



XI^{ème} ASSISES
VI^{ème} CONGRES DE LA SFLS
SAINT-MALO 6/7 NOV 2005
« Père, mère, enfant et VIH »
« Éthique et SIDA »

*par les envoyés spéciaux des réseaux
de Marseille*

Cette année, c'est à SAINT-MALO que se sont déroulés Assises et Congrès de la Société Française de Lutte contre le SIDA à laquelle nous sommes affiliés, en voici un compte-rendu :

Partage du secret professionnel

L'article 226.13 prévoit 1 an de prison et 15000 Euros lorsqu'il y a révélation d'une information secrète ; et l'article 226.14 qu'une personne pouvant empêcher soit un crime, soit un délit et qui s'abstient volontairement peut être condamnée à 5 ans de prison et 75000 euros d'amende.

L'accent est mis sur le fait que lors de la prise en charge par des équipes pluridisciplinaires les professionnels doivent pouvoir partager les informations concernant les personnes, elles doivent simplement être averties au préalable et avoir donné leur accord.

Concernant les personnes susceptibles de pouvoir de contaminer leur(s) partenaire(s), la réponse est dans la prévention, non pas dans le fait de rompre le secret médical et professionnel. Le professionnel doit tenter de convaincre la personne de dire sa séropositivité. Enfin, la présence d'un juriste au sein d'associations pourrait s'avérer intéressant.

***Prise en charge du patient,
différents regards
-Symposium BMS-***

Le virus et ses représentations : invisibilité, absence de symptômes, localisation, inscription dans le temps et de traitement curatif. Le virus prend corps dès lors qu'existent des effets secondaires.

Image de soi et VIH :

L'optimiste (plus de vie, d'activités, de force, de caractère : survie)

L'équilibré (tente de continuer sa vie d'avant).

Le résigné (n'a pas de projet, se considère comme une victime).

Rôle du médecin dans une relation empathique : maître, soutien, partenaire ?

- Thérapeute (il connaît mon corps)
- Psychologue (il m'écoute)
- Ami (on rigole)
- Assistant social (il m'aide à gérer ma vie quotidienne)
- Vecteur principal de l'information
- Indicateur de santé (détient les chiffres, et gratifie)

Relations avec le médecin :

- Soumission chez les résignés
- Partenariat chez les optimistes et certains équilibrés

Le traitement :

Pour les personnes qui n'ont jamais été traitées, c'est une seconde entrée dans la maladie :

- Crainte de la visibilité
- Espoir de retrouver l'état d'innocence.

Les associations, un autre lieu de parole :

Il s'agit maintenant d'accompagner les personnes à la vie.

Les publics accueillis se féminisent, et les origines se diversifient.

Les difficultés que les personnes rencontrent sont nombreuses :

- Passer la porte d'une association
- Surmonter ses problèmes médico-psycho-sociaux et juridiques
- Le barrage de la langue
- Prendre le temps de se « poser »
- L'isolement et le poids du secret
- La rencontre avec d'autres personnes concernées.

La transmission mère/enfant

5% pendant la grossesse

15% pendant l'accouchement

10% pendant l'allaitement

Prévention : Traitement ARV pendant la grossesse, césarienne pour l'accouchement ou ARV puissants, et acheter le lait.

Même lorsque la charge virale de la mère est faible, le traitement prénatal est très important. Il y a 15 % de transmission chez les femmes non traitées, et 2 % chez les traitées. Il est préférable de programmer la césarienne plutôt qu'une césarienne en urgence ou un accouchement vaginal. Mais la grossesse n'est pas le meilleur moment pour commencer un traitement ARV. Il existe toujours le risque de diabète, d'hyperlipidémie, d'acidose lactique... Aucune molécule n'a prouvé son innocuité. L'objectif est que la charge virale devienne indétectable. La transmission mère-enfant en France est de 0,6% et 97 % des femmes sont traitées pendant la grossesse.

Annnonce de la séropositivité à l'enfant

Age moyen de l'annonce : 9,3 ans

74 % par les parents, 26 % par un médecin

Vécu douloureux pour 71 % des parents et 34 % des enfants

35 % disent ne pas avoir compris

Nécessité de prendre le temps, trouver les mots qu'il faut au moment où il faut.

D'après une étude, la majorité des adolescents de 15 ans sont seuls à s'occuper de leur traitement, mais la moitié disent oublier fréquemment des médicaments. Ils ont une bonne connaissance générale du virus et de l'importance de l'observance, mais pas des indicateurs de charge virale et de CD4. ils souhaitent plus de libertés.

Enquête dans toute l'Europe :

L'observance est parfaite en dessous de 6 ans (réponses des parents).

Difficultés des adolescents : instabilité (soirées, grasses matinées...). ne pas

prendre son traitement est le seul moyen dont dispose l'adolescent pour s'exprimer dans le non-dit qui l'entoure, il souhaite toucher le fond, frôler la mort pour affronter la maladie (carence affective ou révolte par rapport à la maladie).

Le préservatif est vu comme la révélation de leur séropositivité.

L'accent est mis sur la difficulté du passage en service adulte : rupture d'un lien prolongé, risque d'abandon, cette transition doit être préparée (staffs). Il est intéressant parfois d'utiliser un moment signifiant (baccalauréat, permis de conduire...). éviter de demander une allocation adulte handicapé sans handicap authentique (cela peut s'avérer dangereux, et nuire à son avenir professionnel, image de soi, statut...)

La création de l'association « TAG LE MOUTON » s'est faite en septembre 2000, dans la continuité de « DESSINE-MOI UN MOUTON » avec une file active d'environ 50 adolescents dont 70% issus de l'immigration.

Buts : prendre en compte les résistances vis-à-vis du VIH et les autres aspects de l'adolescence, accès à la culture, aux loisirs, prévention des risques, entrée dans la sexualité génitale (ne pas parler du VIH = risque de contamination, rapports sans préservatifs).

Espace d'élaboration : aider l'ado à poser les questions qui gênent, médiation familiale (ce qui leur appartient, ce qui appartient à leur famille).

L'adoption en France

5000 par an pour 23000 familles en possession d'agrément... 600 à 800 naissances sous X, adoptés rapidement.

Polynésie : « on donne »...les enfants sont « abandonnés ».

Haïti : conditions sanitaires catastrophiques.

Pays de l'Est : maltraitance, alcoolisme fœtal, Roumanie non adoptables pour pouvoir rentrer dans l'Europe.

Madagascar : jumeaux et jumelles apportent « le mauvais œil ».

Chine : on se sépare des filles...

Adoption des « enfants à particularités ».

Aide Médicale à la Procréation : Le parcours du combattant

Premiers travaux en Italie de SEMPIERI en 1998 (1461 cycles d'insémination avec sperme traité, 216 naissances, 0 séroconversions).

1999 : 2 protocoles de recherche en France.

Depuis mai 2001, l'AMP est possible (3 centres à PARIS et ceux de TOULOUSE, STRASBOURG, MARSEILLE, LYON et RENNES qui acceptent les couples VIH/VHC) avant cela, seules étaient possibles les AMP avec sperme de donneur séronégatif.

Des critères spermiologiques et cliniques sont requis (CD4>200, Ch. Vir. Stable, couples mariés ou plus de 2 ans de vie commune, femme de moins de 43 ans, bonne fonction ovarienne).

Le VIH dans la société musulmane

Données épidémiologiques en Algérie, au Maroc et en Tunisie :

- faible prévalence
- épidémie cachée (à multiplier par 4 selon l'OMS)
- sous diagnostic, manque de structures, refus du dépistage
- sous déclaration pour encourager le tourisme sexuel et préserver « cet état légitime » (peu de VIH)

Il existe 4 sphères étiologiques dans les représentations du sida :

- La femme est la source des IST, en d'autres termes du mal.
- Le SIDA incarne la débauche (sexualité illégale et perverse)
- Il est une punition divine
- Il évoque la contagion (crainte de la proximité corporelle, haleine, sueur...)

Les techniques de prévention imaginées :

- Pas de toilettes publiques
- Mise en quarantaine des personnes contaminées
- Utilisation de l'eau de javel après un rapport sexuel
- Lecture assidue du Coran
- L'usage du préservatif
- Seringue à usage unique

- Refuser le rôle passif dans les relations homosexuelles

- Mais pas de dépistage !

Importante réticence au dépistage, non perception des risques suite à une non transgression des normes imposées.

Le préservatif a une image sociale négative, il est réservé aux prostituées, évoque le doute au sein du couple et honte au moment de l'achat. On constate un habitus sexuel irrationnel, où le fait de ne pas se protéger évoque du courage et de la séduction, un désespoir suicidaire ou la fatalité.

Rejet islamiste du préservatif, il représente un appel à la fornication, et empêche une punition naturelle de Dieu. Exception pour les soldats à qui ils sont parfois distribués. Le préservatif est aussi rejeté par les professionnels de santé, il est conseillé dans seulement 9 % des consultations.

Pourquoi la séropositivité est-elle stigmatisante en Afrique ?

Connotation de souillure.

Décalage entre l'image faite d'un individu et ce qu'il apparaît en réalité aux yeux des autres.

Processus de disqualification.

Construction de l'extérieur : de celui qui observe.

Comment affronter le risque ? Port de vêtements amples, rasage, perruque = dissimuler les modifications du corps, la perte des cheveux.

Comment ne pas dire ? A qui ne pas le dire ? Importance de la notion de secret : choix des destinataires de l'information.

Ne pas nommer le SIDA : crainte de la contamination.

Les professionnels de santé « bricolent » avec les normes sociales et culturelles des personnes infectées.

La femme a « honte » elle n'a pas été capable de cacher qu'elle a transgressé les règles sociales = vulnérabilité, poids du regard des autres...

« on l'a tué avec la bouche... il faut avoir peur de la bouche d'un africain... »

Essais thérapeutiques

16 % des patients suivis dans les 35 centres ANRS (40000 patients) sont inclus dans des essais thérapeutiques sur le VIH, ce pourcentage n'est pas atteint en matière d'hépatites, l'objectif est à 5 % dans 5 ans pour ce qui est du cancer.

Il faut prendre le temps de rendre les résultats d'un essai auprès d'un patient qui y a participé : ce point est à améliorer.

Depuis le 15 septembre, il est obligatoire de présenter les essais sur un site accessible au public (point positif), mais aussi de ne pas divulguer les résultats avant publication (point négatif).

Ethique et VIH

Les nouveaux enjeux : test VIH obligatoire et criminalisation du VIH

Le dépistage obligatoire pour les professionnels de santé (éviter risque de transmission soignant /soigné, 3 cas depuis le début) et pour les agresseurs sexuels (Conseil National du Sida opposé). Si ce risque devait être pris en compte, il devrait être accompagné de proposition de reclassement professionnel... mais alors que faire en ce qui concerne l'alcoolisme et autres addictions et risque professionnel ?

Le dépistage obligatoire est une protection illusoire, car les Accidents d'Exposition sont imprévisibles, à quelle fréquence dépister ? prise en compte de la période silencieuse ? le risque de fraude, sentiment de fausse sécurité...

La pénalisation de la transmission : droit de demander réparation mais rappel du principe de la responsabilité partagée qui n'existe pas dans le langage juridique.

Selon les représentations liées au sida, les homosexuels sont considérés comme responsables de leur affection, les personnes toxicomanes comme coupables, et les femmes et les enfants comme victimes. Aujourd'hui choix du concept sécuritaire versus solidarité ?

La pénalisation ne changera pas les comportements.

Le Forum des CISIH

Cette rencontre annuelle a permis de faire le point avec une représentante du ministère sur la transformation des CISIH en COREVIH. Ils seront pilotés dans chaque région par un groupe de 30 membres où devront être représentés : Hôpitaux publics et privés, médecins de ville, réseaux et associations partenaires de la lutte contre le VIH. Ils devraient permettre une optimisation des moyens alloués.

Aude FRIXTALON, Colette VIARD, Philippe SEJEAN, Isabelle RAVAUX, Patrick PHILIBERT, pour les RESEAUX VILLE-HOPITAL de Marseille.

DATES DE REUNION

ASLP

**JEUDI 24 NOVEMBRE A 20 H
HOPITAL ST JOSEPH
VIEILLISSEMENT CEREBRAL ET
VIH**

**FEDERATION DES RESEAUX
MERCREDI 30 NOVEMBRE 2005
20 H A L'Hôtel du Département
Saint Just**

**« INFECTION VIH EN 2005 :
STIGMATISATIONS,
DISCRIMINATIONS,
REFUS DE SOINS »**

**« La MAISON fait son cirque »
DIMANCHE 18 DÉCEMBRE 2005
16 H AU DOME**

**Réseau Santé Marseille Sud
MERCREDI 24 JANVIER 2006
20 H À L'Hôp St Joseph**

**« INFECTION A VIH :
SEXUALITÉ ET PRÉVENTION »
Catherine TOURETTE-TURGIS**

**POUR TOUTE INFO
rsms.asso.fr**