

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-

trent combien les pathologies mentales sont le lieu de telles stigmatisations (*lire l'article d'A. Caria et al., p. 25*). L'Organisation mondiale de la santé estime qu'une personne sur quatre sera confrontée à une maladie mentale dans sa vie et que d'ici 2020 la dépression représentera la première cause d'invalidité dans le monde (1).

Mais qui parle aujourd'hui de la dépression, qui ose en parler dans son cercle familial, dans la cité ? Pas grand monde. Même pas ceux qui sont protégés par leur statut social. En Grande-Bretagne, Alastair Campbell a reconnu avoir souffert de dépression alors qu'il était proche conseiller (*spin doctor*) de Tony Blair. Rien de comparable en France, où même les maladies des présidents de la République sont dissimulées.

Ainsi, la stigmatisation, avant d'être amplifiée par un regard, un mot, une attitude, un acte commence par le silence. Ce même silence sur la séropositivité aujourd'hui interroge d'ailleurs le bilan de près de trente années de lutte pourtant active contre le sida et les représentations sociales qui l'accompagnent (*lire l'entretien avec B. Spire, p. 34*).

S. H. : Les personnes malades craignent d'être stigmatisées dans leur vie sociale, leur travail. Les soignants n'ont-ils pas aussi une part de responsabilité dans cette stigmatisation subie ?

Les stigmatisations opèrent, nous l'avons vu, dans un large spectre : du silence à la discrimination. Elles frappent durement les malades qui ne peuvent s'en remettre à un organisme protecteur. En France, il a fallu attendre 2005 et l'installation de la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde), aujourd'hui absorbée dans l'institution du Défenseur des droits¹.

Peut-on dire alors que l'on stigmatise et que l'on discrimine sans le savoir ? Non, nous adoptons ces comportements et mettons ces actes sous couvert de normes sociales basées sur le rejet de l'autre. Nous sommes tous tributaires de cet environnement, y compris les soignants dont certains, nous le savons bien, préfèrent les « bons » patients : ceux dont les vies sont compatibles avec les standards de comportement attendus des malades (2) (*lire l'article de S. Tessier, p. 32*) ; ceux dont le profil économique est compatible avec l'économie du cabinet comme l'ont montré, par



exemple, les refus de soins des spécialistes pour les bénéficiaires de la Couverture maladie universelle (3).

S. H. : Pouvez-vous illustrer votre analyse avec un ou deux exemples concrets ?

On trouve de bons exemples dans la lutte contre le sida. Pendant toute une période après 1996, alors que les standards de prise en charge étaient en faveur des trithérapies au lieu des mono ou des bithérapies, les femmes se trouvaient plutôt en bithérapies alors que les hommes étaient plus souvent en trithérapies. On voit que le critère prohibé de distinction en raison du genre, visé à l'article 225-1 du Code pénal, pèse dans le système de soins. Tout autant que celui de distinction en raison « des mœurs », du comportement dirions-nous aujourd'hui, qui faisait, et fait probablement encore, que les usagers de drogue étaient aussi moins bien pris en charge comparativement aux personnes n'ayant pas de tels usages.

Autrement dit, les patients sont stigmatisés dans la société parce qu'ils sont malades et ils sont stigmatisés dans le soin quand leurs modes de vie sont trop éloignés des représentations que se font les soignants de la capacité à suivre un traitement, en France comme ailleurs (4).

On trouve d'autres exemples dans les maladies psychiques. C'est bien parce

que les personnes sont mises au ban de la société qu'elles éprouvent le besoin de se soutenir entre elles. La naissance de l'auto-support des malades est un enrichissement pour les stratégies de prise en charge, mais c'est aussi le témoignage du combat contre les relégations sociales. C'est pour cela qu'un mouvement de malades comme la Fédération nationale des patients en psychiatrie (Fnapsy) a créé les groupes d'entraide des malades (GEM), reconnus tardivement par la loi du 12 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances et la citoyenneté des personnes handicapées.

S. H. : La stigmatisation peut-elle être un obstacle à l'accès aux soins ?

Une étude de socio-anthropologie (5) a montré que dans les motifs de renoncement aux soins figuraient de nombreuses raisons de société parmi lesquelles le fait d'avoir vécu des stigmatisations dans les expériences antérieures d'accès aux soins. En outre, il est singulier qu'à l'occasion de l'« Année 2011, année des patients et de leurs droits », un rapport (6) a été remis au ministre chargé de la Santé, à sa demande, à propos de la bienveillance dans les établissements de santé. Façon de reconnaître que tout ne va pas si bien. Le rapport indique d'ailleurs que l'objectif de bienveillance, qui est au cœur de l'éthique soignante, devrait permettre d'éviter les stigmatisations.

Mais bien évidemment, le monde du soin n'est pas un isolat dans la société : d'autres stigmatisations contre les malades sont à l'œuvre, et les commentateurs qui figurent dans les différentes éditions du Code pénal commenté fourmillent de condamnations qui montrent notamment que des discriminations ont lieu dans l'accès au travail ou dans l'accès au logement... alors que dans ce dernier domaine, d'ailleurs, la loi est particulièrement protectrice. Et la lecture de la presse quotidienne régionale est tout aussi illustrative : on y trouve de nombreux cas où les patients sont expulsés de leur logement, parfois en raison de la maladie, souvent parce que la maladie les a privés des ressources découlant de l'exercice devenu impossible d'une profession. Le droit au logement opposable, pourtant consacré par la loi, ne prévoit pas d'« exception de maladie » pour conserver son toit !

S. H. : Quelles sont les premières actions à mettre en œuvre pour lutter concrètement contre la stigmatisation ?

Le premier combat, c'est la parole. D'abord celle des malades eux-mêmes. Mais ne leur demandons pas trop car, comme on l'a vu, se dire malade c'est s'exposer à des risques de stigmatisation. Mais, en même temps, si tout le monde se tait, rien ne changera. Les malades doivent prendre la parole. Ils le font de plus en plus souvent collectivement, par leurs organisations. Il faut les aider et aussi les protéger quand, en parlant à titre individuel, ils s'exposent à des risques de stigmatisation. Permettre la « dicibilité », mais à condition de réduire parallèlement les risques de l'exposition aux risques.

Ensuite, le Défenseur des droits doit se montrer aussi actif que feu la Halde pour lutter contre les discriminations. La nouvelle autorité sera jugée à l'aune de ce qu'elle aura réussi dans le domaine. Faire mieux est un défi. En outre, il revient aux pouvoirs publics de faire savoir que la maladie est un état qui ne doit pas conduire aux stigmatisations. L'Institut national du cancer a ainsi mené récemment une campagne en faveur des personnes atteintes par un cancer intitulée « 2 millions de héros ordinaires ». De semblables actions avaient été menées par l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé, pour le compte du ministère chargé de la Santé, en faveur de

l'acceptation des personnes séropositives. La voie est donc ouverte. Le saut d'échelle, ce serait de parler de tous les malades et de la maladie, d'une façon générale et transversale.

Enfin, il revient aux associations d'agir pour soutenir cette lutte contre la stigmatisation. Celles qui peuvent obtenir auprès de la générosité du public les subides indispensables le font. Il faudrait ici encore un changement d'échelle et que les associations puissent ouvrir des centres d'accompagnement des personnes malades et de leur entourage, comme on a pu le faire avec les centres d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers de drogue, il y a plus de dix ans maintenant. Surtout quand on voit les difficultés qu'entraînent les polyopathologies de l'âge accompagnées de pertes cognitives importantes et qui terrassent les entourages. À côté du *cure* (soigner), ouvrir la possibilité du *care* (prendre soin), pour les patients et aussi pour leurs entourages, ces derniers étant embarqués dans d'importantes difficultés avec la maladie d'un proche. C'est une nécessité nouvelle, dictée par le vieillissement de la population et le développement des maladies chroniques.

S. H. : Le Ciss s'est-il emparé de ce sujet ? Que fait-il dans ce domaine ?

Nous cherchons à influencer sur le cadre général. Nous n'avons pas ménagé notre effort lors des travaux préparatoires à la création de la Halde et nous fondons l'espoir d'être associés dans la nouvelle institution du Défenseur des droits.

Pour le reste, nous mettons en circulation une proposition de loi promue par le Ciss, dont les nouveaux élus issus des scrutins législatifs des 10 et 17 juin 2012 pourront s'emparer. Elle prévoit notamment la création des plans personnalisés de soins et d'accompagnement pour les patients et de centres d'accompagnement pour eux et leurs proches (en ligne sur le site de la SFSP²) afin de permettre à ceux dont la vie avec la maladie a besoin d'être soutenue par une solidarité active, notamment pour faire valoir leurs droits face aux stigmatisations et aux discriminations, de trouver des points d'appui. Pour le reste, la lutte contre la stigmatisation est une affaire de société qui nous concerne tous. Le Ciss y prend sa part, les associations œuvrant en faveur des malades également. Il nous reste, à l'instar d'autres regroupements associatifs dans d'autres domaines, à devenir un lobby puissant, organisé et propositionnel pour imposer nos sujets autant que notre calendrier.

Propos recueillis par Yves Géry

1. Le Défenseur des droits est une autorité constitutionnelle indépendante, chargée de veiller à la protection des droits et des libertés et de promouvoir l'égalité. Inscrite dans la Constitution depuis le 23 juillet 2008 et instituée par la loi organique et la loi ordinaire du 29 mars 2011, elle regroupe les missions du médiateur de la République, du défenseur des enfants, de la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde) et de la Commission nationale de déontologie de la sécurité (CNDS).
2. Site de la Société française de santé publique : <http://www.sfsp.fr/>

► Références bibliographiques

- (1) Dawson A., Tylee A., World Health Organisation. *Depression: Social and economic timebomb*. London : BMJ Books, 2001 : 191 p.
- (2) Fainzang S. Les normes en santé. Entre médecins et patients, une construction dialogique. In : *Représentations de santé et construction des normes médicales*. Séminaires du SIRS (Santé, inégalités, ruptures sociales), novembre 2004 : 12-20. En ligne : <http://www.b3e.jussieu.fr/sirs/cadreidf.htm>
- (3) Després C. *Le refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire. Une étude par testing auprès d'un échantillon représentatif de médecins et de dentistes parisiens pour le compte du Fonds CMU*. Irdes, juillet 2009 : 99 p. En ligne : <http://www.cmu.fr/userdocs/IRDES%20refus%20de%20soins.PDF>
- (4) Mataria A. Disparités socio-économiques, accès aux trithérapies et survie. *Transcriptases*, n° 107, avril 2003 : p. 3-5. En ligne : http://www.pistes.fr/transcriptases/107_239.htm
- (5) Després C., Dourgnon P., Fantin R., Jusot F. Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique. *Questions d'économie de la santé*, n° 169, octobre 2011 : 7 p. En ligne : www.irides.fr/Publications/2011/Qes169.pdf
- (6) Bressand M., Chriqui-Reinecke M., Schmitt M. *Promouvoir la bienveillance en établissement de santé*. Rapport au ministre chargé de la Santé, février 2011 : 530 p. En ligne : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000097/index.shtml>