

Entretien avec Bruno Spire, président de l'Association de lutte contre le sida (Aides).

« Les associations comme Aides se sont constituées pour réagir face à la stigmatisation »

Lorsque le virus du sida a été découvert dans les années 1980, les personnes atteintes ont fait l'objet d'une très forte stigmatisation. Le mouvement associatif s'est créé pour lutter justement contre cette stigmatisation. Trente ans plus tard, le constat de Bruno Spire, président de Aides, est sans appel : même si des avancées ont pu être réalisées, la stigmatisation demeure encore aujourd'hui présente et tenace.

La Santé de l'homme : Lorsque le VIH-sida a été identifié dans les années 80, comment la stigmatisation des personnes atteintes s'est-elle mise en place ?

Je ne sais pas si ni comment la stigmatisation s'est mise en place, mais nous l'avons constatée dès l'identification du virus. D'abord aux États-Unis, puis en France. Cela a débuté par une peur qui s'est installée auprès des soignants. On ne savait rien sur cette maladie et ses modes de transmission. Les soignants craignaient d'attraper le virus. Les infirmières entraient dans les chambres en tenue de cosmonaute. Les malades étaient volontairement mis à l'isolement. Même si cette situation n'a pas duré dans le temps, des réactions extrêmement négatives se sont propagées à l'égard d'une population qui était en première ligne de la maladie : les homosexuels. Premiers touchés par le virus, ils ont été très vite montrés du doigt, vilipendés. Ils furent même considérés comme des pestiférés par certains groupes intégristes religieux ou certains politiques, particulièrement aux États-Unis. Ces groupes propageaient l'idée d'un châtement divin, demandaient l'exclusion de ces personnes et la mise en place de mesures extrêmement discriminantes, comme le tatouage par exemple. Fort heureusement, de nombreux professionnels de santé se sont rapidement opposés à ces outrances jugées à la fois inutiles et contre-productives, mais l'inconscient collectif

restera profondément marqué par cette époque, car c'est un état d'esprit que l'on retrouve encore aujourd'hui.

S. H. : En quoi la stigmatisation est-elle inhérente à cette maladie ?

La principale raison de cette relation entre le VIH-sida et la stigmatisation se trouve dans la transmissibilité. C'est d'abord une maladie transmissible. Et, d'une manière générale, les gens ont peur de la contagion. Imaginez la situation : nous avons affaire à une épidémie qui, au moment où elle est arrivée, a été exponentielle et rapide. Et le fait que sa transmission soit à la fois sexuelle et sanguine est venu renforcer un peu plus cette stigmatisation. Nous touchons là à des choses qui, encore aujourd'hui, restent taboues dans notre société : le sexe, le sang, la seringue, la drogue. Rappelons enfin que cette maladie concernait des groupes qui, avant même d'être affectés, étaient déjà stigmatisés. Ces groupes, homosexuels, usagers de drogue, migrants, sont encore aujourd'hui, et dans de nombreux contextes, montrés du doigt. Dans beaucoup de milieux ou pays, les homosexuels restent stigmatisés, mêmes s'ils sont séronégatifs. Les usagers de drogue sont aussi exclus même s'ils sont séronégatifs. Les migrants d'origine africaine, groupe plus récemment concerné dans nos pays, sont stigmatisés même s'ils sont séronégatifs car ils sont migrants, africains et noirs. La stigmatisation par la maladie est en fait venue s'ajouter à d'autres stigmatisations déjà existantes et tenaces.

S. H. : À partir du moment où la maladie provoque une stigmatisation, celle-ci entraîne-t-elle une détérioration de l'état de santé ?

Oui, la stigmatisation entraîne une baisse de l'estime de soi, notamment si la personne concernée est isolée. Elle n'arrive pas à assumer. De nombreuses études ont montré que cette baisse de l'estime de soi a une incidence directe sur les soins avec une moindre envie de consulter, de prendre ses médicaments quand il y en a, mais aussi une moindre envie de se protéger et de protéger les autres. Les épidémies virales comme le sida ont ceci de particulier que la santé des individus est intimement liée à la santé de tous, à la santé publique dans son ensemble. En générant l'exclusion des personnes touchées, la société se met elle-même en danger. Dans le cas du VIH-sida, la société a entretenu cette image du malade « exclu ». Elle a fabriqué cette marginalité, cette solitude dans laquelle le malade se retrouve isolé ou montré du doigt. Comment dans ces conditions adopter un comportement optimal pour sa propre santé et celle des autres ?

S. H. : Le fait d'être rejeté a donc des incidences négatives et objectives sur la santé de la personne stigmatisée ?

Oui, bien que certains pensent le contraire. Il y a eu, encore récemment, un débat scientifique sur cette question. Certains chercheurs pensent qu'il serait

plus politiquement correct de ne plus combattre la stigmatisation. Peut-être, estiment-ils, que stigmatiser quelqu'un, c'est l'exclure, le mettre à part. Et qu'en l'isolant, on l'empêche de contaminer les autres.

En poussant ce raisonnement à l'extrême, on flirte avec des principes douteux : souvenons-nous de ceux qui souhaitaient mettre les séropositifs en quarantaine, ou les interner dans des « sidatoriums ». C'est selon moi une vision hygiéniste et dangereuse, bien loin de la déontologie élémentaire de la médecine et non confirmée par les données scientifiques. En effet, des résultats scientifiques obtenus en France grâce à l'enquête Peretti-Watel⁷ démontrent bien la relation entre absence de discrimination et comportements préventifs.

S. H. : La création de l'association Aides s'est faite, comme d'autres associations de lutte contre le sida, sur une approche communautaire. N'est-ce pas justement une réponse à la stigmatisation ?

Les communautés affectées par ce virus se heurtaient au manque total d'information sur la maladie, à l'absence d'accompagnement, etc. Bref, elles souffraient d'isolement. La création de Aides a été une réponse apportée au besoin de soutien des gens touchés et de tous ceux qui avaient des proches atteints. Face à l'impuissance des médecins au début de l'épidémie, Aides a d'abord voulu répondre à ce besoin essentiel : pouvoir en parler. Car pouvoir s'exprimer sur la maladie constitue le premier rempart contre la stigmatisation. Le soutien des personnes séro-concernées, au sens large du terme, s'est construit en grande partie pour lutter contre l'exclusion. J'en suis persuadé : la stigmatisation est non seulement le vecteur de la mobilisation contre le sida, mais aussi l'un des moteurs du particularisme de notre combat.

Et même si cette notion est remise en question à l'heure de la chronicité de la maladie – qui tend à la « banaliser », comme le diabète ou l'hypertension – le sida reste une maladie à part car près de trente ans après, la stigmatisation demeure. S'il y a une forme de banalisation sur le plan médical, nous en sommes encore loin sur le plan



sociétal. C'est sans doute ce qui explique la forte mobilisation contre l'épidémie, qu'on ne retrouve pas contre d'autres pathologies.

S. H. : Le combat des associations comme la vôtre dure depuis des années. Qu'est-ce qui a fait office de catalyseur, permettant aux malades de commencer à être entendus ?

Les malades ont commencé à être entendus quand ils ont été, eux-mêmes, acteurs de leur propre prévention. À partir du moment où les malades jouent un rôle social, la stigmatisation peut diminuer. Le principe de grande implication des personnes vivant avec le VIH-sida (GIPA), développé aux États-Unis par des personnes malades, a été repris à Paris en 1994 par Arnaud Marty-Lavauzelle, alors président de Aides.

Ce principe a montré que pour une lutte efficace contre la maladie, les malades « doivent être des acteurs ». Ils ne doivent pas se contenter de porter des revendications, ils doivent participer. Cette notion est déterminante, elle reste au cœur du fonctionnement de notre association. Ainsi, par exemple, l'aide à domicile pour les malades s'est construite avec les malades. La circulaire ministérielle sur l'aide à domicile est l'aboutissement d'un combat mené en grande partie par des membres de l'association Aides.

S. H. : Quelle est, selon vous, la plus grande avancée que vous avez contribué à obtenir pour faire reculer cette stigmatisation ?

Les avancées obtenues grâce à notre mobilisation sont nombreuses. Je pense notamment à la réponse téléphonique portée par Pierre Knepp, membre de notre association et à l'origine de la création de Sida Info Service. Il avait mis en place une structure relais permettant de donner une réponse aux besoins de soutien des gens qui étaient isolés. Autres avancées : l'éducation thérapeutique sur la question de l'observance et du désir de soins, la reconnaissance du rôle central des malades dans les instances de santé, etc. Autant de contributions portées par les malades, grâce au travail des associations lors des universités des personnes séropositives, dans le cadre des lieux de parole ou de week-end de santé.

S. H. : Y a-t-il des terrains d'actions à occuper, des études à mener pour continuer à faire reculer cette stigmatisation ?

Nous pouvons encore optimiser nos méthodes au sein même de notre association. Construire par exemple davantage d'actions à partir de ce que nous percevons. Quand des malades prennent la parole dans des actions de proximité, ils se présentent normalement. Ils sont séropositifs, ils ont deux bras, deux

jambes, un cœur. Rendre visible une action n'est pas suffisant en soi, il faut témoigner autrement. Nous devons trouver une forme de discussion qui permet de faire changer progressivement le regard des gens. Nous devrions faire une recherche-action en ce sens.

L'autre enjeu, c'est d'adapter nos messages et nos actions aux nouvelles données sur la transmission du virus. La lutte contre l'épidémie a connu de grands bouleversements ces trois dernières années. On sait désormais qu'une personne séropositive, lorsqu'elle est sous traitement et bien suivie, est « indétectable ». Cela veut dire qu'elle ne transmet plus le virus, qu'elle n'est pour ainsi dire plus « contaminante ». Cette information, encore méconnue du grand public, doit être un levier supplémentaire pour faire reculer la stigmatisation. Mais nous n'oublions pas que si elle ne transmet plus, elle reste souvent homosexuelle, usager de drogue, migrante... et donc sujette à la stigmatisation, pour d'autres raisons que la maladie.

Nous démarrons aussi de nouvelles actions, portées notamment par des

groupes de femmes appelés « femmes séropositives en action ». Il s'agit de renforcer l'estime de soi parmi les femmes touchées, et par extension de renforcer leur capacité et leur envie de se mobiliser. Autour de la réalisation de petits films destinés à sensibiliser le public à la séropositivité, les participantes à ces groupes se soutiennent les unes les autres et expriment leur détermination commune à s'affranchir de la stigmatisation.

S. H. : Le fait que le VIH-sida ne soit plus classé comme une maladie « mortelle » mais « chronique » a-t-il une influence sur la stigmatisation ?

Encore une fois, la banalisation sur le plan médical est loin d'être une réalité sur le plan sociétal. La classification du VIH en maladie chronique n'a pas fait reculer la stigmatisation. En revanche, elle a fait diminuer la solidarité. La trithérapie a apporté des améliorations incontestables dans le domaine de la santé physique. Mais les personnes atteintes continuent à dire qu'il est toujours aussi difficile de vivre aujourd'hui leur séropositivité que

dans les années 1980. Le jugement est toujours présent. Parler de cette maladie dans le travail reste une gageure, car le risque de perdre son emploi est bien réel. Contrairement à d'autres maladies chroniques comme le diabète, il est toujours aussi difficile de dire à ses voisins ou à ses proches que l'on est séropositif. La première question qui vient encore souvent à l'esprit des gens lorsqu'ils apprennent la séropositivité d'un proche, c'est : « comment a-t-il pu attraper le virus ? ». Une question qui renvoie à une forme de culpabilité insupportable, et qui ne viendrait d'ailleurs à l'esprit de personne s'il s'agissait d'un cancer ou d'une sclérose en plaques. Il y a encore beaucoup à faire pour faire reculer la stigmatisation. Il y a trente ans, les personnes malades du sida devaient entre autres lutter contre l'exclusion. Aujourd'hui, la stigmatisation demeure une préoccupation majeure.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**

J. Peretti-Watel P., Spire B., Obadia Y., Moatti J.-P., Vespa Group. Discrimination against HIV-infected people and the spread of HIV: some evidence from France. PLoS One, 2007, vol. 2, n° 5 : e411.

Entretien avec Christian Saout, président du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss), Paris.

« Ouvrir des centres d'accompagnement pour les personnes malades et leur entourage »

Fréquemment, une personne est stigmatisée du fait même qu'elle est malade. Christian Saout, président du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss), dénonce un tel rejet de la société. La stigmatisation, c'est un regard, un mot, une attitude, un acte ; cela commence même par le silence. Soutenir les malades afin qu'ils puissent prendre la parole, créer des « plans personnalisés de soins et d'accompagnement pour les patients et leurs proches » et les aider à faire valoir leurs droits face à la stigmatisation et aux discriminations, tels sont les objectifs que le Ciss s'est fixé.

La Santé de l'homme : Que signifie pour un patient « être stigmatisé » et pour quelles raisons peut-il l'être ?

La stigmatisation se définit comme le fait d'éprouver un sentiment de rejet de la part d'une société, d'un groupe ou d'un individu, en raison d'un critère de distinction prohibé ou non. Ici, la maladie doit être regardée comme un critère de distinction entre les personnes. Aujourd'hui, avec l'explosion des maladies chroniques, cela concerne près d'un quart de la population française. Se ressent alors comme stigmatisé celui ou celle qui a le sentiment, parfois étayé sur des faits, qu'il n'est pas traité par la

société, le groupe de personnes ou l'individu comme il l'aurait été sans cette maladie. Il s'agit donc du sentiment éprouvé face à des regards, des propos, des attitudes, des actes (dont les discriminations) qui sont manifestés par l'environnement de la personne malade, et ce en raison de sa maladie.

La stigmatisation se nourrit du rejet social, collectif ou individuel. L'approche des différents modes de rejet et leur passage en revue permettent de prendre la mesure de la stigmatisation. Pour avoir un aperçu rapide du phénomène, il suffit de saisir sur un moteur de recherche les mots « stigmatisation » et « maladie » pour que les réponses de premier rang mon-