

FICHE N°4 VIVRE AVEC LE VIH



REPÈRES

Qu'est-ce que la séropositivité au VIH ?

La séropositivité au VIH est définie par la présence dans le sang de l'antigène P24 et d'anticorps reconnaissant spécifiquement le VIH. Ces anticorps persistent tout au long de la vie de la personne, qu'elle soit traitée ou non. La présence du virus dans le corps ne se manifeste pas forcément par des signes visibles. On peut être séropositif sans le savoir. C'est le cas de 25 000 personnes en France. La seule façon de connaître son statut est de réaliser un test de dépistage du VIH.

Peut-on guérir de l'infection par le VIH ?

À l'heure actuelle, on ne peut pas guérir de l'infection par le VIH. L'arrivée des traitements antirétroviraux en 1996 a permis de diminuer considérablement la mortalité liée au sida. Toutefois, les antirétroviraux permettent uniquement de contrôler la répllication du virus, ce qui prévient l'évolution de l'infection vers le sida. Ils ne permettent pas d'éradiquer le virus. Plusieurs études suggèrent qu'avec une bonne prise en charge, suffisamment précoce, les personnes vivant avec le VIH ont une espérance de vie normale ou quasi normale. En revanche, une prise en charge tardive entraîne le risque d'une espérance de vie plus courte.

D'importants progrès ont été faits concernant les traitements. Ils sont aujourd'hui beaucoup plus simples à prendre (souvent quelques comprimés le matin et/ou le soir, parfois même un seul par jour) et les effets indésirables ont été fortement réduits.

La diversité des molécules disponibles permet de rechercher la combinaison thérapeutique la mieux adaptée à chaque personne. La proportion des personnes en situation d'échec thérapeutique (virus résistant à toutes les molécules) est d'environ 10 %. Par ailleurs, on sait aujourd'hui que l'infection à VIH et la prise de traitements antirétroviraux sur le long terme contribuent à une accélération du processus de vieillissement.

POUR ALLER PLUS LOIN



Où en est la recherche médicale ?

Les traitements contre le VIH ont considérablement évolué grâce aux avancées scientifiques, devenant plus efficaces et mieux tolérés. Ils parviennent aujourd'hui à contrôler la charge virale dans le sang et donc à empêcher l'évolution de l'infection. Ainsi, les personnes séropositives qui ont accès aux traitements ont une meilleure espérance de vie et, surtout, leur risque de transmission est peu élevé. Mais trente ans après la découverte du virus du sida, il n'y a toujours pas de vaccin, et vingt ans après la mise à disposition des trithérapies, on ne guérit pas de l'infection par le VIH.

Les défis de demain en matière de recherche porteront essentiellement sur la rémission, le vieillissement immunitaire ainsi que l'allègement et l'efficacité des traitements, l'amélioration de la prise en charge médicale, le dépistage précoce, l'accessibilité des outils de prévention, avec notamment l'arrivée des traitements en prévention comme la PrEP (prophylaxie préexposition), sans oublier la découverte de nouvelles stratégies vaccinales et thérapeutiques qui permettraient une rémission durable sans traitement.

Vivre avec le VIH reste difficile. De nombreuses discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH perdurent. Elles peuvent intervenir dans l'ensemble des sphères de la vie :

- discrimination professionnelle : discrimination à l'emploi... ;
- discrimination de la part des professionnels de santé : médecin, dentiste, infirmier... ;
- discrimination sociale : les amis... ;
- discrimination familiale et privée : dans la vie amoureuse... ;

Révéler sa séropositivité demeure une étape difficile, et c'est une décision qui revient à la personne. La persistance des idées reçues concernant les modes de transmission, notamment, ainsi que les représentations sociales et symboliques attachées au VIH contribuent au maintien d'attitudes discriminantes. Pourtant, une personne sous traitement avec une charge virale indétectable et sans autre infections sexuellement transmissibles, n'est plus contaminante.



Vivre avec le VIH dans les pays à revenu faible et intermédiaire

Malgré des progrès, un déficit majeur de ressources destinées aux programmes de lutte contre le VIH est bien réel.

Même si la mobilisation des ressources contre le sida a enregistré des progrès notables, la recrudescence des nouvelles infections dans de nombreux pays et régions, comme en Europe de l'Est ou au Moyen-Orient, tend à indiquer qu'il faudra s'appuyer sur des mécanismes de financement innovants et de nouvelles ressources nationales pour intensifier la riposte à l'épidémie.

En 2017, 41% des personnes de plus de 15 ans vivant avec le VIH, n'a pas accès au traitement antirétroviral dont elle a besoin pour vivre ⁽¹⁾.

Dans de nombreux pays, le sida est toujours un sujet tabou dont il est difficile de parler. Le respect des droits humains reste un corollaire de la lutte contre l'épidémie. Ainsi, la stigmatisation et les persécutions dont sont victimes certains groupes (les femmes, les homosexuels, les usagers de drogues) détournent des milliers d'individus de l'accès à la prévention, aux soins et aux traitements.

LES MOTS POUR LE DIRE

Comment désigner les personnes vivant avec le VIH ?

Le choix des termes pour parler des personnes vivant avec le VIH est important. En effet, certains peuvent être porteurs d'une vision négative et dévalorisante. La meilleure désignation est encore la plus simple. Il vaut donc mieux parler de « personne vivant avec le VIH » ou de « personne séropositive ».

En outre, il est important de ne pas adopter d'approches misérabilistes basées sur la victimisation pour parler des personnes vivant avec le VIH. Ces attitudes véhiculent une image dégradée et peu respectueuse des personnes. Il est important, au contraire, de rappeler que la vie avec le VIH n'est certes pas toujours facile, mais qu'elle est possible.

Comment parler des traitements ?

Malgré l'amélioration des traitements, ceux-ci continuent d'être présentés comme lourds et contraignants, avec des effets indésirables très importants. C'est le cas pour certaines personnes vivant avec le VIH, notamment pour celles dont l'infection est ancienne et qui prennent des traitements depuis longtemps, ou dans d'autres pays que la France où tous les médicaments ne sont pas disponibles. Certains nouveaux traitements créent aussi des effets indésirables, y compris chez les personnes nouvellement traitées, comme le Dolutégravir et ses effets sur le sommeil. Heureusement, pour la majorité des personnes, les traitements sont bien supportés et leur permettent de vivre (presque) normalement. Présenter les traitements de façon négative et les utiliser comme levier de prévention n'est pas efficace. Par ailleurs, la perspective de suivre un traitement lourd peut dissuader de réaliser un test de dépistage.

Il convient donc de parler des traitements de manière juste, en en présentant les avantages, sans en minimiser les contraintes : ce sont des traitements à prendre à vie, qui demandent un suivi médical régulier, qui peuvent avoir des effets indésirables et accélèrent le processus de vieillissement.

⁽¹⁾ Source : Onusida, juillet 2018. Données chiffrées année 2017.