

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

■ RESUME ■

IDENTIFICATION DES DISCRIMINATIONS
INSTITUTIONNELLES A L'ENCONTRE DES
PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH EN SUISSE

Françoise Dubois-Arber, Mary Haour-Knipe

En collaboration avec les Membres du groupe de travail

Marina Alberti

Sylvie Aubin

Christine Bally

Stefan Brauchli

Stéphanie Chatelain

Anne Chollet-Bornand

Claire Henny

Florian Hübner

Olivier Ischer

Kim Kellner Ali

Yvan Muller

Sylvie Ramel

Monique Weber Jobé

Claude-François Robert

Miguel Sanchez

Delphine Spohn

Etude financée par :

L'Office fédéral de la santé publique, Berne
Contrat n° 316.95.5755 A-B-C

Citation suggérée :

Dubois-Arber F, Haour-Knipe M. Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1998 (Raisons de santé, 18).

Remerciements :

Cette étude n'aurait pas été possible sans la participation dévouée des membres du groupe de travail et du conseil de l'étude. De même, nous souhaitons exprimer notre gratitude à toutes les personnes qui ont osé témoigner de leurs expériences de discrimination et à celles qui ont donné de leur temps pour un entretien.

Membres du conseil d'étude :

Chantal Bordier	Jean Martin
Michel Caraël	Pierre-Alain Terrier
Anna Fornasier	Jen Wang
Olivier Guillod	Dina Zeegers
Dominique Hausser	

Le rapport dans son entier peut être commandé à l'adresse :

Institut universitaire de médecine sociale et préventive
Unité d'évaluation de programmes de prévention
17, rue du Bugnon
1005 Lausanne

Téléphone	021 414 72 92
Téléfax	021 314 72 44
E-mail	uepp@inst.hospvd.ch

RESUME

CONTEXTE DE L'ETUDE

L'encouragement à la solidarité avec les personnes atteintes par le VIH est un des trois piliers de la stratégie de lutte contre le sida. En effet, pour les autorités de santé publique, la prévention du sida ne saurait être séparée du contexte dans lequel elle se déroule. Seul un contexte social absolument respectueux des droits de l'homme peut garantir une prévention satisfaisante.

Au niveau international, le programme ONUSIDA a mis sur pied un protocole pour l'identification des discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le sida. Ce protocole a pour but "de dresser une liste de types de discrimination pouvant exister dans un pays en se servant d'une méthodologie inductive, de façon à être à même d'identifier et de suivre le phénomène de discrimination liée au VIH et de mettre en oeuvre des interventions pour l'éliminer". **Il concerne exclusivement les discriminations institutionnelles (publiques et privées)**, c'est à dire qu'il prend en compte les lois, les règlements internes et les pratiques. Ce protocole a été testé en Côte d'Ivoire et aux Philippines. Il n'a pas encore été utilisé dans un pays industrialisé.

QUESTIONS D'EVALUATION

- *Existe-t-il des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes atteintes par le VIH en Suisse ? Dans quels domaines et sous quelle forme ces discriminations se présentent-elles ?*
- *Que peut-on recommander, le cas échéant, pour y mettre fin ?*

METHODE

La **définition** retenue de la discrimination est une définition juridique: "toute mesure entraînant une distinction arbitraire entre des personnes sur la base de leur statut VIH (confirmé ou suspecté) ou leur état de santé". La notion de l'arbitraire (absence de justification) est importante. Elle implique que toute mesure entraînant une distinction doit être examinée en rapport avec ses buts, ses effets (y compris la proportionnalité entre la mesure et ses buts ou effets).

Sont retenues les **sources** suivantes de discrimination:

- textes législatifs
- règlements internes écrits (par exemple règles d'engagement dans une entreprise)

- politiques suivies et pratiques (légales et institutionnelles) pour lesquelles il n'y a pas de base écrite officielle.

Il s'agit d'identifier diverses formes de discrimination rencontrées dans la réalité. Une liste de formes de discriminations a été établie. Elle concerne 35 situations dans 9 domaines importants de la vie sociale (voir encadré à la page suivante).

Pour chacune de ces 35 situations, il faut établir si cette forme de discrimination existe dans les textes législatifs, est prévue dans les règlements ou existe dans la pratique (3 dimensions).

Pour cette étude, la période de référence pour affirmer qu'il y a discrimination institutionnelle actuelle a été de deux ans (1996-1997). Seuls les cas prouvés ont été acceptés. Par contre un seul cas de discrimination institutionnelle rencontré suffisait à classer la situation comme donnant lieu à discrimination.

I. SANTE

1. Restrictions d'accès aux soins: refus ou différences de traitement en raison du statut VIH.
2. Restrictions d'accès aux soins liées aux limitations émises par les mutuelles/assurances.
3. Tests nominaux de routine sans consentement **dans des situations cliniques**, non-confidentialité des données médicales.
4. Tests nominaux de routine sans consentement **dans des situations non-cliniques**, non-confidentialité.
5. Contrôle sanitaire, mise en quarantaine, internement obligatoire, ségrégation dans les hôpitaux.
6. Notification obligatoire du statut sérologique au partenaire ou à la famille.
7. Tests sans consentement, refus d'annonce du résultat au patient.
8. Licenciement de professionnels ou changements dans leurs conditions de travail sur la base du VIH.

II. EMPLOI

9. Test obligatoire à l'embauche ou en cours d'emploi.
10. Questions sur le statut VIH ou le style de vie dans les formulaires ou les interviews d'embauche.
11. Non-respect de la confidentialité
12. Licenciement ou changement dans les conditions de travail sur la base du statut sérologique.
13. Restrictions injustifiées liées au statut VIH relatives à la promotion, à la place/lieu de travail, aux prestations/avantages professionnels.

III. JUSTICE / PROCÉDURE LÉGALE

14. Criminalisation d'un comportement considéré comme conduisant à la propagation du virus VIH (prostitution ou homosexualité par exemple).

15. Inégalités devant la loi pour des groupes considérés comme "à risque" en relation avec le VIH.
16. Obstacles au recours légal en cas de discrimination VIH (peur due au caractère public de la demande, à l'atteinte à la vie privée, aux longs délais).
17. Différence de jugement et/ou de condamnation due au statut de porteur VIH réel ou présumé

IV. ADMINISTRATION: PRISONS

18. Test obligatoire à l'entrée, pendant l'internement, à la sortie de prison.
19. Conditions spéciales de détention dues au statut VIH (emplacement, accès à certaines activités/privileges, sorties, liberté conditionnelle, remise de peine, visites non-autorisées).
20. Restrictions dans l'accès aux soins.

SERVICE MILITAIRE OU CIVIL, POLICE

21. Test obligatoire au recrutement ou en cours d'emploi.
22. Licenciement dû au statut sérologique ou changements injustifiés dans les conditions d'emploi.
23. Non-respect de la confidentialité, restrictions au niveau des assurances.

ENTREE / SEJOUR

24. Test obligatoire, déclaration du statut, certificat de séronégativité comme condition d'entrée, de séjour ou de liberté de circulation
25. Expulsion due au statut VIH sans procédures appropriées.

V. AIDE SOCIALE

26. Refus ou restriction d'accès aux allocations

VI. LOGEMENT PUBLIC

27. Test obligatoire, déclaration de statut, certificat séronégativité comme condition pour l'obtention de logement ou droit de rester.

VII. EDUCATION

28. Refus d'accès à l'éducation ou restrictions imposées à cause du statut VIH.
29. Refus d'emploi dans l'enseignement ou résiliation de contrat d'enseignant dû au statut VIH.

VIII. VIE DE FAMILLE

30. Test prénuptial obligatoire
31. Test prénatal obligatoire.
32. Avortement ou stérilisation obligatoire des femmes VIH positives.
33. Retrait ou modification des conditions d'exercer l'autorité parentale, soutien, droits de succession dû a statut VIH.

IX. ASSURANCE

34. Restrictions d'accès ou de prestations de sécurité sociale ou d'assurance nationale sur la base du statut VIH (par exemple assurances-maladie, prestations complémentaires, AVS/AI, CNA).
35. Restrictions pour conclure une assurance-vie ou d'autres types d'assurances sur la base du statut VIH ou de l'appartenance à un groupe considéré comme "à risque" de VIH.

L'étude a eu lieu dans les cantons de Vaud et de Genève (tout en étudiant les lois du point de vue de la législation cantonale et fédérale). Ces deux cantons ont été considérés comme une entité régionale. Cette approche est mieux à même de garantir l'anonymat (par exemple, il est plus difficile d'identifier telle ou telle administration, entreprise ou institution puisque sa localisation n'est pas précisée). Cette procédure permet aussi de ménager les susceptibilités: il s'agit d'identifier l'existence de situations à problèmes, pas de les nommer.

Une demande formelle de collaboration a été adressée aux différents services de l'Etat concernés par l'étude dans les deux cantons. Cette procédure, longue, a permis par la suite de faciliter les contacts avec les administrations et institutions.

Conformément au protocole ONUSIDA, une **équipe pluridisciplinaire** de 16 personnes a été mise sur pied. Sa coordination a été assurée par les deux chercheurs dirigeant l'étude. Elle comprenait des juristes, des membres d'associations intervenant dans le domaine sida, des personnes chargées des programmes de lutte contre le sida au niveau de l'état, des travailleurs des domaines du social, de la santé et de l'éducation. Toutes ces personnes connaissaient bien le sida et les lois, règlements et pratiques dans les différents domaines à investiguer ou étaient suffisamment familiarisées avec le domaine pour trouver un accès aux sources d'information (textes de lois, règlements internes, informateurs-clefs, personnes vivant avec le VIH / sida). La responsabilité du recueil des données était répartie au sein de l'équipe qui s'est réunie à plusieurs reprises durant l'étude. L'équipe a reçu une formation particulière pour les préparer à la tâche, en particulier sur les problèmes éthiques liés à l'étude (protection de la sphère privée, confidentialité, etc.).

Un "**conseil de l'étude**" de 9 personnes-ressources a été constitué. Il comprenait divers représentants des autorités et un des auteurs du protocole ONUSIDA, des chercheurs et des membres d'associations de lutte contre le sida. Il a participé à l'identification des informateurs-clefs, des sources documentaires et des membres de l'équipe pluridisciplinaire et a été le garant éthique de l'étude.

L'anonymat des personnes-sources et la confidentialité des données ont été garantis.

Dans une première phase, la plupart des associations travaillant dans le domaine du VIH ont été contactées et informées sur le lancement de l'étude. Elles ont été invitées à faire

un bref recensement des cas de discrimination parvenus à leur connaissance et d'indiquer si elles étaient en mesure, le cas échéant, de nous mettre en contact avec les personnes concernées. Ceci a permis de mieux "baliser" le champ d'investigation, en particulier de définir les domaines qui, a priori, demandaient une investigation plus approfondie. Ce fut le cas pour les domaines de l'emploi, de la santé, de la famille et des assurances.

Plus de 200 entretiens couvrant tous les domaines ont été menés avec des informateurs identifiés par le groupe de travail, puis par un processus de boule de neige, en face à face ou par téléphone.

En parallèle au début des entretiens avec les personnes-clefs informatrices, divers appels aux témoignages de discrimination ont été lancés, à plusieurs reprises et sous diverses formes : par le biais des associations (séances, information aux membres, jounaux d'association, etc.), par les centres de traitement (papillon d'information aux patients), par les professionnels travaillant dans le domaine, sur le site internet d'information sur le sida en Suisse, etc. 31 témoignages ont ainsi été recueillis, en face à face ou par téléphone. Ces entretiens ont duré de 20 min. à plusieurs heures.

Au cours d'un **meeting final** réunissant l'équipe multidisciplinaire et un représentant du conseil, les données recueillies ont été soigneusement évaluées de façon à pouvoir se prononcer de manière consensuelle sur la présence ou l'absence de discrimination institutionnelle dans chaque domaine.

CONCLUSIONS

Aucune discrimination inscrite dans **les lois ou les règlements** n'a été découverte en ce qui concerne les questions posées dans le protocole d'ONUSIDA.

Une situation discriminatoire dans la **pratique** a été mise en évidence dans le domaine de la santé, dans un service hospitalier (test nominal de routine, Question 3).

Pour deux autres situations, il n'a pas été possible de confirmer ou d'infirmier définitivement une situation de discrimination dans la pratique (la réponse donnée à la question posée a donc été un point d'interrogation) : dans le domaine de la santé pour le test sans consentement et dans le domaine de l'emploi sur le licenciement dû au statut sérologique.

Dans ces deux situations :

- soit des cas - peu fréquents il est vrai - ont existé dans le passé et on ne peut affirmer à coup sûr que la pratique ait totalement disparu ni qu'elle ait été véritablement institutionnelle (licenciements, Question 12),
- soit des pratiques existent actuellement sans que l'on puisse en affirmer l'aspect institutionnel (test sans consentement, Question 7).

Une troisième situation a posé problème, celle des assurances-vie et assurances privées de même nature¹ (Question 35a) : dans ce cas-là, il n'a pas été possible de se prononcer définitivement sur l'aspect véritablement discriminatoire - au sens du protocole - d'une pratique existante. En effet, il existe des restrictions pour conclure une assurance de ce type en cas de séropositivité, comme en cas d'autres affections à pronostic réservé à court-moyen terme. La question qu'il n'est pas possible de trancher dans le cadre des compétences du groupe de travail est celle de la proportionnalité, de l'aspect différentiel de la mesure. En d'autres termes, est-on plus sévère avec le VIH qu'avec une affection en tous points comparable, qu'il est précisément difficile d'identifier? Dans cette situation, la réponse à la question a aussi été un point d'interrogation.

En conséquence, si l'on tente de quantifier l'indicateur de discrimination proposé par ONUSIDA, qui est exprimé en positif - c'est la non-discrimination qui est prise en compte - , on obtient deux valeurs pour l'indicateur : 34 situations de non-discrimination sur 35 ou 31 situations sur 35 selon que l'on compte ou non les situations d'incertitude. La deuxième acception nous paraît préférable puisqu'elle invite plus explicitement à se préoccuper des situations où il persiste un doute.

En résumé :	Lois discriminatoires :	0	
	Règlements :	0	
	Pratiques :		
	• définition stricte	1	➔ indicateur 34 / 35
	• + situation d'incertitude	3	➔ indicateur 31 / 35

Rappelons que le protocole visait à identifier la discrimination exercée par des **institutions** et **spécifique** au VIH. On peut donc affirmer que le VIH / sida n'a donné lieu qu'à peu de cas de discrimination institutionnelle dans les deux cantons examinés et que des évolutions positives dans les pratiques par rapport aux premières années de l'épidémie ont été constatées.

Ceci dit, Vaud et Genève sont certainement des cantons "avancés", où la réflexion a été approfondie, où les associations et les pouvoirs publics sont actifs et vigilants. De fait, on a pu observer des situations où la discrimination était plutôt positive et de bonnes expériences rapportées par des personnes concernées dans leur rapport aux institutions.

Il est clair aussi que, comme la non-discrimination par l'Etat est inscrite dans la Constitution et que la politique sida de la Confédération a été très affirmative dès ses débuts sur le principe de solidarité, le climat était d'emblée peu propice au développement de discriminations institutionnelles ouvertes. En ce sens, le protocole ONUSIDA n'est pas

1 Assurance perte de gain, par exemple.

très "sensible" et convient sûrement mieux pour l'examen de situations où l'épidémie est récente ou de pays où le contrôle social et démocratique est plus faible.

On peut être satisfait de la rareté des discriminations institutionnelles, que l'on peut certainement rapprocher de politiques, nationale et cantonales, largement axées sur la solidarité avec les personnes atteintes.

Est-ce à dire que tout va bien? Nous ne saurions l'affirmer. Cette étude a permis de mettre en évidence la persistance de **discriminations individuelles**, de **stigmatisations**.

Nous avons relevé des situations où il existait une discrimination, exercée par des individus, en dépit des recommandations existantes (tests sans consentement, licenciements abusifs, harcèlement). Des témoins ont rapporté des attitudes stigmatisantes à leur égard. Ces attitudes, toujours blessantes, ne sont peut-être pas très fréquentes, compte tenu du faible nombre de témoignages recueillis à ce sujet mais il faut rester vigilant. En effet, le fait qu'il y ait peu de témoignages spontanés et de cas connus doit être interprété avec précaution. Les plus vulnérables ne se rendent peut-être pas compte qu'ils sont discriminés, ne reconnaissent pas la discrimination (manque de comparaison, ignorance de son droit, etc.). Pour d'autres, il peut être particulièrement difficile de parler des expériences de rejet associé à la discrimination. Notons aussi que, pour certains témoins, parler de leur séropositivité dans leur entourage, notamment dans le cadre du travail, a eu un effet libérateur, tandis que pour d'autres, cette démarche est impensable.

L'étude a confirmé que le sida agissait souvent comme un **révéléateur de problèmes** existants :

- mauvaises pratiques existant pour d'autres maladies (problèmes de confidentialité dans plusieurs domaines, problèmes des examens faits sans véritable consentement informé ou sans counselling adéquat, etc.),
- protection sociale insuffisante en cas de maladie (licenciements dans les délais légaux pour cause de maladie, difficultés avec les caisses de pension, restrictions posées par les assurances privées à l'origine de problèmes financiers inextricables pour les personnes atteintes d'une maladie)
- stigmatisation et discrimination de groupes indépendamment du problème VIH : migrants, consommateurs de drogues, homosexuels, entre autres.

Notons enfin que, pour deux situations qui ne faisaient pas partie de celles proposées par le protocole ONUSIDA, la pénalisation de la transmission de la maladie et les restrictions pour obtenir un crédit bancaire, le VIH / sida fait l'objet d'un traitement particulier et défavorable.

RECOMMANDATIONS

- Il s'agit d'abord de faire connaître les résultats de cette étude aux pouvoirs publics, associations et usagers des services et institutions investiguées.
- Des mesures devront être prises dans les domaines où il existe des discriminations institutionnelles afin qu'elles disparaissent.
- Des pratiques douteuses doivent être dénoncées et supprimées (par exemple l'utilisation abusive des questionnaires médicaux pour les assurances maladie de base), d'autres pratiques inadéquates devront être améliorées (par exemple l'utilisation du test VIH sans véritable counselling, les ruptures de confidentialité, etc.).
- Quant aux discriminations exercées par les individus : il faut en étudier les causes et les formes afin de pouvoir les combattre.
- Un monitoring des quelques situations problématiques devrait être mis en place dans les deux cantons étudiés. Il serait souhaitable aussi que l'étude soit menée en Suisse alémanique et dans des régions moins touchées par le VIH.
- Dans les domaines qui sont exempts de discrimination ou de stigmatisation, la vigilance reste de mise et les associations, comme les pouvoirs publics, devraient encourager les usagers à faire état des discriminations qu'ils auraient observées ou vécues de façon à être en mesure d'y remédier :
 - l'étude a démontré le rôle essentiel des structures d'aide et de conseils spécialisées dans ce domaine (conseils juridiques et autres). De tels services devraient être facilement accessibles dans tous les cantons
 - les associations devraient mener une politique active d'offre d'aide aux personnes les plus vulnérables à la discrimination
 - l'étude a démontré dans plusieurs des domaines examinés le rôle important et positif d'une politique claire et publique de non-discrimination face au VIH. Les institutions publiques et privées doivent être encouragées à en formuler une
- Dans plusieurs domaines (santé, emploi, assurance, etc.), des problèmes non spécifiques au sida mais qui concernent toutes les personnes malades ont été mis en évidence ou « révélés » à l'occasion de l'épidémie de VIH / sida. Ces problèmes réclament des interventions qui doivent être menées bien au-delà du travail souvent pionnier et exemplaire effectué par les associations de lutte contre le sida et les associations de personnes concernées par le VIH / sida. Ces questions, qui touchent à la protection sociale en général, exigent une réponse sociale large, associant les pouvoirs publics et politiques, les associations et le secteur privé (assurances, employeurs, etc.).

- Avec l'arrivée des nouvelles thérapies contre le VIH, il s'agira de suivre les évolutions du traitement de la question du VIH par les divers systèmes d'assurance (adaptation à l'évolution de l'épidémie et du pronostic de la maladie, couverture des coûts, etc.)
- En ce qui concerne le protocole ONUSIDA, il devrait intégrer les questions supplémentaires introduites dans l'enquête en tout cas dans les pays industrialisés où ces questions sont d'actualité - domaines de la famille², de la justice, des crédits bancaires, pénalisation de la transmission du VIH.

Lausanne, le 11 juin 1998

2 Accès à l'insémination artificielle, par exemple.