

Fiche repère 4

Vivre avec le VIH



REPERES

Qu'est-ce que la séropositivité au VIH ?

La séropositivité au VIH est définie par la présence dans le sang de l'antigène P24, et d'anticorps reconnaissant spécifiquement le VIH. Ces anticorps persistent tout au long de la vie de la personne, qu'elle soit traitée ou non. La présence du virus dans le corps ne se manifeste pas forcément par des signes visibles. On peut être séropositif sans le savoir. La seule façon de déterminer la séropositivité est de réaliser un test de dépistage du VIH.

Peut-on guérir de l'infection par le VIH ?

À l'heure actuelle, on ne peut pas guérir de l'infection par le VIH. L'arrivée des traitements antirétroviraux en 1996 a permis de diminuer considérablement la mortalité liée au sida. Toutefois, les antirétroviraux permettent uniquement de contrôler la réplication du virus, prévenant ainsi l'évolution de l'infection vers le sida. Ils ne permettent pas d'éradiquer le virus. Plusieurs études suggèrent qu'avec une bonne prise en charge, suffisamment précoce, les personnes vivant avec le VIH ont une espérance de vie normale ou quasi-normale. En revanche, une prise en charge tardive entraîne le risque d'une espérance de vie plus courte.

D'importants progrès ont été faits concernant les traitements. Ils sont aujourd'hui beaucoup plus simples à prendre (souvent quelques comprimés le matin et/ou le soir, parfois même un seul par jour) et les effets indésirables ont été fortement réduits.

La diversité des molécules disponibles permet de rechercher la combinaison thérapeutique la plus adaptée à chaque personne. La proportion des personnes en situation d'échec thérapeutique (virus résistant à toutes les molécules) est d'environ

10 %. Par ailleurs, on sait aujourd'hui que l'infection à VIH et la prise de traitements antirétroviraux sur le long terme contribuent à une accélération du processus de vieillissement.

Où en est la recherche médicale ?

Depuis le début de l'épidémie, il y a plus de 30 ans, nos connaissances sur le VIH/sida se sont grandement améliorées. Même s'il n'existe toujours pas de vaccin qui éliminerait complètement le virus (guérison) ou qui le rendrait contrôlable par le système immunitaire (rémission), de nouvelles pistes sont porteuses d'espoirs. Ainsi, un essai réalisé en Thaïlande en 2009 a permis de réduire de 31,5 % le risque de contamination tandis qu'une étude a démontré qu'avec un traitement très précoce, certains patients parviennent à maîtriser le virus sans médicaments.

Mais la route est encore longue car les résultats ne sont pas suffisamment concluants.

Vivre avec le VIH reste difficile. De nombreuses discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH perdurent. Ces discriminations peuvent intervenir dans l'ensemble des sphères de la vie :

- discrimination professionnelle : discrimination à l'emploi ;
- discrimination sociale : les amis, les professionnels de santé ;
- discrimination familiale et privée : dans la vie amoureuse.

Révéler sa séropositivité demeure une étape difficile, et c'est une décision qui revient à la personne. La persistance des idées reçues concernant les modes de transmission notamment, ainsi que les représentations sociales et symboliques attachées au VIH contribuent au maintien d'attitudes discriminantes.



Vivre avec le VIH dans les pays à revenu faible et intermédiaire

Malgré des progrès continuent vers l'objectif mondial du *Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida* – objectif « zéro nouvelle infection à VIH, zéro discrimination et zéro décès lié au sida » – un déficit majeur de ressources destinées aux programmes de lutte contre le VIH est bien réel.

À moins d'un an qui nous sépare de la date butoir des objectifs du Millénaire pour le développement (fixé pour 2015), dont l'objectif 6 vise une mobilisation sans précédent afin d'enrayer l'épidémie de sida, et même si la mobilisation des ressources contre le sida a enregistré des progrès notables, la recrudescence des nouvelles infections dans de nombreux pays et régions, ainsi que la stagnation prévue de l'aide internationale à la riposte au VIH au cours des prochaines années, tendent à indiquer qu'il faudra s'appuyer sur des mécanismes de financement innovants et de nouvelles ressources nationales pour intensifier l'élargissement des services vitaux.

En 2013, seulement 34 % des personnes éligibles à un traitement en bénéficiaient (9,7 millions de personnes sous thérapie antirétrovirale contre 28,6 millions de personnes éligibles à un traitement).

(Source : Rapport mondial de l'ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida 2013)

Dans de nombreux pays, le sida est toujours un sujet tabou dont il est difficile de parler. Le respect des droits humains reste un corollaire de la lutte contre l'épidémie. Ainsi, la stigmatisation et les persécutions dont sont victimes certains groupes (les femmes, les homosexuels, les usagers de drogues) détournent des milliers d'individus de l'accès à la prévention, aux soins et aux traitements.

LES MOTS POUR LE DIRE

Comment désigner les personnes vivant avec le VIH ?

Le choix des termes pour parler des personnes vivant avec le VIH est important. En effet, certains termes peuvent être porteurs, en eux-mêmes, d'une vision négative et dévalorisante des personnes vivant avec le VIH. Les employer contribue d'une certaine façon à maintenir les discriminations. Les termes « sidaïques » ou « sidéens » ont ainsi une connotation négative et péjorative pour les personnes, et

réduisent leur identité à la seule caractéristique de leur maladie. Il vaut donc mieux parler de « personne vivant avec le VIH (PVIH) » ou de « personne séropositive ».

En outre, il est important de ne pas adopter d'approches misérabilistes basées sur la victimisation pour parler des personnes vivant avec le VIH. Ces attitudes véhiculent une image dégradée et peu respectueuse des personnes. Il est important, au contraire, de rappeler que la vie avec le VIH n'est certes pas toujours évidente, mais qu'elle est possible.

Comment parler des traitements ?

Malgré l'amélioration des traitements, ceux-ci continuent d'être présentés de manière très négative comme des traitements lourds et contraignants, avec des effets indésirables très importants.

Pour la majorité des personnes, les traitements sont bien supportés et leur permettent de vivre (presque) normalement. Présenter les traitements de façon négative (faire peur avec les effets indésirables) et les utiliser comme levier de prévention n'est pas efficace et n'augmente pas forcément les comportements préventifs. Par ailleurs, la perspective d'une mise sous traitement avec des effets indésirables très importants peut dissuader de réaliser un test de dépistage.

Il convient donc de parler des traitements de manière juste, en en présentant les avantages, tout en n'en minimisant pas les contraintes : ce sont des traitements à prendre à vie, qui demandent un suivi médical régulier, qui peuvent avoir des effets indésirables et accélèrent le processus de vieillissement.

