

# Vivre avec le VIH

**Au Nord comme au Sud les patients infectés par le VIH sont encore victimes de discriminations, professionnelles, au plan personnel, mais également à l'échelon gouvernemental.**

« Dans près de la moitié des Etats membres de l'ONU des mesures discriminatoires limitent la libre circulation des personnes séropositives » a dénoncé Jean-Luc Romero, président d'Elus locaux contre le sida<sup>1</sup>. Les mesures qui restreignent l'entrée sur le territoire américain pour les personnes séropositives en sont un exemple. « Rien ne justifie cette attitude, s'insurge Jean-Luc Romero, ni au motif de protection de la santé publique puisqu'il ne s'agit pas d'une maladie contagieuse, ni en raison d'arguments économiques, en particulier lorsqu'il s'agit de court séjour. Prétendre que les dépenses de santé sont trop élevées et que le système de santé du pays ne pourrait les supporter est fallacieux et insupportable. » Plus encore, ajoute-t-il, « les justifications de santé publique sont basées sur des préjugés qui laissent penser qu'il s'agit d'une maladie de l'étranger. Or, en diminuant la conscience du risque on favorise les conduites à risque ».

## ANRS-VESPA

Si la France n'émet aucune restriction vis-à-vis des personnes séropositives entrant sur son territoire, vivre avec le VIH reste difficile dans notre pays. L'enquête ANRS-EN12-VESPA, qui portait sur près de 5 000 personnes vivant en France métropolitaine et aux Antilles, dresse une cartographie de tous les aspects de la vie des personnes atteintes par le VIH dans le Nord<sup>2</sup>. Selon cette enquête, près d'un patient sur quatre est au chômage à la suite d'une

perte d'emploi intervenue après le diagnostic d'infection à VIH ; le taux d'emploi est de 56,5 % chez les personnes séropositives en âge de travailler, sachant que 70,1 % d'entre elles n'ont pas déclaré leur statut VIH dans leur cadre professionnel.

¶ Au plan de la vie personnelle, un tiers des personnes séropositives sexuellement actives et traitées par traitement antirétroviral déclarent avoir eu des troubles sexuels – et cela indépendamment de facteurs liés à la sévérité de la maladie. Les plus concernés sont les homosexuels (36 %), les femmes utilisatrices de drogues injectables (44 %) et les femmes migrantes (42 %), mais ces différences s'estompent dès lors que l'on prend en compte le vécu de la maladie et du traitement. Avoir souffert de discriminations liées au VIH de la part d'amis et/ou de partenaires sexuels est significativement associé à plus de troubles de la sexualité, note Bruno Spire.

## Vivre avec le VIH

Deux travaux présentés lors de ce congrès précisent la façon dont est vécue la maladie selon les personnalités de chacun et les paramètres qui modifient la qualité de vie. Janine Pierret a publié en novembre 2006 le fruit de 10 années d'enquête sur le vécu de la maladie<sup>3</sup>. Entre 1990 et 2000, elle s'est entretenue avec 118 personnes vivant avec le VIH. Elle propose trois modèles de description : la continuité sous contrainte (le sujet est obligé de s'adapter), la discontinuité et le retournement (processus long et difficile au terme duquel le sujet retourne le sens de l'épreuve en s'impliquant

**1 - Romero JL**  
« Les objections étatiques à la libre circulation des personnes séropositives : comment en sortir ? », 5A#17

**2 - Bounnik AD, Préau M, Schiltz MA, Obadia Y, Lert F, Spire B**  
« Troubles de la sexualité déclarés chez les personnes séropositives en France - Résultats de l'enquête ANRS-EN12-VESPA », 5A#22

**3 - Pierret J**  
« Vivre avec le VIH : une enquête sur les personnes infectées », 5A#18

# Qualité de vie

souvent dans des associations), et l'enfermement (marqué par une vie chaotique, un manque d'insertion professionnelle et sociale, une vie sexuelle pauvre).

▮ Le projet Maya, dont les résultats ont été présentés par J. Otis (Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, Montréal), précise les éléments qui influent sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH au Canada. Cette étude psychosociale longitudinale a permis de recueillir des données auprès de 903 sujets séropositifs lors de 4 rencontres de novembre 2004 à fin novembre 2006. Les participants, âgés de 44 ans en moyenne, connaissaient leur diagnostic depuis près de 10 ans et étaient (89,7 %) ou avaient été traités (74,3 %) par traitement antirétroviral pour la plupart. La qualité de vie était plutôt moyenne. Après ajustement pour divers facteurs confondants (âge, sexe, orientation sexuelle, usage de drogues) un score de qualité de vie plus élevé était associé à moins de symptômes ressentis liés au VIH et au traitement, à un faible score d'anxiété et de dépression, à un réseau social plus étendu et, de façon moins importante, à un diagnostic récent et un traitement de moins de 5 ans. Ces résultats suggèrent d'inclure de manière systématique les aspects psychologiques et sociaux dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH <sup>4</sup>.

4 - Otis J  
« Le projet MAYA : un regard prospectif sur la qualité de vie des personnes de Montréal (Québec, Canada) vivant avec le VIH », 5A#19

5 - Wibaut S  
« Groupes de soutien et de parole pour les familles vivant avec le VIH/sida, un projet pilote à la Clinique du TRAC plus », 5A#20

▮ Le secret sur le statut sérologique renforce le sentiment de solitude des patients, comme l'a souligné S. Wibaut présentant un projet pilote rwandais. Des groupes de soutien et de paroles comme celui de la clinique « Treatment and Research AIDS Center » au Rwanda sont

une aide pour la réintégration dans la vie sociale des familles d'enfants infectés, et concourt au renforcement de l'observance du traitement <sup>5</sup>. Ce type d'initiative doit être encouragé afin de lutter contre l'isolement dont sont encore victimes nombre de personnes vivant avec le VIH dans le monde. - Catherine

Bailly