

Le sida : une maladie devenue chronique mais toujours pas une maladie comme les autres

Bruno Spire

Président régional AIDES Rhône
Alpes Méditerranée



Infection à VIH en 2005

- **Grand succès thérapeutique (en France)**
 - ☒ Recul de la mortalité
 - ☒ Augmentation de la qualité de vie
 - ☒ Amélioration de la prise en charge globale
- **Semi-succès de la prévention**
 - ☒ Succès de la RDR
 - ☒ Limites de la prévention sexuelle
- **Echec du regard de la société sur l'infection**
 - ☞ Les représentations de l'infection restent péjoratives

La chronicisation de la maladie

- Les multithérapies ont révolutionné la prise en charge et l'infection à VIH semble être devenue peu à peu une maladie chronique
- Toutefois, le regard de la société sur cette maladie, à cause des modes de transmission en font toujours une maladie à part
- ☞ La stigmatisation et les discriminations des personnes atteintes sont toujours très présentes

Les discriminations sociales

- **Discriminations sociales liées à l'état de santé**
 - ☒ Droits à l'assurance, au prêt, au logement (achat ou location)
 - ☒ Droit à un travail adapté
- **Discriminations sociales liées au VIH**
 - ☒ Refus de soins + + + +, attitudes de jugement
 - ☒ En particulier des dentistes, gynécos
 - ☒ Difficultés d'accès à la PMA
 - ☒ Maisons de retraite, écoles
 - ☒ Maisons de long séjour

Les discriminations privées

- Discriminations dans la sphère privée ou affective
 - ☒ Famille
 - ☒ Vie affective
 - ☒ Vie sexuelle
 - ☒ Constats du sérotriage
- Dire sa séropositivité met en question des enjeux affectifs
 - ☒ Comment, quand et à qui le dire
 - ☒ Risque de rejet affectif, de rupture affective
 - ☒ Risque de rupture de confidentialité

La discrimination liée au VIH est souvent plurielle

- Discrimination liée à l'homophobie
 - Discrimination liée à la toxicophobie
 - Discrimination liée à la xénophobie
 - Discrimination liée au sexisme
- ☞ Les progrès thérapeutiques, en diminuant l'image de mort aurait pu faire baisser la discrimination mais contre-balancement sur la 2^{ème} génération d'infections post-multithérapies qui apparaît plus « irresponsable »

Pour avancer, la société doit évoluer

- **DICIBILITE:** il faudrait pouvoir dire sans risque que l'on est séropositif
- **ENTENDABILITE :** il faut que la société soit prête à entendre les personnes séropositives
- ☞ **Besoin de communiquer sur l'acceptation des personnes séropositives, sur leur rôle dans la société, en particulier sur toutes celles qui aident à la promotion de la prévention**

Peux-t-on être optimiste?

- Evolution négative des connaissances et des attitudes de la population générale sur le VIH
- Sur le plan politique
 - ☒ Retour de discours homophobes lors des débats sur le mariage gay
 - ☒ Interdiction du testing, blocage de la RDR
 - ☒ Remise en cause de l'AME + + + + +

La remise en cause de l'AME : une discrimination contre-productive

- Pas d'accès aux soins des populations susceptibles de transmettre le virus
- Pas d'intérêt de dépistage de populations exposées au risque
- Un gain financier très faible et uniquement à court terme
- Une contradiction avec l'engagement de la France dans le fond mondial, avec l'année 2005 grande cause nationale pour le sida
- Une HONTE.....

Conclusion (1)

- Retour aux “fondamentaux” de la lutte contre le sida
- Aides est plus que jamais (malheureusement) nécessaire
- Le sida reste toujours une maladie d'exception qui doit faire évoluer la société au delà du système de santé
- L'alliance entre acteurs et usagers du système de santé ou usagers de la prévention reste indispensable

Conclusion (2)

- Il existe des possibilités techniques pour lutter contre le VIH : des traitements, des dispositifs sociaux...
- Il n'existe pas de dispositif pour lutter contre le manque affectif, le non-dit et la solitude
- La réponse à l'épidémie sera forcément collective, alors :

A quand la SEROPRIDE ???