

Suivi de l'infection à VIH/sida en Ile-de-France

Les personnes atteintes : données épidémiologiques et aspects de la prévention

L'Observatoire régional de santé d'Ile-de-France et le Centre régional d'information et de prévention du sida réalisent, comme chaque année à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida, un état des lieux de l'épidémie de l'infection à VIH/sida dans la région.

Pour la première année, les données épidémiologiques présentées dans ce Bulletin portent sur les informations recueillies dans le cadre du nouveau système de surveillance de l'épidémie mis en œuvre depuis 2003, avec la poursuite de la déclaration obligatoire des nouveaux cas de sida et l'instauration de la déclaration des nouveaux cas de séropositivité ainsi qu'une surveillance virologique, non obligatoire, permettant de détecter si la contamination date de plus ou de moins de 6 mois. Un premier constat est la similitude des caractéristiques des personnes nouvellement dépistées séropositives et des personnes nouvellement diagnostiquées au stade sida, avec des proportions élevées de contaminations hétérosexuelles, de personnes de nationalité étrangère et de femmes.

Si l'année dernière le Bulletin était consacré aux femmes face au VIH/sida, cette année nous avons choisi de porter plus particulièrement notre attention sur les personnes touchées par le VIH/sida. Avec la diffusion des multithérapies, les cas de sida actuellement déclarés concernent principalement des personnes qui ne prennent pas de traitements, que ce soit par méconnaissance de la séropositivité ou par difficultés d'accès aux traitements. Ce constat pose avec acuité la question de l'accès au dépistage et aux soins, plus difficiles pour les personnes cumulant des situations de précarité et de vulnérabilité. Il soulève aussi la question, pour les personnes sous traitement, de leur observance, processus évolutif sur lequel jouent de multiples facteurs : effets secondaires et efficacité des traitements, relation avec le système de soins et le médecin et enfin conditions socio-économiques des personnes atteintes.

Malgré les traitements retardant l'évolution de la maladie, les personnes touchées par l'infection à VIH voient leurs conditions de vie, professionnelles ou privées, altérées. Une seconde partie du Bulletin tente en particulier de cerner les altérations qui concernent la sexualité. Longtemps taboue, la sexualité des personnes atteintes est aujourd'hui au premier rang des réflexions sur la prévention : une occasion de retracer dans ces pages l'évolution de la prévention secondaire et de revenir sur quelques enjeux sociaux et philosophiques de la notion de responsabilité.

Le nouveau système de surveillance de l'infection à VIH

Depuis la généralisation des associations de traitements antirétroviraux qui retardent la progression de l'infection à VIH vers le stade sida, la notification des cas de sida, instaurée en 1982 et rendue obligatoire en 1986, ne rend plus compte de la dynamique de l'épidémie.

La déclaration obligatoire de l'infection à VIH a été décidée par un décret du 6 mai 1999 et le nouveau système fonctionne depuis mars 2003. Celui-ci repose sur un principe de double anonymisation, une première à l'échelon local par les biologistes ou les médecins déclarants (anonymisation à la source) et une seconde à l'échelon de l'Institut de veille sanitaire (InVS) lors de l'enregistrement informatique des données.

La première année de fonctionnement de ce système a montré qu'il était opérationnel mais que sa complexité, notamment liée aux procédures d'anonymisation, nécessitera des améliorations. Une évaluation de ce dispositif par l'Institut de veille sanitaire et l'ensemble de ses partenaires est actuellement en cours de réalisation.

Parallèlement à la déclaration obligatoire de l'infection à VIH, une surveillance virologique a été instaurée permettant de détecter si la

contamination est antérieure ou non à six mois (test d'infection récente). Cette surveillance est basée sur le volontariat et devrait contribuer à la mesure de l'incidence du VIH et à l'étude de la diffusion des sous-types viraux.

Entre mars et le 31 décembre 2003, 2293 cas de VIH ont été enregistrés en France (doubles comptes exclus), dont 48% proviennent d'Ile-de-France*. La proportion de personnes refusant la surveillance virologique est très faible (5%) mais le consentement n'est pas renseigné pour 16% des fiches de notification et le prélèvement sur buvard non effectué dans 15% des cas. Les tests sont ainsi renseignés pour 68% des cas en France et pour 69% des cas en Ile-de-France.

L'analyse et l'interprétation des données issues de ce nouveau dispositif sont limitées par le nombre important d'informations qui ne sont pas complétées sur les fiches de notification. Ainsi, en Ile-de-France, le mode de contamination n'est pas renseigné pour 19% des cas de séropositivité, la nationalité pour 16% des cas ou encore le motif de dépistage est inconnu pour 12% des déclarations.

* Pour les départements franciliens, le nombre de nouveaux diagnostics de VIH enregistrés par l'Institut de veille sanitaire sont de 482 pour Paris, 55 pour la Seine-et-Marne, 41 pour les Yvelines, 57 pour l'Essonne, 105 pour les Hauts-de-Seine, 191 pour la Seine-Saint-Denis, 104 pour le Val-de-Marne, 62 pour le Val-d'Oise.

Le nombre de nouveaux cas de sida et de décès ne semble plus augmenter

Depuis le début de l'épidémie jusqu'au 31 décembre 2003, 26254 cas de sida domiciliés en Ile-de-France ont été diagnostiqués, soit plus de 45% de l'ensemble des cas déclarés en France. L'Ile-de-France reste la région de France la plus touchée par le sida après les Antilles et la Guyane. Rapporté à la population, le nombre de cas diagnostiqués entre 2000 et 2003 s'élève à 22,4 cas pour 100 000 habitants en Ile-de-France (46,7 à Paris) contre 9,7 pour la France entière (tab. 1).

Après avoir diminué de façon importante à partir de 1995, notamment grâce à la diffusion des multithérapies, le nombre de nouveaux cas

de sida s'est stabilisé entre 2000 et 2002. En 2003, même si une diminution des nouveaux cas de sida ne peut être totalement exclue, l'hypothèse d'une sous-déclaration plus importante que pour les années précédentes apparaît nettement plus probable. En effet, pour un certain nombre de notifications VIH chez des personnes au stade sida, la notification de sida n'est pas parvenue à l'InVS⁽¹⁾.

Le nombre annuel de décès, après avoir augmenté jusqu'en 1994, pour atteindre un total de 1 893 en Ile-de-France, a fortement diminué et on compte actuellement un peu plus de 200 décès dus au sida chaque année en Ile-de-France.

Tab. 1 : Nb de cas de sida diagnostiqués jusqu'au 31 décembre 2003 selon le département de domicile et l'année du diagnostic

	< 92	92	93	94	95	96	97	98	99	00	01	02*	03*	Total*	Taux**
Paris	5605	1110	1118	1151	959	724	417	326	283	286	278	280	149	12461	49,8
Seine-et-Marne	334	89	99	117	112	77	59	36	33	44	28	30	23	1052	10,8
Yvelines	411	108	114	149	126	83	59	40	33	20	17	16	16	1169	5,9
Essonne	414	88	112	119	111	108	53	45	43	35	48	33	16	1196	13,1
Hauts-de-Seine	1107	249	270	280	265	178	116	89	103	70	88	76	35	2847	20,6
Seine-St-Denis	1067	286	329	326	272	249	140	124	118	121	111	127	105	3239	32,7
Val-de-Marne	817	236	225	253	228	179	88	71	75	84	64	55	32	2364	21,8
Val-d'Oise	418	135	137	124	147	79	55	45	58	25	56	68	15	1338	17,9
Ile-de-France	10173	2301	2404	2519	2220	1677	987	776	746	685	690	685	391	25666	24,0
France entière	20313	5194	5523	5767	5305	4024	2282	1936	1820	1712	1641	1539	934	56584	10,4

Source : InVS, données au 31 décembre 2003, Insee, recensement de 1999, exploitation ORS Ile-de-France

* Données provisoires non redressées en fonction du délai de déclaration

** Nombre de cas diagnostiqués entre le 1er janvier 2000 et le 31 décembre 2003 (données non redressées) rapporté à 100 000 habitants au recensement de 1999

Caractéristiques comparables des personnes dans les nouveaux cas de sida et de séropositivité

Si le nombre annuel de nouveaux cas de sida est stable depuis 2000 en Ile-de-France, les modifications des caractéristiques des personnes touchées par le sida se poursuivent, avec une augmentation de la proportion de contaminations par voie hétérosexuelle, de la proportion de femmes et de personnes de nationalité étrangère. Parallèlement, la proportion de personnes nouvellement diagnostiquées au stade sida dont la contamination a eu lieu par voie homosexuelle diminue. Les caractéristiques des personnes touchées varient néanmoins selon les départements franciliens (tab. 2).

En Ile-de-France, sur la période 2002-2003, les contaminations par voie hétérosexuelle représentent 61% des cas de sida contre 39% sur la période 1996-2001, les femmes 33% des cas de sida (23% sur la période 1996-2001) et les personnes de nationalité étrangère 55% (34% en 1996-2001).

Si, en Ile-de-France, le nombre annuel de nouveaux cas de sida diminue pour tous les modes de contamination, il est en augmentation depuis 2000 pour les personnes contaminées par voie hétérosexuelle (421 en 2002 contre 302 en 1999). Néanmoins, chez ces dernières, les évolutions diffèrent chez les personnes françaises et étrangères : depuis 1998, le nombre annuel de nouveaux cas de sida chez les personnes étrangères contaminées par voie hétérosexuelle augmente, chez les hommes comme chez les femmes, alors qu'il est en diminution chez les personnes françaises (graph 1).

Les données sur les nouveaux diagnostics de séropositivité

montrent des caractéristiques comparables à celles des cas de sida. Entre mars et décembre 2003, 1 097 nouveaux cas de séropositivité ont été enregistrés en Ile-de-France par l'InVS. Les contaminations hétérosexuelles représentent 60% de ces cas*, les femmes 46% et les personnes étrangères 57%***, dont 48% sont originaires d'Afrique subsaharienne. La contamination par voie homo-bisexuelle, la plus importante après celle par voie hétérosexuelle, représente 18% des cas. En province, ces proportions sont respectivement de 52%, 40% et 32%.

Tab. 2 : Pourcentage de femmes, de personnes contaminées par voie hétérosexuelle et de personnes de nationalité étrangère parmi les cas de sida diagnostiqués sur la période 2000-2003 (selon le département de domicile)

	75	77	78	91	92	93	94	95	Hors IdF ¹	Hors IdF ¹
Femmes	26,4	42,4	27,5	27,3	35,7	33,8	34,9	38,4	31,3	25,8
Hétéro ²	45,5	57,6	53,6	60,6	54,6	69,0	63,0	69,5	55,9	42,6
Etrangers	46,4	44,8	39,1	40,9	39,4	65,3	51,1	64,6	50,3	21,7

Source : InVS, données au 31 décembre 2002, exploitation ORS Ile-de-France

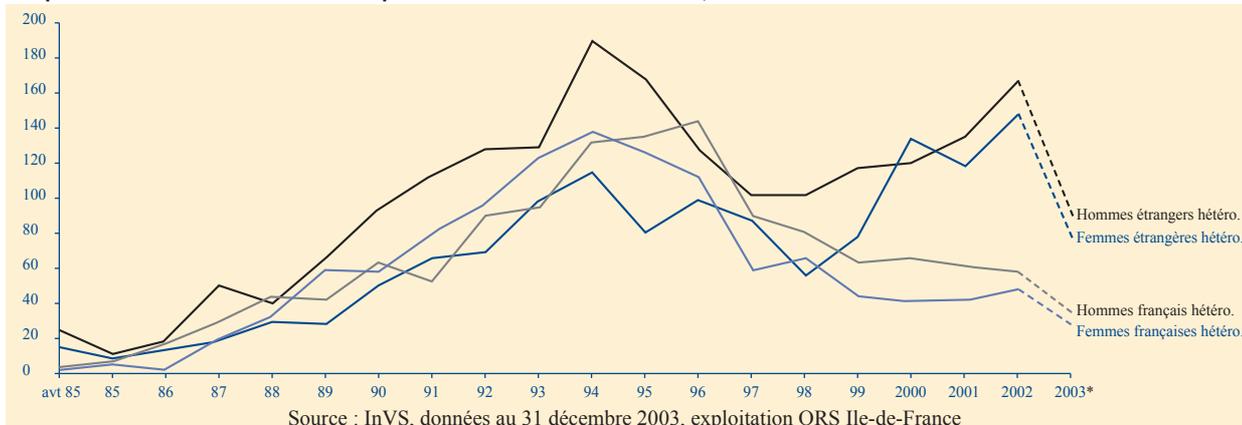
1. IdF : total des cas diagnostiqués chez des personnes domiciliées en Ile-de-France. Hors IdF : total des cas diagnostiqués en France chez des personnes non domiciliées en Ile-de-France.

2. Contamination par voie hétérosexuelle.

*Proportion se rapportant à l'ensemble des cas, sans exclusion de ceux dont le mode de transmission est inconnu.

** Proportion se rapportant à l'ensemble des cas, sans exclusion de ceux dont la nationalité n'est pas connue.

Graph. 1 : Evolution du nombre de cas par contamination hétérosexuelle, domiciliés en Ile-de-France selon le sexe et la nationalité



*Diminution importante en 2003 probablement liée à une sous-déclaration des cas de sida

Une dynamique épidémique importante chez les homosexuels masculins

Depuis plusieurs années, un relâchement des comportements de prévention à l'égard des infections sexuellement transmissibles (IST) et du VIH est constaté, en population générale (enquête KABP de 2001⁽²⁾) mais surtout au sein de la population homosexuelle masculine⁽³⁾ (Baromètre Gay 2000 et 2002 auprès de la population fréquentant les établissements gays parisiens). La recrudescence de différentes IST, notamment la syphilis, se poursuit⁽⁴⁾. En Ile-de-France, le nombre de cas de syphilis a connu un léger ralentissement en 2003 (273 cas) par rapport à 2002 (318 cas) mais reste à un niveau élevé par rapport à 2000 (30 cas). La plupart de ces cas franciliens ont été enregistrés à Paris (84%) et parmi des homo-bisexuels masculins (87%).

Les résultats des enquêtes réalisées en 2004 en population générale (enquête KABP conduite par l'ORS Ile-de-France en France métropolitaine, aux Antilles et en Guyane) et auprès des homosexuels masculins (enquête Presse Gay de l'InVS auprès des personnes lisant la presse gay) devraient notamment permettre de déterminer si le relâchement des comportements de prévention se poursuit.

Les données de déclaration de la séropositivité au VIH témoignent aussi d'une dynamique épidémique élevée chez les homosexuels

masculins. Ainsi, parmi les personnes nouvellement dépistées séropositives, 62% de celles contaminées par voie homosexuelle avaient été infectées depuis moins de 6 mois (25% parmi les personnes contaminées par voie hétérosexuelle) (tab. 3).

La proportion plus importante d'infections récentes chez les homosexuels peut traduire aussi un recours plus fréquent au dépistage.

Tab. 3 : Proportions d'infections récentes parmi les nouveaux diagnostics d'infection VIH (Ile-de-France, province, France entière)

	Ile-de-France	Hors Ile-de-France	France
Hommes	36,6	34,5	35,4
Femmes	27,1	35,7	31,2
Français	51,1	39,3	43,3
Etrangers	22,8	24,8	23,6
Homo-bisexuels	61,4	45,4	52,3
Hétérosexuels	24,7	31,3	27,9
Cas renseignés	752	801	1553

Source : InVS, données au 31 décembre 2003, exploitation ORS Ile-de-France

Les cas de sida, révélateurs d'un accès tardif au dépistage et aux soins

Les traitements antirétroviraux permettent de retarder le développement de l'infection à VIH vers le stade sida. Les cas de sida actuellement diagnostiqués concernent des personnes n'ayant pas pris de traitements, notamment par méconnaissance de leur séropositivité, ou chez qui les traitements se sont révélés inefficaces (échec thérapeutique).

La méconnaissance de la séropositivité au moment du diagnostic sida reste importante puisqu'elle concerne 54% des cas adultes diagnostiqués entre le 01/01/2000 et le 31/12/2003 (tab. 4).

Cette proportion est particulièrement élevée pour les personnes contaminées par voie hétérosexuelle (65%) et parmi celles-ci pour les hommes (70% contre 58% des femmes). Les personnes de nationalité étrangère sont toujours plus nombreuses que celles de nationalité française à ne pas connaître leur séropositivité au moment du diagnostic

Tab. 4 : 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 2000 et le 31 décembre 2003)

	Nationalité française	Autre nationalité	Total
Usagers de drogues	15,6	22,2	17,1
Homo-bisexuels	40,7	43,6	40,9
Hétérosexuels	53,3	68,8	64,6
Hommes	64,7	72,2	70,0
Femmes	37,6	65,2	58,3
Ensemble des cas	40,9	65,8	54,4
Hommes	42,9	66,4	53,0
Femmes	32,9	64,9	54,4

Source : InVS, données au 31 décembre 2003, exploitation ORS Ile-de-France

sida. L'écart le plus important est surtout observé chez les femmes étrangères originaires d'Afrique subsaharienne (65% ignorent leur séropositivité au diagnostic sida contre 33% des femmes françaises). La connaissance de la séropositivité n'implique pas nécessairement chez un individu de prise de traitement. Parmi les personnes dont le diagnostic sida a été établi entre 2000 et 2003 et qui connaissaient leur séropositivité au moment de ce diagnostic, la moitié n'avait pas bénéficié de traitements au moins trois mois avant le stade sida. La

prise de traitement varie peu selon le mode de contamination. En revanche, pour un même mode de contamination, les personnes de nationalité étrangère sont toujours plus nombreuses à ne pas avoir bénéficié de traitements. Par exemple, parmi celles contaminées par voie hétérosexuelle, 55% des étrangers contre 45% des Français n'avaient pas bénéficié de traitements avant le diagnostic alors qu'ils connaissaient leur séropositivité. Cette différence est plus marquée chez les hommes : 58% des étrangers contre 41% des Français.

Un accès au dépistage et aux soins plus difficile pour les personnes étrangères

Les difficultés d'accès aux soins comportent deux aspects : l'accès tardif au dépistage, qui retarde ainsi l'accès aux soins, et une absence de suivi médical pour les personnes connaissant leur séropositivité. Les personnes étrangères se trouvent plus vulnérables face au sida avec un dépistage et un accès aux soins plus tardifs.

Une étude qualitative auprès de personnes primo-migrantes originaires d'Afrique subsaharienne et du Maghreb⁽⁵⁾ montre que la peur du résultat, l'image dévalorisante de la maladie, l'idée de faute morale, la crainte de l'exclusion, le prix des tests, la crainte de l'absence d'anonymat du dépistage et l'absence de symptômes de la maladie constituent autant d'obstacles au dépistage. Des premiers résultats d'une recherche en cours sur le retard d'accès aux soins⁽⁶⁾ expliquent l'accès tardif au dépistage par une absence de perception de son propre risque lié au VIH. Les données issues du système de déclaration de la séropositivité montrent en effet que le dépistage de l'infection à VIH est, pour les personnes de nationalité étrangère, moins souvent motivé que pour celles de nationalité française par un risque d'exposition au VIH, 15% des cas de VIH contre 22% pour les personnes françaises. Le motif de dépistage le plus important est l'existence de signes cliniques liés le plus souvent à un stade tardif de l'infection à VIH (29% des personnes étrangères). Pour les femmes de nationalité étrangère, plus que pour celles de nationalité française, la survenue d'une grossesse est l'occasion d'un dépistage, 13% contre 3% des Françaises.

Les conditions socio-économiques précaires, touchant plus souvent les personnes migrantes, est l'un des facteurs entravant l'accès au dépistage et aux soins : dans une enquête auprès des patients originaires d'Afrique subsaharienne⁽⁷⁾, 47% étaient sans activité professionnelle et 52% vivaient dans des conditions précaires. Le dépistage était tardif, puisque motivé par l'existence de symptômes, dans 46% des cas. Ce retard au dépistage concernait deux groupes de population : des hommes ayant immigré avant 1987, bien insérés socialement mais ayant de faibles ressources et des personnes arrivées en France depuis 1999, pour regroupement familial ou raison médicale, vivant dans des conditions de grande précarité, probablement contaminés dans leur pays d'origine. Dans un troisième groupe constitué de femmes venues en France dans le cadre d'un rapprochement familial, la séropositivité avait été diagnostiquée plus précocement, à l'occasion d'une grossesse.

Néanmoins, même si dans cette étude, les femmes semblent bénéficier plus tôt des traitements que les hommes, d'autres observations indiquent que ces femmes enceintes séropositives suivent un traitement pendant la grossesse mais que l'arrêt du traitement peut parfois survenir lorsqu'elles sont assurées de la séronégativité de leur enfant⁽⁸⁾. Cet arrêt traduit une mauvaise connaissance des enjeux du traitement et peut-être aussi la peur du rejet lié à la reconnaissance de la séropositivité.

L'observance, un processus dynamique

L'observance est le suivi par un patient des modalités de prise d'un traitement, telles qu'elles ont été définies par le médecin, en termes de fréquences de prises, de nombre de médicaments, de la répartition des doses dans le temps, de l'observation des directives d'administration. Il s'agit d'un processus complexe, mettant en œuvre de nombreux mécanismes et enjeux.

Les traitements antirétroviraux présentent la particularité d'être complexes et difficiles à prendre. Le rapport Delfraissy 2002⁽⁹⁾ rappelle que 95% à 100% d'observance sont nécessaires pour garantir une efficacité maximale des traitements au plan virologique, niveau d'observance jamais requis dans aucune autre pathologie chronique. Les études portant sur l'observance ont pu mettre en évidence des facteurs associés à la non-observance liés à la fois aux contraintes et aux effets indésirables des traitements, au rapport à la santé et au système de soins, à l'environnement social et à la vulnérabilité de la personne. Ces facteurs ne peuvent être considérés comme prédictifs, l'observance apparaît en effet comme un processus dynamique : dans

la cohorte APROCO initiée en 1997, seuls 26% des patients restent totalement observants tout au long de 36 mois de suivi⁽¹⁰⁾.

Les effets secondaires

La précocité d'apparition des effets secondaires constitue un risque élevé de non-observance dans le futur. Dans la cohorte APROCO, chaque symptôme déclaré à un mois de l'initiation au traitement augmente de 13% le risque de non-observance au 4^e mois.

L'enquête «une semaine donnée» réalisée en 2002 par Aides⁽¹¹⁾ auprès des personnes fréquentant ses services indique que 84% des répondants déclarent avoir au moins un effet secondaire. Une autre enquête réalisée par Aides en 1998 sur le vécu des personnes en traitement⁽¹²⁾ montre que 42% des personnes interrogées déclaraient avoir interrompu leur traitement au moins une fois, avec pour causes principales la lassitude et les effets secondaires.

Les dix effets secondaires les plus mentionnés par les personnes incluses dans la cohorte Thémis, mise en place à l'initiative de Aides

sur une durée de trois ans⁽¹³⁾ à partir de 2002, sont les troubles sexuels (22% des patients déclarent une forte répercussion sur leur activité sexuelle), la lipodystrophie (forte répercussion sur la masse corporelle pour 17% des patients), les ballonnements, les troubles du sommeil, la sécheresse cutanée, la fatigue, les diarrhées, les céphalées, les crampes musculaires, les maux d'estomac. La lipodystrophie est déclarée par la moitié des femmes ayant participé à l'enquête IPPOTHES 2002⁽¹⁴⁾.

L'existence d'effets secondaires liés aux traitements (et la façon dont les patients les perçoivent) interagit avec leur efficacité (taux de lymphocytes CD4*, charge virale). Un niveau de CD4 faible est associé à des effets indésirables ressentis par le patient comme «très gênants» (enquête USD 2002⁽¹¹⁾).

Le rapport au système de soins, à la maladie, à la santé

La relation avec le médecin est un facteur important dans l'adhésion au traitement. L'observance est meilleure lorsque la confiance dans le médecin est élevée (IPPOTHES). L'enquête Aides Ipsos 2000⁽¹⁷⁾ montre que si la majorité des personnes interrogées font confiance à leur médecin, 21% des personnes déclarent avoir rencontré des difficultés de soins, refus ou discriminations qui sont liés (par ordre de réponses les plus citées) à la séropositivité, à la situation financière, au désir de grossesse (chez les femmes), à l'usage de drogue, aux préférences ou pratiques sexuelles, à la nationalité ou la culture, à l'absence de logement stable.

Les différentes études montrent que l'observance diminue avec le sentiment de dégradation de l'état de santé, la persistance d'un état de dépression (cohorte APROCO, MANIF 2000⁽¹²⁾), en interaction

avec une mauvaise perception des thérapeutiques au cours du traitement, la contrainte des traitements (compatibilité des horaires avec les activités quotidiennes, etc.), une absence de confiance dans son médecin (MANIF 2000) et une mauvaise connaissance de la maladie. Les femmes interrogées dans l'enquête IPPOTHES sont plus observantes lorsqu'elles déclarent que connaître son nombre de CD4 ou sa charge virale est important. Des consultations d'aide à l'observance ont été mises en place dans les hôpitaux pour aider les patients à mieux intégrer leur traitement dans les différents aspects de leur vie.

Les autres facteurs associés à la non-observance

D'autres facteurs, socio-économiques, environnementaux notamment, sont bien connus pour être associés à l'observance.

Ainsi les conditions socio-économiques précaires, notamment des difficultés de logement, l'absence de travail (IPPOTHES), un manque de soutien social, familial et affectif (APROCO), des difficultés sociales (MANIF 2000) constituent autant d'obstacles à une bonne observance. Des facteurs comportementaux, tels que des problèmes d'addiction et des comportements d'injection (APROCO, MANIF 2000) vulnérabilisent la personne par rapport à l'observance.

Un jeune âge est associé à une moindre observance (APROCO, MANIF 2000).

L'observance, multifactorielle, évolutive, est fortement corrélée aux conditions de vie des personnes touchées et le cumul des situations de précarité (logement, travail, faibles revenus) et de vulnérabilité (alcoolisme, toxicomanie, signes de dépression, etc.) en constitue un obstacle.

Une altération des conditions de vie pour les personnes atteintes par l'infection à VIH/sida

Socialement, les personnes touchées par le VIH et prises en charge à l'hôpital apparaissent plus défavorisées que la population générale⁽¹⁵⁾.

Le taux d'activité des personnes atteintes est peu élevé et baisse après le diagnostic. Pour l'ensemble des patients de l'enquête Vespa réalisée en 2004⁽¹⁶⁾, le taux d'activité est de 55% au moment de l'enquête alors qu'il était de 73% au moment du diagnostic. Dans l'enquête Aides Ipsos 2000⁽¹⁷⁾, 63% des répondants sont sans emploi mais souhaitent reprendre une activité professionnelle.

Dans l'enquête sur les discriminations réalisée auprès des appelants de Sida Info Service⁽¹⁸⁾, 36% des personnes déclarent avoir été victimes de discriminations dans le milieu professionnel, qui se traduisent par des mises à l'écart, un harcèlement moral, des licenciements ou démissions. Parmi les thèmes abordés par les appelants séropositifs au VIH de Sida Info Droit⁽¹⁹⁾, le droit du travail représente 21% des thèmes abordés et 54% des répondants de l'enquête Aides Ipsos 2000 ont déclaré que la séropositivité au VIH a eu des conséquences sur leur activité professionnelle, principalement un arrêt de l'activité pour une personne sur deux. La faiblesse des ressources financières touche une grande partie des personnes atteintes: les résultats de l'enquête Aides Ipsos 2000

montrent que 5 personnes sur 10 vivent avec moins de 762 euros par mois, proportion un peu plus faible pour les patients suivis dans les hôpitaux d'Ile-de-France⁽¹⁵⁾ mais qui concerne près de 4 personnes sur 10.

Pour une partie des personnes atteintes, des aides financières sont apportées par l'Etat, telles que l'Allocation adulte handicapé (AAH) ou des pensions d'invalidité. Dans l'enquête Vespa, 66% des répondants vivent avec des aides de l'Etat (RMI, AAH) ou avec des revenus de remplacement (indemnités journalières de la Sécurité sociale, Assedic, pension d'invalidité). Néanmoins, les proportions de bénéficiaires de l'AAH varient selon les caractéristiques des personnes: parmi les homosexuels masculins, 20% bénéficient d'une reconnaissance d'invalidité, proportion s'élevant à 53% des usagers de drogues et 16% chez les personnes migrantes. Le faible taux chez les étrangers peut être en partie lié à une plus grande difficulté d'accès aux droits. De plus, parmi eux, ceux qui sont en situation irrégulière de séjour ne peuvent accéder à ces aides, situation aggravée par les récentes modifications de l'Aide médicale d'Etat. Malgré la mise en place des traitements, vivre avec le VIH entraîne encore un bouleversement des conditions de vie, nécessitant de nombreux ajustements sociaux et psychologiques.

* Le nombre de lymphocytes CD4 est un indicateur de l'atteinte immunitaire de l'organisme lors de l'infection à VIH. Plus le nombre de CD4 par ml est élevé moins le système immunitaire de la personne est atteint. A l'inverse un faible niveau de CD4 indique une atteinte du système immunitaire et une progression importante de la maladie.

Prévention et sexualité chez les personnes atteintes : vers la levée du tabou ?

Les stratégies de prévention du VIH, dès les premières années de l'épidémie, ont mis l'accent sur la responsabilisation des individus, sans distinction de statut sérologique. La prévention dite secondaire, auprès donc des personnes atteintes, s'est ainsi trouvée implicitement confiée aux médecins et aux associations, sans être reconnue comme enjeu de prévention à part entière. « *La plupart des modèles d'intervention en prévention sont des modèles de prévention primaire visant à éviter d'être contaminé par le VIH, et non pas des modèles de prévention de la transmission, excepté dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant et de la sécurité transfusionnelle. Ainsi, lorsque l'on parle de prévention du sida, l'accent est mis d'emblée sur les moyens permettant à une personne (supposée séronégative) de se protéger de la contamination, rarement sur ce qui pourrait permettre à une personne séropositive de protéger l'autre (tout en se protégeant). Tout est pensé comme si la protection ne pouvait être que défensive, individualiste, alors qu'elle a à voir aussi et forcément avec l'autre, "protéger l'autre"* »⁽²⁰⁾.

En 1997, François Delor écrivait ainsi: « *les interrogations relatives à la sexualité et à la gestion du risque par les personnes atteintes sont récentes et semblent faire l'objet d'un certain tabou* »⁽²¹⁾. Un certain tabou, qui a certes connu ces dernières années une évolution majeure; mais qui imprègne sans doute encore largement aujourd'hui la réflexion sur la prévention.

Ce tabou qui entoure la sexualité des personnes séropositives semble prendre deux formes; d'une part, la reconnaissance d'une activité sexuelle des personnes séropositives a pu se heurter à une forme de déni; d'autre part, on peut identifier une crainte, de la part des acteurs de la lutte contre le sida, de stigmatiser les personnes séropositives en risquant de trop faire peser sur elles la prévention de la diffusion de l'épidémie.

On retrouve donc ici la forme générale du « *discours sous double contrainte* » qui, comme l'ont montré à la fin des années 1980 Michael Pollak et coll., caractérise le discours sur le sida⁽²²⁾. Tout se passant comme si, entre les extrêmes du déni et de la stigmatisation, l'équilibre de la simple reconnaissance était particulièrement complexe.

La sexualité taboue des personnes atteintes jusqu'aux trithérapies

La sexualité des personnes séropositives a longtemps été négligée par les discours des sciences sociales et de la santé publique. Pourtant, les difficultés rencontrées par les personnes atteintes dans leur sexualité, et notamment leur difficulté à utiliser systématiquement un préservatif, ont été documentées depuis longtemps par les épidémiologistes⁽²³⁾. Dès 1987, une étude multicentrique européenne auprès de couples hétérosexuels sérodifférents montre que la séropositivité affecte fortement la sexualité; à la suite du diagnostic, 43% des personnes sont abstinentes; et, parmi celles qui maintiennent une activité sexuelle, 47% ne se protègent pas⁽²⁴⁾. Comme le montrait une revue de la littérature sur ce sujet réalisée par Marie-Ange Schiltz en 1999⁽²⁵⁾, quand l'activité sexuelle est maintenue, la fréquence des risques est variable selon les populations étudiées, mais toutes les recherches attestent de

comportements sexuels à risque parmi les personnes séropositives. En réalité, cette longue négligence à l'égard de la sexualité des personnes séropositives correspond à une catégorie impensée: « *la prévention et la recherche ayant pour but d'informer sans exclure sur des groupes socialement stigmatisés, l'idée même de défaillance des séropositifs ne trouve pas sa place dans la logique préventive. Réputés bien informés en raison de leur atteinte, les séropositifs agissent au mieux de leur intérêt personnel et collectif* ».

Les premières prises en compte de la sexualité des personnes atteintes semblent venir de la psychologie; c'est dans ce domaine qu'émergent au milieu des années 1990 les premières analyses des conséquences psychiques délétères de la séropositivité sur la sexualité. Mais il semble que ce soit finalement l'arrivée des traitements qui ait permis la prise de conscience de l'existence de la sexualité des séropositifs: « *probablement induite par le meilleur état de santé des personnes atteintes, jamais la question de la vie sexuelle des personnes séropositives n'avait fait l'objet d'une telle attention* » – tout se passant comme si, selon l'analyse de Marie-Ange Schiltz, la vie sexuelle n'avait pu être prise en considération qu'une fois dépassé le contexte de mort annoncée⁽²⁶⁾. En 1998, le thème devient explicitement un « *nouvel enjeu pour les sciences sociales* » lors de la Conférence « *Le sida en Europe* » à Paris⁽²⁷⁾.

Or l'arrivée des trithérapies, c'est aussi l'émergence progressive de nouvelles interrogations sur la sexualité des personnes sous traitement, là encore avec un certain retard à l'allumage. Au tournant des années 2000, le rôle potentiel des trithérapies sur des dysfonctionnements sexuels (manque de désir et de plaisir, troubles de l'érection et de l'éjaculation) est progressivement reconnu⁽²⁸⁾. Si les mécanismes physiopathologiques de ces dysfonctionnements restent encore à expliquer, la proportion de personnes déclarant de tels troubles en a fait une problématique incontournable.

« Mon corps peut transmettre le sida. Moi je n'accepte pas »

Aujourd'hui toutefois, la prévention auprès des personnes atteintes bénéficie d'un évident regain d'attention. En décembre 2001 est parue la première campagne de prévention faisant explicitement référence à la sexualité des personnes séropositives. Dans le cadre de la campagne « *Le sida n'est pas mort* », une série d'encarts ciblés en direction des homosexuels dans la presse gay et généraliste distingue la cible des séronégatifs (« *Mon corps peut choper le sida. Moi je dis non* ») de celle des séropositifs: « *Mon corps peut transmettre le sida. Moi je n'accepte pas* ».

La date-clé est toutefois sans doute 2002, et la parution dans le « *Rapport Delfraissy* » sur la prise en charge des personnes infectées par le VIH d'un chapitre intitulé « *Prévention et sexualité chez les personnes infectées par le VIH* ». Le paragraphe introductif est sans ambiguïté: « *Cette thématique est nouvelle, non traitée dans les précédents rapports d'experts. Le message reste simple: le dialogue entre l'équipe soignante et les patients doit s'instaurer sur l'abord de la prévention et la sexualité* »⁽²⁹⁾. Surtout, après avoir attesté que « *la vie sexuelle peut être perturbée par l'impact des médicaments sur la fonction sexuelle* »⁽³⁰⁾, le chapitre recommande

d'une part aux médecins traitants d'aborder la santé sexuelle avec leur patient, et d'autre part la mise en place de consultations de prévention spécifiques à l'attention des personnes séropositives, qui devront être assurées par des professionnels formés à l'écoute et à l'intervention en prévention.

La responsabilité : un enjeu fantasmé

Si les difficultés spécifiques de la vie sexuelle des personnes atteintes commencent à être reconnues, et prises en charge, et si l'on peut dans cette mesure considérer que la difficulté, longtemps prégnante, à reconnaître sans tabou aux personnes porteuses du virus une activité sexuelle est en bonne voie d'être dépassée, en revanche le risque de faire trop peser sur elles seules la responsabilité de la propagation du virus semble encore, et avec légitimité, imprégner les stratégies de prévention.

Geneviève Paicheler, dans son analyse de la communication de prévention, a montré que l'essentiel de la présence des personnes séropositives dans les campagnes visait un message de solidarité. Mais « la difficulté à délimiter ce qui est du ressort de la prévention et de la solidarité a induit l'occultation de la prévention concernant les personnes atteintes. Ainsi, le souci de protéger le séropositif, de ne pas stigmatiser la personne malade, amène à une confusion basée sur la solidarité envers les personnes atteintes et les messages spécifiques de prévention qui devraient leur être adressés »⁽³¹⁾.

La solidarité mobilisée par les pouvoirs publics répond à la notion de « contrat social » décrite dès 1988 dans les enquêtes KABP : la population accorde sa solidarité et sa tolérance aux personnes infectées et renonce à des mesures coercitives à leur rencontre ; mais cette tolérance, selon Michael Pollak et coll., est fragile, et se conçoit comme un échange contractuel, soumis à la condition que les personnes atteintes limitent la propagation du virus : « tout se passe comme si l'opinion avait passé un contrat social tacite et conditionnel avec les victimes de l'épidémie qui mesurerait la poursuite de l'actuelle attitude majoritairement solidaire et bienveillante à leur égard au maintien, de leur part, d'une conduite responsable sachant adapter leur destin individuel aux exigences de survie de la collectivité »⁽²²⁾.

Il est tentant de lire une forme de conscience de cet échange contractuel dans la culpabilité vécue par les personnes atteintes et souvent décrite par les acteurs de prévention, lorsqu'elles ne parviennent pas à systématiser le préservatif. Ainsi que le notait le « Rapport Delfraissy » de 2002, « c'est en raison d'un fort sentiment de responsabilité que nombre de séropositifs choisissent une sexualité avec des partenaires, comme eux, contaminés »⁽³⁰⁾. C'est pourquoi il faut se garder d'accorder trop de visibilité aux homosexuels dits *barebackers* qui professent, selon des définitions d'ailleurs variables, la transgression des « normes de bonne conduite sexuelle »⁽³²⁾.

Il n'en reste pas moins vrai que, entre culpabilité et transgression, le statut de l'idée selon laquelle il appartient aux personnes atteintes de protéger leurs partenaires, et la collectivité, apparaît largement problématique, voire fantasmé.

A l'occasion du procès de Strasbourg en juin dernier, la pénalisation de la transmission volontaire du VIH, longtemps débattue, est entrée dans la jurisprudence. La notion de « responsabilité partagée » a été mise en avant par certaines associations et, tout récemment, par le Conseil national du sida⁽³³⁾ pour dénoncer un précédent qu'ils jugent dangereux et stigmatisant pour les personnes atteintes – l'abandon

du préservatif étant, lui aussi, volontaire de la part de la victime. Il ne faudrait toutefois pas perdre de vue, à l'heure où la notion de responsabilité est mobilisée dans ce débat sur la pénalisation de la transmission volontaire, qu'il y va de bien plus que d'une simple imputation dans la responsabilité – en témoigne la distinction que fait l'anglais entre *accountability* et *responsibility*.

La notion de responsabilité partagée recouvre de surcroît deux démarches de responsabilisation distinctes : l'un est responsabilisé pour protéger l'autre, l'autre se responsabilise pour sa propre protection. Or « l'intervention de prévention auprès des personnes atteintes ne peut recourir aux modèles et aux messages qui mettent en avant le bénéfice individuel direct à ne pas se contaminer »⁽²⁰⁾. « En l'absence de modèles disponibles qui prendraient en compte les leviers permettant à une personne atteinte d'exercer pleinement ses compétences en prévention, force est d'admettre qu'il nous faut nous risquer à de nouvelles formes d'intervention » écrivaient donc en 2002 Catherine Gerhart, Catherine Tourette-Turgis et Maryline Rébillon dans un article intitulé « Les besoins en prévention des personnes séropositives : on en sait assez pour agir ».

En réalité, la richesse de l'idée même de responsabilité est diluée dans l'idée de responsabilité *partagée*, et il faudrait peut-être plutôt parler de responsabilité *conjointe*. La responsabilité en effet qui se partage de façon plus ou moins équitable entre soi-même et l'autre serait vide de sens ; le concept de responsabilité ne fait pas bon ménage avec l'individualisme (« chacun ne prend que sa part de responsabilité ») et inclut au contraire la notion de sollicitude entière à l'égard de l'autre. Il y a bien, dans la notion de responsabilité, l'idée d'une sollicitude pour autrui sans bénéfice individuel direct ; la responsabilité ne peut que reposer, par essence et pour reprendre le mot de Paul Ricœur, sur une « sollicitude conjointe et absolument réciproque entre soi-même comme un autre et l'autre comme un soi-même ». Dès lors, si la sollicitude, qui consiste en une compétence en prévention sans bénéfice individuel direct, demeure taboue, la responsabilisation est proprement sans levier. Car l'estime de soi, souvent citée comme moteur des comportements de prévention, n'est sans doute pas un levier suffisant, si l'on se souvient avec Ricœur que « l'estime de soi n'est qu'égoïsme et solipsisme sans la sollicitude et la responsabilité pour autrui ». C'est pourquoi il faudrait voir, dans le concept de responsabilité, plus que le calcul individuel et partagé de l'imputation du risque que chacun voudra prendre avec son estime de soi ; passer de la notion de responsabilité partagée à celle de responsabilité conjointe permettrait de passer de l'*accountability*, où chacun est comptable de ses actes, à la responsabilité, où les compétences en prévention sont proprement mises en commun.

La sollicitude comme responsabilité pour autrui n'est donc pas nécessairement cet appel plus ou moins tabou au sens civique des personnes atteintes que l'on semble craindre pour son côté culpabilisateur ; c'est bien plus une injonction à la liberté et un geste de solidarité. Car « si je cessais de croire en ma liberté, si je m'estimais entièrement écrasé par le déterminisme, je cesserais aussi de croire à la liberté de l'autre et ne voudrais pas aider cette liberté, ni être aidée par elle : je n'attendrais d'autrui aucun secours, comme l'autre ne pourrait attendre de moi aucun geste responsable »⁽³⁴⁾. C'est parce qu'il s'agit d'aider les personnes atteintes à exercer leurs compétences en prévention que, débarrassée du tabou de la sollicitude pour autrui, la responsabilité conjointe peut faire sens.

Nous remercions l'Institut de veille sanitaire pour la collaboration apportée lors de la réalisation des bulletins portant sur le VIH/sida.

- (1) La notification obligatoire du VIH, une priorité de santé publique, Un engagement pour tous, *BEH*, n°24-25 / 2004
- (2) Grémy I, Beltzer N, Vongmany N, Chauveau J, Capuano F, *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au sida en Ile-de-France, Evolutions 1992-1994-1998-2001*, ORS Ile-de-France, décembre 2001
- (3) *Maintien des comportements sexuels à risque dans la population homosexuelle masculine*, Département maladies infectieuses, Institut de veille sanitaire, synthèse réalisée le 21 juin 2004
- (4) Couturier E, Michel A, Dupin N, Janier M et les médecins participant au Réseau de surveillance de la syphilis, *Surveillance de la syphilis en France métropolitaine, 2000-2003*, Institut de veille sanitaire
- (5) Sida Info Service, Office des migrations internationales, ADAGE, *Les freins au dépistage du VIH chez les populations primo-migrantes originaires du Maghreb et d'Afrique subsaharienne*, synthèse de l'étude qualitative, 2002
- (6) *Retard aux soins et au dépistage, aspects épidémiologiques et sociologiques*, intervention de M. Calvez, dans le cadre de la journée du 16 juin 2003 sur le dépistage organisée par Sida Info Service
- (7) Valin N, Lot F, Larsen C, Gouëzel P, Blanchon T, Laporte A, *Parcours sociomédical des personnes originaires d'Afrique subsaharienne atteintes par le VIH, prises en charge dans les hôpitaux d'Ile-de-France*, Institut de veille sanitaire, 2002
- (8) Jeantils V, *L'observance du traitement chez le migrant originaire d'Afrique noire est-elle impossible?*, Séminaire SIRS, Inserm U 444, mars 2003
- (9) Delfraissy JF (dir), *Prise en charge des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*, Flammarion, 2002
- (10) Apport des enquêtes socio-comportementales pour la prise en charge clinique des patients infectés par le VIH, *Regards santé*, ORS PACA, Inserm U 379, juin 2003
- (11) EUSD 2002, *Enquête «une semaine donnée», Enquête auprès des personnes fréquentant Aides*, janvier 2003
- (12) Crips Provence-Alpes-Côte d'Azur, *L'observance au cours des traitements antirétroviraux de l'infection à VIH*, Dossier documentaire, Avril 2003
- (13) Trenado E, *Themis, une cohorte observationnelle à l'initiative d'une association de malades*, Séminaire SIRS, Inserm U 444, mars 2003
- (14) IPPOTHES® 2002, *Femmes et observance dans le VIH*, Qui sont les femmes touchées par le virus du sida en France? Pourquoi certaines ont-elles plus de difficultés à prendre leurs traitements?, septembre 2002
- (15) Obadia Y, Marimoutou C, Bouhnik A-D, Lert F, Dray-Spira R, Bousquet F, Les aides apportées aux personnes atteintes par l'infection à VIH/sida, Une enquête auprès des patients des services de soins en Ile-de-France et en Provence-Alpes-Côte-d'Azur, *Etudes et résultats* n°203, DREES, novembre 2002
- (16) Lert F, Obadia Y et l'équipe de l'enquête Vespa, Comment vit-on en France avec le VIH/sida? *Population et sociétés* n°406, Ined, novembre 2004
- (17) Aides Fédération nationale, *Enquête AIDES IPSOS 2000 auprès des personnes séropositives et de leurs proches en contact avec l'association Aides*, Rapport final, octobre 2000, Aides Fédération nationale
- (18) Sondage sur les discriminations des personnes séropositives en 2003, Association Sida Info Service
- (19) Sida Info Droit, Rapport d'activité 2003
- (20) C. Gerhart, C. Tourette-Turgis, M. Rébillon, «Les besoins en prévention des personnes atteintes : on en sait assez pour agir!», in *Le sida 20 ans après, Actualité et dossier en santé publique*, n°40, 2002, p.35
- (21) F. Delor, «Sexualité des personnes atteintes et adaptation au risque», *Transcriptase*, 61, 1997
- (22) M. Pollak, W. Dab, J.-P. Moatti, «Systèmes de réaction au sida et action préventive», *Sciences sociales et santé*, VII(1), 1989
- (23) de Vincenzi et al., «Longitudinal study of human immunodeficiency virus transmission by heterosexual partners», *NEJM*, 1994, 331, 341-346
- (24) European study group on heterosexual transmission of HIV, «Comparison of female to male and male to female transmission of HIV in 563 stable couples», *BMJ*, 1992, 304, 809-813
- (25) M.-A. Schiltz, «Séropositivité, sexualité, et risques», in *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, ANRS, collection Sciences sociales et sida, 1999
- (26) M.-A. Schiltz, «Risk taking among people with HIV», *Sy 2, Le sida en Europe – nouveaux enjeux pour les sciences sociales*, Paris, janvier 1998
- (27) *Le sida en Europe – nouveaux enjeux pour les sciences sociales*, Paris, janvier 1998; voir F. Delor, «Séropositivité et adaptation aux risques», *Transcriptase* n°64, 1998
- (28) F. Lallemand, «Les liens entre traitement antirétroviral et dysfonctionnements sexuels masculins», *Transcriptases*, n°107, 2003; R.-P. Leraton, «Où en est la sexualité des séropos?», *Info Traitements*, n°126-127, 2004
- (29) J.-F. Delfraissy (dir), *Prise en charge des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*, Flammarion, 2002, p. 289
- (30) *idem*, p.297
- (31) G. Paicheler, «Prévention du sida et agenda politique. Les campagnes en direction du grand public», CNRS éditions, 2002, p.95
- (32) Comme en témoignait notamment Bruno Spire à la convention nationale organisée par Sidaction en 2004: «S'il y a des intellos très fiers à Paris de prendre des risques, les séropositifs que nous rencontrons, eux, vivent comme une douleur de ne pas réussir à se protéger», *Transversal*, n°19, p.28
- (33) Conseil national du sida, «Justice pénale et prévention», Communiqué de presse du 8/11/2004
- (34) Paul Ricœur, *Avant la loi morale, l'éthique* in *Encyclopaedia universalis, Supplément II Les enjeux*, 1985, p. 43

Bulletin réalisé par Sandrine Halfen, Catherine Embersin, Isabelle Grémy, ORS Ile-de-France, Mélanie Heard, Antonio Ugidos, Crips Ile-de-France.