



INFORMATION PRESSE - NOVEMBRE 2017

À l'occasion de la Journée Mondiale de la lutte contre le SIDA, le 1^{er} décembre, Gilead présente les résultats d'une nouvelle étude réalisée en décembre 2016 sur les attentes des personnes vivant avec le VIH en France et en Europe.

ÉTUDE SUR LES ATTENTES DES FRANÇAIS VIVANT AVEC LE VIH

ÉCLAIRAGE DE MÉLISSA PETIT

Docteur en sociologie

OÙ EN EST LA SOCIÉTÉ AUJOURD'HUI, CONCERNANT LE VIH ? COMMENT ÉVOLUENT LES REGARDS ET LES COMPORTEMENTS ?

Le VIH apparaît dans les esprits comme une maladie chronique avec laquelle on peut vivre. Selon un récent sondage, 22 % des 15-25 ans pensent même que l'on peut en guérir⁽¹⁾. Pourtant, le VIH reste une menace et la vie avec la maladie n'est pas si simple. La question de la croyance et du regard que porte la société sur les personnes vivant avec le VIH reste prégnante. Même si l'on vit plus longtemps, les barrières sont toujours présentes, qu'elles soient extérieures ou qu'elles aient été intériorisées. On le voit bien dans cette enquête Expectations From Life⁽²⁾ : face aux tabous, au risque de stigmatisation ou de discrimination, les personnes qui vivent avec le VIH craignent souvent de dire la maladie. De fait, le moment de l'annonce entraîne un basculement dans le rapport à son corps, à sa santé et sa relation à l'autre.

“ Le regard sur la maladie a évolué depuis les années 80. Aujourd'hui c'est comme si le VIH était devenu un risque acceptable auquel s'exposer.

“ **Plus on réussira à informer, éduquer et transmettre et plus le parcours de vie des personnes qui vivent avec le VIH sera facilité.** ”

Avant d'être appréhendées en tant que citoyens, les personnes qui vivent avec le VIH sont perçues comme des malades, et ce malgré les efforts des associations pour faire bouger les lignes.

Il y a aujourd'hui un vrai

besoin d'information, de pédagogie et de prévention d'autant que la contamination fait l'objet de nombreux fantasmes. Il est par exemple incroyable de constater qu'en 2017, 17 % des 15-25 ans pensent que la prise d'une pilule contraceptive d'urgence permet d'empêcher la transmission du VIH. Cette désinformation de plus en plus prononcée et le tabou qui entoure encore le VIH participent à la stigmatisation et donc à la crainte de dire la maladie. La société doit faire bouger les lignes en matière d'éducation à la santé et au corps malade, mais également d'accompagnement dans le parcours de soins et de rapport à la sexualité et à la protection de soi. Le vocabulaire est important. L'effort doit être fait auprès de toutes les populations avec un focus particulier sur les jeunes. Il est capital d'arrêter de croire que le fait de se protéger est superflu. Plus on réussira à informer, éduquer et transmettre, plus le parcours de vie des personnes qui vivent avec le VIH sera facilité. ”



“ *Même si le rapport au temps n'est plus le même que dans les années 80,*

les personnes qui vivent et vieillissent avec le VIH continuent à vivre intensément au présent ”

QUE PENSEZ-VOUS DU FAIT QUE 60 % DES PERSONNES QUI VIVENT AVEC LE VIH DÉCLARENT VIVRE AU JOUR LE JOUR ?

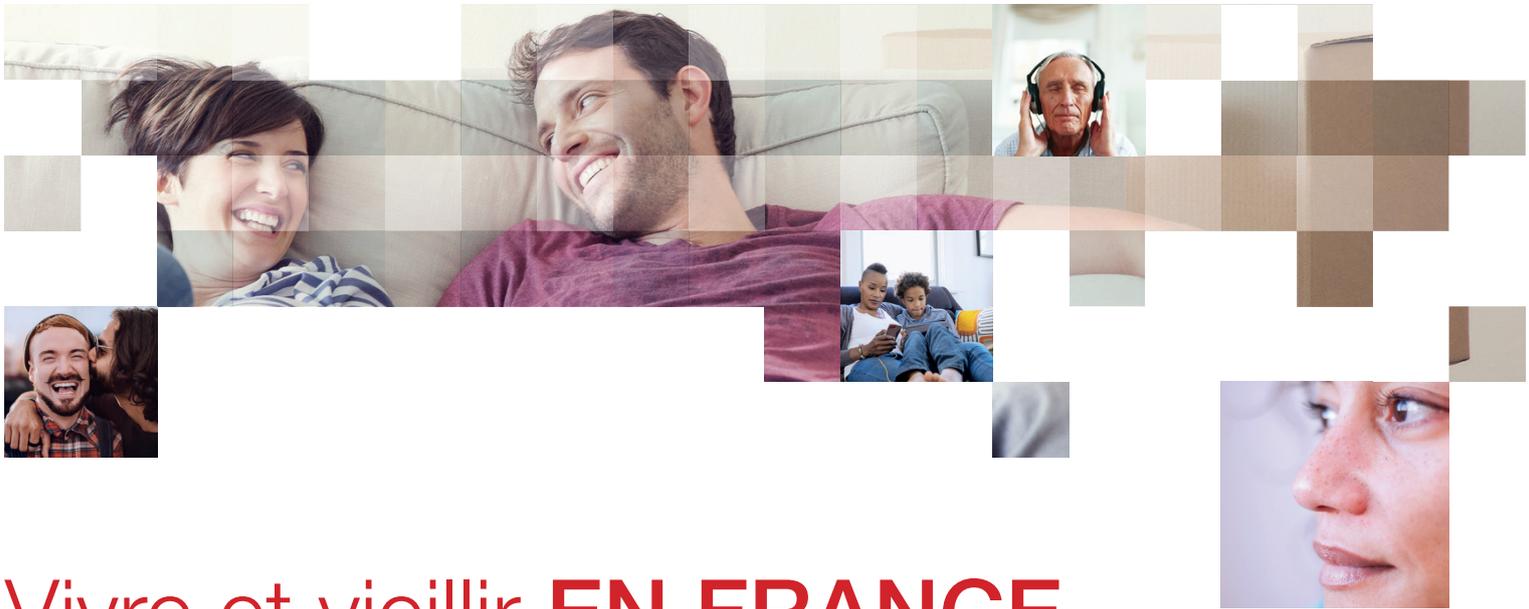
“ Lorsque l'on parcourt l'enquête Expectations From Life⁽²⁾, on constate que le fait de vivre avec le VIH est encore étroitement lié à une crainte quant au futur. En France entre 2011 et 2015, près de 6000 personnes ont découvert leur séropositivité⁽³⁾ chaque année. Même

si le rapport au temps n'est plus le même que dans les années 80, les personnes qui vivent et vieillissent avec le VIH continuent à vivre intensément au présent, comme à cette époque. L'amour occupe une place primordiale dans leur parcours de vie avec cette nécessité, cette importance, presque cette urgence, du rapport à l'autre. L'amour et la vie au présent mettent ainsi l'individu en mouvement. Pourtant, dans le même temps, le VIH le place de fait dans une sorte d'immobilisme. Cela est lié à la société, aux tabous et aux craintes qui entourent encore le VIH, mais également à l'individu qui évolue avec des freins qu'il a lui-même intériorisés et qui l'empêchent de se projeter totalement dans un projet personnel ou professionnel. De même, cette crainte, teintée d'une sorte de fatalité, induit un refus d'anticiper le futur en prenant soin de soi et de son bien-être. Paradoxalement, on constate ainsi que les personnes qui vivent avec le VIH expriment une volonté de se mouvoir et d'avancer tout en mettant en permanence le frein à main. ”

“ Les personnes qui vivent avec le VIH semblent vivre au présent sans volonté d'anticiper et de préparer le futur ; selon l'enquête Expectations From Life⁽²⁾, la stabilité financière et la retraite ne font pas partie des priorités. Il y a

encore 20 ans, le « vieillir avec le VIH » n'était pas une option. Selon une étude publiée par The Lancet HIV en mai 2017⁽⁴⁾, l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH a considérablement augmenté ces dernières années. Malgré les avancées scientifiques, il semble que ni la société, ni les individus vivant avec le VIH eux-mêmes n'aient saisi la portée de cette nouvelle donne. Très clairement, la société n'avait pas anticipé la chronicisation du VIH et bégaié aujourd'hui sur les questions de l'isolement social et du risque de dépendance. Pour la première fois, des personnes qui vivent avec le VIH vont, demain, faire leur entrée en maison de retraite. Dès lors, aux douleurs du vieillir, telles que la fragilité et la perte d'autonomie, s'ajoutent les comorbidités et les douleurs propres à la maladie. Le vieillir est ainsi d'autant plus douloureux qu'il est « vieillir avec le VIH ». Or, les structures médico-sociales n'ont pas anticipé le parcours quotidien de soins et ne sont pas prêtes à les accueillir. Il apparaît donc capital de revoir le parcours de soins en y incluant un accompagnement thérapeutique prenant en compte le bien-être et le rapport au corps. Il s'agit, ce faisant, de lever les freins en matière d'accès à la santé et aux droits en aidant les individus qui vivent avec le VIH à demander et à accepter de l'aide. Tout n'est pas uniquement du ressort d'une société bienveillante, plus à l'écoute, plus humaine et plus compréhensive. L'individu lui-même doit cheminer dans son processus d'acceptation. ”

COMMENT ÉVALUEZ-VOUS LA SITUATION ACTUELLE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH EN FRANCE ? QUE SIGNIFIE LE FAIT DE VIEILLIR AVEC LE VIH EN FRANCE ?



Vivre et vieillir **EN FRANCE**

avec le VIH ➔

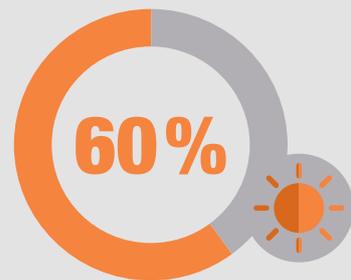
Où en sont les personnes qui vivent avec le VIH ?
Quelles sont leurs attentes ? Quelles sont leurs barrières ?

L'AMOUR ET LE "CARPE DIEM" COMME PRIORITÉS



**DES PVVIH* VOIENT L'AMOUR
COMME UNE PRIORITÉ**

vs **17%** de la population générale

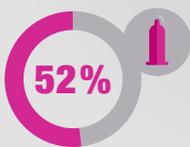


**DES PVVIH* DÉCLARENT PROFITER DE L'INSTANT
ET AVOIR UNE ATTITUDE "CARPE DIEM"**

vs **36%** de la population générale.

Ainsi, **14%** des PVVIH* font de la stabilité financière
une priorité (vs **30%** de la population générale)
et **5%** priorisent une retraite confortable (vs **22%**).

**Mais le fait de vivre avec le VIH
a influencé la décision**



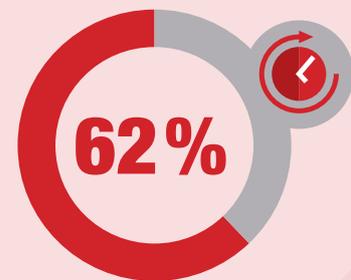
**> D'avoir
des relations
sexuelles avec
un partenaire**
par crainte de
transmettre le virus
(**93%**) et de dévoiler
la maladie (**43%**).



**> De faire
un enfant**

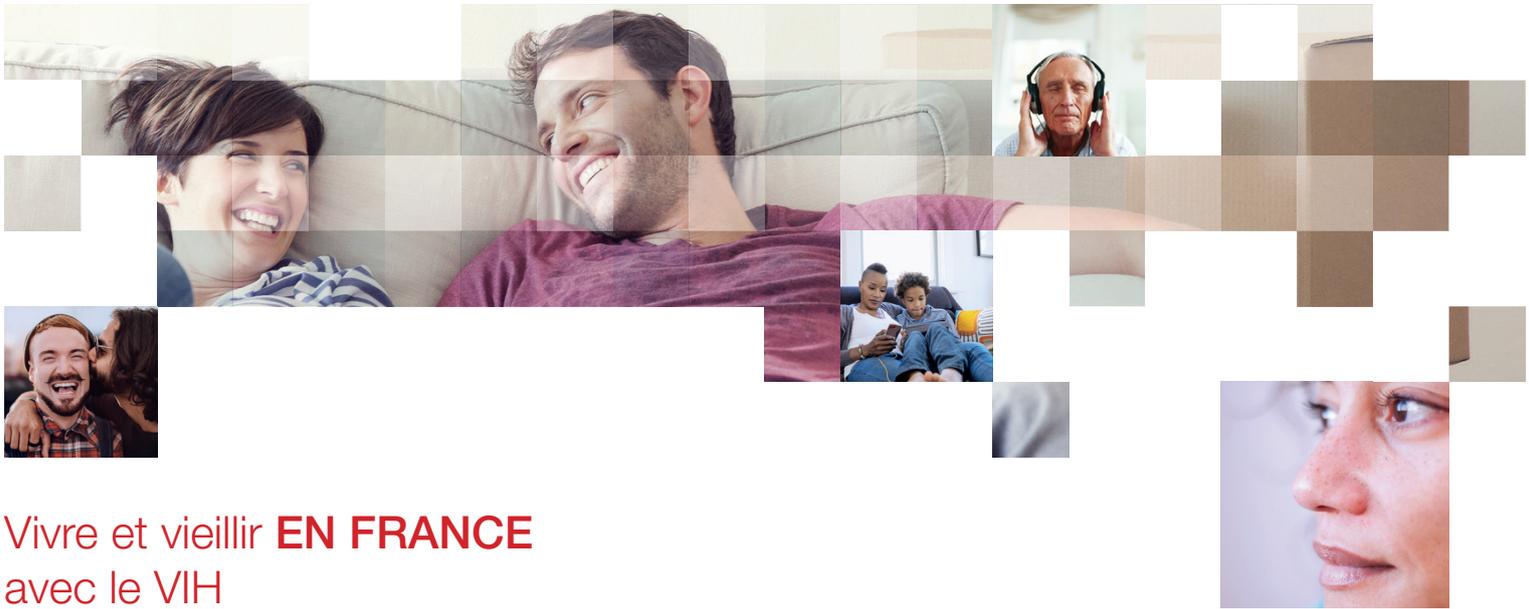


**> De faire
des rencontres
amoureuses**



**DES PVVIH* NE FONT PAS D'ÉCONOMIES
POUR PRÉPARER L'AVENIR
CAR ELLES N'EN VOIENT PAS L'INTÉRÊT**

vs **25%** de la population générale
pour qui la raison est plutôt de l'ordre financier.

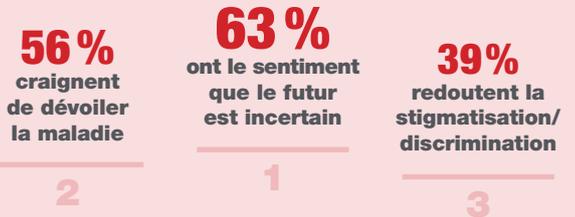


Vivre et vieillir **EN FRANCE** avec le VIH

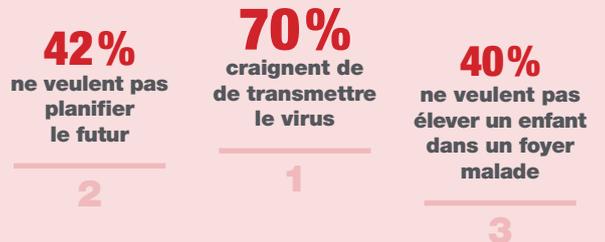
DES BARRIÈRES TOUJOURS PRÉGNANTES, NOTAMMENT CONCERNANT LA PROJECTION DANS LE FUTUR



... DES BARRIÈRES LIÉES AU FAIT D'ENTAMER UNE RELATION

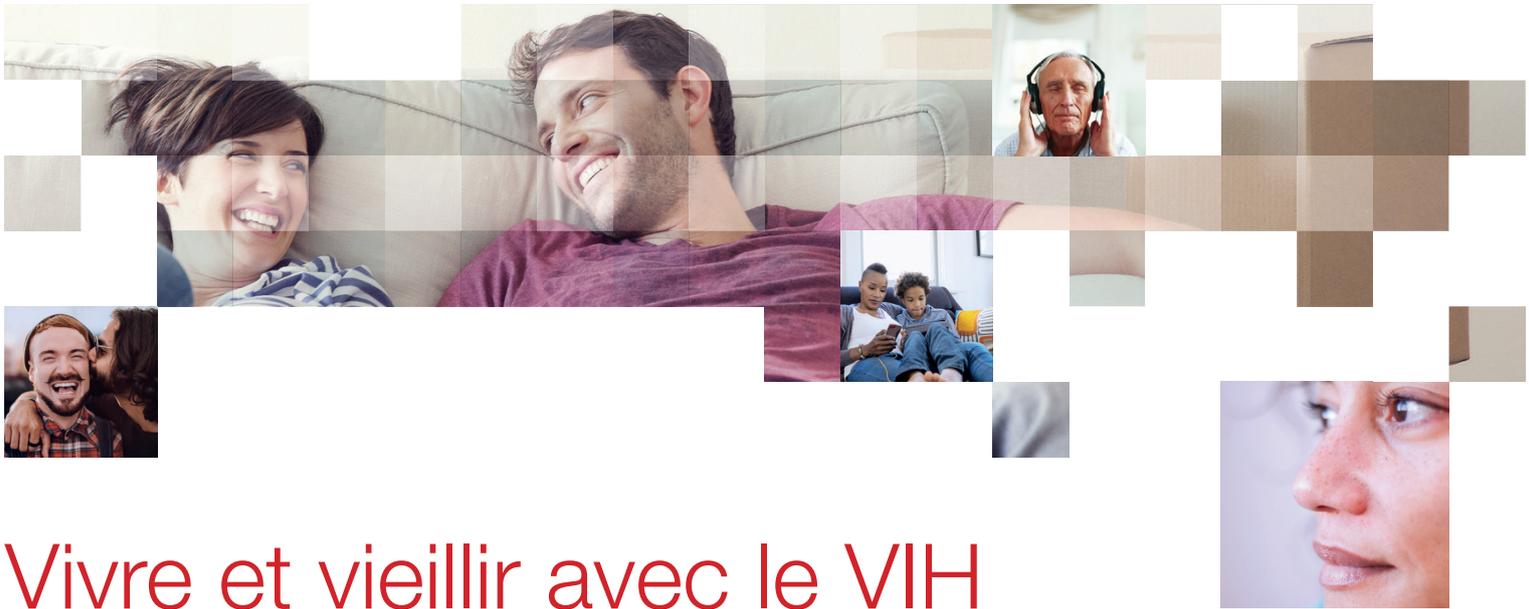


... DES BARRIÈRES LIÉES AU FAIT DE FONDER UNE FAMILLE



... DES BARRIÈRES LIÉES AU FAIT DE COMMENCER UNE NOUVELLE CARRIÈRE

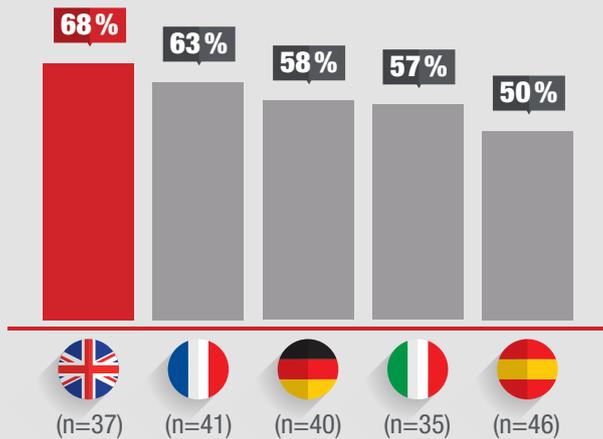




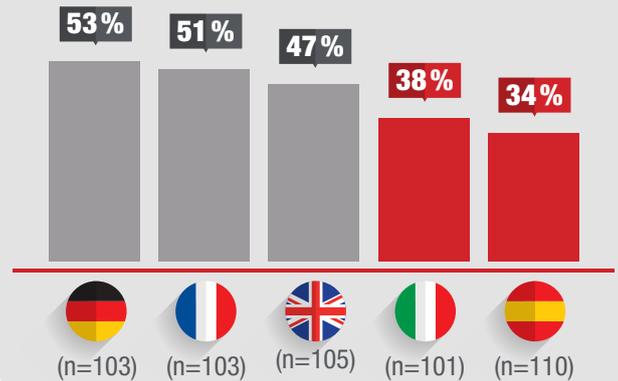
Vivre et vieillir avec le VIH

Comparaisons **EUROPÉENNES**

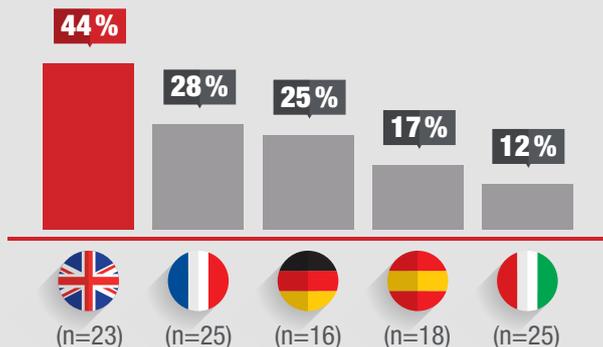
68% des PVIH* en Grande-Bretagne craignent de dévoiler leur statut



34% des PVIH* en Espagne et **38%** des PVIH* en Italie se considèrent en bonne santé



44% des PVIH* en Grande-Bretagne affirment que la stigmatisation représente une barrière pour avoir une relation amoureuse durable, se marier ou s'engager civilement



71% des PVIH* en Espagne déclarent que le VIH a impacté leur décision d'engager des activités pour leur santé et leur bien-être car ils ne pensent pas que cela les aidera maintenant qu'ils vivent avec le VIH

