

Quatrième partie

Pistes pour une mobilisation régionale

Les différents aspects abordés à propos l'épidémie de VIH-SIDA en Aquitaine et sur ses conséquences pour les personnes concernées permettent de dégager plusieurs thèmes ou enjeux clés.

Il s'agit d'abord de faire prendre conscience de la réalité de cette épidémie et de l'issue toujours définitive de son évolution :

AUJOURD'HUI, ON NE GUERIT TOUJOURS PAS DU SIDA.

En limitant la charge virale et en renforçant les protections immunitaires, les traitements actuels ont permis un allongement de l'espérance de vie des personnes infectées. Toutefois, celle-ci reste relativement limitée. Une personne séropositive de 20 ou 30 ans peut ainsi espérer vivre jusqu'à 40 ou 50 ans. Le maintien du rythme de contamination (+ 5 000 à + 6 000 par an au plan national), combiné au phénomène de relâchement des comportements de prévention et à une découverte tardive de la séropositivité, imposent la vigilance et amènent à considérer que le SIDA reste un problème majeur de santé publique.

UNE VIE SOUS LES CONTRAINTES ET LES EFFETS DES TRAITEMENTS

En outre, les traitements existants (HAART) génèrent de lourdes contraintes en termes d'observance et des effets secondaires qui aggravent leur pénibilité. Le passage plus ou moins tardif au stade SIDA se manifeste par des maladies dites opportunistes particulièrement handicapantes.

DES RISQUES ACCRUS DE FRAGILISATION, DE DEPENDANCE, DE DISCRIMINATION VOIRE D'ISOLEMENT SOCIAL

Au-delà de ses conséquences sanitaires, la contamination par le VIH-SIDA contribue à une détérioration de la situation sociale des malades. Le SIDA aggrave l'exclusion de ceux qui sont déjà exclus ou marginalisés. Il tend à rendre précaire la situation de celles ou ceux qui bénéficiaient d'une bonne insertion et qui ont de fortes probabilités de cumuler peu à peu la marginalisation sociale au handicap physique.

UN OBSTACLE A L'INSERTION OU A LA REINSERTION PROFESSIONNELLE

Enfin, la précarisation s'avère particulièrement sensible en matière d'activité, de recherche ou de reprise d'emploi, d'abord en raison des conséquences des traitements mais aussi des handicaps liés à la maladie. Il existe en outre des risques de stigmatisation et de discrimination que la révélation de la séropositivité VIH peut alimenter dans la sphère professionnelle. La difficulté de (re)trouver un emploi, ou du moins un emploi adapté, révèle un enjeu exprimé en termes de ressources et d'accès à certains prestations sociales.

Au bout du compte, non seulement on ne guérit pas du SIDA mais celui-ci est le plus souvent source d'une fragilisation psychologique, sociale, économique et professionnelle.

Par conséquent, on peut considérer que l'épidémie de VIH-SIDA subsiste comme problème de santé publique et se révèle aussi comme facteur aggravant ou déclencheur de problèmes d'insertion sociale et professionnelle pour la population concernée (rappel : 130 000 à 150 000 personnes séropositives en France ; environ 5 000 en Aquitaine dont un millier au stade SIDA déclaré).

Face à cette épidémie, si les progrès thérapeutiques ont été spectaculaires, tant du point de vue de l'évolution des traitements que de l'organisation de l'offre de soins et de la prise en charge, la problématique de l'insertion sociale et professionnelle appelle une réponse plus adaptée et inscrite dans une approche certainement élargie du handicap et des pathologies lourdes, non limitée à la seule population séropositive.

DES PRIORITES DE MOBILISATION

Plusieurs axes de travail prioritaires peuvent être définis au niveau régional :

- ☒ Le développement et l'amélioration du dispositif de **prévention et d'information** de portée générale. Cela signifie d'étendre et d'adapter le message à toutes catégories sans se limiter aux publics dits « à risques », en conservant une attention particulière en direction des jeunes.
- ☒ La sensibilisation à la nécessité de l'information de l'état de séropositivité vers **l'environnement immédiat** (partenaire, famille)
- ☒ L'importance de l'incitation au **dépistage** et notamment à un dépistage précoce de l'infection, voire à son obligation dans certaines circonstances.
- ☒ L'amélioration du dispositif de **prise en charge médicale**, en particulier par un renforcement de la coordination au sein des **réseaux ville-hôpital** et par un développement de la sensibilisation et de la **formation continue** des médecins de ville.
- ☒ L'amélioration de la **prise en charge sociale**, par la promotion et l'élargissement du **travail en réseau** (institutionnel ou non) entre soignants, intervenants sociaux (dont associations) et structures sociales ou médico-sociales,
- ☒ l'amélioration des **conditions d'insertion professionnelle**, conjuguant une sensibilisation des personnels en charge de l'orientation et de l'insertion professionnelle, une adaptation de l'offre de formation et une sensibilisation du monde de l'entreprise (organisation du travail, adaptation de postes de travail) en liaison avec d'autres structures (telles que l'AGEFIPH),
- ☒ une amélioration de la **surveillance et du suivi** de l'épidémie et de ses conséquences sociales pour les personnes concernées.

4.1 Prévention : un effort de renouvellement et d'adaptation

Les évolutions constatées des comportements et donc de l'épidémie amène à insister sur le caractère déterminant de la prévention. Cette approche, qui n'est pas réductible au SIDA mais peut concerner d'autres problèmes de santé publique, appelle néanmoins quelques ajustements au regard des caractéristiques de cette épidémie et de ses conséquences pour les personnes atteintes.

Dans un tel contexte, l'alternative consiste à déployer ou bien un message visant à « intégrer » la maladie afin d'en atténuer les incidences discriminatoires ou bien un message de nature plus dissuasive visant à alerter sur les effets pour les personnes concernées. Considérant la nature des évolutions et de ses conséquences, l'objectif premier de la prévention devrait être d'éviter une extension de l'épidémie, donc avoir un effet plus dissuasif eu égard au phénomène observé de relâchement des comportements. C'est donc la seconde proposition qui est plutôt privilégiée ici, afin d'éviter la banalisation.

De façon générale, il conviendrait de mieux communiquer vers le grand public sur quelques aspects importants de l'épidémie, en ne limitant pas le message à la seule dimension médicale mais en intégrant plus largement la dimension sociale :

- ☒ **on ne guérit pas du SIDA,**
- ☒ **vivre avec le VIH ou avec le SIDA, c'est vivre sous la dépendance et sous la contrainte des traitements et de leurs conséquences**

- ☒ **vivre avec le VIH-SIDA, c'est aussi affronter un handicap social et professionnel**
- ☒ **le préservatif reste la seule protection contre le SIDA**
- ☒ **la relation sexuelle, c'est considérer autant l'autre que soi-même ; le SIDA ne respecte personne.**

Ce type de prévention appelle des actions de portée générale qui mobilisent de façon concertée les pouvoirs publics, les acteurs associatifs, institutionnels ou plus largement sociaux. Il ne doit pas se limiter à l'élaboration d'un simple plan de communication, mais inclure également un élargissement des partenariats (les réseaux associatifs et institutionnels, les laboratoires d'analyse, les médecins de ville), le développement d'une information et d'un conseil diversifiés. Il importe de rappeler ici que ces actions ne peuvent se limiter à la saison estivale mais devraient être répétées régulièrement au long de l'année.

De façon plus spécifique, un programme de prévention ciblé semble nécessaire auprès de certaines catégories de publics :

- ☒ **Les jeunes**, chez lesquels sont constatés une moindre sensibilisation et un désengagement face aux comportements de prévention. Il faut savoir que les jeunes et notamment les jeunes adultes de sexe féminin, représentent la majorité des personnes identifiées porteuses du virus.
- ☒ **Les homo-bisexuels**, pour lesquels un certain relâchement des comportements de prévention a pu être également observé et qui reste le groupe de contamination le plus important parmi les hommes en Aquitaine.
- ☒ **Le monde de l'entreprise**, où la prise en compte des problèmes de santé et de handicap sur le lieu de travail révèle encore des carences. Au-delà des messages de portée générale, c'est aussi un espace collectif qui offre l'opportunité d'une sensibilisation de publics adultes, dont on a pu déceler la part importante parmi les nouvelles contaminations en Aquitaine. Cette approche doit également intégrer les structures en charge de l'orientation ou du placement professionnel des publics concernés, notamment des plus défavorisés.
- ☒ **Le « grand public »**, parce que la contamination hétérosexuelle est celle qui a le taux de progression le plus élevé et une découverte de l'infection au stade le plus développé c'est-à-dire la plus tardive.

En ce qui concerne la **prévention chez les jeunes**, une action d'envergure régionale et inscrite dans la durée (3 à 5 ans) mériterait d'être engagée dans le cadre du Plan Régional pour la Santé des Jeunes. Elle pourrait prendre place dans un cadre élargi, non strictement limité au SIDA mais qui traiterait de l'ensemble des conduites à risques et de leurs effets sanitaires et sociaux (tabagisme, alcoolisme, usage de drogues, SIDA et maladies sexuellement transmissibles...). Elle pourrait impliquer non seulement l'administration en charge de la santé (DRASS et DDASS), les professionnels de santé, mais aussi les structures intervenant en matière d'éducation à la santé (CRAES, CDES), l'Education Nationale et les collectivités territoriales (Conseil Régional et Conseils Généraux). S'agissant de la Région, ses compétences et son rôle accru en direction des lycées offre potentiellement un cadre de mobilisation et d'action pertinent, afin de contribuer à la mise en œuvre d'actions de sensibilisation, d'information et d'animation spécifiques en la matière, avec le concours des chefs d'établissements (publics et privés dont CFA et Maisons Familiales et Rurales relevant de l'Education Nationale et du Ministère de l'Agriculture) et des associations concernées. Le rôle des structures en charge du dépistage et de relais tels que le Mouvement Français pour le Planning Familial doit également être souligné en direction de ces publics. Il conviendrait d'associer à ce type d'initiative les médecins de ville et les infirmiers(ères) libéraux(ales).

S'agissant du milieu de **l'entreprise**, il conviendrait de développer la sensibilisation des partenaires sociaux dans le cadre d'une approche à vocation plus générale sur les conditions d'accès à l'emploi de personnes atteintes de pathologies lourdes. Une information et une sensibilisation plus spécifique et ciblée mériterait d'être également élaborée à destination de structures chargées de l'orientation et du placement : COTOREP, missions locales et antennes ANPE, en complément des actions déjà développées par des structures telles que l'AGEFIPH, les associations mobilisées dans la lutte contre le SIDA et/ou dans l'insertion professionnelle des personnes atteintes du VIH-SIDA.

Bien que plus classique, la sensibilisation auprès du **groupe des homo-bisexuels** en région s'avère indispensable étant donné le phénomène de relâchement général observé des comportements préventifs. L'action des associations demande donc à être poursuivie et soutenue en la matière.

En termes plus généraux, cette contamination est d'autant plus insidieuse qu'elle est inconsciente. En effet, les intéressés ne se sentent pas directement concernés par le risque SIDA et, en conséquence, la contamination n'est découverte que très tardivement, au stade de la maladie. Il s'agit d'un élément dont le constat statistique est significatif. Cet état de fait a des répercussions pour le malade lui-même, mais aussi pour celles ou ceux qui ont partagé des situations à fort risque de contamination, dont le principal demeure l'acte sexuel non protégé.

4.2 Le dépistage : un acte responsable

De façon plus générale, **l'incitation au dépistage** constitue bien évidemment l'un des volets importants de la stratégie de prévention et de suivi de l'épidémie. Le dépistage n'est pas obligatoire. Il repose donc sur la démarche volontaire de chaque individu et sur la capacité de persuasion ou de conviction des divers intervenants, en premier lieu le médecin soignant, et/ou de certains réseaux spécialisés, associatifs ou institutionnels.

Cela passe d'abord par la force de persuasion des messages de prévention véhiculés auprès des différentes catégories de publics. Cela repose ensuite sur une généralisation de l'invitation au dépistage, notamment de la part des médecins de ville, qui sont certainement les premiers informés sur l'état de santé et les comportements de leurs patients, sachant que ce dépistage est déjà quasi-systématique pour les femmes enceintes. Il pourrait être également étendu - c'est-à-dire fortement conseillé voire rendu obligatoire - préalablement aux mariages ou aux unions (PACS), dans la mesure où ce dépistage n'a pas fait l'objet d'une démarche volontaire de la part de l'un ou l'autre membre du couple. Plus largement, ne pourrait-on envisager en Aquitaine, à titre expérimental, une campagne généralisée d'incitation au dépistage auprès de la population de 15 à 65 ans, mobilisant l'ensemble des relais d'information et des milieux médicaux de la région ? A l'échelon départemental, l'activité des structures telles que les centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG), les centres de dépistage gratuit (CDG), les dispensaires anti-vénériens (DAV), les centres de protection materno-infantile (PMI) et les centres de planning et d'éducation familiale mériterait d'être davantage soutenue par les Conseils Généraux, notamment pour des actions d'information, de sensibilisation et de soutien psychologique des publics accueillis.

Il importe de souligner ici **l'extrême importance d'un dépistage précoce**, c'est-à-dire au stade de la primo-infection ou au stade asymptomatique de la maladie, c'est-à-dire durant la période où l'infection ne se manifeste par aucun signe clinique avéré. Bien que non perceptible, l'infection n'en est pas moins réelle et c'est à ce stade que les traitements s'avèrent les plus efficaces.

Une autre question sensible liée au dépistage porte sur **l'information des proches** en cas de contamination avérée. Le VIH-SIDA se heurte, peut-être plus que d'autres maladies, à la difficulté de dire son état, d'avouer sa séropositivité vis-à-vis de son entourage plus ou moins restreint, conjoint, famille ou collègues de travail. Cette incapacité à dire est source d'un problème : celui de la responsabilité à assumer à l'égard des tiers, notamment de son conjoint ou partenaire. Dans la mesure où ce non-dit est potentiellement générateur d'un risque lié à la méconnaissance, il peut être interprété comme une faute ou un acte pour le moins moralement condamnable. Compte tenu des difficultés voire des blocages psychologiques des malades à dire leur situation, le seul « tiers » acteur susceptible d'assurer cette information à l'égard des proches est le médecin traitant, avec l'accord du patient, sinon à remettre en cause ou aménager la règle du secret médical. Cela soulève une vraie question de conscience, dans certains cas de comportements extrêmes ou pathologiques signalés (contamination volontaire de partenaires).

4.3 Pour un développement des partenariats et du travail en réseau

La mise en place d'une réponse collective a été l'un des acquis essentiels et incontestable de la prise en charge du SIDA, notamment en milieu hospitalier. Les évolutions de l'épidémie marquées par l'usage de traitements de plus en plus perfectionnés, l'allongement de l'espérance de vie, la montée en puissance des difficultés psychologiques et sociales, justifieraient un développement des partenariats entre les structures de prise en charge médicale et celles concernées par la prise en charge sociale.

C'est la raison pour laquelle il conviendrait de soutenir toute initiative régionale d'élargissement et de renforcement des réseaux existants (tels que les réseaux ville-hôpital) et des coopérations entre les différentes catégories d'intervenants, afin d'améliorer autant que possible les conditions de prise en charge des personnes atteintes du VIH-SIDA. Cet objectif pourrait se matérialiser sous la forme de séminaires régionaux de rencontre ou d'échanges sur des thématiques plus ou moins spécialisées (dépistage, prévention, observance, insertion, soutien psychologique ...). Bien que peu visible, cet aspect constitue un point capital à la qualité de la réponse apportée aux personnes infectées et à leurs proches.

Dans ce cadre, un programme de formation de certaines catégories d'intervenants pourrait être mis en œuvre, notamment :

- ☞ La sensibilisation particulière dans le cadre de la formation continue des médecins de ville sur le diagnostic et le suivi des patients atteints du VIH-SIDA.
- ☞ La sensibilisation et la formation des intervenants sociaux, sur la maladie, la nature des contraintes et des handicaps générés par le VIH-SIDA en termes d'insertion des personnes concernées.

Ce type d'action pourrait être pris en compte dans les programmes de formation continue du Conseil Régional, éventuellement avec le concours de fonds communautaires et, le cas échéant, en partenariat avec d'autres régions françaises du Sud de la France et européennes (Espagne, Italie) également touchées par l'épidémie.

4.4 Améliorer l'insertion professionnelle des personnes atteintes du VIH-SIDA

Etre séropositif ou malade du SIDA n'est pas nécessairement incompatible avec l'exercice d'une activité professionnelle. Au delà des problèmes de stigmatisation voire de discrimination que peut provoquer l'affichage de son infection, celle-ci n'étant pas obligatoire et, on l'a vu, souvent problématique pour le malade lui même, c'est avant tout la capacité à occuper telle ou telle fonction ou situation de travail qui importe.

De ce point de vue, les difficultés ou handicaps liés à la maladie et à ses traitements ne diffèrent guère du constat établi pour d'autres pathologies ou maladies chroniques lourdes. En outre, vouloir traiter de façon très spécifique de l'insertion professionnelle des personnes atteintes du VIH-SIDA risquerait aussi d'accentuer les phénomènes de stigmatisation déjà évoqués. **C'est pourquoi il convient d'aborder ce sujet de manière élargie sous l'angle de l'insertion des personnes atteintes de maladies graves chroniques et invalidantes.**

La première conséquence de cette approche renvoie à la nécessité d'un **renforcement du travail en réseau**, impliquant les associations mobilisées dans la protection ou la défense des intérêts des malades, les structures sociales et institutionnelles en charge de l'insertion professionnelle (dont AGEFIPH) mais aussi les partenaires sociaux (y compris à travers des outils tels que l'ARACT). Ce travail en réseau pourrait se concrétiser sous la forme de **rencontres régionales** ou débats périodiques associant ces divers partenaires autour de la question des conditions d'insertion des populations concernées, alimentés pour partie par les travaux ou réflexions conduits par l'Observatoire régional de la Santé au Travail et par l'Université (cf. point 4.5).

Parallèlement, une initiative régionale de promotion et de développement du **temps partiel thérapeutique** pourrait être menée, dans le cadre de la politique régionale en faveur de l'emploi et, là encore, avec le soutien de certains programmes européens (Objectif 3 ou Equal).

Une autre conséquence touche à la difficulté de **reconnaissance d'une situation de handicap** qui peut se caractériser par une variabilité dans le temps et à la nécessité de concevoir un statut particulier pour cette catégorie de handicap, susceptible ensuite d'être reconnu par des structures telles que les COTOREP. Cette approche supposerait une révision réglementaire, qui pourrait préalablement donner lieu à une proposition d'expérimentation régionale.

Enfin, le problème de **l'accès à une formation, ou de la reprise à une formation** pour ces personnes supposerait de la même façon une adaptation des modules de formation, tenant compte des contraintes liées aux traitements ou aux problèmes de fatigabilité rencontrés. L'élaboration d'une offre adaptée, tenant compte des caractéristiques de ces publics, mériterait d'être soutenue par la Région.

4.5 Améliorer le suivi épidémiologique et la connaissance des problèmes sociaux liés au SIDA

L'une des principales aberrations du dispositif national de lutte contre le SIDA au cours de ces dernières années s'est exprimée par l'absence ou les carences dans le système de suivi des données épidémiologiques. L'entrée en vigueur début 2003 du nouveau dispositif de déclaration obligatoire des sérologies positives et l'exploitation des enquêtes de l'InVS répondent en grande partie à cette carence.

Il importe d'insister sur **l'importance d'une meilleure connaissance de l'évolution tant quantitative que qualitative de l'infection par le VIH**, dont la pertinence dépend en grande partie de l'efficacité de l'incitation au dépistage, qui devrait s'appuyer dans la région sur une mobilisation de l'Observatoire Régional de la Santé. Ainsi, les données récentes issues de l'enquête auprès des laboratoires menées par l'InVS témoignent de quelques spécificités régionales qui mériteraient une analyse approfondie, compte tenu de leurs répercussions éventuelles sur la stratégie de prévention en Aquitaine.

Par ailleurs, il s'avère important d'aller plus loin dans la **connaissance des facteurs de blocage et/ou de facilitation à l'insertion sociale et professionnelle** des personnes atteintes du VIH-SIDA, et plus largement de celles atteintes de maladies chroniques lourdes. A cet égard, le financement de bourses de recherche régionales, en liaison avec certains laboratoires universitaires et structures impliquant les partenaires sociaux (CRAMA, ARACT) constituerait une piste intéressante.

Conclusion

L'Aquitaine reste en France métropolitaine (hors Ile-de-France) l'une des régions les plus concernées par l'épidémie VIH-SIDA. Les progrès spectaculaires des traitements thérapeutiques ne doivent pas masquer une double réalité :

- d'une part le risque sanitaire significatif pour le malade, mais aussi par la contamination possible non dépistée, non traitée, ou encore non connue
- d'autre part, le risque de fragilisation sociale voire professionnelle pour les malades eux-mêmes. Ce dernier constat peut être partagé à des niveaux divers pour tous les malades atteints d'une pathologie lourde.

L'un des faits marquants cette maladie, observé sur une période de presque 20 ans, est, qu'après une période intense de médiatisation, la banalisation du risque s'est installée au fur et à mesure des progrès thérapeutiques. Ainsi, les "relâchements" des comportements de prévention, ont été constatés par tous les acteurs professionnels ou associatifs.

Banalisation et "relâchement" conjugués se traduisent par une découverte de plus en plus tardive de l'infection et une augmentation très forte de la contamination dite "hétérosexuelle".

Les malades d'aujourd'hui ne sont plus les mêmes que ceux présentés au grand public au cours des années 90.

Ces constats appellent les acteurs régionaux à participer aux actions collectives qui mettront en lumière la double exigence :

- de vigilance : pour construire une stratégie de réponse à la maladie SIDA et son environnement sanitaire social et professionnel, il faut que les réalités et les conséquences soient connues; Il est donc indispensable de reprendre et reconstruire la chaîne d'information statistique et de promouvoir le dépistage précoce de l'infection.
- de responsabilité : méconnaître les conséquences immédiates de l'épidémie, inconsciemment ou par choix, de manière individuelle ou collective, constitue un acte inadmissible au regard de l'enjeu de santé publique.

Il convient donc d'élargir le champ d'information :

- transmettre l'information médicale, c'est-à-dire non seulement l'espoir des traitements mais aussi la réalité : "on ne survit pas au SIDA",
- sensibiliser massivement sur la prévention car c'est "le seul vaccin connu aujourd'hui",
- inciter aux changements indispensables, individuels et/ou collectifs : le dépistage, l'information des proches.

Cette étude n'a pour ambition que de contribuer à une prise de conscience sur la réalité toujours très actuelle des risques liés à l'épidémie VIH-SIDA en Aquitaine, et donc à une prise en compte par la société régionale pour participer aux actions à entreprendre.