

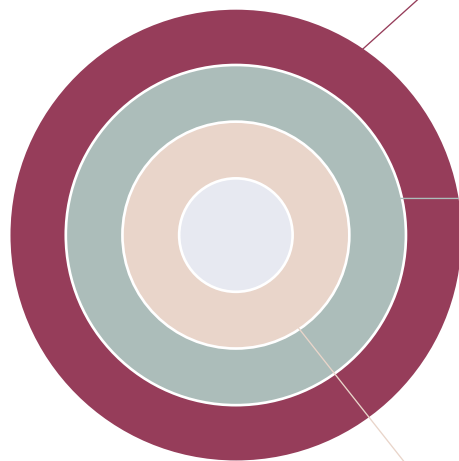


MAISON DE VIE – 28/03/2024

SÉROPHOBIE ET QUALITÉ DE VIE

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

OBJECTIFS



IDENTIFIER le poids de l'impact de la sérophobie
(discrimination/stigmatisation) sur la qualité de vie et la santé des PVVIH.

DONNER LA PAROLE aux personnes séropositives sur les ressources et stratégies individuelles mises en place pour diminuer/réduire le poids de la sérophobie dans leur vie quotidienne (vie sociale /vie affective /vie professionnelle /relation soignés-soignants /éloignement des soins ...) et les facteurs de reconstruction et valorisation de soi.

Plus largement, il s'agit aussi pour La Maison de Vie d'améliorer la qualité de vie et la santé des PVVIH en réduisant le poids de la sérophobie / en faisant évoluer les représentations et les mentalités par l'engagement individuel et collectif / en participant à la déconstruction des préjugés.

MÉTHODOLOGIE

UNE ÉTUDE EN **3 VOLETS** RÉALISÉE DE MANIÈRE ITÉRATIVE

01

ENQUÊTE QUANTITATIVE AUPRES DE LA POPULATION GÉNÉRALE

Sur la **perception des personnes séropositives** réalisée auprès de **1 000 Français âgés de 18 ans et +, représentatifs de la population française**, questionnaire de 10 min.

02

APPROCHE QUALITATIVE

3 week-ends de focus groups réunissant environ 36 PVVIH (12 par week-end) représentatifs de la diversité de la population et **intégrant un weekend de PVVIH de moins de 35 ans** pour notamment les faire réagir sur la perception recueillie et analysée du grand public

03

APPROCHE QUANTITATIVE PATIENTS

En regards croisés auprès de **150 PVVIH**.
Interrogation par **internet**, questionnaire de **10 minutes**.

00

PROFILS DES RÉPONDANTS : PATIENTS ET POPULATION GÉNÉRALE

*« Je crois que je suis au carrefour,
un millefeuille de jeune, de mère
isolée, je travaille, je suis noire, une
femme, avec le VIH... »*

PATIENTS VIH INTERROGÉS

(Recrutés via la Maison de Vie et avec l'aide de professionnels de santé du panel EXAFIELD)

150



Homme : 60%
Femme : 38%



65 ans et plus : 20%
50 - 64 ans : 62%
35 - 49 ans : 17%



IDF: 28%
Sud-Ouest : 25%
Sud-Est : 50%
Nord-Ouest : 12%
Nord-Est : 5%



Célibataires : 45%
En couple : 35%
Séparés : 20%



Actuellement traités pour le VIH : 97%
Contamination depuis + 30 ans : 40%
Contamination entre 21 et 30 ans : 21%
Contamination entre 16 et 20 ans : 12%
Contamination entre 6 et 15 ans : 23%



1 000

PERSONNES INTERROGÉES

(représentatif national de la population française > 18 ans en termes d'âge, de sexe, de région et d'activité professionnelle)



Homme : 48%
Femme : 52%



65 ans et plus : 27%
50 - 64 ans : 24%
35 - 49 ans : 23%
< 35 ans : 26%



IDF: 18%
Sud-Ouest : 10%
Sud-Est : 26%
Nord-Ouest : 24%
Nord-Est : 22%



Célibataire : 25%
En couple : 63%
Séparé : 12%



Proche d'une personne touchée par le VIH : 6%



01

CONNAISSANCES SUR LE VIH ET PERCEPTION DE LA MALADIE

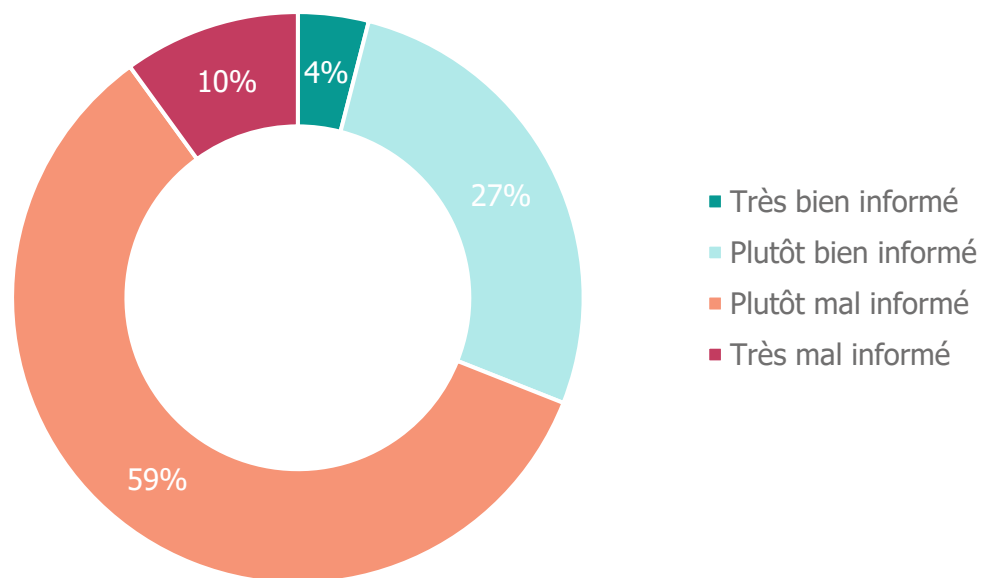
« Pour une tranche de la population, une personne avec le VIH n'en meurt plus, c'est des personnes comme les autres du coup tu n'as pas le droit d'être malade. D'un autre côté t'as des gens qui pensent que tu es mourant et contaminant au simple contact »

1. L'INFORMATION SUR LE VIH

Un manque d'information sensiblement perçu par la population française



☉ [POP GÉNÉRALE] Q1. CONCERNANT LE VIH, VOUS DIRIEZ QUE VOUS ÊTES AUJOURD'HUI ?



« Quand tu vois les sondages ou les micro-trottoirs tu te rends bien compte que les gens n'ont absolument aucune idée de ce que c'est que le VIH »

« Il y a un manque d'informations dans la population générale. Je le vois aussi dans ma famille, quand je peux en parler t'es obligé de faire de la pédagogie parce que c'est incroyable l'ignorance qu'il y a par rapport à ça »

« Est-ce que les gens n'ont pas l'information ou est-ce qu'ils ne veulent pas l'entendre ? L'information quand on veut on peut l'avoir mais ils ne veulent pas l'entendre ! »

2. LES THEMES & CANAUX DE CANAUX DE COMMUNICATION

Une différence de perception des messages selon les profils :

#Un message unique autour du RISQUE pour la population générale véhiculée via la TV

#Des messages différenciés autour du risque mais aussi de l'ESPOIR (qualité de vie, espérance de vie, traitements...) diffusés via de multiples canaux

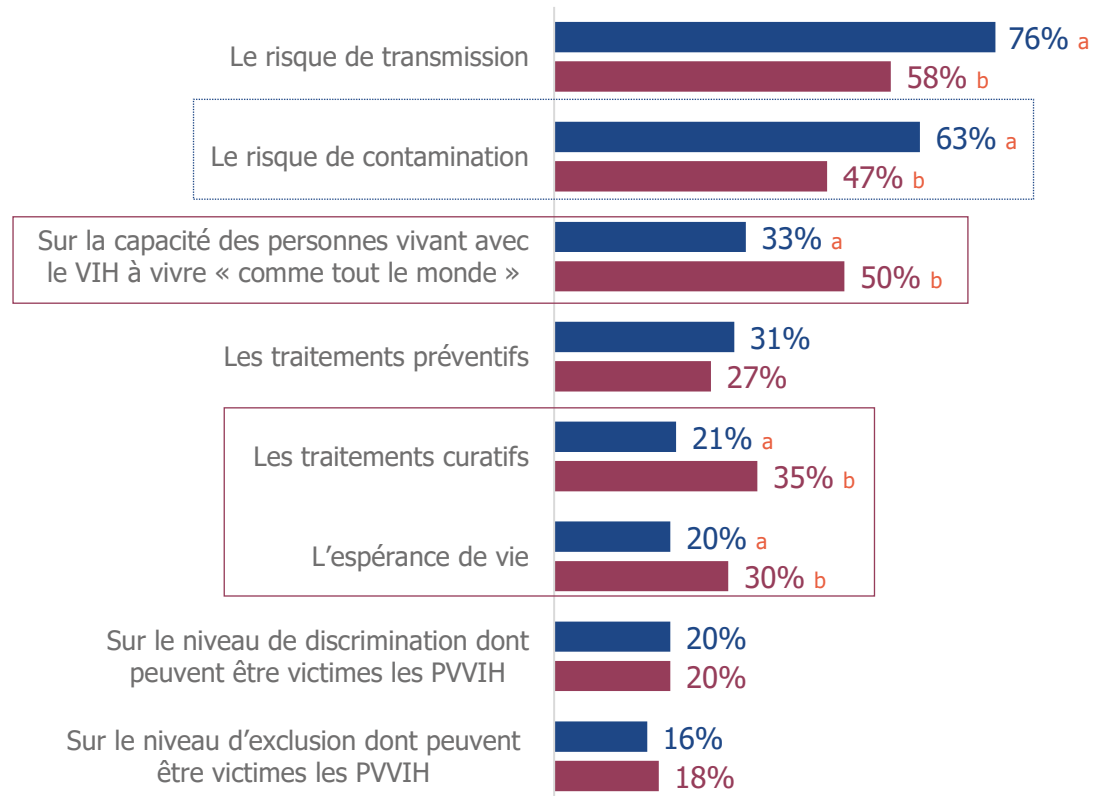


Q1. QUELS SONT LES 3 ÉLÉMENTS PARMIS LES SUIVANTS SUR LESQUELS VOUS ESTIMEZ ÊTRE LE MIEUX INFORMÉ CONCERNANT LE VIH ?

Q2. PAR QUELS CANAUX ESTIMEZ-VOUS AVOIR ÉTÉ INFORMÉ SUR LE VIH AU COURS DES 3 DERNIÈRES ANNÉES ?

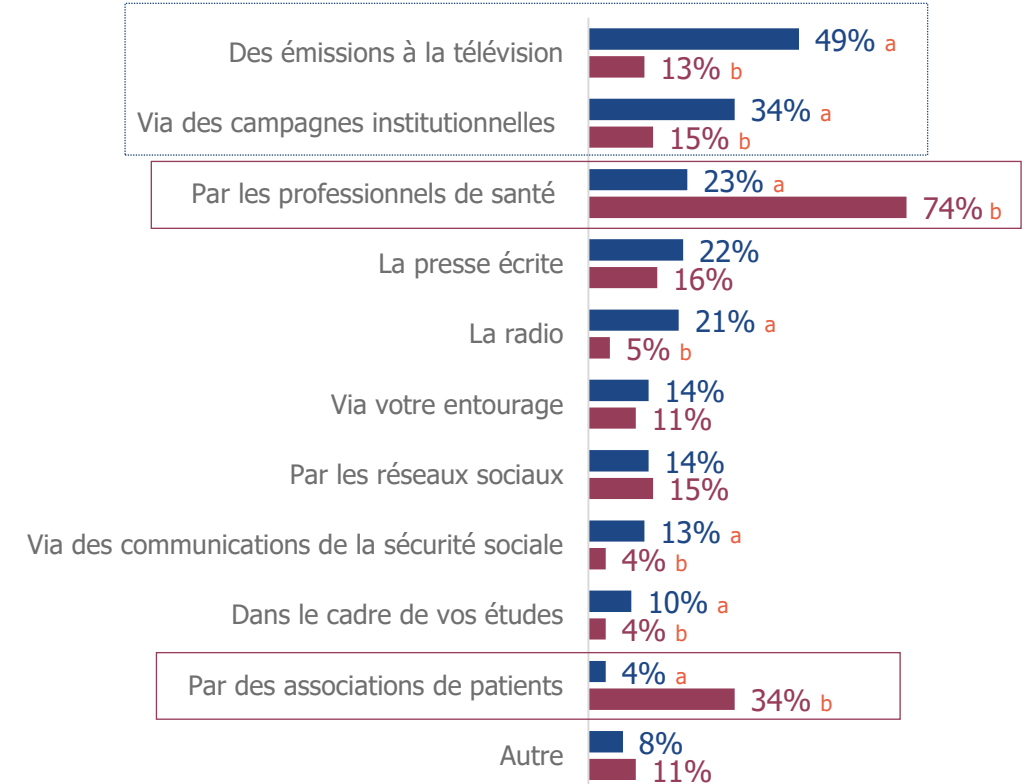
a,b : différence significative entre patients PVIH et population générale

ÉLÉMENTS D'INFORMATIONS SUR LE VIH



NB MOYEN DE RÉPONSES : 2,0

CANAUX D'INFORMATIONS SUR LE VIH



NB MOYEN DE RÉPONSES : 2,0

3. CONNAISSANCE DES ACRONYMES & COMMUNICATION SPÉCIFIQUE

Une signification non acquise des acronymes quelques soient les profils

Une communication I=I passée inaperçue = peu de souvenirs & une absence d'évocation immédiate



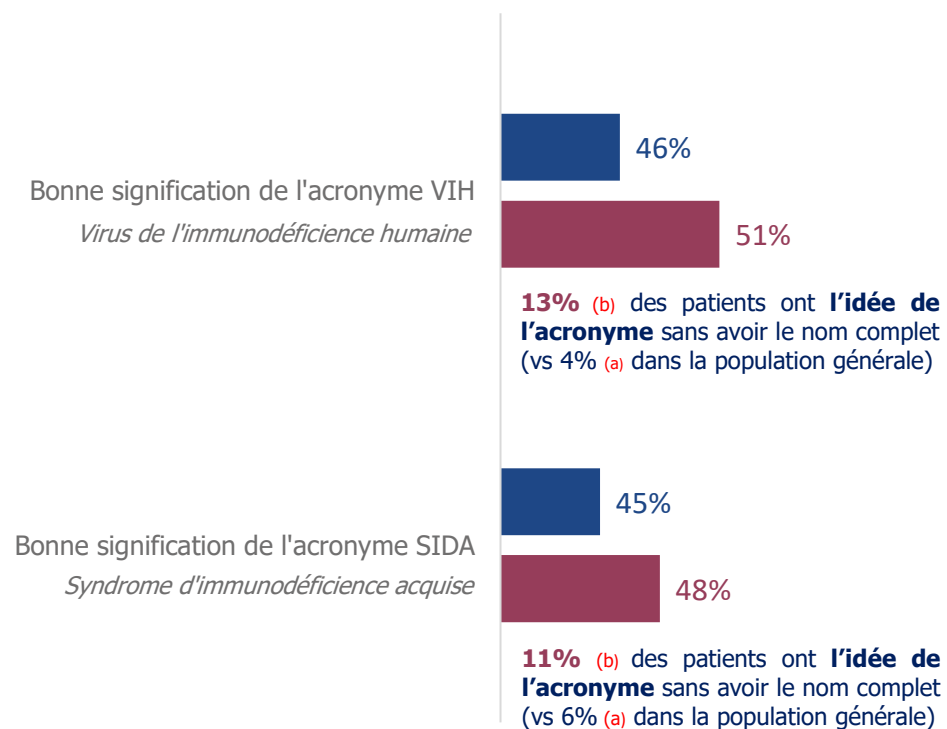
Q3. QUELLE EST POUR VOUS LA SIGNIFICATION DES ACRONYMES SUIVANTS ?

Q9. VOUS SOUVENEZ-VOUS AVOIR DÉJÀ VU DES CAMPAGNES DE COMMUNICATION PORTANT LE MESSAGE « I=I »

Q10. POUR VOUS QU'EST-CE QUE CE MESSAGE SIGNIFIE ?

a,b : différence significative entre patients PVVIH et population générale

SIGNIFICATION ACRONYMES



CONNAISSANCE DU MESSAGE I=I

Des **campagnes de communication** portant le **message « i=i »** qui **sont passés à côté de leur cible pour les patients**, avec une communication **très en retard** par rapport à la mise à disposition des traitements.

Un sentiment qui se confirme dans l'enquête patient avec seulement :

20% des patients se souvenant d'avoir vu les campagnes de communication portant le **message i=i**

19% des patients connaissant la signification du message i=i

4. LA SIGNIFICATION DU VIH

Une maladie « *qui fait peur* » pour tous

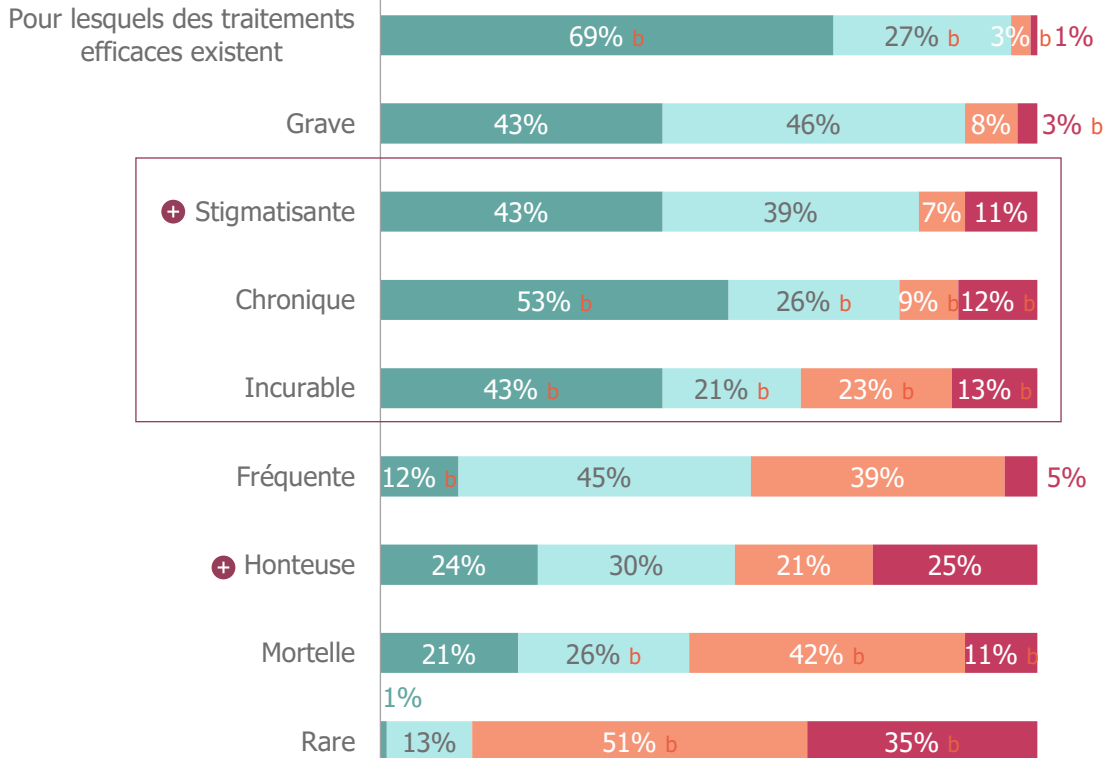
#Qui singularise les patients

#Qui reste grave & mortelle dans l'inconscient collectif

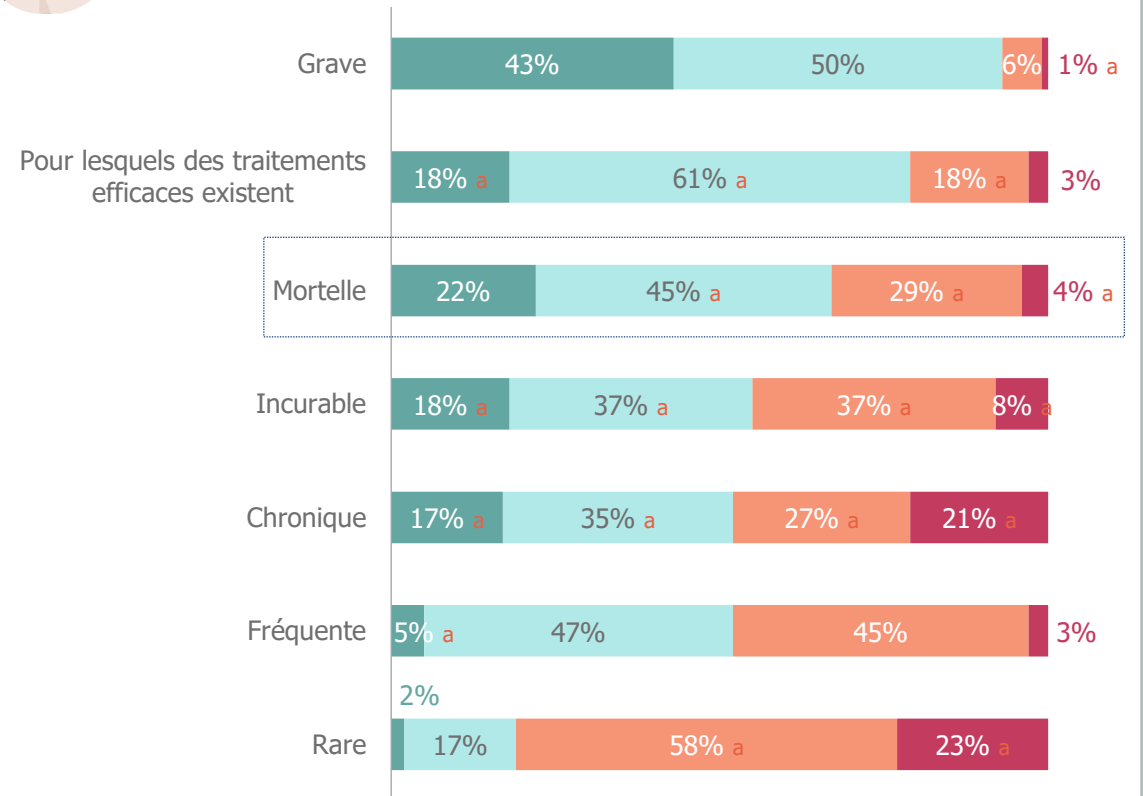
Q4. POUR VOUS LE VIH AUJOURD'HUI C'EST UNE MALADIE ?
 a,b : différence significative entre patients PVVIH et population générale



■ Oui tout à fait ■ Plutôt oui ■ Plutôt non ■ Pas du tout



■ Oui tout à fait ■ Plutôt oui ■ Plutôt non ■ Pas du tout

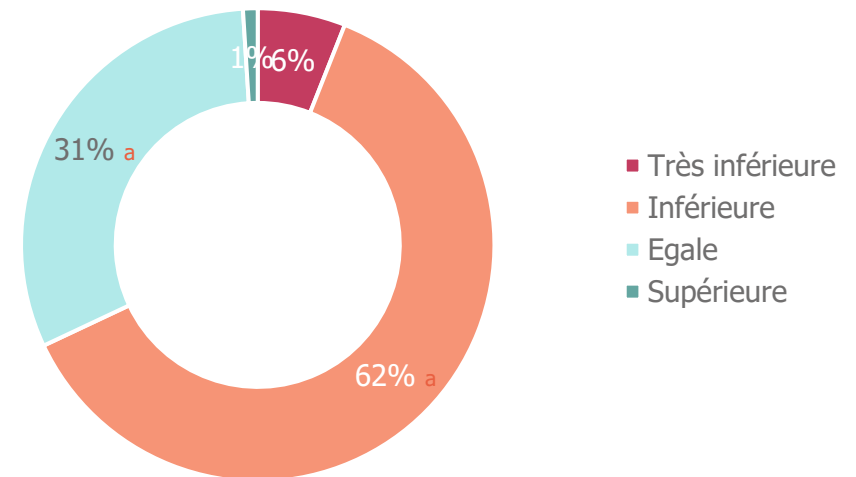
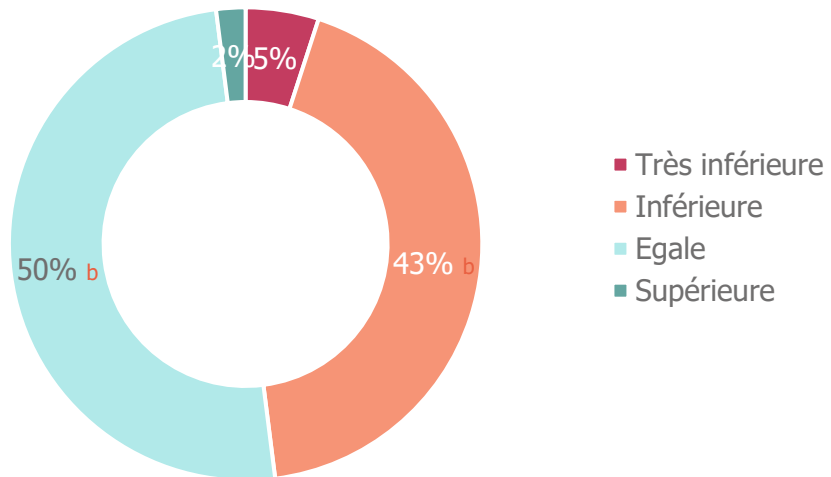


5. LA PERCEPTION DE L'ESPERANCE DE VIE

Des idées reçues qui persistent sur la notion de mortalité++ des patients VIH parmi la population générale

Q6. D'APRÈS CE QUE VOUS EN SAVEZ, L'ESPERANCE DE VIE D'UNE PERSONNE VIVANT AVEC LE VIH PAR RAPPORT AU RESTE DE LA POPULATION FRANÇAISE EST ?

a,b : différence significative entre patients PVVIH et population générale



6. LA PROJECTION DU PROFIL VIH

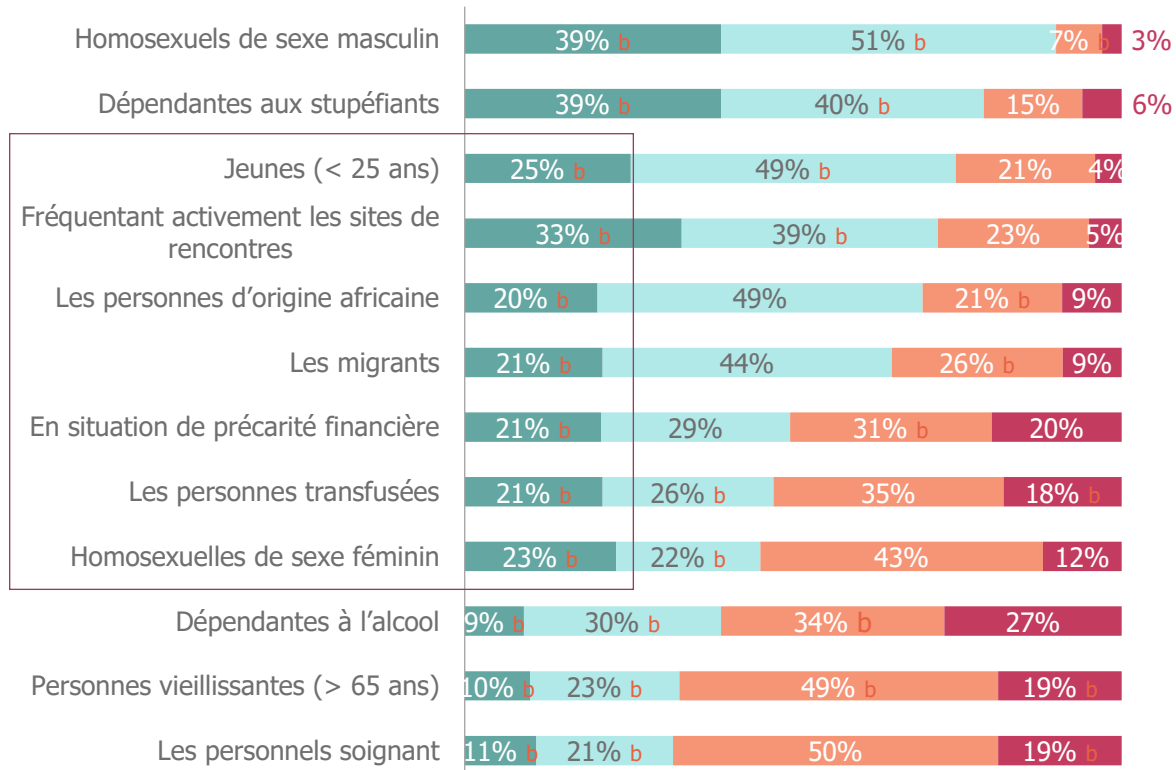
Une vision croisée plus ou moins identique entre les patients & la population générale

Q5. POUR VOUS, LES PERSONNES SUIVANTES SONT-ELLES SUSCEPTIBLES D'ÊTRE ATTEINTES PAR LE VIH ?

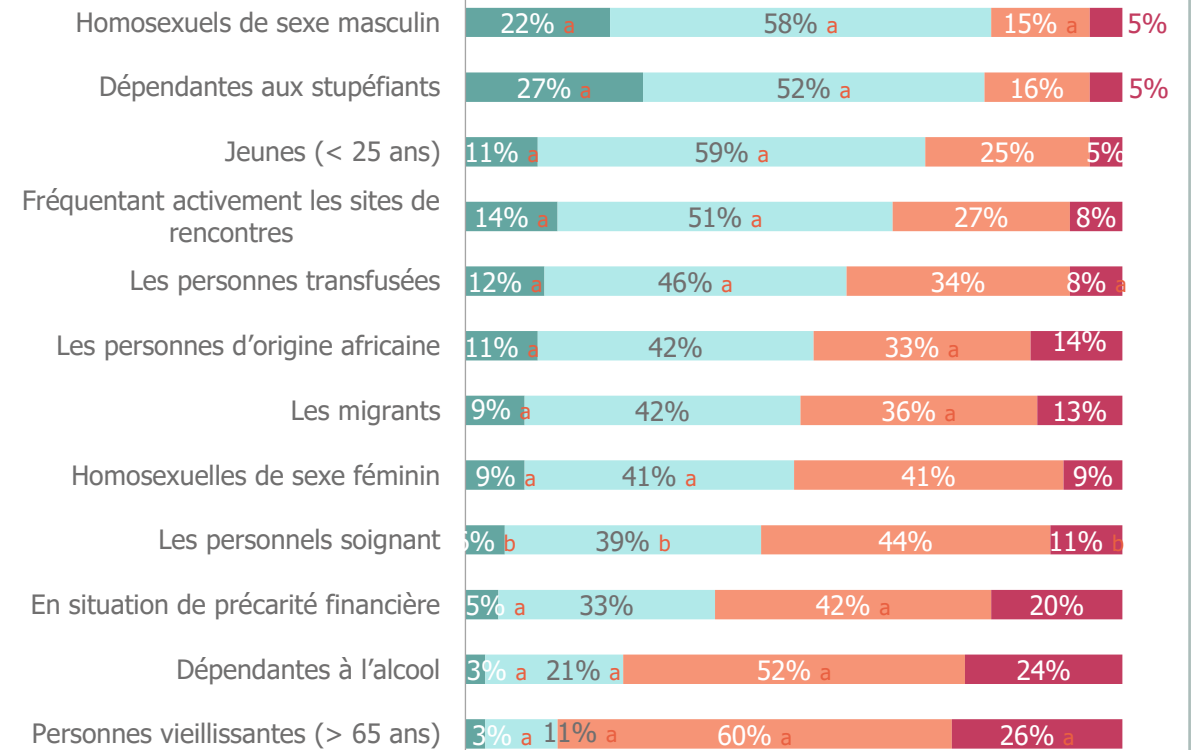
a,b : différence significative entre patients PVIH et population générale



■ Oui tout à fait ■ Plutôt oui ■ Plutôt non ■ Pas du tout



■ Oui tout à fait ■ Plutôt oui ■ Plutôt non ■ Pas du tout



7. LA VISION DE LA MALADIE PAR LA POPULATION GENERALE

Une maladie stigmatisante

#La maladie de 'l'autre'

#Une vision dépendante du mode de contamination



Confronté aux retours de la population générale, les patients interrogés remarquent **une perception toujours aussi stigmatisante** des personnes atteintes, sans diversité de profil.

La population générale met toujours à distance la maladie en considérant que c'est « l'autre » qui peut être atteint, sans se remettre en question.

Le mode de contamination, question quasiment systématique lors de l'annonce de la maladie, va jouer un rôle important dans le regard de l'autre.

Les patients décrivent une **perception de « bonne » et de « mauvaise » façon d'être atteint**, avec un vrai changement de regard de la part de l'entourage et de certains professionnels de santé selon le mode de contamination.

La perception sera toujours plus empathique pour une contamination à la naissance, d'autant plus perceptible lorsque le patient est enfant.

« Ce qui est rigolo quand je leur dis comment j'ai été contaminé, tout de suite ça change en fait. **Je suis de celle qui a le bon VIH** »

« De la question comment tu as été contaminée accusatrice, le fait de dire que je suis née avec, alors la personne devient toute empathique. De l'accusation on passe à la pitié »

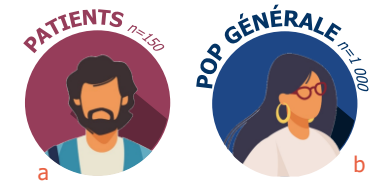
« Et ils voulaient savoir comment ma mère l'avait eu, et puis ils ont fini par : « on l'a toujours su parce que vous les noirs... » Tu te tapes tous les pires clichés ! »

« En plus derrière la sérophobie, tu vas toujours retrouver soit de l'homophobie, soit de la misogynie ou du racisme par ce que quand on te fit que les séropo c'est essentiellement des femmes, des homos, des noirs, des arabes, des pédés, des putes, ou des drogués, tu trouves tous ces biais qui se mélangent »



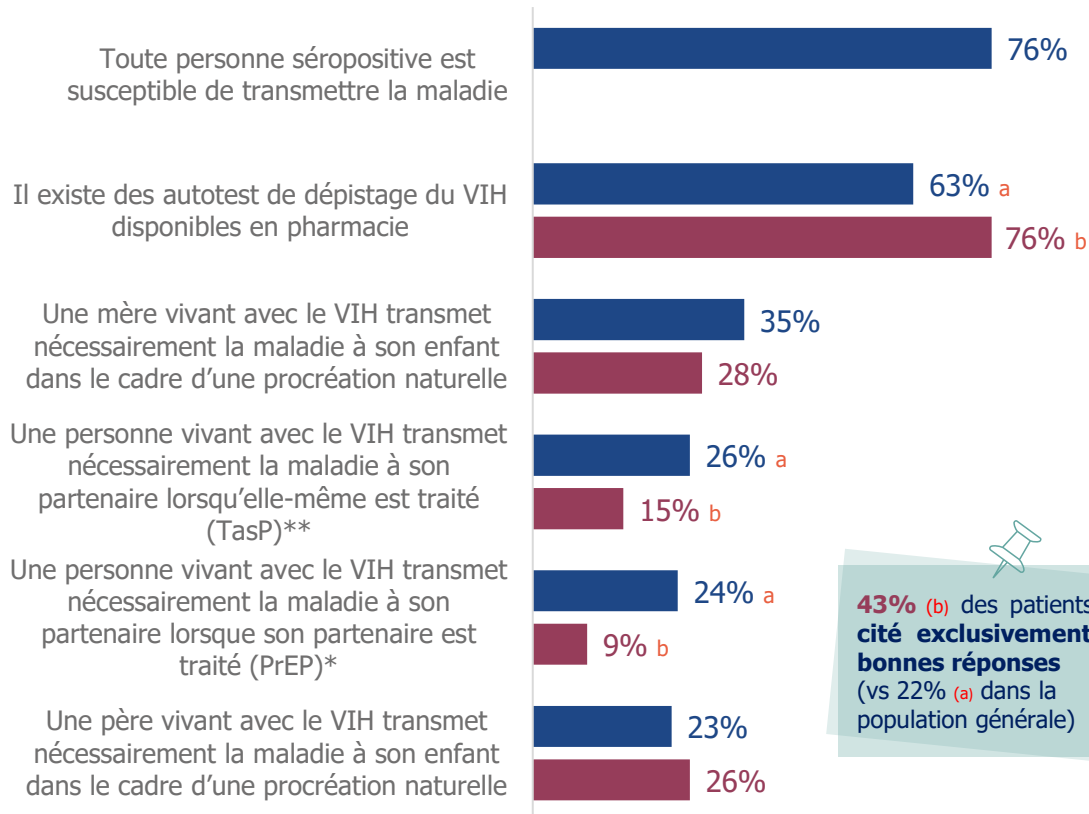
8. L'INFORMATION AUTOUR DE LA TRANSMISSION DU VIRUS

Une connaissance plus ou moins prégnante des 2 profils



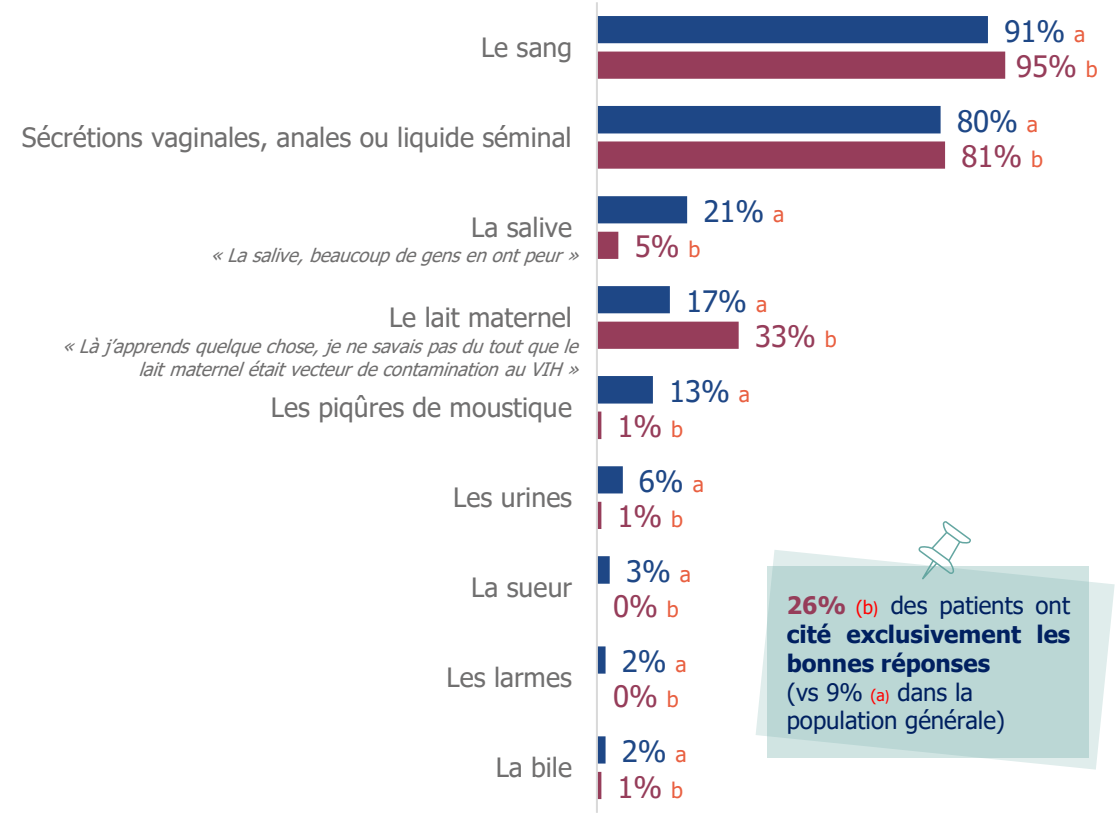
Q8. SELON VOUS CES DÉCLARATIONS SONT-ELLES VRAIES OU FAUSSES ?
 Q7. SELON VOUS, PAR QUELS VECTEURS LA TRANSMISSION DE LA MALADIE PEUT-ELLE SE FAIRE ?
 a,b : différence significative entre patients PVIH et population générale

TRANSMISSION DU VIRUS ET PRÉVENTION



43% (b) des patients ont cité **exclusivement les bonnes réponses** (vs 22% (a) dans la population générale)

VECTEURS DU VIRUS



26% (b) des patients ont cité **exclusivement les bonnes réponses** (vs 9% (a) dans la population générale)

02

PARCOURS DE SOIN & VIE MÉDICALE

*« Mon corps ne m'a jamais appartenu parce que toute ma vie on m'a dit 'il faut te soigner c'est important il ne faut pas que tu contamines les autres'. Jamais on ne m'a dit : mais derrière tout ça il y a toi !
Mon corps a toujours appartenu à l'espace de la prévention, à l'espace du SIDA parce qu'il fallait prendre des dispositions »*



1. L'IMPACT DU VIH SUR LA SANTE GLOBALE

Un impact dépendant du niveau d'avancement du patient dans son parcours de soin

Q11. SUR UNE ÉCHELLE DE 0 À 10, QUELLE NOTE DONNERIEZ-VOUS POUR ÉVALUER L'IMPACT DU VIH SUR VOTRE ÉTAT DE SANTÉ EN GÉNÉRAL ?

6,3/10

est la note moyenne d'**IMPACT DU VIH SUR LEUR SANTÉ** donnée par les 150 patients répondants



Les participants aux groupes décrivent un **état de santé qui va fluctuer en raison des différentes infections** liées au VIH.

En fonction de la date de contamination et du nombre d'années sous traitement, la perception de l'impact est également différente. Ce sont des **parcours médicaux bien distincts** avec des **répercussions différentes à l'heure actuelle**.



L'impact peut donc être très important, avec **des séjours de très longues durées à l'hôpital, des immobilisations, des douleurs importantes**, comme cela peut être une **maladie silencieuse** lorsque le virus est contrôlé et qu'aucune infection opportuniste ne se déclare.



Un **impact des traitements pouvant être important**, notamment avec lors d'un début de prise avant la trithérapie. Une **prise quotidienne** des traitements qui peut être lourde au quotidien avec des « **bras de fer** » entre le professionnel de santé et le patient autour de la prise du traitement.

« Quand tu vois les séquelles que ça a laissé sur certains, le prix à payer est énorme ! Il y en a qui ont vraiment essuyé les plâtres ! Du coup ça te met un petit doute en la médecine qui te veut du bien »

« On n'est pas entendu là-dessus mais ça me paraît très important de dire au médecin je suis désolée je ne prends pas ce médicament, vous m'en donnez un autre »



Des retards dans le diagnostic de co-pathologie par défaut de prise en charge des soins, avec des professionnels de santé qui peuvent banaliser les symptômes en reportant ça au VIH voire au « mode de vie » des patients !

2. L'IMPACT DU VIH DANS LE RAPPORT A 'LA VIE MEDICALE' [1/2]

Une perception d'impact plus marqué par la population générale

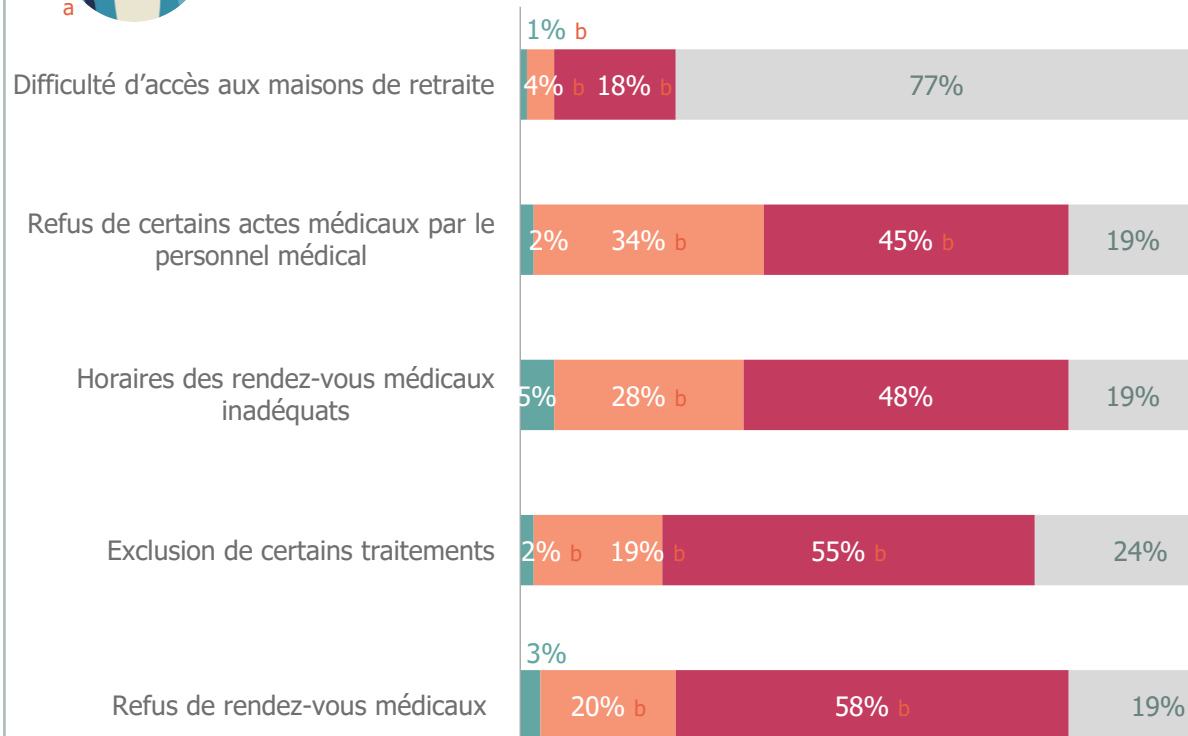
La projection d'un rapport différencié avec le corps médical pour les patients VIH

Q12. PERSONNELLEMENT PENSEZ-VOUS AVOIR DÉJÀ VÉCU DANS LE CADRE DE VOTRE PARCOURS MÉDICAL LES SITUATIONS DE DISCRIMINATION SUIVANTES PAR RAPPORT AU VIH [POP GÉNÉRALE] Q13. SELON VOUS, VIVRE AVEC LE VIH PEUT-IL PROVOQUER LES SITUATIONS SUIVANTES ?

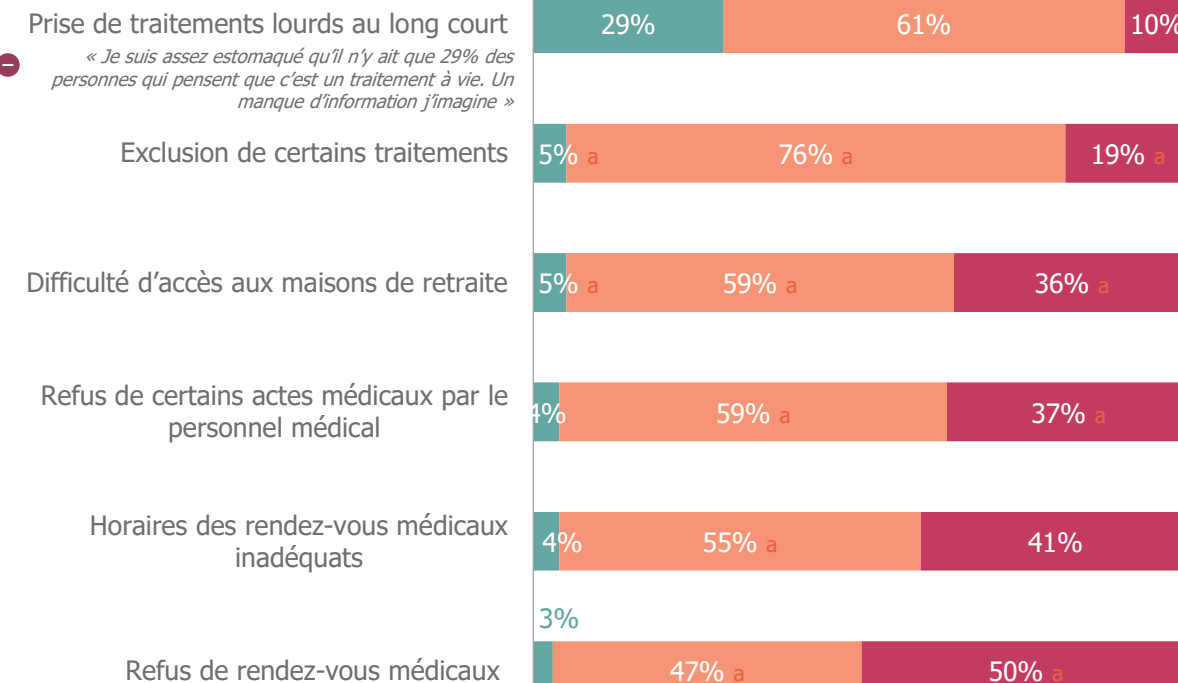
a,b : différence significative entre patients PVIH et population générale



■ Oui toujours ■ Oui parfois ■ Non jamais ■ N'a jamais été concerné



■ Oui toujours ■ Oui parfois ■ Non jamais





2. L'IMPACT DU VIH DANS LE RAPPORT A 'LA VIE MEDICALE' [2/2]

Un accès facilité vs les années 90 & un vécu différent selon le profil du praticien : une éducation qui reste encore à renforcer

Q13. SUR UNE ÉCHELLE DE 0 À 10, À QUEL POINT CONSIDÉREZ-VOUS AVOIR ACCÈS À TOUS LES SOINS MÉDICAUX DONT VOUS POURRIEZ AVOIR BESOIN ?

En moyenne, les patients déclarent
**ACCÉDER À TOUS LES SOINS
MÉDICAUX** dont ils pourraient avoir
besoin à mesure de

8,4/10



Des différences notoires de prise en charge en fonction de la date de contamination (avant 2000 vs après)

« Maintenant c'est du gâteau mais en 30 ans j'ai vu l'évolution c'est énorme ! »

Une sérophobie ponctuelle mais **vécue comme d'autant plus violente dans le domaine médical** car le professionnel de santé se retrouve dans une **position de sachant**.

« En tant que patient on est censé être à l'aise avec un soignant par ce que quand on va le voir c'est qu'on ne va pas bien, on a besoin de réponses, de se sentir à l'aise. C'est déjà compliqué mais quand on tombe sur des gens comme ça qui mettent des triples gants, désinfectent derrière nous ou qui ne veulent pas nous toucher ou nous regarder ça nous brise de l'intérieur ! »

Des différences de prise en charge selon le profil humain : bienveillant ou au contraire sérophobe.

« Ils m'ont vachement arrangé, quand je suis parti, quand j'ai commencé à bosser à l'étranger, ils m'ont filé tout le stock pour que j'en ai en avancé. Il y a des pharmacies qui sont supers »

« J'ai eu des expériences positives et négatives dans le parcours de soin, j'en ai eu beaucoup et j'en ai plus eu de négatives que de positives » « J'ai eu la chance d'avoir des gens compétents, compréhensifs et sans arrière-pensée et faisant leur boulot correctement et avec bienveillance »

« On peut tomber sur des professionnels vraiment très bien et puis qui ont des bonnes démarches soit parce qu'ils savent soit qu'ils disent je ne sais pas je vais demander à l'infectiologue. Mais on tombe aussi sur des gens qui ne sont pas formés ou sont désinformés »

Les patients peuvent maintenant s'orienter vers d'autres médecins lorsque les rencontres se passent mal. Cependant il persiste un **point d'inquiétude** à l'avenir autour de la **désertification médicale**, et l'impression d'avoir de moins en moins de médecins disponibles mais aussi **compréhensifs et formés**.

« J'ai la chance d'habiter dans une grande ville où j'ai du choix, je ne suis pas condamnée à n'aller que chez un praticien. Sur les gros postes de soin j'ai quand même du choix donc je vais aller ailleurs »

« Avec tous les déserts médicaux ce n'est pas évident de changer de médecin mais on doit avoir cette chose à l'esprit. Et c'est important de parler, de s'ouvrir à des associations, avoir des connaissances avec qui on peut parler [...] d'être conscient que non on ne doit pas accepter n'importe quoi »

3. LE VECU DE LA PRISE EN CHARGE

Des expériences difficiles constatées pour 4 raisons majeures

REFUS DE SOINS



Des patients décrivent des **refus de soins** que ce soit en **amont des rendez-vous médicaux ou lors du rendez-vous** en lui-même auprès de **dentistes, de gynécologues, de neurologues, des biologistes...**

« Je me suis retrouvée à ce qu'aucun dentiste veuille me soigner »

« En 2010, j'ai rendez-vous avec un dentiste qui me dit que j'ai une carie et qui me pose la question. Donc je lui dis que j'ai un VIH, à partir de ce moment-là je n'avais plus aucune carie et elle ne m'a jamais redonné de rendez-vous »

« Ma gynécologue m'a fait comprendre que mon statut lui posait un problème. Je lui ai dit d'accord je changerais de gynéco puisque ça ne vous convient pas. Ça devait être dans les années 2010-2011 »

SOINS « ADAPTÉS »



Des **expériences de prises en charge particulières**, avec des opérations systématiquement réalisées sur le **tout premier ou dernier créneau de la journée** sans forcément prévenir les patients, des soins avec **beaucoup plus de précautions** (dermatologue, dentiste, neurologue, gynécologue..).

« J'ai eu un électromyogramme à faire en 2019, je suis tombée sur un neurologue qui m'a fait quand même l'examen mais avec trois paires de gants, qui a désinfecté 3 fois sa table d'examen, 3 fois son appareil et qui a changé sa blouse ! »

« A partir du moment où je l'ai dit au dermato, on a fait une consultation en Bluetooth ! [...] Mais elle ne m'a pas ausculté du tout ! J'ai halluciné ! »

« Ce qui m'a fait bizarre au début mais qui me fait sourire en coin maintenant c'est que bien souvent pour les opérations, les personnes vivant avec le VIH se retrouvent à passer en dernier »

« J'ai eu plusieurs opérations et je n'ai jamais été convoqué en dernier, j'ai souvent été convoqué en premier, tôt le matin, trop tôt ! »

VIOLENCE MÉDICALE



Ces prises en charge non protocolaires peuvent **aller jusqu'à des épisodes de violence médicale** avec des prises en charge **sans anesthésie, des soins bâclés**, la présence de nombreux internes lors des soins sans accord...

« Tu te lèves le matin, t'as 40 personnes dans ta chambre, t'as ton pyjama d'opérée, limite le cul à l'air et ils sont tous là. Et t'a quelqu'un qui te dit, un ponte en plus, des comme vous je n'en ai jamais vues ! Il était fasciné ! »

« Il y a tous les étages de l'hôpital qui sont descendus me voir un par un. Toutes les infirmières et les soignants, ça toquait, je n'étais jamais tranquille ! [...] J'étais une bête de foire ! »

« Je suis tombé sur un médecin qui m'a pris en charge pendant 3 ans, qui m'opérait des condylomes acuminés au bistouri sans anesthésie tous les mois »

MÉCONNAISSANCE



Pour les patients, **en plus de la sérophobie de certains professionnels**, les mauvaises prises en charge peuvent aussi reposer sur un **manque de formation**, une méconnaissance de la prise en charge du VIH.

« Il y a en a beaucoup qui sont complètement en panique, qui n'ont pas le réflexe d'appeler l'infectiologue, qui n'ont pas le réflexe de se renseigner non plus. [...] On a beaucoup de maladresses par rapport à ça et je trouve qu'on revient en arrière sur les compétences »

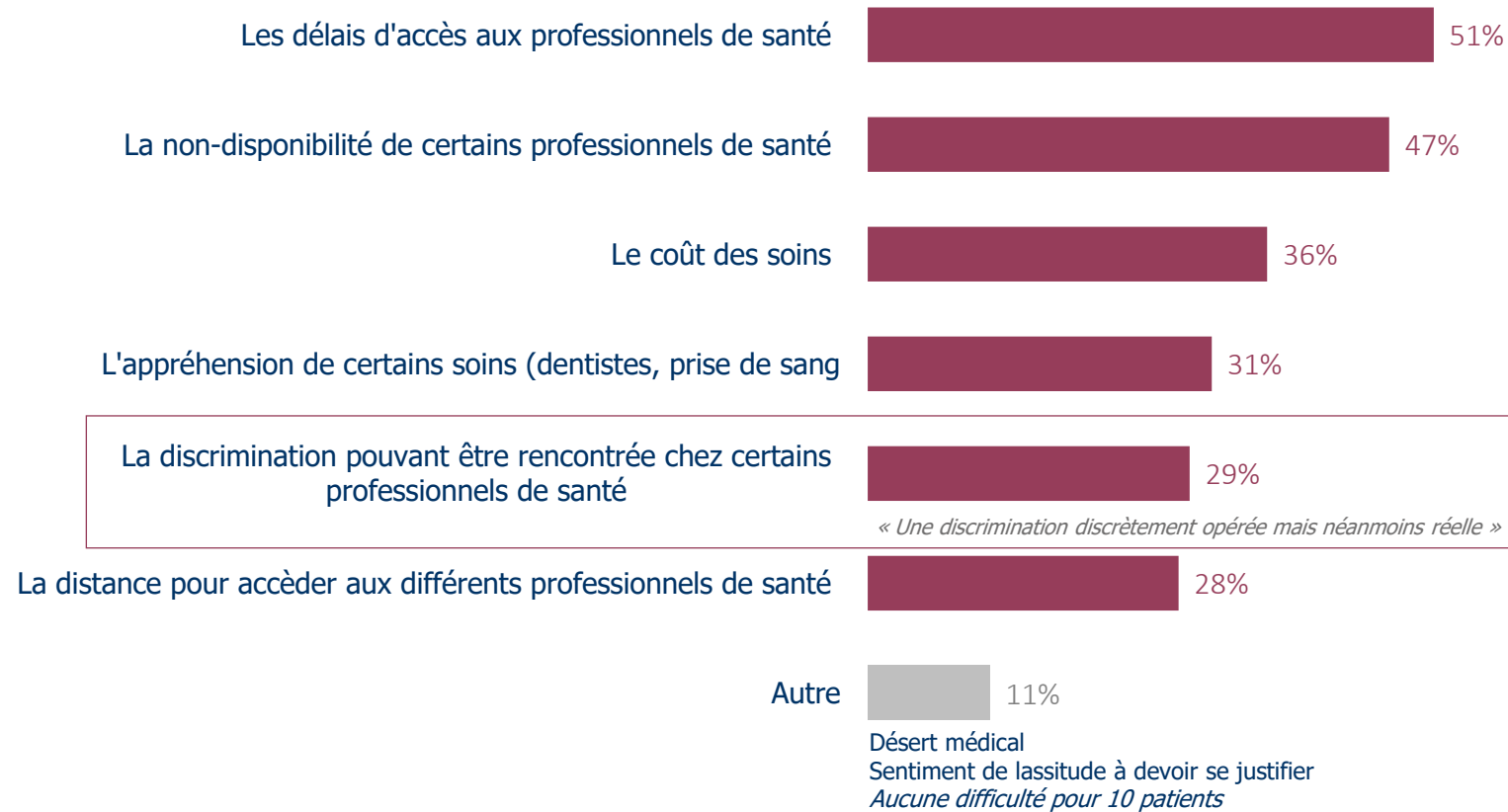
« Je ne vais plus à l'hôpital pour le suivi VIH mais je passe par le médecin généraliste ou son remplaçant et j'ai remarqué qu'ils ne connaissent rien aux antiviраux ! »

4. L'ACCES AUX SOINS

Une accessibilité difficile due à des délais allongés



+ Q14. QUELS SONT LES FACTEURS QUI RENDENT DIFFICILE L'ACCÈS AUX SOINS MÉDICAUX DONT VOUS POURRIEZ AVOIR BESOIN ?



5. LA QUESTION DU SECRET MEDICAL

Un positionnement ambigu : quelle obligation/besoin de transparence ?



Certains patients déclarent **parler spontanément** de leur **statut sérologique à tous les professionnels de santé** qu'ils vont être amenés à rencontrer.

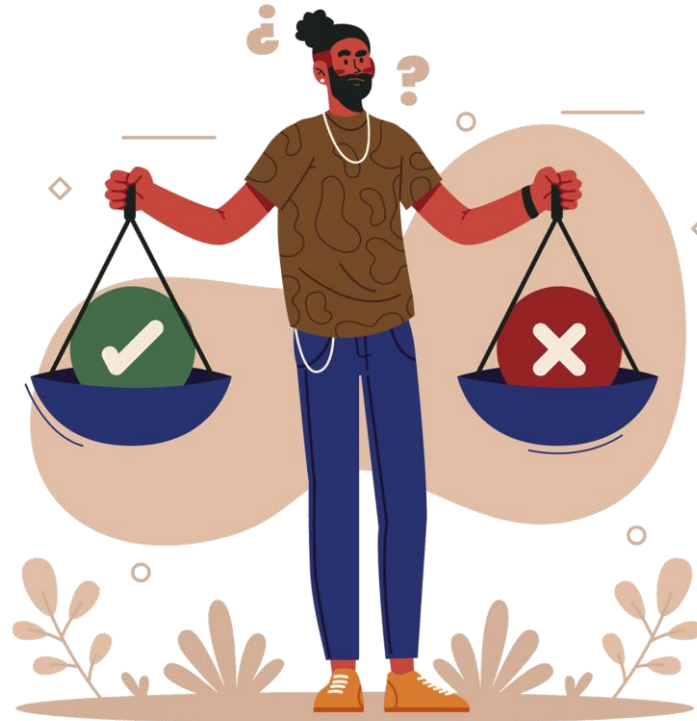
Pour eux c'est une **marque de confiance** envers le professionnel mais aussi une **anticipation de leur réaction**. Lancer la discussion leur permet de **désamorcer la peur du médecin ou de se prémunir de la sérophobie** du professionnel en amont de la rencontre.

« C'est une question de respect, à chaque fois j'ai dit que j'étais séropositif parce que c'est quelque chose de très particulier le dentiste, et je ne me voyais pas ne le dire »

« Une personne qui ne parle pas de sa séropositivité à un soignant, ça ne veut pas dire qu'il ne respecte pas le soignant »

« Depuis que je suis séropositif j'ai remarqué qu'il valait mieux que ce soit moi qui devance que d'attendre que ça me tombe dessus. Dans le parcours de santé je préfère anticiper »

« On est dans une relation soignant/patient donc ces gens doivent être avertis et on attend d'eux quand même un peu plus de compréhension »



A l'inverse d'autres patients ne vont pas annoncer leur statut à tous les professionnels car ils estiment que **cela n'est pas systématiquement nécessaire** en fonction de la pratique médicale (frottis, détartrage...).

Un silence qui est un droit non reconnu pour les patients.

« Sur l'obligation de divulguer notre statut sérologique, c'est une question qu'on évite tout le temps ! C'est quand même le cœur de notre enfer car si on n'en parle pas on est des assassins et c'est ce biais là qu'il faut arriver à faire péter »

« Je l'annonce parce que je me sens en confiance et parce que je pense que les soignants sont en capacité de l'entendre. Je ne l'annonce pas parce que j'estime que ce n'est pas la peine »

L'évocation de la séropositivité va aussi mettre en avant que les professionnels sont très peu informés sur le VIH face à des patients « experts de leur maladie » qui parfois sont amené à faire de la pédagogie au praticien

« Parfois on peut aussi être des patients experts et finalement on a plus de savoir qu'eux et c'est à nous de transmettre les infos »

« Il y a eu beaucoup d'évolution dans le monde des soignants mais je ne considère pas que tous les jeunes soignants soit au courant de ce que l'on a. Je fais tout le temps de la pédagogie »

L'appréhension et le **vécu régulier d'un secret médical pas toujours respecté**. Des expériences racontées **d'indications sur le dossier médical** qui peuvent être visibles, des discussions entre professionnels de santé, des rumeurs à l'extérieur notamment via les laboratoires de ville.

« Quand je suis venu faire ma prise de sang elle a vu pourquoi je venais, pour la charge virale. Et après elle s'est amusée à raconter à qui voulait l'entendre que j'étais séropositif »

03

IMPACTS DU VIH AU QUOTIDIEN

*« Il a fallu que je change ma vie, que
le prenne un autre métier, que je taise
ma séropositivité »*

1. LA PERCEPTION DE L'IMPACT DU VIH SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Une pathologie qui affecte la vie quotidienne MAIS une perception d'altération perçue comme plus forte par la population générale que par les patients eux-mêmes

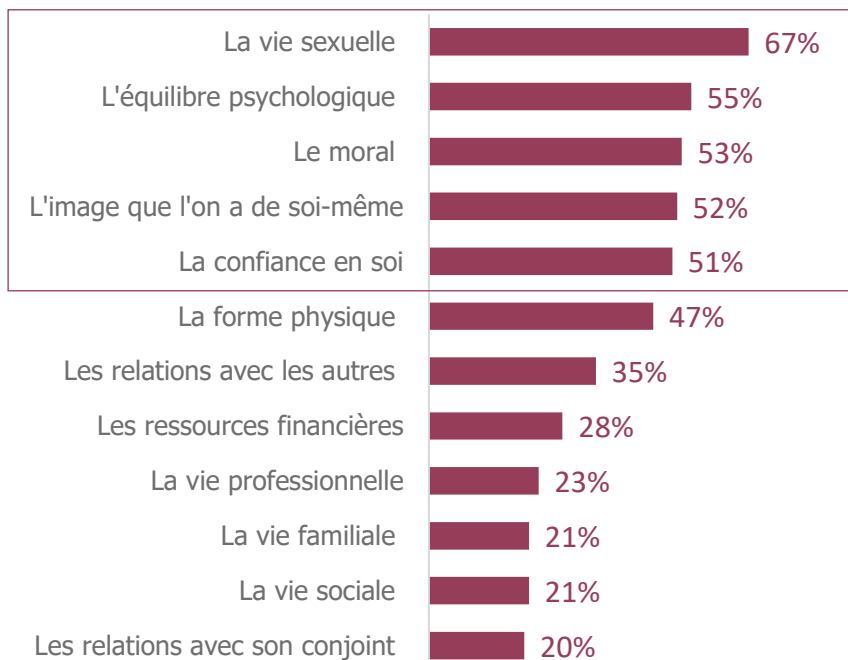
Q15. SUR UNE ÉCHELLE DE 0 À 10, QUELLE NOTE DONNERIEZ-VOUS POUR ÉVALUER L'IMPACT DU VIH SUR VOTRE VIE AU QUOTIDIEN ?
[POP GÉNÉRALE] Q15. AVEC UNE NOTE SUR 10, À QUEL POINT ESTIMEZ-VOUS QUE LE VIH SOIT UNE MALADIE IMPACTANTE AU QUOTIDIEN ?
Q16. QUELS SONT LES ÉLÉMENTS PARMIS LES SUIVANTS POUR LESQUELS VOUS ESTIMEZ ÊTRE LE PLUS IMPACTÉ PAR LE VIH AU QUOTIDIEN ?
a,b : différence significative entre patients PVVIH et population générale



Le VIH est une **maladie impactante au quotidien** à

6,5/10 ^b en moyenne pour les répondants

(ET : 2,4 / Med : 7,0)



Le VIH est une **maladie impactante au quotidien** à

7,3/10 ^a en moyenne pour les répondants

(ET : 1,6 / Med : 7,0)

2. LA PLACE DU TRAITEMENT DANS LA VIE QUOTIDIENNE

Un médicament qui stigmatise - vecteur de « honte »



Les **traitements ont une place particulière dans la vie quotidienne des patients.**

Ce sont eux qui **peuvent « révéler » la maladie** du patient, et dans un **système d’anonymat et de protection face à la sérophobie** les patients vont mettre en place **diverses stratégies pour les masquer** :

- **Eviter leur pharmacie** de quartier mais faire des déplacements longs, jusqu’à aller dans des **départements limitrophes**
- Faire attention à la présence de **zones de confidentialité** dans les pharmacies
- **Mentir sur sa prise de traitement** auprès de l’entourage en cachant ses cachets (ex : boîte de vitamines)
- **Ne jamais avoir les ordonnances sur soi ni de boîtes de médicaments**

Ce sont des mécanismes mis en place pour se protéger du regard des autres et des remarques sérophobes de leur entourage qui vont avoir un **impact sur leur charge mentale au quotidien**. La prise de traitement peut ne plus être seulement un acte thérapeutique quotidien mais aussi une charge de tous les jours pour être certain que personne ne les découvre.

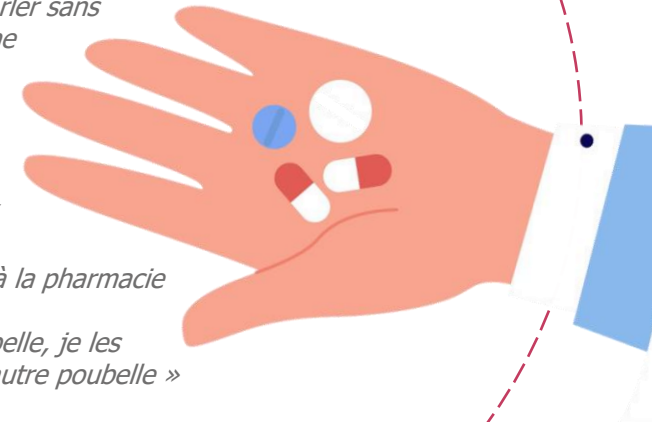
« J’allais prendre les médicaments dans une autre pharmacie, je pouvais aller dans le 93 ou le 94, dans un autre département pour prendre mes médicaments »

« Ma stratégie est de trouver des pharmacies où il y a des axes de circulation où je ne suis pas collé aux gens derrière. J’en ai trouvé une, ça fait un sas avant que tu rencontres la personne de l’accueil. C’est un critère. Je peux parler sans sentir quelqu’un qui est derrière moi, même si il ne comprend rien, je n’ai pas envie de raconter »

« Je disais à mon fils qui me voyait prendre des comprimés grands, énormes, que je prenais des vitamines »

« Dès qu’on me donne une ordonnance je vais à la pharmacie et je la laisse. Jamais d’ordonnance chez moi ! Même les boîtes je ne les jette pas dans la poubelle, je les mets dans un truc avant de les jeter dans une autre poubelle »

« Les médicaments je les mets dans une autre boîte et je jette la boîte »



04

UNE PATHOLOGIE TOUJOURS TABOUE

*« Si j'avais une baguette magique,
j'aimerais bien rendre la maladie moins
taboue, moins sale. Que les gens aient un
regard de compassion et pas de pitié »*

1. LE SILENCE SUR LA MALADIE [1/2]

Une *silenciation* de la maladie par choix ou par obligation qui devient un enjeu militant

Beaucoup de patients restent silencieux dans leur maladie que ce soit par obligation vis-à-vis de la pression extérieure ou par choix personnel.

LE SILENCE DES PATIENTS DEVIENT ALORS UN SILENCE MULTIFACTORIEL :

SILENCE D'OBLIGATION

Que ce soit par des **proches ou du personnel médical** qui vont essayer de « protéger » les patients de la sérophobie en cachant leur statut. Cela donne à la pathologie une **dimension d'autant plus honteuse**.

« Je trouve que ce n'est pas sain de grandir, de se construire en se disant qu'on a quelque chose à cacher. Ce n'est pas sain et du coup ça complique les choses, ça complique les relations »

« C'est la première chose que mon médecin m'a dit : il ne faut pas en parler, vivons heureux vivons caché »

« Ca m'arrache le cœur à chaque fois que j'entends qu'on me dise je me cache. On ne se cache pas, on nous cache ! On fait tout pour nous cacher »



SILENCE DE PROTECTION

Pour **ne pas avoir à faire face à la méconnaissance ou la sérophobie**.

« Je ne regrette pas parce que ça m'a donnée une force de vie que je n'aurais peut-être pas eue si j'avais dû subir de la sérophobie qui est quand même pour moi le summum de l'horreur. C'est la double peine ! »

« C'est l'un des privilèges à ne pas le dire, c'est que les gens peuvent continuer à s'exprimer librement et tu peux l'entendre parce que c'est leur truc. Je ne me sens pas très concerné par le fait d'absolument faire passer un message »

SILENCE DE PEUR

D'appréhension du regard des autres et de leurs jugements.

« C'est comme si le VIH m'avait emmurée mais petit à petit, et les dernières briques c'est moi qui les ai mises »

SILENCE DE DROIT

Car il n'y a **aucune obligation** quel que soit la maladie **d'en parler autour de soi**. Ne pas s'exprimer sur sa pathologie au quotidien c'est **traiter le VIH comme la maladie chronique qu'elle est**.

« Il faut aussi respecter le choix des personnes de ne pas avoir envie de le dire, parce que c'est un choix personnel. Les personnes qui font ça elles n'ont pas envie d'assumer tout le reste, d'avoir à expliquer aux gens ce qu'est le VIH »

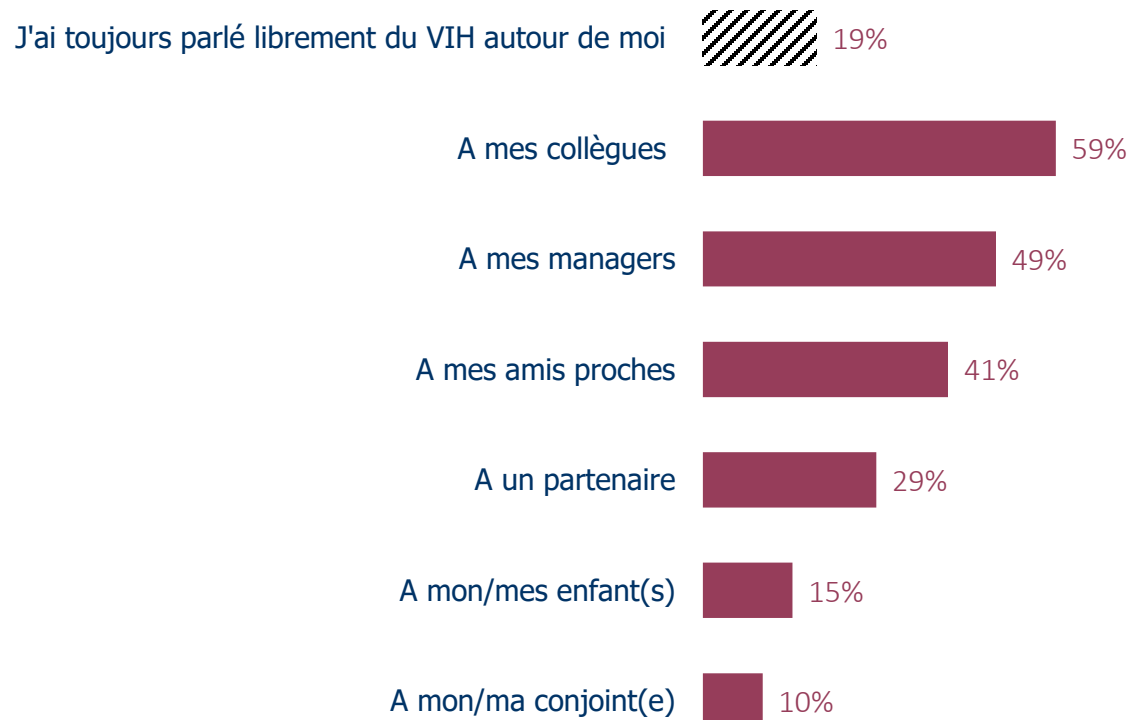
1. LE SILENCE SUR LA MALADIE [2/2]

Sentiment qui se confirme pour la moitié des patients notamment dans le cercle professionnel avec une appréhension de la perception par leur entourage.

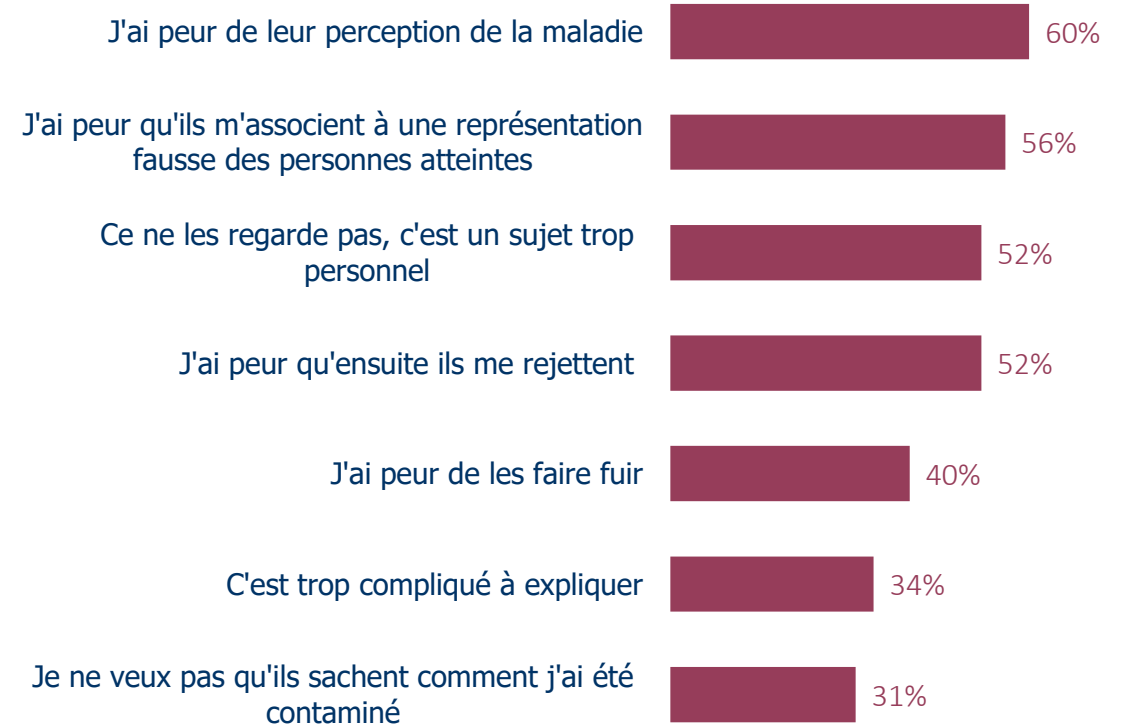


- + Q21. AVEZ-VOUS DÉJÀ HÉSITÉ OU REFUSÉ DE PARLER DE VOTRE SÉROPOSITIVITÉ ?
- + Q22. POUR QUELLES RAISONS AVEZ-VOUS HÉSITÉ OU REFUSÉ DE PARLER DE VOTRE SÉROPOSITIVITÉ ?

ENTOURAGE À QUI L'ON HÉSITE À PARLER DE LA SÉROPOSITIVITÉ



RAISONS DE CETTE APPRÉHENSION

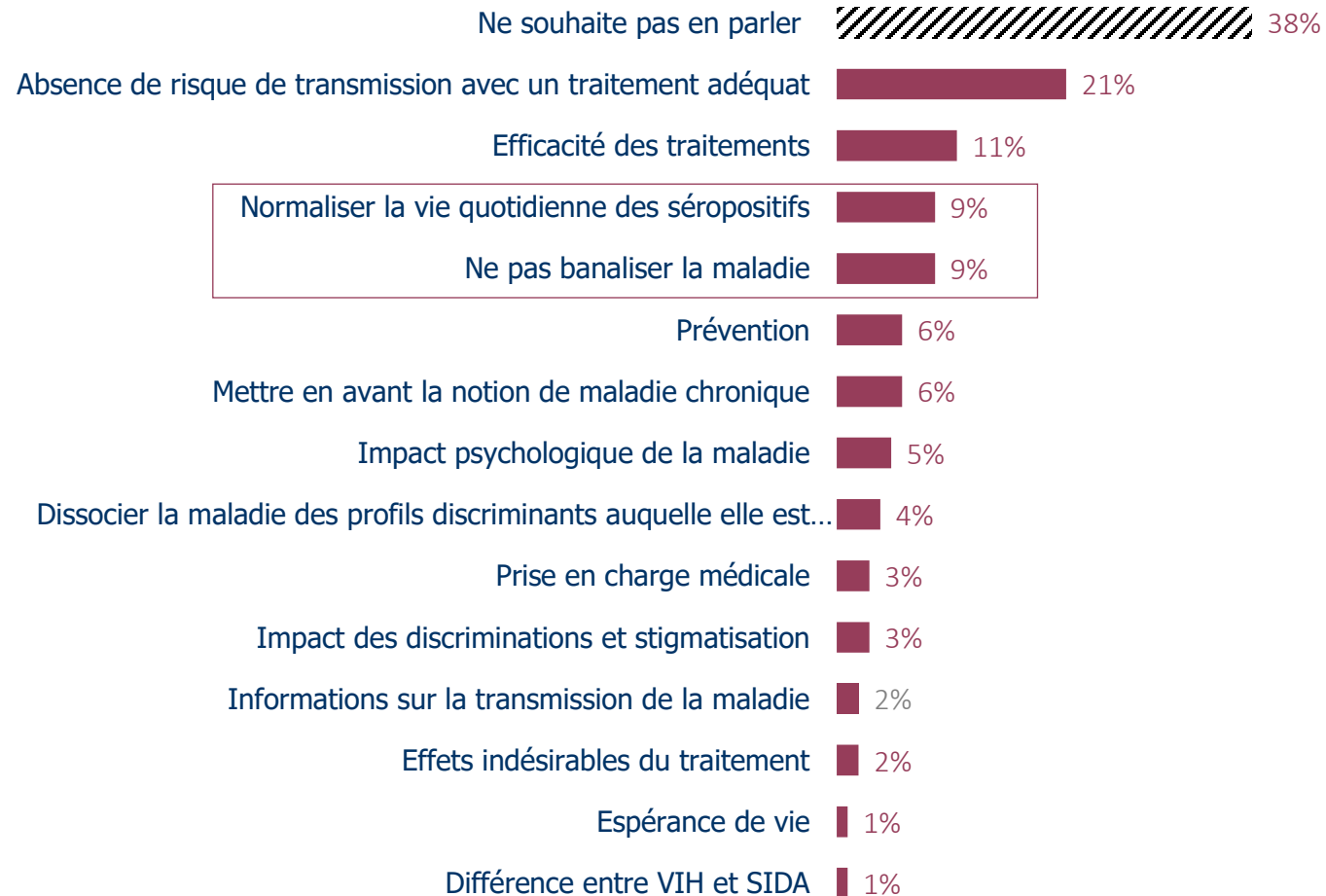


2. INFORMATIONS QUE LES PATIENTS SOUHAITERAIENT PARTAGER

Communiquer sur l'absence de risque de transmission et les traitements peut être un axe impactant pour les patients, mais 1/3 ne souhaitent pas parler de leur maladie autour d'eux



+ Q23. QUELLES SONT LES INFORMATIONS QUE VOUS DONNEZ OU QUE VOUS SOUHAITERIEZ DONNER À VOTRE ENTOURAGE LORSQUE VOUS PARLEZ DE VOTRE MALADIE ? [QUESTION OUVERTE]



3. COMMUNICATION SUR LE VIH PAR LES PATIENTS

Rendre la parole aux patients en dissociant connaissance de la maladie pour tous et pathologie personnelle

Les patients citent deux canaux qui pourraient leur **permettre de communiquer autour de la maladie sans qu'il y ait d'impact traumatique** dans leur vie personnelle :

01. LE MILITANTISME

Pour **pouvoir communiquer sur leur maladie** certains patients **se tournent vers le militantisme**, en **portant la parole** des autres ils ne sont **plus obligés d'évoquer leur histoire personnelle**.

02. LA VULGARISATION

S'appuyer sur la culture populaire permet également de ne plus « se dénoncer » en étant dans une position de sachant, car le savoir serait plus facilement disponible. Il faut pour libérer cette parole détournée pour que la **connaissance autour du VIH se démocratise et ainsi que ça ne soit plus nécessaire de prendre la parole dans le cadre de sa vie privé**.

CETTE DÉMOCRATISATION DOIT S'APPUYER D'UNE DÉCONNEXION ENTRE LE VIH DU DOMAINE PUBLIC ET LA PATHOLOGIE INDIVIDUELLE QUI DOIT RESTER PRIVÉE SI ON LE SOUHAITE.

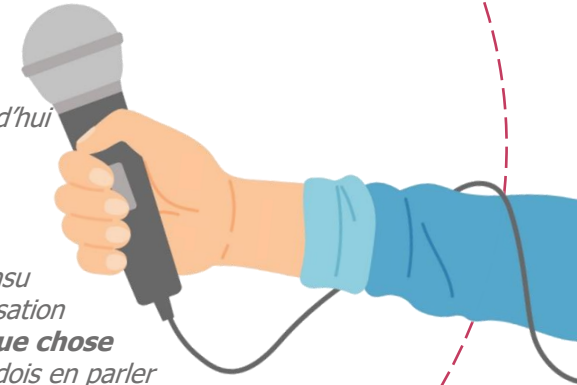
« Je deviens la justification, parce que c'est de la culture populaire. D'où l'intérêt de revenir sur la culture populaire parce qu'il n'y a plus de justification à avoir, à dire ce qu'on apprend et qui est dans la culture populaire »

« Ca me permet de me cacher derrière ça parce que je passe des messages à tout le monde et ils l'entendent parce que je suis un militant de la lutte contre le VIH et les hépatites. Ca me donne une certaine légitimité »

« Parler c'est une guerre, c'est-à-dire qu'aujourd'hui **les personnes les moins légitimes à parler du VIH c'est nous** »

« Je vois qu'il y a des personnes qui parle à mon insu en pensant que ça devrait faire partie de la conversation courante. Mais **je me sens dépossédé de quelque chose que je voudrais dire moi-même**. C'est moi qui dois en parler en premier, ça m'appartient mais c'est parti dans le domaine public »

« A quoi on reconnaît quelqu'un qui est séropositif ? À quelqu'un qui est sur informé par rapport à la moyenne. Donc dès qu'il commence à avoir des questions un peu techniques je joue au con »



4. TERMES POUR PARLER VIH

Un champ lexical fort et inconscient autour de la condamnation qui ne semble pas être conscientisé renforçant la notion de culpabilité des patients



RESPONSABILITE
VICTIME **COUPABLE** VENDU
DENONCIATION
AVEU **SUSPICION** FAUTE
PECHE

« C'était des collègues de travail, des suspicions mais pas de rejet, juste des suspicions »

« Elle m'a vendu et donc je n'ai pas eu le contrat »

« Il y a un côté moraliste et judéo chrétien de tu as fauté. Je l'ai entendu, c'est bien fait pour toi tu l'as cherché tu es homosexuel »

« Je l'ai entendu le dénigrement, j'ai entendu que c'était ma faute »

« J'allais dire victime mais je ne suis une victime, je suis un acteur du terrain »

05

IMPACTS DU VIH & VIE PROFESSIONNELLE

*« Quand j'ai pris mon premier poste
j'ai parlé de mon statut à la médecine
du travail et bien bizarrement je n'ai
jamais été titularisé là-bas. »*

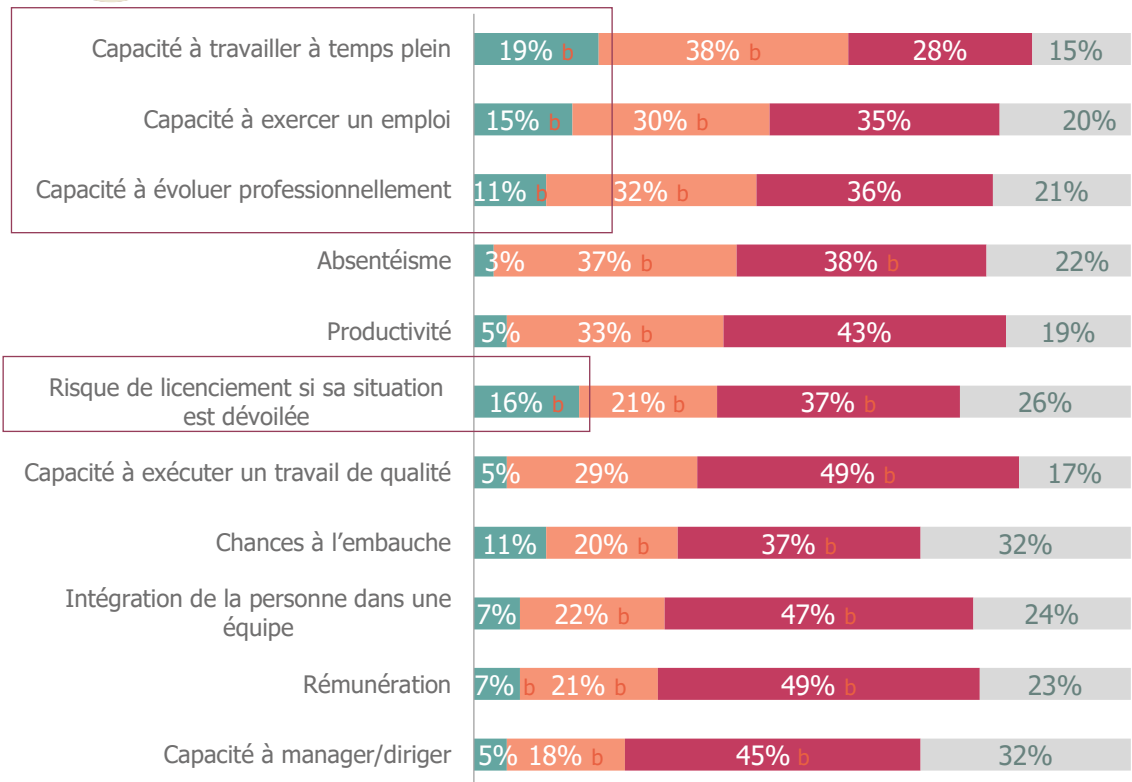
1. IMPACT DU VIH DANS LA VIE PROFESSIONNELLE

Un impact sur la vie professionnelle présent pour moins de patients qu'envisagé par la population générale mais plus marqué

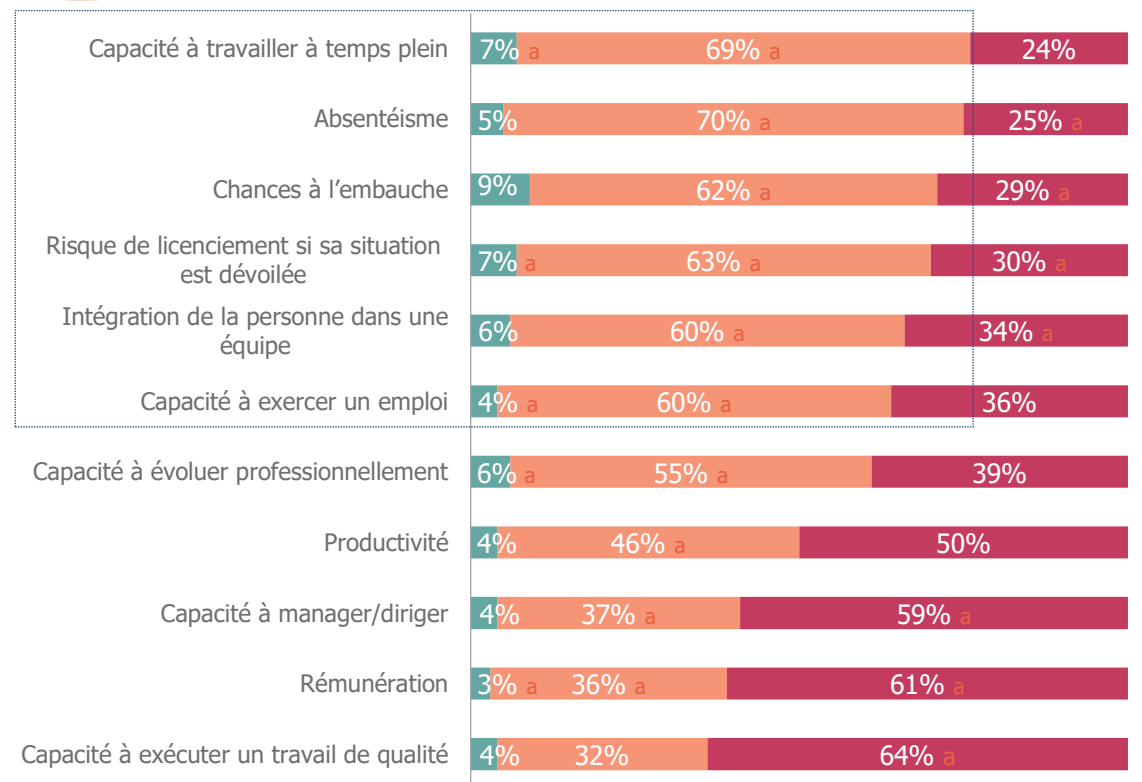
Q17. EST-CE QUE VOTRE SÉROPOSITIVITÉ A PU AVOIR / A UN IMPACT AU NIVEAU DE VOTRE VIE PROFESSIONNELLE ?
 [POP GÉNÉRALE] Q16. ACTUELLEMENT EST-CE QUE LA SÉROPOSITIVITÉ D'UNE PERSONNE PEUT AVOIR UN IMPACT AU NIVEAU DE SA VIE PROFESSIONNELLE SUR ...?
 a,b : différence significative entre patients PVIH et population générale



■ Oui toujours ■ Oui parfois ■ Non jamais ■ N'a jamais été concerné



■ Oui toujours ■ Oui parfois ■ Non jamais



2. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES DANS LA VIE PROFESSIONNELLE

La fatigue que la maladie entraîne et l'obligation de se taire vont être les handicaps principaux



+ Q18. QUELLES SONT LES PRINCIPALES DIFFICULTÉS QUE VOUS RENCONTREZ DANS L'EXERCICE DE VOTRE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE EN RAISON DE VOTRE SÉROPOSITIVITÉ ?



3. PARLER VIH DANS LA VIE PROFESSIONNELLE

Dans le milieu professionnels un silence endémique lourd à porter lorsque des adaptations doivent être faites



Un **silence quasiment systématique et obligatoire** de tous les patients au sein de leur travail que ce soit pour pouvoir se faire embaucher ou éviter de se faire se licencier.

Dans tous les groupes, des expériences de licenciements abusifs ou de refus d'embauche après la révélation du statut du patient ont été exprimés.

Ce **silence imposé** est d'autant plus lourd qu'il faut **cacher sa pathologie au quotidien** :

01. AUPRÈS DU MANAGEMENT

En **trouvant des solutions pour éviter la médecine de travail**, notamment en **compartimentant l'information médicale** de manière très stricte.

02. AUPRÈS DE SES COLLÈGUES

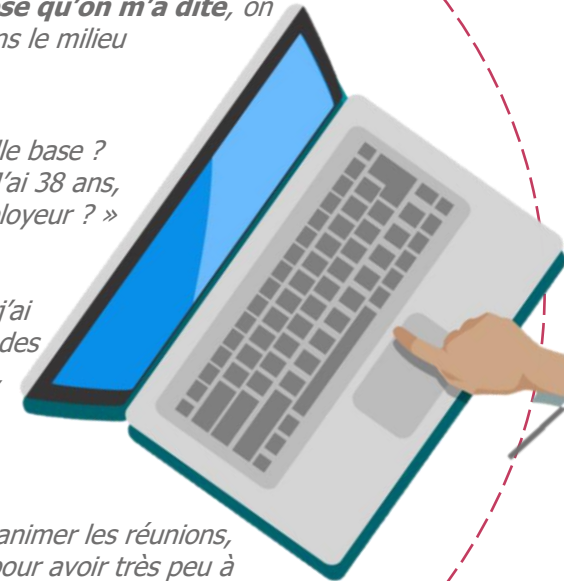
En élaborant des **alternatives pour pallier les difficultés liées à la fatigue de la maladie** qui ne doivent pas être présentées comme telles.

« Dans le milieu professionnel c'est vraiment un milieu où il ne faut jamais le dire ! C'est la première chose qu'on m'a dite, on m'a dit surtout tu peux le dire un peu mais dans le milieu professionnel ne le dis jamais »

« Mon médecin m'a fait un arrêt maladie mais sur quelle base ? Je ne suis pas RQTH. Au travail comment j'en parle ? J'ai 38 ans, je suis dynamique, comment je vais le dire à mon employeur ? »

« Le problème dans le travail c'est que quand j'ai des périodes de creux c'est vraiment des périodes de creux. J'ai des moments où je suis fatiguée, je suis à bout »

« J'essaie de trouver quelqu'un pour co animer les réunions, je vais faire des PowerPoint très précis pour avoir très peu à parler... »



06

IMPACTS DU VIH & VIE QUOTIDIENNE

« J'ai eu ma période où je ne le disais à personne, j'ai eu ma période où je le disais à tout le monde avec des retombées que je ne gérais plus »

1. IMPACT DU VIH DANS LA VIE QUOTIDIENNE

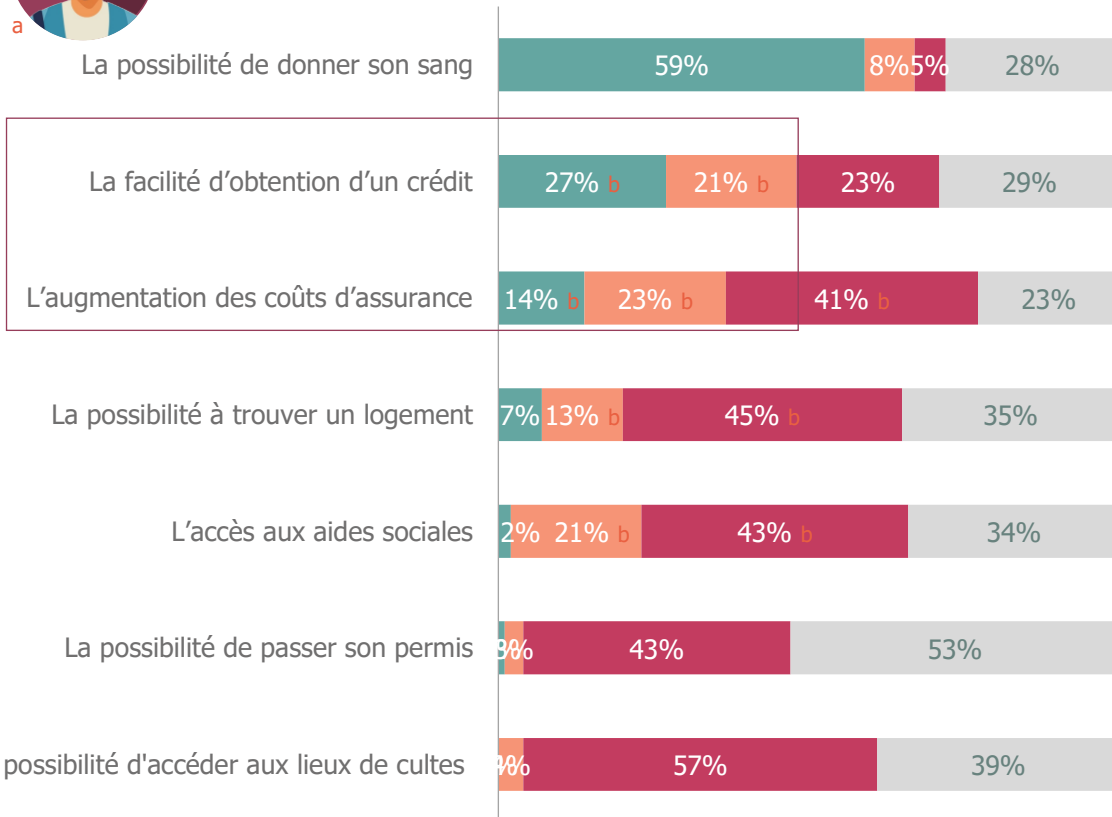
Un impact systématique que la négociation d'un crédit ou des coûts d'assurance pour 1/5 patient.
Le grand public perçoit davantage d'impact sur l'ensemble des pans de la vie des patients

Q24. EST-CE QUE VOTRE SÉROPOSITIVITÉ A PU AVOIR / A UN IMPACT AU NIVEAU DE VOTRE VIE QUOTIDIENNE ?
[POP GÉNÉRALE] Q19. ACTUELLEMENT EST-CE QUE LA SÉROPOSITIVITÉ D'UNE PERSONNE PEUT AVOIR UN IMPACT AU NIVEAU DE SA VIE QUOTIDIENNE SUR ...?
a,b : différence significative entre patients PVIH et population générale



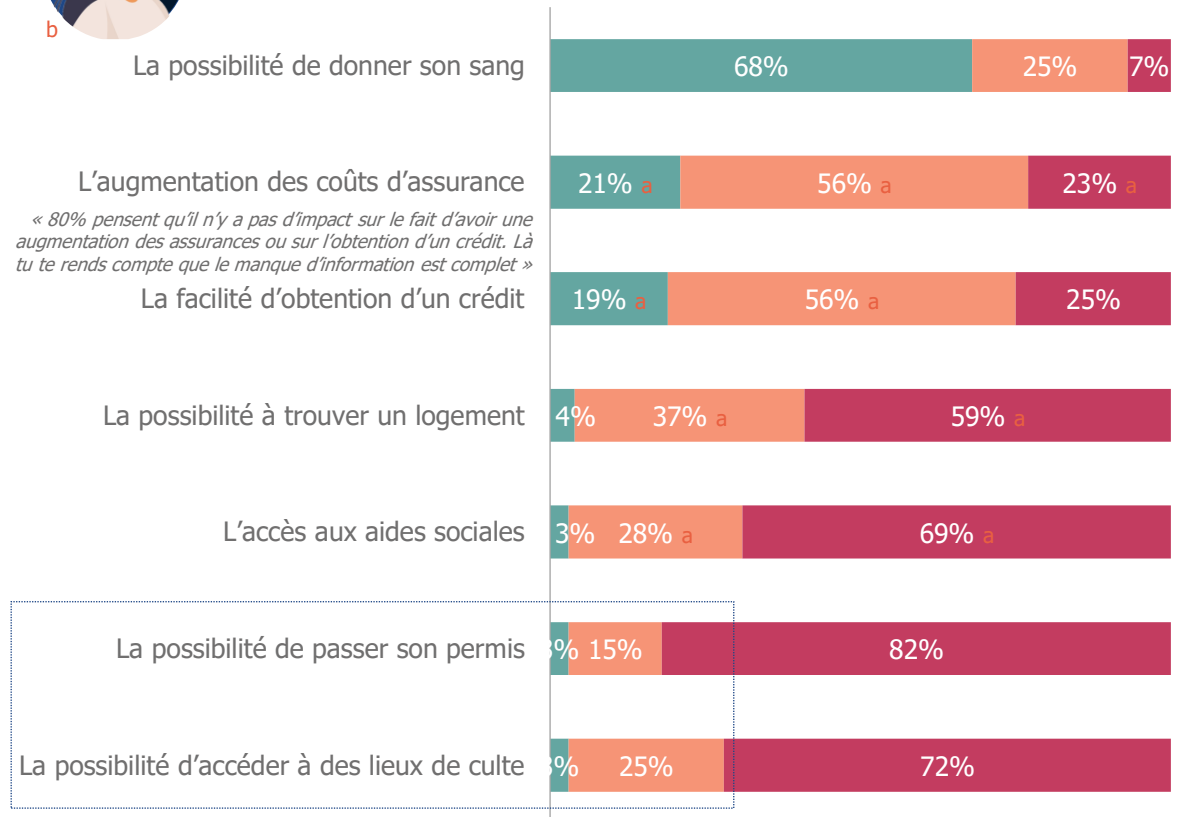
a

■ Oui toujours ■ Oui parfois ■ Non jamais ■ N'a jamais été concerné



b

■ Oui toujours ■ Oui parfois ■ Non jamais ■ N'a jamais été concerné



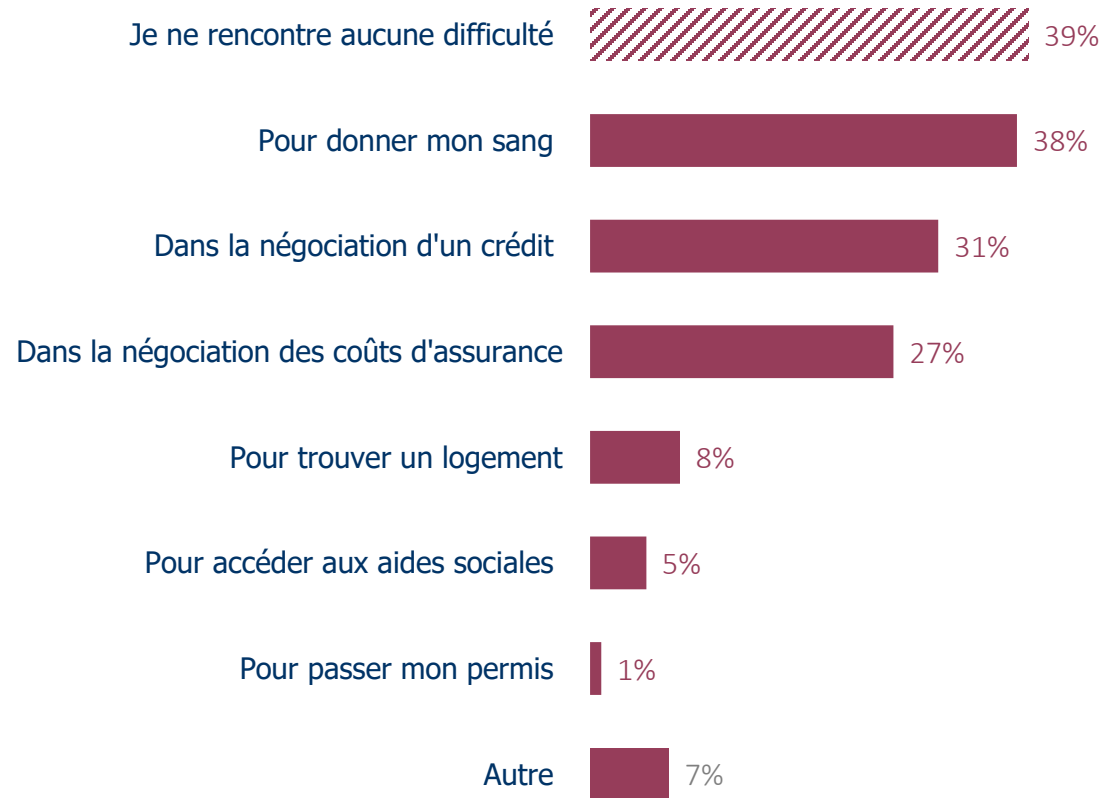
« 80% pensent qu'il n'y a pas d'impact sur le fait d'avoir une augmentation des assurances ou sur l'obtention d'un crédit. Là tu te rends compte que le manque d'information est complet »

2. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES DANS LA VIE QUOTIDIENNE

Impacts qui se confirment dans la pratique pour 3/10 patients, mais 2/5 patients estiment ne rencontrer aucune difficulté



+ Q25. DANS LE CADRE DE VOTRE VIE QUOTIDIENNE, DANS QUELLES SITUATIONS RESSENTEZ-VOUS LE PLUS DE DISCRIMINATION OU DE REMARQUES NÉGATIVES EN RAISON DE VOTRE SÉROPOSITIVITÉ ?



3. IMPACT LÉGAL

Des impacts de la sérophobie dans le quotidien principalement au niveau administratif pouvant empêcher l'accès à des droits que ce soit bancaires, médicaux ou de liberté de déplacement

ADMINISTRATIF



Des demandes de crédit ou des négociations d'assurance qui sont **toujours plus compliquées à obtenir ou avec des tarifs plus élevés**. Les patients décident le plus souvent de **taire leur maladie**.

« La discrimination je l'ai ressentie quand il a fallu faire des demandes de crédit. C'est très violent quand tu es obligé de dire est ce que tu es séropo. Ma stratégie a moi c'était de mentir avec derrière une charge parce que si tu as un problème ça va te retomber dessus »

« Comme je le savais je n'ai pas pris de crédit, je me suis débrouillé autrement »

VOYAGE



Les **demandes de VISA** pour partir en voyage contiennent systématiquement une question à propos du VIH. **Pour avoir la liberté de voyager** où ils les souhaitent, les **patients vont mentir**.

« Pour avoir certains visas tu as un questionnaire de santé et moi j'ai menti sinon je ne pouvais pas y aller. Je savais que j'y allais 15 jours et par pour m'y installer. C'est clair que c'est une atteinte à ma liberté »

AIDES



Enfin certains patients ont pu **rencontrer des difficultés dans l'obtention des aides de la MDPH**. Ces difficultés sont le plus souvent dû à la banalisation systémique de la pathologie.

« La MDPH me fait des misères parce qu'après 33 ans de VIH je suis guérie ! Je ne suis pas allée à Lourdes, je ne suis pas guérie, il n'y a pas eu de miracle »

Une **notion de discrimination administrative** qui ressort et qui se gère soit par le **mensonge soit par l'abandon du processus**. Pour lutter contre cette discrimination, il est aussi **important de compartimenter l'information**, ce qui peut déjà être fait au niveau médical mais qui est renforcé au niveau de l'administratif

« On m'a appris qu'on ne devait pas le dire et je n'avais pas en tête que c'était une tricherie. Aucune culpabilité parce qu'on m'avait dit qu'on ne devait pas. Pour moi la société le permettait, l'autorisait »

« La mutuelle c'est une mutuelle, ce n'est pas un organisme bancaire. L'assurance c'est l'assurance j'essaye de compartimenter [...] mélanger mon assurance habitation avec ma couverture santé ce n'est pas l'idée du siècle »

07

IMPACTS DU VIH & VIE FAMILIALE

« J'ai trouvé que ce qui était violent dans le fait d'en parler notamment à la famille c'est que tu as des gens que tu aimes. C'est très violent de dire : j'ai des parents que j'aime qui sont putain de maladroits »



1. PARTAGE DE LA MALADIE DANS LE CERCLE FAMILIAL

Par peur de perdre le soutien de leur cercle familial, les patients vont taire leur maladie

Au niveau de la vie familiale, va se poser une nouvelle fois la **question de parler de son statut VIH ou non**.

Cela va dépendre de chacun mais aussi de l'intimité avec les différents membres de l'entourage. Lorsque l'entourage **est compréhensif face à l'annonce**, les expériences des patients en sont transformées. Il y a une **nécessité d'avoir un entourage « pilier », de soutien**.

« J'ai eu de la chance d'annoncer dès le premier jour à ma maman que j'étais séropositive au VIH et c'est grâce à ma maman que je suis en vie. Mais pour mes frères et sœur je ne suis plus leur petite sœur : la peur, le manque de neurones, le manque de cœur... »

« J'ai eu besoin de le dire à mon entourage parce que moi je n'avais personne, j'avais besoin de me sentir soutenue »

La **peur du rejet**, de ne plus avoir ce soutien de son entourage est la **première cause pour ne pas évoquer la pathologie** avec ses proches. Les patients ont partagé au cours des entretiens des **expériences traumatiques** avec leur entourage. En parler à ses proches **c'est aussi prendre sur soi les angoisses des autres**, se voir projeter un avenir sombre, avec de nombreux interdits, un regard de pitié.

« On s'entend tellement bien, on parle de la pluie et du beau temps, je ne me vois pas me justifier. Je trouve que c'est une perte de temps et que ça risque de caser la relation. Il va falloir que je reparle du passé, je vais avoir des questions auxquelles je devrais répondre »

« Quand je voulais parler de ma maladie à ma famille, j'ai pris l'exemple de quelqu'un d'autre pour voir comment ils réagissaient. Quand j'ai expliqué, elle a enlevé son foulard et a dit quand on a cette maladie c'est qu'on est une pute. Du coup j'ai laissé tomber »

« Ca fait 35 ans que je me cache, que j'ai peur qu'on le découvre, peur de la discrimination, peur du rejet »

« A un moment j'ai dit vos angoisses vous les gardez et vous arrêtez de croire ce que je suis, ce que je ressens. Je serais seul à en décider et il me faut un espace pour comprendre ce que je ressens et ce que j'en pense. C'est tellement pris par l'autre ! »

2. IMPACT DU VIH DANS LES CELLULES FAMILIALES

Un impact plus important au niveau de la vie familiale des patients qu'envisagé par la population générale

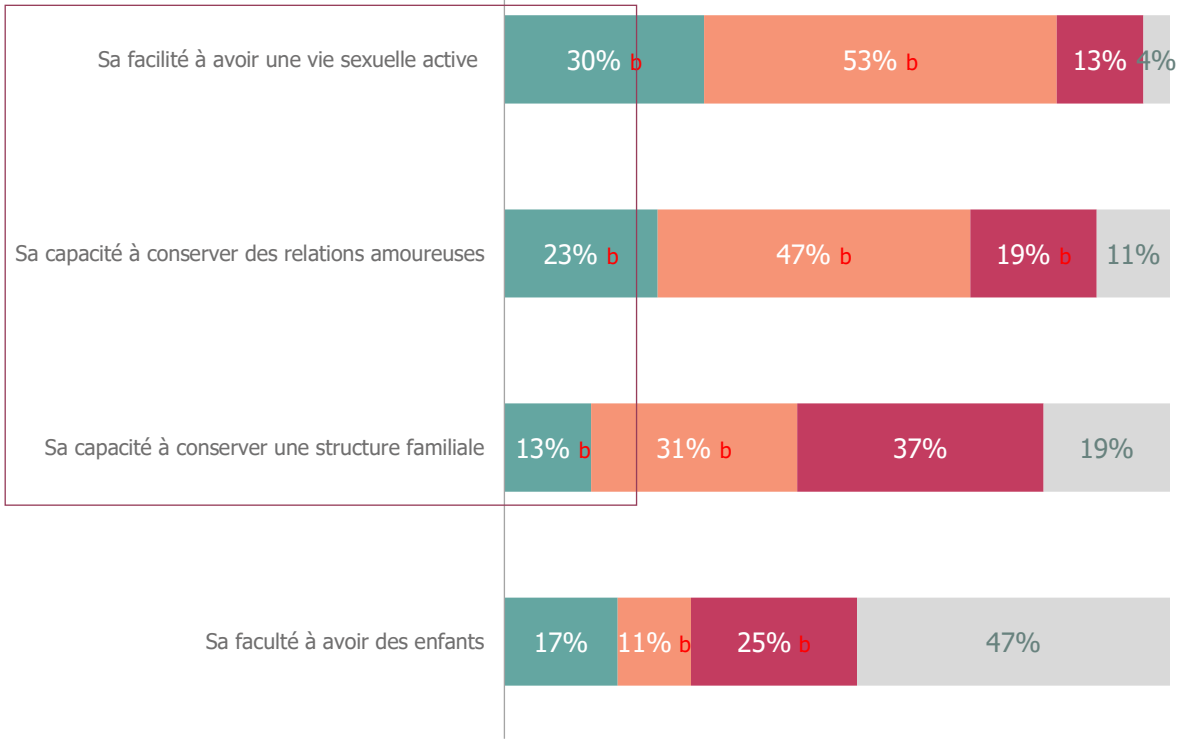
Q19. EST-CE QUE VOTRE SÉROPOSITIVITÉ A PU AVOIR / A UN IMPACT AU NIVEAU DE VOTRE VIE PERSONNELLE ?

[POP GÉNÉRALE] Q18. ACTUELLEMENT EST-CE QUE LA SÉROPOSITIVITÉ D'UNE PERSONNE PEUT AVOIR UN IMPACT AU NIVEAU DE SA VIE PERSONNELLE SUR...?

a,b : différence significative entre patients PVVIH et population générale

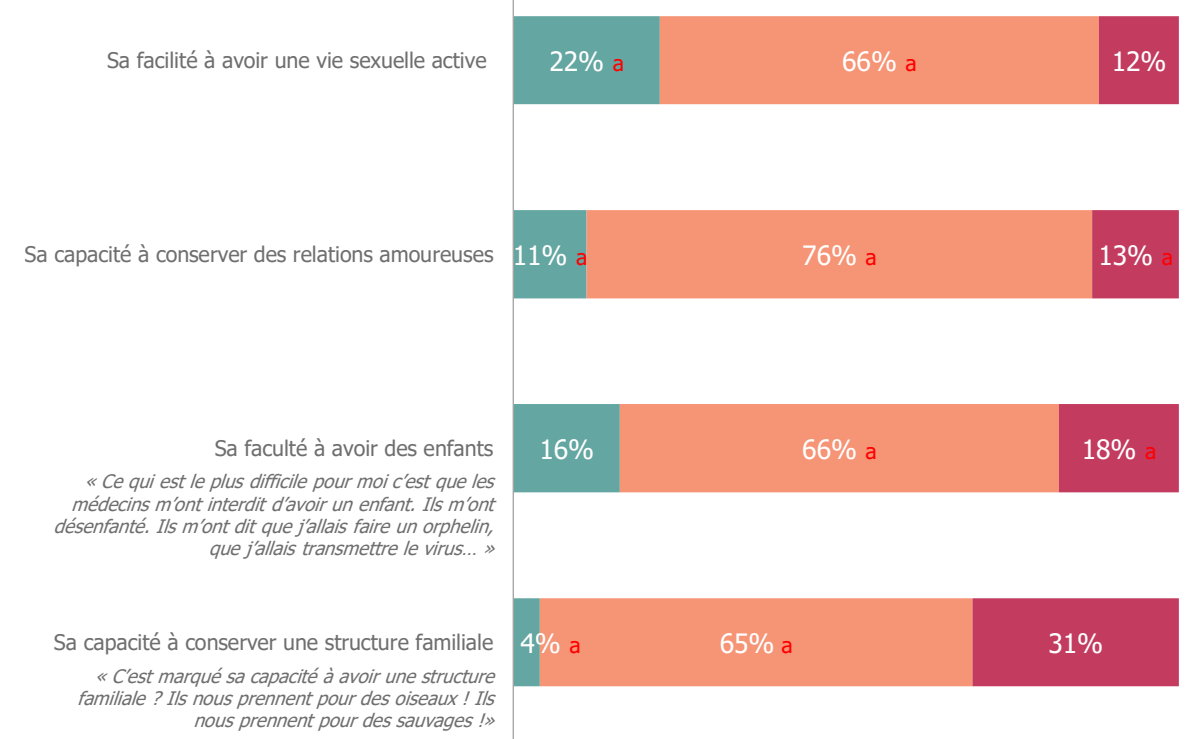


■ Oui toujours ■ Oui parfois ■ Non jamais ■ N'a jamais été concerné



■ Oui toujours ■ Oui parfois ■ Non jamais

« Il y a 4% des répondants qui disent que le VIH n'a pas d'impact sur la vie personnelle. Ce n'est pas beaucoup mais il y a quand même 4% des gens qui réfléchissent »



3. VIH ET PROJET FAMILIAL

La séropositivité au VIH complexifie le désir d'enfant avec des interdits bien ancrés.

La communication avec ses enfants peut aussi être compliquée, entraînant une distance non voulue.

28% des patients ont cité avoir un impact de leur séropositivité au VIH sur leur capacité à avoir des enfants.

Cette incapacité s'illustre de différentes manières dans les échanges qualitatifs avec :

01. REFUS DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Des retours d'expérience sur des **grossesses qui ont été interdites par le passé** en raison de la séropositivité de la mère. Des vécus plus récents retracent la possibilité d'avoir des enfants sans peur de la contamination mais **l'appréhension des professionnels de santé qui ne sont pas formés à ce sujet.**

02. REJET DE LA FAMILLE

Un **rejet violent dans le cadre familial** du choix d'avoir des enfants. C'est une décision perçue comme inconsciente et égoïste par un cercle non informé.

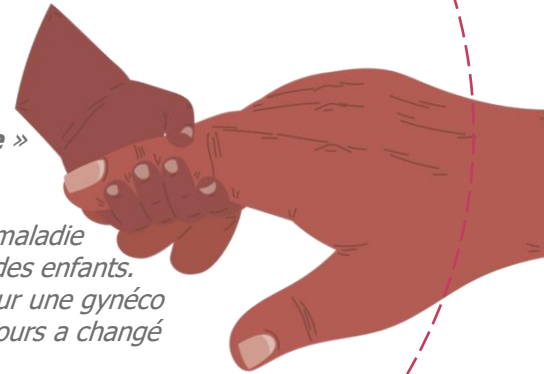
03. MISE À DISTANCE DES ENFANTS

La **gestion du tabou de la maladie** est d'autant plus difficile à vivre en présence de ses enfants. Pour se **protéger les patients peuvent mettre de la distance, s'éloigner de leur enfant** pour le protéger de l'impact physique ou émotionnel de la maladie.

« Elles m'ont tourné le dos en me disant que j'étais quelqu'un d'inconscient, de méchant, que je ne pensais qu'à moi et que j'avais risqué la vie de mes enfants »

« Le problème c'est plus le désir d'enfants. **Autant mes médecins sont très ouverts, mais là j'ai senti que je les avais mis devant quelque chose** »

« Assez rapidement après la découverte de la maladie le discours été très clair : c'est interdit d'avoir des enfants. Mais quand j'ai eu 40-42 ans je suis tombée sur une gynéco qui m'a dit que maintenant on pouvait. Le discours a changé avec le temps »

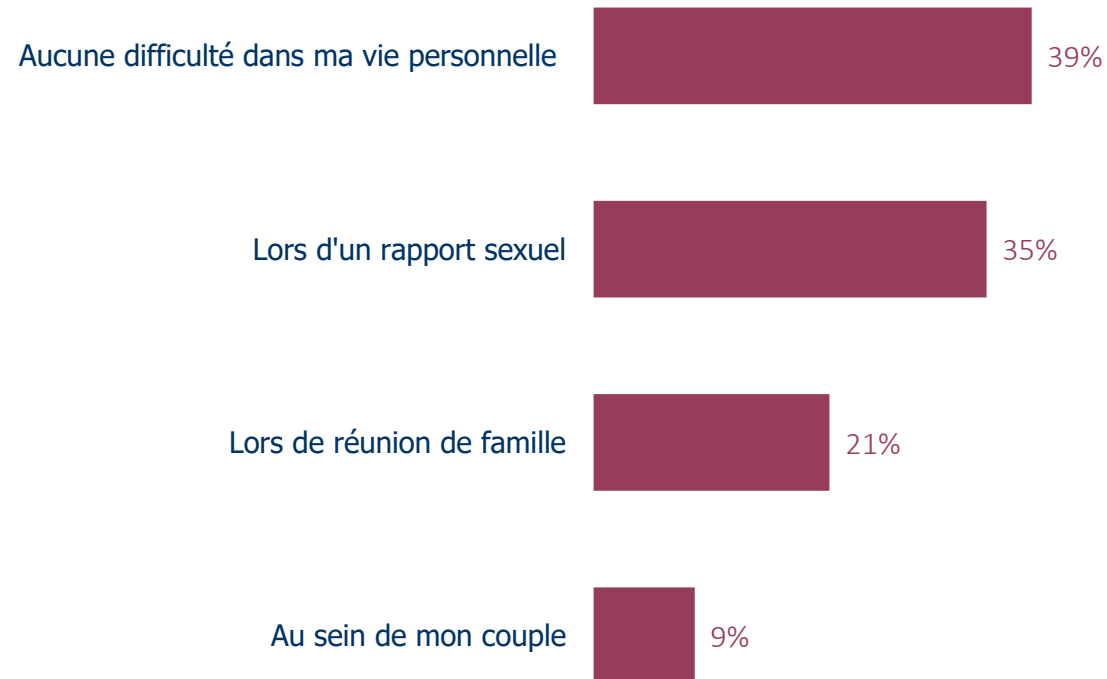


4. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES DANS LA VIE FAMILIALE

Près de 2/5 patient n'ont rencontré aucune difficulté dans leur vie familiale mais ± 1/3 citent leur sexualité ou famille



+ Q20. DANS LE CADRE DE VOTRE VIE PERSONNELLE, DANS QUELLES SITUATIONS RESSENTEZ-VOUS LE PLUS DE DISCRIMINATION OU DE REMARQUES NÉGATIVES EN RAISON DE VOTRE SÉROPOSITIVITÉ ?



5. VIH ET RELATIONS AMOUREUSES

Des rejets significatifs et des remarques négatives impactantes et multiples dans la vie sexuelle et amoureuse



35% des patients ont rencontré des situations de discrimination au niveau de leur sexualité. Ce retour est mis en lumière par les participants aux groupes de paroles avec un :

01. REJET DANS LE COUPLE

Des **expériences de rejet à l'annonce** par certains partenaires voire pour certains patients une auto-censure pour ne développer aucune relation intime.

Le rejet au sein du couple **peut aussi se ressentir dans l'entourage du partenaire**, avec des incompréhensions de la part des amis de son partenaire.

02. RELATION ABUSIVE

Les **relations amoureuses peuvent être abusives**, avec une position de « victime » pour les personnes vivant avec le VIH, comme une faveur accordée qui mérite compensation.

03. VIE SEXUELLE ET CHARGE VIRALE

Il y a souvent une appréhension autour de la charge virale que soit porté par le partenaire ou le patient lui-même. Une charge de vigilance dans la transmission, une charge que les autres impliquent, mais que les patients peuvent s'astreindre eux même

« C'est un choix que je m'impose. Nous ne sommes plus contaminants depuis très peu de temps, et j'ai pris le pli en 20 ans ! La question des relations amoureuses je ne voulais pas me la poser avant et aujourd'hui elle ne se pose plus »

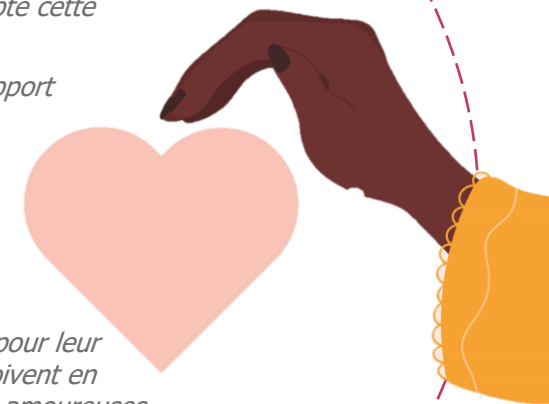
« J'étais en couple avec un homme séronégatif qui a accepté cette séropositivité mais qui l'a utilisé »

« Par contre ça m'a coupé ma sexualité. Je n'ai plus de rapport depuis que je sais que je suis séropo. Ça a complètement coupé ma vie sexuelle et affective »

« C'est super compliqué et i=i ça n'aide absolument pas. J'ai rencontré un ancien cadre infirmier et je me suis dit avec lui ça va être plus facile, mais non »

« Ils m'ont fait comprendre que j'étais un danger pour leur fille, que ce n'est pas normal que les séropo ils doivent en parler dès qu'ils commencent à avoir des relations amoureuses parce que c'était un danger pour la société. Ils m'ont fait comprendre que j'étais une pourriture humaine ! »

« C'est moi qui ai le plus de réticence à enlever le préservatif. Dans ma tête j'avais encore la perception de transmettre malgré qu'on m'a dit charge virale »



08

IMPACTS DU VIH & VIE SOCIALE

*«Non détectable, non contaminant :
très peu de personnes le comprennent
! Pour eux de toute manière tu es
porteur d'un virus mortel et ça reste
repoussant»*

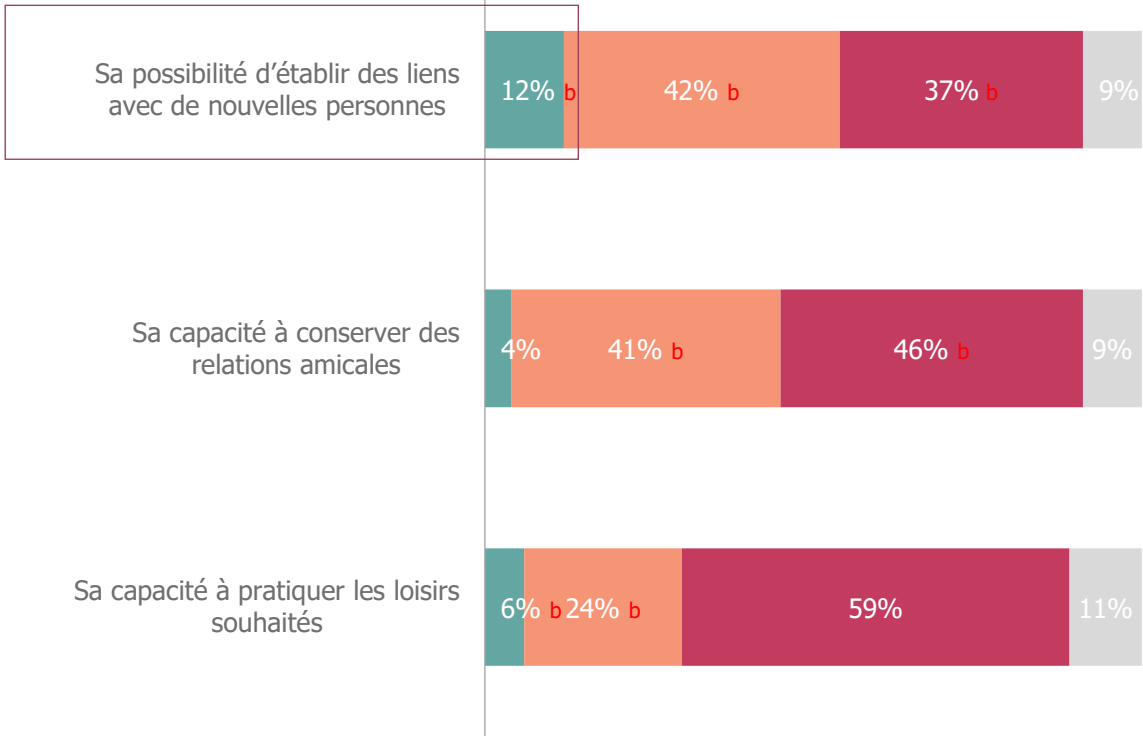
1. IMPACT DU VIH DANS LA VIE SOCIALE

Un impact dans le lien social sont moins fréquemment cités par les patients mais avec plus d'impact sur les nouvelles rencontres

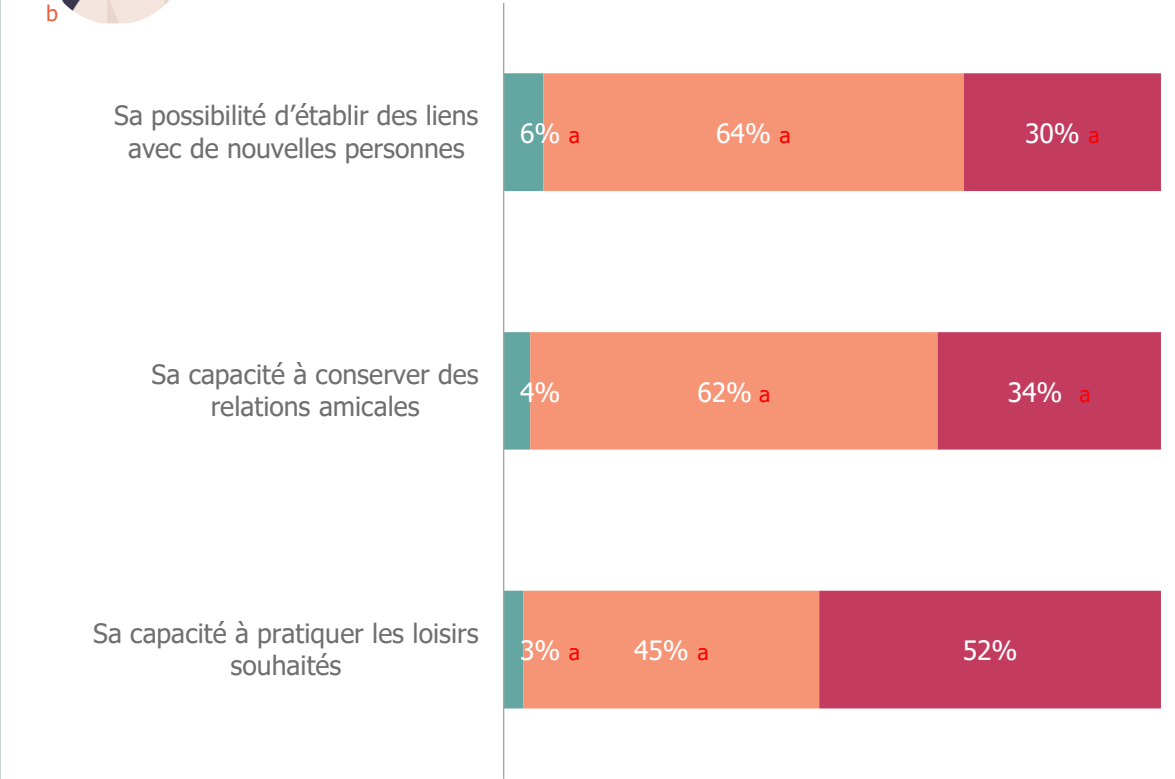
Q19. EST-CE QUE VOTRE SÉROPOSITIVITÉ A PU AVOIR / A UN IMPACT AU NIVEAU DE VOTRE VIE PERSONNELLE ?
 [POP GÉNÉRALE] Q18. ACTUELLEMENT EST-CE QUE LA SÉROPOSITIVITÉ D'UNE PERSONNE PEUT AVOIR UN IMPACT AU NIVEAU DE SA VIE PERSONNELLE SUR...?
 a,b : différence significative entre patients PVVIH et population générale



■ Oui toujours ■ Oui parfois ■ Non jamais ■ N'a jamais été concerné



■ Oui toujours ■ Oui parfois ■ Non jamais

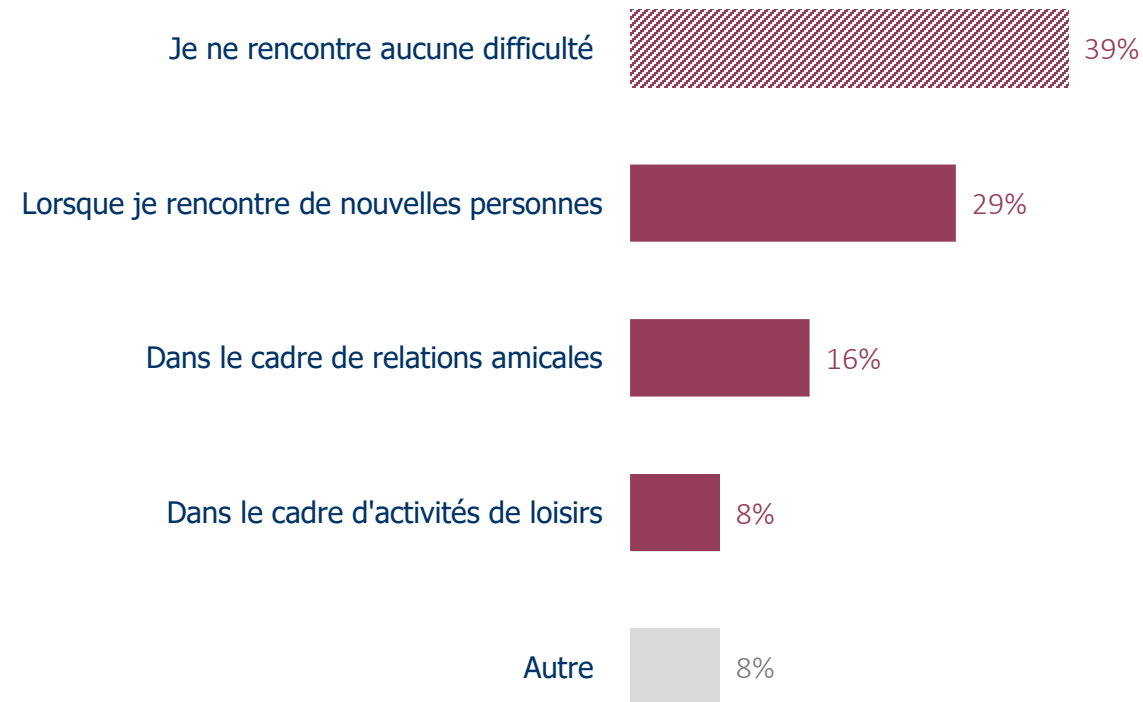


2. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES DANS LA VIE SOCIALE

2/5 patients n'ont ressenti aucune discrimination, pour 1/3 des patients il y a un blocage aux nouvelles rencontres



+ Q20. DANS LE CADRE DE VOTRE VIE PERSONNELLE, DANS QUELLES SITUATIONS RESSENTEZ-VOUS LE PLUS DE DISCRIMINATION OU DE REMARQUES NÉGATIVES EN RAISON DE VOTRE SÉROPOSITIVITÉ ?



09

RAPPORT DE LA SOCIÉTÉ ENVERS LES PVVIH

*«Ces résultats ça correspond bien à ce pourquoi on discute aujourd'hui. Il faut trouver une porte de sortie, quelque chose pour que ça change dans la conscience publique. **Vous vous rendez compte de ce qu'ils pensent de nous ? On dirait qu'on est des parias !**»*

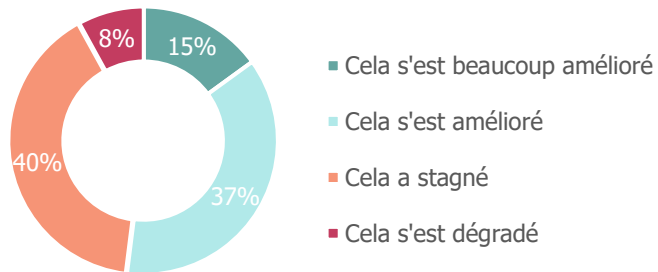
1. PERCEPTION DE LA SOCIÉTÉ SUR LES PV-VVIH

Le rapport aux PV-VIH a peut sembler évoluer positivement, cependant discrimination et exclusion ne sont pas en recul

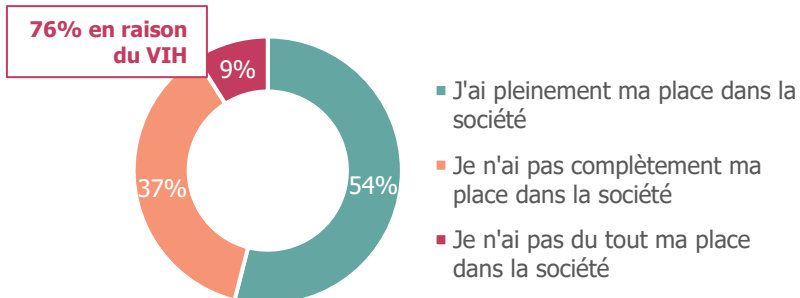


Q26. SUR LES 10 DERNIÈRES ANNÉES, COMMENT A ÉVOLUÉ SELON VOUS LE RAPPORT DE LA SOCIÉTÉ AVEC LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ?
 Q27. SUR LES 10 DERNIÈRES ANNÉES, COMMENT ONT ÉVOLUÉ LES ÉLÉMENTS SUIVANTS CONCERNANT LE RAPPORT DE LA SOCIÉTÉ AVEC LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ?
 Q28. AUJOURD'HUI VOUS DIRIEZ PLUTÔT ?
 Q29. EST-CE EN RAISON DU VIH ?

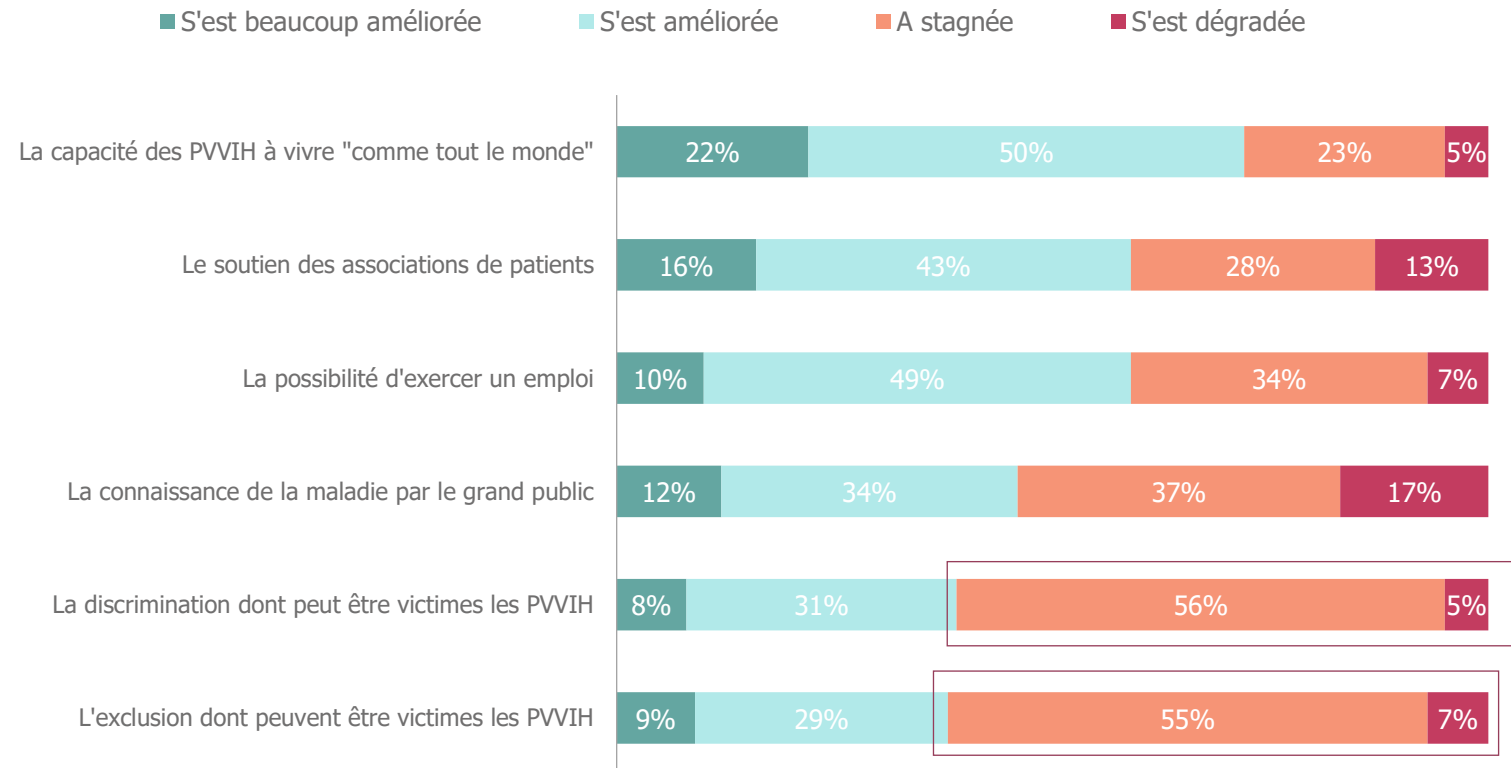
ÉVOLUTION DU RAPPORT ENTRE LA SOCIÉTÉ ET LES PVVIH



SENTIMENT DE LÉGITIMITÉ



QUELLES ÉVOLUTIONS ?



2. DISCRIMINATION ET MÉCONNAISSANCE DE LA MALADIE

Un sentiment de régression de la connaissance vis-à-vis de la pathologie par tous les acteurs de la société



Pour 54% des patients la connaissance de la maladie par le grand public ne s'est pas améliorée voire pour 17% elle a régressé.

C'est un **constat largement partagé par les participants aux groupes** d'échanges. Ils décrivent le VIH comme une pathologie de moins en moins connue de la part du grand public avec une diminution voire une absence de communication marquante au regard de la communication au début de l'épidémie.

La **régression de la connaissance sur le VIH** s'accompagnant d'une **banalisation de la maladie apporte un cadre glissant** d'ignorance et de craintes de la société, mis en exergue par une communication partielle des institutions, pour des patients qui ne se sentent plus accompagnés dans la bonne mesure.

Cette **méconnaissance se retrouve auprès des jeunes** qu'ils décrivent comme **peu informé des risques et des canaux de transmission**, une perception de la maladie comme une « **Maladie de vieux** ».

Les **professionnels de soin (médecins, infirmiers, biologistes...)** ne sont pas en reste dans cette **méconnaissance de la pathologie** avec de **moins en moins de formations** au cours des études mais aussi de **moins en moins de patients rencontrés** dans la pratique.

« Ça passait à la télé, n'importe qui de n'importe quel statut social était susceptible d'en entendre parler ! »

« On en parlait beaucoup parce que c'était l'époque. Aujourd'hui on n'en parle plus parce qu'on n'est plus en crise sanitaire autour du SIDA »

« Ce que ça représente le VIH ils n'en ont aucune idée. Ils sont plus calés sur le consentement, le cyberharcèlement **mais le VIH, aux jeunes, on ne leur en parle pas. Pas du tout** »

« Il n'y a plus de prévention en milieu scolaire, comme il y a eu dans les années 90, maintenant les jeunes disent que c'est la maladie des vieux et ça se guérit »



3. RÉACTIONS SÉROPHOBES

Les relations sexuelles ou affectueuses sont celles qui posent le plus de questions aux répondants

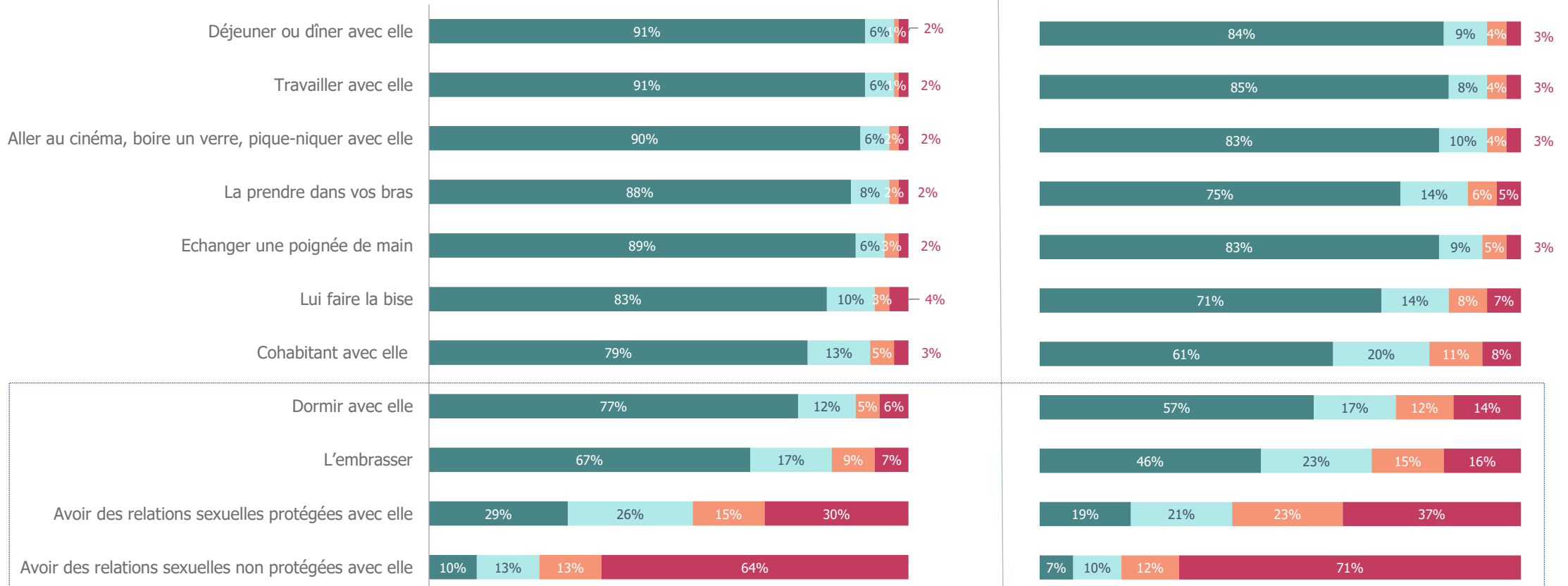


[POP GÉNÉRALE] Q20. EN CONNAISSANT LA SÉROPOSITIVITÉ DES PERSONNES TRAITÉES (NON CONTAMINANTE) SUIVANTES, DIRIEZ-VOUS POUR CHACUNE DES AFFIRMATIONS SUIVANTES QUE ?

UN PROCHE

UNE AUTRE PERSONNE

■ Je le ferais sans problème ■ Je le ferais mais avec des appréhensions ■ J'hésiterais vraiment à le faire ■ Je refuserais de le faire



4. RAISONS DE LA SÉROPHOBIE

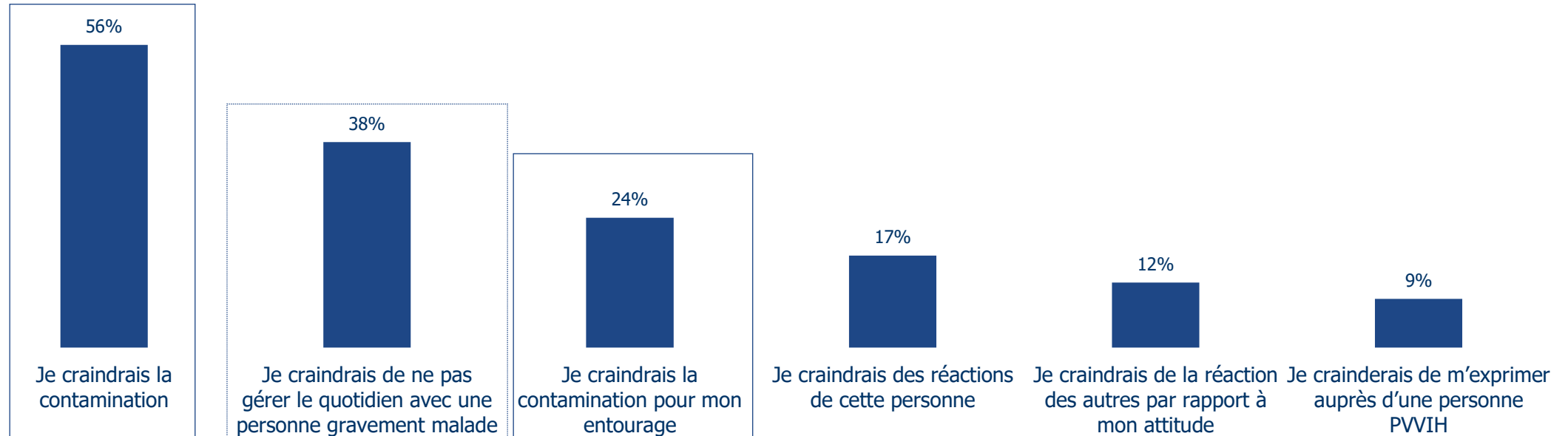
La crainte de la contamination pour soi ou son entourage reste la première cause des réactions sérophobes



[POP GÉNÉRALE] Q21. QUELLE(S) SERAI(EN)T LA (LES) RAISONS DE CE MALAISE ?

Différence significative

NOMBRE MOYEN DE RÉPONSE : 1,5



10

ET MAINTENANT ?

« On nous colle l'étiquette d'éducateur, d'accompagnement, de devoir à chaque fois dépasser la violence pour faire de la pédagogie, mais qui en fait avec nous ? »

1. IMPACT DE LA SOCIÉTÉ

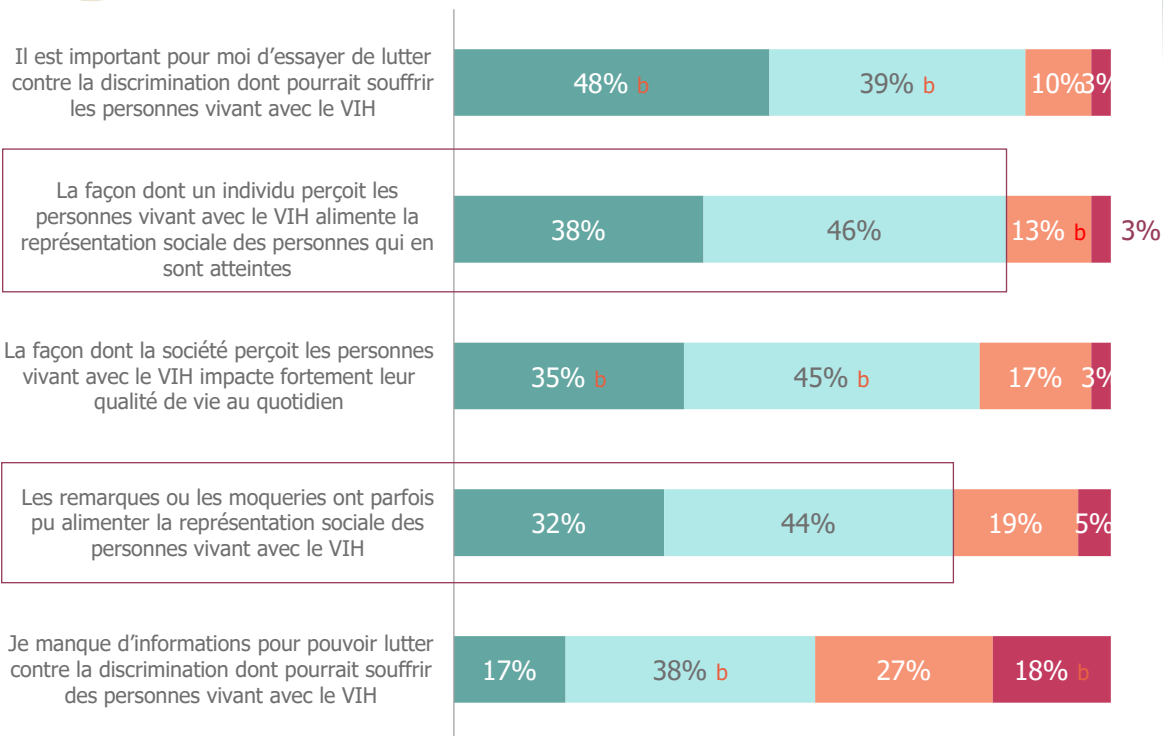
Un sentiment de déresponsabilisation des individus au sein de la société et leurs impacts sur la sérophobie

Q30. A QUEL POINT ÊTES-VOUS EN ACCORD AVEC CES DIFFÉRENTES AFFIRMATIONS ?

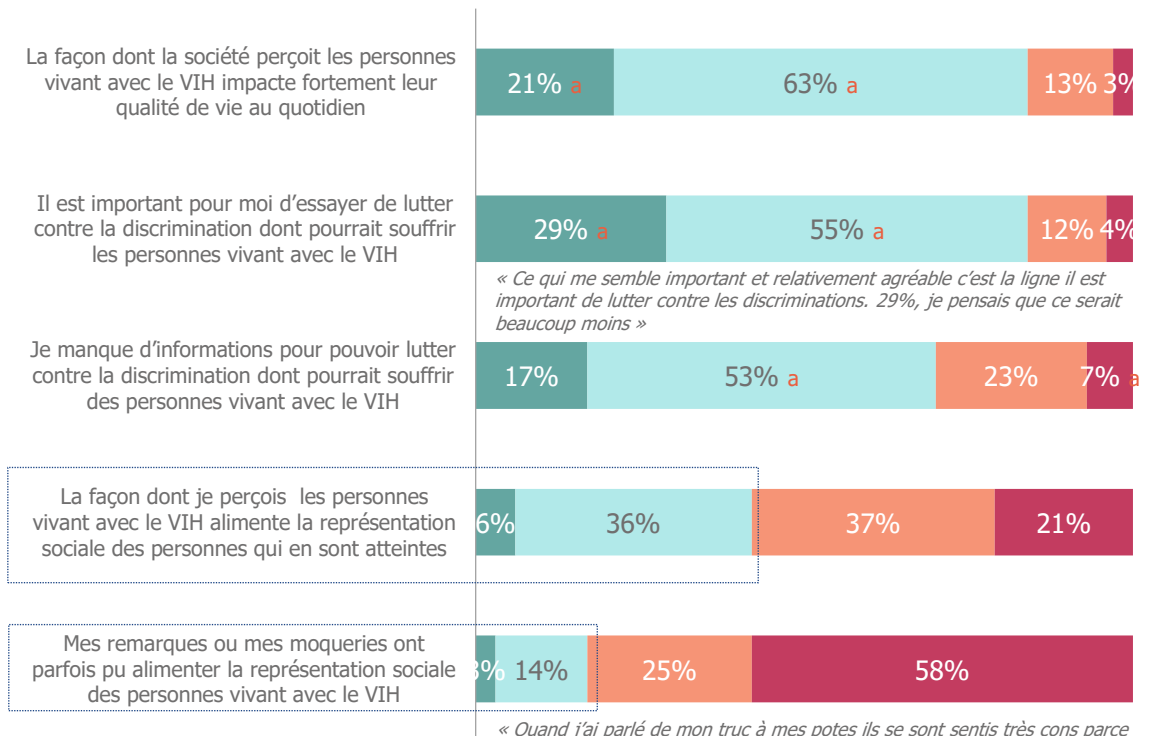
Différence significative entre patients PVVIH et population générale



■ Oui tout à fait ■ Plutôt oui ■ Plutôt non ■ Pas du tout



■ Oui tout à fait ■ Plutôt oui ■ Plutôt non ■ Pas du tout



« Ce qui me semble important et relativement agréable c'est la ligne il est important de lutter contre les discriminations. 29%, je pensais que ce serait beaucoup moins »

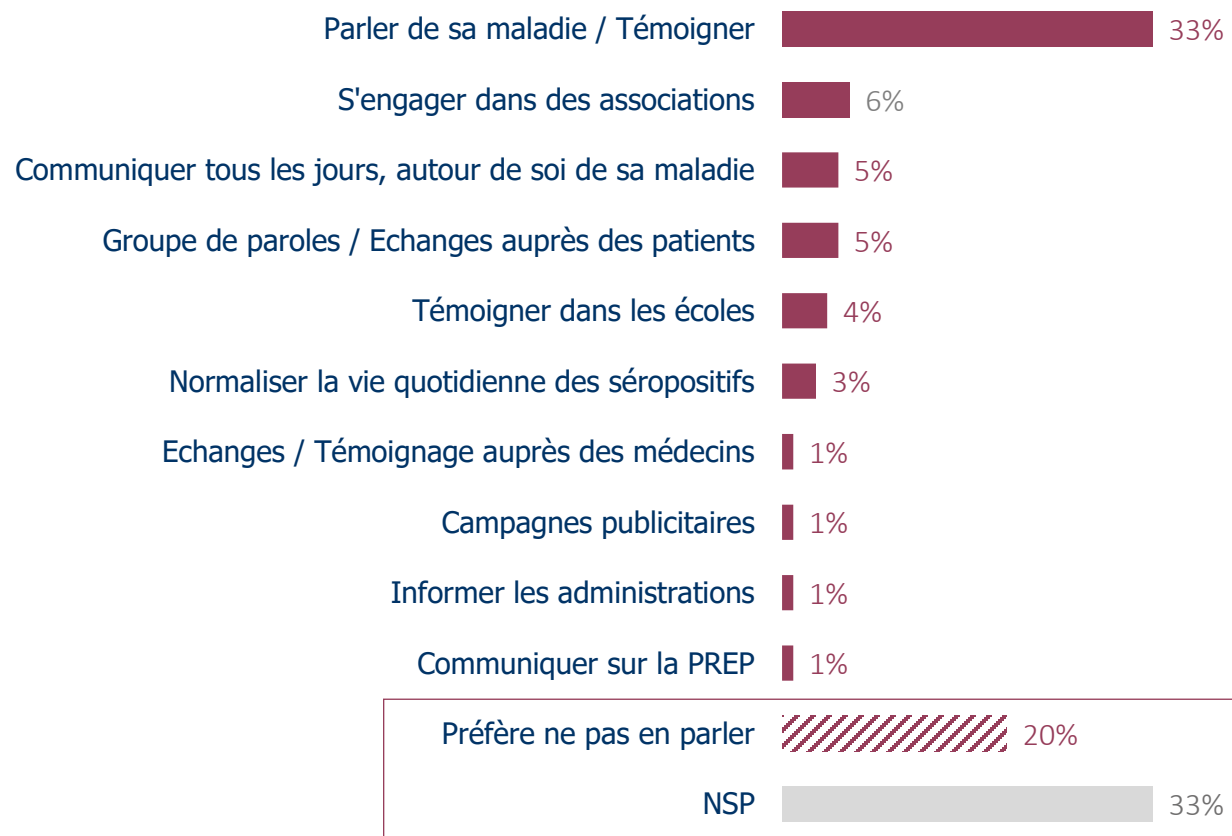
« Quand j'ai parlé de mon truc à mes potes ils se sont sentis très cons parce que des blagues sur les personnes avec le SIDA j'en ai eu plein ! Ils m'ont demandé pourquoi j'avais rigolé à leur blague, mais j'aurais dû faire quoi ? »

2. RÔLE DES PATIENTS DANS L'ÉVOLUTION DES REPRÉSENTATIONS [1/2]

Le témoignage individuel peut être une source d'évolutions des représentations mais tous les patients ne souhaitent pas s'investir dans cette démarche



+ [QUESTION OUVERTE] Q31. QUEL RÔLE POURRIEZ-VOUS AVOIR POUR FAIRE ÉVOLUER LES REPRÉSENTATIONS DE LA POPULATION GÉNÉRALE SUR LE VIH ET LES PERSONNES SÉROPOSITIVES AU VIH ?



2. RÔLE DES PATIENTS DANS L'ÉVOLUTION DES REPRÉSENTATIONS [2/2]

Redonner à voir et à entendre des profils et des expériences multiples de séropositivité au VIH



Pour prendre conscience de l'impact au quotidien de la pathologie et des discriminations qui lui sont associés, il faut **pouvoir remettre le patient au centre des discussions** en :

01. OFFRIR LA LIBERTÉ DE PAROLE ET DE SILENCE

Un **rôle dans la représentation sociale** qui reste à prendre, qui doit être laissé à la **volonté de chacun**. Prendre la parole est un acte fort, que tous les patients reconnaissent comme percutante, mais tous ne sont pas capables de l'apporter ni tout au long de leur vie

02. DÉCLOISONNER LA COMMUNICATION

Permettre à toutes les personnes s'exprimer et **être représenté dans les associations**, les communications sans être limité par un profil commun.

03. REPRÉSENTER DANS L'ESPACE PUBLIC

Être représenté dans le milieu artistique, dans un besoin d'identification pour les patients et pour déconstruire les préjugés.

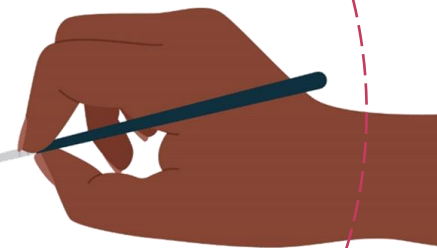
Enlever la stigmatisation des patients. Une notion de représentation, de mettre un visage sur une maladie qui ne soit pas stéréotypé.

« Je ne suis pas dans un moment de vie où j'ai vraiment envie de lutter contre ça, de faire ce combat. J'ai envie de mener d'autres combats beaucoup plus égoïstes »

« Il n'y a qu'à la Maison de Vie que j'ai rencontré une pluralité de personnes Séropo et nulle part ailleurs. Et ça c'est problématique aussi parce que c'est des ghettos ! Il faut ouvrir les portes ! »

« Je me rend compte qu'en France depuis pas mal de temps, **je ne vois pas de représentations de personnes VIH dans l'expression artistique**, dans la littérature, dans les films, des séries [...] On connaît les clichés, le séropo pédé ou addict mais là il y aurait des choses à faire pour casser les clichés »

« J'aimerais surtout que ça change de visage, que les gens appréhendent cette maladie différemment. Je trouve que c'est la plus grande des violences dans la maladie »



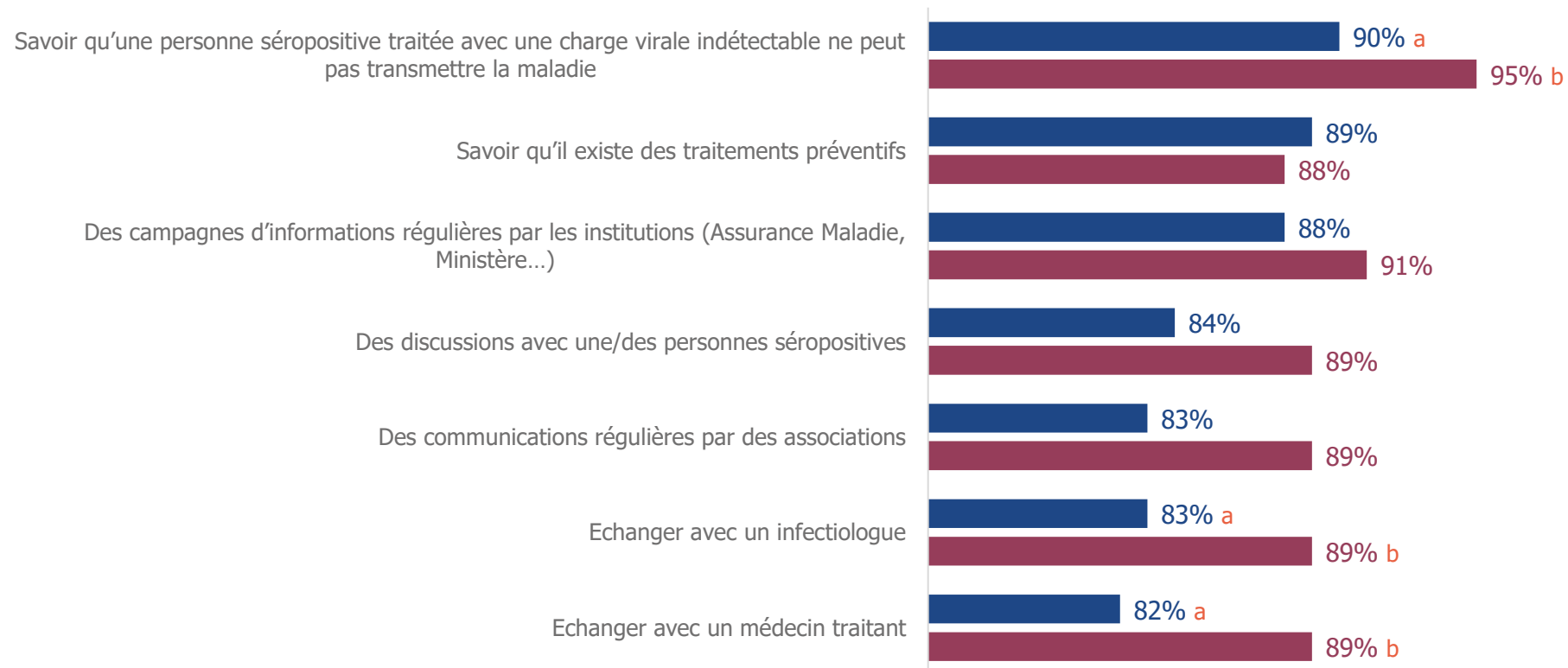
3. ACTIONS IMPACTANTES POUR LA REPRÉSENTATION SOCIALE

L'absence de risque et les traitements préventifs sont les principaux sujets à mettre en avant



Q32. QU'EST CE QUI SELON VOUS POURRAIT AVOIR LE PLUS D'IMPACT POUR AMÉLIORER LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ?

Différence significative entre patients PVVIH et population générale

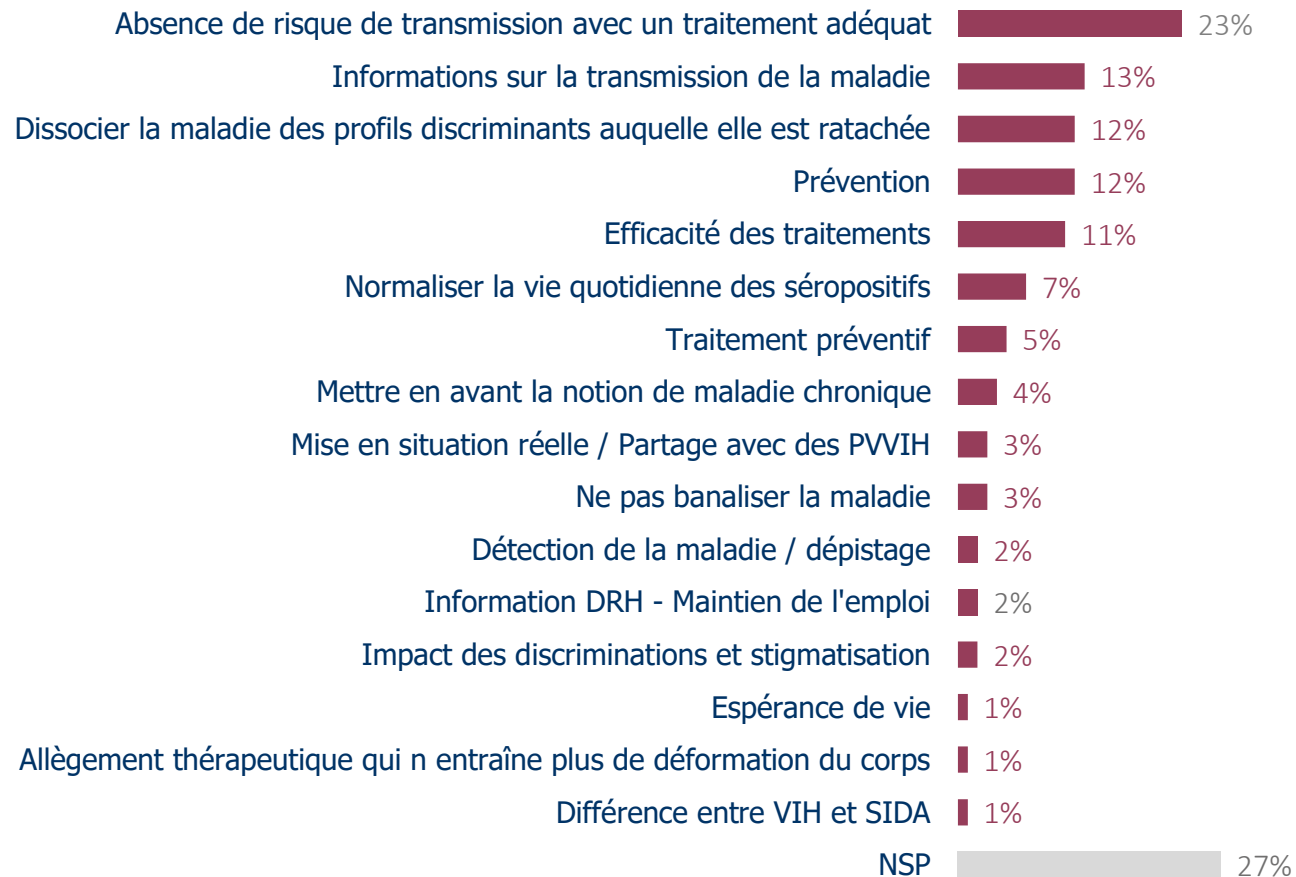


4. SUJETS IMPACTANTS POUR LA REPRÉSENTATION SOCIALE

La transmission de la maladie est le sujet à mettre en avant pour les patients : absence de risque, vecteur, risque...



+ [QUESTION OUVERTE] Q33. SELON VOUS SUR QUELS SUJETS FAUDRAIT-IL FORMER LES FRANÇAIS POUR AMÉLIORER LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ?



5. ET MAINTENANT ?

Communiquer, témoigner et former semblent être les trois clés selon les patients pour améliorer les représentations sociales

FORMER sur le VIH que ce soit dans une **politique globale**, dans le cadre de **l'éducation pour tous** ou au cours de **programme de formation spécialisé pour les professionnels de santé**.

L'INFORMATION pourrait aussi passer par une **sensibilisation du grand public** via des spots récurrents.



« Je pense qu'il y a un besoin énorme **d'une vraie information, éducation, communication** »

« Je souhaite plus de **campagnes d'informations intelligentes pour faire comprendre ce qu'est le VIH**, comment ça se transmet de manière à ce que les gens comprennent vraiment »

« Des actions d'éducation, que ce soit à partir des écoles mais que sur le VIH mais pour toutes les IST. Je n'ai jamais compris par exemple la peur du VIH par rapport à l'hépatite C »

« Je pense qu'il faut **commencer à la source, c'est-à-dire qu'il faut informer la jeunesse** très tôt et très longtemps, pendant toute leur scolarité »

« Je voudrais **une vraie formation pour tout le personnel soignant**. Une formation avec une mise en pratique, une vraie formation. Que ce soit technique ou simplement sur les représentations et l'accueil d'une personne séropositive »

Un **discours à mettre au présent**, une **COMMUNICATION** sur l'état actuel des choses qui doit **mettre à distance la notion de peur** dans les informations autour du VIH.

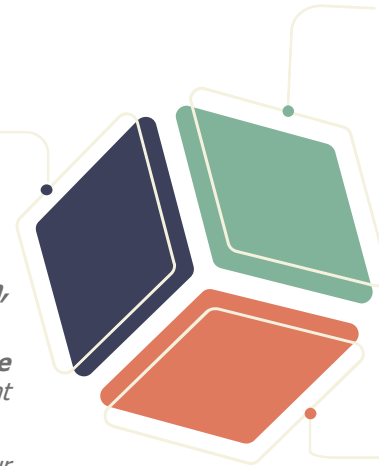
« Il n'y a pas de présent dans le VIH. On a un passé lourd, très compliqué car avant on mourrait. Et on a un futur sans SIDA. Mais au milieu on est où ? **Dans le présent le VIH est un mythe** »



« Qu'on arrête de se baser sur la peur du VIH, sur la peur de mourir du SIDA, pour faire une vraie prévention [...] je voudrais qu'on puisse avoir une communication positive »

« J'aimerais changer les politiques publiques. Je voudrais qu'il y ait des politiques déjà, je voudrais de la communication, je voudrais que l'état s'excuse d'avoir mis de la peur dans le VIH. Il faudrait déjà commencer par des excuses »

« La mentalité des politiques parce que c'est quand même eux qui sont à l'origine de certaines conneries »



Des **TÉMOIGNAGES de patients, des échanges d'expériences concrètes** pour incarner la maladie, la remettre dans une **réalité actuelle et vivante**. Un support peut être apporté par des œuvres artistiques (BD, théâtre...).

« Et tant que nous aussi on n'a pas notre rôle à jouer... Pourquoi la prévention contre le cancer a été du feu de dieu l'année dernière ? Parce qu'on voyait des femmes avec un cancer du sein ! Parce que ça existe et quand tu vois des gens qui existent, qui font des dépistages, qui vivent avec ça tu te dis « Ah ok ça existe, c'est incarné »

« Si chacun ose en parler à son entourage qu'on n'a pas peur que ce soit divulgué je me dis que ça va réveiller beaucoup de curiosité envers les gens parce que je l'ai côtoyée, je la vois tous les jours »

« Nous laisser l'accès en tant que personne concernée de parler dans les lycées de notre parcours, de notre expérience et de les écouter avec des questions anonymes »

Merci de votre écoute !

STETHOS France
1 Place du Marivel
92310 Sèvres - FRANCE

+33. 1 55 64 04 80

Adèle SCHWOEBEL
Directrice STETHOS France
schwoebel@stethos.eu

Amélie PICHARD
Cheffe de Projets STETHOS France
pichard@stethos.fr