

Aspect sociétal du Sida

Aspects des conséquences sociales du sida, « épidémie des temps moderne »
Remise en question d'un certain nombre de concepts médicaux et socioculturels

Rappel historique

- **1981** : début de l'épidémie aux USA, infections pulmonaires chez des personnes immunodéprimées (souvent hommes jeunes homosexuels)
- **1983** : découverte du virus
- **1987** : commercialisation de l'AZT (1^{er} médicament contre le VIH), campagne sur les préservatifs, organisations des soins hospitaliers (CISIH)
- **1989** : mise en place de l'ANRS, l'AFLS et le CNS
- **1996** : apparition des trithérapies = passage d'une maladie aiguë à une maladie chronique
- **2010** : rapport d'expert (rapport Yéni), insiste sur la prise en charge multidisciplinaire et la prise en charge du vieillissement

Quelques données concernant la France

Environ 1/3 des personnes infectées par le VIH ne le savent pas et sont susceptibles de le transmettre (= bruit de fond du VIH) : cela fait perdurer l'épidémie.

La stigmatisation

- **Emergence de l'épidémie**

Au sein de la communauté homosexuelle masculine.

Cette épidémie prend le nom de « gay pneumonia », cancer gay, ...

Notion de **groupe à risque** pour cette maladie, sous tendue par des connotations morales.

Groupes à risque : « groupes à danger », proposition d'enfermer des malades dans des « sidatorium ».

Hypothèses interprétatives

- Possible agent infectieux encore inconnu
- Mais « pratiques de vie excessives », « libération et promiscuité sexuelles »

Sida = maladie des marginaux, « peste moderne »

- **Méconnaissance initiales des mécanismes de transmission de la maladie**

Entraîne :

- ⇒ Précautions excessives : « peur des malades »
- ⇒ Discrimination des malades dans les hôpitaux
- ⇒ Comportements de rejet des malades

- **Evolution des normes sociales / Changement de vocabulaires**

Interventions des associations, de certains médecins et de personnes publiques

- On passe de « groupes à risques » au concept de « pratiques à risque » (**qualification individuel**)
- Reformulation des toxicomanes en « **usagers de drogue** » : il est considéré comme malade
- ⇒ Prémices de l'**addictologie moderne**

Le sentiment de rejet

Conséquences de la stigmatisation : hésitation à « révéler » sa séropositivité (notion de secret)

Alternative compliquée :

- **Soit « dire sa séropositivité »**
 - Rejet de son entourage : famille, profession
 - Conséquences délétères dans la vie professionnelle
 - Réactions de méfiance vis-à-vis du risque de contagiosité
- **Soit « ne pas dire sa séropositivité »**
 - Risque d'isolement : dépression
 - Difficultés sentimentales
 - Difficultés d'avoir des projets à long terme : enfants, prospective de carrière professionnelle

La réactivité des malades et des associations de malades

• Réactivité de la communauté homosexuelle

Préexistence d'une communauté déjà bien structurée (mouvements militants).

Rôle important des médecins gays ou séropositifs

Evolution de la perception du sida

Menace pour la libération sexuelle : stade de « **safer sex** »

- Adaptation afin de contourner le risque de transmission infectieuse
- Distribution de préservatifs
- Campagnes d'information au plus près des personnes concernées
- Prise de conscience de la menace de risque de mort

• Rôle des associations

But caritatif pour la recherche médicale sous l'impulsion de médecins

Soutien aux malades et à leur famille : actions sur le plan social, lutte contre la stigmatisation des malades, relais incontournable avec les autorités sanitaires

Constitution d'un maillage de la vie sociale (maladie, familles et professionnels)

- Meilleure compréhension du sida par le grand public
- Dialogue et revendications des associations vis-à-vis des autorités et des pouvoirs publics
- Relation de proximité : prévention au niveau individuel

Prévention et lutte contre le sida : respect des libertés individuelles et prises de position innovante vis-à-vis de la toxicomanie

Actions récentes des associations sur l'exclusion des personnes vivant avec le VIH des soins funéraires.

- **Rôle du patient en tant qu' « acteur de santé »**

Maladie au centre de la vie du patient : prises des médicaments, visites médicales, examens complémentaires, formalités administratives et sociales

Patient au centre du système de soins : rôle prépondérant dans les domaines de la prévention et de la compréhension de son suivi

Rôle actif du malade (différent du médecin « paternaliste »)

- Nécessité d'un partage entre soignants et malades
- Participation des malades

Rôle du malade facilement accepté par la communauté médicale

- Dans le domaine de social et de l'humain
- Plus difficilement admis dans le domaine de la recherche thérapeutique (conflits)

Le patient est passé au cours du temps d'un statut passif à un statut actif : aboutit à la loi

Kouchner de 2002 (information par le médecin, consentement éclairé du malade...)

Le rôle des médias

Plusieurs étapes dans le milieu des médias

- Nouvelle maladie de cause inconnue : relais des hypothèses médicales
- Tendance au sensationnalisme : « sida, nouvelle peste »
- Moyen de diffuser de l'information au grand public ou de lancer des débats
- Relais d'évènements marquants de « l'histoire du sida » : affaire du sang contaminé en 1991

La structuration de la recherche

- **Epidémiologie** : surveillance des taux d'incidence et de prévalence
- **Biologie** : Virologie (découverte du virus, tests sérologiques, charge virale, sous types) et Immunologie (relation virus - système immunitaire)
- **Recherche clinique**

Bouleversement de l'organisation des essais thérapeutiques en France

Demande des associations

- Participation active des malades aux essais thérapeutiques
- Etre mieux informé sur les nouveaux traitements ou combinaisons thérapeutique : **le malade devient acteur de sa maladie, évolution de la relation médecin/malade**
- Jouer un rôle au sein même des institutions organisatrices des essais

Plusieurs conséquences

- ⇒ Passage de la tradition clinique (seul le médecin clinicien décide et représente le garant éthique) à une **modernité thérapeutique** : le médecin prend les décisions avec le malade
- ⇒ **« Essais contrôlés »** gérés dans un cadre multidisciplinaire associant cliniciens, méthodologistes, éthiciens, industriels, administratifs et des associations de malades
- ⇒ **Modernité thérapeutique** : concept de « malade à considérer comme un individu responsable », ayant des droits et devant être protégé de toute transgression en matière d'essai thérapeutique

Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins, dite « Loi Kouchner »

- Plus d'informations de la part du médecin vis-à-vis du malade
- Plus grande autonomie du malade

La thérapeutique antirétrovirale

- **L'époque où les traitements ne sont pas ou ne sont que partiellement efficaces**

Période caractérisée par des effets d'annonce sur la découverte de nouveaux médicaments (« scoop de la ciclosporine », 1985).

Emergence de médecines parallèles jouant sur l'incrédulité et l'angoisse des malades (charlatanisme).

- **L'arrivée des trithérapies**

Diminution de la progression des séropositifs vers le stade de sida = **patients asymptomatiques**

Diminution de l'incidence des infections opportunistes.

Diminution du nombre de cas de sida.

Diminution du taux d'hospitalisation lié au VIH.

Diminution du taux de mortalité lié au VIH.

Modification de la prise en charge des séropositifs

- **Une prise en charge multidisciplinaire** : infectiologue et autres spécialités médicales, importance de la médecine générale
- **Prévention des complications** notamment esthétiques (possibilité de stigmatisation)
- **Une prise en charge pluridisciplinaire** : pluridisciplinarité médicale et paramédicale

- **Autres conséquences des trithérapies**

Banalisation du sida avec une moindre médiatisation (car maladie chronique).

Changements dans les actions de l'Etat : diminution des attributs budgétaires.

Difficultés pour certaines associations : manque de fonds, désengagement de certains

Réactions des associations

- Actions pour récolter des nouveaux fonds : « Sidaction »
- Développement de coopérations avec d'autres associations à vocation sociale

Conséquences en termes de conduites dites à risques

- ⇒ Moindre tendance à la prévention lors des rapports sexuels (sous utilisation du préservatif)
- ⇒ Réémergence des IST (syphilis)

Education thérapeutique

- Complexité des traitements
- Vieillesse de la population séropositive
- Fréquence de la co-infection VIH / VHC (hépatite C)

Développer un programme de compétences à acquérir par la personne séropositive

- Mieux comprendre sa maladie
- Mieux gérer son traitement et les potentiels effets indésirables de ce dernier
- Mieux gérer les effets secondaires de la maladie
- Maintient ou amélioration de la qualité de vie du patient

Modification dans le suivi épidémiologique de l'épidémie

- ⇒ Au début de la pandémie : critère de surveillance = Sida
- ⇒ Aujourd'hui : évolution du critère de surveillance vers la séropositivité

Les décisions des pouvoirs publics

Temps de latence dans les prises de décision des pouvoirs publics certainement imputable aux incertitudes concernant :

- La nature exacte de la maladie
- Les risques évolutifs pour les porteurs du virus
- Les risques d'extension dans la population

Impact de la politique de prévention sur la vie sociale

Promotion par les associations d'une politique de prévention fondée sur la tolérance et les libertés individuelles (prévention contre la transmission sexuelle et la transmission par échange de seringues)

- ⇒ Acceptation de certains comportements dans la société
- ⇒ Réactions d'opposition : ces méthodes favorisent des comportements « hors norme » (libertinage sexuel à la place de la fidélité, liberté de consommation de drogue à la place d'un politique de répression)

Reconnaissance et « normalisation » des comportements jusque là réprimés ou non acceptés dans la société.

Le dépistage

En 1985 : **dépistage systématique ?**

Opposition des associations et de la majorité des médecins

- ⇒ Caractère contraignant, risque accru de stigmatisation
- ⇒ Absence d'intérêt thérapeutique évident

Les recommandations du rapport « Yéni 2010 » / recommandation HAS 2009

- Proposition large du dépistage
- Sans l'exclure de l'identification de situations à risque
- Banaliser la proposition en lui retirant son caractère intrusif dans une sphère considérée comme intime

Respect du droit des personnes : confidentialité, possibilité d'anonymat, consentement préalable
Large accessibilité (gratuité et diversité)

Incitation au dépistage volontaire favorisé par des **TRODS** (test rapides d'orientation diagnostique de l'infection VIH).

Conclusion

De l'émergence d'un nouveau virus vers une pandémie : rappel des anciennes épidémies

Mais évolution vers une appréhension moderne de cette épidémie

- Rôle fondamental des malades et des associations, « de la société civile »
- Importance de la maîtrise scientifique, de l'implication des acteurs de santé

Le sida concerne plusieurs disciplines

- La médecine, les sciences fondamentales
- Les sciences humaines et sociales
- Les sciences politiques
- Les sciences économiques

Importance d'une synergie entre Politique, Sciences et Programmes

Cependant, restons vigilants

- ⇒ Stigmatisation toujours présente
- ⇒ Relâchements des mesures de prévention