

Suivi de l'infection à VIH-SIDA en Ile-de-France

Dans le cadre de la XV^{ème} Journée mondiale de lutte contre le sida, dont le thème est cette année "Stigmatisation et discrimination associées au VIH/SIDA", l'Observatoire régional de santé d'Ile-de-France et le Centre régional d'information et de prévention du sida consacrent le Bulletin de santé à la surveillance de l'infection à VIH/sida et proposent également des éléments de réflexion sur les liens entre discriminations et vulnérabilités au VIH.

Les indicateurs, directs ou indirects, permettant la surveillance de l'infection à VIH/sida en France, convergent tous pour montrer de réels risques d'une reprise épidémique qui toucherait en priorité la région d'Ile-de-France :

- les enquêtes réalisées en population générale comme auprès des homosexuels masculins indiquent un relâchement des comportements de prévention, notamment chez les personnes les plus exposées au risque de contamination. Des niveaux élevés de prises de risque sont déclarés chez les hommes fréquentant les établissements gays parisiens, y compris chez des personnes séropositives.
- Cette baisse de la vigilance dans la population, plus marquée dans la région, a eu pour conséquence d'entraîner depuis trois ans une recrudescence, particulièrement notable à Paris, des infections sexuellement transmissibles, notamment de la syphilis.
- Depuis également trois ans, les Consultations de dépistage anonyme et gratuit de la capitale enregistrent une augmentation de la proportion de diagnostics positifs parmi les tests VIH réalisés, inversant la tendance à la diminution observée jusqu'alors.
- Enfin, à la différence de ce qui était noté depuis 1995, le nombre annuel de nouveaux cas de sida ne diminue plus en Ile-de-France alors que la diminution, bien que faible, se poursuit sur le reste du territoire.

Dans ce contexte incertain, la mise en place, plusieurs fois retardée depuis 1998, du dispositif de déclaration obligatoire de la séropositivité, complémentaire à la surveillance du sida, apparaît essentielle et urgente pour connaître précisément la dynamique actuelle de l'épidémie et permettre de mieux cibler des actions de prévention. Il importe également de s'interroger sur les causes, directes ou indirectes, de ces nouvelles contaminations. La discrimination et la stigmatisation à l'égard de certains groupes sociaux économiquement défavorisés, rejetés culturellement ou du fait de leur orientation sexuelle provoquent le rejet et l'isolement des personnes qui en sont l'objet et les rendent encore plus vulnérables aux risques liés à la contamination, les placent en situation défavorable par rapport à l'accès à la prévention, au dépistage et au suivi des traitements. La précarité, souvent liée à ces situations de discrimination, devra être un axe primordial dans l'élaboration de politiques de prévention adaptées.

Surveillance toujours très partielle de l'épidémie

En France actuellement, les déclarations obligatoires des cas de sida constituent la principale source de données épidémiologiques disponibles concernant l'infection à VIH/sida. Or, depuis la diffusion en 1996 des antirétroviraux qui retardent la progression de l'infection à VIH vers le stade sida, en stabilisant la situation immuno-virologique des personnes, les données des déclarations de sida ne permettent plus de fournir une image de la dynamique de l'épidémie.

Les déclarations des cas de sida apparaissent ainsi davantage comme des données permettant d'approcher les caractéristiques des personnes séropositives qui échappent actuellement à un dépistage et à une prise en charge précoces et qui auront plus de risques de développer le sida. Les personnes nouvellement diagnostiquées au stade sida présentent donc probablement un profil particulier de plus

grande vulnérabilité par rapport à l'ensemble des personnes vivant avec le VIH.

Un système de surveillance complémentaire basé sur la déclaration obligatoire de séropositivité (DOS) au VIH, et non plus seulement sur la déclaration du stade le plus avancé de l'infection, doit être mis en place en France depuis 1998, comme c'est déjà le cas depuis plusieurs années dans la majorité des pays d'Europe. Après plusieurs reports, l'Institut de Veille Sanitaire, qui prévoyait l'instauration de ce système au cours du premier semestre 2001, puis au cours du premier semestre 2002, a dû une fois de plus en retarder la mise en place, prévue maintenant dans le courant du premier semestre 2003. Le recueil des déclarations obligatoires de séropositivité devrait pouvoir débuter en janvier 2003 et les premières données devraient être disponibles au 30 juin 2003.

Moindre intérêt pour le sida et relâchement des comportements de prévention dans la population

Moindre intérêt pour le sida

Les résultats de l'enquête en population générale sur les connaissances, attitudes, croyances et comportements (KABP) face au VIH/sida réalisée en 2001 (1) montrent que la modification de la représentation sociale du sida, déjà amorcée en 1998, se poursuit en 2001. Les modes de transmission du virus sont moins bien connus qu'en 1998, le risque de contamination par le VIH est plus faiblement perçu, le sida apparaît comme moins dangereux qu'auparavant et les Franciliens sont moins nombreux qu'avant à connaître l'existence des multithérapies.

Net relâchement des comportements de prévention, notamment chez les hommes les plus exposés

La modification de la représentation sociale du sida est associée, pour la première fois en 2001, à un relâchement des comportements de prévention, perceptible à travers différents indicateurs de l'enquête KABP. Les Franciliens sont trois fois plus nombreux qu'en 1998 à indiquer avoir l'impression que, du fait des "nouveaux" traitements, les gens se protègent moins qu'avant (62 % contre 24 % en 1998). Pour la première fois en 2001, la proportion d'hommes ayant déclaré avoir utilisé des préservatifs au cours des douze derniers mois est en diminution. Entre 1998 et 2001, cette proportion est passée de 40 % à 32 % (tab. 1). C'est parmi les personnes les plus exposées au risque de contamination (célibataires, multipartenaires) que cette baisse peut être observée.

Le relâchement des comportements de prévention est également observé parmi les homosexuels masculins (2) et cette tendance semble plus particulièrement marquée parmi ceux résidant en Ile-de-France. Les résultats du Baromètre Gay réalisé par l'InVS à la fin de l'année 2000 auprès de 2026 personnes dans 62 établissements gay parisiens indiquent des niveaux élevés de prises de risques. Parmi les répondants ayant eu des partenaires occasionnels dans l'année, 31 % ont déclaré avoir eu au moins une pénétration non protégée avec des partenaires occasionnels durant les 12 derniers mois

Tab. 1 : Evolution en Ile-de-France du pourcentage d'utilisateurs de préservatifs dans les 12 derniers mois

Années	Hommes				Femmes			
	92	94	98	01	92	94	98	01
Selon l'âge								
18-24 ans	72	75	80	69	48	56	66	62
25-39 ans	36	42	44	34	26	35	38	37
40-54 ans	22	18	19	16	16	24	14	18
Selon l'activité sexuelle								
Monopartenaires	26	28	30	26	23	30	28	29
Multipartenaires	73	82	93	76	49	72	81	75
Ensemble	38	39	40	32	26	34	35	32

Les chiffres en gras indiquent une différence statistiquement significative (p<0,05) entre l'enquête concernée et l'enquête précédente.
Source : KABP Ile-de-France (1)

(54 % parmi les personnes séropositives et 27 % parmi les personnes non testées ou séronégatives). Ce sont les hommes les plus exposés au risque, c'est-à-dire ceux qui déclarent le plus grand nombre de partenaires, qui sont les plus nombreux à déclarer des pénétrations non protégées.

Les jeunes Franciliens plus vulnérables qu'avant

Jusqu'à présent les Franciliens de 18-24 ans avaient, par rapport à leurs aînés, une meilleure connaissance de l'infection à VIH, manifestaient un plus grand intérêt pour les campagnes de prévention et étaient plus nombreux à déclarer utiliser des préservatifs et recourir au dépistage. Ce n'est plus le cas en 2001, probablement parce que les jeunes ont moins été touchés par les campagnes de communication sur le sida de la première moitié des années 90. La vulnérabilité des jeunes s'exprime notamment par une augmentation de certaines connaissances erronées, une baisse de l'intérêt déclaré pour les campagnes de prévention, une baisse du recours au dépistage, et, pour la première fois depuis 1992, une baisse de l'utilisation des préservatifs (tab. 1).

Des risques de reprise épidémique de l'infection à VIH

Recrudescence en Ile-de-France des infections sexuellement transmissibles (IST)

Le relâchement des comportements de protection, le moindre recours au dépistage, le désintérêt marqué pour les campagnes de prévention du sida ont entraîné depuis quelques années une recrudescence des infections sexuellement transmissibles, notamment de la syphilis et des gonococcies (3, 4). De 9 cas de syphilis recensés en France en 1999, ce nombre est passé à 34 en 2000 puis à 175 en 2001 et à 35 pour les quatre premiers mois de l'année 2002. Au total, entre le 1er janvier 2000 et le 30 avril 2002, 244 cas ont été recensés.

La résurgence de la syphilis est particulièrement marquée en Ile-de-France puisque parmi ces 244 cas, 202 (83 %) ont été diagnostiqués en Ile-de-France, dont 199 à Paris. Les données sur les cas parisiens montrent que ces syphilis ont quasiment

exclusivement été diagnostiquées chez des hommes (196) majoritairement homosexuels (156). Plus de la moitié des personnes étaient séropositives au VIH (118, soit 59 %) et parmi elles, 80 % connaissaient déjà leur séropositivité.

Face à la recrudescence de la syphilis, l'association Act up diffusait en octobre 2001 une "Alerte à la syphilis", renouvelée en avril 2002 sous le nom de "Alerte syphilis, bis repetita". En mai 2002, la Direction générale de la santé, la Mairie de Paris et la Direction des affaires sanitaires et sociales de Paris lançaient un "Dispositif d'urgence" d'information auprès des professionnels de santé et des associations, d'incitation au dépistage et d'accès à un dépistage anonyme et gratuit de la syphilis dans les CDAG de Paris. Cet accès sera étendu à d'autres départements par une circulaire prévue pour fin 2002.

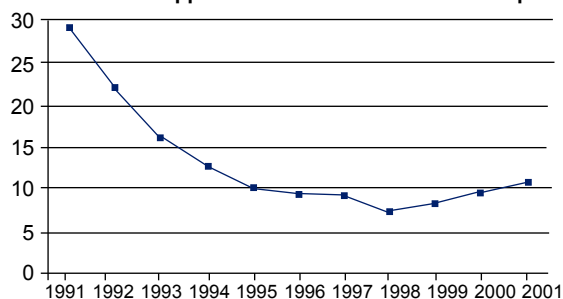
Augmentation des diagnostics positifs dans les Consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG)

A Paris, l'analyse des bilans d'activité des CDAG (5) montre que la proportion de diagnostics positifs a augmenté à partir de 1998, après une décroissance qui était jusqu'alors continue (graph. 2). Cette tendance, bien que moindre, est également observée en province (5). A Paris, entre 1998 et 2001, cette proportion est passée, chez les hommes, de 9,7 à 12,5 pour 1000 tests. Chez les femmes, cette proportion a doublé, passant de 4,2 à 8,7 diagnostics positifs pour 1000 tests. L'augmentation a particulièrement touché les femmes de 40-49 ans dont la séroprévalence est passée, entre 1998 et 2001, de 6,0 à 17,4 pour 1000 tests, soit supérieure en 2001 à la prévalence des hommes du même âge (15,8 pour 1000 tests).

L'augmentation de la proportion de diagnostics positifs n'est observée que chez les personnes ayant été contaminées lors de rapports hétérosexuels (+ 47 % entre 1998 et 2001) alors que cette proportion semble stable chez les personnes contaminées lors de rapports homosexuels.

La stabilité de la proportion de diagnostics positifs chez les homosexuels, dans un contexte de relâchement des comportements de protection et d'augmentation d'autres infections sexuellement transmissibles, pourrait notamment s'expliquer par le fait que le VIH, du fait de la période asymptomatique, ne constitue pas un indicateur sensible et précoce des changements de comportements, à la différence de certaines IST présentant, immédiatement après la contamination, des signes cliniques évocateurs (5). Le relâchement des comportements de prévention pourrait être

Graph. 2 : Nombre de diagnostics VIH positifs dans les CDAG de Paris rapporté à 1000 tests réalisés - hors prison



Source : InVS (5) et données transmises par l'InVS.

encore trop récent pour pouvoir se traduire par une augmentation des diagnostics positifs au VIH dans les CDAG. De plus, l'augmentation de la proportion de tests positifs parmi les personnes hétérosexuelles doit être interprétée avec prudence quant à une éventuelle reprise de l'épidémie de VIH. Cette augmentation pourrait en effet s'expliquer par un changement des caractéristiques des consultants, par exemple une population plus à risque venant consulter. Seul un recueil systématique de données dans les CDAG, incluant les facteurs de risque des consultants, permettrait de mieux comprendre cette augmentation. Ce recueil s'avère d'autant plus utile que le dispositif de déclaration obligatoire de séropositivité n'inclut pas les CDAG, conformément à l'avis rendu fin 1999 par le Comité consultatif national d'éthique.

L'Ile-de-France reste la région la plus touchée par le sida après les départements français d'Amérique

Depuis le début de l'épidémie jusqu'au 30 juin 2002, près de 56 000 cas de sida ont été diagnostiqués en France dont près de la moitié parmi des personnes domiciliées en Ile-de-France. Rapporté à la population, le nombre de cas de sida est, dans cette région, de 237 pour 100 000 habitants contre 96 pour 100 000 en moyenne nationale. La région regroupant les départements français d'Amérique (Guadeloupe, Martinique et Guyane) reste la plus touchée par l'épidémie avec 288 cas pour 100 000 habitants.

L'évolution récente confirme, de façon plus marquée encore,

ces tendances : le nombre de cas enregistrés entre le 1er janvier 1998 et le 31 décembre 2001 est de 26 pour 100 000 habitants en Ile-de-France contre 56 dans les départements français d'Amérique (139 en Guyane) et 11 en moyenne en métropole. La mortalité liée au sida, qui diminuait depuis 1994, tend à se stabiliser, en France comme en Ile-de-France, depuis environ deux ans. Le nombre annuel de décès en France est ainsi passé d'un peu plus de 4000 en 1994 à environ 600 actuellement. En Ile-de-France, près de 200 personnes décèdent encore chaque année du sida.

Tab. 2 : Nombre de cas de sida diagnostiqués jusqu'au 30 juin 2002 selon le département de domicile et l'année du diagnostic

	< 92	92	93	94	95	96	97	98	99	00*	01*	02**	Total	Taux***
Paris	5606	1109	1118	1147	957	723	414	326	279	284	283	70	12316	53,2
Seine-et-Marne	334	89	99	117	111	78	59	36	33	44	27	9	1036	11,6
Yvelines	412	108	114	149	126	83	58	40	33	20	17	7	1167	8,0
Essonne	413	87	112	119	112	107	53	45	42	33	49	12	1184	14,4
Hauts-de-Seine	1106	250	270	279	264	177	116	89	101	66	74	19	2811	22,6
Seine-St-Denis	1066	285	330	326	271	247	139	122	118	121	113	33	3171	33,6
Val-de-Marne	817	236	225	253	228	179	88	70	71	86	71	9	2333	23,3
Val-d'Oise	418	135	137	124	147	78	55	45	58	25	61	20	1303	16,3
Ile-de-France	10172	2299	2405	2514	2216	1672	982	773	735	679	695	179	25321	25,5
France entière	20311	5193	5521	5764	5293	4011	2270	1921	1793	1692	1618	373	55762	11,4

Source : InVS, données au 30 juin 2002, Insee, recensement de 1999, exploitation ORS Ile-de-France

* Données redressées en fonction du délai de déclaration ** Données provisoires non redressées en fonction du délai de déclaration
 *** Nombre de cas diagnostiqués entre le 1er janvier 1998 et le 31 décembre 2001 (données non redressées) rapporté à 100 000 habitants au recensement de 1999

Le nombre de nouveaux cas de sida en Ile-de-France ne diminue plus

En Ile-de-France, alors que le nombre de nouveaux cas de sida diagnostiqués chaque année était en diminution depuis 1995, l'année 2001 est marquée, par rapport à l'année précédente, par une augmentation du nombre de nouveaux cas de sida. Ce changement de tendance n'est pas observé sur le reste du territoire national où la diminution, bien que faible, se poursuit (tab. 2).

De grandes disparités en Ile-de-France

Les données relatives aux cas de sida par département (tab. 2) montrent qu'il existe de grandes disparités en Ile-de-France. Paris reste le département le plus touché avec, entre le 1er janvier 1998 et le 31 décembre 2001, 53 cas pour 100 000 habitants, soit près de sept fois le taux des Yvelines (8 pour 100 000) et une fois et demi celui de la Seine-Saint-Denis (34 pour 100 000). Depuis 1998, seul le département des Yvelines a observé une diminution continue du nombre annuel de cas de sida. Cette absence de diminution du nombre de nouveaux cas de sida peut être observée (graph. 2) parmi les personnes contaminées par voie hétérosexuelle (hommes et femmes) et par usage de drogue (hommes seulement).

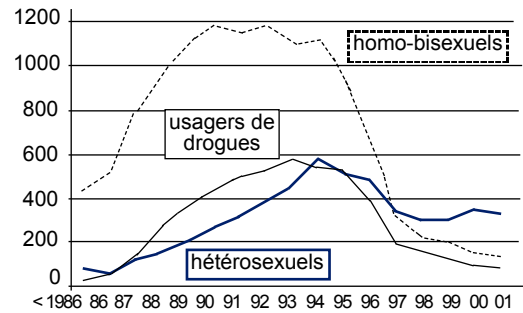
Poursuite du changement des caractéristiques des personnes touchées par le sida

Parmi les personnes dont le diagnostic sida a été établi, la proportion de celles contaminées par voie hétérosexuelle est en forte augmentation, cela dans tous les départements franciliens (tab. 3). Cette proportion a été multipliée par 4 à 5, selon les départements, entre les cas diagnostiqués dans les années 80 et ceux diagnostiqués au cours des cinq dernières années. Entre le 1er janvier 2001 et le 30 juin 2002, 55 % des cas de sida diagnostiqués dans la région l'ont été chez des personnes contaminées par voie hétérosexuelle. Ce pourcentage était de 10 % avant 1990. A l'inverse, alors que 64 % des cas de sida diagnostiqués dans la région avant 1990 étaient enregistrés chez des hommes ayant des rapports homosexuels, ce pourcentage est depuis 2001 de 22 %.

La prépondérance du mode de contamination hétérosexuelle parmi les cas nouvellement diagnostiqués affecte nettement plus les femmes qu'auparavant (tab. 4) : une personne sur quatre dont le diagnostic a été établi depuis 1997 est du sexe féminin contre une sur dix dans les années 80. Cette évolution est nettement moins notable en province.

Parmi les personnes dont le diagnostic sida est établi, une part de plus en plus importante est constituée de personnes de nationalité étrangère, principalement d'Afrique subsaharienne (tab. 5). En Ile-de-France, cette proportion a été multipliée par plus de deux entre les cas diagnostiqués dans les années 80 et ceux diagnostiqués au cours des cinq dernières années, passant de 18 % à 39 %. L'Ile-de-France se caractérise par la prépondérance des personnes de nationalité étrangère touchées par le sida : depuis le début de l'épidémie, 60 % des personnes de nationalité étrangère diagnostiquées au stade sida vivent en Ile-de-France (contre 42 % des personnes de nationalité française).

Graph. 2 : Evolution du nombre de cas de sida domiciliés en Ile-de-France par année de diagnostic selon les principaux modes de contamination



Source : InVs, données au 30 juin 2002, exploitation ORS Ile-de-France

Tab. 3 : Pourcentage de personnes contaminées par voie hétérosexuelle parmi les cas de sida diagnostiqués (selon le département de domicile et l'année du diagnostic)

	75	77	78	91	92	93	94	95	Hors IDF*	Hors IDF*
Avant 1990	7,1	12,3	11,6	13,0	13,2	15,4	12,8	20,6	9,9	16,4
1990-1996	13,9	28,9	19,2	24,8	21,9	26,2	21,9	27,7	19,4	20,7
1997-2002	32,1	47,8	45,1	45,6	48,5	58,6	49,9	58,4	43,8	38,8
Total	14,4	30,0	21,6	26,6	24,3	30,8	24,9	32,5	21,0	23,3

Source : InVs, données au 30 juin 2002, exploitation ORS Ile-de-France

Tab. 4 : Pourcentage de femmes parmi les cas de sida diagnostiqués (selon le département de domicile et l'année du diagnostic)

	75	77	78	91	92	93	94	95	Hors IDF*	Hors IDF*
Avant 1990	6,5	16,4	14,6	21,4	14,9	16,5	17,8	18,0	10,6	18,8
1990-1996	11,0	23,3	19,4	24,2	19,7	21,4	19,1	24,0	16,4	20,8
1997-2002	19,4	33,3	22,5	22,4	29,3	28,7	30,6	31,0	24,9	23,5
Total	10,8	24,2	18,9	23,3	20,2	22,0	20,7	24,3	16,4	20,9

Source : InVs, données au 30 juin 2002, exploitation ORS Ile-de-France

Tab. 5 : Pourcentage de personnes de nationalité étrangère parmi les cas de sida diagnostiqués (selon le département de domicile et l'année du diagnostic)

	75	77	78	91	92	93	94	95	Hors IDF*	Hors IDF*
Avant 1990	16,3	20,5	15,9	7,1	18,3	18,6	15,5	22,4	16,6	13,2
1990-1996	18,2	17,1	16,3	16,7	20,0	29,9	20,1	22,1	20,9	10,5
1997-2002	34,1	35,3	23,7	33,3	34,5	54,2	38,9	51,0	38,5	17,3
Total	19,7	21,3	17,3	18,1	22,0	32,9	22,4	27,8	22,2	12,2

Source : InVs, données au 30 juin 2002, exploitation ORS Ile-de-France

* IDF : Total des cas diagnostiqués chez des personnes domiciliées en Ile-de-France.
* Hors IDF : Total des cas diagnostiqués en France chez des personnes non-domiciliées en Ile-de-France.

Discriminations et stigmatisations dans l'infection à VIH/sida : regards croisés

Discriminations et stigmatisations renvoient à une diversité de sentiments négatifs, d'expressions de mépris et de comportements d'exclusion individuels ou collectifs dirigés à l'encontre d'autres personnes. Les modes de transmission de l'infection à VIH/sida et son caractère mortel mêlent interdits, mythes et tabous prompts à faire émerger dans l'inconscient collectif de vieilles peurs face aux maladies infectieuses. De ces peurs naissent des sentiments et attitudes d'éviction de l'individu ou du groupe touché par cette infection.

Discriminations au nord, discriminations au sud...

Les travaux d'Erving Goffman (6) montrent que la stigmatisation est un processus complexe de marquage social d'individus ou de groupes supposés dangereux qui se manifeste dans le temps et dans l'histoire avec des moments d'intensité violente et des moments de disparition apparente. On ne peut éradiquer totalement la survenue de ces phénomènes, et subtilement ou brutalement, les relents de stigmatisations se manifestent. Avec l'apparition du sida, ces manifestations de rejet, voire d'ostracisme, se sont développées dans le monde, stigmatisant les individus dans leur identité, dans leur orientation sexuelle et/ou dans leurs comportements.

Dans les pays du nord comme dans ceux du sud, l'apparition du sida a été associée à l'émergence d'attitudes stigmatisantes et discriminatoires envers les personnes touchées par le VIH et leur entourage. Dans beaucoup de pays du sud, les signes de rejet à l'égard des personnes atteintes par le VIH restent manifestes avec des dérapages coercitifs et des exclusions humiliantes. Dans les pays du nord, les lois et la lutte des personnes vivant avec le VIH/sida ont permis d'en réduire l'impact et les manifestations sont actuellement plutôt contenues. Mais les personnes vivant avec le VIH/sida disent subir des discriminations dans leur vie quotidienne, de la part même de professionnels de santé (7). Les enquêtes KABP réalisées en population générale permettent d'en percevoir la brutalité ou la subtilité des expressions.

De la tolérance normative à la discrimination rampante

Les travaux de Jean-Paul Moatti et de William Dab montrent que la perception sociale de l'infection à VIH en France en 1994 se situait entre "tolérance normative et discriminations rampantes" (8). Plus précisément, dans les pays du nord, les discriminations sont souvent subtiles, mais leurs conséquences ne sont pas moins violentes pour ceux qui les subissent. Quoi de plus symboliquement violent en pays de droit que les discriminations *de droit* ? Il suffit de se référer aux situations rencontrées parfois face aux assurances ou à l'emploi (9). En France, ces discriminations se retrouvent également dans le paradoxe de lois sociales (10) qui offrent à toute personne vivant avec le VIH/sida, résidant en France, qu'elle soit française ou étrangère, un égal accès aux soins ; mais cette égalité s'avère n'être qu'apparente. N'y a-t-il pas

discrimination dans le soin quand face à un problème de santé chez un migrant/étranger (ou perçu comme tel), la culture est évoquée comme invariant ?

Migrants en France : discriminations et culturalisme...

Les travaux dirigés par Didier Fassin (11) permettent de comprendre en quoi l'approche culturaliste peut constituer une discrimination. "Ainsi que l'ont fait apparaître les enquêtes réalisées auprès des malades africains souffrant du sida et plus particulièrement auprès des femmes, le culturalisme ainsi produit, exerce une *violence symbolique* sur les immigrés dont il est possible de distinguer quatre dimensions. Tout d'abord, il les prive de leur universalité : en les enfermant dans les particularités de leur culture, il ne leur reconnaît pas la possibilité de partager des valeurs communes, sinon des invariants ; [...] le désir de grossesse d'une Africaine infectée par le virus du sida, beaucoup de femmes sont en mesure de le comprendre. Ensuite, il nie à ces femmes leur pluralité : leur culture étant censée les définir totalement, la diversité de leurs représentations et de leurs pratiques ne sont même pas concevables [...] De surcroît, il les réduit à un monde magico-religieux sans voir les expressions d'une rationalité moderne... Enfin, et surtout, il sert à occulter leur condition sociale, en invoquant le culturel là où les réalités de l'existence pourraient fournir la base d'interprétations concurrentes..."

Discriminations, traitements et pauvreté : que fait l'ONUSIDA ?

A l'heure où l'ONUSIDA lance le slogan "Vivez et laissez vivre", le parcours est long du vœu pieux à une réalité plus objective. La création en juin 2001 du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme marque peut-être une volonté des Etats de rompre avec une des discriminations les plus choquantes, le nonaccès aux trithérapies pour cause de pauvreté. Mais les retards itératifs au véritable démarrage du Fonds laissent sceptique. En effet, en 1996, l'arrivée des multithérapies a entériné les notions de "sida des riches", pour les pays pouvant avoir accès aux traitements et de "sida des pauvres", pour ceux qui n'y ont toujours pas accès. Ces discriminations à l'échelle des Etats, et sous la pression des lobbies pharmaceutiques, stigmatisent de fait les ressortissants des pays les plus pauvres. Dénoncer ces discriminations d'ordre politique ne doit pas empêcher d'identifier toute autre discrimination. Le Protocole pour l'identification de la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH édité par l'ONUSIDA (12) se donne cet objectif. Mais s'il nous faut rester toujours vigilants face aux stigmatisations tacites, les discriminations majeures sont d'ordre politique et le VIH/sida ne fait qu'amplifier le profond déséquilibre mondial : parmi les 36 millions de personnes touchées par le VIH dans le monde, 85 % vivent en Afrique sub-saharienne et en Asie du Sud-Est et du Sud, régions qui à elles deux assurent moins de 10 % du produit mondial brut (13).

Vulnérabilité sociale : facteur de discrimination à l'égard du VIH

Persistance des attitudes discriminatoires déclarées à l'égard des personnes touchées par le VIH

Les enquêtes KABP réalisées, depuis 1992, à intervalle régulier de trois ans montrent que c'est probablement dans le domaine des attitudes discriminatoires déclarées que les évolutions sont les plus faibles dans la population (1). Si la quasi-totalité des Franciliens expriment leur désaccord face à certaines attitudes discriminatoires (comme interdire à un enfant atteint du sida d'aller à l'école ou isoler les malades du sida du reste de la population), les opinions sont moins unanimes quand les propositions concernent des populations ciblées particulièrement touchées par le VIH (les homosexuels ou les usagers de drogue). Ainsi en 2001, 10 % des Franciliens ont déclaré ne pas être d'accord avec l'idée selon laquelle "les homosexuels sont des gens comme les autres". Ils sont 13 % à déclarer être d'accord avec le fait que "les toxicomanes doivent être traités comme des délinquants". Enfin, près d'un quart des personnes pensent, que "dans les hôpitaux, il faut isoler les malades du sida des autres patients".

Inégalité des connaissances face au VIH/sida

Les enquêtes KABP indiquent très nettement que les personnes qui ont eu le moins accès à l'éducation ont un niveau de connaissance sur le VIH plus faible, que ce soit sur les modes de contamination, sur les outils de prévention (leur existence et leur efficacité) ou sur les traitements disponibles (antirétroviraux, prophylaxie après une exposition sexuelle). Ce niveau de connaissance plus faible pourrait s'expliquer par différents facteurs, notamment par un accès plus limité à l'information ou par une aptitude plus faible à s'appropriier des informations dont la complexité est de plus en plus grande. Or, la connaissance constitue l'arme la plus efficace face au VIH, en particulier pour lutter contre les attitudes discriminatoires, pour prévenir les contaminations ou pour recourir au dépistage et aux soins. Et l'accès à cette connaissance apparaît de plus en plus comme un élément déterminant face au VIH/sida, tant un retard de prise en charge (du dépistage ou du recours aux soins) est, pour une personne contaminée, un facteur prédictif important de la progression de son infection vers le stade sida.

Dépistage précoce et accès aux traitements : des facteurs déterminants

Les personnes dont l'infection a progressé vers le stade sida sont d'ailleurs nombreuses à découvrir leur séropositivité lors du diagnostic sida, et donc à ne pas pouvoir bénéficier de traitements antirétroviraux avant ce stade avancé de l'infection. Parmi les personnes dont le diagnostic sida a été établi en Ile-de-France entre le 1er janvier 1997 et le 30 juin 2002, c'est-à-dire après la diffusion des antirétroviraux, près de la moitié ignoraient leur séropositivité. Ce sont les personnes contaminées par voie hétérosexuelle qui sont les plus nombreuses à échapper à cette prise en charge précoce : 61 % d'entre elles n'ont découvert leur séropositivité que lors du diagnostic sida.

* La proportion de personnes détenues contaminées par le VIH est 3 à 4 fois supérieure à ce qui est observé dans la population générale - Source : Mission Santé/Justice citée dans la Lettre d'information du Crips, n° 62, septembre 2002.

Tab. 6 : Pourcentage de personnes domiciliées en Ile-de-France ignorant leur séropositivité au moment du diagnostic sida selon le mode de contamination et la nationalité

(Cas adultes diagnostiqués entre le 1er janvier 1997 et le 30 juin 2002)

	Nationalité française	Autre nationalité	Total
Usagers de drogues	15,7	32,1	18,5
Homo-bisexuels	40,7	51,6	42,0
Hétérosexuels	50,7	66,4	60,7
Hommes	59,9	71,8	63,3
Femmes	37,5	59,8	52,2
Ensemble des cas	39,0	63,5	48,5

Source : InVS, données au 30 juin 2002, exploitation ORS Ile-de-France

Quel que soit le mode de contamination, les personnes de nationalité étrangère sont les plus nombreuses à méconnaître leur séropositivité avant le diagnostic sida (tab. 6). De plus, quand elles la connaissent, elles sont aussi moins nombreuses à bénéficier de traitements antirétroviraux avant le stade sida.

Le cumul des situations de précarité : un frein à l'observance

Les travaux de recherches menés sur l'observance ont montré que les difficultés sociales (la faiblesse des ressources, l'absence de travail, l'absence de logement stable, l'illétrisme, le nonaccès aux droits sociaux, etc.) peuvent constituer des causes favorisant une mauvaise observance (14). L'enquête Ippothès, réalisée en 2002 (15) auprès de 688 patientes auxquelles un traitement antirétroviral a été prescrit depuis au moins six mois, montre que les femmes touchées par le VIH sont plus fréquemment en situation de précarité et de vulnérabilité que ce qui est observé en population générale. Parmi les femmes interrogées (âgées en moyenne de 39 ans), 58 % vivent seules, 52 % sont sans travail, 36 % sont en situation de précarité financière, un tiers des femmes présentent des signes de dépression, 11 % ont déjà été hospitalisées dans une unité psychiatrique et 5 % n'ont pas de logement stable. Cette enquête, comme d'autres travaux, montre que le cumul de situations de précarité ou de vulnérabilité aggrave nettement les difficultés d'observance.

De la logique punitive à la discrimination : double peine pour les détenus touchés par le VIH

En prison, les discriminations peuvent se manifester avec beaucoup d'acuité, en particulier dans le domaine de la santé. En France, les personnes détenues séropositives* sont très vulnérables, notamment parce que, dans cet univers clos où la confidentialité est loin d'être toujours garantie, la révélation même d'une séropositivité peut entraîner, de la part du personnel pénitentiaire comme des autres détenus, des attitudes stigmatisantes et discriminatoires (séances, humiliations, isolement, etc.). De plus, à l'épreuve de la détention, le suivi des traitements, et un suivi médical de qualité, s'avèrent des plus difficiles (16). Enfin, l'accès aux moyens de prévention permettant de réduire les risques de transmission virale n'est pas toujours assuré alors qu'une proportion non-négligeable de détenus poursuivent des pratiques d'injection lors de leur détention et ont des rapports sexuels durant les "parloirs" et hors des "parloirs".

La discrimination crée les conditions d'une vulnérabilité au risque VIH : la sexualité blessée des jeunes homos et des jeunes issus de l'immigration

S'il semble que les risques de stigmatisation sociale liés à la séropositivité ou à l'appartenance aux groupes dits vulnérables pour le VIH soient en partie pris en compte par la société, il est en revanche moins certain que soit aussi bien assumée la causalité inverse, qui fait d'une situation de discrimination, et des souffrances psychologiques qui lui sont liées, les causes d'une vulnérabilité particulière au risque d'infection par le VIH (17). C'est ici des voies de la discrimination *morale* qu'il est question : non pas tant la discrimination qui produit l'exclusion en termes économiques, et entrave notamment l'accès à la prévention et aux soins, mais celle qui produit l'exclusion en termes de mésestime de soi et de "honte sociale", et entrave ainsi l'auto-prise en charge.

Certaines analyses récentes, concernant les jeunes homosexuels et les jeunes garçons issus de l'immigration, dégagent une forme de causalité entre la souffrance psychologique liée à la discrimination, qui provoquerait chez ces deux populations un sur-investissement de la sexualité, et une certaine vulnérabilité au risque VIH. Ce que la discrimination et la "honte sociale" mettent en échec chez ces jeunes, c'est leur faculté même à élaborer des comportements rationnels et à opérer des choix autonomes en matière de sexualité.

De l'auto-oppression à l'auto-protection : un défi psychologique pour les jeunes homos

La 47ème Rencontre du CRIPS portait sur la place de l'homosexualité dans l'éducation sexuelle en milieu scolaire, et a permis de faire le point sur la réalité d'une souffrance psychologique, liée à la discrimination, chez les adolescents attirés par des jeunes du même sexe.

Brigitte Lhomond a exposé les résultats d'une enquête sur l'entrée dans la sexualité des jeunes de 15 à 18 ans, et s'est attachée à montrer que la sexualité homosexuelle était privée de la phase d'initiation que l'on nomme le *flirt*, et qui espace, dans les parcours hétérosexuels, d'en moyenne trois ans le premier baiser du premier rapport sexuel ; sur 6 500 jeunes interrogés, aucun flirt homosexuel n'a pu être isolé*. Les jeunes homos, garçons ou filles, entrent souvent de plain-pied dans leur vie sexuelle**, et sont ainsi privés de ce temps d'apprentissage des relations affectives et de la diversité des partenaires, qui participe de façon essentielle à la confiance en soi d'un individu au plan sexuel.

Cet état de fait s'enracine vraisemblablement, ainsi que l'a approfondi Serge Hefez, dans une démarche d'auto-frustration, qui s'explique par la peur des discriminations, ou par une honte sociale intégrée jusqu'à l'auto-oppression. Or cette difficulté à se vivre comme homosexuel se traduirait, au moment où ces jeunes s'autorisent enfin leur sexualité, par une plus grande vulnérabilité psychologique, fragilisant les dispositifs rationnels de l'auto-prise en charge et de l'auto-protection. Il est difficile pour ces jeunes, comme l'analyse Marie-Ange Schiltz, au moment où ils s'affranchissent de la honte et du secret, de ne pas connaître une période d'euphorie et de quête d'aventures. La participation à des réseaux d'échange est pour nombre d'adolescents, au moment des premières expériences homosexuelles, le seul vecteur de socialisation. Enfin, la dimension de découverte d'une sexualité qui de fait ne dispose d'aucun support, modèle, représentation à l'école ou ailleurs, influe également en ce sens***. Dès lors, l'idée qu'il faille *se protéger* vis-à-vis d'une communauté qui s'avère la première réellement accueillante, ou vis-à-vis d'un plaisir d'autant plus fascinant qu'il a été longtemps interdit, paraît difficile à valoriser. Une enquête qualitative présentée à la XIVème Conférence internationale sur le sida de Barcelone par Mary-Lou Miller (18) étaye également la thèse d'une telle vulnérabilité, montrant que l'expérience de l'homophobie, et plus largement la stigmatisation sociale de l'homosexualité, serait un facteur essentiel de prise de risques dans la vie des jeunes gays****.

Combattre la mésestime de soi : le rôle de la sexualité chez les jeunes d'origine maghrébine

Une enquête réalisée auprès de jeunes issus de l'immigration maghrébine souligne une causalité du même type entre souffrance psychologique liée à la discrimination et vulnérabilité au risque VIH : Christelle Hamel (19) a montré que la situation de précarité dans laquelle les discriminations placent ces jeunes, et notamment la non-adéquation forcée, souvent pour cause de chômage obligé, au modèle de *pater familias* latin autour duquel ces jeunes se sont construits, créent les conditions d'un vécu sur-investi de la sexualité, qui se traduit par une gestion aléatoire des risques de transmission du VIH. Le repli sur la bande de copains, et la revendication identitaire d'un code d'honneur dans lequel la "masculinité" est la valeur primordiale tendent à faire de la sexualité le terrain privilégié de l'affirmation des valeurs du groupe, et de la reconquête d'une forme d'estime de soi.

* Parallèlement, l'entrée dans la sexualité hétérosexuelle semble retardée pour les adolescents garçons qui déclarent une attirance pour le même sexe ; elle est toutefois, en revanche, précoce pour les filles.

** C'est-à-dire dans leur vie *homosexuelle* - ces jeunes ont souvent eu des rapports hétérosexuels avant de débiter leur sexualité homo - quoique l'entrée dans la vie sexuelle soit, en tout cas pour les garçons attirés par des garçons, plus tardive que pour la moyenne des jeunes.

*** "L'information sur nos sexualités, on la découvre trop peu avec nos parents, à l'école, ou à la télé. Nous, jeunes gays, la découvrons sur internet, dans les sex-shops, dans les bois, les pissotières, les bars à cul, trop souvent seuls face à nous-mêmes, sans aucun modèle constructif ni aucune référence positive", Act Up, Le sida a 20 ans, nous aussi.

**** En 2000, 31 % des gays de moins de 25 ans vivant en région parisienne ont déclaré des rapports non-protégés avec des partenaires occasionnels.

Christelle Hamel décrit deux types de sexualité chez ces jeunes : une sexualité occasionnelle, qui doit être la plus active possible, et dont la finalité essentielle est la performance vis-à-vis du regard de la bande de copains ; dans ce cas, le port du préservatif est souvent associé à un déficit de la "masculinité", de la capacité à prendre des risques, ou à un risque de minimiser la performance, et il est pour cette raison plus qu'aléatoire ; d'un autre côté, ces jeunes garçons idéalisent la relation avec une copine "sérieuse", qu'ils aspirent à épouser, et à laquelle ils se doivent de "faire confiance" en rejetant toute stratégie de protection. La sexualité devient en réalité, pour le premier fantasme comme pour le second, le lieu de la seule affirmation de soi possible : la préservation de sa santé devient secondaire face aux impératifs de l'affirmation de la "masculinité", seul vecteur possible de l'estime des copains et de l'estime de soi. Ce n'est donc pas la discrimination *en soi* qui place ces jeunes en situation de vulnérabilité au risque VIH ; mais c'est en ce qu'elle suscite chez eux la mésestime d'eux-mêmes, et les met ainsi dans

l'impossibilité d'incarner les valeurs auxquelles ils se réfèrent, qu'elle devient un facteur de risque.

Comme le souligne le rapport Delfraissy (20), "En matière de lutte contre le sida, la prévention et la prise en charge se limitent souvent à l'utilisation d'outils d'éducation à la santé ou à l'administration d'un traitement, qui ne questionnent pas les transformations à l'œuvre dans la société et la participation des individus concernés à la vie de la cité". Le sida aura pourtant révélé que la prévention en santé publique ne saurait plus se passer d'une telle problématique ; car la vulnérabilité au risque VIH ne se décrit pas tant en termes "d'infériorité socio-économique" qu'en termes de "marginalité" dans les "styles de vie", et, partant, en termes d'exclusion et de stigmatisation. Or, plus les individus sont marginalisés ou stigmatisés, plus il est difficile de construire une démarche préventive efficace ; la question identitaire, avec son cortège de discriminations, oblige ainsi à penser en termes sociaux - de socialisation - un travail de santé publique (21).

Nous remercions tout particulièrement Françoise Cazein et Pascal Gouëzel de l'Institut de Veille Sanitaire pour l'aide apportée lors de la réalisation de ce Bulletin.

- (1) I. Grémy, N. Beltzer, N. Vongmany, J. Chauveau, F. Capuano, *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au sida en Ile-de-France*, Evolutions 1992-1994-1998-2001, ORS Ile-de-France, décembre 2001.
- (2) P. Adam, E. Hauet, C. Caron, *Recrudescence des prises de risque et des MST parmi les gays*, résultats préliminaires de l'Enquête Presse Gay 2000, InVS, mai 2001.
- (3) V. Goulet et al., "Confirmation de la recrudescence des gonococcies en France depuis 1999", *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°14, 2001.
- (4) J. C. Desenclos, "Le retour de la syphilis en France : un signal de plus pour renforcer la prévention !", *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°35-36, 2001 et InVS, "Surveillance des cas de syphilis au 30/04/2002", document mis à jour le 22 mai 2002.
- (5) P. Gouëzel, "Consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG), bilan d'activité du dépistage du VIH, France, 2000" et P. Gouëzel et al., "Consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG), bilan d'activité du dépistage du VIH, Paris, évolution 1998-2001", *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°43, 2002.
- (6) E. Goffman, *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris, Editions de Minuit, 1975.
- (7) M. Souville, M. Morin, Y. Obadia et al., "Médecine de ville et personnes atteintes, une tolérance fragile", *Le Journal du sida*, n° 112-113, janvier 1999, pp. 26-29.
- (8) J. P. Moatti, W. Dab et le groupe KABP France, "Quelques leçons des enquêtes françaises sur la perception sociale de l'infection à VIH : de la tolérance normative à la discrimination rampante", in *Connaissances, représentations, comportements : sciences sociales et prévention du sida*, décembre 1994, pp. 11-26.
- (9) Mutuelles de France, "Discriminations sur critères de santé ou de handicap", Actes du colloque du 17 mai 2001, Montreuil, CVM.
- (10) F. Vlaemynek, P. Revault, "Droit et accès à la santé : l'Europe peut mieux faire", *Transversal*, n° 5, octobre 2001, pp. 18-24.
- (11) D. Fassin (dir), *Constructions et expériences de la maladie : une étude anthropologique et sociologique du sida des migrants d'origine africaine dans la région parisienne*, CRES-Université Paris Nord / CEA-EHESS, juin 2000.
- (12) M. Carael (dir), *Protocole pour l'identification de la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH*, Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA, Genève, septembre 2001.
- (13) ONUSIDA, *Le point sur l'épidémie de SIDA*, décembre 1999 et *Report on the global HIV/AIDS epidemic*, 2002.
- (14) CRIPS Provence-Alpes-Côte d'Azur, *Le point sur l'observance au cours des traitements antirétroviraux de l'infection à VIH*, synthèse documentaire mise à jour en juin 1999.
- (15) Ippothès 2002, *Enquête IPPOTHESES 2002 Femmes et observance dans le VIH*, septembre 2002.
- (16) Conseil national du sida, *Rapport et recommandations sur les traitements à l'épreuve de l'interpellation. Le suivi des traitements en garde à vue, en rétention et en détention*, 18 novembre 1998.
- (17) Sur le concept de vulnérabilité, voir les travaux de François Delor, in *Le journal du sida*, n° 117, juillet/août 1999, p.23-26, et *La vulnérabilité des jeunes gays en Europe*, Congrès européen risques identitaires et sida, mars 1999, actes du colloque.
- (18) M. L. Miller et al., "Reflections on the concept of HIV treatment optimism by young gay men in the context of rising incidence in Vancouver", XIVème Conférence internationale sur le sida, Barcelone 2002, ThOrD 1454.
- (19) C. Hamel, "La masculinité dans le contexte de la galère : le cas des garçons français maghrébins face aux risques d'infection par le VIH", in ANRS, *Sida, Immigration, Inégalités*, 2002, pp. 85-98.
- (20) Delfraissy (dir), *Prise en charge des personnes infectées par le VIH*, Rapport 2002, p. 309.
- (21) Voir Claude Thiaudière, "Prescrire ou proscrire : la prévention comme négociation", in *L'homme contaminé*, Autrement, n°130, 1992.