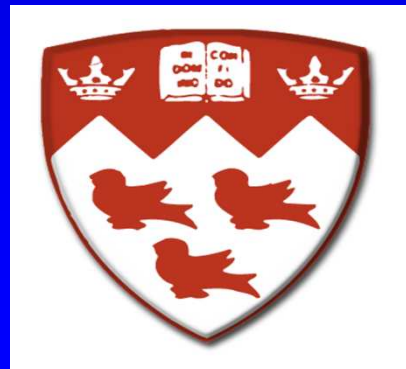


L'infection par le VIH: une maladie comme les autres?

Bertrand Lebouché M.D.


Montreal Chest Hospital, McGill University
CTN post-doctoral fellowship,
GEIRSO, UQAM



**X^e congrès national de la Société
Française de Lutte contre le Sida, Nice,
jeudi 29 octobre 2009**



Le sida: exceptionnel ou exemplaire?

- Catalyseur de transformations par mise à l'épreuve du monde biomédical, scientifique et politique (Buton 2005)
- Remise en cause des discours et des vérités acquises (prévention, religieux)  recherche intensive et une réorganisation de tous les aspects de notre vie (Dube 2002)
- Banalisation de l'épidémie:
 - Re-médicalisation de sa prise en charge: ARV, C. Virale
 - Épuisement des forces militantes et redéploiement sur des questions plus politiques
 - Hypothèse de Buton (2005): d'exceptionnel, le sida est devenu exemplaire

Objectifs

Montrer que plusieurs enjeux contemporains des PVVIH peuvent se caractériser en terme d'invisibilité et de disparition.

Dégager des points de vigilance, du point de vue de l'éthique clinique et publique pour un meilleur accès de ces populations à la prévention, au dépistage et aux soins.

Invisibilité épidémiologique (1)

Visibilité ou invisibilité sociale selon qu'ils bénéficient ou non d'une attention publique. Dans la recherche biomédicale et en science sociales, on ne trouve que ce que l'on cherche, on fait disparaître ce qui ne nous intéresse pas (Voirol 2005).

Invisibilité épidémiologique (2)

Afro-Américains VIH+ : surreprésentés dans les nouvelles infections sous –estimées de 50 % par le CDC (Chase 2007). *The Forgotten Epidemic* (Wilson 2008).

50 ans et plus VIH+ : Le *BEH* ne faisait aucune allusion particulière à cette catégorie d'âge (Pillonel 2007) or en 2006, parmi les PVVIH, un homme sur quatre et près d'une femme sur six avaient > 50 ans (Dellamonica 2008).

Disparition et pratiques clandestines

Pratiques clandestines: plus forte est la répression des espaces d'apparition, plus grand sera le développement de comportements occultes. Milieu carcéral. « des espaces de liberté et d'intimité ou à leur illusion parce qu'ils permettent d'être soi-même » (Noali 2009).

Hommes jamaïcains

- Impossibilité de l'expression de l'homo(bi)sexualité dans espace public
- Non maîtrise de leurs intimité
- Mariage hétérosexuel pour cacher leur homo(bi)sexualité
- Pratiques clandestines avec d'autres hommes, hors de toute prévention, risques pour leurs partenaires (Fink 2009).

Efficacité thérapeutique à risque d'invisibilité (1)

Efficacité thérapeutique indéniable des ARV (biologique et clinique) mais le bien-être est plus complexe, plus lent à évoluer (qualité et conditions de vie).

Effets secondaires svt minimales et une gestion du traitement simplifiée libèrent du temps pour une alternative contradictoire :

- Soit une ouverture vers une meilleure prise en compte des demandes des PVVIH
- Soit une diminution et un espacement du temps de consultation.

Efficacité thérapeutique et espaces de visibilité (2)

Les consultations d'éducation thérapeutique:

- un espace de soin multidisciplinaire où le temps est pris pour informer le patient, comprendre sa situation, entendre les raisons de sa non-observance (Yeni, 2008, p. 93-97).
- Intégration du contexte psychosocial

Essai clinique personnalisé (CTN 239):

- 1^{er} facteur de satisfaction: le suivi rapproché, "cocooning"
- « peur » de revenir dans le suivi habituel (résultats préliminaires).

Efficacité thérapeutique et prévention (4)

Sentiment de « guérison » et de non-infectiosité pourrait jouer sur la réévaluation, par les PVVIH, des stratégies de prévention et de prise de risque dans leur vie sexuelle.

Recommandations suisses pour les couples sérodifférents (Vernazza 2008) :

- « disparition » du partenaire VIH- à cause des stratégies de prévention (préservatif remplacé par les ARV)
- Nécessité d'une évaluation du risque résiduel socialement acceptable.

L'invisibilité des discours religieux (1)

Difficile de se satisfaire uniquement d'une approche laïque alors que les interprétations de la maladie touchent souvent à des systèmes de représentations religieuses, à des références morales et spirituelles (Hirsch 2003).

Prise en charge globale de la PVVIH nécessite de tenir compte de ses recours religieux, de ses revendications spirituelles, mais avec le risque de devenir « doublement étranger » par la maladie et son origine ethnoculturelle (sa non différenciation entre les domaines de la médecine et de la religion)

(Laplantine 1993)

L'invisibilité des discours religieux (2)

Le contexte actuel de l'épidémie n'entend pas l'expression des normes morales religieuses touchant la sexualité, exprimées par la PVVIH.

Cela a rendu les discours religieux « étrangers » aux principes mis en place par la santé publique, pour limiter la transmission de cette infection.

L'invisibilité des discours religieux (3)

Intérêt de leur étude:

- Compréhension des systèmes de pensée de ces populations
- Mise en évidence de l'entreprise normative de morale séculière de la santé publique qui risque à long terme les mêmes blocages qu'ont subit les discours religieux (Massé 2004). Crise de foi en la science (vaccins et grippe H1N1).

Conclusion

Malgré sa chronicisation et sa banalisation, l'infection par le VIH reste une maladie à part :

- par l'ensemble des enjeux qui la traversent
- par les nouvelles problématiques qu'elle fait émerger (invisibilité)
- l'importance de la spécificité des situations
- catalyseur pour l'amélioration des soins et leur humanisation

Remerciements

- Jean-Pierre Routy, McGill University, Montréal
- Joseph Levy, Université du Québec à Montréal
- Raymond Lemieux, Université Laval, Quebec
- CTN post-doctoral fellowship programm

