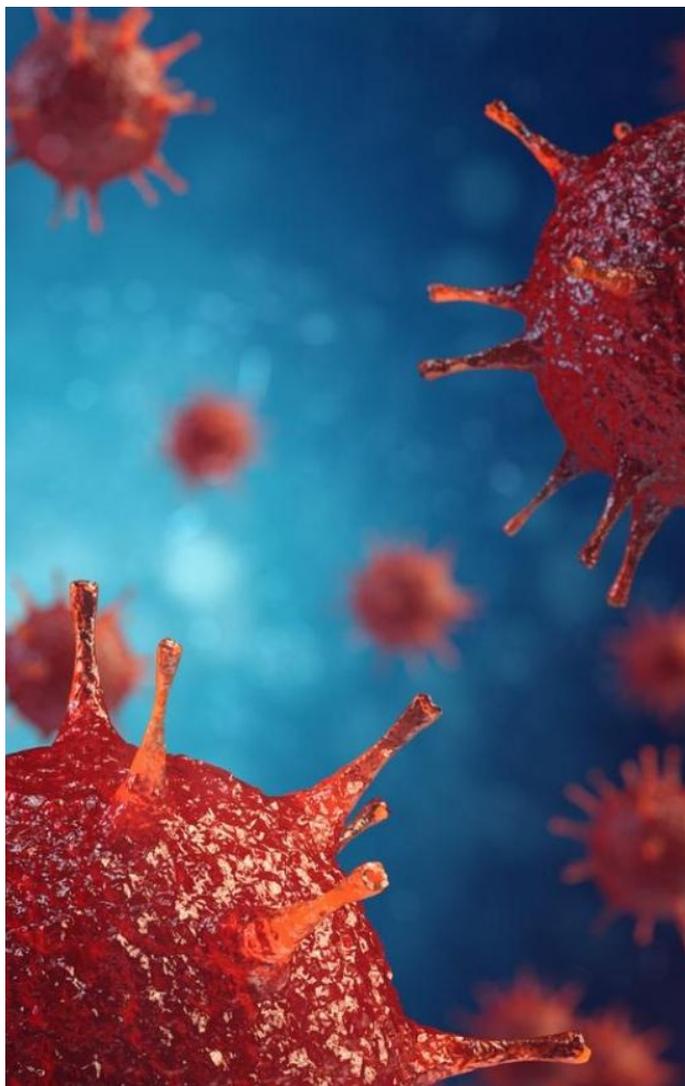




GENERATION PREVENTION

LE SIDA CHEZ LES JEUNES : TABOU OU MANQUE D'INTERET ?



Edito

Il y a plus de 35 ans maintenant, le virus du SIDA (syndrome d'immunodéficience acquise) aussi appelé VIH (virus d'immunodéficience humaine) était identifié pour la première fois par une équipe de chercheurs français. Cette maladie mortelle connaît une période sombre des années 1981 à 1996 avec pour cause des moyens de protection trop peu répandus et une absence de traitement. En 1996, le bilan est lourd, le SIDA a déjà tué plus de 300 000 personnes en France mais une lueur d'espoir apparaît avec la découverte des premières trithérapies efficaces.

Depuis une vingtaine d'années, de nombreuses campagnes de prévention et la sortie de films comme « 120 battements par minutes » (en 2017), qui raconte les premières années d'Act Up-Paris, qui est une association militante de lutte contre le SIDA, ont pour but de sensibiliser les gens à la condition des malades du SIDA et aux moyens de transmission du virus. Malgré cela, nous sommes en droit de nous demander si ces moyens de communications sont convenables et si la population leur porte un intérêt suffisant au vu du manque de connaissances en particulier des jeunes sur le VIH.

Ce 1er décembre, à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le SIDA, la rédaction vous propose un numéro spécial afin de mieux comprendre les enjeux sociaux de cette maladie. Nous y expliquerons comment une maladie encore mortelle et inguérissable à ce jour peut faire l'objet de beaucoup de désinformation surtout chez les jeunes générations.

Notre rédaction a donc essayé de comprendre : les moyens de prévention mis en place contre le VIH sont-ils suffisants face à la désinformation des jeunes ? Nous vous proposons donc aujourd'hui un article complet afin de pouvoir répondre au mieux à cette question ainsi qu'une interview de Alban Négaret, employé chez AIDES, qui nous apportera ses lumières sur la réalité de la situation en France, et plus particulièrement dans la Nièvre, pour les patients atteints du VIH et les moyens de dépistages et de préventions mis en place par ces associations de lutte contre le sida.

Retrouvez-nous le mois prochain pour un nouveau numéro spécial consacré au Dry January, ce mois sans alcool version française qui fera son apparition au mois de janvier 2020.

NOS CONSEILS DE LECTURE POUR LES VACANCES DE NOËL :

Positive, un livre de Ali Benjamin retraçant la véritable histoire de Paige Rawl, une jeune adolescente séropositive.

Positif, un roman autobiographique de Camille Genton , un jeune homme de 26 ans découvrant sa séropositivité.

Bonne lecture !



Le sida chez les jeunes

Manque d'intérêt ou manque de prévention ?

Les moyens de prévention mis en place contre le VIH sont-ils suffisants face à la désinformation des jeunes ?

Pour Sandrine Fournier, directrice des programmes France de Sidaction, le résultat des questions posées par l'Ifop est une préoccupation. En effet, 23% des jeunes interrogés ont avoué ne pas se sentir assez informé sur le virus du sida. Ce chiffre est d'autant plus inquiétant qu'il a doublé en seulement 10 ans sur un sujet qui semblait de plus être acquis depuis longtemps a déclaré à l'AFP la directrice générale de Sidaction, Florence Thune.

En effet, on observe **une désinformation massive sur le VIH qui est due à plusieurs facteurs** :

Premièrement, il y a un réel manque de communication et d'après la directrice des programmes France de Sidaction, l'Éducation nationale "doit beaucoup mieux faire". 20 ans auparavant, le sujet du sida était au cœur des préoccupations, mais aujourd'hui, cette thématique est beaucoup moins présente dans l'environnement des jeunes ; on entend parler seulement très peu dans les médias. Mais en plus, les séances de prévention dans les lycées ne sont pas toujours respectées et ce sujet n'est même pas abordé en école primaire, bien qu'il faille envisager que des questions apparaissent à un bien plus jeune âge. Les efforts mis en place aujourd'hui sont vraisemblablement insuffisants pour maintenir un réflexe préventif chez les jeunes.

"Le sida, les jeunes s'en foutent", sont les mots alarmants prononcés par Sandrine Fournier lors de son interview réalisée en 2019. Selon elle, l'un des facteurs de la désinformation des jeunes serait le

manque d'intérêt de la part de ces derniers qui ne cherchent pas à s'informer. Ce manque d'intérêt aboutit souvent à un manque de prise de conscience des risques liés au VIH. Comme le rappelle l'association Solidarité sida, en France, environ 30 000 personnes seraient séropositives sans le savoir. Cela montre une fois de plus le manque d'implication des jeunes qui ne réalisent pas de test, estimant que cette maladie ne touche que les personnes âgées.

Dans le cadre d'une exposition virtuelle, la mairie de Paris a décidé d'exposer les campagnes de prévention contre le sida qu'elle a réalisées ces dernières années. L'une des affiches met en avant le fait que les jeunes ne se fassent pas dépister, ce qui illustre parfaitement le nombre aberrant de cas de séropositifs qui l'ignorent, évoqué par l'association Solidarité sida dans l'article de Franceinfo. En effet, le protagoniste de l'affiche ainsi que sa partenaire pensent ne pas être touchés par le sida, or Rémi en est atteint. Cette méconnaissance est notamment due au fait que la majorité des adolescents ne se préoccupent pas du VIH et de ses conséquences, ce qui revient à montrer le manque d'intérêt que porte les jeunes pour cette maladie.

Internet serait aussi l'une des causes majeures de la désinformation des jeunes. En effet, ce réseau informatique mondial serait à l'origine d'idées reçues et de fausses croyances concernant le sida. Sandrine Fournier estime que ce sont aux jeunes de vérifier les informations qu'ils y trouvent. Ces derniers n'ont cependant pas

encore adopté ce réflexe ce qui aboutit à une désinformation massive. Sandrine Fournier nous fait aussi part de certaines informations relayées par les jeunes qui pourraient vous sembler aberrantes : certains d'entre eux pensent encore que le sida peut s'attraper en embrassant une personne séropositive, ou encore que la pilule contraceptive d'urgence peut protéger du VIH !



La désinformation conduit à une marginalisation des personnes séropositives au virus

D'après Sandrine Fournier, il était plus aisé de parler du VIH il y a 20 ans qu'aujourd'hui. Les personnes séropositives sont toujours autant victime de discrimination et de stigmatisation au quotidien, mais cela n'est malheureusement pas visible car de moins en moins de personnes témoignent à ce sujet.



Selon Aides, une association de lutte contre le sida, 43,6% des personnes porteuses du virus sont stigmatisées par leurs proches et des femmes sont renvoyées de chez elles à l'annonce de leur séropositivité. Les personnes touchées par le virus sont dans 50% des cas rejetées par un partenaire, "Il y a des gens qui n'ont pas eu de relation amoureuse depuis dix ans", témoigne Julien, alors qu'aujourd'hui le risque de contamination est presque de zéro. De plus, les personnes âgées ayant vieilles avec le VIH se sentent "très seules" du fait de ces discriminations, familiales, sociales mais aussi médicales. Un réel isolement est également visible dans le domaine professionnel, Laurent Pallot, ancien gendarme raconte : "Dès que mes collègues ont su que j'étais séropositif, on m'a donné un bureau plus loin. On ne mangeait plus ensemble, il y avait des réflexions dans mon dos".

Comme nous l'indique l'article de Franceinfo, les effets secondaires liés au sida sont multiples : certains patients ont développé un infarctus, des problèmes d'articulation, de la fatigue ou encore des maux de tête. Tout cela peut conduire à une incapacité de travail, ce qui représenterait 25% des séropositifs selon Solidarité sida. Cette association ajoute : "Être séropositif va souvent de pair avec la précarité sociale et économique". En effet, on observe une nette discrimination des porteurs du virus dans le monde du travail. Des centaines de milliers de postes leur sont refusés dans la gendarmerie, l'armée, mais aussi chez les sapeurs-pompiers car les séropositifs sont jugés "inaptes au terrain".

Par ailleurs, la situation se dégrade : Inserm affirme qu'entre 2003 et 2011, le taux de chômage des personnes atteintes du sida est passé de 12,6% à 15,8%. Certaines d'entre elles étaient dans une situation convenable avant d'avoir appris leur séropositivité au virus, mais entrer dans la séropositivité c'est souvent entrer dans la précarité. Un témoignage recueilli par Franceinfo le démontre : "Je

passe mon temps à compter. Pas de vacances, pas de restaurants. Je jongle entre les factures d'électricité, le loyer et le reste."

Des moyens sont cependant mis en place pour lutter contre ce phénomène

Selon Sandrine Fournier, il existe de nombreux moyens de répondre aux divers problèmes causés par le sida. Parmi eux figurent des traitements médicaux qui permettent par exemple d'empêcher le virus d'infecter le patient. Cela pourrait participer à lutter contre la discrimination endurée par les séropositifs en améliorant leur santé. La directrice des programmes France de Sidaction ajoute que ces traitements sont disponibles partout en France mais que trop peu de jeunes en sont informés.

Dans l'article de Franceinfo, un témoignage indique que "les traitements ne sont pas anodins" mais qu'ils "sont plus efficaces qu'autrefois quand il fallait prendre jusqu'à 20 comprimés jours et nuits". Sida-info-service met malgré tout en garde contre l'efficacité de ces traitements qui n'est pas absolue.

Outre les moyens médicaux, il existe aussi des moyens de communication mis en place pour lutter contre le phénomène de la désinformation et ainsi contre celui de la marginalisation des séropositifs. Sandrine Fournier rappelle qu'il existe une journée mondiale de lutte contre le VIH - date où est publié cet article, ainsi que de multiples associations et sites permettant de s'informer contre le sida. Parmi ces dispositifs de communication, on retrouve l'association lyonnaise de lutte contre le sida ou encore le site de Santé publique France : onsexprime.fr. Ces derniers et bien d'autres encore permettent de sensibiliser un maximum de personnes au sujet du sida. L'article de Sciences et Avenir rappelle que l'on peut aussi faire des dons pour cette cause, notamment lors du Sidaction qui, en 2017, a recueilli

4,07 millions d'euros de promesses de don.

D'autres plateformes sont aussi utilisées pour étendre la communication, comme les films ou encore les campagnes de prévention qui restent l'un des moyens les plus efficaces. "Se faire dépister c'est aussi protéger les autres" est le slogan porté par l'affiche de la mairie de Paris.

Mais malgré tous les moyens mis en place aujourd'hui, cela n'est pas encore suffisant. D'après Florence Thune, il est important que grâce à une volonté et à un engagement politique on puisse mettre en place des campagnes nationales massives de prévention sur la santé sexuelle, sans quoi le niveau de contamination chez les jeunes, qui aujourd'hui est en hausse de 24%, ne parviendra pas à baisser.

Il faut également amplifier les actions sur les réseaux sociaux, où certaines personnes ont montré des initiatives intéressantes pour interpeller les jeunes, telle que l'association lyonnaise de lutte contre le sida, qui a mis en place une permanence en ligne de jeunes homosexuels pour qu'ils interpellent sur des sites de rencontre d'autres jeunes gays afin de les inciter à poser des questions sur le VIH.

Plus de moyens devraient être déployés en direction des écoles primaires, où les enfants devraient apprendre au plus jeune âge à prendre soin d'eux, à respecter leur corps et celui des autres. Il est essentiel qu'au moment des premières relations sexuelles les jeunes soient en capacité de discuter du préservatif et d'en avoir à disposition si besoin et d'être aussi capable de dire non. L'Education nationale a donc un énorme rôle à jouer dans cette campagne de prévention et de nombreux efforts restent encore à fournir.

La désinformation des jeunes sur la question du VIH s'intensifie depuis plusieurs années. Cette désinformation massive



s'accompagne d'une incompréhension de la maladie et des moyens mis à disposition pour se protéger. Ce phénomène conduit à une mise à l'écart des personnes séropositives au VIH socialement et

professionnellement, qui sont souvent précaires et isolées. Malgré de nombreux moyens de prévention mis en place, la lutte de nombreuses associations continue pour informer la population des

dangers de cette maladie et les inciter à s'en protéger afin d'endiguer l'épidémie.

(Synthèse, E. Richard, I. Gonzalez, E. Négaret et C. Crochet)

M. Négaret Alban employé par l'association **AIDES** dans la Nièvre, animateur de l'association **CAARUD** (Centre d'Aide et d'Accompagnement à la Réduction des Risques auprès des Usagers de Drogues) et référent dépistage de la région Bourgogne-Franche-Comté, garant de la qualité des dépistages rapides (pour VIH et Hépatite C), a répondu à plusieurs de nos questions sur la prévention contre le VIH face à la désinformation des jeunes.

Bonjour, nous avons vu que l'association AIDES a un rôle de prévention et d'accompagnement des malades, y aurait-il d'autres responsabilités ?

AIDES travaille en général avec des publics prioritaires car au début de l'épidémie et encore aujourd'hui en 2020 il y a toujours des populations plus à risque que d'autres (usagers de drogues, HSH=Homme ayant des rapports Sexuels avec des Hommes, les

travailleurs du sexe, les migrants). L'objectif principale de l'association est la fin de l'épidémie. Les priorités de AIDES sont le dépistage car on sait qu'en 2019 il y a 24 000 séropositifs au VIH qui s'ignorent, donc plus on développe la partie dépistage et plus il est accessible donc plus on va trouver ces personnes qui sont séropositives et qui vont par la suite pouvoir se soigner, "c'est le nerf de la guerre". Lorsqu'il n'y aura plus de séropositifs qui s'ignorent on pourra dire que c'est le début de la fin de l'épidémie. Par exemple une personne qui est séropositive, qui est observante avec son traitement, au bout de quelques mois sa charge virale devient indétectable au VIH. C'est-à-dire qu'elle ne peut plus transmettre le virus même en l'absence de protection. Cela nous



amène, je l'espère, à la fin de l'épidémie.

On travaille aussi sur les discriminations, on considère que toutes les discriminations sont vectrices du virus. Plus on va discriminer les gens, plus les gens seront en situation par exemple d'isolement, de manque d'informations et donc il y aura une plus forte propagation du virus, on a donc inscrit ça dans nos statuts. C'est-à-dire que l'on va pouvoir maintenant se porter partie civile sur tels ou tels cas de discriminations. A Nevers notre public principal sont les usagers de drogues, dans ce cadre-là on distribue du matériel stérile à usage unique pour tous les usagers de drogue. L'idée est de ne pas se voiler la face, et de se dire qu'il y a des usagers mais que l'on va éviter la propagation des virus tels que le VIH ou l'hépatite C en leur permettant d'utiliser du matériel propre.

Est-ce que les patients porteurs du VIH au sein de l'association se sentaient suffisamment informés avant de contracter ce virus ?

Au sein de l'association j'espère, après, tout est perfectible, mais effectivement c'est grâce à la communication que j'ai la possibilité de faire de la prévention. Par exemple dans les collectifs ou les réunions où je suis devant des

lycéens, je remarque qu'il est nécessaire de rappeler les modes de transmissions, parce qu'il y a encore beaucoup d'idées farfelues. La dernière fois que j'étais devant 200 lycéens je leur ai demandé de me citer les modes de transmissions : le premier qui m'a répondu dans le public a dit que c'était la salive. Ce qui veut dire que ces interventions sont nécessaires parce qu'il y a encore des idées qui datent d'il y a des années et qui ne sortent pas de l'esprit. Je pense qu'au niveau de l'éducation nationale, il n'y a pas assez d'efforts de faits auprès du jeune public pour qu'il sache comment se transmet le virus. Il faut à mon avis que les collégiens, les lycéens soient informés des modes de transmissions, notamment du VIH et des autres IST.

Les porteurs du virus savaient comment se transmet le virus avant de le contracter, ce n'est pas forcément lié à une non-connaissance de la transmission, c'est lié à plein d'autres facteurs ("je n'ai pas fait attention cette fois-ci", "je n'avais pas de préservatif"). Le fait d'être au courant des modes de transmissions ne suffit pas comme protection.

Là où on doit communiquer c'est sur les différentes formes de luttes contre le VIH. Il n'y a pas que le préservatif, il y a tout un tas de choses : le traitement pour les personnes séropositives, le dépistage, et il y a également la PrEP (Prophylaxie Pré-Exposition). Elle permet en préventif, si on prend en continu un cachet par jour de ne pas contracter le VIH même



au cas où on entre en contact avec ce virus. C'est un traitement efficace même s'il y a encore des sceptiques. Certains pensent qu'en prenant ce traitement cela augmente les autres IST, ce qui est faux, car les gens sous Prep sont suivis tous les 3 mois avec prise de sang et un bilan global, notamment sur les infections sexuellement transmissibles. Ce sont donc des personnes qui sont peut-être plus protégées que les autres.

Quelle tranche d'âge selon vous semble la moins informée ?

La moins informée sont les plus jeunes, ceux qui commencent à avoir une vie sexuelle. Il y a peut-être aussi une différence entre les milieux ruraux et les grandes villes. Il y a une question d'accessibilité à l'information, par exemple à Paris il y a beaucoup de lieux de mobilisations alors que dans la Nièvre il n'y en a qu'un. Les gens de ma génération s'ils ne sont pas informés c'est qu'ils ne veulent vraiment pas l'être parce qu'on a forcément été confronté à un moment donné ou à un autre au VIH. C'était une période noire où il y avait beaucoup de morts, aujourd'hui on est plus dans une démarche d'accompagnement, de prévention. Une personne qui se soigne en France a une espérance de vie qui est la même que tout le monde.

On a vu que le VIH était très présent dans l'actualité il y a 20 ans, il semble qu'aujourd'hui ce ne soit plus vraiment le cas. Est-ce que cela a pu impacter la prévention ?

C'était très présent car il y avait des enjeux énormes et il y avait des priorités parce que les contaminations s'enchaînaient et il n'y avait pas les traitements d'aujourd'hui. Effectivement il y a 20 ou 30 ans lorsque l'on annonçait une séropositivité on annonçait vraiment quelque chose de très grave ce qui n'est plus la même chose maintenant. C'est ce que l'on remarque dans le film *120 battements par minutes* lorsqu'on

disait au gens "vous êtes atteint du VIH", cela signifiait "vous allez mourir dans pas longtemps". Ce qui n'est plus le cas aujourd'hui. Maintenant notre communication ça va être de dire aux gens de se faire dépister pour qu'ils sachent s'ils sont porteurs ou non, et s'ils le sont on va les soigner.

Nous avons vu que les porteurs du virus étaient souvent marginalisés, certains obligés de quitter leurs emplois après avoir été dépistés ou tout simplement plus sujets à la précarité sociale et économique. Auriez-vous rencontré d'autres exemples de cette marginalisation au sein de votre travail ?

Des cas de marginalisation j'en ai forcément avec mon public principal : les usagers de drogue le sont souvent mais pas forcément par choix, mais parce qu'ils ont été rejetés. C'est ce qu'on appelle la sérophobie, c'est quelque chose sur lequel il faut lutter, aussi c'est surtout l'ignorance qui fait ça, c'est-à-dire que l'on a une sérophobie institutionnelle lorsque les personnes disent « oui je suis séropositif », ces personnes n'auront pas accès à certains métiers ou certains prêts, ce qui pour moi n'est pas normal.

Et il y a la sérophobie environnante où lorsque quelqu'un dit « je suis séropositif » il y aura beaucoup de mouvements de recul de la part des autres alors que c'est complètement infondé. Il y a toujours cette espèce de jugement qui montre qu'il y a cette phobie sur laquelle il faut lutter parce que dans la vie c'est quelque chose de très handicapant. J'ai entendu plusieurs témoignages, par exemple un homme avait dit à ses parents qu'il était séropositif et lorsque sa mère faisait la vaisselle elle lavait celle qu'il avait utilisé à l'eau de javel.

Cela montre qu'il y a des personnes totalement isolées affectivement et c'est donc tout ça qu'il faut changer, ces idées préconçues, ces jugements. Ainsi moins on aura de

phobie moins on aura de contamination.

Nous avons vu que les porteurs du virus sont plus sujets à la précarité sociale et économique, mais étaient-ils déjà dans cette situation avant de contracter le virus ? Est-ce un signe d'inégalité de prévention ?

La précarité est également un vecteur car une personne qui travaille et qui a un appartement n'a pas la même vie que quelqu'un qui vit en squat. C'est pour ça que l'on parle de santé globale, effectivement les personnes précaires sont plus en danger par rapport au VIH ou par rapport à d'autres maladies. Et peut-être aussi parce que ces personnes ne savent pas que l'on peut avoir des préservatifs gratuitement, car en pharmacie ça coûte cher donc ça aussi c'est un frein à la prévention. Alors que les associations comme AIDES en distribuent des milliers mais si ces personnes ne le savent pas alors elles ne sont pas protégées car elles n'ont pas forcément 1€ pour acheter un préservatif.

Également des personnes qui n'étaient pas dans une situation précaire le deviennent suite à l'annonce de leur séropositivité pour plusieurs raisons, parce qu'il faut d'abord encaisser la nouvelle, certains arrêtent de travailler car ils ne s'en sentent plus capable et il peut y avoir un rejet de l'entreprise si c'est annoncé à l'entreprise.

Pensez-vous que les moyens de communication et de prévention mis en place par le gouvernement et les médias sont suffisants afin de lutter contre la désinformation des jeunes face aux VIH ?

Non, le gouvernement, l'éducation nationale ne remplissent pas leur rôle de prévention des jeunes car ils n'ont pas assez de connaissances sur le VIH et ses modes de transmission. Ou alors il y a certaines croyances où certains pensent que maintenant le VIH se soigne alors que non le VIH ne se



soigne toujours pas, on le maîtrise avec les antirétroviraux mais le VIH c'est pour la vie.

Quels sont les moyens de prévention mis en place par des associations telles que AIDES afin de lutter contre le manque de ceux mis en place par le gouvernement ?

AIDES est toujours en campagne, par exemple il y a le 1er décembre, la journée de lutte contre le SIDA mais il n'y a pas que ça. Que ce soit les volontaires ou les salariés on est toujours en campagne parce qu'on trouve que ça ne va pas assez vite, parce qu'on ne va pas assez à la rencontre de tels ou tels publics, il faut en faire encore plus. Mais

AIDES ne peut pas tout faire, on a besoin que l'Etat nous soutienne, qu'il relaye nos actions. Par exemple AIDES travaille avec le ministère de la santé pour faire avancer les choses qui bloquent la fin de l'épidémie. Par exemple les prix des médicaments, on a réussi à ce que les prix des médicaments soient maîtrisés pour pouvoir soigner plus de personnes.

Propos recueillis par C. Crochet, E. Négaret, I. Gonzalez et E. Richard