

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, (souvent chez des jeunes hommes 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 (agence nationale de recherche sur le sida), du CNS (conseil national du sida)

1996 : apparition des trithérapies (passage d'une maladie aiguë à une maladie chronique)

Quelques données concernant la France

≈ 1/3 des personnes infectées par le VIH ne le savent (= bruit de fond du VIH) : cela fait perdurer l'épidémie.

- **La stigmatisation**

Emergence de l'épidémie en 1981 au sein de la communauté homosexuelle masculine et des toxicomanes :
notion de **groupes à risque** sous tendu par des **connotations morales**

Méconnaissance initiales des mécanismes de transmission de la maladie, entraîne une « peur des malades »

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** » (= personne malade)

- **Le sentiment de rejet**

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

- **La réactivité des malades et des associations de malades**

Réactivité de la communauté homosexuelle : permet de changer la perception du Sida qui passe de menace pour la libération sexuelle au stade de « **safer sex** » (= adaptation pour contourner le risque)

Rôle des associations : d'abord à **but caritatif** pour la recherche médicale puis **soutien aux malades et à leur famille** et mise en place d'une **politique de prévention** (usage de préservatifs, seringue unique)

Rôle du patient en tant qu' « acteur de santé » : **la maladie est au centre de la vie du patient** et le patient est au centre du système de soins. Le patient est passé au cours du temps d'un statut passif à un **statut actif** : aboutit à la **loi Kouchner de 2002**

- **Le rôle des médias**

Plusieurs étapes dans le milieu des médias : d'abord **tendance au sensationnalisme** (« sida, nouvelle peste ») puis moyen de **diffuser de l'information** au grand public

- **La structuration de la recherche**

Emergence de trois domaines : l'épidémiologie (surveillance des taux d'incidence et de prévalence), la biologie avec la virologie et l'immunologie (compréhension des mécanismes de l'infection) et la recherche clinique

Bouleversement de l'organisation des essais thérapeutiques en France : demande des associations d'une participation active des malades aux essais thérapeutiques

Plusieurs conséquences :

- Passage de la tradition clinique à une **modernité thérapeutique** : le malade est considéré comme un individu responsable ayant des droits et devant être protégé (*loi Huriet, 1988*), aboutit à la **loi Kouchner de 2002** (plus d'informations de la part du médecin vis-à-vis du malade, plus grande autonomie du malade)
- Des « **Essais contrôlés** » gérés dans un cadre multidisciplinaire

- **La thérapeutique antirétrovirale**

L'époque où les traitements ne sont que partiellement efficaces : charlatanisme, ...

L'arrivée des trithérapies (1996) : diminution du taux de mortalité lié au VIH, ralentissement de la progression des séropositifs vers le stade de **maladie asymptomatique**

Autres conséquences des trithérapies : **banalisation du sida** avec une moindre médiatisation (car chronicisation du sida) avec pour conséquence une moindre tendance à la prévention, **diminution des attributs budgétaires** (difficultés pour certaines associations qui réagissent notamment avec le « Sidaction »), **avènement de l'ETP**

Modification de la prise en charge des séropositifs : une prise en charge multidisciplinaire, prévention des complications notamment esthétiques

- **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 de transmission

Impact de la politique de prévention sur la vie sociale

Acceptation et « normalisation » de certains comportements jusque là réprimés ou non acceptés dans la société.

Réactions d'opposition : ces méthodes favorisent des comportements « hors norme »

- **Le dépistage**

En 1985 : **Dépistage systématique ?** Opposition des associations et de la majorité des médecins (risque accru de stigmatisation, absence d'intérêt thérapeutique évident)

Recommandations du rapport « Yéni 2010 » et de la HAS 2009 : respect du droit des personnes (confidentialité, possibilité d'anonymat, consentement préalable), large accessibilité (gratuité et diversité), incitation au dépistage volontaire favorisé par les **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, importance de la maîtrise scientifique, de l'implication des acteurs de santé
- Le sida concerne plusieurs disciplines : **prise en charge pluridisciplinaire**
- **Importance d'une synergie** entre Politique, Sciences et Programmes
- **Cependant, restons vigilants** : stigmatisation toujours présente, relâchements des mesures de prévention