et justifiable, mais incontournable et banale. Dans ce processus de banalisation, certains développent une stratégie de rationalisation des discriminations. Ces dernières, ou du moins certaines d'entre elles, deviennent justifiables ou compréhensibles. Dans le champ du VIH, les individus expliquent la discrimination par la peur et les méconnaissances, dont la responsabilité n'est pas toujours attribuée au discriminant.

Enfin, le dernier élément qui montre un apprentissage des discriminations est la stratégie de la relativisation. Les individus relativisent leur propre cas en se comparant à d'autres, qui ont des trajectoires estimées plus tragiques, plus heurtées.

« Je ne le crie pas sur tous les toits. A part les proches, et encore on évite de le dire. Ma compagne est au courant, mes parents, ma belle-mère. (...) C'est la garde rapprochée. Je n'ai eu aucun problème avec eux, aucun traitement particulier. Aucune attention particulière. Je me considère comme chanceux. Mais c'est sûr que si je clamais haut et fort ma séropositivité, ma vie serait autrement plus compliquée. » (Entretien 10)

Cet homme a donc conjugué, comme beaucoup d'autres, une stratégie du silence dans la majorité de ses relations sociales et une divulgation à des personnes de confiance, triées sur le volet, la « garde rapprochée ». Le fait qu'elles n'aient pas mis en place de « traitement particulier » renforce son besoin de normalité qui est essentiel dans les stratégies de l'esquive et lui permet donc de se considérer comme chanceux, comparativement aux autres.

La dissociation

Enfin la dernière stratégie à relever dans notre corpus est celle de la dissociation, qui consiste à se distinguer, se séparer du groupe auquel l'individu est assigné, ici les PVVIH. Dans notre enquête, un seul requérant tente de se dissocier drastiquement des autres, d'abord sur la base du fait qu'il n'appartient pas aux publics cibles les plus touchés par l'épidémie (les gays et les migrants originaires d'Afrique sub-saharienne) et ensuite en dénonçant leur attitude comme irresponsable en ne disant pas leur séropositivité ou en n'utilisant pas systématiquement de préservatif. A contrario, la grande majorité des personnes rencontrées se sentent solidaires des autres PVVIH et décrivent même leur démarche de contact auprès d'Unia comme un moyen de protéger les autres PVVIH des discriminations.

Les stratégies que nous avons présentées sont inégalement réparties et activées selon les situations. Ici se situe probablement la capacité la plus importante pour contrer les effets discriminatoires : celle d'apprendre à savoir quand lutter et quand esquiver, à quel moment et face à qui. Le dosage entre les différentes stratégies dépend de l'apprentissage de la lutte et des discriminations, des circonstances et des interlocuteurs. Mais tout le monde ne dispose pas des mêmes ressources et capitaux : ces « arts » présupposent aussi une capacité d'action, que certains n'ont plus et qui, pris par le sentiment d'anéantissement, l'extrême fatigue ou le découragement, se retrouvent démunis face aux discriminations et à la stigmatisation. Il faut donc inscrire les trajectoires individuelles dans des enjeux structurels.

Ressources

« Le stigmaté est entièrement dépendant du pouvoir social, économique et politique » (Link & Phelan, 2001 : 375). En effet, le stigmaté et la discrimination s'inscrivent dans des relations de pouvoir, et ce à plusieurs niveaux. D'une part, la probabilité d'être discriminé est beaucoup plus forte quand le rapport de force est institué (employeur/employé, assureur/assuré, etc.) et quand le discriminé est dans une situation de vulnérabilité, de précarité et/ou de pauvreté. D'autre part, la capacité de résistance à la discrimination est aussi fonction des ressources (économiques, sociales, symboliques, etc.) dont dispose le discriminé. Par exemple dans notre enquête, un homme dont le compagnon a menacé de révéler sa séropositivité sur son lieu de travail, explique comment il a réussi à contrer la discrimination :

« Bon, j'avais 30 ans de carrière derrière moi, j'ai chargé sur les problèmes psy de mon ami. Je n'ai pas été sanctionné. Mais si j'avais été ouvrier, ça aurait probablement changé les choses. Mais je connaissais des gens, je tutoie tout le monde au collège. » (Entretien 2)

Sa position privilégiée (due à sa position hiérarchique et son ancienneté) sur son lieu de travail lui permet donc d'éviter une sanction. Les personnes interrogées peuvent être très lucides quant aux inégalités existantes face aux possibilités de contrer ou de résister aux discriminations. A contrario, des cas montrent que la précarité socio-économique rend plus vulnérable aux discriminations, c'est-à-dire plus susceptible d'y être confronté et d'en subir les conséquences néfastes. Dans certains dossiers, des personnes demandent de l'aide à Unia comme un dernier recours avant la « faillite » ou même la « mort » car ils ont épuisé les voies réglementaires et ne sont plus en mesure de payer leurs frais liés aux soins de santé (qui ne se résument pas à la prise de traitement ARV). En plus des « sans-papiers », des personnes se retrouvent dans une situation

d'extrême précarité, notamment ceux étant en invalidité ou en incapacité de travail, et si elles ne trouvent pas d'aide dans leur entourage, la situation peut rapidement devenir ingérable, non seulement au niveau économique (logement, nourriture, etc.) mais aussi au plan de la santé. L'environnement anxiogène accroît la fragilisation du système immunitaire (beaucoup de dossiers font état d'une remontée de la charge virale suite à la discrimination) et semble propice à la survenue d'autres pathologies (états dépressifs, co-morbidités, etc.) ; bien que ce lien mériterait d'être investigué davantage.

Impact de l'itinéraire institutionnel

Selon l'enquête de Barcik (2012 : 136-137), l'itinéraire institutionnel rend compte des différentes interactions entre le discriminé et les institutions chargées de les combattre et il peut se décomposer en trois moments forts :

- 1/ le fait biographique relatif à une expérience de la situation de discrimination ; qui est soit un fait concret et ponctuel, soit la persistance ou la dégradation d'une situation qui, à un moment donné, devient insupportable.
- 2/ la transformation du fait biographique en fait social quand il devient un objet d'échange, de comparaison, d'interrogation avec l'entourage.
- 3/ la recherche d'interlocuteurs compétents, fiables et légitimes pour intervenir.

Le lien entre la discrimination et sa dénonciation auprès des institutions n'est donc ni linéaire ni systématique. Le temps entre le fait biographique et le contact avec des institutions est très variable : certains contactent Unia le jour même, d'autres le font plusieurs mois, voire plus d'un an après. Dans quelles circonstances les personnes font-elles la démarche de contacter Unia ? Et quels sont les impacts de cet itinéraire sur les discriminés, sur leur parcours biographique autant que leur subjectivité ?

Prise de contact avec Unia : motivations et attentes

Il existe de nombreux freins à la plainte et au recours au droit : l'action est coûteuse et incertaine, s'inscrit dans la longue durée, avec le risque d'exposer sa vie privée, d'être seul dans cette épreuve et même d'être perçu *in fine* comme responsable de la discrimination.

Dans cette enquête, le premier élément qui ressort très clairement de la décision de prendre contact avec Unia est la perception de l'efficacité de la démarche, c'est-à-dire si les requérants présument d'une possibilité de clarification, d'intervention ou de réparation. En second lieu, les requérants ont, de façon générale, une bonne connaissance de la loi et de ses limites. Dans les entretiens, nombreux sont ceux qui soulignent des discriminations dans la vie privée, pour ajouter qu'elles ne sont pas couvertes par la loi et donc qu'ils n'ont pas contacté Unia à cet égard. En outre, il semblerait que la propension à contacter Unia soit fonction du discriminant, à savoir s'il est le représentant d'une institution (employeur, médecin, professionnel de la justice ou de l'action sociale, etc.) ou non. Ainsi la plainte dépend du profil du discriminant et du domaine de la discrimination : si le discriminant agit au nom de l'institution qu'il représente et que la discrimination potentielle concerne l'emploi et l'accès à des biens et services accessibles au public, la discrimination a plus de chances de faire l'objet d'une plainte. Enfin, les requérants contactent Unia pour les discriminations qui ont entraîné

une situation « désespérée » ou qui n'a pas abouti à une solution acceptable. Toutefois, ils le font si le prix à payer n'est pas jugé trop élevé ou s'ils n'ont « plus rien à perdre ». Par exemple, un homme raconte qu'il n'a pas contacté Unia suite à une discrimination au travail car :

« J'avais besoin de stabiliser ma famille, de garder mon emploi. » (Entretien 10)

Il est donc fort probable que les discriminations dans l'emploi, dans la mesure où elles ne se soldent pas par un licenciement, restent largement sous-déclarées au vu des risques liés à une plainte.

Au niveau des attentes des requérants à l'égard de Unia, elles sont diverses (demande d'information, d'assistance ou signalement simple) et susceptibles d'évoluer au gré des contacts avec Unia. A partir des entretiens, quatre types d'attente et de demande des requérants se dégagent, la première concernant presque la totalité des dossiers et les suivantes venant éventuellement s'y ajouter.

Demande d'objectivation

Dans la mesure où la discrimination est souvent marquée par l'incertitude, le requérant a d'abord besoin d'un avis informé et extérieur sur une situation qui le dépasse partiellement et qui l'envahit émotionnellement. Le rapport à Unia est alors principalement un rapport d'expertise où les compétences juridiques sont valorisées. Plusieurs entretiens soulignent la compétence des travailleurs de première ligne de Unia, leur maîtrise de la loi et de certains dossiers spécifiques ; même si les conclusions de Unia peuvent être contestées par les requérants (quand la discrimination est estimée non fondée ou insuffisamment prouvée).

« Oui cela a correspondu à mes attentes. J'ai été bien accueilli, bien pris en charge. On m'a rappelé. Les interlocuteurs que j'ai eus, c'étaient des juristes, ils connaissaient bien le dossier. Mais bon la surprime reste la surprime. Et ils l'ont justifiée uniquement par rapport au VIH, ce qui me semble malgré tout démesuré. » (Entretien 10)

Demande d'écoute

La personne discriminée a besoin de dire les choses, de « déposer son fardeau », d'explicitier le choc ou le préjudice. Le requérant demande alors à son interlocuteur une écoute attentive et empathique. Comme le note Barcik, « Répondre (quel que soit le contenu) constitue en soi un premier traitement des discriminations » (2012 : 111).

« C'était au moins un réconfort. Quelqu'un s'est occupé de mon cas, m'a écouté. »
(Entretien 7)

« J'ai bien aimé le contact avec le Centre [Unia]. La personne était vraiment en écoute active, totalement disponible, empathique. Elle était aussi professionnelle : elle savait quoi faire, elle m'a dit de ne pas m'alarmer, d'attendre la décision du médecin du travail. Si ça avait été négatif et insuffisamment justifié, j'aurais pu reprendre contact avec eux, pour voir s'il y avait matière à déposer plainte. » (Entretien 11)

Ainsi, il est probable que les réclamants se satisfont de cette première attention car nombreux sont ceux qui ne donnent pas de suite au premier contact.

Demande de reconnaissance et d'aide

L'important pour les requérants est que le fait discriminant soit reconnu, avant même de passer devant la justice ou d'obtenir une réparation. En outre, l'enjeu est alors de trouver une solution à un problème :

« Je suis contente par rapport au Centre [Unia]. Ils m'ont donné de bons conseils. Ils m'ont dit que la banque ne pouvait pas me refuser, que c'était une discrimination. Comme je devais aller vite, le conseil du Centre, comme de l'hôpital, était de changer de banque. Ils m'ont dit lesquelles pouvaient accepter. [Telle banque] est connue pour faire des problèmes. Mais j'ai trouvé une autre solution, j'ai fait un crédit à ma famille. J'ai donc pu acheter mon appartement. » (Entretien 3)

Dans ce cas, Unia a pu aider la personne non seulement en reconnaissant la discrimination, mais aussi en fournissant des pistes de solution, en l'occurrence ici une liste de banques connues pour être moins discriminantes à l'égard des PVVIH. De façon générale, Unia fonctionne presque comme un centre de soutien ou d'assistance sociale, donnant des conseils et des contacts pour l'accès au logement, la recherche d'emploi, etc. ; et va donc bien au-delà du seul traitement juridique des discriminations.

Demande de réparation

La demande de réparation fait suite à la demande de reconnaissance et peut opérer à deux niveaux : la réparation du préjudice subi et la réparation d'une injustice. Dans le premier cas, assez rare, la réparation est personnelle et matérielle et possible suite à une action en justice. Dans le second, la réparation est symbolique et fait suite à une demande de justice sociale, sans que le requérant ne sache toujours comment concrètement y arriver. Beaucoup disent contacter Unia pour que cela ne se reproduise plus, pour que les discriminations s'arrêtent. A nouveau, la demande de réparation contrariée entraîne beaucoup d'insatisfaction dans le chef des requérants et les amène à s'interroger sur l'effectivité de la lutte contre les discriminations. L'un d'eux explique que l'intervention de Unia n'a pas correspondu à ses attentes :

« Non car ils ne savaient rien faire. Je ne sais pas vraiment ce qu'est l'égalité des chances. Ils m'ont écouté, oui, ils m'ont écouté pour la bonne forme. Mais ça n'a réglé aucun problème. Je me suis débrouillé tout seul et j'ai réussi. (...) Les services du Centre [Unia] n'ont rien su faire. Moi j'étais abattu. (...) Je me suis battu moi-même, tout seul et j'ai trouvé une banque. » (Entretien 1)

Le fait que Unia n'intervienne pas renforce d'une part, le sentiment de solitude face à la discrimination et d'autre part, le questionnement quant à « l'égalité des chances » telle qu'elle est promue dans notre société et qu'Unia est censé défendre. A travers les échanges avec Unia, les individus découvrent l'impuissance des institutions à apporter une réponse plus sociale et politique au-delà du traitement d'un dossier individuel et en viennent à douter de leurs capacités à contribuer à l'éradication, à la diminution et à la prévention des discriminations.

Rapports avec Unia : satisfaction et frustration

En termes de satisfaction des rapports entretenus avec Unia et de son impact sur l'itinéraire institutionnel, les requérants expriment des avis très contrastés. Au-delà de cette diversité, le lien

avec les attentes de départ est très fort. Ainsi, dans les cas de demande d'objectivation et d'écoute, la plupart des interviewés disent leur satisfaction. Par contre, dans les cas de demande de reconnaissance et de réparation, les requérants se disent souvent déçus et frustrés du manque d'intervention. Trois enjeux importants à mentionner ici expliquent en partie la frustration ressentie : la question des preuves, les compétences d'Unia et la critique politique.

Tout d'abord, les requérants font part de leur déception ou même de leur incompréhension face aux demandes de preuve et à l'exigence du dossier avant de pouvoir le présenter à la justice. Selon l'un d'eux :

« J'étais dégoûté de la justice, du monde du travail. Personne ne m'a aidé. (...) Le Centre [Unia], j'ai eu des contacts par mail, ils m'ont demandé plus de détails, puis une entrevue à Bruxelles. Je suis venu, ils m'ont écouté mais ils n'ont pas retenu le dossier par manque de preuve. A la police, ça a été classé sans suite. (...) Ça a aussi été classé sans suite faute de preuves, alors que j'avais des témoignages de collègues et de clients, la date du dépistage aussi et mon licenciement 3 semaines après. C'est impossible de donner des preuves irréfutables ou alors il faut tout filmer ! » (Entretien 4)

Malgré le glissement du « partage de la preuve »²⁰, le requérant doit toujours fournir des « éléments probants » tels que des preuves écrites ou des témoignages de personnes tierces, pour que sa plainte soit prise en compte par la justice (et avant cela par Unia lui-même). La difficulté, voire l'impossibilité, de collecter des preuves suffisantes et recevables laisse un goût amer à cet homme. L'effet délétère de la discrimination est donc renforcé par l'effet de l'itinéraire institutionnel. Comme l'exprime Barcik, « la limite paradoxale de l'action de ces institutions est de renforcer le sentiment qu'il n'y a pas de droits ! » (2012 : 49).

En outre, les frustrations viennent aussi des attentes des requérants qui vont parfois au-delà des compétences d'Unia et de la loi elle-même (domaine non couvert, loi AD non rétroactive, décalages entre législations fédérale, communautaire et régionale, etc.). L'un d'eux, licencié après avoir révélé sa séropositivité à son employeur (agence d'intérim) après avoir pris 2 jours de congé maladie pour démarrer son traitement, le reconnaît :

« J'ai ressenti une grande frustration, cela m'a démontré la corruption. Les agences d'intérim sont intouchables. Je me sens amer, également par rapport au fait que le Centre [Unia], même avec de la bonne volonté, ne peut presque rien faire. Il a les pieds et mains liés. » (Entretien 15)

Dernier élément reproché à Unia, son manque d'interventionnisme et de proactivité. Parfois, Unia renvoie le dossier à un partenaire ou à une institution considérée comme étant à même de mieux gérer le cas où la négociation (sans qu'il n'y ait un suivi systématique). Un requérant, qui a reçu des conseils contradictoires entre Unia et son syndicat, estime :

« qu'une meilleure collaboration entre le Centre [Unia] et le syndicat aurait été utile » (Entretien 17).

²⁰ C'est au préjugé discriminant d'apporter la preuve qu'il n'y a pas eu discrimination.

Pour un autre :

« Ils ont trouvé la patate chaude. Ils ont laissé tomber. Ils m'ont fait comprendre qu'ils ne voulaient pas s'en mêler. J'avais espéré qu'ils réagissent mais il n'y a eu aucune intervention. » (Entretien 9)

Au regard des requérants, le relais vers une autre personne est perçu comme un moyen pour Unia de se « débarrasser » d'un dossier pour lequel il ne sait quoi faire et qu'il pourra alors clôturer.

Les déceptions sont donc fortes quand le traitement de la demande ne conduit pas à la reconnaissance du bien-fondé des réclamations. C'est alors l'Etat qui devient l'objet de la critique, amenant une position fataliste quant à l'idée de la possibilité d'une société juste et équitable. Il nous semble donc important de songer à cette demande de justice sociale et aux moyens d'y répondre, tant la perception d'une inefficacité de la lutte contre les discriminations ne fait finalement qu'aggraver le sentiment discriminatoire et ses effets.

Une incitation au non-recours au droit ?

« Dans la mesure du possible, Unia privilégie un traitement constructif et extrajudiciaire des dossiers de discrimination. »²¹

Cette position consensuelle d'Unia explique en partie le peu de cas portés devant la justice (moins de 1% des signalements) et l'absence de jurisprudence liée au VIH, bien que l'abandon par les plaignants en cours de procédure et le manque de preuves restent deux éléments majeurs de compréhension du non-recours à la justice.

Mais l'un des effets des contacts avec Unia est de décourager le requérant à avoir recours au droit et ce de différentes manières : priorisation des négociations et des médiations, problème de faisabilité (pas une discrimination au sens juridique, manque de preuves) ou de motivation (information sur l'ensemble de la procédure à suivre qui peut décourager). Ainsi, bien que la personne contacte Unia en se disant motivée et prête à aller en justice, elle en ressort généralement sans avoir cette intention. Finalement, l'usage qui est fait du droit rend compte de pratiques qui en compromettent l'efficacité. Or, comme le note Mazouz (2014) à propos des COPEC (Commission pour la promotion de l'égalité des chances et la citoyenneté) en France, ce type d'action antidiscriminatoire entraîne une dépolitisation de l'action AD. Pour elle, ce positionnement révèle une forme de conscience juridique *en-deçà* du droit, qui conjugue une référence à un cadre juridique et une indifférence de fait quant à l'effectivité du droit AD. Au final, tout dépend du but, explicite ou non, des institutions chargées de lutter contre les discriminations, qui est soit de faire appliquer la loi, en sanctionnant les contrevenants, soit de réguler les conflits, en absorbant et donc neutralisant les plaintes par la négociation infra-judiciaire.

²¹ Dossier de presse du 03/02/2015 : « 2014 : les chiffres du Centre interfédéral pour l'égalité des chances », <http://unia.be/fr/publications-et-statistiques/publications/le-travail-du-centre-exprime-en-chiffres-pour-lannee-2014>

LES ENJEUX DE LA LUTTE CONTRE LA SEROPHOBIE

En dernier lieu, il est nécessaire de revenir sur les notions de sérophobie, de discrimination et de stigmatisation liées au VIH, mais aussi sur leurs articulations avec d'autres logiques de discrimination/stigmatisation, principalement l'homophobie, le racisme et le sexisme.

La sérophobie

La notion de sérophobie est relativement récente et encore peu mobilisée. Quand elle l'est, elle est généralement synonyme de la discrimination liée au VIH/sida, elle-même expliquée par la stigmatisation²². Pour nous, **la sérophobie désigne, sans toutefois les confondre, l'ensemble des processus de stigmatisation et de discrimination des personnes vivant avec le VIH ou identifiées comme telles**. En effet, certaines discriminations ne touchent pas uniquement les personnes vivant avec le VIH mais toutes celles qui sont supposées vivre avec le VIH, soit du fait de leur homosexualité soit du fait de leur couleur de peau. En outre, les mécanismes de rejet liés à la stigmatisation du VIH ne sont pas tous considérés comme des discriminations, par les personnes elles-mêmes et par les institutions, alors que leurs effets sont aussi douloureux et handicapants et doivent donc être combattus. Enfin, les discriminations elles-mêmes ne doivent pas être analysées comme la seule conséquence de la stigmatisation liée au VIH, au risque de passer à côté d'autres enjeux tels que la discrimination indirecte ou encore la discrimination dite rationnelle.

Le terme de sérophobie nous semble donc pertinent dans la mesure où il permet de spécifier l'expérience séropositive et de ne pas la diluer dans d'autres discriminations (liées à l'état de santé) ni de la réduire à d'autres formes d'exclusion / oppression (homophobie, racisme, sexisme, validisme, etc.). En réduisant le critère de référence à la séropositivité, il permet de circonscrire l'analyse aux spécificités vécues par les PVVIH (ou supposées telles), tout en élargissant la focale des discriminations à l'ensemble des processus d'exclusion, de dévalorisation et de stigmatisation. En ce sens, la sérophobie rend compte d'un imaginaire qui dépasse les discriminations en tant que telles et qui inclut tout mécanisme stigmatisant, agissant telle une « force muette » (Banens, 2009) alimentant les actes et les propos sérophobes.

L'articulation entre stigmatisation et discrimination liée au VIH

Les travaux sur le VIH estiment généralement que la stigmatisation précède, explique et dépasse les discriminations, qui en seraient la conséquence concrète, le passage à l'acte en quelque sorte²³. Or, il peut y avoir des décalages entre stigmatisme et discrimination qu'il est important de comprendre. Pour cela, il faut envisager la **discrimination** comme une action pratique, un différentiel de traitement dans l'accès aux ressources (biens et services) et à des positions sociales. Quant à la **stigmatisation**, elle fait référence à des jugements hostiles, à une action symbolique de dévalorisation et de

²² Voir notamment le document de référence sur la question : Aggleton P. & Parker R., *Cadre conceptuel et base d'action : stigmatisation et discrimination associées au VIH/sida*, ONUSIDA, 2002.

²³ A l'exception notable de Deacon (2005) qui souligne l'importance de distinguer la stigmatisation de la discrimination liée au VIH.

qualification négative d'un groupe ou d'une identité, aboutissant à la constitution de l'opposition Nous/Eux.

S'il est évident que le stigmatisme est le principal moteur alimentant et justifiant les discriminations, il n'empêche qu'un individu peut être stigmatisé sans être discriminé, et inversement. Dans le premier cas, le plus évident, il peut être dévalorisé, montré du doigt par quelqu'un qui ne va pas nécessairement l'empêcher d'accéder à des ressources, qui ne va pas le discriminer. Ce décalage n'est pas seulement dû à la « bonne volonté » du stigmatisant, il peut aussi être le fruit de la résistance du stigmatisé et du rapport social entre les acteurs de l'interaction. Dans le second cas, moins évident, l'individu peut être discriminé sans être stigmatisé, à travers au moins deux types de discrimination : la discrimination statistique ou rationnelle et la discrimination structurelle ou systémique.

La discrimination statistique ou rationnelle

Il peut en effet y avoir discrimination sans aucune intention négative ou perception dévalorisante, ni même parfois sans que soit relevé ou rentre en compte l'aspect stigmatisant du critère de discrimination. Cela ne signifie toutefois pas que ce type de discrimination serait moins grave ou plus légitime, mais qu'il est basé sur un calcul, qui peut apparaître dans certaines circonstances comme rationnel, et non sur des préjugés et de la malveillance.

Dans le champ du VIH, trois situations concrètes peuvent relever d'une discrimination sans s'accompagner nécessairement de stigmatisation : l'accès aux assurances, le licenciement suite aux absences et l'exclusion des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) du don de sang. D'ailleurs, pour illustrer la discrimination statistique, Rüegger (2007) s'appuie justement sur cette dernière situation pour montrer que « *La discrimination statistique apparaît ainsi comme un élément d'un problème de filtrage survenant dans une situation d'incertitude et d'information imparfaite au sujet des qualités individuelles des personnes avec lesquelles un agent entre en relation* » (Rüegger, 2007 : 76). Dans cette situation d'incertitude, les acteurs se jugent en fonction de l'appartenance à un groupe sur la base des caractéristiques moyennes de ce groupe. Le raisonnement tenu par les assurances est identique : à partir de calculs probabilistes, il est estimé que le risque d'assurer une personne vivant avec le VIH est plus élevé qu'une personne séronégative (ou présumée telle), quelle que soit la situation de santé d'un membre particulier de ce groupe. Dans ces cas, c'est l'inférence des caractéristiques du groupe à un individu qui est particulièrement violente et mal vécue par les intéressés, en plus du rappel de la maladie. De même, certains cas de licenciement ne sont absolument pas liés au stigmatisme du VIH, puisque les employeurs ne sont pas toujours au courant de la séropositivité et justifient leur acte par les absences du travailleur. Ainsi les logiques de management, de profit des entreprises ou de santé publique des organismes de don de sang peuvent entrer en contradiction avec les objectifs de droits humains. D'un point de vue juridique, l'estimation du caractère raisonnable et proportionné de la discrimination renvoie le plus souvent à ces logiques, en passant par le calcul statistique.

La discrimination indirecte ou structurelle

Les statistiques peuvent également être utilisées pour démontrer et objectiver ce qui est appelé au niveau juridique la discrimination indirecte, définie comme « disposition, critère ou pratique

apparemment neutre qui est susceptible d'entraîner un désavantage particulier pour des personnes caractérisées par l'un des critères protégés ». Dans notre corpus, aucun signalement ne fait référence à ce type de discrimination, qui reste de façon générale amplement sous-utilisée²⁴. Toutefois, « la notion de *discrimination indirecte* dispose d'une formidable puissance critique » (Stavo-Debauge, 2007) en allant au-delà de l'intentionnalité des acteurs, puisqu'elle vise les discriminations appelées structurelles, systémiques ou encore institutionnelles dans les travaux de sciences sociales. La discrimination institutionnelle provient des habitudes, des normes ou du fonctionnement routinier des institutions, et peut correspondre, dans notre corpus, aux tests VIH pratiqués par les Ambassades, aux pratiques des CPAS, des instituts de formation supérieure, de la police ou encore aux soins funéraires. Quant aux notions de discrimination structurelle ou systémique, elles se veulent plus larges (sans se restreindre aux institutions) et relèvent des « rouages de la (re)production des rapports de pouvoir structurels qui engendrent des groupes sociaux majoritaires et minoritaires » (Bereni & Chappe, 2011). Or l'approche juridique, en employant des critères neutres, euphémise, voire nie les rapports de force et de domination qui président aux discriminations. En symétrisant les discriminations, la loi permet alors d'être activée autant par les groupes majoritaires et minoritaires. Cette possibilité accentue la dépolitisation de la lutte contre les discriminations et la déhistoricisation des phénomènes sociaux qui les sous-tendent (Tandé, 2013). Ainsi, bien que la loi puisse difficilement intégrer les discriminations structurelles, l'analyse sociologique ne doit pas s'en priver en insérant le groupe discriminé dans son histoire et dans ses interactions avec les autres phénomènes discriminants.

L'intersectionnalité de la sérophobie : VIH, homophobie et racisme

La notion d'intersectionnalité, forgée par Crenshaw (1991) pour souligner comment le patriarcat et le racisme se conjuguent afin de marginaliser les violences faites aux femmes de couleur, tente de penser la discrimination multiple, en postulant l'interaction des systèmes d'oppression et la production de situations inédites²⁵. Au-delà de la portée théorique, il faut signaler que le seul fait de prendre en compte plusieurs critères de discrimination reste rare dans les tribunaux et que Unia n'a introduit cette possibilité dans sa base de données qu'en 2009. Dans notre corpus, nous avons relevé un sous-enregistrement des plaintes basées sur plusieurs critères, avec une visibilité de l'orientation sexuelle et une absence des critères raciaux et sexués. Cependant, il ressort très clairement de l'analyse des dossiers VIH que la sérophobie interagit fréquemment avec l'homophobie, le racisme et le sexisme, les intersections produisant des effets spécifiques. Afin de bien comprendre les mécanismes à l'œuvre et de ne pas les noyer sous des appellations généralisantes, nous analyserons plus précisément les interactions de la sérophobie avec la gayphobie (l'homophobie à l'égard des hommes homosexuels) et la négrophobie (le racisme à l'égard des personnes étant perçues comme Noires) ; les deux pouvant bien évidemment se cumuler.

²⁴ Cependant, la nécessité de remplir un questionnaire médical pour accéder à certaines formations professionnelles (police, soins de santé) pourrait être considérée comme une discrimination indirecte à l'égard (notamment) des PVVIH. De même, une mesure sur le lieu de travail qui favoriserait les travailleurs ayant pris peu ou pas de jours de congé maladie pourrait être une discrimination indirecte à l'égard des personnes ayant une maladie chronique.

²⁵ En suivant Makkonen (2002), la discrimination multiple (basée sur plusieurs critères protégés) peut être additionnelle (quand les critères agissent séparément ou conjointement, l'un venant s'ajouter à l'autre), combinée (quand l'un des critères vient en aggraver un autre) ou intersectionnelle (quand les critères agissent et interagissent les uns avec les autres en même temps et d'une manière telle qu'ils sont indissociables).

Sérophobie et gayphobie

Les liens entre sérophobie et homophobie ont déjà été relevés à maintes reprises dans cette enquête. Nous voudrions revenir ici sur trois phénomènes rendant compte de l'ampleur de leur intersectionnalité, le premier étant largement le plus fréquent : la présomption de séropositivité du fait de l'homosexualité, la discrimination par association et le prétexte de séropositivité.

La présomption de séropositivité rend compte de l'imaginaire lié au sida et de sa prégnance. Que ce soit à travers les représentations dans les médias, les discours de haine ou les vécus personnels, se retrouve l'équation homme homosexuel=séropositif. Par exemple, un homme atteint d'un lymphome est harcelé par son voisin : « *Celui-ci profère des insultes signifiant que puisqu'il est homosexuel, il doit avoir le sida et colporte ces informations dans le quartier* » selon les notes d'un travailleur de Unia en 2012.

La discrimination par association arrive quand une personne subit une discrimination à cause de ses « *liens étroits avec une personne porteuse d'un critère protégé* ». Dans notre corpus, un homme a été licencié car son compagnon était séropositif :

« Pour le licenciement, ils ont dit que c'était pour une réorganisation. Mais j'ai eu une conversation avec le patron au sujet de la vraie raison. J'ai appris que si je rompais avec mon copain, je récupérais mon emploi. Tout cela est-il possible ? » (mail de 2008)

Enfin, il arrive même que les personnes elles-mêmes jouent des inférences entre sérophobie et gayphobie. C'est le cas d'un dossier dans lequel un homme victime de violence policière du fait de son homosexualité, va prétexter avoir le sida pour tenter de faire cesser les coups. Sa stratégie ne sera qu'en partie efficace puisqu'un policier continuera à le frapper avec sa chaussure et qu'il portera ensuite plainte pour mise en danger (du fait du VIH supposé).

L'articulation séropositivité-homosexualité masculine est tellement évidente pour tout le monde qu'elle n'est à aucun moment questionnée. En ce sens, l'intersectionnalité entre sérophobie et gayphobie va bien au-delà des discriminations liées au VIH et témoigne d'un imaginaire stigmatisant préjudiciable à l'ensemble des gays, qu'ils vivent ou non avec le VIH.

Sérophobie, négrophobie et sexisme

Bien que ces critères n'apparaissent pas dans les données quantitatives, l'analyse des dossiers montre que la présomption de séropositivité touche également les femmes perçues comme noires, que la référence à la couleur de peau soit faite explicitement ou qu'elle emprunte le détour culturel et parle de « *femme d'origine africaine* ». Si ces dossiers touchent exclusivement des femmes, la question du sexisme n'est jamais posée, à la différence du racisme²⁶.

C'est le cas d'une jeune femme qui contacte Unia pour demander une assistance en tant que victime de harcèlement suite à une rumeur affirmant qu'elle est séropositive. Elle s'interroge dans sa lettre : « *La rumeur est-elle liée au fait que je sois d'origine africaine ? (...) Je suis parfois confrontée au*

²⁶ Cette invisibilisation du sexisme se retrouve dans l'enquête française ANRS-VESPA2, où le sexe est très rarement cité comme motif de discrimination (1 %), alors que 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 10 dans ce cas (Marsicano & al, 2014).

racisme dans ma vie de tous les jours. Et maintenant voilà que des gens menacent mon intégrité physique, psychique, prétendent que je suis atteinte du sida et me surnomment sida ou hiv. »

Vu que l'incertitude plane sur l'origine de cette rumeur, elle s'interroge sur son lien avec le racisme, sans l'affirmer totalement. Un autre cas signalé à Unia l'exprime plus explicitement :

« Sur base de ma couleur de peau, je suis de race noire, en quelques semaines d'intervalle, deux médecins urgentistes de [tel hôpital] m'ont collé l'étiquette d'HIV Positive, l'un en écrivant dans mon dossier médical et l'autre en me montrant du doigt et en le criant devant tout le personnel médical de la salle de réanimation alors qu'aucun élément dans mon dossier ou aucune prise de sang n'a été faite pour prouver ces faits. J'appelle cela une discrimination » (Mail de 2012)

L'imbrication de la sérophobie et du racisme est telle que la discrimination a lieu non pas quand la distinction est fondée sur l'un des critères protégés, mais sur une présomption de ce critère. La personne se sent discriminée non parce qu'elle a le VIH/sida mais parce que le discriminant présume qu'elle l'a. La couleur de peau implique le VIH. Ce lien prend sa source dans l'identification en Belgique, dès que le sida devient un problème politique et médiatique au milieu des années 1980, du virus avec les populations au départ en provenance du Congo, puis d'Afrique et enfin aux personnes identifiées comme Noires dans l'espace public belge (voir Pezeril & Kanyeba, 2013). L'histoire de la négrophobie en lien avec le VIH n'est pas la même que celle de l'homophobie. Toutefois, elles produisent la même logique de déduction de la séropositivité à partir d'une identification à des groupes, que ce soit sur base de l'orientation sexuelle et/ou de la couleur de peau, et d'une identification produisant elle-même le stigmate et potentiellement la discrimination.

L'intersectionnalité

La force de la notion d'intersectionnalité est donc de nous obliger à prendre en compte la multiplicité des rapports de domination et leur ancrage empirique. La sérophobie ne peut se comprendre qu'en lien avec la gayphobie, la négrophobie, le sexisme et le classisme comme disent les anglo-saxons, à savoir les luttes de classe ou, plus largement, les rapports de domination et d'exploitation économiques. Les dossiers les plus tragiques abordés dans ce travail mêlent toujours précarité (pour ceux qui vivent avec le CPAS ou les allocations pour personnes handicapées, ou même pour les salariés qui perdent leur emploi suite à l'annonce de séropositivité sur leur lieu de travail) voire déni de droit (pour les personnes en situation irrégulière), avec homophobie et/ou négrophobie ; le cas le plus emblématique étant cet homme d'Afrique du Nord, ayant des relations avec d'autres hommes, se détestant pour cela, « sans-papiers » vivant avec le VIH et le VHC, anéanti bien que restant debout. Ainsi les politiques européennes actuelles de gestion des migrations et des réfugiés produisent des zones de non-droit sur le territoire. La discrimination institutionnelle se loge aussi dans ces politiques migratoires et d'accueil des étrangers, non seulement dans les règles officielles édictées mais aussi dans les pratiques des agents de l'Etat, que ce soit les Ambassades à l'étranger qui continuent à demander les résultats des tests de dépistage du VIH ou encore les CPAS qui restreignent et/ou compliquent l'accès des bénéficiaires étrangers aux droits sociaux (même minimum comme l'AMU).

CONCLUSION

Il apparaît donc que, malgré les progrès thérapeutiques et les décennies de campagnes médiatiques exhortant la population à être solidaire des PVVIH, les discriminations liées au VIH perdurent en Belgique, comme dans la plupart des autres pays européens²⁷. Cette enquête ne permet toutefois pas de mesurer l'évolution de ces discriminations, ni d'estimer leur ampleur. En effet, elle rend compte à la fois d'une sous-estimation des discriminations puisque seules celles faisant l'objet d'une plainte à Unia sont incluses et, dans le même temps, d'une sur-estimation puisque tous les signalements ne relèvent pas d'une discrimination juridique. A partir des 141 signalements reçus par Unia, il est toutefois possible d'identifier les situations suivantes (par ordre de fréquence) comme particulièrement problématiques :

- ✓ L'inaccessibilité des assurances (refus, surprime, courte durée) ainsi que les ruptures de confidentialité dans le traitement du dossier médical.
 - ✓ L'exclusion et les freins à la progression dans l'emploi (licenciement, blocage de carrière, harcèlement, questionnaire médical dans les formations), suite à la révélation du statut, aux absences liées à la maladie et/ou aux tests de dépistage.
 - ✓ Le refus d'accès au territoire pour les étrangers vivant avec le VIH/sida (tests de dépistage dans les ambassades, refus de régularisation) et le nonaccès aux traitements antirétroviraux.
 - ✓ La divulgation contrainte de la séropositivité à l'entourage, son utilisation comme élément à charge lors des procédures judiciaires (divorce et garde d'enfants) et pour menacer/harceler/exclure la PVVIH de la vie sociale (principalement par l'ancien partenaire).
 - ✓ Les propos incitant à la discrimination des PVVIH dans les médias.
 - ✓ L'inaccessibilité (refus, report) et la modification de l'ordre de passage pour des soins médicaux (opérations, dentisterie et soins funéraires), la rupture du secret médical, l'accès aux soins et au traitement dans les institutions fermées et l'exclusion des HSH du don de sang.
- Il ressort très clairement de cette enquête que les conséquences tant matérielles que symboliques et corporelles sur la vie des discriminés restent sous-estimées. Si ces conséquences varient bien évidemment en fonction de la gravité de l'acte sérophobe, elles ne se limitent pas à un déni d'égalité dans l'accès aux ressources et positions, elles suscitent également des sentiments délétères (injustice, abandon et trahison, menace et honte, persécution et anéantissement) susceptibles d'aggraver l'état de santé. Nombreux sont ceux qui connaissent une détérioration de leur état de santé (augmentation de la charge virale, infections opportunistes, dépression, etc.), comme l'atteste la littérature à ce sujet²⁸. De plus, beaucoup, afin d'esquiver et/ou d'anticiper les discriminations, adoptent une stratégie du silence, en ne divulguant pas leur statut sérologique. Or ces deux éléments conjugués

²⁷ Voir l'enquête récente de AIDES en France (2016), celle de Stutterheim & al (2008) aux Pays-Bas ou encore celle de Dodds & al (2004) en Grande-Bretagne.

²⁸ Voir la revue de la littérature de Chollier & al (2016).

vont à l'encontre des recommandations de la politique de lutte contre le sida. En effet, elles mettent aujourd'hui l'accent d'une part, sur la nécessité d'un état de santé stable et contrôlé (à travers le maintien d'une charge virale indétectable) dans la mesure où cela conditionne la qualité et l'espérance de vie des PVVIH ainsi qu'une réduction, voire une absence, de transmissibilité du VIH. D'autre part, elles insistent sur l'importance de la dicibilité du statut sérologique et d'une discussion autour de cette question puisque cela impacte la mise en œuvre de pratiques individuelles de réduction des risques de transmission du VIH. Ainsi, une lutte efficace contre la sérophobie est aussi une politique de santé publique comme toute l'histoire du VIH l'a montré.

- Quant à l'itinéraire institutionnel, qui rend compte des différentes interactions entre le discriminé et les organismes chargés de les combattre (ici Unia), il permet de comprendre non seulement l'expérience discriminatoire telle qu'elle est objectivée, les capacités de réponse et d'action d'Unia et enfin, l'impact de ces échanges sur les réalités discriminatoires. Les attentes exprimées à l'égard d'Unia sont diverses et vont de la demande d'objectivation et d'écoute à celles de reconnaissance et de réparation pour le tort subi et la construction d'une société non discriminante. Les frustrations décrites sont à la hauteur de ces attentes, qui dépassent en partie les compétences d'Unia. L'itinéraire institutionnel est ainsi vécu comme une longue lutte dans laquelle le découragement à saisir le droit peut venir renforcer le sentiment d'impuissance et de fatalité à l'égard des discriminations. En un sens, le refus ou la non-reconnaissance de l'acte sérophobe par Unia et/ou son incapacité à le contrer redoublent le sentiment de discrimination. Selon les entretiens, le risque est réel d'aggraver les effets destructeurs des phénomènes discriminatoires et de faire perdre aux citoyens toute confiance en la capacité des institutions à construire une société juste et démocratique. Il s'agit donc à présent de réfléchir aux moyens de renforcer la politique de lutte contre la sérophobie en envisageant les possibles améliorations de la loi AD, de son encadrement par Unia et d'une meilleure connaissance des droits des PVVIH²⁹.
- Finalement, la sérophobie désigne l'ensemble des processus de stigmatisation et de discrimination subis par les personnes vivant avec le VIH/sida ou identifiées comme telles, sans que le stigmate entraîne nécessairement la discrimination et, à l'inverse, sans que la discrimination soit systématiquement engendrée par la stigmatisation. En effet, l'acte sérophobe peut également être le fruit d'un calcul statistique (d'une discrimination dite rationnelle) ; l'objectif de non-discrimination étant alors contrebalancé par des arguments soit de rationalité économique (p. ex. probabilité de surcoût assurantiel, licenciement suite aux absences), soit de santé publique (p. ex. don de sang). Il est cependant nécessaire d'être prudent à l'égard d'un raisonnement qui tend à justifier les discriminations, sachant que la loi AD a amené les discriminants à se protéger d'une éventuelle accusation et donc à

²⁹ Dans cette optique, nous pouvons relever quelques points qui nous semblent mériter une réflexion plus approfondie : la question des preuves ou des « éléments probants » à apporter par le discriminé, qui reste la principale barrière à la reconnaissance de la discrimination ; la difficulté à contrer le harcèlement (souvent également dénoncé très ou trop tard) ; la tension entre la volonté de dénoncer une discrimination ou de demander un aménagement raisonnable et la volonté de ne pas divulguer son statut sérologique (et le manque d'information concernant la non-obligation de dire sa séropositivité, donnée de l'ordre de la vie privée) ; le manque de prise en compte des discriminations multiples et intersectionnelles.

développer des arguments jouant sur le caractère raisonnable et proportionné de la discrimination. Quelles que soient les justifications, la sérophobie apparaît procéder de quatre phénomènes :

- ✓ d'une idéologie ou de représentations stigmatisantes liées au VIH/sida qui peuvent engendrer une motivation discriminatoire d'une part, et une intériorisation du stigmatisme d'autre part (honte, peur, etc.);
- ✓ de différences de traitement concrètes, d'obstacles mis en place par un ou des individus identifiables qui rendent inégales pour une PVVIH, ou identifiée comme telle, ses chances d'accéder à une ressource ou une situation (soit la discrimination directe et la discrimination par association) ;
- ✓ de discriminations structurelles ou institutionnelles, liées à l'histoire sociale de l'épidémie et aux pratiques ou politiques publiques qui créent ou légitiment des différences de traitement individuelles et/ou groupales (soit la discrimination indirecte) ;
- ✓ d'auto-exclusion par anticipation des discriminations par la PVVIH elle-même.

Si ces quatre phénomènes sont présents, ce rapport se base principalement sur des cas de discrimination directe, même s'il fait également apparaître des cas de discrimination par association (licenciement d'un compagnon d'une PVVIH), d'auto-discrimination (abandon d'une formation professionnelle, non demande d'une assurance), de discrimination institutionnelle (dépistage par les ambassades, pratiques des CPAS, refus de soins funéraires) et, bien évidemment, de processus de stigmatisation qui peuvent justifier ces cas de discrimination.

- Face à ces actes sérophobes, les PVVIH détiennent des ressources inégales, qui sont fonction d'une part de leurs capitaux personnels (économique, social, symbolique) et d'autre part de leur apprentissage des discriminations. En effet, se déroule une carrière du discriminé dans la mesure où l'individu apprend à identifier les situations de discrimination, à y faire face et, éventuellement, à les contrer, en choisissant entre différentes stratégies (lutte, retournement, détachement, banalisation, relativisation). Cependant il ne faudrait pas individualiser à outrance ces capacités, dans la mesure où la sérophobie reste ancrée dans des relations de pouvoir. La précarité économique et l'incertitude administrative (p. ex. pour ceux en attente de « papiers ») traversent les différentes situations de discrimination, en rendant d'une part les individus plus vulnérables à la possibilité d'être confrontés à une discrimination, et d'autre part en fragilisant leurs capacités à la contrer. Les individus victimes de discrimination sont victimes de bien d'autres injustices sociales. La lutte contre les discriminations est donc limitée si elle ne s'articule pas à une politique globale pour l'égalité sociale, non seulement l'égalité des chances mais aussi l'égalité des places.
- Enfin, l'analyse intersectionnelle permet de penser sous un autre angle la sérophobie. Elle montre comment des groupes identifiés, les gays et les femmes noires en premier lieu, sont vus et représentés comme vecteurs, si ce n'est responsables, de la propagation de l'épidémie ; renforçant les discriminations préexistantes à leur égard (homophobie, racisme, sexisme) et préservant fictivement *a contrario* les autres d'une infection par le VIH. Si chaque phénomène a sa spécificité et son histoire propres, ils se rencontrent dans leur capacité à

dire/faire voir le stigmaté, ici le VIH. Bien que la sérophobie ne se retienne pas à ces groupes, elle prend une tournure différente à leur égard en s'inscrivant dans un imaginaire qui dépasse les personnes diagnostiquées séropositives. Ainsi, une politique de lutte contre la sérophobie ambitieuse ne peut oblitérer la dynamique des rapports sociaux structurels d'inégalité et doit appréhender davantage les convergences entre luttes LGBT, antiracistes et féministes.

BIBLIOGRAPHIE

Aggleton Peter et Parker Richard, Cadre conceptuel et base d'action : stigmatisation et discrimination associées au VIH/sida, ONUSIDA, Genève, 2002.

AIDES, *VIH/Hépatites. La face cachée des discriminations*, rapport 2016. En ligne :

<http://www.aides.org/rapport-discriminations-2016>

Barcik Bartlomiej, Bogalska-Martin Ewa, Navarro Oscar et Prévert Aline, *Parcours institutionnels de victimes de discrimination*, Rapport de recherche, Grenoble, ACSE/Pacte, CNRS, Septembre 2012.

Becker Howard, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985 (éd. originale 1963).

Bereni Laure et Chappe Vincent-Arnaud, « La discrimination, de la qualification juridique à l'outil sociologique », *Politix* 2/2011 (n° 94), p. 7-34.

Borillo Daniel (dir.), *Lutter contre les discriminations*, Paris, La Découverte, 2003.

Chollier Marie, Tomkinson C. et Philibert P., « Stigmatisation et impact sur le soin : l'exemple des IST/VIH », *Sexologies*, n°25, 2016, p.179-183.

Coudray Mathilde et De Carvalho Elisabete (coord.), *Enquête. Discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH*, Sida Info Service, 2009.

Deacon Harriet, *Understanding HIV/AIDS Stigma*, HSRC Research Monograph, 2005.

Dodds Catherine et al., *Outsider status. Stigma and discrimination experienced by Gay men and African people with HIV*, Sigma Research report, 2004.

Dubet François, Cousin Olivier, Macédoine Éric et Rui Sandrine, *Pourquoi moi? L'expérience des discriminations*, Paris, Seuil, 2013.

Earnshaw Valerie et Chaudoir Stephenie, « From Conceptualizing to Measuring HIV Stigma : A Review of HIV Stigma Mechanism Measures », *AIDS Behaviour*, n°13(6), 2009, p.1160-1177.

Eba Patrick, *Stigma(ta). AIDS Review 2007*, Centre for the Study of AIDS, University of Pretoria, 2008.

Eribon Didier, *Réflexions sur la question gay*, Paris, Fayard, 1999

Marsicano Elise, Dray-Spira Rosemary, Lert France, Aubrière Cindy, Spire Bruno, Hamelin Christine & the ANRS-Vespa2 study group, « Multiple discriminations experienced by people living with HIV in France: results from the ANRS-Vespa2 study », *AIDS Care*, Vol 26, Supplement 1, 2014, p. S97-S106.

Makkonen Timo, Multiple, compound and intersectional discrimination : bringing the experiences of the most marginalized to the fore, Institute for Human Rights, Abö Akademi University, April 2002.

Mazouz Sarah, « Ni juridique, ni politique. L'anti-discrimination en pratique dans une Commission pour la promotion de l'égalité des chances et la citoyenneté », *Droit et société*, 2014/1 (n° 86)

Pezeril Charlotte et Kanyeba Dany, « "A Congolese Virus and Belgian Doctors ?" Post-colonial Perspectives on Migration and HIV », *African Diaspora*, 2013, vol. 6, n°1, p. 46-71.

Pezeril Charlotte, 2012, *Premiers résultats de l'enquête « Les conditions de vie des personnes séropositives en Belgique francophone »*, Observatoire du sida et des sexualités/ Plate-forme Prévention Sida/ Centre d'Etudes Sociologiques. En ligne : <http://observatoire-sidasexualites.be/wp-content/uploads/publications-et-documents/2012-enquete-conditionsdevie.pdf>

Pezeril Charlotte, 2011 : « Paradoxe de la lutte contre les discriminations: la question de la visibilité des personnes séropositives », *Sociologie Pratique*, octobre, n°23, p.31-44.

Rüegger Marc, « La discrimination statistique entre pertinence et arbitraire », *Revue de philosophie économique*, vol. 8, n°10, 2007, pp. 73-94.

Stavo-Debaugé Joan, « L'invisibilité du tort et le tort de l'invisibilité », *EspacesTemps.net*, 19.04.2007. En ligne : <http://www.espacestemp.net/articles/invisibilite-du-tort-et-le-tort-de-invisibilite/>

Stutterheim Sarah, Bos Arjan et Schaalma Herma, *HIV-Related Stigma in the Netherlands*, Aids Fonds, Maastricht, 2008.

Tandé Alexandre, Lutter contre les discriminations ethno-raciales et/ou promouvoir la diversité dans le domaine de l'emploi ? Le développement d'une action publique ambiguë en Région de Bruxelles-Capitale (1997-2012), Thèse de doctorat, Université Lille 2/ ULB, 2013.

Vincineau Michel (coord.), *Le sida, stimulateur des discriminations*, Bruxelles, Bruylant, 2002.