

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

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	

Nos remerciements aussi à:

TABLE DES MATIERES

Resumé		
Contexte de l'étude		7
Questions d'évaluation		7
Méthode		7
Conclusions		10
Recommandations		12
Zusammenfassung		
Hintergrund der Studie		14
Evaluationsfragen		14
Méthode		14
Schlussfolgerungen		17
Empfehlungen		19
Summary		
Background		21
Questions for the purpose of evaluation		21
Method		21
Conclusions		24
Recommendations		26
1	Introduction	31
2	Questions d'évaluation et buts de l'étude	
2.1	Questions d'évaluation	30
2.2	Buts de l'étude	30
2.3	Inscription de l'étude dans l'évaluation de la stratégie de prévention du sida ...	30
3	Méthode	
3.1	Le protocole ONUSIDA (bref descriptif)	31
3.1.1	Définition de la discrimination	31
3.1.2	Sources de discrimination	31
3.1.3	Indicateur de discrimination et son élaboration	31
3.1.4	Ressources nécessaires au recueil de l'information	32
3.1.5	Procédure	32
3.2	Mise en oeuvre du protocole en Suisse	33
3.2.1	Travaux et contacts préliminaires	34
3.2.2	Enquête	34
3.2.3	Meeting final	35
4	Domaine 1 Santé	
4.1	Questions posées	36
4.2	Méthode	36
4.2.1	Témoignages	36
4.2.2	Entretiens	36
4.3	Résultats	37
4.3.1.	Question 1 ■ Restrictions d'accès aux soins : refus de traitement ou différences dans la prise en charge en raison du statut VIH	37
4.3.2	Question 2 ■ Restrictions d'accès aux soins liées aux limitations émises par les mutuelles / assurances.	38
4.3.3	Question 3 ■ Tests nominaux de routine sans consentement dans des situations cliniques, non-confidentialité des données médicales.	39
4.3.4	Question 4 ■ Tests nominaux de routine sans consentement dans des situations non-cliniques, non-confidentialité des données médicales.	40
4.3.5	Question 5 ■ Contrôle sanitaire, mise en quarantaine, internement obligatoire, ségrégation dans les hôpitaux.	41

4.3.6	Question 6 ■ Notification obligatoire du statut sérologique au partenaire ou à la famille	42
4.3.7	Question 7 ■ Tests sans consentement, refus d'annonce du résultat au patient	43
4.3.8	Question 8 ■ Licenciement de professionnels dans le domaine de la santé ou changements dans leurs conditions de travail sur la base du VIH	44
5	Domaine 2 Emploi ■ A. Situation dans les cantons (secteur privé)	
5.1	Questions posées	46
5.2	Méthode	46
5.2.1.	Témoignages	46
5.2.2.	Entretiens	46
5.3	Résultats	47
5.3.1	Question 9a ■ Test obligatoire à l'embauche ou en cours d'emploi.	47
5.3.2	Question 10a ■ Questions sur le statut VIH ou le style de vie dans les formulaires ou les interviews d'embauche	48
5.3.3	Question 11a ■ Non-respect de la confidentialité	49
5.3.4	Question 12a ■ Licenciement ou changement dans les conditions de travail sur la base du statut sérologique	50
5.3.5	Question 13a ■ Restrictions injustifiées liées au statut VIH relatives à la promotion, à la place/lieu de travail, aux prestations/avantages professionnels ...	53
6	Domaine 2 Emploi ■ B. Situation dans les organisations internationales	
6.1	Questions posées	55
6.2	Méthode	55
6.2.1	Témoignages	55
6.2.2	Entretiens	55
6.3	Résultats	56
6.3.1	Question 9b ■ Test obligatoire à l'embauche ou en cours d'emploi	56
6.3.2	Question 10b ■ Questions sur le statut VIH ou le style de vie dans les formulaires ou les interviews d'embauche.	57
6.3.3	Question 11bis ■ Non-respect de la confidentialité	57
6.3.4	Question 12bis ■ Licenciement ou changement dans les conditions de travail sur la base du statut sérologique	58
6.3.5	Question 13bis ■ Restrictions injustifiées liées au statut VIH relatives à la promotion, à la place/lieu de travail, aux prestations/avantages professionnels	58
7	Domaine 3 Justice / procédure légale	
7.1	Questions posées	60
7.2	Méthode	60
7.2.1	Témoignages	60
7.2.2	Entretiens	60
7.3	Résultats	61
7.3.1	Question 14 ■ Criminalisation d'un comportement considéré comme conduisant à la propagation du VIH (prostitution ou homosexualité par exemple)	61
7.3.2	Question 15 ■ Inégalités devant la loi pour des groupes considérés comme "à risque" en relation avec le VIH	61
7.3.3	Question 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)	62
7.3.4	Question 17 ■ Différence de jugement et/ou de condamnation due au statut de porteur VIH réel ou présumé	63
7.3.5	Question 17bis ■ Pénalisation de la transmission du VIH	64
8	Domaine 4 Administration ■ Administration pénitentiaire	
8.1	Questions posées	66
8.2	Méthode	66
8.2.1	Témoignages	66

8.2.2	Entretiens	66
8.3	Résultats	66
8.3.1	Questions 18-20	66
9	Domaine 4 Administration ■ Service militaire ou civil, police	
9.1	Questions posées	68
9.2	Méthode	68
9.2.1	Témoignages	68
9.2.2	Entretiens	68
9.3	Résultats	68
9.3.1	Questions 21-23	68
	■ Armée	68
	■ Police	69
10	Domaine 4 Administration ■ Entrée / Séjour	
10.1	Questions posées	70
10.2	Méthode	70
10.2.1	Témoignages	70
10.2.2	Entretiens	70
9.3	Résultats	71
10.3.1	Question 24 ■ Test obligatoire, déclaration du statut, certificat de séronégativité comme condition d'entrée, de séjour ou de liberté de circulation	71
10.3.2	Question 25 ■ Expulsion due au statut VIH sans procédures appropriées.	72
11	Domaine 5 Aide Sociale	74
11.1	Question posée	74
11.2	Méthode	74
11.2.1	Témoignages	74
11.2.2	Entretiens	74
11.3	Résultats	74
11.3.1	Question 26 ■ Restriction d'accès aux prestations sociales	74
12	Domaine 6 Logement	76
12.1	Question posée	76
12.2	Méthode	76
12.2.1	Témoignages	76
12.2.2	Entretiens	76
12.3	Résultats	76
12.3.1	Question 27 ■ Test ou déclaration de séronégativité pour obtenir un logement ..	76
13	Domaine 7 Education	78
13.1	Questions posées	78
13.2	Méthode	78
13.2.1	Témoignages	78
13.2.2	Entretiens	78
13.3	Résultats	79
13.3.1	Question 28 ■ Restriction d'accès pour les usagers	79
13.3.2	Question 29 ■ Restrictions d'accès à l'emploi dans l'enseignement	79
14	Domaine 8 Famille	81
14.1	Questions posées	81
14.2	Méthode	81
14.2.1	Témoignages	81
14.2.2	Entretiens	81
14.3	Résultats	81
14.3.1	Question 30 ■ Test prénuptial obligatoire	81
14.3.2	Question 31 ■ Test prénatal obligatoire	82
14.3.3	Question 32 ■ Avortement ou stérilisation obligatoire des femmes VIH positives	83

14.3.4	Question 33 ■ Retrait ou modification des conditions d'exercer l'autorité parentale, soutien, droits de succession dûs a statut VIH	84
14.4	Autres questions liées au domaine de la famille, non abordées par le protocole ONUSIDA	84
14.4.1	Procréation médicalement assistée	84
14.4.2	Adoption	85
15	Domaine 9 Assurances	
15.1	Questions posées	86
15.2	Méthode	86
15.2.1	Témoignages	86
15.2.2	Entretiens	86
15.2.3	Enquête auprès des assurances-maladie	86
15.3	Résultats	87
15.3.1	Question 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)	87
15.3.2	Question 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.	90
15.3.3	Question 35bis ■ Restrictions pour obtenir un prêt bancaire (cartes de crédit, prêts hypothécaires, etc.) sur la base du statut VIH ou de l'appartenance à un groupe considéré comme "à risque" de VIH. (Ne fait pas partie du protocole ONUSIDA)	92
16	Conclusions	94
17	Recommandations	97
Annexe 1	Questionnaire	99
Annexe 2	Membres du conseil d'étude	103
Annexe 3	Membres du groupe de travail	104
Annexe 4	Documents consultés et références légales	105
Annexe 5	Feuille d'information concernant l'étude	112
Annexe 6	Appels aux témoignages	113
Annexe 7	Liste des témoignages	114
Annexe 8	Entreprises sondées	117
Annexe 9	Lettres des juristes : sida et discriminations	118
Annexe 10	Autres documents produits au cours de l'étude	123

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 (légalles 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/privilèges, sorties, liberté conditionnelle, remise de peine, visites non-autorisées).
20. Restrictions dans l'accès aux soins.

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 pré-nuptial obligatoire
31. Test pré-natal 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, journaux 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

1 Assurance perte de gain, par exemple.

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 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.

2 Accès à l'insémination artificielle, par exemple.

ZUSAMMENFASSUNG

HINTERGRUND DER STUDIE

Die Förderung der Solidarität gegenüber Menschen mit HIV bildet einen der drei Pfeiler der Strategie zur Aidsbekämpfung. Nach Auffassung der Gesundheitsbehörden lässt sich die Aidsprävention nicht vom Umfeld trennen, in dem sie abläuft. Eine zufriedenstellende Prävention lässt sich einzig in einem sozialen Kontext erreichen, in dem die Menschenrechte vorbehaltlos respektiert werden.

Das Programm UNAIDS hat ein international anwendbares Protokoll erarbeitet, mit dem sich Diskriminierungen gegenüber Menschen mit Aids feststellen lassen. Anhand dieses Protokolls soll eine Liste mit den verschiedenen Formen von Diskriminierungen, die in einem Land vorkommen können, angefertigt werden. Dabei bedient man sich einer induktiven Methode, die es ermöglicht, das Phänomen der Diskriminierung im Zusammenhang mit HIV zu erkennen und zu verfolgen sowie Interventionen in die Wege zu leiten, um dieses Phänomen zu beseitigen. **Es werden ausschliesslich die institutionellen (öffentlichen und privaten) Diskriminierungen erfasst**; d.h. es werden Gesetze, interne Reglemente und Praktiken einbezogen. Das Protokoll wurde in der Elfenbeinküste und auf den Philippinen getestet. Es wurde jedoch noch in keinem industrialisiertem Land angewandt.

EVALUATIONSFRAGEN

- *Gibt es institutionelle Diskriminierungen gegenüber Menschen mit HIV in der Schweiz? In welchen Bereichen und in welcher Form zeigen sich diese Diskriminierungen?*
- *Was kann man allenfalls empfehlen, um sie zu unterbinden?*

METHODE

Zur Begriffsbestimmung der Diskriminierung wurde eine juristische Definition gewählt: Als Diskriminierung gelten demnach "alle Massnahmen, die eine willkürliche Unterscheidung unter Personen aufgrund ihres (bestätigten oder vermuteten) HIV-Status oder ihres Gesundheitszustands einschliessen". Der Begriff der Willkür (fehlende Rechtfertigung) ist wichtig, da er zur Folge hat, dass alle zu einer Unterscheidung führenden Massnahmen auf ihre Ziele und Auswirkungen (einschliesslich der Frage, ob die Verhältnismässigkeit zwischen der Massnahme und ihren Zielen oder Auswirkungen gewahrt wurde) geprüft werden müssen.

Folgende **Quellen** einer allfälligen Diskriminierung wurden ausgewählt:

- Gesetzestexte
- Schriftliche interne Reglemente (zum Beispiel Anstellungsregeln in einem Betrieb)
- Gängige Strategien und Praktiken (gesetzliche und institutionelle), für die keine offizielle schriftliche Grundlage existiert.

Damit sollen verschiedene Formen von Diskriminierungen, die in der Realität anzutreffen sind, identifiziert und in eine Liste aufgenommen werden. Diese Liste beinhaltet 35 Situationen in 9 wichtigen Dimensionen des Soziallebens (siehe Kasten auf der folgenden Seite).

Bei jeder dieser 35 Situationen muss ermittelt werden, ob diese Form der Diskriminierung auf einen Gesetzestext zurückgeht, in den Reglementen vorgesehen ist oder in der Praxis vorkommt (3 Dimensionen).

Als Referenzperiode für die Bestätigung, dass eine aktuelle institutionelle Diskriminierung vorlag, wurde für diese Studie ein Zeitraum von zwei Jahren festgelegt (1996-1997). Lediglich die erwiesenen Fälle wurden aufgenommen. Dagegen genügte ein einziger Fall von institutioneller Diskriminierung, um die Situation als diskriminatorisch einzustufen.

I. GESUNDHEIT

1. Beschränkter Zugang zu Pflegeleistungen: Verweigerung der Behandlung oder unterschiedliche Behandlung aufgrund des HIV-Status.
2. Beschränkter Zugang zu Pflegeleistungen, im Zusammenhang mit den von Kassen/Versicherungen erlassenen Einschränkungen.
3. Routinemässige, nicht anonyme und ohne Zustimmung vorgenommene Tests in **klinischen Situationen**; fehlende Vertraulichkeit der medizinischen Daten
4. Routinemässige, nicht anonyme und ohne Zustimmung vorgenommene Tests in **nichtklinischen Situationen**; fehlende Vertraulichkeit
5. Gesundheitskontrolle, Quarantäne, obligatorische Internierung, Absonderung in den Spitälern.
6. Obligatorische Benachrichtigung des Partners oder der Familie über den Serostatus.
7. Ohne Einwilligung vorgenommene Tests; Weigerung, das Ergebnis dem Patienten bekanntzugeben
8. Entlassung von Fachleuten oder Änderung ihrer Arbeitsbedingungen aufgrund von HIV

II. ARBEITSSTELLE

9. Obligatorischer Test bei der Anstellung oder während der Beschäftigungszeit.
10. Fragen zu HIV-Status oder Lebensstil in Formularen oder Stellenbewerbsinterviews.
11. Nichtbeachtung der Vertraulichkeit
12. Entlassung oder Änderung der Arbeitsbedingungen aufgrund des Serostatus.
13. Ungerechtfertigte Einschränkungen aufgrund des HIV-Status im Zusammenhang mit der Beförderung, dem Arbeitsplatz/-ort, den beruflichen Leistungen/Vorteilen.

III. JUSTIZ/GERICHTSVERFAHREN

14. Kriminalisierung eines Verhaltens, die als begünstigend für die Verbreitung des HI-Virus eingestuft wird (zum Beispiel Prostitution oder Homosexualität).
15. Ungleichheit vor dem Gesetz für Gruppen, die im Zusammenhang mit HIV als "Risikogruppen" angesehen werden
16. Behinderung gesetzlicher Massnahmen im Falle der HIV-Diskriminierung (Furcht vor dem öffentlichen Charakter der Klage, vor dem Eingriff ins Privatleben, vor den langen Fristen).
17. Unterschiedliche Entscheidung und/oder Verurteilung aufgrund des wirklichen oder mutmasslichen Status als HIV-Träger

IV. VERWALTUNG: GEFÄNGNISSE

18. Obligatorischer Test beim Eintritt, während der Internierung und beim Austritt aus dem Gefängnis.
19. Spezielle Haftbedingungen aufgrund des HIV-Status (Plazierung, Zugang zu bestimmten Aktivitäten/Privilegien, Ausgänge, bedingte Freiheit, Straferlass, unbewilligte Besuche).

20. Beschränkungen des Zugangs zu Pflegeleistungen.

MILITÄR- ODER ZIVILSCHUTZDIENST, POLIZEI

- 21. Obligatorischer Test bei der Rekrutierung oder während der Beschäftigung.
- 22. Entlassung oder ungerechtfertigte Änderung der Anstellungsbedingungen aufgrund des Serostatus.
- 23. Nichtbeachtung der Vertraulichkeit, Einschränkungen bei den Versicherungen.

AUFNAHME/AUFENTHALT

- 24. Obligatorischer Test, Angabe des Status, Nachweis der HIV-Negativität als Aufnahme-, Aufenthaltsbedingung oder als Voraussetzung für den freien Personenverkehr
- 25. Ausweisung aufgrund des HIV-Status ohne angemessene Verfahren.

V. SOZIALHILFE

- 26. Verweigerung oder Einschränkung des Zugangs zu Leistungen

VI. SOZIALWOHNUNGEN

- 27. Obligatorischer Test, Angabe des Status, Nachweis der HIV-Negativität als Voraussetzung, um eine Wohnung zu erhalten oder in der Wohnung bleiben zu können.

VII. BILDUNGSWESEN

- 28. Verweigerung des Zugangs zu Bildungseinrichtungen oder auferlegte Einschränkungen aufgrund des HIV-Status.
- 29. Verweigerung einer Stelle im Unterricht oder Kündigung des Lehrervertrags aufgrund des HIV-Status.

VIII. FAMILIENLEBEN

- 30. Obligatorischer Test vor der Eheschliessung
- 31. Obligatorischer vorgeburtlicher Test.
- 32. Obligatorische Abtreibung bei oder Sterilisation von HIV-positiven Frauen.
- 33. Zurückziehen oder Änderung der Bedingungen für die Ausübung der elterlichen Gewalt, des Anspruchs auf Unterstützung, des Erbfolgerechts aufgrund des HIV-Status.

IX. VERSICHERUNG

- 34. Einschränkung des Zugangs zur sozialen Sicherheit oder zu nationalen Versicherungen oder Beschränkung der Leistungen aufgrund des HIV-Status (zum Beispiel Krankenversicherung, Ergänzungsleistungen, AHV/IV, SUVA).
- 35. Einschränkungen für den Abschluss einer Lebensversicherung oder anderer Versicherungsarten aufgrund des HIV-Status oder der Zugehörigkeit zu einer als "HIV-Risikogruppe" eingestuften Gruppe.

Die Studie wurde in den Kantonen Waadt und Genf durchgeführt (wobei sowohl die kantonale Gesetzgebung **wie auch** die Bundesgesetzgebung untersucht wurde). Man erachtete diese beiden Kantone als regionale Einheit. Dieser Ansatz ist besser geeignet, die Anonymität zu gewährleisten (es ist beispielsweise schwieriger, eine Behörde, ein Unternehmen oder eine Institution zu identifizieren, da diese nicht genau lokalisiert werden). Zudem erlaubt dieses Verfahren, besser auf die lokalen Sensibilitäten einzugehen; es geht ja darum, das Vorhandensein von problematischen Situationen festzustellen, nicht diese zu benennen.

Den von der Studie betroffenen staatlichen Dienststellen der beiden Kantone wurde ein formelles Gesuch um Zusammenarbeit zugestellt. Dieses langwierige Verfahren ermöglichte in der Folge eine leichtere Kontaktaufnahme mit den Behörden und Institutionen.

Übereinstimmend mit dem UNAIDS-Protokoll wurde ein pluridisziplinäres, aus 16 Personen bestehendes Team gebildet, für dessen Koordination die beiden Forschungsleiter der Studie sorgten. Das Team umfasste Juristen, Mitglieder aus Vereinigungen, die im Bereich Aids aktiv sind, Personen, die mit staatlichen Programmen zur Aidsbekämpfung betraut sind, sowie Fachkräfte aus dem Bereich des Sozial- des Gesundheits- und des Bildungswesens. Alle kannten sich mit Aids und den Gesetzen, Reglementen und Praktiken in den verschiedenen zu erforschenden Bereichen aus oder waren hinlänglich mit der Materie vertraut, um Zugang zu den Informationsquellen zu finden (Gesetzestexte, interne Reglemente, wichtige Informanten, Menschen mit HIV/ Aids). Die Verantwortlichkeit für die Erhebung der Daten wurde innerhalb des Teams aufgeteilt, das während der Studie mehrmals zusammentraf. Auch wurde das Team speziell geschult, um die Mitglieder für die Aufgabe vorzubereiten und sie insbesondere auf die mit der Studie zusammenhängenden ethischen Probleme (Schutz der Privatsphäre, Vertraulichkeit usw.) aufmerksam zu machen.

Weiter wurde ein neunköpfiger "**Studienrat**" gebildet. In ihm sassen Vertreter von Behörden, Autoren des UNAIDS Protokolls, sowie Forscher und Vertreter von Aidsbekämpfungsorganisationen. Der Studienrat beteiligte sich an der Suche nach Schlüsselinformanten, dokumentarischen Quellen und Mitgliedern des pluridisziplinären Teams und war ausserdem Garant für die ethischen Aspekte der Studie.

Die Anonymität der Informanten und die vertrauliche Behandlung der Daten wurden zugesichert.

In einer ersten Phase nahm man mit den meisten Vereinigungen, die im Bereich HIV tätig sind, Kontakt auf und informierte sie über die Durchführung der Studie. Sie wurden zudem aufgefordert, eventuelle Fälle von Diskriminierung, von denen sie Kenntnis erhalten, kurz zu erfassen und anzugeben, ob es ihnen möglich wäre, uns allenfalls mit den betroffenen Personen in Kontakt zu bringen. Dadurch konnte das Untersuchungsfeld besser "abgesteckt" werden, und man konnte vor allem auch Bereiche bezeichnen, die a priori eine eingehendere Nachforschung erforderten. Dies war in den Bereichen des Erwerbslebens, der Gesundheit, der Familie und der Versicherungen der Fall.

Mit dem Kreis von Informanten, der teils von der Arbeitsgruppe zusammengestellt und daraufhin über ein Schneeballverfahren, über persönliche Kontakte oder Telefone erweitert wurde, wurden über 200 Gespräche geführt, die sämtliche relevanten Bereiche abdeckten.

Parallel zur Aufnahme der Gespräche mit den wichtigsten Informanten wurden mehrmals und in unterschiedlicher Form Aufrufe für Zeugenberichte von Diskriminierungen lanciert, so über Vereinigungen (Sitzungen, Informationen an die Mitglieder, Vereinszeitungen usw.), Behandlungszentren (Infoblatt an die Patienten), über Fachleute, die auf diesem Gebiet tätig sind, über die Internet-Homepage zu Aids in der Schweiz usw. Auf diese Weise wurden 31 Zeugenberichte gesammelt und bei einem persönlichen Gespräch oder am Telefon aufgenommen, wobei die Gespräche zwischen 20 Minuten bis zu mehreren Stunden dauerten.

Bei einem **Abschlussmeeting**, an dem das pluridisziplinäre Team und ein Vertreter des Rates teilnahmen, wurden die gesammelten Daten sorgfältig ausgewertet, um eine gemeinsame Stellungnahme über das Vorliegen oder das Nichtvorhandensein einer institutionellen Diskriminierung in jedem Bereich bekanntzugeben.

SCHLUSSFOLGERUNGEN

Bezüglich den im UNAIDS-Protokoll gestellten Fragen wurde in den **Gesetzen und Reglementen** kein einziger Fall von Diskriminierung gefunden.

Was das Gesundheitswesen betrifft, so wurde in einer stationären Einrichtung eine diskriminierende Situation in der Praxis festgestellt (routinemässiger, nicht anonymer und ohne Zustimmung vorgenommener Test, Frage 3).

Bei zwei weiteren Situation – die eine im Gesundheitswesen bezüglich Tests, die ohne Zustimmung vorgenommen werden, und die andere im Erwerbsbereich betreffend Entlassung aufgrund des Serostatus – konnte nicht definitiv bekräftigt oder entkräftet werden, ob eine Diskriminierung in der Praxis vorlag (die gestellte Frage wurde daher mit einem Fragezeichen beantwortet). Bei diesen beiden Situationen

- sind entweder in der Vergangenheit Fälle - wenn auch selten - aufgetreten, und man kann nicht mit Sicherheit beweisen, dass die Praxis gänzlich verschwunden ist oder dass es sich wirklich um eine institutionelle Diskriminierung handelte (Entlassungen, Frage 12),
- oder es bestehen gegenwärtig Praktiken, bei denen man jedoch den institutionellen Aspekt nicht beweisen kann (Test ohne Zustimmung, Frage 7).

Eine dritte Situation bereitete ebenfalls Schwierigkeiten, und zwar jene der Lebensversicherungen und der analogen privaten Versicherungen³ (Frage 35a): In diesem Fall war es nicht möglich, endgültig zu entscheiden, ob eine bestehende Praxis tatsächlich einen diskriminierenden Aspekt im Sinne des Protokolls aufwies. Es existieren in der Tat Einschränkungen für den Abschluss einer solchen Versicherung, wenn die betreffende Person HIV-positiv ist, wie dies auch bei anderen Krankheiten mit kurz- bis mittelfristigem Vorbehalt der Fall ist. Die Arbeitsgruppe war jedoch nicht zuständig, um die Verhältnismässigkeit dieser Massnahme zu untersuchen. Hat man es also anders gesagt mit HIV schwerer als mit einer in allen Punkten vergleichbaren Krankheit, was ja gerade schwer erkennbar ist? Die Antwort musste auch hier unterbleiben und durch ein Fragezeichen ersetzt werden.

Wenn man demnach versucht, den von UNAIDS vorgeschlagenen Diskriminierungsindikator der in positiven Zahlen ausgedrückt wird (berücksichtigt wird ja die Nichtdiskriminierung), zu beziffern, erhält man zwei Werte für den Indikator: 34 nichtdiskriminierende Situationen auf 35 oder 31 Situationen auf 35, je nachdem, ob man die ungewissen Situationen mitzählt oder nicht. Die zweite Variante ist unserer Ansicht nach vorzuziehen, da sie einen klareren Anreiz darstellt, sich um Situationen zu kümmern, wo ein Zweifel besteht.

Zusammenfassend:	diskriminierende Gesetze:	0	
	Reglemente:	0	
	Praktiken:		
	• genaue Definition	1	→ Indikator 34 / 35
	• + ungewisse Situation	3	→ Indikator 31 / 35

Wie gesagt dient das Protokoll dazu, die von Institutionen spezifisch aufgrund von HIV ausgeübte Diskriminierung zu erkennen. Man kann folglich bestätigen, dass HIV/Aids in den beiden untersuchten Kantonen nur vereinzelte Fälle von institutioneller Diskriminierung hervorgerufen hat und dass sich die Praktiken im Vergleich zu den ersten Jahren der Epidemie zum Positiven hin entwickelt haben.

Dazu ist zu sagen, dass Waadt und Genf sicherlich "fortschrittliche" Kantone sind, wo man sich eingehend mit dieser Problematik auseinandergesetzt hat und wo die Organisationen und die Behörden aktiv und wachsam sind. Tatsächlich wurden auch Situationen beobachtet, in denen die Diskriminierung eher positiv ausfiel und die Betroffenen bei ihren Kontakten mit Institutionen gute Erfahrungen machten.

Da die Nichtdiskriminierung durch den Staat in der Verfassung festgeschrieben ist und da die Aidspolitik des Bundes von Anfang an den Grundsatz der Solidarität entschieden befürwortete, war das Klima wenig günstig für die Entstehung von offenen institutionellen Diskriminierungen. So

3 z.B. die Erwerbsausfallversicherung.

gesehen ist das UNAIDS-Protokoll nicht sehr "sensibel" und eignet sich wohl besser für die Prüfung von Situationen, wo die Epidemie noch nicht lange besteht, oder von Ländern, wo die soziale und demokratische Kontrolle schwächer ist.

Erfreulicherweise kann man feststellen, dass institutionelle Diskriminierungen selten auftreten, was sicherlich mit der Politik des Bundes und der Kantone, die stark auf die Solidarität mit den Betroffenen ausgerichtet ist, in Zusammenhang steht.

Dies soll aber nicht heissen, dass keine Probleme mehr bestehen. Die Studie lässt nämlich erkennen, dass **individuelle Diskriminierungen, Stigmatisierungen** weiterhin auftreten.

Wir haben Situationen aufgedeckt, in denen eine von Einzelpersonen ausgeübte Diskriminierung trotz bestehender Empfehlungen vorlag (Tests ohne Zustimmung, missbräuchliche Kündigungen, Mobbing). Zeugen berichteten von stigmatisierenden Einstellungen ihnen gegenüber. Zieht man die geringe Zahl von diesbezüglichen Zeugenberichten in Betracht, so sind diese verletzenden Einstellungen zwar vielleicht nicht häufig anzutreffen, doch muss man wachsam bleiben. Die Tatsache, dass es wenig spontane Zeugenaussagen und bekannte Fälle gibt, ist mit Vorsicht zu deuten. Jene, die am anfälligsten sind, werden sich vielleicht nicht bewusst, dass sie diskriminiert werden, und erkennen die Diskriminierung nicht als solche (mangelnde Vergleichsmöglichkeit, Unkenntnis der eigenen Rechte usw.). Anderen fällt es möglicherweise besonders schwer, über die mit der Diskriminierung verbundene Zurückweisung zu sprechen. Für einige Zeugen ist es befreiend, wenn sie mit ihrer Umgebung, vor allem am Arbeitsplatz, über ihre HIV-Infektion sprechen können, während dieser Schritt für andere undenkbar ist.

Die Studie hat bestätigt, dass Aids häufig **bestehende Probleme blosslegt**:

- bestehende negative Praktiken für andere Krankheiten (problematischer Umgang mit der Vertraulichkeit in verschiedenen Bereichen, Probleme mit Untersuchungen, die ohne wirklich informierte Zustimmung oder ohne angemessene Beratung durchgeführt werden, usw.),
- ungenügender Sozialschutz im Krankheitsfall (Kündigung innerhalb der gesetzlichen Fristen infolge Krankheit, Schwierigkeiten mit den Pensionskassen, von den Privatversicherungen angebrachte Einschränkungen als Ursache unlösbarer finanzieller Probleme für Personen, die unter einer Krankheit leiden),
- Stigmatisierung und Diskriminierung von Gruppen unabhängig vom Problem HIV: u.a. MigrantInnen, Drogenkonsumenten, Homosexuelle.

Für zwei Situationen, die nicht auf dem UNAIDS-Protokoll figurierten – Bestrafung der Übertragung der Krankheit und Einschränkungen für die Gewährung eines Bankkredits – bildet HIV-/Aids die Grundlage für eine besondere und nachteilige Behandlung.

EMPFEHLUNGEN

- Als erstes sollte man die Resultate dieser Studie den Behörden, Organisationen und der Klientel der untersuchten Dienststellen und Institutionen bekanntgeben.
- Dort, wo institutionelle Diskriminierungen auftreten, sollten Massnahmen getroffen werden, um diese zu beseitigen.
- Fragliche Praktiken müssen angezeigt und abgeschafft werden (zum Beispiel die missbräuchliche Verwendung der medizinischen Fragebögen für die Grundkrankenversicherung), weitere unangebrachte Praktiken sollten verbessert werden (zum Beispiel die Durchführung des HIV-Tests ohne entsprechende Beratung, Missbrauch des Vertrauens usw.).

- Was die von Einzelpersonen ausgeübten Diskriminierungen anbelangt, so müssen deren Ursachen und Erscheinungsformen untersucht werden, damit man sie bekämpfen kann.
- Ein Monitoring der erwiesenen institutionellen Diskriminierungen sollte in den zwei berücksichtigten Kantonen geführt werden. Es wäre auch wünschenswert die Umfrage in der Deutschschweiz und in Regionen durchzuführen, die von HIV weniger als die Kantone Waadt und Genf betroffen sind.
- In den Bereichen, wo keine Diskriminierung und Stigmatisierung auftritt, darf die Wachsamkeit nicht nachlassen, und die Organisationen wie die Behörden sollten die BenutzerInnen ermuntern, Diskriminierungen, die sie beobachtet oder erlebt haben, zu melden, damit man dagegen vorgehen kann:
 - Aus der Studie geht klar hervor, welche wichtige Rolle den zuständigen Hilfs- und Beratungsstrukturen (Rechtsberatung und andere) in diesem Bereich zukommt. Derartige Beratungsstellen sollten in allen Kantonen leicht zugänglich sein.
 - Die Organisationen sollten eine aktive Hilfspolitik betreiben für Personen, die für die Diskriminierung am anfälligsten sind.
 - Für mehrere der untersuchten Bereiche hat die Studie gezeigt, dass eine klar geäußerte Politik der Nichtdiskriminierung im Hinblick auf HIV eine wichtige und positive Rolle spielt. Die öffentlichen und privaten Institutionen müssen deshalb ermuntert werden, eine solche Politik zu formulieren.
- In mehreren Bereichen (Gesundheit, Beschäftigung, Versicherung usw.) wurden Probleme festgestellt oder im Verlauf der HIV/Aids-Epidemie "aufgedeckt", die nicht spezifisch mit Aids zusammenhängen, sondern sämtliche kranke Menschen betreffen. Gegen diese Probleme muss man mit gezielten Aktionen vorgehen, die weit über die oft pionierhafte und beispielhafte Arbeit hinausgeht, welche von den Organisationen zur Aidsbekämpfung und den Vereinigungen von HIV/Aids-Betroffenen ausgeführt wird. Diese Probleme, die den Sozialschutz im allgemeinen betreffen, erfordern eine umfassende gesellschaftliche Lösung an deren die Autoritäten, die Aidsbekämpfungsorganisationen, die Versicherungen, die Arbeitgeber usw., teilnehmen.
- Angesichts der Verbreitung von neuen Therapien gegen HIV muss man prüfen, wie sich diese Entwicklung auf die Behandlung des HIV-Problems durch die verschiedenen Versicherungssysteme auswirkt (Anpassung an die Entwicklung der Epidemie und der Krankheitsprognose, Deckung der Kosten usw.).
- Zum UNAIDS-Protokoll ist zu sagen, dass dieses vor allen Dingen in den industrialisierten Ländern, wo diese Probleme aktuell sind, zusätzliche Fragen in den Katalog aufnehmen müsste, insbesondere in den Bereichen der Familie (z.B. Zugang zur künstlichen Befruchtung) und der Justiz sowie bei Bankkrediten und bei der Bestrafung der HIV-Übertragung.

SUMMARY

BACKGROUND

Encouraging solidarity with persons affected by HIV is one of the three pillars of an AIDS prevention strategy. It is impossible for public health authorities to separate the prevention of AIDS from the context in which the disease occurs. Only a social context of absolute respect for human rights can ensure satisfactory prevention.

At the international level, UNAIDS established a protocol for identifying discrimination against people living with HIV and AIDS. The aim of the protocol is to "draw up a list of types of discrimination using an inductive methodology in order to be able to identify and monitor discrimination and implement interventions to eliminate it". **The protocol concerns only institutional discrimination (public and private)** : it takes into account legislation, internal regulations and practices. The protocol was tested in the Ivory Coast and in the Philippines. The present study is the first to apply it in an industrialised country.

EVALUATION QUESTIONS

- *Does institutional discrimination against persons affected by HIV exist in Switzerland? In what areas is such discrimination to be found, and what form does it take?*
- *If such discrimination exists, what measures should be adopted to end it?*

METHOD

The **definition** of discrimination used here is a legal one: "any measure entailing any arbitrary distinction between people on the basis of their confirmed or suspected HIV serostatus or their state of health". The notion of the arbitrary character of the discrimination (i.e. that it lacks justification) is important. It implies that any measure entailing a distinction must be examined in relation to its purpose and effects (and must be proportional to its intended purpose and effects).

The following **sources** of discrimination are taken into account:

- legislative texts
- written internal regulations (for example, a company's recruitment rules)
- policies and practices (legal and institutional) for which there is no official written basis.

The aim is to identify actual instances of discrimination. A list of questions to be examined was drawn up in the UNAIDS protocol, covering 35 situations in 9 major areas of social life (see box on following page). For each of the 35 situations, presence of absence discrimination is examined in each of the 3 dimensions (legislative texts, regulations, or practices).

For the purposes of this study a reference period of two years (1996-1997) was adopted for affirming current institutional discrimination. Only proven cases of discrimination were accepted. On the other

hand, the discovery of just one instance of institutional discrimination was sufficient to classify a given situation as discriminatory.

I. HEALTH

1. Restrictions in access to care; refusal to treat or different treatment due to HIV-positive status.
2. Restrictions in access to care due to limitations imposed by provident associations or insurance.
3. Routine testing with results linked to names without consent **in clinical situations**; non-confidentiality of medical data.
4. Routine testing with results linked to names without consent **in non-clinical situations**; non-confidentiality of medical data.
5. Health controls, quarantine, compulsory internment, segregation in hospitals.
6. Compulsory notification of serological status to partner or family.
7. Testing without consent; failure to inform patient of results.
8. Dismissal of health professionals or changes in their conditions of employment on the grounds of HIV status.

II. EMPLOYMENT

9. Mandatory testing at recruitment and/or during employment.
10. Questions on recruitment form/interview related to HIV status and/or "lifestyle".
11. Lack of confidentiality.
12. Dismissal or changes in conditions of employment on the grounds of HIV status.
13. Unjustified restrictions due to HIV status relating to promotion, job location or employment benefits.

III. JUSTICE / LEGAL PROCESS

14. Criminalization of behaviour (such as prostitution or homosexuality) considered to be conducive to spreading the virus.
15. Inequality before the law of groups regarded as being at risk of HIV.
16. Impediments to legal recourse in the event of HIV discrimination (fear of publicity, loss of privacy, long delays).
17. Difference in conviction and/or sentence due to real or perceived HIV status.

IV. ADMINISTRATION: PRISONS

18. Mandatory HIV testing on entry, during term, on release.
19. Special conditions of detention due to HIV status (location, access to certain activities/benefits, release, parole or home leave, visiting access denied).
20. Restrictions in access to care.

CIVIL, MILITARY OR POLICE SERVICE

21. Mandatory testing at recruitment or during employment.
22. Dismissal on the grounds of serological status or unjustified changes in conditions of employment.
23. Lack of confidentiality, restrictions on insurance.

ENTRY AND/OR STAY

24. Mandatory testing, declaration of status, HIV-free certificate as condition of entry, stay or freedom of movement.
25. Expulsion due to HIV status without appropriate procedures.

V. SOCIAL WELFARE

26. Denial of, or restrictions on, access to benefits.

VI. PUBLIC HOUSING

27. Mandatory testing, declaration of status, HIV-free certificate as condition of access to housing or of the right to remain.

VII. EDUCATION

28. Denial of access to education or restrictions imposed in educational setting due to HIV status.
29. Denial of employment or dismissal of teachers due to HIV status.

VIII. FAMILY LIFE

30. Mandatory premarital testing.
31. Mandatory prenatal testing.
32. Mandatory abortion/sterilisation of HIV-positive women.
33. Withdrawal or modification of conditions of exercise of parental custody, support, inheritance rights due to HIV status.

IX. INSURANCE

34. Restrictions on the granting of social security or national insurance on the grounds of HIV status e.g. sickness benefit, income support, state retirement and invalidity pensions, state accident insurance).
35. Restrictions on acceptance for life insurance or other types of insurance on the basis of HIV status or belonging to a group regarded as being at risk of HIV.

The study was conducted in the cantons of Vaud and Geneva (although both cantonal and federal legislation were taken into account), and the two cantons regarded as a regional entity. This approach helped ensure anonymity (it made it more difficult to identify a particular administrative unit, firm or institution, for instance, since its exact location was not disclosed). The aim was to identify the existence of problematic situations, not to pinpoint individual situations.

A formal request for co-operation was addressed to the appropriate government services in the two cantons. Though this procedure lengthened the amount of time required to set up the study, it subsequently facilitated contacts with administrative departments and institutions.

In accordance with the UNAIDS protocol, a **multi-disciplinary team** was set up, co-ordinated by the two researchers responsible for the study. The team of 16 persons included lawyers, members of AIDS groups, those responsible for AIDS prevention programmes at the cantonal level, professionals in the fields of social work, health and education. Members of the work group were experienced in the field of AIDS, and had knowledge of the legislation, regulations and practices in the various areas under investigation, or were sufficiently familiar with the field to obtain access to sources of information (texts of laws, internal regulations, key informants, persons living with HIV/AIDS). Responsibility for data gathering was distributed among team members, who met at several intervals during the course of

the study. Team members were provided special training for the study, particularly concerning the ethical questions raised (protection of privacy, maintaining confidentiality, etc.).

An **advisory board** of 9 resource persons was also established. Advisory board members included representatives of cantonal authorities, one of the authors of the UNAIDS protocol, researchers, and members of AIDS groups. This committee helped identify key informants, sources for documents and suitable members for the multi-disciplinary team, and also acted as ethical guarantors of the study.

Anonymity of resource persons and confidentiality of data were guaranteed throughout the study.

In the initial phase, the majority of the voluntary bodies working in the field of HIV were contacted and informed of the study. Associations were asked to make a brief survey of the cases of discrimination that had been brought to their attention, and to indicate whether, if need be, they might be able to put a member of the study team in contact with the individuals concerned. This procedure helped "mark out" the field of investigation, to identify the areas which would call for investigation in greater depth. The areas highlighted in this way were those of employment, health, the family and insurance.

More than 200 interviews were conducted, covering all of the areas, face-to-face or by telephone. Informants were identified by members of the working group, then, as the process gathered momentum, by snowball. Interviews in the area of employment were conducted with 40 enterprises identified by random sampling from Chamber of Commerce lists.

In parallel with the interviews, several appeals were made for people to testify as to experiences of discrimination. Several calls were made, and in different forms: through AIDS groups (during information meetings with members, through newsletters, etc.), through HIV treatment centres (leaflets to patients), through professionals working in the field, on the AIDS information internet site for Switzerland, etc. Thirty-one witnesses contacted in this way were interviewed, in person or over the telephone. Interviews lasted between 20 minutes and several hours.

The data gathered was discussed and carefully evaluated during a joint **final meeting** of the multi-disciplinary work group and a representative of the advisory board. Decision as to the presence or absence of institutional discrimination in each field was made through a process of obtaining consensus.

CONCLUSIONS

For **legal texts or regulations**, no discrimination was encountered concerning the questions posed in the UNAIDS protocol.

For **practices**, one situation of discrimination was found, in the field of health, in a hospital department (routine testing with results linked to names, Question 3).

In two other situations it proved impossible to confirm or to invalidate reports of discrimination in current practice (the answer to the question posed was therefore a question mark). These situations concerned the health field as regards testing without consent, and the employment field as regards dismissal on the grounds of serological status. In these two situations :

- cases - admittedly few - existed in the past and it was not possible to be certain either that practices have been completely eliminated, or that discrimination was truly institutional and not individual (dismissals on the grounds of HIV status, Question 12),
- or such practices persist, but it was not possible to affirm that discrimination was in fact institutional (testing without consent, Question 7).

A third situation proved problematical, that of life insurance and similar private forms of insurance⁴ (Question 35). In this case it was not possible to arrive at a final verdict concerning the genuinely discriminatory aspect - as defined by the protocol - of a current practice : there are, in fact, restrictions on obtaining insurance of this type if the applicant is HIV-positive, as is also the case for other illnesses with reserved short-to-medium term prognoses. The working group did not feel competent to rule on the issue of proportionality. In other words, are stricter rules applied to HIV than to a comparable illness (it is in any case difficult to identify a specific illness that would be comparable)? A question mark was also to put in answer to this question.

In sum, if we attempt to quantify the discrimination found with the indicator proposed by the UNAIDS protocol, which is expressed in positive terms - it is *non*-discrimination that counts - we obtain two different values depending on whether or not inconclusive situations are counted: 34 non-discriminatory situations out of 35, or 31 out of 35. We believe the second reading to be preferable as it draws attention to situations where doubt persists and further efforts may be required.

In sum:	Discriminatory legislation:	0	
	Regulations:	0	
	Practices:		
	• by strict definition	1	→ indicator 34 / 35
	• admitting inconclusive situations	3	→ indicator 31 / 35

It is worth recalling that the protocol was developed to identify discrimination on the part of **institutions** and **specific** to HIV. It is thus possible to affirm that HIV/ AIDS has given rise to only very few instances of institutional discrimination in the two cantons under examination, and that there is evidence of positive development in practices as compared with the early years of the epidemic.

This said, Vaud and Geneva are undoubtedly "advanced" cantons where considerable reflection has taken place concerning AIDS policy, and where voluntary associations and public authorities have been active and vigilant. In fact several situations of positive discrimination were observed, and some excellent experiences reported by people living with HIV in their relations with institutions.

It is also clear that since non-discrimination on the part of the state is enshrined in the federal constitution, and since federal AIDS policy has affirmed the principle of solidarity from the very beginning of the epidemic, the climate was in any case not favourable to the development of open institutional discrimination. In this respect, the UNAIDS protocol is not particularly "sensitive" and is undoubtedly better suited to examining situations in which the epidemic has developed only recently, or where social and democratic control is weaker.

We can no doubt derive satisfaction from the finding that institutional discrimination is the exception, and that this is undoubtedly the result of national and cantonal policies aimed at promoting solidarity with persons affected.

Does this mean that all is well? Undoubtedly not, as this study revealed that **individual discrimination** and **stigmatisation** persist.

The study uncovered situations in which existing recommendations failed to prevent individuals from discriminating (testing without consent, firing, harassment). Informants reported having encountered stigmatising attitudes. Such attitudes, although they are always hurtful, may not be common given the small number of people who came forth to testify on the subject, but we must remain vigilant. The

4 e.g. insurance against loss of earnings

facts that few people spontaneously reported discrimination, and that few cases became known, should be treated with caution. The most vulnerable may not realise that they are being discriminated against, or may not recognise discrimination (because of lack of grounds for comparison, of ignorance of rights, etc.). Others may find it extremely difficult to speak of the experiences of rejection that are associated with discrimination. It is worth noting that some informants reported that revealing their seropositive status to those around them, especially at work, had a liberating effect, while for others such a step was unthinkable.

The study confirmed that AIDS tends to **bring to light already-existing problems**:

- poor practice in relation to other illnesses (problems of confidentiality in several areas, problems of examinations carried out without informed consent and without adequate counselling, etc.),
- inadequate social protection in the event of illness (dismissals the grounds of illness although within legally prescribed notice periods, difficulties with pension funds, restrictions imposed by private insurance companies which result in insurmountable financial problems for people who are ill),
- stigmatisation of, and discrimination against, certain groups independently of problems related to HIV: immigrants, drug users, homosexuals, among others.

Finally, there were two situations not covered by the UNAIDS protocol in which persons with HIV/AIDS are subject to special, unfavourable, treatment: penalization of the transmission of disease, and restrictions on obtaining a bank loan.

RECOMMENDATIONS

- First and foremost, public authorities, associations and users of the services and institutions investigated must be informed of the results of the study.
- In areas where institutional discrimination exists, measures must be taken to eliminate it.
- Dubious practices must be reported and stopped (for example wrongful use of medical questionnaires in applications for basic health insurance). There is room for improvement in other areas (for example HIV testing without proper counselling, breaches of confidentiality, etc.).
- As for individual discrimination, there is a need to study the causes and the forms such discrimination takes in order to combat it.
- The problematical situations in the two cantons studied should be monitored. It would also be beneficial to repeat the study in the German-speaking part of Switzerland, as well as in regions less affected by HIV.
- There is a continuing need for vigilance in fields where discrimination and stigmatisation were not found. Associations and public authorities should encourage users to report the instances of discrimination they have observed or experienced, so that measures can be taken to remedy the situation:
 - the study has demonstrated the vital role played by specialised support and counselling structures in this field (legal and other types of advice). Such services should be easily accessible in all cantons;
 - associations should adopt a proactive policy of outreach to those most vulnerable to discrimination;
 - in several of the areas investigated, the study demonstrated the important and positive role played by a clear public policy of non-discrimination with regard to HIV. Public and private institutions should be encouraged to formulate such a policy.

- In several areas (health, employment, insurance, etc.), the HIV/AIDS epidemic has brought to light problems which are not specific to AIDS, but which concern anyone who is ill. These problems call for action which goes far beyond the pioneering and often exemplary work undertaken by AIDS groups and by associations of people living with HIV/AIDS. These issues, which concern social protection in general, require a broad social response developed in collaboration between political figures and policy-makers, public officials, associations and the private sector (insurance companies, employers etc.).
- With the advent of new therapies against HIV it will be necessary to monitor developments in the way HIV is dealt with by the various insurance systems (adjustments in response to the progress of the epidemic and the changing prognosis of the illness, coverage of costs, etc.)
- As regards the UNAIDS protocol, additional questions need to be introduced, at least in industrialised countries, where issues relating to family⁵, justice, bank loans, and the penalization of HIV transmission are of concern.

5 Access to artificial insemination, for example.

1 INTRODUCTION

L'encouragement de la solidarité avec les personnes atteintes par le VIH est un des trois piliers fondamentaux de la stratégie de lutte contre le sida en Suisse⁶. En effet, pour les autorités de santé publique, la prévention du sida ne saurait être séparée du contexte dans lequel elle se déroule et seul un contexte social absolument respectueux des droits de l'homme peut garantir une prévention satisfaisante. Parmi les conditions requises pour une prévention efficace, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) mentionne en particulier, dans le manuel "Prévention du sida en Suisse"⁷ :

- "une attention particulière est accordée à la protection de l'intimité et des données, au régime d'assurances sociales et à l'intégration des personnes touchées dans le monde du travail....".
- "les tendances à l'exclusion et à la discrimination sont identifiées, reconnues, discutées et repoussées...".

Dans le manuel, cité plus haut, les autorités sanitaires se réfèrent, notamment en matière d'emploi, aux directives de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et du Conseil de l'Europe en la matière^{8,9}. La plupart des recommandations des autorités sanitaires se fondent sur une approche "positive" du contexte social en appelant à la solidarité, l'exigence de non-discrimination étant le plus souvent implicite. Deux brochures : "Pour en découdre avec" publiée par l'Association Dialogai à Genève (3^e édition 1994) et la brochure de l'OFSP " Sida et emploi" (1989)¹⁰ émettent des recommandations plus précises en matière de non-discrimination.

Au niveau international, le Programme sur le sida de l'OMS, devenu le programme ONUSIDA, a mis sur pied un protocole pour l'identification des discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le sida¹¹. 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"¹². **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** (voir plus loin les définitions du champ d'application de l'étude). Ce protocole a été testé avec succès dans une version française (en Côte d'Ivoire en 1994) et anglaise (aux Philippines en 1995). Il a ensuite été amendé pour en arriver à la version actuelle. Ce protocole n'a pas encore été utilisé dans un pays industrialisé, il s'agissait donc aussi d'en tester la faisabilité dans cet environnement.

L'OFSP a fait part de son intérêt pour une étude d'évaluation portant sur la discrimination institutionnelle, raison pour laquelle, il a été proposé d'appliquer le protocole ONUSIDA à la réalité suisse, en l'adaptant si nécessaire. Il existait aussi à ONUSIDA un intérêt pour la mise en oeuvre de son

6 Office fédéral de la santé publique, Commission fédérale pour les problèmes liés au SIDA. Prévention du VIH en Suisse. Buts, stratégies, mesures. Berne: OFSP; 1993: pp 33.

7 Office fédéral de la santé publique, Commission fédérale pour les problèmes liés au SIDA. Prévention du VIH en Suisse. Buts, stratégies, mesures. Berne: OFSP; 1993: pp 40.

8 WHO Report on International Consultation on Aids and Human Rights. Geneva, 1989.

9 Conseil de l'Europe, Comité des ministres, Résolution no 14, 1989.

10 Cette brochure a été remise à jour en 1997, renommée "Emploi et sida" et est diffusée par Sida Info Doc, Berne.

11 Version anglaise du protocole à disposition.

12 Traduit de l'anglais.

protocole dans un pays industrialisé. Cette étude s'est faite en lien étroit avec un des concepteurs du protocole¹³.

13 M. Carael ONUSIDA, Genève.

2 QUESTIONS D'EVALUATION ET BUTS DE L'ETUDE

2.1 QUESTIONS D'EVALUATION

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

2.2 BUTS DE L'ETUDE

- Fournir une première analyse du niveau de discrimination institutionnelle liée au VIH en Suisse - basée sur l'étude de deux cantons francophones¹⁴ - qui puisse servir de référence pour des comparaisons futures (dans le temps et l'espace)
- Formuler des recommandations à l'OFSP et à d'autres institutions publiques ou privées pour permettre de lutter, le cas échéant, contre la discrimination institutionnelle (dans la loi, les règlements et les pratiques) liée au VIH en Suisse.
- tester le protocole ONUSIDA en l'adaptant, si nécessaire, à la situation d'un pays industrialisé.

2.3 INSCRIPTION DE L'ETUDE DANS L'EVALUATION DE LA STRATEGIE DE PREVENTION DU SIDA

Un climat de solidarité et de non-discrimination est une condition indispensable à la réussite de la prévention et la création d'un tel contexte est un des piliers essentiels de la stratégie de prévention du sida. Dans ce sens, cette étude s'inscrit dans l'évaluation du contexte et des résultats de la prévention puisque la non-discrimination est aussi un indicateur de l'efficacité de la prévention.

14 Voir plus loin la justification de ce choix au point 3.2.

3 METHODE

3.1 LE PROTOCOLE ONUSIDA (BREF DESCRIPTIF)

3.1.1 Définition de la discrimination

La définition retenue est une définition juridique, en analogie avec les définitions retenues dans les conventions internationales : "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 et 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)¹⁵.

3.1.2 Sources de discrimination

Sont retenues dans ce protocole les sources suivantes :

- 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. Cet aspect est très important puisque des lois et règlements peuvent n'être pas respectés et des pratiques établies sans base écrite.

Il faut bien retenir que l'on s'intéresse aux pratiques **institutionnelles** et non aux pratiques privées¹⁶. Il faut donc séparer les aspects publics et privés mais aussi bien comprendre la distinction entre discrimination et stigmatisation; celle-ci recouvre des attitudes et des intentions de personnes ou de parties de la population à l'encontre de personnes séropositives ou jugées à risque de l'être. La formation des participants à l'étude a abordé ces problèmes en détail. Comme on le verra plus loin, la définition de la discrimination retenue, ainsi que le cadre spécifique (institutionnel) impliquent que tous les exemples de discrimination mis en évidence par l'étude soient soumis à une procédure d'évaluation et de vérification.

3.1.3 Indicateur de discrimination et son élaboration

L'indicateur retenu est exprimé en positif :

nombre de pratiques / règles non-discriminatoires identifiées

nombre total de pratiques / règles en relation avec le VIH qui pourraient être discriminatoires

15 C'est ainsi, par exemple, qu'il est légitime de faire un screening systématique des dons de sang ou d'écartier du don de sang des personnes ayant des comportements à risque mais qu'il ne l'est pas d'imposer un screening systématique à l'embauche.

16 Ainsi, par exemple, le cas d'un séropositif rejeté par sa famille ne serait pas pris en compte ici, pas plus que le cas d'un employé subalterne, appliquant de son propre chef une mesure discriminatoire dans une administration, si cette pratique n'est pas la "règle" dans cette administration.

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 annexe 1) :

- santé
- administration
- protection sociale (social welfare)
- éducation
- assurance
- emploi
- justice / procédures légales
- logement
- vie familiale

La liste n'est pas exhaustive mais se réfère aux sources les plus communes de discrimination¹⁷. Pour chacune de ces 35 situations, il faut établir si cette forme de discrimination 1) existe dans les textes législatifs, 2) est prévue dans les règlements ou 3) existe dans la pratique (3 dimensions).

Il est suggéré de mener l'investigation dans une grande ville et une autre région plus décentralisée du pays d'enquête. La récolte de données est prévue sur une période courte mais intensive de 4-6 semaines (protocole ONUSIDA) mais le test mené aux Philippines suggère une période plus longue sur la base de l'expérience réalisée (3 mois au moins pour la collecte des données, la revue et le rapport, plus 1 mois de préparation de l'enquête).

3.1.4 Ressources nécessaires au recueil de l'information

Le protocole prévoit la mise sur pied d'une **équipe pluridisciplinaire** (juristes, membres d'associations intervenant dans le domaine sida, personnel chargé des programmes de lutte contre le sida au niveau gouvernemental, travailleurs sociaux, etc.) sous la responsabilité d'un coordinateur. Cette équipe doit être formée de personnes qui connaissent déjà bien à la fois la problématique sida et les lois, règlements et pratiques dans les différents domaines à investiguer ou qui sont suffisamment familiers avec le domaine pour trouver un accès aux sources d'information (textes de lois, règlements internes, informateurs-clefs, personnes vivant avec le VIH / sida). Six à 12 personnes au moins sont nécessaires pour former l'équipe de base et se répartir la responsabilité du recueil des données (1 responsable pour 1 ou 2 domaines). Ces personnes reçoivent une formation particulière pour les préparer à leur tâche (1 ou 2 jours), en particulier sur les problèmes éthiques liés à l'étude (protection de la sphère privée, confidentialité, etc.). Elles sont défrayées ou rémunérées (selon leur statut).

3.1.5 Procédure

Une première liste d'interlocuteurs clefs est discutée avec l'équipe d'investigateurs pendant leur formation, puis complétée avec eux. Une grande partie de la documentation (lois, règlements internes) aura été rassemblée à l'avance pour être mise à leur disposition. Les tâches sont réparties dans l'équipe et les rendez-vous avec les informateurs pris pour des interviews. Des réunions régulières sont organisées entre les membres de l'équipe pour passer en revue l'information recueillie (évaluation et validation) et suivre la progression de l'étude. Un meeting final de revue de l'évidence permet de finaliser la check-list sur les mesures discriminatoires rencontrées et des recommandations pour l'action future sont élaborées.

17 Il est recommandé d'être attentif à d'autres formes de discrimination institutionnelle et de les mentionner si elles sont identifiées dans le courant de l'étude.

3.2 MISE EN OEUVRE DU PROTOCOLE EN SUISSE

La coordination de l'étude a été assumée par l'UEPP dans le cadre de l'évaluation de la stratégie (Mary Haour-Knipe et Françoise Dubois-Arber).

Comme le protocole a été testé en français et non en allemand, nous avons restreint l'étude à la Suisse romande, tout en gardant la possibilité d'une réplique en Suisse alémanique ensuite - soit dans le cadre de l'évaluation soit sur l'initiative d'un canton - avec un protocole déjà adapté à la situation suisse. Pour ce faire, nous avons intégré une personne de Suisse alémanique dans le suivi de l'étude (comme membre du conseil d'étude) en Suisse romande (cf. plus loin).

Le choix final du terrain d'étude s'est fait sur les cantons de Vaud et de Genève (en étudiant les lois du point de vue de la législation cantonale **et** fédérale¹⁸), ce qui permettait, dans le cas du canton de Vaud, d'avoir accès à des régions rurales moins touchées par le VIH. Ce choix a été dicté par plusieurs éléments :

- la prévalence du VIH, plus élevée dans ces cantons, et la plus longue expérience de cas de VIH (connus dès 1981-82 dans les deux cantons)
- un nombre important de personnes vivant avec le VIH dans ces deux cantons, garantie que la question de la discrimination a pu se poser
- l'accès aux données facilité par des autorités cantonales qui ont fait preuve d'un souci d'éthique dans ce domaine
- la possibilité de collaboration avec bon nombre d'acteurs du terrain, connus de longue date
- les similarités entre les deux cantons qui ont permis de mieux garder l'anonymat (deux grandes consultations sida, présence de grandes entreprises, mêmes types d'associations, etc.).

Ainsi, les aspects de législation couvrent la Suisse, certains aspects des règlements aussi (notamment par l'inclusion dans l'étude d'entreprises ayant des succursales ou la maison-mère ailleurs que dans le canton / ville d'étude).

Nous avons considéré les deux cantons comme une entité régionale sans chercher la comparaison intercantonale. Ceci signifie que tous les domaines n'ont pas forcément été investigués dans chacun des cantons de manière égale, pour autant qu'aucun écho de discrimination ne nous soit parvenu. Cette approche nous paraît 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.

Plusieurs facteurs ont exigé un temps de préparation et de conduite de l'enquête plus long que celui proposé par le protocole et le field test des Philippines : la complexité du système suisse (législations fédérales, cantonales, etc.), le long temps d'exposition au problème ayant permis des ajustements dans les politiques ainsi qu'un climat général peu favorable à la discrimination ouverte compte tenu des actions répétées de solidarité soutenues par les instances politiques au niveau national et cantonal. Il était nécessaire de chercher très activement pour être sûr de l'absence de discrimination.

18 Des travaux ont déjà été menés par l'Institut suisse de droit comparé à Lausanne dans le cadre de la rédaction du document du Conseil de l'Europe "Etude comparative sur la discrimination à l'encontre des séropositifs et des malades du sida", Strasbourg 1993. Il existe aussi des travaux sur le droit des assurances (Dialogai, Groupe Sida Genève).

Les références aux textes de Loi pertinents pour chaque domaine sont mentionnées en annexe 4.

3.2.1 Travaux et contacts préliminaires

Des contacts préalables avec des personnes clefs (médecin cantonal, responsables d'associations, consultations sida spécialisées, etc.) ont permis de confirmer la faisabilité de l'étude. Une lettre de soutien officielle de l'OFSP a été demandée. Ensuite 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 retardé le lancement de l'étude mais a permis par la suite de faciliter les contacts avec les administrations et institutions.

Un "conseil de l'étude" de 9 personnes-ressources a été formé. Il comprend un représentant de l'OFSP, un représentant de l'IUMSP de Zurich, un représentant des autorités de chaque canton, un représentant d'ONUSIDA, un professeur de droit spécialiste du droit de la santé, des représentants d'associations de lutte contre le sida (généralistes et PWAs) de chaque canton (3 en tout)¹⁹. Il a participé à l'identification des informateurs-clefs, des sources documentaires et des membres de l'équipe pluridisciplinaire (1 réunion dans la période de préparation, 1 réunion dans la période de récolte des données et une à la fin de l'étude). Ce "conseil de l'étude" est aussi le garant éthique de l'étude.

L'équipe multidisciplinaire est composée de 16 membres²⁰, travaillant dans l'un ou l'autre des deux cantons désignés. Y participent des personnes travaillant dans les services publics, des membres d'associations actives dans le domaine du VIH / sida, des chercheurs, des syndicalistes; diverses professions y sont représentées (juristes, travailleurs sociaux, travailleurs du domaine de la santé, personnel d'administration). L'équipe multidisciplinaire s'est réunie 5 fois durant l'étude. Certains membres de l'équipe multidisciplinaire ont été mis à disposition par leur institution pour participer à l'étude, d'autres ont reçu une rémunération.

3.2.2 Enquête

La première réunion de l'équipe multidisciplinaire a été consacrée à une formation sur le problème de la discrimination et à la préparation du travail de terrain : recherche de documentation²¹, institutions à investiguer, personnes-clefs à interviewer, répartition des tâches par sous-groupes, etc. On a aussi pris la décision de définir la période de référence pour la discrimination "actuelle" : les deux dernières années (1996-1997). C'est à dire que tout cas de discrimination survenu auparavant serait mentionné mais considéré comme situation passée. Il fallait choisir arbitrairement une limite de temps et ceci permettait de tenir compte d'éventuels changements institutionnels intervenus après la mise en évidence de cas de discrimination dans les premières années de l'épidémie de sida²². Certains travaux se sont ensuite déroulés en petites équipes, supervisées par les coordinatrices. Les réunions du groupe de travail permettaient de faire le point sur l'avancement des travaux et d'orienter la suite des recherches.

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'étude²³. Il leur a été demandé de 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 nous a permis de mieux "baliser" le champ d'investigation, en particulier de définir les domaines qui, a priori, demandaient une

19 Liste en annexe 2.

20 Liste en annexe 3.

21 Liste de documents consultés en annexe 4.

22 On verra plus loin que de tels changements institutionnels ont bien eu lieu dans certains domaines.

23 Feuille d'information concernant l'étude en annexe 5.

investigation plus approfondie²⁴. 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, etc²⁵.

Relevons d'emblée que la moisson a été modeste : 12 témoignages spontanés²⁶ nous sont parvenus dans un premier temps. Le groupe de travail a alors décidé d'agir de manière plus proactive, en recherchant des personnes vivant avec le VIH acceptant de témoigner de leur expérience globale de contact avec les institutions. Avec elles, les 9 domaines de recherche ont été systématiquement passés en revue. On est arrivé ainsi à un total de 31 témoignages²⁷.

Ces témoignages ont été recueillis en face à face ou par téléphone et ont duré de 20 min. à plusieurs heures.

Cette procédure de recherche de situations de discrimination par plusieurs "entrées" nous a permis parfois de faire des recoupements entre plusieurs sources d'information.

3.2.3 Meeting final

Un dernier meeting de synthèse de deux jours a réuni toute l'équipe multidisciplinaire. Un membre du conseil y a aussi assisté. Au cours de ce meeting ont été passées en revue les données concernant l'évidence (ou l'absence d'évidence) de discrimination dans les 35 situations de référence du protocole. Ces données ont été soigneusement évaluées de façon à pouvoir se prononcer de manière consensuelle sur la présence ou l'absence de discrimination institutionnelle dans le domaine.

24 Cette procédure a permis aussi de recenser les rumeurs de discrimination existantes.

25 Liste d'appels aux témoignages en annexe 6.

26 La majorité des personnes ont été encouragées à nous appeler par les membres du groupe de travail.

27 Liste des témoignages en annexe 7.

4 DOMAINE 1 SANTE

4.1 QUESTIONS POSEES

- 1 Restrictions d'accès aux soins : refus de traitement ou différences dans la prise en charge 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 des données médicales.
- 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 dans le domaine de la santé ou changements dans leurs conditions de travail sur la base du VIH.

4.2 METHODE

En raison de l'existence de plaintes émanant des associations sur la prise en charge des personnes concernées par le VIH / sida (spécialement dans les hôpitaux)²⁸, nous avons procédé à un examen approfondi de ce domaine.

En particulier, nous avons cherché à impliquer les milieux concernés dans la recherche d'informations et de témoignages. Dans le canton de Vaud l'étude été présentée aux infirmier(ère)s du réseau sida, à Genève à la consultation sida.

4.2.1 Témoignages

Parmi les 31 personnes qui ont témoigné, 24 avaient des choses à dire concernant la domaine de la santé, tant positives que négatives.

4.2.2 Entretiens

Personnes ou institutions consultées :

- autorités sanitaires (services de la santé publique, service du médecin cantonal) des deux cantons
- hôpitaux cantonaux universitaires (2) : médecine du personnel, hygiène hospitalière, consultation VIH / sida, sexologie, urgences, soins intensifs, médecine psycho-sociale, chirurgie générale,

28 Cahiers Noirs de Dialogai (voir référence en Annexe 2)

chirurgie cardiaque, chirurgie orthopédique, chirurgie plastique et reconstructive, bloc opératoire, gynécologie - obstétrique, policlinique médicale, dialyse, dermatologie, ophtalmologie²⁹.

- hôpitaux régionaux (5)
- cliniques privées (4)
- associations cantonales des médecins (AMG, SVM)
- Fédération des médecins suisses (FMH)
- services d'ambulances (2)
- association de dentistes
- institutions accueillant des handicapés physiques ou mentaux (2)
- institutions accueillant des adolescents en difficulté (7)
- écoles professionnelles (infirmières, physiothérapeutes)

En tout une cinquantaine d'entretiens

4.3 RESULTATS

4.3.1. Question 1

Restrictions d'accès aux soins : refus de traitement ou différences dans la prise en charge en raison du statut VIH

Des **rumeurs** faisaient état de difficultés d'accès au traitement ou de traitement de qualité inférieure pour les toxicomanes. D'autres rumeurs concernaient les difficultés d'accès à la médecine complémentaire. Enfin, les "Cahiers Noirs", publiés avant la période de référence de notre étude, décrivaient des conditions d'hospitalisation insatisfaisantes et des situations de stigmatisation à l'encontre de patients séropositifs ou sidéens.

Aucun **témoignage** de restriction d'accès aux soins en raison du statut VIH au sens du protocole n'a été rencontré (discrimination institutionnelle). En revanche nous ont été signalés des cas individuels :

un cas de refus de traitement par un dentiste privé en 1991, après que celui-ci a appris la séropositivité de son client

un médecin privé opérant en clinique privée ne donne pas d'explication pour un retard dans la programmation d'une opération banale et conseille à son patient de trouver un autre médecin si il désire être opéré plus rapidement (1997),

un patient est mal accueilli dans un service universitaire (non spécialisé dans le traitement du VIH) : on lui dit que "dans votre cas on ne peut rien faire" pour une maladie en rapport avec le VIH, qui sera traitée avec succès par un autre médecin (1996).

Un témoignage fait aussi état d'un refus de la part d'un médecin traitant de signer un arrêt de travail parce que le patient refusait une trithérapie. Plusieurs témoignages signalent des attitudes hostiles ou inadéquates (servir le repas avec des gants) de la part de certains soignants. Ces situations sont en général anciennes ou / et ont eu lieu dans des consultations non spécialisées, peu accoutumées à recevoir des patients séropositifs ou atteints du sida. D'autres témoignages insistent sur le bon accueil et l'humanité du personnel soignant.

Sont aussi apparus dans les témoignages des problèmes d'assurances (complémentaires en particulier) qui seront traités dans le chapitre ad hoc.

29 La plupart des services mentionnés ont été approchés dans les deux hôpitaux cantonaux universitaires mais pas tous.

Lois et règlements : nous n'avons trouvé ni dans les loi ni dans les règlements des textes allant dans le sens d'une restriction de l'accès aux soins.

Pratiques

Aucune des personnes interrogées dans les différents services ou institutions n'a émis ou observé de réserve quant à l'accès aux soins. Il est affirmé partout que les consommateurs de drogue (parfois considérés comme peu compliants) ont accès aux trithérapies.

Plusieurs situations particulières ont été investiguées et discutées :

- accès à l'insémination artificielle en cas de stérilité : voir plus loin sous famille.
- accès aux transplantations d'organes : généralement refusé avec des raisons recevables (traitements immunosuppresseurs)
- accès à la dialyse : libre avec des dispositions particulières et différentes selon les centres. Les patients séropositifs sont dialysés avec une machine qui leur est propre ou dans une chambre séparée (comme les patients porteurs d'hépatites).

Question 1

Conclusion : **pas de discrimination, pas de restrictions d'accès aux soins, pas de refus de traitement ou de différences dans la prise en charge en raison du statut VIH**

4.3.2 Question 2

Restrictions d'accès aux soins liées aux limitations émises par les mutuelles / assurances.

Les **témoignages** concernant des restrictions de l'accès aux soins du fait de limitations émises par les mutuelles / assurances sont fréquents et les **faits avérés**. La discussion de cette question est faite au chapitre sur les assurances. Notons que la discrimination qui existe **n'est pas liée au VIH** en ce sens qu'elle existe aussi pour d'autres maladies sans que l'on puisse affirmer le caractère différentiel de la mesure.

Question 2

Conclusion **pas de discrimination. Il existe des restrictions d'accès aux soins du fait de limitations imposées par les assurance, mais elles ne sont pas spécifiques au VIH**

4.3.3 Question 3

Tests nominaux de routine sans consentement dans des situations cliniques, non-confidentialité des données médicales.

Tests nominaux de routine sans consentement

Des **rumeurs** circulaient sur l'existence de tests nominaux systématiques effectués à l'insu des patients dans certains services.

Plusieurs **témoignages** se rapportent à des tests effectués à l'insu du patient, sans qu'il soit clair qu'il s'agisse d'une routine de service.

Exemple : une jeune femme africaine francophone enceinte de 8 mois consulte dans un service hospitalier. Au cours de l'examen on lui fait une prise de sang sans explications. Un peu plus tard on lui annonce qu'elle est séropositive, ce qui est un grand choc pour elle. Une thérapie lui est proposée, la suite de la prise en charge (médicale et soutien social) se passe bien. Selon un responsable du service, l'obtention du consentement éclairé avant un test est de rigueur dans le service.

Lois et règlements : rien à signaler de ce côté. L'OFSP a pris explicitement position contre les tests systématiques et de routine sans indication clinique³⁰. Les deux cantons se sont clairement prononcés contre la pratique du test sans consentement.

Pratique institutionnelle : dans un service hospitalier, il a été reconnu qu'un test nominal de routine sans demande de consentement était effectué à l'entrée, pour des raisons qui ne nous ont pas paru recevables (ne pas affoler inutilement une population déjà en mauvaise santé chronique, conséquences en termes de coûts de refus éventuels de se faire tester, puisqu'un test positif aurait eu des conséquences dans l'organisation des soins). Un test systématique avec explications circonstanciées des raisons de la faire et une ouverture à l'éventualité d'un refus nous auraient parus en revanche acceptables dans cette situation.

Il est possible que d'autres services aient pratiqué durant les années 80 et durant des périodes limitées des tests nominaux de routine sans consentement explicite. Cette pratique semble avoir disparu (à l'exception du service mentionné).

Ce qui existe toutefois, ce sont des tests proposés systématiquement dans certains services (aux femmes enceintes, dans certains services de chirurgie invasive en pré-op, par ex.). Dans ces services, les directives (non écrites) exigent le consentement éclairé et on nous assure que le refus de test ne change pas la prise en charge (par exemple renoncer à une opération) sauf éventuellement le fait de prendre des précautions supplémentaires (port de gants doubles, etc.). Certains médecins opérant en clinique³¹ demanderaient qu'un test soit fait avant l'hospitalisation, par le médecin qui envoie le patient.

Notons que la **pratique** aboutit parfois à des **consentements mal informés ou quasi implicites** (peu de temps pour l'information, test mentionné oralement dans la batterie d'examen qui vont être faits avec une demande qui ressemble plutôt une demande d'acquiescement que de consentement éclairé, etc.). La pratique est donc loin d'être irréprochable et il a été relevé que cette situation vaut aussi pour d'autres maladies. Le sida agit ici comme un révélateur d'un malaise concernant le consentement informé au sujet des actes médicaux en général.

Non-confidentialité des données médicales

Des **rumeurs** ont fait état de pastilles de couleur spéciale apposées dans les hôpitaux sur le matériel utilisé par ou pour les patients atteints de VIH, ou sur leurs dossiers.

30 Pas de pratique 'étendue' du test VIH à l'hôpital - la qualité de préférence à la quantité. Berne: Bulletin de l'OFSP; 37, 25.1.1993.

31 Ce n'est pas une politique de la clinique en tant que telle mais de certains médecins y opérant.

Ces rumeurs se sont révélées infondées. Le matériel infectieux (tubes de prises de sang, instruments souillés, etc.) est bien marqué de points de couleurs mais il n'y a pas de distinction spéciale pour le VIH). En revanche, au début de l'épidémie, le marquage des tubes infectieux a été interprété comme indiquant toujours le VIH. Il a fallu rappeler que ce n'était pas le cas et les spécialistes des maladies infectieuses ont beaucoup agi dans ce sens.

La confidentialité des données médicales est **régie par la loi et des règlements** (secret médical pour les médecins et secret de fonction pour ceux qui ne sont pas médecins et ont accès du fait de leur fonction à des données médicales).

Dans la **pratique institutionnelle**, ces directives ne sont pas remises en cause. On trouve cependant des applications **individuelles** diverses de la confidentialité. Souvent, et particulièrement dans les services qui s'occupent régulièrement de patients atteints par le VIH, nous avons rencontré des personnes qui étaient particulièrement sensibles à l'importance du respect absolu de la confidentialité. Souvent aussi, nous avons reçu des exemples individuels de situations où la confidentialité n'était pas suffisamment protégée voire franchement négligée.

C'est ainsi par exemple qu'un témoin, assis dans une salle d'attente avec la porte du cabinet de consultation ouverte, a entendu son médecin parler au téléphone d'un de ses patients - qu'il a nommé - en parlant de T4 très bas, de maladies opportunistes.

Ici aussi, le sida n'est pas un cas particulier, l'organisation des soins dans les hôpitaux donne souvent lieu à des situations où le diagnostic des patients peut être connu (dossiers qui traînent ou qui se trouvent dans des armoires non fermées à clefs dans des couloirs accessibles au public, discussions très explicites au lit du malade en présence de tiers, diagnostic connu dans un service par un nombre inutilement élevé de personnes, etc.).

Question 3

Conclusion : **il existe une discrimination institutionnelle dans la pratique (test nominal de routine sans consentement dans une situation clinique)**

Commentaire : **même si nous n'avons identifié qu'un service qui pratique des tests nominaux de routine sans consentement dans une situation clinique spécifique, la qualité apparemment médiocre de la demande de consentement dans d'autres situations et les quelques dérapages observés dans le respect de la confidentialité nous ont conduits à conclure à la présence de discrimination institutionnelle pour cette question**

4.3.4 Question 4

Tests nominaux de routine sans consentement dans des situations non-cliniques, non-confidentialité des données médicales.

Nous avons recherché ce qui se pratiquait en matière de test et de confidentialité de diagnostic médical dans des institutions s'occupant d'adolescents en difficultés (foyers d'accueil), ou d'adultes handicapés physiques ou mentaux.

Rumeur : un employé d'un établissement pour handicapés mentaux pense que des tests ont été pratiqués chez des pensionnaires.

Le médecin répondant de l'institution est formel. Aucun test n'est et n'a jamais été fait de routine. Dans certaines situations, (viols, relations sexuelles non protégées, etc.) des test ont (très rarement) été faits sur demande de la

famille, ou de l'équipe soignante. Le consentement du représentant légal (voire de la personne elle-même quand c'était possible) a toujours été sollicité.

Par ailleurs, dans aucune de la dizaine d'institutions interrogées, nous n'avons trouvé de règlement ou de **pratique** de test VIH de routine. La plupart de ces institutions avaient déjà rencontré des cas de sida ou de VIH, le plus souvent parmi les proches (membres des familles, ami(e)s) des pensionnaires.

Dans les institutions pour adolescents en difficulté, les pensionnaires sont normalement soignés à l'extérieur (en privé). Le test VIH n'est jamais imposé; quand un pensionnaire veut le faire il est envoyé dans une consultation anonyme. On l'encourage à se faire accompagner par un éducateur. La confidentialité est en théorie strictement respectée, mais en pratique peut être difficile à maintenir dans une petite institution.

Question 4

Conclusion : **pas de discrimination en ce qui concerne des tests nominaux de routine sans consentement, ni de non-confidentialité des données médicales dans des situations non-cliniques.**

4.3.5 Question 5

Contrôle sanitaire, mise en quarantaine, internement obligatoire, ségrégation dans les hôpitaux.

Nous n'avons recueilli ni **rumeur** ni **témoignage** à ce sujet.

Il n'y a pas, dans la **Loi sur les épidémies**³² ou dans les **directives d'applications** qui s'y rapportent, de dispositions qui prévoient quarantaine, internement obligatoire ou ségrégation dans le cas spécifique de l'infection à VIH³³.

Il n'existe pas non plus de telles directives dans les hôpitaux.

Au niveau des **pratiques** nous n'avons pas rencontré de mesures institutionnelles discriminatoires dans ce domaine.

Certains hôpitaux ont créé des services ambulatoires spécialisés dans la prise en charge du VIH, pour des raisons d'efficacité de la prise en charge.

Nous n'avons pas considéré comme discriminatoires, quoique inappropriées ou non strictement nécessaires du point de vue de l'hygiène hospitalière, les situations suivantes :

- dans certains services d'obstétrique, les femmes séropositives sont hospitalisées après l'accouchement dans des chambres séparées avec WC privé, pour minimiser le risque de contamination par les pertes vaginales du post-partum

32 Elle date de 1970.

33 La loi sur les épidémies ne mentionne pas expressément le VIH (cf. date de promulgation) et n'a pas été révisée dans ce sens. Mais le VIH entre dans la définition légale des maladies transmissibles et diverses mesures pourraient être prises par la Confédération mais surtout par les cantons (médecin cantonal notamment), telles que la surveillance médicale et l'isolement dans le contexte du VIH. Tel n'a pas été le cas. La Confédération peut instituer de telles mesures pour des épidémies qui le nécessiteraient.

- les patients VIH+ connus (assimilés à des cas septiques) sont placés en fin de programme opératoire dans certains services de chirurgie, pour autant qu'il ne s'agisse pas d'une urgence et que l'état du patient le permette.

Question 5

Conclusion : pas de discrimination : pas de contrôle sanitaire, ni de mise en quarantaine, ni d'internement obligatoire, ni de ségrégation dans les hôpitaux

Commentaire : on trouve parfois des précautions excessives, qui n'ont pas été considérées comme discriminatoires.

4.3.6 Question 6

Notification obligatoire du statut sérologique au partenaire ou à la famille

Du point de vue **légal et des dispositions prises dans les cantons**, la situation est la même que sous la question 5 : la notification obligatoire à des fins de contact tracing (ou à toute autre fin) n'est pas prévue spécifiquement pour le VIH.

Dans la **pratique institutionnelle**, nous n'avons pas non plus observé de règles de notification.

En revanche, plusieurs cas **individuels** de révélation du statut sérologique d'un patient à la famille ou au (à la) partenaire sans son consentement (et sans qu'il y ait eu une quelconque mise en danger d'un partenaire par exemple³⁴) ou à des tiers ont été signalés et des plaintes ont été déposées.

Exemple : dans la lettre de sortie d'un enfant qui lui était envoyé pour examen (lettre adressée à l'hôpital qui l'envoyait, avec copie à la mère, au pédiatre et au gynécologue de la mère), un médecin mentionne que le grand-père de l'enfant examiné est séropositif depuis 10 ans, sans que cela soit en rapport avec l'affection de l'enfant (la mère de l'enfant est séronégative). Le grand-père, connu des médecins de la mère et plus généralement, a porté plainte considérant qu'il s'agissait d'une rupture de la confidentialité (aucune nécessité de mentionner un tel diagnostic).

Question 6

Conclusion : pas de notification obligatoire du statut sérologique au partenaire ou à la famille

Commentaire : des cas individuels de révélation du statut sérologique à des tiers sans consentement ont été signalés.

34 Dans les deux cantons, la demande d'autorisation au médecin cantonal de se soustraire à l'obligation de secret professionnel, pour avertir un ou des partenaires de la séropositivité d'un patient qui refuserait de prendre des mesures de précautions dans les rapports sexuels, est traitée de manière très restrictive. Des demandes de levée du secret professionnel existent pour d'autres pathologies, il n'y a pas de traitement spécial du VIH.

4.3.7 Question 7

Tests sans consentement, refus d'annonce du résultat au patient

On se trouve, au point de vue des **lois et règlements** dans la même situation qu'au point 3. Notons que l'on s'intéresse ici à la situation où le test n'est pas fait de routine, mais effectué sans consentement dans certaines situations.

Quelques **témoignages** de patients ayant été testés à leur insu nous sont parvenus. La plupart étaient des cas anciens (n'entrant pas dans notre définition de la discrimination actuelle) ou ont eu lieu chez des médecins privés. Un a eu lieu dans un service hospitalier.

Il est impossible de mettre en évidence une pratique institutionnelle **admise** de test sans consentement. Les associations de médecins contactées n'admettent un éventuel test sans consentement que dans des cas où il est impossible de le demander (patients inconscients, par ex.) et lorsque la situation clinique le demande (diagnostic différentiel, p. ex). Dans cette situation, les pratiques des médecins privés seraient donc à considérer comme des pratiques individuelles.

Au niveau des hôpitaux, le test sans consentement préalable est considéré comme acceptable dans certaines situations (patients inconscients ou incapables de donner leur consentement lorsque la situation clinique l'exige). Ces situations comprendraient un test en urgence sur un patient endormi pour une opération, si une blessure grave du personnel survenait en cours d'opération et justifiait la mise en route immédiate d'une prophylaxie post-exposition au cas où le patient serait VIH+³⁵. Certains hôpitaux accepteraient d'ailleurs la possibilité de tester le patient source de façon anonyme si celui-ci le demande³⁶. Nous n'avons pas rencontré de pratique, généralisée et admise comme une règle de service, de test sans consentement dans d'autres situations.

Pourtant, dans plusieurs entretiens avec des professionnels hospitaliers, il est apparu, comme nous l'avons dit plus haut, que le "consentement" n'était parfois qu'une information donnée au patient ("nous allons faire le test VIH") ou que le test fait dans un but diagnostic (diagnostic différentiel d'une maladie opportuniste, p. ex) n'était pas nécessairement accompagné d'un consentement préalable, voire même d'un simple avertissement que le test figurait dans la batterie des examens à but diagnostique. Le mot "informer" le patient était parfois assorti de remarques sur le fait que le médecin devait pouvoir faire son travail. Nous avons aussi été renvoyés au fait que ce type de pratique n'est pas spécifique au VIH : pour beaucoup d'actes médicaux diagnostiques pratiqués en hôpital, il est admis que l'information du patient se substitue à un véritable consentement éclairé formel. On pourrait considérer cela comme une forme institutionnalisée de négligence.

Plusieurs personnes (dans des établissements différents) ont déclaré qu'elles avaient vu d'autres personnes (y compris des chefs de service) demander des tests VIH à l'insu du patient. Cas individuels? Pratique admise tacitement? Nous n'avons pu le vérifier car les services précis et les personnes précises n'étaient pas nommés.

Le groupe de travail a estimé être ici dans un cas limite, avec évidence de tests sans consentement (apparemment peu fréquents) sans preuve de l'aspect véritablement institutionnel de la pratique mais avec une présomption que l'exemple vient parfois de haut.

35 Le groupe de travail ne s'est pas déclaré compétent au moment de la revue des cas, pour décider si une telle mesure se justifiait.

36 Tube anonymisé, réponse connue seulement du médecin qui demande l'examen, notification du cas si séropositivité sans indication personnelle sur le patient (comme dans les centres de test anonyme).

Question 7

Conclusion : pas de discrimination institutionnelle prouvée en ce qui concerne la pratique de tests sans consentement. En l'absence de preuve définitive d'existence ou non de pratique institutionnelle de test sans consentement, il est décidé de répondre à la question par un point d'interrogation.

Commentaire : on constate toutefois de la légèreté, voire de la négligence, dans la pratique du consentement éclairé.

4.3.8 Question 8

Licenciement de professionnels dans le domaine de la santé ou changements dans leurs conditions de travail sur la base du VIH

Rumeur : Un cas nous a été rapporté. Il concernait un élève, dans une école de professions de santé, qui avait révélé sa séropositivité lors d'une absence pour maladie grave et à qui il aurait été suggéré de quitter l'école (enseignante).

Une investigation des faits liés à ce cas avec la direction de l'école nous a amenés à conclure qu'il s'agissait d'une situation individuelle, qui n'a pas été discutée dans l'institution et qui n'était pas forcément en relation avec le VIH. Nous n'avons de plus pas pu rencontrer la personne et ne savons pas si elle a effectivement quitté l'école.

Autre cas, celui d'un employé dans un hôpital, licencié. Séropositif, il a accusé le directeur de discrimination.

Le directeur (que nous avons interviewé) affirme qu'il ignorait la séropositivité de l'employé, et que celui-ci a été licencié pour incompétence après les avertissements habituels.

Nous n'avons pas considéré ces deux cas comme des exemples de discrimination.

Autre témoignage, positif celui-là, celui d'un employé dans un établissement médical à qui il a été suggéré de reprendre son travail afin de l'occuper, de l'aider à surmonter sa dépression (voir plus loin dans le chapitre sur l'emploi).

Lois et règlements : les deux cantons ont émis des directives ou formulé des recommandations qui précisent qu'il n'y a aucune restriction à l'embauche pour les personnes séropositives et qui précisent qu'un test à l'embauche n'est pas indiqué. Ces directives reprennent des recommandations émises par l'OFSP.

Nous n'avons pas relevé de **pratique** de test à l'embauche, ni de licenciement ou déplacement non justifié³⁷ dans les institutions publiques et des personnes atteintes de VIH y sont employées. Dans certains hôpitaux, le médecin du personnel, demande si la personne a déjà été testée mais cela se passe après l'embauche. Certains médecins du personnel conseilleraient à une personne qui se déclarerait séropositive d'en parler au chef de service, sans que cela soit une obligation. Notons que, dans certains petits hôpitaux, la question de l'embauche d'une personne séropositive ou du travail d'une personne séropositive n'a jamais été évoquée dans l'institution.

37 Serait considéré comme justifié, par exemple, le déplacement d'une personne immunodéprimée travaillant dans un service de maladies infectieuses.

Quant aux écoles d'infirmier(ère)s et d'autres professions de la santé, aucune ne pratique de test à l'entrée. A peu près la moitié ont réfléchi à la question : la politique développée est de suivre un candidat ou un élève éventuellement VIH+ avec un counselling mais de laisser à l'élève et à son médecin le choix de savoir s'il est capable a suivre les études.

Question 8

Conclusions : pas de discrimination concernant cette question (licenciement ou changement des conditions de travail en raison du VIH).

5 DOMAINE 2 EMPLOI

A. SITUATION DANS LES CANTONS³⁸ (SECTEUR PRIVE)

5.1 QUESTIONS POSEES

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

5.2 METHODE

Plusieurs cas, notamment de licenciement, ont été signalés par les membres du groupe de travail ou trouvés dans des articles de presse.

Nous disposions aussi des résultats d'une enquête (non publiée) faite à Genève plusieurs années avant notre étude³⁹. Elle avait montré peu de discrimination. Un questionnaire avait été envoyé à 50 entreprises (26 retournés) et à 31 caisses de pension (26 retournés). Une seule entreprise effectuait un test de dépistage VIH à l'embauche

5.2.1. Témoignages

21 témoins avaient des choses à dire au sujet de l'emploi, tant positives que négatives.

5.2.2. Entretiens

Personnes ou institutions consultées :

- syndicats (11 entretiens)
- Centre Patronal d'un des cantons, Institut universitaire romand de santé au travail

38 La situation dans les organisations internationales sises sur le territoire du canton de Genève est traitée plus loin.

39 Département de L'Action Sociale et de la Santé, 'Les pratiques actuelles lors de l'embauche de personnes VIH-séropositives à Genève'. Genève; 1994 (non-publié).

- entreprises (41 entretiens)
 - 8 grandes entreprises (grand hôtel, chaîne de restaurants, multinationales de produits alimentaires (1) et de produits chimiques (3), fabrique de machines, entreprise de transports)
 - de plus une étude particulière a été menée sur un échantillon aléatoire (tirage dans le registre du commerce) de petites et moyennes entreprises (plus de 20 employés). 39 entreprises ont été sélectionnées. Parmi elles 1 refus catégorique, 2 refus pour manque de temps, 3 refus "masqués" (personne contactée absente au moment du rendez-vous). Les 33 entreprises avec lesquelles un entretien a pu être mené comprenaient de 26 à 938 employés, en tout 6000 personnes. La plupart de ces entretiens ont été faits avec le chef du personnel. Ces entreprises étaient actives dans des secteurs très divers : chimie, alimentation, production de matériels divers, construction, secteur tertiaire (banques, tourisme, etc.)⁴⁰.

5.3 RESULTATS

5.3.1 Question 9a

Test obligatoire à l'embauche ou en cours d'emploi.

Quelques **rumeurs** nous étaient parvenues :

L'enquête genevoise de 1995 sur l'emploi avait trouvé qu'un des employeurs sondés demandait le test VIH lors de la visite médicale d'embauche.

Fait nié par le médecin d'entreprise interviewé pour notre enquête. La CNA demanderait une visite médicale pré-embauche obligatoire pour toutes les personnes en contact avec des produits chimiques. L'examen de laboratoire comporte des tests hépatiques, une formule sanguine et un examen d'urine, mais pas de test VIH. Dès le 2^{ème} examen médical annuel, le test VIH peut être rajouté, mais uniquement à la demande de l'employé. Les résultats sont envoyés au médecin traitant.

Une association de PWAs signale trois cas de test exigé par un employeur, tous en 1997 (banque, grande surface, entreprise) qui ont fait l'objet d'un appel aux consultations par téléphone.

Il n'a été possible de vérifier aucun de ces trois cas : une personne est partie, une autre ne veut pas témoigner. Dans le troisième cas, il s'agit d'un appel de téléphone anonyme impossible à tracer.

Certaines boîtes de nuit demanderaient un certificat de bonne santé (incluant le test) aux femmes qui y travaillent.

Un centre de test anonyme consulté rapporte n'avoir jamais entendu parler de cela dans l'anamnèse des danseuses de cabaret qui viennent se faire tester. Celles qui viennent disent le faire spontanément parce qu'elles ont peur d'avoir été contaminées.

Suite aux appels à **témoignage** une secrétaire a téléphoné pour témoigner qu'en 1990, un employeur potentiel (secteur tertiaire) avait exigé un test VIH, pour l'assurance 2^{ème} pilier, mais obligatoire et déterminante pour l'embauche.

Il n'a pas été possible de vérifier ce témoignage, l'entreprise n'existe plus. Les faits ont par ailleurs eu lieu hors de la période considérée pour l'étude.

En revanche, plusieurs autres personnes ont parlé du fait d'avoir été engagées par un employeur qui savait qu'elles étaient VIH+.

40 Voir liste (anonyme) en annexe no 8.

Nous n'avons pas trouvé de **lois et règlements** discriminatoires. En revanche, l'Office fédéral de la santé publique (1988), l'Union Centrale des Associations Patronales (1989), et l'Association des Médecins Genevois ont publié des recommandations en rapport avec le VIH, qui proscrivent le test à l'embauche.

En ce qui concerne les **pratiques** :

D'après les chefs de personnel et autres responsables interviewés, le test VIH n'est exigé avant l'embauche dans aucune des 41 entreprises investiguées.

Selon une infirmière qui travaille dans un centre de test anonyme, si autrefois des personnes (apprenti cuisinier, chauffeur) sont venues effectuer un test à la demande de l'employeur, on ne voit plus cette situation depuis au moins deux ans. Même observation au Centre Patronal et à l'Institut universitaire romand de santé au travail. Quant aux syndicats, ils n'ont rien à signaler à cet égard.

Question 9a

Conclusion : **il n'y actuellement pas de discrimination institutionnelle prouvée en ce qui concerne le test VIH et l'emploi.**

Commentaire : **des pratiques de test à l'embauche ont pu exister dans le passé (voir commentaire question 11).**

5.3.2 Question 10a

Questions sur le statut VIH ou le style de vie dans les formulaires ou les interviews d'embauche

Rumeurs : En 1995, selon l'enquête genevoise sur l'emploi, une entreprise posait une question sur le VIH, une autre sur le sida, et une troisième sur les maladies infectieuses lors de l'embauche.

L'association "Dialogai", qui a déjà beaucoup travaillé sur le dossier "emploi et sida", souligne que, souvent, il n'existe pas de refus ouvert pour un emploi, mais plutôt un refus caché sous le refus d'accorder une assurance perte de gain.

Un témoin a entendu qu'une entreprise qu'il a nommée, une entreprise de surveillance, posait une question concernant le VIH dans l'entretien d'embauche.

Le chef du personnel a été interviewé et nous avons obtenu une copie de la 'demande d'emploi'. Y figure une question générale sur la santé et une autre sur la consommation de drogue durant les 6 derniers mois, mais pas de question sur le VIH ni sur le sida. Y figurent uniquement les questions : "Etes-vous actuellement en bonne santé ?" et "Maladies et accidents antérieurs, infirmités ". Le chef du personnel explique que l'assureur peut émettre des réserves pour l'Assurance perte de gain mais que ceci n'affecterait pas l'embauche du candidat.

Témoignages : Les deux témoignages portant sur cette question sont plutôt positifs :

Une personne a été engagée dans le domaine médical au début des années 1990 par un employeur qui savait qu'elle était VIH+

Une autre a été engagée par une compagnie d'assurances en 1990, malgré son refus de répondre à une question concernant le VIH dans le formulaire pour l'assurance 2ème pilier.

Lois et règlements : L'Office fédéral de la santé publique et la charte de l'Association des médecins genevois relèvent qu'il n'y aucune justification de poser de questions concernant le VIH à l'embauche.

Pratiques

Les syndicats ne connaissent qu'un seul cas, qui a eu lieu il y a plus de 10 ans, et qui a été résolu au bénéfice de l'employé : une employée auxiliaire d'une entreprise fédérale.

Une personne demande un emploi fixe. La Direction lui fait remplir un questionnaire sur son état de santé qui est transmis aux services médicaux à Berne. L'employée est engagée sur cette base sans aucun problème. Quelque temps plus tard, elle tombe malade et consulte un médecin. Elle apprend alors sa séropositivité pour le VIH et manque de plus en plus fréquemment son travail. La Direction est informée de cette situation et attaque l'employée parce qu'elle n'a pas signalé sa maladie explicitement et qu'elle a caché son état de santé réel. L'employée proteste et dépose un recours par le biais du syndicat. Le jugement prononcé par le Tribunal donne raison à l'employée contre l'entreprise, car il a été impossible de dater la primo-infection.

Parmi les 41 entreprises étudiées :

On n'en trouve aucune qui pose une question sur le VIH qui serait déterminante pour l'embauche. La majorité ne pose pas de question du tout sur la santé. Plusieurs employeurs remarquent : "on n'ose pas poser de questions sur la santé", ou "la loi l'interdit".

Plusieurs remarquent par contre que, s'il n'y a pas de question sur la santé pour **l'embauche**, il y en a pour la **fondation de prévoyance** (caisse de pension) ou pour l'une ou l'autre des **assurances** (perte de gain, assurance maladie collective par ex.). Trois posent pourtant une question spécifique concernant le VIH ou le sida à un moment donné lors du processus d'embauche, mais qui en principe ne devrait pas l'affecter.

Pour deux (une banque et une fabrique de montres de luxe), la question est posée par la fondation de prévoyance.

La troisième, affiliée à une très grande entreprise nationale, pose une question sur le sida dans le questionnaire médical. Lors de la visite médicale obligatoire le médecin juge l'aptitude à travailler du candidat (voir chapitre sur l'emploi international). Toutefois, il n'y a aucune discrimination connue de la part de cette entreprise jusqu'à ce jour ; or, il s'agit d'une entreprise suisse réputée pour avoir un grand nombre d'employés VIH+.

Question 10a

Conclusion : **actuellement pas de discrimination institutionnelle démontrable en ce qui concerne des questions sur le statut VIH ou le style de vie pour l'embauche (voir commentaire sous question 11).**

5.3.3 Question 11a

Non-respect de la confidentialité

Deux **témoignages** positifs :

La confidentialité a été bien maintenue entre le service médical et l'office du personnel dans deux cas de personnes professionnellement actives tout en étant malades du sida.

Lois et règlements. L'Office fédéral de la santé publique (1988), l'Union Centrale des Associations Patronales (1989), et l'Association des Médecins Genevois : stipulent que devrait être transmise à l'employeur uniquement l'appréciation du médecin quant à la capacité de travail de l'employé, et que le secret médical doit être strictement respecté.

Pratiques

Nous avons entendu beaucoup d'histoires de rumeurs circulant entre collègues (stigmatisation et/ou discrimination individuelle) mais aucun fait établi de non-respect de la confidentialité entre médecin-conseil et services du personnel; hormis le fait que le responsable du personnel est souvent proche du médecin-conseil de l'entreprise.

Les chefs et médecins d'entreprise et les chefs de personnel interviewés affirment que la confidentialité est strictement maintenue.

Question 11a

Conclusion : pas de discrimination institutionnelle, confidentialité apparemment bien maintenue.

Commentaire : (observation concernant les Q 9, 10, 11) de façon générale, ceci ne veut pas dire qu'il n'existe pas de discrimination individuelle ni de dérapages. Plus spécifiquement : beaucoup de rumeurs circulent concernant une influence éventuelle de la caisse de pension dans l'engagement. Le problème se pose moins avec l'embauche en tant que telle, qu'avec l'admission aux assurances qui y sont liées : le deuxième pilier est obligatoire. Cette assurance est prise en charge par des compagnies privées. Les compagnies d'assurance peuvent émettre à l'encontre d'une personne VIH+ des réserves pour des prestations au delà du minimum légal, considérant que le risque financier est trop important. Selon la rumeur, l'employeur peut éventuellement se rabattre sur les réserves émises par la caisse de pension pour ne pas engager une personne VIH+. Selon les entreprises (et les caisses) par contre, la confidentialité sera strictement maintenue. C'est le genre de rumeur qu'il est à peu près impossible de confirmer ou d'infirmer de façon définitive.

5.3.4 Question 12a

Licenciement ou changement dans les conditions de travail sur la base du statut sérologique

Rumeurs

Les dossiers des associations contiennent plusieurs cas de licenciement pour cause d'absences répétées, mais pas toujours en connaissance précise du statut sérologique.

Les listes de cas de discrimination établies par les membres du groupe de travail contenaient au moins 7 cas de renvoi d'une personne VIH+, dont 5 depuis 1995, un avec menaces de mauvais certificats ou renseignements oraux. Un autre cas concernait le non-renouvellement d'un contrat après 5 ans de travail, que la personne attribuait à ses activités de prévention de sida auprès de ses collègues. Le motif le plus fréquent de ces licenciements était : absences trop fréquentes. Autre situation rapportée : une entreprise de restauration tente, en 1996, de licencier une serveuse au motif que sa séropositivité nuisait au chiffre d'affaires. Pendant un arrêt maladie son employeur a exercé une pression sur elle pour qu'elle donne sa démission.

Trois des personnes mentionnées dans les listes de cas ci-dessus ont été interviewées (voir plus loin).

Deux articles de presse nous sont parvenus concernant des licenciements de personnes séropositives, mais dans le passé ou en dehors de la région couverte par l'étude (l'une en 1992, l'autre en Valais).

Témoignages :

Exemple : Monsieur X travaillait comme maître d'hôtel dans un grand hôtel de la place (le grand Hôtel A), qui fait partie d'une chaîne de plusieurs hôtels et restaurants. Un équipe de 15 à 20 personnes travaillaient sous ses ordres. Quoiqu'il ne cache pas vraiment ni son homosexualité ni sa séropositivité, il n'en parlait pas non plus au travail. Un collègue était mort du sida quelques années auparavant, et quand Monsieur X a été hospitalisé plusieurs fois pour cause d'infections, ses collègues en ont déduit que lui aussi était affecté. Après quatre arrêts maladie en six mois, chacun de plus de trois semaines, son employeur a décidé, d'après Monsieur X, de se séparer de lui. Monsieur X n'avait pas commis d'erreur professionnelle, et dans un domaine où les règlements et les conventions sont bien établis, l'employeur ne pouvait changer ni son salaire ni son statut. Mais il pouvait changer ses conditions de travail : M. X a été muté de service en service. De maître d'hôtel, il est devenu serveur, sous les ordres de ceux qui avaient été ses subalternes, à leur grande perplexité, puis plongeur. En signe de protestation, M. X, qui avait gardé son statut, est allé laver les casseroles habillé de son costume de maître d'hôtel. La situation a continué ainsi pendant plusieurs mois, avec menaces de la part de l'employeur, intervention et dénonciation du syndicat, limitation quant au nombre de jours de congé maladie permis, puis mutation de M. X dans un restaurant de repas rapides, où il avait de la difficulté à supporter les journées de travail de 12 à 13 heures. Un nouvel arrêt maladie a fait dépasser la durée légale de la protection contre le licenciement en cas de maladie et M. X a été licencié en toute légalité. Convaincu qu'il ne vivrait plus longtemps, il n'a pas protesté contre le licenciement.

En tout, six personnes ayant été licenciées ont témoigné : un opérateur de cinéma (1997), une assistante médicale d'un médecin privé (1994), un employé hôtel/restaurant A (1994), un coiffeur (1992), un employé hôtel/restaurant B (1992), un vendeur de produits de luxe (1990).

Quatre de ces licenciements ont eu lieu pour cause de maladie, et dans des délais légaux. C'est la personne elle-même qui avait annoncé sa séropositivité dans trois des cas, des rumeurs avaient circulé au sujet des autres. Dans deux cas, c'est l'employeur (salon de coiffure, 1992, et vendeur de produits de luxe, 1990) qui a licencié la personne sur le champ en apprenant sa séropositivité. Dans les deux cas, la personne licenciée a "claqué la porte", fait un esclandre en partant, mais (pour cette raison, ayant "brûlé ses vaisseaux") n'a pas porté plainte par la suite⁴¹.

Dans un des cas (Grand Hôtel B), nous avons pu interviewer (avec l'accord de la personne licenciée) le chef du personnel de l'établissement:

Dans le 'Grand Hôtel B' la personne qui a licencié un employé pour raison d'absences trop fréquentes en 1992 dit que pour des raisons de rentabilité économique, et aussi d'image auprès des clients, elle se sentirait obligée de faire la même chose aujourd'hui. Elle pense que les personnes séropositives, "puisqu'elles sont malades, ne peuvent pas travailler convenablement et donc entraîneraient une surcharge de travail pour leurs collègues". Ce chef de personnel ne pense pas, par ailleurs, qu'il pourrait y avoir des personnes ayant le virus du sida parmi la clientèle de cet hôtel de luxe.

Deux personnes ont mentionné qu'il était impossible de trouver un emploi une fois que le rumeur de leur séropositivité avait circulé dans leur milieu professionnel. Ce fait semble frapper davantage les personnes qui ont beaucoup de contact avec le public (hôtel/restaurant, coiffeur, par exemple). Au moins trois témoins ont parlé de harcèlement, pour homosexualité ou pour passé de toxicomane.

Trois autres personnes ont parlé d'arrêts de travail ou de non-renouvellement de contrat, avec des raisons plus ambiguës : par exemple une personne a préféré quitter son emploi plutôt que de subir des questions indiscrettes des collègues. Une personne s'est plainte du manque de bonne volonté de son employeur, qui a refusé d'aménager son poste pour qu'elle puisse continuer à travailler.

41 Un membre du groupe de travail fait remarquer que, si une personne refuse de faire recours contre un licenciement abusif, la caisse chômage peut la pénaliser.

On trouve encore, en 1997, des exemples de stigmatisation (par exemple un ingénieur en informatique prié d'utiliser des W-C. séparés au travail) et des personnes qui disent ne pas pouvoir envisager de parler à leurs employeurs ou à leurs collègues de leur séropositivité par peur d'être stigmatisées.

D'autre part, deux personnes ont témoigné de la discrimination positive sur la base de leur VIH :

Un malade du sida a été engagé dans le domaine médical en 1996. En fait, c'est l'infirmier du personnel qui a suggéré qu'il recommence à travailler à temps partiel afin de l'aider à sortir d'une dépression. La confidentialité a été bien maintenue (et sa santé va beaucoup mieux).

En 1992, une personne hautement qualifiée travaillant dans une grande entreprise du secteur secondaire en plein restructuration sentait que son poste était menacé. Pensant qu'elle aurait beaucoup de peine à trouver un nouveau emploi, elle a annoncé sa séropositivité à son employeur, et a pu garder sa place jusqu'à elle ait dû arrêter son emploi pour des raisons de santé quelques années plus tard.

Avec l'accord de la personne interviewée, nous avons pu interroger le chef du personnel de la grande entreprise du secondaire citée ci-dessus :

Il rapporte que, malgré une situation économique très difficile, la politique de l'entreprise est toujours d'essayer de faire en sorte qu'un employé puisse travailler aussi longtemps que possible. L'entreprise a des filières à travers le monde, mais cette politique est décidée localement. Un bon système d'assurances aide l'entreprise à la maintenir.

Lois et règlements. Nous n'avons trouvé aucune clause discriminatoire dans les textes à notre disposition.

Pratiques

Dans aucune des entreprises étudiées nous n'avons trouvé de pratique de licenciement répondant à notre définition de la discrimination. Les licenciements en cas de maladie existent, mais le sida ne fait pas figure de cas particulier.

Dans le domaine des faits positifs : plusieurs grandes entreprises parlent d'une politique de solidarité, d'essayer de faire en sorte qu'une personne malade puisse travailler aussi longtemps que possible. Un bon filet de sécurité en matière d'assurance aide beaucoup. L'entreprise qui avait exigé un test en cours d'embauche (voir Q9) a aujourd'hui créé des postes de travail pour des personnes souffrant de maladies chroniques. Au moment de l'entretien, ces postes avaient été utilisés deux fois, dont une pour un cas de VIH.

Question 12a

Conclusion : nous n'avons pas pu conclure à une discrimination institutionnelle dans la pratique au sens strict du protocole en ce qui concerne le licenciement pour raisons de VIH ou de sida

Commentaire : cependant, on se trouve dans une situation "limite" pour l'appréciation, avec deux cas de licenciement sur le champ "anciens". Par ailleurs, il existe des pratiques de discrimination individuelle voire de harcèlement. On trouve aussi des licenciements "légaux" de personnes malades, pour des raisons économiques (qui ne sont pas nécessairement spécifiques au sida). En conclusion, politiques très contrastées des entreprises : du raisonnement "pur" de rentabilité ("employé kleenex") à la politique sociale et de soutien des employés.

5.3.5 Question 13a

Restrictions injustifiées liées au statut VIH relatives à la promotion, à la place/lieu de travail, aux prestations/avantages professionnels

Nous n'avons aucun **témoignage** négatif concernant des restrictions injustifiées, d'entrave au parcours professionnel etc. en dehors de ce qui a été mentionné sous Q12. Il est pourtant possible qu'une personne ayant fait l'expérience de telles restrictions soit réticente à témoigner, pour au moins deux raisons : 1) les personnes en situation fragile de négociation avec un employeur ou avec une assurance auraient peur de faire basculer les choses en en parlant, 2) il est très difficile de parler de ses échecs professionnels.

Nous avons rencontré, par contre, des personnes qui disent que leurs employeurs ont été compréhensifs, non-stigmatisants, aidants.

C'est ainsi que deux personnes malades du sida depuis plusieurs années (un fonctionnaire et une secrétaire qui a travaillé dans le tertiaire, actuellement en arrêt de travail après 10 ans) disent que leurs employeurs ont offert du soutien, aménagé leurs horaires en fonction de leur état de santé, etc.

Une autre personne, cadre dans plusieurs entreprises et VIH+ depuis plus de dix ans, dit qu'elle a toujours informé son employeur de sa séropositivité.

Lois et règlements

Pour Q12 et 13 et concernant les réserves émises par les caisses de pension pour maladie : selon la loi : le médecin conseil peut émettre une réserve concernant une maladie, information qu'il communique à la caisse de pension. La caisse peut alors mettre une réserve pour une période limitée, pour tout ce qui pourrait se rapporter directement à la maladie en question (sida ou autres).

Pratiques

Aucun cas de discrimination connu des 11 syndicats sondés pour l'étude.

Dans les entretiens auprès des 41 entreprises : à leur connaissance, trois ont été directement confrontées avec un cas de sida ou une personne séropositive parmi leur personnel, et deux autres chefs de personnel y ont été confrontés dans un poste antérieur. Plusieurs des personnes interviewées ajoutent qu'elles connaissent des personnes séropositives dans leur vie personnelle. Quant à la différence que le fait d'être séropositif ferait pour l'embauche ou pour la promotion au travail, les réponses sont mitigées (et très certainement influencées par le "politiquement correct") : presque tout le monde est d'accord pour dire que la séropositivité ne devrait pas avoir un effet restrictif quelconque. Quelques uns avouent qu'ils ne prendraient pas le risque d'engager quelqu'un de malade (de n'importe quelle maladie) pour des raisons économiques.

La séropositivité d'une personne semble être plus facile à admettre lorsque la personne est déjà employée dans l'entreprise (promotion), que lorsqu'il s'agit de l'embauche. Souvent les personnes interrogées se prétendent plus informées et plus tolérantes que le reste de l'entreprise, et plusieurs se retranchent derrière d'autres personnes pour justifier des discriminations éventuelles ("les autres employés", "le personnel", "la direction", "la caisse de prévoyance", "le supérieur hiérarchique direct" etc.). Deux ou trois trouveraient positif qu'un employé parle de sa séropositivité, au moins à la direction, un autre conseille plutôt l'abstention. Ces entretiens ne laissent pas apparaître une discrimination institutionnelle flagrante, mais doivent être analysés de plus près afin d'extraire d'autres thèmes plus subtils (voir ci-dessous).

Il est très difficile de faire la part des choses, en cas de licenciement ou de manque de promotion. Est-ce dû au VIH, à la maladie ou au risque de maladie, ou à d'autres caractéristiques de l'employé qui déplaisent à l'employeur ou aux collègues (témoignages de harcèlement pour homosexualité et pour ancienne toxicomanie) ou encore pour incompetence n'ayant rien à voir avec le VIH?

Le sida ne semble pas être traité différemment d'une autre maladie chronique susceptible, à terme, d'entraîner des arrêts de travail fréquents. Même remarque pour les licenciements dans les délais légaux en cas de maladie. Les grandes entreprises, plus à même d'absorber l'absentéisme d'un employé, semblent avoir une vue plus "ouverte" que les petites entreprises. Mais dans l'ensemble, le sida n'a pas fait l'objet de grandes réflexions ni de préoccupations particulières (sauf dans quelques entreprises qui ont déjà été confrontées à la maladie d'un employé et qui, pour certaines d'entre elles, ont renoncé à certaines pratiques telles que des questions spécifiques sur le sida à l'embauche).

Les interviewers ont noté un manque substantiel d'information parmi les employeurs interviewés.

Question 13a

Conclusion : pas de discrimination institutionnelle (restrictions injustifiées liées au VIH relatives à la promotion, à la place de travail ou à des avantages professionnels)

Commentaire : il est très difficile de déterminer la part réelle que représenterait la séropositivité en cas de manque de promotion ou d'autres restrictions liées à la place / lieu de travail.

6 DOMAINE 2 EMPLOI

B. SITUATION DANS LES ORGANISATIONS INTERNATIONALES

6.1 QUESTIONS POSEES

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

6.2 METHODE

Il nous a semblé important, puisque Genève accueille sur son territoire plusieurs organisations internationales, de consacrer une partie du chapitre emploi à ces organisations qui emploient quelque 15'000 personnes à Genève. Elles sont traitées séparément du fait que les règlements et pratiques en vigueur à Genève n'y sont pas forcément appliqués. La politique des organisations internationales à Genève est directement affectée par la politique du système général des Nations Unies, formulée en partie à New York.

L'emploi dans les organisations internationales a d'autres aspects spécifiques : il nécessite souvent des déplacements, y compris dans des pays avec un système sanitaire peu développé; les fonctionnaires internationaux viennent d'un grand nombre de nations; beaucoup ont des contrats de courte durée (par exemple de 6 mois, d'une année, ou de deux ans) ; enfin le système de bénéfices et de protection sociale est différent.

6.2.1 Témoignages

Aucun des témoignages spontanés ne traite de l'emploi international. Mais des situations personnelles ont été rapportées par quelques uns de nos informateurs-clefs.

6.2.2 Entretiens

Des entretiens ont été effectuées avec :

- quatre chefs des services médicaux, deux administrateurs, deux assistantes sociales, deux responsables de recrutement, un ombudsman, un avocat, un responsable des droits de l'homme, un responsable d'une division de recherche et évaluation
- dans 7 organisations internationales.

Des discussions prolongées ont eu lieu avec un fonctionnaire international dont la séropositivité est connue, et deux entretiens ont été effectués avec des fonctionnaires internationaux africains.

6.3 RESULTATS

6.3.1 Question 9b

Test obligatoire à l'embauche ou en cours d'emploi

Pas de **rumeur** de test obligatoire mais plusieurs de test à l'insu de l'employé potentiel ou en cours d'emploi .

Deux situations rapportées par des informateurs vont dans ce sens :

A la fin de 1996, au cours de son examen médical de départ d'une organisation internationale, ce membre du personnel pense avoir été testé à son insu pour le VIH. Le médecin lisait les résultats de ses analyses, et a dit que son test VIH était négatif. La personne s'est exclamée "quoi!?" et le médecin n'a pas répondu, mais a très vite terminé la consultation.

Dans la même organisation, à l'occasion de l'examen médical d'engagement (1995), un membre du personnel a entendu le médecin dire que son test VIH s'était révélé négatif. Cette information lui a été transmise à la fin de l'examen, sans préambule, un peu dans le style "oh, à propos....". La personne a été choquée, parce qu'elle n'a pas demandé un test, et n'a pas été informée ni conseillée à ce sujet. Elle n'a pas eu le temps de réfléchir et n'a pas posé de questions.

Un médecin a été interviewé au sujet des deux cas de test faits à l'insu du patient mentionnés ci-dessus (pas le même médecin que celui mentionné par les témoins).

Ce médecin-chef a noté qu'un test VIH ne pouvait pas être fait par la laboratoire de l'organisation, et a réaffirmé qu'un test serait demandé seulement si le médecin avait conseillé la personne concernée auparavant, et si les deux (médecin et personne concernée) avaient signé une feuille d'autorisation. Il a posé les questions suivantes pour montrer l'impraticabilité d'un test fait sans consentement : Quel serait l'intérêt de faire le test à l'insu de la personne concernée? Que faire si le test était positif? Comment informer la personne si elle ne savait pas qu'elle se faisait tester? Il pense qu'un malentendu a dû se produire, par exemple que les personnes ont pu comprendre 'sérologie VIH' au lieu de 'sérologie VDRL' et a demandé à ce que les témoins le contactent pour essayer de comprendre ce qui s'est réellement passé.

Une des personnes n'a pas pu être recontactée, l'autre n'a pas souhaité contacter ce médecin.

Par contre, l'embauche d'une personne dont la séropositivité était connue s'est passée sans le moindre problème dans une organisation internationale.

Nous avons rencontré certaines interrogations (méfiance?) : un employé africain souligne qu'il serait extrêmement facile d'ajouter un test VIH aux examens sanguins lors des contrôles bisannuels. Cette personne trouve suspect que la question du VIH ne soit jamais abordée par le service médical, même quand il y aurait de bonnes raisons de le faire (par ex : voyage dans un pays à haute prévalence).

Les règlements d'embauche dans le système des Nations Unies ne contiennent pas d'éléments à caractère discriminatoire et des recommandations (non contraignantes) de non-discrimination ont été formulées par ONUSIDA.

Pratiques

Les quatre médecins chefs des services médicaux interrogés sont formels : il n'y a pas de test VIH systématique obligatoire effectué, ni à l'embauche ni en cours d'emploi, et pas de test VIH effectué sans consentement informé.

Question 9b

Conclusion : pas de test VIH systématique obligatoire effectué, ni à l'embauche ni en cours d'emploi.

6.3.2 Question 10b

Questions sur le statut VIH ou le style de vie dans les formulaires ou les interviews d'embauche.

Témoignage : rien à signaler

Règlements : rien à signaler, voir question 9b.

Pratiques

Il n'y a pas de question concernant le VIH sur les formulaires "d'examen médical d'engagement" et "d'examen médical périodique".

Concernant la manque d'empressement des services médicaux à aborder la question du VIH (voir Q9), deux des médecins interviewés disent qu'ils hésitent à proposer un test VIH, surtout en cas de suspicion de problèmes, parce qu'un résultat positif affectera le type de contrat qui peut être offert. Ils essayent de s'assurer que le patient soit testé et soigné à l'extérieur (voir Q 13). Ceci pose par ailleurs le problème de l'assurance maladie : les systèmes d'assurance diffèrent entre organisations. Certaines organisations ont leurs propres plans d'assurance. Nous n'avons pu examiner cette situation en détail car cela dépassait le cadre de notre étude. Mais il est clair que pour être acceptable, une politique d'assurance maladie devrait au moins assurer les soins de base pour toutes les maladies (VIH / sida y compris), comme c'est le cas en Suisse.

Question 10b

Conclusion : pas de discrimination.

6.3.3 Question 11bis

Non-respect de la confidentialité

Témoignage : rien à signaler.

Règlements

Confidentialité assurée selon les règlements des Nations Unies.

Pratiques

Bon maintien de la confidentialité. Les médecins soulignent que seule l'aptitude à travailler est communiquée au service de personnel. Même remarque des assistantes sociales (qui notent qu'elles sont rarement ou jamais sollicitées pour des problèmes liés au VIH) et des administrateurs interviewés.

Question 11b**Conclusion :** pas de discrimination.

6.3.4 Question 12bis

Licenciement ou changement dans les conditions de travail sur la base du statut sérologique

Témoignage : aucun.**Règlements**

Un licenciement ou un changement dans les conditions de travail irait à l'encontre de la politique déclarée de l'organisation des Nations Unies.

Pratiques

Voir aussi sous Q 13.

Un seul point touchant directement cette question est soulevé, celui des voyages. Dans certains endroits d'affectation, il n'y pas de traitement accessible ou les conditions pour un suivi de traitement soutenu ne sont pas remplies. Si le médecin (à Genève) constate des signes d'infection en rapport avec le VIH (par ex. TB), il considère la personne comme 'inapte au travail' dans ces conditions précises, puisque un traitement approprié ne pourrait être suivi et que la personne courrait un risque pour sa santé.

Question 12b**Conclusion :** pas de discrimination, certaines restrictions justifiées dans des situations très particulières.

6.3.5 Question 13bis

Restrictions injustifiées liées au statut VIH relatives à la promotion, à la place/lieu de travail, aux prestations/avantages professionnels

Témoignage

Une association locale a reçu (en 1996, avant le début de l'étude) un témoignage, faisant état d'une attitude restrictive face à la capacité d'une personne séropositive à occuper un poste, de la part du médecin chargé de la visite d'embauche dans une organisation internationale. La personne qui avait soumis son cas à l'association n'a pas pu être recontactée.

Règlements

L'aptitude à travailler est jugée par le médecin du service médical lors de la visite d'embauche obligatoire. Il y a quatre gradations définies dans l'aptitude au travail : 1a) apte à travailler, pas de restrictions; 1b) apte à travailler mais avec réserves quant au type ou poste de travail ; 2a) pas apte à travailler en ce moment mais a revoir dans quelques années; 2b) refus (espérance de vie réduite; morbidité, ou capacité de travail réduite; peut être un danger pour autrui).

Pratiques

Le sujet de l'aptitude à travailler liée au VIH a suscité, et suscite encore, beaucoup de discussions au sein du système des Nations Unies (voir résumé des documents plus bas). La politique commune, pour tout le personnel dans les diverses agences à travers le monde, développée en consultation avec les experts de ce qui est devenu ONUSIDA et adoptée en avril 1991, a voulu être exemplaire, un modèle selon le Directeur Général des Nations Unies⁴². Selon cette politique, le VIH seul n'affecte pas la capacité de travailler. La personne séropositive sans autres signes cliniques devrait donc être classée comme apte à travailler.

Deux facteurs interviennent : l'un est l'adoption *de facto* par le service médical d'un double rôle, celui du gardien de la santé des employés mais également celui de gardien de la caisse de pension (voir article de L. Gostin écrit pour l'OMS et ONUSIDA sur ce sujet⁴³). L'embauche d'un nombre trop important de personnes en santé précaire représenterait une charge potentiellement trop lourde pour l'avenir. L'autre facteur, lié, est que d'autres maladies potentiellement graves (le cancer est souvent cité en exemple) ne sont pas traitées de la même façon que le VIH. Des personnes jugées inaptes à travailler pour cause d'autres maladies se sont plaintes de discrimination, de traitement de faveur accordé aux personnes séropositives. Par exemple l'ombudsman d'une des organisations a entendu des plaintes à propos d'une personne présumée VIH+ dont on pensait qu'elle avait été maintenue à son poste pendant une restructuration institutionnelle à cause de sa séropositivité, aux dépens de quelqu'un qui avait plus de d'ancienneté.

A l'heure actuelle, et selon tous les experts interviewés, la personne VIH+ est jugée apte à travailler, mais pour des contrats de courte durée seulement. Ces contrats ne donnent pas accès à la caisse de pension. Deux des médecins interviewés laissent entendre qu'ils préfèrent que le candidat ne parle pas de sa séropositivité pour cette raison.

La politique est la même pour d'autres maladies graves. La discrimination rencontrée n'est donc pas spécifique au VIH.

Question 13b

Conclusion : les restrictions relatives à la durée d'engagement et aux prestations/avantages professionnels ne constituent pas une discrimination liée au statut VIH parce qu'elles sont les mêmes pour d'autres maladies.

Commentaire : ces restrictions de facto soulèvent d'importantes questions éthiques, dont celle de la discrimination à l'égard des personnes potentiellement malades en général.

42 Boutros Boutros-Ghali. Foreword to the UN HIV/AIDS Personnel Policy.

43 Gostin, L. Legal and ethical issues regarding United Nations system personnel policy on Medical clearance : Background paper prepared for WHO and UNAIDS, 1996.

7 DOMAINE 3 JUSTICE / PROCEDURE LEGALE

7.1 QUESTIONS POSEES

- 14 Criminalisation d'un comportement considéré comme conduisant à la propagation du VIH (prostitution ou homosexualité en tant que tels 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.
- 17bis Pénalisation de la transmission du VIH (ne fait pas partie du protocole ONUSIDA).

7.2 METHODE

7.2.1 Témoignages

Aucun témoignage n'a rapporté d'expérience touchant ce domaine (y compris les témoignages où une revue systématique de tous les domaines a été faite avec la personne interrogée).

7.2.2 Entretiens

Des entretiens ont été effectués avec trois greffiers (chambre pénale et chambre d'accusation), une préposée à l'assistance judiciaire, un juge d'instruction cantonal et un procureur général. Des lettres expliquant l'étude et demandant des témoignages ou des commentaires ont été envoyés aux membres des associations cantonales des Juristes progressistes.

Nous avons également discuté des questions listées ci-dessus avec un ou plusieurs représentants des associations d'homosexuels dans les deux cantons, et une association de prostituées dans un canton.

Nous avons aussi fait des demandes de recherche de l'existence de textes de lois éventuellement discriminatoires à deux institutions : l'Institut suisse du fédéralisme de l'Université de Fribourg et l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel. Les réponses (négatives) en ce qui concerne des textes discriminatoires spécifiquement en rapport au VIH se trouvent en Annexe no 9.

7.3 RESULTATS

7.3.1 Question 14

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

Aucune **rumeur**, aucun **témoignage** ne nous sont parvenus à ce sujet.

De même, nous n'avons pas trouvé dans la **loi** d'éléments aboutissant à la criminalisation d'un comportement considéré comme conduisant à la propagation du VIH. Notons que la révision du code pénal, entrée en vigueur en 1992, a supprimé l'interdiction de la prostitution masculine et reconnu l'égalité entre homo- et hétéro-sexuels en ce qui concerne l'âge de la majorité sexuelle⁴⁴.

En ce qui concerne les **pratiques**, nos interlocuteurs considèrent que l'appartenance à un groupe de population ne fait pas l'objet d'un traitement particulier en rapport avec le VIH. Mais certains interlocuteurs signalent que l'appartenance à certains groupes de population (par ex. consommateurs de drogues) peut influencer le déroulement de la justice (sanction, etc.) mais que cela n'est pas en rapport avec le VIH en tant que tel.

En revanche, plusieurs procès ont eu lieu sur plainte de personnes qui considéraient que leur partenaire les avaient mises en danger en ne les prévenant pas de leur séropositivité ou en mentant sur leur état tout en refusant ou en omettant de recourir à une protection contre le VIH (voir question 17 bis).

Question 14

Conclusion : **pas de discrimination institutionnelle (criminalisation d'un comportement considéré comme conduisant à la propagation du VIH) (mais voir question 17 bis).**

7.3.2 Question 15

Inégalités devant la loi pour des groupes considérés comme "à risque" en relation avec le VIH

Pas de **rumeur** ni de **témoignage** à ce sujet.

Nous n'avons pas trouvé dans les **lois** de disposition à caractère discriminatoire. L'article 4 de la constitution interdisant toute discrimination par l'Etat. Même chose pour les **pratiques**.

Le groupe de travail a longuement discuté les inégalités en matière de don du sang. L'ordonnance du 26 juin 1996 sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants stipule clairement que doivent être exclus des donneurs, notamment

"a) les personnes chez lesquelles une infection par le VIH a été diagnostiquée, b) les personnes malades du sida ou présentant des symptômes qui font penser à cette maladie, c) les personnes ayant un comportement à risque d'infection par le VIH, d) les partenaires intimes de ces personnes".

Cette ordonnance n'a pas été jugée discriminatoire au sens du protocole (différence de traitement justifiée par un impératif de santé publique) par le groupe de travail parce qu'elle n'est pas basée sur des groupes à risques mais des comportements à risque. Le Service de transfusion de la Croix Rouge,

44 Articles 187-200 du CPS.

institution privée n'étant pas liée par l'article 4 de la constitution, il lui est en principe permis d'adopter d'autres critères d'exclusion.

La Croix-Rouge a émis des recommandations aux candidats au don de sang (feuillet distribué avant le don) qui les incitent à s'abstenir de donner du sang

".....en cas d'appartenance à l'un des groupes suivants, décrits encore aujourd'hui, comme présentant une fréquence accrue d'infection par le VIH. Hommes ayant eu depuis 1977 un ou plusieurs rapports sexuels avec un ou plusieurs autres hommes, personnes ayant eu depuis 1977 des rapports sexuels rémunérés ou en échange de drogue...." ainsi que d'autres groupes pas toujours nommés globalement comme groupe mais reconnaissables : les prostituées, les personnes qui s'injectent ou qui sont injectés des toxiques, les hémophiles, les personnes ayant de multiples partenaires sexuels (ou un[e] seul[e] partenaire qu'elles connaissent depuis peu) ainsi que les partenaires sexuels de ces groupes.

De facto ces recommandations excluent sans raison suffisante (on peut admettre une restriction pour des raisons de santé publique mais certainement pas de cette ampleur : la définition du "comportement à risque" est très large et est d'ailleurs définie comme "situation à risque"). Des groupes de population entiers, les homosexuels par exemple, sont exclus puisque les recommandations n'entrent pas dans le détail de la protection ou non des rapports sexuels ou qu'elles concernent une période trop grande.

Plusieurs problèmes ont été débattus par le groupe, qui n'a pas réussi à arriver à un consensus sur ce point :

- la question de savoir si des recommandations plus souples, intégrant les dimensions : du temps (une période de séroconversion "sûre"), des pratiques sexuelles (rapports impliquant un contact sperme/ muqueuse) et des pratiques de protection (usage du préservatif), sont applicables dans la pratique (compréhensibles pour l'usager) si l'on veut rester dans l'acceptation stricte de "comportement à risque". En d'autres termes, quelles sont les limites de la discrimination acceptable pour des raisons de santé publique? (proportionnalité, comment définir le comportement à risque?)
- l'aspect formellement non contraignant (l'usager est "invité à s'abstenir" et juge lui-même de sa situation, aucun avertissement de sanctions ou problèmes possibles si il y a don de sang dans une situation à risque)
- la question de la nature du don de sang (droit? privilège?). Est-ce que le don de sang entre dans la catégorie inégalités devant la loi?

Question 15

Conclusion : pas de discrimination (inégalité devant la loi pour des groupes considérés comme "à risque" en relation avec le VIH)

Commentaire : sauf éventuellement à l'égard de groupes de personnes exclus comme donneurs de sang (pas de consensus sur ce point).

7.3.3 Question 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)

Aucune **rumeur** ne nous est parvenue à ce sujet.

Le fait qu'il n'y ait pas de **témoignage** sur des obstacles au recours légal en cas de discrimination peut s'expliquer de plusieurs façons : que la discrimination soit effectivement rare et donc qu'il n'y ait pas matière à mettre à l'épreuve le système judiciaire, qu'il n'y ait aucun obstacle institutionnel, que les

obstacles se trouvent en amont au niveau de la personne qui hésite à entreprendre des démarches publiques, longues, potentiellement coûteuses. La preuve de la discrimination peut aussi être difficile à apporter. On peut imaginer que la décision de recourir à la justice est plus lourde à prendre dans le cas du VIH. Le parallèle peut être fait avec les abus sexuels. L'exemple (médiatisé) de la lenteur des procès intentés par des personnes ayant été contaminées dans le cadre de transfusions, la charge que cela représente pour elles, n'est pas pour encourager d'éventuels plaignants.

Il n'existe pas de disposition discriminatoire dans **la loi et les règlements**.

Nous n'avons pas non plus d'indice de **pratique** de découragement ou d'obstacles au recours légal. Pas de discrimination, par exemple dans l'octroi de l'assistance judiciaire.

La procédure à huis clos peut être obtenue par la victime dans le cas d'atteinte à l'intégrité sexuelle⁴⁵ (et pourrait à ce titre être demandée par le(la) plaignant(e) dans le cas de procès pour transmission intentionnelle du VIH). Elle n'est pas prévue dans les cas de discrimination de quelque nature qu'ils soient.

Question 16

Conclusion : **pas de discrimination institutionnelle (pas d'obstacles au recours légal en cas de discrimination liée au VIH).**

Commentaire : **les éventuelles hésitations à recourir à la justice en cas de discrimination ne viennent pas du système légal en tant que tel; on pourrait toutefois considérer que le système légal et judiciaire est en dernière analyse responsable de l'accès parfois difficile à la justice, sans que cela soit spécifique au VIH.**

7.3.4 Question 17

Différence de jugement et/ou de condamnation due au statut de porteur VIH réel ou présumé

Aucune **rumeur** ou **témoignage** à ce sujet.

Lois et règlements

La fixation de la sanction dépend, selon l'article 63 CP, des antécédents judiciaires, des mobiles (fondent la gravité), de la situation personnelle. Ce dernier point fait qu'il peut y avoir une individualisation de la situation. Dans le cas du sida, les experts estiment que c'est plutôt la compassion qui prévaut. Mais la séropositivité n'est pas un motif légal d'atténuation du jugement (comme le sont le repentir sincère, la réparation, etc.), mais cela peut être plaidé. Il n'y a pas de jurisprudence à ce sujet. Au niveau du Ministère public (accusation) il est rappelé que la séropositivité n'est pas un motif d'atténuation mais n'est jamais retenue comme une charge (sauf en cas de jugement sur la transmission volontaire).

Pratiques

45 Loi fédérale sur l'aide aux victimes d'infractions, 1991.

8 DOMAINE 4 ADMINISTRATION

ADMINISTRATION PENITENTIAIRE

8.1 QUESTIONS POSEES

- 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/privilèges, sorties, liberté conditionnelle, remise de peine, visites non-autorisées).
- 20 Restrictions dans l'accès aux soins.

8.2 METHODE

8.2.1 Témoignages

Trois témoignages mentionnent des expériences vécues en relation avec la prison.

8.2.2 Entretiens

Six entretiens ont eu lieu avec des médecins responsables du service médical dans les prisons ou responsables médicaux d'établissements dans les deux cantons.

8.3 RESULTATS

8.3.1 Questions 18-20

Des **rumeurs** faisaient état de pratiques de test sans counselling, de manque de confidentialité et de difficultés (en particulier long délais) pour l'accès aux traitements.

Ces rumeurs n'ont pas été confirmées en ce qui concerne les deux cantons examinés et la période de référence.

Deux **témoignages** rapportent des tests obligatoires effectués dans un établissement d'exécution de peine durant les années 80.

Ces allégations ont été confirmées. Depuis lors, le système pénitentiaire a changé de politique et il n'est plus effectué de test systématique depuis plusieurs années.

Un autre témoignage affirme que la confidentialité du diagnostic de séropositivité est respectée dans les prisons.

Nous n'avons pas trouvé dans les **lois** et les **règlements** de dispositions à caractère discriminatoire.

Quant aux **pratiques**, elles sont similaires dans les deux cantons.

Il n'y a pas de test effectué de routine, et ce depuis plusieurs années. Dans certaines situations, il peut être proposé (avec counselling) par le médecin de la prison lors de la visite d'entrée. Toutefois, les médecins n'y recourent pas volontiers compte tenu de la charge émotionnelle que cela peut représenter, spécialement dans le contexte carcéral.

Il n'existe pas non plus de conditions spéciales de détention (isolement, exclusion de certaines activités, remises de peine, etc.). C'est plutôt la situation médicale du détenu qui peut justifier des conditions spéciales à un moment ou un autre, mais ce n'est pas spécifique au VIH. Il existe un strict cloisonnement entre service médical et service pénitentiaire et ni les gardiens, ni le directeur de la prison, n'ont accès au diagnostic. La distribution des médicaments, au moins dans les grandes prisons, se fait de manière à préserver la confidentialité.

L'accès au soins est garanti dans des délais raisonnables, y compris l'accès aux tri-thérapies et aux traitements à la méthadone (lorsqu'il y a indication au traitement). La continuité des soins est assurée. Les préservatifs sont facilement accessibles et des désinfectants sont à disposition des détenus. Les consultations médicales dans des services spécialisés extérieurs à la prison sont possibles et c'est là que certains délais peuvent se produire puisque des mesures de sécurité doivent être organisées. D'autres cantons voisins n'offrent pas toujours les mêmes dispositions et, par exemple, il n'est pas possible d'avoir accès au traitement à la méthadone dans certains établissements d'autres cantons qui reçoivent des détenus provenant des deux cantons étudiés du fait des concordats existant. Ce problème fait l'objet de discussions entre cantons.

Questions 18-20

Conclusions : **Administration pénitentiaire : nous avons donc conclu à l'absence de discriminations dans ce domaine pour les deux cantons examinés, qui disposent d'un système médical pénitentiaire qui a récemment révisé son organisation, entre autres sous la pression des questions posées par l'épidémie de sida.**

9 DOMAINE 4 ADMINISTRATION

SERVICE MILITAIRE OU CIVIL, POLICE

9.1 QUESTIONS POSEES

- 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.

9.2 METHODE

9.2.1 Témoignages

Aucun témoignage et aucune rumeur liés à l'armée ou à la police.

9.2.2 Entretiens

Des entretiens ont été menés avec des officiers (armée), des responsables au niveau de la police et au niveau des départements concernés (6 entretiens).

9.3 RESULTATS

9.3.1 Questions 21-23

ARMEE

Il n'existe pas de disposition discriminatoire en rapport avec le VIH/sida dans les **directives** concernant l'admission au service militaire. En particulier, la séropositivité ne constitue pas une raison d'inaptitude au service. Une personne n'est pas tenue d'annoncer une séropositivité et l'assurance militaire fédérale (AMF) ne récuserait pas la prise en charge d'une maladie consécutive au VIH qui se déclarerait durant le temps de service si la séropositivité n'avait pas été déclarée.

La séropositivité en tant que telle ne constitue pas non plus une raison d'inaptitude à grader (plusieurs officiers concernés, y compris en trithérapie, selon nos informateurs).

Pratiques

L'examen médical de recrutement n'inclut pas de prise de sang. Durant la période d'école de recrues, on invite les personnes à donner du sang. Toutefois, le don de sang n'est pas obligatoire. Le tube destiné au test est numéroté et la personne peut dire si elle souhaite ou non recevoir le résultat du test.

En ce qui concerne l'admission à des grades très importants dans l'armée, impliquant une professionnalisation, un examen médical est pratiqué pour déterminer l'aptitude à remplir ces charges. Le test VIH ne fait pas partie des examens de routine demandés et si une séropositivité était connue, elle serait prise en compte au même titre que n'importe quelle affection, en fonction du stade de l'infection, des affections concomittantes, etc. (score d'aptitude).

POLICE

Rien de discriminatoire dans les **lois et directives**.

Pratiques

En ce qui concerne le test VIH au recrutement des policiers, il était fait de routine dans un des deux cantons. Cette mesure a été supprimée au début des années 90 et il n'y a pas de questions sur le test dans le questionnaire d'embauche. Pour les autres questions, pas de pratique discriminatoire à signaler.

Nous avons aussi cherché à savoir si il existait des situations de discrimination exercée par la police à l'encontre de personnes atteintes du VIH / sida ou appartenant à des groupes considérés comme "à risque" :

- dans les deux cantons il existe des directives concernant les mesures de protection à prendre dans diverses situations (accidents, fouilles, etc.). Elles mentionnent toutes l'usage de précautions universelles.
- dans un des cantons, il existait dans les années 80 une rubrique VIH sur le fichier central que les policiers peuvent consulter en cas d'interpellation. Cette mention a disparu au début des années 90 pour être remplacée par la mention "malade"⁴⁸; cette mention générale peut signifier, entre autres, que la personne est porteuse d'une maladie transmissible, mais pas uniquement (cette mention serait interprétée par les policiers comme la nécessité d'observer strictement les mesures de précautions universelles lors de fouilles et d'éviter toute blessure. D'une manière générale, lors de garde à vue, par exemple, on ne demande pas de routine à la personne son état de santé et c'est la personne qui signale le cas échéant sa situation.)
- les deux cantons ont émis des directives stipulant que les seringues propres trouvées lors de fouille d'une personne ne doivent pas être confisquées.

Questions 21-23

Conclusions : **Service militaire et police : pas de discrimination dans ce domaine, pour les trois questions traitées.**

Commentaire : **évolution favorable des pratiques**

48 Mais cette rubrique serait remplie uniquement si l'information est donnée à la police, elle ne serait pas recherchée systématiquement.

10 DOMAINE 4 ADMINISTRATION

ENTREE / SEJOUR

10.1 QUESTIONS POSEES

- 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.

10.2 METHODE

10.2.1 Témoignages

Il n'est pas surprenant que personne ne soit venu spontanément témoigner sur les questions 24 et 25. Compte tenu de certaines rumeurs circulant sur l'existence de tests à l'entrée dans le pays pour les requérants d'asile (voir plus bas), nous avons recherché très activement des témoins. Finalement, trois témoignages abordent ce sujet.

10.2.2 Entretiens

Un juriste de l'Office fédéral des réfugiés a été interrogé. Deux entretiens ont été effectués à un point d'entrée en Suisse, l'un avec l'aumônerie de l'aéroport de Cointrin et l'autre avec un responsable d'un réseau d'aide aux candidats d'asile, également à l'aéroport.

D'autres entretiens ont eu lieu parmi les personnes qui s'occupent de la santé des requérants d'asile dans les deux cantons : avec deux médecins, deux infirmiers et un assistant social. Une infirmière d'un centre de test anonyme a également été interrogée.

Ont été également interrogés deux professionnels dans le domaine du sida, à qui il arrive d'organiser soins et soutien pour des personnes en situation irrégulière.

Dix entretiens en tout.

9.3 RESULTATS

10.3.1 Question 24

Test obligatoire, déclaration du statut, certificat de séronégativité comme condition d'entrée, de séjour ou de liberté de circulation

Rumeurs

Depuis longtemps circulait une rumeur, illustrée par le **témoignage** ci-dessous, selon laquelle certains requérants d'asile en Suisse subiraient un test VIH pendant les examens sanitaires de routine effectués quelques jours après leur entrée dans ce pays. Il faut noter qu'il n'était pas rare que des requérants eux-mêmes présument qu'un test VIH avait été effectué.

Un ancien requérant d'asile, à qui le statut de réfugié en Suisse a été accordé il y a quelques années, a été interrogé dans le contexte de l'étude. Connaissant son statut VIH+ à son entrée il n'a rien dit pendant l'examen médical. Parlant de la restitution des résultats des analyses sanguines, il pense que l'infirmière l'a traité différemment des autres requérants : l'infirmière aurait parlé assez longuement avec les autres requérants en expliquant les résultats; à lui elle aurait dit simplement : "c'est bon" en le regardant de travers et aurait passé au patient suivant. Il pense pour cette raison qu'un test aurait été pratiqué à son insu, mais il n'en est pas sûr : "c'est peut-être moi qui suis particulièrement sensible sur ce sujet".

Le niveau de connaissances de requérants d'asile en ce qui concerne le sida est très variable : certains sont très informés, d'autres très peu ou pas du tout. Certains trouveraient même tout à fait normal qu'ils soient testés pour le VIH à l'entrée.

Cette rumeur s'est révélée infondée (voir plus loin)

Il existait une autre rumeur - fondée sur un article de presse qui rapportait les propos d'une personne travaillant dans le domaine - laissant entendre que certaines organisations de coopération ou d'aide humanitaire testeraient leurs collaborateurs au retour de missions à l'étranger.

Cette rumeur s'est aussi révélée infondée. La personne dont les propos avaient été rapportés a affirmé que l'article lui prêtait des propos non tenus. D'autres sources ont confirmé que l'information du journal était inexacte.

Lois et règlements

L'examen sanitaire de frontière visant à dépister la tuberculose existe depuis 1948.

Actuellement, les examens obligatoires effectués auprès des requérants d'asile sont : dépistage de la tuberculose, et de l'hépatite B pour les personnes ayant plus que 14 ans. Des vaccinations selon le plan suisse de vaccinations sont recommandées mais non obligatoires. Il n'y a pas de test VIH effectué ni de question posée à ce sujet. La question d'effectuer un test VIH s'est posée, mais la position de l'OFSP est qu'un tel dépistage systématique aurait des effets pervers, amenant à des discriminations et serait "en contradiction flagrante avec le concept de prévention adopté jusqu'ici"⁴⁹.

Pratiques

Il n'y a pas de test obligatoire, de déclaration du statut, ni de certificat de séronégativité exigé comme condition d'entrée, de séjour ou de liberté de circulation en Suisse.

En ce qui concerne les requérants d'asile, les avis venant des trois directions, médecins, infirmiers, réseaux s'occupant de personnes en situation irrégulière, sont concordants et formels : il n'y a pas de test VIH systématique effectué auprès des requérants d'asile, ni de test à l'insu de la personne

49 Groupe de travail 'Examen sanitaire de frontière'. 'L'examen sanitaire de frontière appliqué aux requérants d'asile' (parties 1 et 2). Bulletin de l'Office fédéral de la santé publique, 6.2.1995 et 24.4.1995.

concernée. Un médecin note que la dépistage de l'hépatite est souvent confondu avec le dépistage du VIH.

Plusieurs problèmes en lien avec le test VIH sont soulevés par ces interlocuteurs : il ne serait de toutes façons pas facile :

- de gérer la découverte d'une séropositivité quand les personnes concernées ont beaucoup d'autres problèmes;
- de gérer la confidentialité dans un lieu d'hébergement relativement confiné;
- de gérer la confidentialité par rapport aux autorités traitant la demande d'asile;
- de résoudre la question du traitement à commencer quand ce traitement ne pourrait pas être continué après le départ, faute de moyens financiers ou médicaux dans le pays d'origine.

Dans ces conditions, ils disent ne pas encourager les requérants d'asile à effectuer le test VIH, ou même le découragent.

Question 24

Conclusion : **pas de discrimination par rapport au VIH à l'entrée, pour le séjour ou pour la liberté de circulation en Suisse.**

10.3.2 Question 25

Expulsion due au statut VIH sans procédures appropriées.

Rumeurs

Aucune dans les cantons concernés. Dans un autre canton, un article de presse (Berner Zeitung) a parlé du renvoi d'un étudiant VIH+ dans son pays. Son permis d'étudiant était échu et il allait être renvoyé. Faisant appel de la décision, il a révélé qu'il est VIH+, et traité avec des médicaments non disponibles dans son pays. Le prolongation de son permis de séjour a pourtant été refusée de nouveau.

Témoignage

Monsieur Y aimait beaucoup son travail au "Grand Hôtel B", surtout le fait de participer à sa façon aux grands événements quand il montait leur petit déjeuner aux dignitaires ou aux vedettes en visite. Mais quand il a commencé à trop manquer le travail, quand il a informé le chef de personnel de son sida, et quand le directeur a trouvé qu'il représentait trop de danger pour les autres membres du personnel et pour l'image de l'hôtel, il a été licencié (voir chapitre sur l'emploi). Sans salaire, Monsieur Y a perdu son appartement; détenteur d'un permis de travail saisonnier, il a perdu le droit de rester en Suisse; sans assurance maladie, il a aussi perdu le droit d'être soigné. Après quelques temps de dépression et dans un état de santé très précaire, il a demandé conseil au groupe sida local.

C'est avec l'aide du groupe sida que Monsieur Y a pu faire les démarches pour obtenir un permis de séjour humanitaire. Les traitements dont il a besoin ne sont pas disponibles dans son pays, et il lui a été accordé le permis qui lui permet de rester en Suisse. Son séjour assuré, au moins à court terme, il peut aborder un à un ses autres problèmes. Aujourd'hui il passe beaucoup de temps à faire des séances de prévention du sida pour divers groupes dans sa communauté.

Lois et règlements

Pas de texte discriminatoire.

Pratiques

Aucun cas d'expulsion due au statut VIH n'est connu. Dans ce domaine, il existe plutôt une discrimination positive, l'admission provisoire est accordée à une personne malade si des traitements appropriés ne sont pas disponibles dans son pays d'origine. A l'heure actuelle, ces permis humanitaires sont accordés uniquement pour un sida déclaré et non pour le VIH asymptomatique.

De nouvelles questions vont se poser avec l'apparition des traitements précoces. Ceci n'a pu être abordé pendant l'étude, la plupart des entretiens ayant été effectués dans la première partie de 1997.

Question 25

Conclusion : **pas d'expulsion due au statut VIH, plutôt discrimination positive.**

11 DOMAINE 5 AIDE SOCIALE

11.1 QUESTION POSEE

26 Restriction d'accès aux prestations sociales.

11.2 METHODE

Nous avons affaire ici à deux situations distinctes : l'aide sociale réglée par la Loi (AVS / AI / Assurance chômage et prestations complémentaires) et l'assistance publique, octroyée au niveau communal, où la réglementation est souple (souvent appréciation de cas en cas).

11.2.1 Témoignages

10 témoignages mentionnent des expériences vécues en relation avec les assurances et prestations sociales (assurances maladies non incluses).

11.2.2 Entretiens

Des entretiens ont eu lieu avec

- Hospice Général (GE.)
- Bureau Central d'aide sociale (GE)
- Département de la prévoyance et des Assurances sociales (VD) : plusieurs services.
- Association vaudoise des organismes privés pour enfants, adolescents et adultes en difficulté
- service d'aide aux chômeurs
- Services sociaux de la ville de Lausanne
- association d'assistants sociaux

En tout une dizaine d'entretiens.

11.3 RESULTATS

11.3.1 Question 26

Restriction d'accès aux prestations sociales

Pas de **rumeurs** dans ce domaine.

Dix **témoignages** ont rapporté des expériences vécues en relation avec les assurances et prestations sociales (assurances maladies non incluses).

Dans quatre cas (dont deux situations de requérants d'asile), l'expérience avec les services sociaux avait été bonne voire excellentes. Deux situations révélaient un manque et une rupture de confidentialité (divulgaration par un responsable de commune de la séropositivité de sa voisine). Trois autres témoignages rapportaient un mauvais accueil dans les services, de longs délais pour obtenir les prestations, enfin un témoignage mettait l'accent sur le manque d'information aux usagers qui, de ce fait, ignorent souvent qu'ils peuvent faire des demandes d'aide dans certains cas.

De façon générale, il est difficile aux gens de devoir demander de l'aide. Nous avons toutefois considéré que toutes ces situations ne témoignaient pas d'une discrimination institutionnelle, mais pour certains d'entre eux de stigmatisation individuelle ou de dysfonctionnements de services, non liés au problème du sida.

Nous n'avons pas trouvé dans les **lois** et les **règlements** de disposition à caractère discriminatoire. Les **pratiques** sont exemptes de discrimination en relation avec le VIH et nous n'avons pas trouvé de pratique institutionnelle visant à décourager les demandes d'aide.

En revanche, il faut souligner des obstacles, non spécifiques au VIH, à l'obtention des prestations sociales : d'une part le fait que l'ayant droit doit faire la démarche de demande d'aide (pas d'automatisme) et que l'information sur la possibilité d'obtenir de l'aide n'est pas toujours facilement accessible; d'autre part, le fait que certains groupes marginalisés de la population, comme les consommateurs de drogues ou les migrants, n'ont pas toujours les capacités nécessaires pour s'adresser aux services compétents ou sont parfois considérés comme des clients "difficiles".

Enfin, il est très difficile d'évaluer la situation dans les (petites) communes qui peuvent donner des aides sociales dont les règles d'attribution diffèrent de commune en commune, voire sont traitées au cas par cas sans codification précise. Dans ces situations, la divulgation de la séropositivité, peut conduire autant à des réactions de stigmatisation que de solidarité.

Question 26

Conclusion : **pas de discrimination institutionnelle en ce qui concerne l'aide sociale.**

12 DOMAINE 6 LOGEMENT

12.1 QUESTION POSEE

27 Test ou déclaration de séronégativité pour obtenir un logement.

12.2 METHODE

12.2.1 Témoignages

4 témoignages mentionnent des expériences vécues en relation avec le logement.

12.2.2 Entretiens

Des entretiens ont eu lieu avec :

- les associations vaudoise (AVLOCA) et genevoise (AGLOCA) des locataires
- une gérance privée et une gérance publique.

12.3 RESULTATS

12.3.1 Question 27

Test ou déclaration de séronégativité pour obtenir un logement

4 **témoignages** ont été recueillis à ce sujet.

Deux rapportaient l'aide et le soutien apportés par des voisins qui connaissaient la séropositivité ou la maladie de la personne.

Un témoignage concernait une situation de refus d'appartement (pas à "ces gens-là") par un propriétaire privé après que le futur locataire l'ait mis au courant de sa séropositivité et du fait qu'il était au bénéfice d'une rente d'invalidité (AI).

Comme il s'agissait d'une situation individuelle, nous ne l'avons pas retenue comme cas de discrimination. Mais il est fort possible que d'autres situations semblables se produisent avec des propriétaires privés, libres de choisir à leur guise les locataires. Un autre témoignage a confirmé la difficulté pour les gens à l'AI de trouver un appartement.

Nous n'avons pas trouvé dans les **lois** et les **règlements** de disposition à caractère discriminatoire. Les gérances n'ont pas de **pratique** de discrimination par rapport au VIH, seule les intéresse la solvabilité du demandeur de logement.

Relevons que les personnes séropositives ou les consommateurs de drogue, qui bénéficient parfois de l'AI, ont des problèmes pour trouver un logement pour ces raisons de solvabilité (coût du loyer,

montant de la caution à verser). Il faut mentionner aussi d'autres difficultés, non spécifiques au sida mais bien réelles. Par exemple, pour obtenir un logement dans un HLM, il faut avoir un lien de parenté avec son co-locataire⁵⁰ (problème rencontré parfois par les couples d'homosexuels). Il est aussi difficile⁵¹ d'obtenir l'aide au logement qui permette de trouver un logement de taille suffisante si on a besoin d'une personne pour vivre avec soi (soins, etc.) et donc d'une pièce de plus.

Question 27

Conclusion : **Pas de test ou déclaration de séronégativité pour obtenir un logement, pas de discrimination institutionnelle (gérances publiques et privées),**

Commentaire : **mais parfois des discriminations /stigmatisations individuelles par des propriétaires privés.**

50 Une dérogation peut être demandée (pour les couples stables de même sexe, par exemple). Les concubins (hétérosexuels) sont acceptés.

51 Mais possible.

13 DOMAINE 7 EDUCATION

13.1 QUESTIONS POSEES

- 28 Restriction d'accès pour les usagers
- 29 Restrictions d'accès à l'emploi dans l'enseignement

13.2 METHODE

13.2.1 Témoignages

4 témoignages font allusion à des situations scolaires

13.2.2 Entretiens

Personnes ou institutions consultées :

- Départements de l'Instruction publique des deux cantons
- Office de la jeunesse (GE)
- Commission Sida-écoles (VD)
- Médecins cantonaux des deux cantons (pour les directives concernant la santé dans les crèches et les écoles)
- service de pédiatrie dans un hôpital universitaire
- médecins et infirmières scolaires
- Fédérations cantonales des écoles privées (scolarité obligatoire)
- écoles internationales accueillant des étudiants étrangers
- Universités (bourses)
- coopération technique suisse (DDC) pour l'octroi de bourses à des étudiants étrangers
- maisons d'accueil pour mères et enfants atteints de VIH / sida
- plateforme sida-enfant (GE)
- enseignants

En tout une quinzaine d'entretiens (parfois collectifs).

Les écoles professionnelles de santé (infirmières, physiothérapeutes) sont discutées dans le chapitre sur la santé.

13.3 RESULTATS

13.3.1 Question 28

Restriction d'accès pour les usagers

Aucune **rumeur** de discrimination dans le domaine éducatif ne nous est parvenue.

Deux **témoignages** traitaient de questions en rapport avec la scolarité : ils signalaient un bon fonctionnement et l'absence de toute discrimination.

Lois et règlements : pas de texte discriminatoire. Au contraire, les deux cantons, par le biais de leurs services de la santé publique, ont émis des directives concernant les crèches et insistant sur l'absence de risque de contamination et le devoir de confidentialité. Dans les écoles, la prévention du sida inclut la notion de solidarité avec les personnes atteintes et dans les deux cantons, les associations de personnes concernées par le VIH sont fréquemment appelées à témoigner dans les classes. Dans un des cantons, les écoles privées sont représentées dans la Commission Sida-écoles. La position du secteur public est parfaitement claire : celle d'une lutte contre la discrimination.

Pratiques

L'ensemble des entretiens menés et des documents examinés (notamment les formulaires d'admission⁵² dans certaines écoles supérieures privées qui accueillent des étudiants du monde entier, ou les formulaires de demandes de bourses) nous a permis de conclure à l'inexistence de pratiques discriminatoires. Dans certains cas, l'obtention de bourses suisses est liée à la présentation d'un certificat médical pour s'assurer que la personne est en état de suivre les cours. En aucun cas il n'y a de question spécifique sur le sida. Dans certains établissements privés, la question de l'admission d'élèves séropositifs n'a jamais fait l'objet de discussions, on ne peut donc totalement exclure que des problèmes puissent exister au cas où des situations concrètes se présenteraient. Le sida (à part les questions de prévention) préoccupe nettement moins que les problèmes de consommation de drogues, par exemple.

Question 28

Conclusion : pas de discrimination (pas de restriction d'accès à l'éducation)

13.3.2 Question 29

Restrictions d'accès à l'emploi dans l'enseignement

Un **témoignage** nous a rappelé qu'il a existé il y a quelques décennies des pratiques discriminatoires à l'encontre d'enseignants homosexuels. Rien en rapport avec le VIH. Un enseignant malade a au contraire bénéficié d'un bon soutien de la part de ses collègues.

Aucun indice de discrimination à signaler dans **les lois, règlements et pratiques**.

52 A noter que dans un cas, le formulaire d'inscription permettant de choisir un régime d'assurance, qui est rempli par l'étudiant à son arrivée à l'école, contient une question sur le test (la version que nous avons vue est une version datée de 1994). La version actuelle du questionnaire de cette assurance, sans doute modifiée après l'introduction de la nouvelle loi sur l'assurance maladie, spécifie qu'il n'est pas obligatoire de remplir les questions concernant la santé si on ne demande que l'assurance de base. (Voir chapitre assurances).

Question 29

Conclusion : pas de discrimination (pas de restriction d'accès à l'emploi dans l'enseignement).

14 DOMAINE 8 FAMILLE

14.1 QUESTIONS POSEES

- 30 Test pré-nuptial 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. Test pré-nuptial obligatoire.

14.2 METHODE

14.2.1 Témoignages

Six témoignages donnent des indications en rapport avec le domaine famille

14.2.2 Entretiens

Personnes ou institutions consultées :

- services de gynécologie-obstétrique (plusieurs personnes : médecins, planning familial, préparation à l'accouchement)
- gynécologues privés
- OFSP
- Société suisse de gynécologie et d'obstétrique
- Pro Familia
- juristes
- associations d'homosexuels

En tout une quinzaine d'entretiens.

14.3 RESULTATS

14.3.1 Question 30 Test pré-nuptial obligatoire

Il n'existe pas d'examen médical pré-nuptial en Suisse.

Question 30**Conclusion : pas de discrimination (pas de test pré-nuptial)**

14.3.2 Question 31 Test prénatal obligatoire

Rumeurs de tests systématiques dans certains services de gynécologie-obstétrique.

Témoignages

Plusieurs femmes témoignent du fait que le test de dépistage VIH leur a été fait de routine en début de grossesse. Le gynécologue a simplement mentionné que, dans la batterie des tests de dépistage, il incluait le VIH. Dans un des cas, le test a été justifié par le médecin comme une nécessité de protéger le personnel médical.

Un autre témoignage relate le cas d'une adolescente enceinte qui a été testée sans explications, sans consentement et sans counselling (voir chapitre 1 sur la santé). Sa séropositivité a été découverte à cette occasion. Par la suite, la prise en charge a été excellente.

Suite aux premiers témoignages de femmes, plusieurs autres témoignages nous sont parvenus.

Ces futures mamans ont été testées en début de grossesse sans counselling, avec un consentement minimum. Pour une femme de médecin, ce n'est qu'en posant spécifiquement la question qu'elle a su que le test VIH lui avait été fait de routine.

Lois et règlements : il n'existe ni loi, ni règlement qui rendent obligatoire le test des femmes enceintes. Il n'existe pas non plus de recommandations écrites (ni de la part de l'OFSP, ni de la part de la part de la Société suisse de gynécologie et d'obstétrique) au sujet du dépistage systématique des femmes enceintes. Pourtant, plusieurs interlocuteurs gynécologues se sont référés à des directives suisses.

Pratiques

Le dépistage est proposé pratiquement systématiquement par les services d'obstétrique et les praticiens privés. Tous affirment qu'il est proposé et non fait à l'insu (c'est la règle du service) et que les patientes peuvent refuser. Deux études faites à Genève et Lausanne^{53,54} ont montré des taux d'acceptation de dépistage de 96% et 98%. La plupart des services affirment qu'il y a counselling.

Dans la réalité, les choses se passent un peu différemment. Le dépistage est plus souvent annoncé que proposé mais le refus du dépistage est possible. Le counselling est minimal voire inexistant.

En témoignent ces deux extraits de rapports d'entretiens :

Cette gynécologue propose le test VIH systématiquement en début de grossesse. Il dit que cela ne lui prend pas plus de 30 secondes par patiente. Le counselling est réservé aux adolescentes et aux femmes "à risque". Le 99% de ses patientes accepte le test sans problème et elle n'a encore jamais été confrontée à un résultat positif.

"Le counselling est très peu développé dans ces cas de dépistage, sauf si le résultat se révèle positif" (médecin de maternité).

En l'état actuel des connaissances, les experts affirment que le dépistage peut être proposé systématiquement (possibilités de traitement pour empêcher la transmission à l'enfant, voire traitement de la mère à plus long terme), accompagné d'un counselling. C'est la politique affirmée par les services. La mise en pratique de cette politique laisse toutefois à désirer dans certains cas (quelques cas de dépistage non annoncé, annonce plutôt que proposition, counselling pré-test souvent insuffisant).

53 Irion,O ; Wyler,C-A et al. Infection par le VIH chez la femme enceinte : étude prospective chez 18008 parturientes. *Jobgyn* 2(2), 1994.

54 Spoletini,G ; Holfeld,P et al. Le dépistage systématique du VIH chez les femmes enceintes à la maternité du CHUV. *Archives Gyn Obst* 1992;252:151-52.

Question 31**Conclusion :** pas de discrimination institutionnelle au sens de la question posée (pas de test prénatal obligatoire)**Commentaire :** la pratique du counselling pré-test laisse à désirer et doit être améliorée

14.3.3 Question 32

Avortement ou stérilisation obligatoire des femmes VIH positives

Pas de **rumeur** ni de **témoignage** à ce sujet⁵⁵.

N'existe pas dans la **loi, les règlements ou les pratiques**.

En réalité, dans les grands hôpitaux, lorsqu'ils sont confrontés au désir de grossesse chez un couple touché par le VIH, le gynécologue et le médecin qui suit le problème VIH rencontrent conjointement le couple. Beaucoup de temps est consacré pour discuter le plus objectivement possible de toutes les conséquences et de toutes les possibilités de prise en charge. Le seul cas dans lequel une grossesse est très fortement déconseillée est celui des couples séropositifs concordants, généralement en raison de situations socio-économiques catastrophiques.

Une fois la grossesse débutée, et dans la mesure où elle est souhaitée, elle sera suivie de la manière la plus attentive.

Un traitement prophylactique est toujours proposé. Il n'y a pas de "chantage", mais une pression importante est exercée sur les femmes pour qu'elles l'acceptent (suivi gratuit et protocolé), dans la mesure où l'on cherche à protéger la santé de l'enfant à naître et que le rôle du médecin est également de défendre les intérêts de l'enfant.

Seule différence avec un suivi classique de grossesse, l'amniocentèse et la ponction de sang foetal ne sont pas réalisées car elles augmenteraient de beaucoup le risque de transmettre le virus à l'enfant. Cette attitude est comparable à d'autres pathologies infectieuses ou d'autres situations où le sang de la mère et du bébé ne doivent pas entrer en contact.

Nous n'avons pas pu examiner si cette procédure est suivie de la même manière partout.

Question 32**Conclusion :** pas de discrimination à ce sujet (pas d'avortement ou de stérilisation obligatoire des femmes VIH positives)

55 A noter toutefois que, au début de l'épidémie, avant l'arrivée des traitements à l'AZT, l'avortement était parfois conseillé voire fortement recommandé par des gynécologues.

14.3.4 Question 33

Retrait ou modification des conditions d'exercer l'autorité parentale, soutien, droits de succession dus a statut VIH

Un **témoignage** se rapporte à ce sujet :

Un homme, lui-même séropositif et ex-consommateur de drogues, père d'un jeune enfant dont la mère était décédée de sida, a demandé l'aide d'une association : la famille de la mère de l'enfant voulait lui faire retirer la garde de l'enfant, peut-être moins à cause de son statut VIH que de son passé de toxicomane (on a cherché à démontrer qu'il consommait encore des drogues). Grâce à l'aide de l'association, cette tentative de retrait de garde a échoué⁵⁶ (1996).

Une des associations a rapporté un autre cas :

Une mère malade du sida à qui l'autorité parentale a été retirée (1995) selon la clause de péril. Du fait des conditions dans lesquelles se trouvait la mère, on ne peut retenir de discrimination. La mesure a même été retardée en raison du statut sérologique de la mère Cette mère est décédée depuis lors.

La loi et les règlements ne contiennent pas de disposition particulière concernant le VIH.

Dans les **pratiques**, le VIH en tant que tel n'est pas considéré comme un motif de retrait ou de modification des situations mentionnées par cette question.

La loi, qui ne reconnaît pas les droits du couple homosexuel (dans le domaine de la succession, par exemple) discrimine de fait les couples homosexuels par rapport aux couples hétérosexuels. Il ne s'agit pas d'une discrimination liée au VIH mais révélée avec plus d'acuité par le VIH / sida.

Question 33

Conclusions : **retrait ou modification des conditions d'exercer l'autorité parentale, soutien, droits de succession dus a statut VIH : pas de discrimination institutionnelle**

14.4 AUTRES QUESTIONS LIEES AU DOMAINE DE LA FAMILLE, NON ABORDEES PAR LE PROTOCOLE ONUSIDA

Nous avons encore souhaité explorer quelques questions qui ne font pas partie du protocole ONUSIDA mais qui pourraient, en particulier avec l'avènement des nouvelles thérapies, devenir un sujet d'étude des discriminations, d'autant plus qu'il existe déjà des pratiques à ce sujet.

14.4.1 Procréation médicalement assistée

Dans le cas des couples sérodiscordants, les gynécologues sont souvent sollicités pour assister médicalement la procréation et éviter ainsi au partenaire séronégatif de risquer une contamination au moment du rapport sexuel.

La règle éthique adoptée par la plupart des gynécologues est de ne jamais participer à la conception d'un enfant potentiellement atteint d'une maladie peut-être mortelle. Elle est souvent plus nuancée dans la pratique.

56 Le retrait de garde était juridiquement impossible dans ces circonstances.

- Couple femme VIH+/homme VIH- : risque de contamination du partenaire et risque pour l'enfant. Même si la virémie est indétectable, l'insémination artificielle avec le sperme du conjoint ne se fait pas dans un des hôpitaux universitaires mais est pratiquée ailleurs dans le même canton. Elle est cependant déconseillée. Certains médecins proposent au couple de la réaliser à domicile (!).
- Couple femme VIH-/homme VIH+ : risque de contamination du partenaire, mais aucun risque pour l'enfant si la femme n'est pas contaminée. Jusqu'à aujourd'hui, on peut pratiquer dans les deux cantons (pas partout) une insémination artificielle, avec sperme de donneur. Une association a rapporté un cas où un couple avait eu beaucoup de difficultés à accéder à ce type d'insémination au début des années 90 (le témoignage de la femme a été recueilli). Actuellement, dans le canton voisin, un couple attend depuis bientôt une année la décision du comité d'éthique qui rediscute ce cas de figure par analogie avec toute autre pathologie qui diminuerait grandement le pronostic vital du père.

14.4.2 Adoption

La procédure est différente dans les deux cantons et nous n'avons recueilli des informations que sur un canton. Dans ce canton, un certificat médical des parents désirant adopter est requis. Le test VIH ne figure pas parmi les questions posées et n'est pas fait. Mais parfois le pays d'origine de l'enfant demande des examens de santé concernant les futurs parents adoptifs, avec test de dépistage du VIH.

Il n'y a actuellement pas, dans ce canton, de cas connu de demande d'adoption par un couple dont un des membres serait séropositif et la position de l'institution interrogée serait de traiter la séropositivité au même titre qu'une maladie chronique à pronostic réservé ou qu'un cancer, en tenant compte des autres éléments du contexte (social, etc.).

15 DOMAINE 9 ASSURANCES

15.1 QUESTIONS POSEES

- 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 a) 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.
- b) Restrictions pour obtenir un prêt bancaire (cartes de crédit, prêts hypothécaires, etc.) sur la base du statut VIH ou de l'appartenance à un groupe considéré comme "à risque" de VIH.

15.2 METHODE

Nous savions d'emblée que l'assurance maladie, l'assurance-vie et les prêts bancaires pouvaient créer des problèmes pour les personnes séropositives. Le domaine des assurances suisses étant hautement spécialisé, les recherches pour ce chapitre ont été en grande partie effectuées par les juristes et les stagiaires du Groupe Sida Genève.

Nous avons ajouté un volet spécial sur le problème le plus difficile à démontrer, les pratiques en matière d'assurance maladie de base (en principe obligatoire et accessible à tous). Ce travail a abouti au document expliquant les changements dans l'assurance maladie pour les "usagers" du Groupe Sida Genève qui était issu d'un travail d'investigation mené en parallèle (voir liste en annexe 7, domaine 9).

15.2.1 Témoignages

Douze témoignages contiennent des éléments sur les assurances.

15.2.2 Entretiens

Des entretiens ont été effectués avec un assistant social d'une consultation sida, avec un service cantonal de l'assurance-maladie, l'Office fédéral des assurances privées et avec la juriste de l'Association de défense des usagers en assurances sociales. Le juriste du concordat des caisses-maladie suisses a aussi été consulté, ainsi que quelques médecins-conseils. Ayant voulu entendre le point de vue des assureurs, nous avons interrogé neuf d'entre eux (6 assureurs-vie), dont trois en face-à-face. Quatre personnes travaillant dans le secteur bancaire ont été interviewées, ainsi que l'Association suisse des banquiers.

15.2.3 Enquête auprès des assurances-maladie

La domaine des assurances-maladie est en pleine restructuration avec l'introduction en 1996 d'une nouvelle loi réglant ce type d'assurances (voir plus bas). La situation est pour le moins instable : la compétition règne entre les compagnies d'assurance, les primes varient beaucoup pour les mêmes

prestations, le nombre de compagnies d'assurances diminue, certaines compagnies cherchent de "bons" clients qui vont peu consommer de soins. La nouvelle loi oblige pourtant les compagnies à accepter tout le monde pour l'assurance-maladie de base indépendamment de l'état de santé.

Au mois de juillet 1997, nous avons demandé sous un nom fictif des propositions pour les assurances de base auprès de neuf caisses-maladie. L'opération a été répétée de façon systématique au mois d'octobre et novembre 1997 : un membre du groupe de travail a téléphoné aux 33 caisses-maladie exerçant dans un même canton. Utilisant son vrai nom et son adresse privée il a demandé des renseignements pour conclure une assurance-maladie obligatoire, demandant ainsi que les caisses-maladie lui adressent une proposition d'assurance (questionnaire envoyé aux nouveaux membres) et les conditions générales d'assurance⁵⁷. Dans deux ou trois cas, des documents que les caisses-maladie n'ont pas envoyés ont pu être obtenus auprès des usagers du groupe sida, des amis ou des connaissances.

15.3 RESULTATS

15.3.1 Question 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)

Rumeurs

La rumeur circule que certaines assurances essaient d'encourager les "mauvaises risques" (dont les personnes séropositives) à se faire assurer chez un concurrent, sous divers prétextes.

Témoignages

Les listes de cas de discrimination établies par les groupes sida des deux cantons contiennent de nombreux cas de limitation de couverture d'assurance ou de personnes refusées pour les assurances maladie complémentaires, soumises au droit privé (prestations en classe privée, etc.), de demande de test VIH pour l'assurance perte de gains, de refus d'assurances perte de gain (APG).

Plusieurs témoignages entendus dans le cadre de l'étude concernent **l'assurance-maladie complémentaire**, pour des cas de séropositivité connue :

une personne a dit que sa demande d'assurance complémentaire a été refusée du fait de sa séropositivité,

une autre, qui avait déjà son assurance complémentaire, rapporte qu'elle a reçu une lettre de sa compagnie d'assurances lui expliquant les avantages de n'avoir qu'une assurance de base,

une personne s'est vue résilier son assurance complémentaire lorsqu'elle a fait une demande de médecine complémentaire en rapport avec le VIH

l'assurance complémentaire demandée a été accordée à une autre personne séropositive, mais avec une prime et une franchise plus élevées, et avec restrictions : pas de prestations avant 5 ans,

cette même assurance a été accordée, mais sans restrictions, à deux autres personnes VIH+ : or la compagnie d'assurances connaissait le sérostatus d'une de celles-ci,

une autre personne, qui a son assurance complémentaire depuis longtemps, et avant sa séropositivité, nous dit qu'elle n'a jamais eu de problème pour se faire rembourser ses frais médicaux pourtant considérables.

57 Ces demandes ont été formulées de manière standardisée.

Lois et règlements

En Suisse, l'infection à VIH (y compris asymptomatique) est considérée comme une maladie⁵⁸ et à ce titre, toutes les prestations médicales qui en découlent sont couvertes par l'assurance maladie.

Depuis 1996, la LAMal a rendu **l'assurance-maladie de base** obligatoire pour toute personne domiciliée en Suisse. Les prestations obligatoires incluent (liste non-exhaustive) : les traitements effectués par un médecin, les soins extra-hospitaliers, l'hospitalisation illimitée en division commune, les frais médicaux de la grossesse et de l'accouchement, les traitements dentaires en cas de maladie grave ou d'accident, certaines mesures de prévention, la médecine alternative (par exemple l'acupuncture) si elle est effectuée par un médecin diplômé et si le traitement est efficace et adéquat, les prestations sur prescription médicale (par exemple la physiothérapie, l'ergothérapie, la diététique).

L'assurance complémentaire, par contre, est soumise au régime de l'assurance privée et, dès lors, les assureurs sont en droit de faire remplir un questionnaire de santé. Ils peuvent aussi émettre des réserves illimitées, exclure les risques liés à une maladie (le Tribunal fédéral des assurances a assimilé la séropositivité, même asymptomatique, à une maladie) ou refuser sans motivation d'assurer une personne pour des raisons de santé, voire même résilier l'assurance complémentaire d'un assuré qui tomberait malade en cours d'assurance et deviendrait un trop gros risque (y compris en l'absence de "faute" de sa part) même si ce type de situation est heureusement exceptionnelle⁵⁹.

En principe, le VIH / sida est considéré comme une maladie comme une autre⁶⁰ et aucun traitement spécial ne lui est réservé, dans les textes et les règlements. Toutefois, les dispositions prévues par la loi autorisent de facto un traitement spécial du sida dans le cas des assurances complémentaires, si elles le souhaitent, compte tenu de la marge de manœuvre prévue par la loi.

Pratiques

L'assistant social d'une des consultations sida relève de nombreux problèmes liés aux assurances-maladie, et parle de la mauvaise volonté de quelques unes à l'égard de patients VIH+.

Selon une des associations, l'attente semble être un moyen usuel de décourager les séropositifs de s'assurer auprès de telle ou telle assurance-maladie. Un représentant de cette association donne l'exemple de délais d'attente très longs de remboursement de frais médicaux qui peuvent monter jusqu'à Frs. 20'000.- en une année.

Quant à l'affiliation d'un nouveau client qui risque de coûter cher à une caisse-maladie, un des assureurs interviewés a expliqué que certains de ses concurrents, dont il veut taire le nom, ne peuvent pas refuser un séropositif en assurance de base, mais que, quand ils savent que la personne est séropositive, ils s'arrangent pour décourager la personne de s'assurer chez eux, en plaçant systématiquement la proposition d'assurance des personnes séropositives "en dessous de la pile", et en laissant traîner la proposition suffisamment longtemps pour décourager la personne de s'assurer chez eux. Il ajoute qu'il pense que son assurance est une bonne assurance, mais qu'elle couvre trop de risques, "c'est une folie économiquement parlant". Il explique : "à cause de ça, l'année prochaine (1998) nos primes vont augmenter de 22%... Et je peux déjà vous dire que nous allons perdre environ 50% de nos assurés et bien sûr ce sont les 'bons' qui s'en vont, car ceux qui sont malades ils n'osent pas changer de caisse".⁶¹

58 Selon un jugement du Tribunal fédéral des Assurances, 1990 : ATF 116 V 239. Jugement confirmé en 1998 : ATF V 116 239ss.

59 Hübner F. et Chatelain S. 'Spécial assurance-maladie'. Genève : Groupe Sida Genève, 1997.

60 Cette situation fait l'objet de discussions car elle est source de nombreuses difficultés pour l'affiliation aux assurances privées (perte de gain, vie, etc.). Voir : Séropositivité/Sida et les assurances sociales. Sécurité sociale (Revue de l'Office fédéral des assurances sociales) 2/1998, pages 60-87.

61 En effet, cette assurance est devenue une des plus chères en 1998.

Parmi les 33 assurances-maladie contactées, 20 ont envoyé leur "proposition pour assurance de base" et/ou "les conditions générales d'assurance". Une seule a une pratique exemplaire face à une demande d'adhésion à l'assurance de base (la première ci-dessous), c'est à dire que, pour conclure une assurance-maladie de base :

- une caisse-maladie n'a ni "conditions générales d'assurance" (expliquant que c'est inutile pour une assurance de base "car tout est réglé par la loi") ni questionnaire sur la santé
- cinq caisses-maladie ont une proposition d'assurance simplifiée pour l'assurance de base (sans questionnaire de santé, ou avec un questionnaire de santé qui est envoyé à part lorsqu'on prend une assurance complémentaire)
- huit caisses-maladie ont un questionnaire de santé, mais il est précédé (ou suivi) d'un texte (quoique pas toujours mis en évidence) qui indique qu'il n'est pas nécessaire de le remplir si on ne désire que l'assurance de base
- quatre caisses-maladie ont un questionnaire de santé sans indication qu'il n'est pas obligatoire de le remplir
- deux caisses-maladie enfin rendent la déclaration de santé obligatoire. On peut y adhérer en ayant laissé le questionnaire de santé vide, mais encore faut-il le savoir!

Les caisses-maladie ont donc tendance à rendre le questionnaire de santé plus ou moins obligatoire pour l'assurance de base, ce qui peut effrayer des personnes vivant avec le VIH/SIDA et limiter leur droit à changer de caisse-maladie, car ils n'osent pas laisser en blanc le questionnaire de santé. Cependant, la pratique nous a confirmé qu'il est tout à fait possible d'adhérer à ces caisses-maladie en laissant en blanc le questionnaire de santé. Mais pour le faire, il faut connaître ses droits et les imposer face aux assureurs, ce qui n'est pas toujours facile.

Il faut souligner que les tentatives de certaines caisses-maladie d'identifier des mauvaises risques ne sont pas limitées au VIH/sida : les questionnaires médicaux sont plutôt exhaustifs (ils couvrent les maladies des yeux, des reins, des maladies tropicales, du système respiratoire, de l'appareil digestif, du système nerveux, des affections cardio-vasculaires et ainsi de suite jusqu'aux 'autres maladies ou affections non mentionnées ci-dessus').

Question 34

Conclusion : restriction d'accès ou de prestations de sécurité sociale ou d'assurance nationale : pas de discrimination institutionnelle à l'égard des personnes séropositives

Commentaires : quelques assurances-maladie semblent essayer de ne pas affilier des clients - même pour l'assurance-maladie de base obligatoire - qui vont coûter cher, quelle que soit la maladie

en ce qui concerne l'assurance complémentaire, la discrimination institutionnelle est possible *ex lege*; mais il est peu probable qu'elle soit spécifique au sida dans le sens où les assurances privées ont toute latitude de restreindre le cercle des bénéficiaires, quelle que soit la maladie invoquée⁶².

62 Commentaire standard des assureurs : "on n'assure pas une maison qui brûle"...

15.3.2 Question 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.

Rumeurs

Il est de notoriété publique qu'une personne séropositive ne peut pas conclure une assurance-vie au-delà d'un certain montant.

Témoignages

Les listes de cas établies par les groupes sida des deux cantons contiennent des cas relatifs à ce domaine. Exemple : **une assurance perte de gain** résiliée rétroactivement suite à la connaissance de l'existence d'une maladie antérieure (1996); une autre **assurance perte de gain** résiliée au terme du contrat; un renouvellement d'assurance refusé à un indépendant VIH+ (1995) ; ou encore la résiliation rétroactive d'une **assurance privée** suite à la connaissance du statut VIH d'une personne.

Une **assurance perte de gain privée** a été refusée à au moins quatre personnes **ayant témoigné**, une d'entre elles a eu de **restrictions liées à son 2ème pilier** (des réserves pour 5 ans pour toute affection découlant du VIH).

Une autre personne a subi de graves problèmes suite à une rupture de confidentialité entre diverses assurances :

Gravement handicapé à la suite d'un accident de la circulation, Monsieur A apprend l'année d'après qu'il est séropositif. Son dossier est complexe, avec opérations à répétition pour son handicap, incapacité de travailler et AI, demandes d'appareils pour pouvoir vivre le plus normalement possible. A quelque part au sein des personnes et des services impliqués dans son histoire, la confidentialité a été rompue : le terme VIH commence à apparaître dans les dossiers de services pour lesquels la séropositivité n'est absolument pas un élément pertinent du dossier.

C'est le dossier d'assurance responsabilité civile qui nous concerne ici : la compagnie d'assurance (de la personne qui a causé l'accident survenu à Monsieur A) qui devrait lui verser une indemnité pour préjudice moral ne cesse de faire traîner les démarches, depuis sept ans. L'assurance parle de verser tantôt un capital tantôt une rente annuelle. Les propositions faites par l'assurance sont jugées indécentes par l'avocat qui s'occupe de cette affaire. Les montants proposés sont dérisoires.

En fait le montant de l'indemnité a été revu à la baisse quand la compagnie d'assurances a appris la séropositivité de Monsieur A. La raison : une espérance de vie réduite.

Un témoin s'est vu refuser **une assurance-vie**. Un autre, se référant à de nombreuses rumeurs, a mentionné que, puisqu'on connaît les refus systématiques dans ce domaine, il n'a pas essayé d'en contracter une. Une personne a arrêté les démarches pour se mettre à son compte quand elle a appris qu'une assurance-vie était nécessaire pour cela.

Lois et règlements

Les assurances-vie, (comme les assurances privées perte de gain) sont soumises au régime des assurances privées, ce qui leur laisse une grande latitude dans la sélection des risques (voir chapitre sur les assurances complémentaires). Pour l'assurance-vie, il n'y a pas de règlement qui définisse la limite des montants assurés à partir de laquelle le test VIH est demandé à un âge donné⁶³. Ces limites varient aussi en fonction de l'âge.

63 La plupart des assurances-vie basent l'acceptation ou le refus de certains risques par rapport aux lignes directrices des compagnies de réassurance. Actuellement ces compagnies de réassurance refusent la réassurance pour un test VIH positif connu. Ce que les assurances-vie décident c'est le montant au-dessus duquel elles souhaitent avoir une certitude par rapport au test VIH.

Pratiques

Un assureur-maladie a été questionné sur la possibilité pour un séropositif de contracter une assurance-vie. Le régime à ce niveau-là semble être le suivant : pour les montants n'excédant pas Fr. 200'000.-, différentes questions sur la santé figurent dans le formulaire de demande d'assurance, dont une sur le résultat d'un éventuel test VIH. Pour les montants plus grands que Fr. 200'000 le preneur est soumis à un test VIH. Autant la réponse positive à la question qu'un résultat de test positif représentent un critère d'exclusion. La réflexion est la suivante : une assurance-vie est gérée en principe comme un compte en banque collectif. Laisser contracter cette assurance à un séropositif ou à une autre personne qui a statistiquement un risque de mourir plus tôt que les autres, revient à pénaliser délibérément les autres qui ont statistiquement une espérance de vie plus élevée. Cet informant a dit être conscient qu'avec les nouveaux traitements l'espérance de vie des séropositifs a augmenté. On serait selon lui en train d'attendre les statistiques qui sont pour l'instant insuffisantes pour réévaluer l'exclusion des séropositifs des assurances.

Par la suite, plusieurs assurances-vie ont été contactées (6) et il leur a été demandé, pour une personne de moins de 50 ans :

- à partir de quel montant (pour une assurance en cas de décès) le test VIH était exigé,
- si d'autres examens complémentaires à l'examen médical étaient demandés en même temps et lesquels le cas échéant.

On a constaté une disparité entre les différentes assurances-vie. Notons d'abord que les limites d'âge auquel un montant d'assurance donné aboutit à un examen médical⁶⁴, assorti ou non d'examens complémentaires sont variables. Pour certaines assurances, la limite est à 50 ans, pour d'autres la limite est fixée plus bas.

En ce qui concerne le montant lui-même : les montants planchers en-dessous de 50 ans à partir duquel un examen médical doit être subi⁶⁵ sont variables, de 150.000.- à 300.000.- selon les assurances.

Le VIH fait partie des premiers examens complémentaires demandés :

- pour deux assurances, c'est le seul examen demandé pour le montant plancher à partir duquel un examen complémentaire est demandé (pour l'une des deux cet examen est même demandé avant l'examen médical complet),
- pour les autres (4), il est associé à d'autres examens complémentaires à la recherche d'autres maladies asymptomatiques potentielles (vitesse de sédimentation pour deux assurances; vitesse de sédimentation + cholestérol, HDL-cholestérol et glycémie à jeun pour une assurance, vitesse de sédimentation + cholestérol + ECG au repos à partir de 46 ans pour une autre).

Deux des 6 assurances traitent donc le VIH de manière distincte par rapport à d'autres affections asymptomatiques.

Dans ce cas, la question de la discrimination peut se poser en ces termes : même si l'infection à VIH est la seule affection asymptomatique à pronostic réservé à court-moyen terme que l'on cherche à détecter, s'agit-il vraiment d'un traitement différentiel injustifié par rapport à d'autres maladies? Y a-t-il une affection qui puisse servir de comparaison? (ayant la même gravité, la même prévalence, le même faible coût de détection?). A première vue, il est difficile de trouver une maladie qui réponde à ces critères de comparaison, raison pour laquelle il est décidé de répondre à la question de la discrimination par un point d'interrogation.

Avec l'arrivée de thérapies de plus en plus efficaces, la situation de l'assurance-vie et des autres assurances privées comme les assurances perte de gain, par rapport au VIH, va certainement évoluer

64 L'examen médical complet comprend une examen simple d'urine (sucre, albumine, sédiment).

65 Le médecin doit alors remplir un questionnaire de 4 pages qui est standard pour les assurances-vie.

(montants, durée des réserves, etc.) et ce dossier devra être suivi de manière particulièrement attentive. Rappelons en effet que l'impossibilité de contracter une assurance-vie ou une assurance perte de gain a des conséquences importantes dans la vie des personnes : une assurances-vie est souvent le seul moyen de garantir un prêt important. Ce type d'assurance (assurance-vie et perte de gain) a une importance particulière pour les professions exercées à titre d'indépendant lorsqu'une personne décide de se mettre à son compte (ouverture d'un commerce, d'un cabinet, d'une petite entreprise, etc.)⁶⁶.

Question 35

Conclusion : 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 : il n'a pas été possible de déterminer définitivement si le VIH est vraiment traité de la même manière que d'autres affections entraînant un risque accru de maladie dans le cas des assurances-vie, raison pour laquelle la réponse à la question a été un point d'interrogation

Commentaire : on se trouve ici dans une situation limite, car il est très difficile de trouver une maladie semblable au sida que l'on ne cherche pas à dépister avec la même "vigueur", ce qui permettrait d'affirmer par comparaison que le sida est traité de manière différentielle et donc discriminatoire.

15.3.3 Question 35bis

Restrictions pour obtenir un prêt bancaire (cartes de crédit, prêts hypothécaires, etc.) sur la base du statut VIH ou de l'appartenance à un groupe considéré comme "à risque" de VIH. (Ne fait pas partie du protocole ONUSIDA)

Des **rumeurs** font état de difficultés pour une personne séropositive à obtenir un prêt bancaire.

Lois et règlements : rien à signaler. L'Associations suisse des banquiers n'a jamais traité spécifiquement ce problème et nous renvoie aux différents établissements bancaires pour d'éventuelles mesures spéciales en rapport avec le VIH.

Pratiques

L'octroi de prêts de fonds à un particulier pose le problème de l'extinction de la dette, soit par remboursement intégral, soit par défaut ce qui suppose une perte pour l'établissement bancaire. Le problème du recouvrement est donc posé, pour les personnes empêchées d'honorer leurs dettes, particulièrement chez les personnes malades ou pouvant le devenir. La banque dispose de plusieurs moyens pour couvrir les risques éventuels. Lorsqu'elle prête des sommes importantes, la banque s'enquiert de l'état de santé de son client. (traitement médical ou opérations récents, aptitude au travail, etc.). Il y a un traitement individuel des dossiers, jusqu'à un certain niveau de prêt (variable, pas de niveau plancher commun), la bonne foi suffit. L'établissement bancaire peut aussi exiger qu'un tiers

66 Voir dossier de la conférence de presse de l'Aide Suisse contre le Sida (Zurich) du 23 mars 1998: VIH / sida: pas encore de thérapie contre la discrimination dans le domaine des assurances sociales et du droit.

soit garant de la somme ou exiger la souscription d'une assurance-risque. On retrouve alors les conditions d'octroi d'une assurance-vie ou d'une assurance perte de gain.

Dans l'un des établissements bancaires contactés, il existe un formulaire⁶⁷ de demande d'une police de prévoyance liée (à conclure auprès du même établissement), que le demandeur doit signer et qui stipule, après des questions générales sur la santé (infirmité, séquelles d'accident ou de maladie, traitement médical dans les derniers ou incapacité de gain de plus de 30 jours dans les derniers 5 ans) :

« Je certifie que ces renseignements sont exacts....Si au moment de la signature du contrat, il aurait été en ma connaissance que je sois atteint d'une infection du SIDA ou que je sois séropositif, l'exonération du paiement de la cotisation en cas de maladie serait supprimée et les prestations en cas de décès diminuées. J'autorise l'assurance X à se renseigner auprès des médecins, hôpitaux, sanatoriums ou autre personnel médical qui m'ont soigné ou traité et les décharge de leur secret professionnel »

Il s'agit clairement d'un traitement différentiel du VIH, aucune autre maladie ou affection n'étant mentionnée spécifiquement. Il ne s'agit pas ici d'une question sur le test, comme il en existe dans d'autres formulaires (par exemple dans les formulaires d'assurances complémentaires), mais d'une mise en garde formelle et très spécifique.

Question 35bis

Conclusions : on se trouve en présence d'une discrimination, le VIH / sida fait l'objet d'un traitement différentiel

Commentaire : cette question ne fait pas partie du protocole ONUSIDA

67 Version 1998.

16 CONCLUSIONS

Le protocole ONUSIDA proposait d'explorer 9 domaines de la vie sociale où des discriminations possibles en rapport avec le VIH sida pouvaient être identifiées. 35 situations précises étaient décrites, avec pour chacune d'entre elle la nécessité de préciser si la discrimination se rencontrait dans les textes législatifs, les règlements ou les pratiques institutionnelles.

Le groupe de travail a suivi strictement la définition de la discrimination institutionnelle pour une période donnée de deux ans : il n'acceptait que des cas institutionnels prouvés. Par contre un seul cas de discrimination institutionnelle rencontré suffisait à classer la situation comme donnant lieu à de la discrimination.

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 (test nominal de routine, Question 3).

Pour deux autres situations, il n'a pas été possible d'affirmer ou d'infirmer 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 nous a posé problème, celle des assurances-vie et assurances privées de même nature⁶⁸ (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. 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, 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.

68 Assurance perte de gain, par exemple.

En résumé :	Lois discriminatoires :	0		
	Règlements :	0		
	Pratiques :	1	→	indicateur 34 / 35
	• définition stricte			
	• + 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.

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 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 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 ses droits, 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.

17 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, de façon à les sensibiliser aux questions de la discrimination et de la stigmatisation, en général et dans le cas du VIH / sida en particulier.
- 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 examiner les causes et les formes afin de pouvoir les combattre.
- L'enquête devrait être répétée pour vérifier que des changements sont intervenus. Il serait souhaitable aussi qu'elle 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.
- 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 (domaines de la famille, de la justice, des crédits bancaires, pénalisation de la transmission du VIH) en tous cas dans les pays industrialisés où ces questions sont d'actualité.

ANNEXES

Annexe 1	Questionnaire	99
Annexe 2	Membres du conseil d'étude	103
Annexe 3	Membres du groupe de travail	104
Annexe 4	Documents consultes et références légales	105
Annexe 5	Feuille d'information concernant l'étude	112
Annexe 6	Appels aux témoignages	113
Annexe 7	Liste des témoignages	114
Annexe 8	Entreprises sondées	117
Annexe 9	Lettres des juristes : sida et discriminations	118
Annexe 10	Autres documents produits au cours de l'étude	123

ANNEXE 1 QUESTIONNAIRE

DOMAINE	législation étatique	règlement interne	effectué dans la pratique
I SANTE			
1. Restrictions d'accès aux soins : refus de traitement ou différences dans la prise en charge en raison du statut VIH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Restrictions d'accès aux soins liées aux limitations émises par les mutuelles/ assurances.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Tests nominaux de routine sans consentement dans des situations cliniques, non-confidentialité des données médicales.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4. Tests nominaux de routine sans consentement dans des situations non-cliniques, non-confidentialité des données médicales.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Contrôle sanitaire, mise en quarantaine, internement obligatoire, ségrégation dans les hôpitaux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Notification obligatoire du statut sérologique au partenaire ou à la famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Tests sans consentement, refus d'annonce du résultat au patient.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?
8. Licenciement de professionnels dans le domaine de la santé ou changements dans leurs conditions de travail sur la base du VIH.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DOMAINE	législation étatique	règlement interne	effectué dans la pratique
II. EMPLOI (secteur privé)			
9. Test obligatoire à l'embauche ou en cours d'emploi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Questions sur le statut VIH ou le style de vie dans les formulaires ou les interviews d'embauche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Non-respect de la confidentialité.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Licenciement ou changement dans les conditions de travail sur la base du statut sérologique.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?
13. Restrictions injustifiées liées au statut VIH relatives à la promotion, à la place/lieu de travail, aux prestations/avantages professionnels.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
III. JUSTICE/PROCEDURE LEGALE			
14. Criminalisation d'un comportement considéré comme conduisant à la propagation du virus VIH (prostitution ou homosexualité par exemple).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Inégalités devant la loi pour des groupes considérés comme "à risque" en relation avec le VIH.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Différence de jugement et/ou de condamnation due au statut de porteur VIH réel ou présumé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17bis. Pénalisation de la transmission du VIH.



DOMAINE	législation étatique	règlement interne	effectué dans la pratique
IV. ADMINISTRATION			
Administration pénitentiaire			
18. Test obligatoire à l'entrée, pendant l'internement, à la sortie de prison.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Conditions spéciales de détention dues au statut VIH (emplacement, accès à certaines activités/privilèges, sorties, liberté conditionnelle, remise de peine, visites non-autorisées).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Restrictions dans l'accès aux soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Service militaire ou civil, police			
21. Test obligatoire au recrutement ou en cours d'emploi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Licenciement dû au statut sérologique ou changements injustifiés dans les conditions d'emploi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Non-respect de la confidentialité, restrictions au niveau des assurances.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entrée et/ou séjour			
24. Test obligatoire, déclaration du statut, certificat de séronégativité comme condition d'entrée, de séjour ou de liberté de circulation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Expulsion due au statut VIH sans procédures appropriées.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V. AIDE SOCIALE			
26. Refus ou restriction d'accès aux allocations.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VI. LOGEMENT PUBLIC			
27. Test obligatoire, déclaration de statut, certificat séronégativité comme condition pour l'obtention de logement ou droit de rester.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DOMAINE	législation étatique	règlement interne	effectué dans la pratique
VII. EDUCATION			
28. Refus d'accès à l'éducation ou restrictions imposées à cause du statut VIH.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Refus d'emplois dans le système d'enseignement ou résiliations de contrats d'enseignants dû au statut VIH.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VIII. VIE DE FAMILLE			
30. Test prénuptial obligatoire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Test prénatal obligatoire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Avortement ou stérilisation obligatoire des femmes VIH positives.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Retrait ou modification des conditions d'exercer l'autorité parentale, soutien, droits de succession dû a statut VIH.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?

35bis. Restrictions pour obtenir un prêt bancaire (cartes de crédit, prêts hypothécaires, etc.) sur la base du statut VIH ou de l'appartenance à un groupe considéré comme "à risque" de VIH.

ANNEXE 2 MEMBRES DU CONSEIL D'ETUDE

Représentant de l'Office fédéral de la santé publique :	Dina Zeegers
Un représentant de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Zurich :	Jen Wang
Un représentant des autorités de chaque canton :	Chantal Bordier Jean Martin
Un représentant d'ONUSIDA :	Michel Caraël
Un professeur de droit spécialiste du droit de la santé :	Olivier Guillod
Des représentants d'associations de lutte contre le sida :	Anna Fornasier Dominique Hausser Pierre-Alain Terrier

ANNEXE 3 MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

Marina Alberti
Sylvie Aubin
Stefan Brauchli
Stéphanie Chatelain
Anne Chollet-Bornand
Christine Bally
Claire Henny
Florian Hübner
Olivier Ischer
Kim Kellner Ali
Yvan Muller
Sylvie Ramel
Claude-François Robert
Miguel Sanchez
Delphine Spohn
Monique Weber Jobé

ANNEXE 4 DOCUMENTS CONSULTÉS ET REFERENCES LEGALES

DOMAINE 1 SANTE

Recommandations relatives à l'exécution et à l'interprétation du test de dépistage des anticorps du virus de l'immunodéficience humaine (HIV) chez les donneurs d'organes. Bulletin de l'OFSP. 34, 27.8.1987.

SIDA et devoir du médecin d'informer. Bulletin de l'OFSP. 43, 29.10.1987.

Canton de Vaud. Service de la santé publique et de la planification sanitaire. Lettre de J. Martin aux membres des professions médicales et de la santé du canton de Vaud. 'Risque professionnel d'infection par le virus du SIDA'. 1.9.1988.

Exposition professionnelle au VIH en milieu médical. Bulletin de l'OFSP. 33, 27.8.1990.

Test VIH en pratique générale. Bulletin de l'OFSP. 20, 27.5.1991.

Le test VIH systématique avant les interventions chirurgicales : Avantages et problèmes. Bulletin de l'OFSP. 5, 10.2.1992.

Pas de pratique 'étendue' du test VIH à l'hôpital - la qualité de préférence à la quantité. Bulletin de l'OFSP. 37, 25.1.1993.

Segond, Guy-Olivier. Lettre aux collaborateurs et collaboratrices des établissements publics médicaux et des établissements publics autonomes concernant : Sida et emploi, 15 avril 1994.

Dialogai. Les Cahiers Noirs de l'Hôpital Cantonal Universitaire de Genève. Genève : Dialogai, 1995.

Guinchard, J-M. Guide relatif au traitement des données personnelles dans le domaine médical. Bulletin des médecins suisses. 78/48, 26.11.1997.

Comité central de la Fédération des médecins suisses : Le code de déontologie de la FMH, Berne, 1997.

Martin, J. Nouveaux traitements, autonomie du patient, ressources (toujours) limitées : aspects éthiques dans la prise en charge des personnes touchées par le VIH/sida. Revue médicale de la suisse romande. 117, 697-702, 1997.

Information au personnel du CHUV concernant le sida et l'Hépatite, Lausanne

Fiche de candidature : deux hôpitaux

Formulaire d'entrée : institution pour adolescents en difficulté

DOMAINE 2 EMPLOI

Dans les entreprises suisses

Bulletin de l'Office fédéral de la santé publique, No 42 (27/10/1988) 'Le SIDA et le lieu de travail'

Groupe interdépartemental de travail (administration fédérale) VIH/SIDA et emploi.

Charte de l'Association des médecins genevois : SIDA et emploi : le rôle du médecin d'entreprise.

Segond, Guy-Olivier. Lettre aux collaborateurs et collaboratrices des établissements publics médicaux et des établissements publics autonomes concernant : Sida et emploi, 15 avril 1994.

Département de L'Action Sociale et de la Santé, 'Les pratiques actuelles lors de l'embauche de personnes VIH-séropositives à Genève', non-publié, 1994.

Dialogai. Pour en découdre avec... la maladie, les soins, la prévention, des droits sociaux, l'isolement, les assurances, le mépris, etc. etc. 4ème édition. Genève : Dialogai, 1997.

'Problèmes de dépendance dans notre entreprise' (ligne aérienne)

Deux articles de presse : licenciement pour raison de VIH :

Robyr A. Martine Licenciée. 17 avril 1997.

Camponovo F. Emploi et séropositivité : les patrons sont placés devant des cas de conscience. *24 Heures*. 21 novembre 1994.

Pfister, Dieter. Quel engagement social dans les entreprises ? Engagement social interne des entreprises et de l'administration de l'Etat en Suisse. Bâle, 1997.

Diverses brochures concernant plusieurs des entreprises interviewés.

Questionnaires d'embauche et médicaux de sept de ces entreprises.

Références légales

Articles 319 à 362 du Code des Obligations suisse (RS 220). RO 1971 1461.
(voir également plus bas sous assurances, point 6. Caisses de pensions)

Dans les organisations internationales

UN HIV/AIDS Personnel Policy.

Administrative committee on co-ordination, 'Impact of HIV/AIDS on United Nations Personnel and operational Policy', December 1991 (ACC/1991/DEC/1-16).

Administrative committee on co-ordination, Report on the implementation of ACC's decision 1991/10 in respect of the impact of HIV/AIDS on UN personnel and operational policy : Paper by the CCAQ secretariat', 25 January 1993 (ACC/1993/PER/R.6).

Administrative committee on co-ordination, 'HIV/AIDS in the workplace : Note by FICSA', 18 September 1995 (ACC/1995/PER/R.19).

Administrative committee on co-ordination, Report of the 83rd session of the consultative committee on administrative questions, p. 29, 'HIV/AIDS in the UN workplace, 4 October 1995 (ACC/1995/19).

Gostin, L. Legal and ethical issues regarding United Nations system personnel policy on medical clearance: Background paper prepared for WHO and UNAIDS, 1996.

Administrative committee on co-ordination, Briefing on medical standards, note by WHO, 17 July 1996 (ACC/1996/PER/R.7).

Administrative committee on co-ordination, Medical standards for employment, note by the medical directors of the United Nations Organisations, 22 July 1996 (ACC/1996/PER/R.7/ Add.1).

Administrative committee on co-ordination, Report of the 85th session of the consultative committee on administrative questions, p. 15-16, 'Briefing on medical standards', 22 August 1996 (ACC/1996/14).

Organisation mondiale de la santé : Formulaire de déclaration en cas d'investigations sérologiques du SIDA.

Organisations internationales, service médical :

Liste des analyses de sang et d'urine faits à l'embauche

Questionnaire médical d'engagement

Questionnaire médical périodique

UIT medical report form for international fellows

Aids Info Docu Schweiz (ed). Emploi et Sida : aspects médicaux et juridiques. Bern: Aids Info Docu Schweiz; 1996 (2^e édition).

DOMAINE 3 JUSTICE / PROCEDURE LEGALE

Fondation Croix-Rouge, Laboratoire central, Service de transfusion sanguine CRS : Formulaire d'information aux donneurs de sang concernant les maladies transmissibles.

Guillod O. Lutte contre le sida : quel rôle pour le droit pénal ? Revue Pénale Suisse. p. 130. 1997.

Hübner F. Faut-il - encore - pénaliser la transmission du VIH en Suisse ? Plaidoyer. Décembre 1996.

Reigel, R. & Monnier M. La discrimination des homosexuels et la délégation des inspections : deux questions qui ont suscité des débats. Bulletin de l'Office fédéral de la santé publique, Août 1996.

Setbon M et al. Réduction du risque viral, sécurité du don et réorganisations en transfusion sanguine : comparaison Angleterre, Belgique, France. CNAMTS/INSERM. Avril 1997.

Références légales

Lutte contre les maladies

Loi fédérale sur la lutte contre les maladies transmissibles de l'homme (Loi sur les épidémies) du 18 décembre 1970 (Etat le 10 juin 1997); RS 818.101; RO 1974 1071.

Arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants du 22 mars 1996; RS 818.111; RO 1996 2296.

Ordonnance sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants (Ordonnance sur le contrôle du sang) du 26 juin 1996; RS 818.111.3; RO 1996 2309.

Arrêté fédéral sur l'octroi de prestations financières aux hémophiles et aux receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH, à leurs conjoints et à leurs enfants infectés du 14 décembre 1990; RS 818.114; RO 1991 954.

Ordonnance sur l'octroi par la Confédération de prestations financières aux hémophiles et aux receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH, à leurs conjoints et à leurs enfants infectés du 10 avril 1991; RS 818.114.1; RO 1991 956.

Ordonnance sur des études épidémiologiques visant à collecter des données sur le virus de l'immunodéficiência humaine (Ordonnance sur les études VIH) du 30 juin 1993; RS 818.116; RO 1993 2294.

Ordonnance concernant la déclaration des maladies transmissibles de l'homme (Ordonnance sur la déclaration) du 21 septembre 1987; RS 818.141.1; RO 1987 1297

DOMAINE 4 ADMINISTRATION

ADMINISTRATION PENITENTIAIRE

Le sida en milieu carcéral. *Bulletin de l'OFSP*. 1 / 2, 21.1.1991.

Directives de l'Organisation mondiale de la santé sur l'infection à VIH et le sida dans les prisons. *Bulletin de l'OFSP*. 49, 20.11.1993.

ONUSIDA. Le SIDA dans les prisons. Avril 1997.

Service Militaire ou civil, police

Chef de la police de sûreté. Département de justice et police et de transports. République et canton de Genève. Extraits de directives concernant les seringues. 6 mars 1997.

Office de l'information du canton de Vaud. Communiqué de presse. Seringues stériles : le Conseil d'Etat se prononce pour une approche préventive. 29.2.1996.

Entrée / séjour

Groupe de travail 'Examen sanitaire de frontière'. 'L'examen sanitaire de frontière appliqué aux requérants d'asile' (parties 1 et 2) . Bulletin de l'Office fédéral de la santé publique, 6.2.1995 et 24.4.1995.

Sohm Jürg. Ausweisung aus der Schweiz - trotz HIV-Infektion. Berner Zeitung. 25.4.97.

Fondation vaudoise pour l'accueil des requérants d'asile. Diverses brochures, feuille d'anamnèse du service de santé.

DOMAINE 6 LOGEMENT

République et canton de Genève. Loi générale sur le logement et la protection des locataires. 4 décembre 1977.

Références légales

Articles 253 à 304 de Code des Obligations suisse (RS 220) Nouvelle teneur depuis le 1er juillet 1990; RO 1990 802

DOMAINE 7 EDUCATION

Canton de Vaud. Service de la santé publique et de la planification sanitaire. Lettre aux personnes et aux institutions prenant en charge des nourrissons et des enfants. 'Votre activité professionnelle et le virus VIH.' 5.9.1988.

Etat de Vaud, Service de protection de la jeunesse, Service de la santé publique. L'Hygiène et la prévention des maladies transmissibles dans les lieux d'accueil collectif, de jour, de la petite enfance, 1995.

Institut universitaire d'études du développement. Guide de l'étudiant, information sida ; demande d'admission à la caisse-maladie ; Département fédéral des affaires étrangères, Demande de bourse, Certificat médical.

Ecole hôtelière de Lausanne. Prospectus et demande d'admission.

DOMAINE 8 VIE DE FAMILLE

OFSP : Pas de pratique « étendue » du test VIH à l'hôpital - la qualité de préférence à la quantité. Bulletin de l'Office fédéral de la santé publique No2, 1993.

Schreyer, A ; Holfeld, P : VIH et Grossesse : 2. Implications cliniques. Med Hyg (Genève), 54 :897-902, 1996.

Spoletini, G ; Holfeld, P et al. : Le dépistage systématique du VIH chez les femmes enceintes à la maternité du CHUV. Archives Gyn Obst. 252 : 151-152, 1992.

Irion, O ; Wyler, C-A et al. Infection par le VIH chez la femme enceinte : étude prospective chez 18008 parturientes. Jobgyn 2(2), 1994.

Bibliographie internationale :

CDC. U.S. Public Health Service recommendations for human immunodeficiency virus counselling and voluntary testing for pregnant women. MMWR,44(RR-7) :1-15, 1995

Noone A, Goldberg D. Antenatal HIV testing : what now ? . Br Med J 1997; 314:1429-30,

Saba, J. Identification of HIV infection in pregnancy : another era. Acta Paediatr 1997;(Suppl 421):65-66.

DOMAINE 9 ASSURANCES

Dialogai. Divers articles concernant les assurances de Dialogai-Info.

Office fédéral des assurances sociales. L'assurance-maladie obligatoire en bref. Octobre 1997.

Agier JM, Chollet N, Ghelew A. Maladie, accident, invalidité, vieillesse, perte de soutien : vos droits d'assurés; guide juridique pratique. 4e ed. Lausanne: Ed d'En Bas, 1997.

Fournier, M-P. 'Les assurances sociales': Vie et travail. Magazine d'ABB, printemps 1997.

Dialogai. Pour en découdre avec... la maladie, les soins, la prévention, des droits sociaux, l'isolement, les assurances, le mépris, etc. etc. 4ème édition. Genève : Dialogai, 1997.

Aide Suisse contre le Sida. VIH / sida : pas encore de thérapie contre la discrimination dans le domaine des assurances sociales et du droit. Dossier de conférence de presse de du 23 mars 1998.

Groupe Sida Genève:

Liste de caisses-maladie de Genève et montant des primes annoncées pour 1998

Hübner F. et Chatelain S. 'Spécial assurance-maladie'

Modèles : lettre-type de résiliation, d'adhésion

Propositions d'assurance maladie et brochures de plusieurs assurances contactées.

Références légales

1) Assurance-maladie

Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) du 18 mars 1994; RS 832.10; RO 1995 1328.

Ordonnance sur l'assurance-maladie (OAMal) du 27 juin 1995; RS 832.102; RO 1995 3867.

Ordonnance sur certaines prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS) du 29 septembre 1995; RS 832.112.31; RO 1995 4964.

2) Assurance-chômage

Loi fédérale sur l'assurance-chômage obligatoire et l'indemnité en cas d'insolvabilité (LACI) du 25 juin 1982; RS 837.0; RO 1982 2184.

Ordonnance sur l'assurance-chômage obligatoire et l'indemnité en cas d'insolvabilité (OACI) du 31 août 1983; RS 837.02; RO 1983 1205.

Ordonnance sur la prévoyance professionnelle obligatoire des chômeurs du 3 mars 1997; RS 837.174; RO 1997 1101.

3) Assurance-vieillesse et survivants

Loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants (LAVS) du 20 décembre 1946; RS 831.10.

Règlement sur l'assurance-vieillesse et survivants (RAVS) du 31 octobre 1947; RS 831.101.

4) Assurance-invalidité

Loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI) du 19 juin 1959; RS 831.20; RO 1959 857.

Règlement sur l'assurance-invalidité (RAI) du 17 janvier 1961; RS 831.201; RO 1961 29.

5) Prestations complémentaires

Loi fédérale sur les prestations complémentaires à l'assurance-vieillesse, survivants et invalidité (LPC) du 19 mars 1965; RS 831.30; RO 1965 541.

Ordonnance sur les prestations complémentaires à l'assurance-vieillesse, survivants et invalidité (OPC-AVS/AI) du 15 janvier 1971; RS 831.301; RO 1971 37.

6) Caisses de pensions (Ile pilier)

Loi fédérale sur la prévoyance professionnelle vieillesse, survivants et invalidité (LPP) du 25 juin 1982; RS 831.40; RO 1983 797.

Loi fédérale sur le libre passage (LFLP) du 17 décembre 1993; RS 831.42.

Ordonnance sur le libre passage dans la prévoyance professionnelle vieillesse, survivants et invalidité (OLP) du 3 octobre 1994; RS 831.425; RO 1994 2399.

Ordonnance sur la prévoyance professionnelle vieillesse, survivants et invalidité (OPP 2) du 18 avril 1984; RS 831.441.1; RO 1984 543.

ASSURANCE PRIVEE :

Loi fédérale sur le contrat d'assurance (LCA) du 2 avril 1908; RS 221.229.1.

DOCUMENTS DE BASE UTILISES

Dialogai. Pour en découdre avec... la maladie, les soins, la prévention, des droits sociaux, l'isolement, les assurances, le mépris, etc., etc. 4ème édition. Genève : Dialogai, 1997.

Fédération Internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge. Sida, santé et droits de l'homme : un manuel explicatif. Genève : Fédération Internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, 1995.

Swiss Institute of Comparative Law. Comparative study on discrimination against persons with HIV or AIDS. Strasbourg: Council of Europe, 1993.

Varela Quirós M. La discrimination à l'encontre des personnes infectées par le VIH ou atteintes du sida. Nations Unies, Conseil Economique et Social, Commission des droits de l'homme, E/CN.4/Sub.2/1992/10, 28 juillet 1991.

DOCUMENT A CONSEILLER * (PARU TROP TARD POUR ETRE UTILISE DANS L'ETUDE)

Séropositivité/Sida et les assurances sociales. Sécurité sociale (Revue de l'Office fédéral des assurances sociales) 2/1998, pages 60-87. (Articles sur les problèmes liées aux assurances, solutions proposées, la situation légale des malades du sida selon les divers assurances particulières, le travail, la campagne de solidarité).

ANNEXE 5 FEUILLE D'INFORMATION CONCERNANT L'ETUDE

IUMSP

Institut universitaire de médecine sociale et préventive
Directeur : Professeur Fred Paccaud

Etude sur les discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH

L'encouragement de la solidarité avec les personnes atteintes par le VIH est un des trois piliers fondamentaux de la stratégie de lutte contre le sida en Suisse. L'Unité d'évaluation de programmes de prévention (UEPP) de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne est chargée, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, d'entreprendre, dans le cadre de l'évaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse une étude sur la discrimination à l'encontre des personnes vivant avec le VIH. Cette étude est proposée par le programme ONUSIDA de lutte contre le sida à tous les pays intéressés et a déjà eu lieu dans deux autres pays.

En Suisse, elle se déroulera dans les cantons de Vaud et Genève. Elle répondra aux questions suivantes:

- 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?

L'étude s'intéresse aux pratiques institutionnelles dans le domaine public et privé : textes législatifs, règlements internes écrits (par exemple règles d'embauche dans une administration) mais aussi aux pratiques pour lesquelles il n'y a pas de base écrite officielle. Il s'agit d'identifier diverses formes de discrimination rencontrées dans la réalité, en l'occurrence dans 9 domaines de la vie sociale: santé, administration, protection sociale, éducation, assurance, emploi, justice/procédures légales, logement, vie familiale. L'étude reposera sur l'examen de documents ainsi que l'interview de professionnels-clefs des domaines à investiguer, de membres d'organisations non-gouvernementales travaillant dans le domaine du sida, et de personnes vivant avec le VIH.

L'anonymat des personnes interviewées est garanti.

L'étude, soutenue par les autorités publiques des deux cantons, est menée par une équipe d'enquête pluridisciplinaire comprenant des juristes, des membres d'associations intervenant dans le domaine du sida, des personnes chargées des programmes de lutte contre le sida au niveau cantonal, des travailleurs sociaux, etc., sous la responsabilité de deux collaborateurs de l'Unité d'évaluation (Madame le Dr. F. Dubois-Arber, chef de l'Unité d'évaluation et Madame M. Haour-Knipe, sociologue). Un groupe composé de professionnels reconnus dans les domaines à investiguer supervise l'étude, et veille aux aspects éthiques.

Pour de plus amples informations, veuillez contacter à l'Unité d'évaluation :

Françoise Dubois-Arber (Tél : 021 314 72 90) et/ou
Mary Haour-Knipe (Tel : 021 314 72 98) Fax: 021 314 72 44

ANNEXE 6 APPELS AUX TEMOIGNAGES

Date	Groupe	Moyen
Début avril	Groupe sida Genève	Lettre aux usagers
Fin avril	infirmières sida Vaud	Présentation FDA, MHK
29 mai	Sid'Action	Lettre aux amis
Début juin	PVA Genève	Lettre aux amis
Début juin	Groupe sida Genève	Article Infothèque sida
11 juin	Groupe sida Genève	Http://www.hivnet.ch/f/consult/Legal-msg.cgi?18
Fin juin	Le Courrier	Article dans journal
Début juillet	PVA Genève	Lettre aux amis, article dans journal
Début juillet	PVA Suisse Romande	Lettre témoignes, écoles
Juillet	Groupe sida Genève	Lettre à l'Association des juristes progressistes, Genève
Juillet	Groupe sida Genève	Lettre à l'Association des juristes progressistes, Vaud
Juillet	Revue Dialogai	Petit article
Juillet	consultation sida HCUG	Feuille sur étude dans salle d'attente
Juillet	soignant, Genève	Feuille sur étude dans salle d'attente
Juillet/août	Groupe sida Genève	Petit article dans le Journal "Stéthoscoop" de l'hcug
Août	sage femmes ville vaudoise	Feuille sur étude dans salle d'attente
Fin août	Groupe sida Genève	Lettre aux médecins spécialistes du VIH à Genève avec feuillet à déposer dans leur salle d'attente
Fin août	Groupe sida Genève	Lettre aux usagers

ANNEXE 7 LISTE DES TEMOIGNAGES

Date	Domaine	Résumé
3.6	Santé Emploi Assurances	<ul style="list-style-type: none"> c'est lui qui dit à ses soignants de prendre des précautions engagé par employeur qui savait qu'il était VIH+ assurance complémentaire accordée pour médecine parallèle, VIH connu
10.6	Emploi Entrée/séjour	<ul style="list-style-type: none"> harcèlement, licencié dans délais légaux, cause maladie certificat citant la cause l'empêche de trouver un autre emploi a reçu permis humanitaire pour traitements
10.6	Santé Emploi Aide sociale Assurances	<ul style="list-style-type: none"> confidentialité pas toujours garantie avec factures employeur correct dans transition entre emploi et arrêt, mis à l'AI mauvaises relations avec service sociaux pas de difficultés avec l'AI perte de gain privée refusé problèmes avec assurance chômage
25.6	Santé	<ul style="list-style-type: none"> test d'un patient 'groupe à risque' sans consentement réel et sans counselling après qu'un soignant se soit piqué (accident de seringue)
28.6	Emploi Aide sociale Assurances	<ul style="list-style-type: none"> discrimination positive, place gardée à travers licenciements car VIH+ accueil très mauvais, attente de 16 mois pour AI maladie: pas de problème pour ass. compl., VIH pas connu
3.7	Santé	<ul style="list-style-type: none"> test anonyme dans langue étrangère sans counselling adéquat
4.7	Santé Emploi Prison Aide sociale Education Famille Prêt bancaire	<ul style="list-style-type: none"> mauvaises expériences dans un service excellentes expériences avec un autre service manque de confidentialité, mais considéré comme peu grave licenciement : 'vie privée', rumeur -> pas moyen de trouver autre emploi RAS bonnes expériences bonnes expériences a pu garder enfant avec aide du groupe sida VIH+ et grossesse : bonnes expériences refusé, cause : AI
8.7	Santé Emploi Aide sociale Education Famille	<ul style="list-style-type: none"> bonnes expériences pense que ses collègues la rejetteraient s'ils apprenaient sa séropositivité bonnes expériences question VIH jamais posée jeune fille enceinte : test sans explications et sans consentement
16.7	Santé Emploi Famille	<ul style="list-style-type: none"> expériences mélangées mais plus négatives que positives manque de confidentialité bonnes expériences avec dentiste licenciement pour raison économique, vécu comme une bénédiction refus d'insémination avec donneur hóp. public, accepté en privé
1.8	Santé Emploi Prison Aide sociale	<ul style="list-style-type: none"> mauvaises expériences de tts test sans consentement ni counselling quitté emploi suite aux questions indirectes posées à ses collègues test sans counselling , autre canton 'on n'explique pas tout ce qu'on peut rembourser aux assurés AI'

Date	Domaine	Résumé
	Logement	<ul style="list-style-type: none"> difficultés à trouver appartement pour personne à l'AI
6.8	Emploi Aide sociale	<ul style="list-style-type: none"> harcèlement, licencié dans les délais légaux pour absences maladie énormes problèmes administratifs
6.8	Santé Emploi	<ul style="list-style-type: none"> manque de confidentialité non renouvellement du contrat, cause = activités contre le sida ?
6.8	Santé	<ul style="list-style-type: none"> test sans consentement
21.8	Santé Emploi Logement Famille	<ul style="list-style-type: none"> test effectué à l'insu du patient, qui en fait est content bonnes expériences avec dentiste a dit sa séropositivité, employeur et syndicat collaborateurs et compréhensifs fait d'être à l'AI a permis d'obtenir logement moins cher diagnostic entrainé en considération pour justifier séparation avec conjoint 1985, stérilisation recommandée à femme VIH+
21.8	Santé	<ul style="list-style-type: none"> dentiste : refus de traitement
22.8	Santé Emploi Assurances	<ul style="list-style-type: none"> soignants informés lors d'une consultation dans permanence ont bien réagi dentiste lui a demandé de venir en fin de consultation. a toujours informé son employeur maladie: factures en privé toujours bien honorées perte de gain et 2ème pilier : réserves pour 5 ans pour toute affection découlant du VIH
22.8	Emploi	<ul style="list-style-type: none"> licencié dans délais légaux, employeur a refusé d'aménager ses tâches en fonction de ses capacités
22.8	Emploi	<ul style="list-style-type: none"> 1990 : test VIH obligatoire et déterminant pour embauche (part le biais du 2ème pilier)
25.8	Santé	<ul style="list-style-type: none"> permanence : test anonyme sans counselling manque de confidentialité
fin.8	Santé	<ul style="list-style-type: none"> mauvais soins
fin.8	Santé	<ul style="list-style-type: none"> rupture de confidentialité
8	Emploi Assurances	<ul style="list-style-type: none"> embauché malgré questionnaire santé non rempli pour assurance 2ème pilier pour se mettre à son compte, il faut assurance-vie, démarches arrêtées assurance perte de gain, accident et maladie refusés (x2) assurance privée 3ème pilier : démarches non poursuivies
8	Santé Assurances	<ul style="list-style-type: none"> non-confidentialité non-confidentialité assurances responsabilité civile font traîner une procédure plusieurs années somme de compensation proposée réduite car espérance de vie diminuée
8	Logement Prison	<ul style="list-style-type: none"> refus de logement (logement privé) 1989, un autre canton : présomption de test effectué sans consentement
8	Santé Assurances Emploi	<ul style="list-style-type: none"> médecin refuse de signer arrêt maladie parce qu'elle ne veut pas prendre tri-thérapie 1. assurance complémentaire pour médecine naturelle refusée 2. assurances complémentaire pour médecine naturelle: OK mais prime et franchise plus élevées, pas de prestations avant 5 ans licenciement pendant arrêt maladie

Date	Domaine	Résumé
2.9	Santé	<ul style="list-style-type: none"> • précautions exagérés, réticence d'opérer, manque de connaissances du personnel • opération effectuée plus tard ailleurs sans problème • test anonyme : manque de tact
	Emploi	<ul style="list-style-type: none"> • discrim. plutôt positive, aménagement des horaires
	Armée	<ul style="list-style-type: none"> • a pu se faire exclure de l'armée sur la base du VIH
	Logement	<ul style="list-style-type: none"> • problèmes pour rentiers AI
	Education	<ul style="list-style-type: none"> • discrimination positive, instruction publique
	Assurances	<ul style="list-style-type: none"> • son assurance maladie lui explique les avantages de n'avoir qu'une assurance de base
	Crédit	<ul style="list-style-type: none"> • VIH+ a pu en obtenir, revenu sûr
2.9	Santé	<ul style="list-style-type: none"> • hostilité, peur de quelques soignants • autrement bons soins
	Emploi	<ul style="list-style-type: none"> • c'est l'infirmier du personnel qui a suggéré qu'il recommence à travailler pour le faire sortir d'une dépression • collègues ne connaissent pas son VIH • confidentialité bien maintenue
	Aide sociale	<ul style="list-style-type: none"> • pour AI, très correcte
	Logement	<ul style="list-style-type: none"> • RAS
	Assurances	<ul style="list-style-type: none"> • assurance complémentaire depuis longtemps, pas de problème pour faire rembourser frais considérables
	Crédit	<ul style="list-style-type: none"> • pas de problème
9.9	Santé	<ul style="list-style-type: none"> • T4 très bas, isolement dans chambre vécu comme pénible • questions indiscretes
	Emploi	<ul style="list-style-type: none"> • emplois successifs : n'a jamais parlé de son VIH
	Prisons	<ul style="list-style-type: none"> • 1984, autre canton : test VIH obligatoire, manque de confidentialité, mais bon suivi médical et psy.
	Aide sociale	<ul style="list-style-type: none"> • chômage : placeuse la 'couve', parler du VIH a amélioré ses relations avec admin. communale, mais plus aucune place de travail lui est proposée
	Famille	<ul style="list-style-type: none"> • peur que ex-conjoint fera problèmes s'il apprenait sa séropositivité
	Assurances	<ul style="list-style-type: none"> • refus d'assurance vie et perte de gain
11.9	Santé	<ul style="list-style-type: none"> • rejet 'rien à faire' lors d'une consultation pour un problème de santé - un médecin privé a pu traiter le problème
	Emploi	<ul style="list-style-type: none"> • prié d'utiliser des W-C. séparés
	Assurances	<ul style="list-style-type: none"> • connaît les refus systématiques, n'a pas fait d'essai
17.9	Santé	<ul style="list-style-type: none"> • cabinet médical : manque de confidentialité
	Emploi	<ul style="list-style-type: none"> • licenciement : motif indirect homosexualité
	Justice	<ul style="list-style-type: none"> • RAS
	Education	<ul style="list-style-type: none"> • problèmes pour enseignants il y a 20, 30 ans, plus maintenant
	Famille	<ul style="list-style-type: none"> • droits du couple homo, héritage, possibilité de devoir témoigner contre concubin en cas de procès juridique
29.9	Emploi	<ul style="list-style-type: none"> • licenciement et harcèlement, homosexualité et VIH • n'a pas voulu poursuivre juridiquement par peur de discrimination

ANNEXE 8 ENTREPRISES SONDEES

Type de PME interrogées

- Une grande entreprise de production de vins
- Une grande entreprise de cuisine industrielle et de livraison de repas
- Des fabriques d'appareils électrique, de sièges, de bracelets de montre, de matériel médico-chirurgical, de montres de luxe
- Des entreprises de construction métallique, de vente de matériaux pour l'industrie du bâtiment
- Des compagnies de constructions du bâtiment, de récupération industrielle
- Entreprise d'installations électriques
- Un bureau d'ingénieurs conseils
- Entreprise de production et vente de fourrures
- Entreprise de distribution et vente de meubles
- Entreprise de distribution et vente de produits pharmaceutiques et de parfumerie
- Une multinationale de produits chimiques
- Une compagnie aérienne
- Un bureau de gestion immobilière et de maintenance des bâtiments d'une 2ème ligne aérienne
- Deux banques
- Un bureau d'achat et de vente de titres financiers
- Une fiduciaire
- Un bureau de conseil et d'audit financiers
- Une compagnie d'assurances
- Une école privée pour adultes
- Une institution médico-sociale
- Un groupe de laboratoires médicaux
- Un bureau de conseil en systèmes informatiques
- Une entreprise de construction et exploitation de téléseaux
- Un grand hôtel
- Une grande chaîne de restaurants
- Une entreprise de surveillance

ANNEXE 9 LETTRES DES JURISTES :
SIDA ET DISCRIMINATIONS

ANNEXE 10 AUTRES DOCUMENTS PRODUITS AU COURS DE L'ÉTUDE

DOCUMENTS DISPONIBLES SUR DEMANDE

- Feuille d'énumération des cas de discrimination
- Fiche de renseignements (interview)
- Questionnaires :
 - Sida et emploi
 - Sida et institutions pour adolescents
 - Sida et assurances