

SYNOPSIS :

VIH POSITIVE : VIVRE AVEC LE SIDA

Reportage photographique et textes de
Virginie de GALZAIN

Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP/AP-HP)*
Service Immunologie. Août / Décembre 2009 - Paris

Ce reportage s'inscrit dans une réflexion globale sur la notion du Vivre ensemble, sur le maintien et/ou l'amélioration des conditions de vie dans une société encore génératrice d'inégalités et d'exclusion.

En France, entre 130 000 et 170 000 personnes sont séropositives au VIH et 27 000 vivent avec le sida. Des dizaines de milliers de personnes seraient concernées mais l'ignorent, tandis que la maladie continue de progresser avec en moyenne 6 500 nouveaux cas de séropositivité diagnostiqués par an. L'infection à VIH touche principalement les 30-44 ans. Et plus de la moitié des nouveaux cas diagnostiqués en 2007 concernent des personnes hétérosexuelles. En France métropolitaine, la Région Île-de-France et la Région PACA sont les plus touchées. Avec un suivi moyen de 1 700 patients séropositifs, l'HEGP/AP-HP est une des plus importantes structures d'accompagnement médical dédiée.

Le VIH-Sida, ce sont avant tout des hommes, des femmes, des enfants qui vivent aujourd'hui avec une maladie incurable. Depuis l'apparition des trithérapies, il y a plus de 10 ans, certains n'ont pas résisté. D'autres, condamnés d'avance, ont du réapprendre à exister. Beaucoup ont pu continuer et continuent de vivre, certains en meilleure santé possible, d'autres dans des conditions très variables.

Près de 30 ans après sa découverte, des idées reçues, tabous et méconnaissances persistent. Les prises de risques sont réelles. Et la discrimination demeure très forte : près de 54,2 % des personnes séropositives se sont déjà senties discriminées(1). Une situation qui peut favoriser un isolement et une dissimulation inacceptables : 52 % n'ont pas révélé leur séropositivité à un membre de leur famille(2).

Dans ce contexte, que signifie vivre avec/contre le VIH-Sida aujourd'hui, tant du point de vue des patients que du personnel médical ? Avec en fil rouge les relations humaines et un combat qui reste inégal pour la vie, avec ses difficultés et ses échecs, ses espoirs, ses victoires et ses projets.

LE REPORTAGE et LES ENJEUX

- Lutter contre le silence, l'enfermement, les idées reçues, l'occultation qui entourent cette maladie.
- Ouvrir les yeux sur les réalités sanitaires, sociales, physiques et psychologiques vécues par les personnes séropositives, et prendre conscience que le VIH-Sida peut potentiellement toucher tout le monde.
- S'interroger sur le pourquoi des discriminations persistantes envers les personnes vivant avec le VIH.
- Valoriser la nécessité d'une prise en charge globale de qualité aujourd'hui menacée par le réaménagement des services, et l'engagement d'une équipe médicale au service du patient.

COMMENT?

- En associant un travail photographique à des extraits de nombreux témoignages ou à des informations pour humaniser le sujet, l'établir dans sa réalité, induire une proximité plus forte avec ceux qui le découvriront en faisant écho à des situations de vie qui peuvent être communes.
- En donnant la parole à ce qui ne l'ont pas ou ne peuvent l'avoir : les personnes séropositives, qui ont souhaité rester anonymes. Mais aussi à des membres du personnel médical.
- En allant au coeur de l'accompagnement (suivi des consultations, bilans, hospitalisations de jour et court séjour ; entretiens) des personnes séropositives, avec la participation du personnel médical et la confiance des patients, sans quoi rien de tout cela n'aurait été possible.

POURQUOI?

Parce nous vivons ensemble et que chaque individu, chaque vie compte.

Parce que tous les acteurs de l'Emploi doivent s'engager dans la lutte contre les exclusions.

Parce que les acteurs de l'Éducation peuvent favoriser une approche transversale concrète de la maladie ; les échanges et questions-réponses avec les plus jeunes ; l'information et la prévention.

Parce que les politiques ont le devoir de rester engagés sur les questions de santé publique.

REPÈRES

- Le VIH-Sida : c'est un virus qui s'attaque au système immunitaire et l'empêche de se défendre.
- Les traitements : ils agissent sur la reproduction du virus dans l'organisme. Ils ralentissent voire stoppent dans certains cas sa progression. Mais on ne guérit pas le VIH.
- **La transmission :**
 - Le VIH-Sida se transmet d'une personne à une autre par toutes formes de relations sexuelles, le sang et de la maman à son bébé.
 - Il ne se transmet pas en serrant la main d'une personne séropositive, en buvant dans le même verre d'eau ni en partageant les mêmes sanitaires par exemple.

Monde

- 33,4 millions de personnes vivent avec le Sida en 2008, dont 67 % en Afrique Subsaharienne.
- Près de 2,7 millions de nouveaux cas d'infection virale en 2008.
- 2 millions de personnes sont décédées en 2008 des suites de maladies liées au Sida.
- Près de 30 millions de morts depuis 1981. (3)

▪ **Perspectives :**

Les priorités sont d'une part l'accès à l'information, au dépistage, au suivi médical et aux soins de qualité pour tous, notamment pour les femmes et les enfants ; particulièrement dans les pays pauvres et en voie de développement, déjà concernés par des situations sanitaires, économiques, politiques et sociales graves.

La prévention doit être maintenue dans tous les pays pour prendre conscience de la gravité de la maladie, de la nécessité de se protéger. Le changement des mentalités, du regard sur toutes les différences est vital pour que chacun puisse vivre " comme tout le monde " dans les meilleures conditions possibles au sein de la société.