



LES PERSONNES SÉROPOSITIVES

En l'absence d'un point focal, l'Observatoire du sida et des sexualités a coordonné la mise à jour pour ce public

L'analyse de situation pour le public des personnes séropositives est à mettre en relation avec l'ensemble des autres analyses de situations. En effet, chaque public cible comprend un sous-groupe de personnes séropositives.

Ce cahier synthétise les principaux éléments de la problématique posée par la prévention des IST/Sida en Communauté française pour le public cible des personnes séropositives. Ces éléments sont complémentaires de ceux présentés dans le cahier général (cahier 0).

Ce cahier comprend les parties suivantes :

- des données épidémiologiques et sociales relatives au VIH/Sida, aux autres IST et aux conditions de vie des personnes séropositives ;
- une synthèse de l'analyse de situation systémique relative à ce public ;
- un tableau exhaustif décrivant le public cible et les acteurs, services et milieux de vie spécifiques et généralistes recensés à travers l'analyse de situation et expliquant pour chacun le lien avec la problématique ;
- un rappel des objectifs opérationnels définis pour ce public cible pour la période 2007-2008 par le secteur de la prévention IST/Sida ;
- les sources bibliographiques qui ont permis la rédaction du cahier.

* Les termes et expressions marqués d'un astérisque sont définis dans le lexique commun se trouvant dans le cahier 0 et sur le site www.strategiesconcertees.be

LA PROBLÉMATIQUE EN QUELQUES MOTS

Depuis l'apparition des nouveaux traitements antirétroviraux (ARV) à la fin des années 1990, la grande majorité des personnes séropositives bénéficient d'une espérance de vie croissante et d'une qualité de vie améliorée. Ces progrès leur permettent de faire des projets (de couple, d'enfants, de formation, de travail) qui génèrent aussi des problèmes nouveaux.

Elles peuvent rencontrer des difficultés dans l'utilisation du préservatif pour se protéger et protéger leurs partenaires contre le VIH/Sida et les autres infections sexuellement transmissibles (IST).

Leur adhésion aux traitements* peut être compromise par la lourdeur de ces traitements et par la présence d'effets secondaires, parfois visibles.

Elles peuvent aussi être confrontées à des discriminations ou à des difficultés d'intégration dans divers secteurs de la vie sociale comme ceux des soins, de l'éducation, de l'emploi, des assurances, des institutions d'accueil et d'hébergement, ainsi que dans leur vie affective et sexuelle et dans la vie de tous les jours. Ces discriminations se cumulent parfois en raison de leur appartenance à des groupes socialement marginalisés indépendamment du Sida (migrants, homosexuels, usagers de drogues, prostitué/es, etc.). Les personnes les plus précarisées vivent dans des conditions qui empêchent l'adoption de comportements favorables à leur propre santé.

Il existe donc un écart important entre les avancées en matière de traitements médicaux et une vulnérabilité* sociale persistante.

Coordination du processus et appui méthodologique

Vladimir Martens (Observatoire du sida et des sexualités - FUSL)
Florence Parent (SIPES - ULB)
Comité de pilotage et d'appui méthodologique (CPAM)



Observatoire
du sida et
des sexualités



Service d'Information Promotion
Education Santé



Avec le soutien du Ministère de la
Communauté française de Belgique

Rédaction

Vladimir Martens

Comité de lecture

Frédéric Arends
Cécile Béduvé
Alain Cherbonnier
Cécile Cheront
Jacqueline Colin
Ann Defraye
Geneviève Georges
Marielle Houbiers
Fabien Jacques
Maureen Louhenapessy
Thierry Martin
Florence Parent
Bénédicte Rusingizandekwe
Mary Stevens
André Sasse
Françoise Uurlings
Catherine Van Huyck

Le contenu de ce document peut être librement reproduit en mentionnant la référence : Martens V., Parent F. et les acteurs de la prévention des IST/Sida en Communauté française. Stratégies concertées de la prévention des IST/Sida en Communauté française. Une analyse commune pour l'action. Bruxelles, Observatoire du sida et des sexualités (FUSL), Décembre 2009.

Contact

Vladimir Martens
Observatoire du sida et des sexualités
martens@fusl.ac.be
02/ 211 79 10

Site

www.strategiesconcertees.be

3.1 DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES ET SOCIALES

Caractéristiques des personnes séropositives en Belgique

Depuis le début de l'épidémie jusqu'au 31 décembre 2008, entre 21099 et 22236 personnes ont été diagnostiquées séropositives. Pour la même période, 3892 diagnostics de Sida ont été notifiés (Sasse et al., 2008). Parmi les personnes diagnostiquées séropositives, une partie sont décédées et d'autres ne vivent plus sur le territoire belge. Par ailleurs, une fraction de la population générale est séropositive sans le savoir. Il n'est donc pas possible de déterminer avec précision combien de personnes vivent aujourd'hui avec le VIH en Belgique.

Néanmoins, l'Institut scientifique de santé publique rapporte qu'en 2007, 9351 patients ont été suivis médicalement en Belgique. Les hommes étaient un peu plus nombreux que les femmes (le sex-ratio était de 1,58). L'âge moyen des patients masculins était de 43 ans et celui des patientes de 38,9 ans. En termes de modes de transmission, les patients infectés par contacts hétérosexuels représentaient 41,6 %, par contacts homo-/bisexuels 26,8 % et par injection de drogues en intraveineuse 2,4 %. Quarante pour cent étaient d'origine belge, 6 % d'un autre pays européen et 31 % étaient originaires d'Afrique subsaharienne (Sasse et al., 2008).

Données concernant les co-infections au VIH et autres IST en Belgique

Pour l'année 2008, parmi les patients atteints d'une IST et dont le statut sérologique au VIH est connu (n=518), 21 % étaient séropositifs (n=111). Parmi ceux-ci, 93 % étaient des hommes (n=103) dont une majorité d'homo-/bisexuels (n=98). Parmi les patients séropositifs au VIH chez qui une autre IST a été diagnostiquée, un peu moins de la moitié étaient porteurs de la syphilis (46,2 %). La gonorrhée, l'infection à *Chlamydia* et le *Lymphogranuloma Venerum* (LGV) constituaient chacun environ 13 % des cas (Defraye et al., 2009a-b).

Données concernant les conditions de vie des personnes séropositives

On dispose de peu de données sur les conditions de vie des personnes séropositives en Communauté française. Une enquête en cours¹ devrait permettre de combler partiellement ce manque de données, notamment en ce qui concerne la question des discriminations que ces personnes rencontrent.

¹ Cette enquête est une initiative du Groupe de réflexion et de communication sur la séropositivité (GRECOS) animé par la Plate-forme Prévention Sida, avec le soutien méthodologique de l'Observatoire du sida et des sexualités et du Service Communautaire SIPES (Ecole de Santé Publique de l'ULB).

Les intervenants spécialisés dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes séropositives font les constats suivants :

- Les conditions socio-économiques dans lesquelles vivent les personnes séropositives sont très variables selon les individus et les sous-groupes. Certaines vivent en situation de grande précarité, celle-ci pouvant précéder la séropositivité, être aggravée par elle ou encore en être une conséquence.
- La précarité concerne l'état psychologique, l'environnement social, le statut socio-économique et le plus souvent plusieurs critères se cumulent et se renforcent. Certaines personnes vivent dans des conditions de précarité extrêmes lorsque la séropositivité se cumule avec un handicap mental, des difficultés sur le plan psychiatrique ou psychologique ou la dépendance économique et/ou relationnelle vis-à-vis des tiers.
- Il faut envisager la qualité de vie comme une notion dynamique, qui n'est pas définie une fois pour toutes et qui peut varier en fonction du moment dans la trajectoire des personnes, par exemple selon l'ancienneté du diagnostic.
- Les effets secondaires des traitements ont un impact sur la qualité de vie et l'adhésion au traitement.

L'enquête française ANRS-VESPA (Peretti-Vatel et al., 2008) fournit plusieurs éléments relatifs à la santé des personnes séropositives et confirme les constats de terrain :

- Les patients séropositifs en général présentent des troubles liés à l'anhédonie (perte de la capacité à éprouver du plaisir) ; ils ont également des taux d'anxiété et de dépression plus importants qu'en population générale.
- Ces troubles sont positivement corrélés notamment avec l'existence d'effets secondaires des traitements antirétroviraux, un faible niveau de diplôme, le fait d'être sans emploi, d'habiter dans un logement précaire et avec la faiblesse du soutien social.
- Plus d'un patient séropositif sur cinq a déjà tenté de se suicider. Le fait d'avoir été victime de discriminations, le fait de percevoir des modifications physiques comme conséquence du traitement et certains troubles de santé mentale sont des facteurs associés avec ces tentatives de suicide.
- La qualité de vie (évaluation de la mesure dans laquelle la maladie et les traitements affectent la vie quotidienne des patients, sur les plans physique et psychique) est fortement dégradée chez un patient sur deux.
- Un peu plus d'un patient sur cinq déclare avoir été sexuellement inactif dans les douze mois précédant l'enquête. Parmi ceux qui ont été sexuellement actifs pendant cette période, deux patients sur trois se disent satisfaits de leur activité sexuelle. La moitié des patients de l'échantillon ont donc une vie sexuelle active et satisfaisante. L'inactivité sexuelle est plus précoce parmi les personnes séropositives en comparaison de la population générale.

Ces taux d'inactivité sont associés avec un faible niveau de diplôme, l'âge, l'absence de vie en couple, le fait d'avoir un système immunitaire dégradé et la perception d'effets secondaires gênants.

Les enfants et adolescents séropositifs et leur entourage sont confrontés à des problèmes spécifiques :

- Pour les enfants nés de parents séropositifs qui reçoivent un diagnostic séronégatif à la naissance, ce n'est qu'après dix-huit mois que ce diagnostic pourra être confirmé. Les parents sont ainsi confrontés à une longue attente dans l'incertitude et l'angoisse.
- Certains adolescents séropositifs connaissent le décrochage scolaire, ce qui a un impact notamment sur l'adhésion au traitement.
- Les adolescents séropositifs rencontrent des difficultés à se projeter dans l'avenir (notamment sur les plans affectif ou professionnel) et leurs parents rencontrent également des difficultés à former pour eux des projets d'avenir.
- Les mineurs non accompagnés (MNA) cumulent les vulnérabilités*.

3.2 SYNTHÈSE DE L'ANALYSE DE SITUATION

Sur la base du diagnostic épidémiologique et social présenté au point 3.1, le diagnostic comportemental a été construit en identifiant les comportements du public cible d'une part et ceux des acteurs, services et milieux de vie généralistes et spécifiques en lien avec ce public cible d'autre part. Les déterminants éducationnels, environnementaux et institutionnels de ces différents comportements ont ensuite été recherchés et classés. La synthèse ci-dessous reprend les éléments-clés de cette analyse en tentant de mettre en évidence les principaux acteurs et leurs interactions.

PRÉCISION MÉTHODOLOGIQUE

Pour réaliser une analyse de situation, les participants, lors de la construction du diagnostic comportemental, formulent les comportements des acteurs sous forme de problèmes, c'est-à-dire de manière négative, et avec un certain degré de généralité. Cette approche critique répond à une nécessité méthodologique : il s'agit à cette étape d'identifier les manquements et aspects à améliorer. Au moment de la formulation des objectifs opérationnels, ces comportements formulés négativement seront traduits de manière positive comme résultats à atteindre et comme activités à mettre en œuvre.

Les **personnes séropositives** utilisent le préservatif de manière insuffisante avec leurs partenaires stables ou occasionnels pour la pénétration (anale ou vaginale) ainsi que pour la fellation. Ce manque de protection expose leurs **partenaires** à un risque de contamination par le VIH s'ils sont séronégatifs ; s'ils sont séropositifs, les partenaires courent le risque d'une surinfection ou d'une co-infection par une autre IST.

L'absence de protection peut être due au fait que les personnes séropositives ne révèlent pas toujours leur statut sérologique à leurs **partenaires**. Lorsqu'elles le font, elles peuvent faire face à des conséquences négatives : refus du partenaire d'avoir des relations sexuelles ou de s'engager dans une relation durable ou encore refus d'un projet de parentalité. A l'extrême, certains partenaires vont jusqu'à exercer des pressions sur la personne séropositive, en divulguant par exemple son statut sérologique à des tiers. Même lorsque le partenaire est au courant du statut sérologique de la personne séropositive, il n'utilise pas forcément le préservatif et ne recourt pas systématiquement au dépistage et au traitement post-exposition* en cas de prise de risque*. Le partenaire stable d'une personne séropositive souffre également de cette séropositivité et le cas échéant du secret qui l'entoure vis-à-vis de l'entourage.

Un cas de figure particulier concerne les personnes qui viennent d'apprendre leur séropositivité. En termes de prévention secondaire*, certains intervenants estiment qu'il est souhaitable que ces personnes contactent leurs

partenaires anciens et actuels pour que ceux-ci réalisent un test de dépistage s'ils ont été exposés au VIH. Cette démarche est cependant délicate et les craintes des suites d'une telle révélation constituent un frein important.

Les personnes séropositives peuvent tarder pour débiter une prise en charge et rencontrer des difficultés pour adhérer aux traitements antirétroviraux, en particulier les enfants et les adolescents. Elles consultent rarement un **médecin généraliste** ou cachent à celui-ci leur séropositivité alors qu'il pourrait les accompagner dans le cadre d'un co-suivi avec les **médecins spécialistes**. Certaines personnes en difficulté sur le plan psychosocial, en particulier les primo-arrivants, ne perçoivent pas l'utilité des **services d'aide psychologique et sociale** et en conséquence y ont peu recours.

L'utilisation insuffisante du préservatif et le manque d'adhésion au traitement* ont des déterminants multiples et pour une part communs. En ce qui concerne les connaissances et les représentations relatives à la maladie et au traitement, certains patients sont dans le déni, ont peur des traitements ou ne les comprennent pas. Ils interprètent parfois une charge virale indétectable comme un signe de guérison. De plus, après avoir appris leur diagnostic, ils ont souvent besoin de temps pour intégrer celui-ci, pour prendre conscience de leur séropositivité et pour adapter leurs comportements en ce qui concerne la protection des rapports sexuels et le recours à une prise en charge. L'état psychologique des patients (difficultés pour se projeter dans l'avenir, phases de lassitude, de

découragement voire d'états dépressifs) ainsi que le fait d'être confrontés à des difficultés sur les plans social et économique ont également une influence tant sur la protection que sur la prise du traitement.

Beaucoup de personnes séropositives (adultes, enfants et adolescents) s'isolent volontairement sur les plans social et affectif et renoncent à leur vie sexuelle. Soit elles ne révèlent pas leur séropositivité à leur entourage privé ou professionnel, soit elles s'exposent à d'éventuelles réactions négatives et à de la discrimination si elles le font. Certaines se mettent en danger par des passages à l'acte auto-destructeurs : conduites suicidaires, usages problématiques de produits psychotropes, etc.

Les intervenants rencontrent plusieurs types de **familles** : un des parents ou le couple parental peut être séropositif, avec un ou plusieurs enfant(s) séronégatif(s) ou séropositif(s). Quelle que soit la configuration, la séropositivité d'un membre de la famille a généralement des répercussions sur tout le système familial : celui-ci peut dysfonctionner, notamment si la famille estime devoir garder le secret au sujet de la séropositivité et/ou du contexte de contamination d'un ou de plusieurs de ses membres. Parfois, l'**enfant séropositif** s'isole par rapport à ses frères et sœurs séronégatifs. Certaines familles discriminent la personne séropositive et/ou son partenaire : cette discrimination peut prendre différentes formes (rejet, pressions voire violences verbales et physiques ; ou à l'opposé surprotection) et se cumuler à d'autres motifs de discrimination (mode de vie, orientation sexuelle, etc.).

La situation des **parents des enfants séropositifs** âgés entre zéro et dix-huit mois, dont la sérologie n'est pas encore confirmée, peut présenter plusieurs problèmes spécifiques : ils souhaitent parfois allaiter leur bébé par méconnaissance du risque de transmission, administrent le traitement de manière inadéquate voire refusent le traitement en raison du déni ou de la culpabilité liés à la transmission du VIH. Ils révèlent rarement le statut sérologique de l'enfant à l'**entourage** (familles, services sociaux, crèches) ou encore refusent de faire diagnostiquer leur enfant. Dans certains cas, la mère garde le secret du statut sérologique de l'enfant vis-à-vis du père.

Les **adolescents et jeunes adultes séropositifs** rencontrent des difficultés lors de la découverte de leur statut sérologique ainsi qu'au début de leur vie sexuelle. La protection des rapports sexuels et la révélation du statut sérologique aux **partenaires** sont rares. A ce sujet, les intervenants observent souvent une déresponsabilisation de la part des adolescents concernant leurs comportements, accompagnée d'une culpabilisation de leurs parents au sujet de leur contamination. Plus généralement, ils éprouvent des difficultés pour faire des projets de couple, de formation ou de carrière professionnelle.

La collaboration entre les **services spécialisés dans la prise en charge des patients séropositifs** et les **services généralistes du secteur psycho-médico-social** reste insuffisante et ceci pour plusieurs raisons. Premièrement, les professionnels généralistes ne connaissent pas suffisamment la pathologie et ils ne sont pas habitués à des patients

nécessitant des traitements «lourds». Deuxièmement, ils sont confrontés à des populations dont ils connaissent mal les spécificités en termes de modes de vie, de culture et de besoins (migrants, homosexuels, usagers de drogues, autres personnes vulnérables). Troisièmement, ils prennent parfois leurs décisions en estimant – souvent à tort – que la durée de vie de ces patients sera nettement plus courte. Dans les **institutions de soins** ainsi que d'autres **institutions d'accueil et d'hébergement**, la méconnaissance du VIH peut avoir des conséquences sur divers plans : information inexistante ou inadéquate en matière de prévention primaire* et secondaire* du VIH/Sida (notamment sur le traitement post-exposition*) et des autres IST et plus largement en matière de sexualité, dépistages ne répondant pas aux critères de qualité (notamment pour les femmes enceintes), manque de respect des principes de précaution universels, absence de vaccination du personnel contre l'hépatite B, réactions inadéquates en cas d'accident d'exposition au sang. Les patients séropositifs sont parfois mal orientés et les répercussions psychologiques de leur état de santé (dépression, mal-être) sont peu prises en compte. A l'extrême, des comportements discriminatoires sont encore rapportés.

Les **professionnels travaillant dans les Centres de référence** sont spécialisés dans le traitement et la prise en charge du VIH. Ils peuvent cependant assurer insuffisamment le co-suivi des patients, en ne collaborant pas assez avec le **médecin traitant** de ceux-ci ou encore avec les **organismes d'activités de groupes** pour les personnes séropositives par exemple. Leur approche intègre insuffisamment les dimensions globales et interdisciplinaires : ils ont parfois tendance à sous-estimer les problèmes psychologiques (dépression ou autres) et sociaux (absence de logement, nourriture, statut de séjour pour les migrants, etc.) qui interfèrent avec la prise en charge médicale. De plus, comme les professionnels psycho-médico-sociaux généralistes, ils abordent peu les questions de sexualité avec les patients ou le font de manière inadéquate.

Certains patients craignent que le secret médical et professionnel ou la confidentialité ne soient pas respectés par le personnel médical et paramédical. Ces craintes sont parfois sans fondement mais, dans certains cas, elles se basent sur des expériences réellement vécues de non-respect du secret. Il s'agit d'ailleurs, avec la discrimination, d'une problématique transversale existant dans une multitude d'autres services ou de lieux de vie généralistes : certaines **consultations ONE**, des **lieux d'accueil et d'hébergement**, certains **lieux de travail**, en **milieu scolaire** ou encore certaines **associations pour les jeunes** (culturelles, sportives, mouvements de jeunesse, etc.). Dans le domaine des **assurances**, la discrimination porte sur les contrats d'assurance vie et solde restant dû, et peut se traduire par des surprimes ou encore par une exclusion de certains contrats.

Les **acteurs de la promotion de la santé et de la prévention primaire*** prennent insuffisamment en compte dans leurs messages et leurs actions les sous-publics qui se trouvent à l'intersection de plusieurs publics et qui cumulent ainsi les vulnérabilités* (migrants homosexuels séropositifs,

par exemple). Par ailleurs, ils n'orientent pas toujours adéquatement les personnes exposées au VIH en vue d'un traitement post-exposition*, celui-ci étant encore mal connu dans le secteur.

Sur le plan **institutionnel**, plusieurs textes réglementaires peuvent être mis en lien avec des éléments de l'analyse de situation :

- La loi relative aux droits du patient du 22 août 2002 précise entre autres le droit pour le patient à recevoir des soins de qualité répondant à ses besoins, le droit au libre choix du praticien professionnel, le droit de se faire assister par une personne de confiance, le droit de consentir librement à une intervention moyennant information préalable, le droit à la protection de la vie privée (notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé) et le droit au respect de son intimité.
- La méconnaissance du traitement post-exposition* par les professionnels des différents secteurs mentionnés ci-dessus s'explique par l'absence de remboursement de ce traitement jusqu'en 2009. Malgré l'Arrêté Royal (MB 19/06/2009) permettant ce remboursement sous certaines conditions, les incertitudes quant au montant disponible pour assurer ce remboursement ont eu pour conséquence une communication limitée de la part des Centres de référence et des organismes de prévention au sujet de la disponibilité de ce traitement vis-à-vis du public. L'absence de moyens pour la formation des professionnels au sujet de ce traitement explique également le manque d'information de ceux-ci.
- La loi du 11 mai 2007 relative aux mutualités précise que celles-ci ne peuvent ni refuser l'affiliation à une assurance hospitalisation d'une personne (âgée de moins de 65 ans)

atteinte d'une maladie chronique, ni majorer sa cotisation. La loi du 20 juillet 2007 sur le contrat d'assurance terrestre oblige les assureurs à faire bénéficier de l'assurance (soins de santé, incapacité de travail, invalidité, assurance soins non obligatoire) les personnes qui, au moment de la conclusion du contrat, souffrent d'une maladie chronique ou d'un handicap aux mêmes taux de prime que les personnes qui ne sont pas malades. Les coûts liés à cette maladie ou ce handicap peuvent cependant être exclus de la couverture. Ces deux lois ont une durée d'application limitée et doivent être évaluées.

- L'avis de l'Ordre des médecins «Secret professionnel et Sida – Information du partenaire» (2007) précise que «le cas particulier de la protection du partenaire sexuel stable peut constituer pour le médecin un état de nécessité lui permettant de transgresser le secret médical». L'avis précise que cette démarche doit être exceptionnelle et adoptée seulement après que différentes étapes préalables ont été réalisées.
- En ce qui concerne l'intégration des enfants et adolescents séropositifs, la circulaire ministérielle du 1^{er} décembre 2002 relative à l'accueil des enfants infectés par le VIH dans les institutions dépendant de la Communauté française ou subventionnées par celle-ci rappelle l'interdiction de discriminer les enfants séropositifs et l'obligation d'accepter leur inscription. Elle encourage également les institutions concernées à mettre en œuvre des mesures de soins et d'hygiène appropriées et à respecter le secret professionnel et la confidentialité. La circulaire est considérée par les intervenants comme un outil utile mais insuffisamment diffusé et donc parfois méconnu par le personnel des institutions.

3.3 FOCUS SUR LES ACTEURS

L'ensemble de ces acteurs ont une influence, positive ou négative, sur la problématique. L'approche systémique en planification vise à intégrer de différentes manières tous ces acteurs afin de favoriser une réponse plus cohérente aux problèmes complexes.

Acteurs ²	Description	Lien avec la problématique et rôle en matière de prévention IST/sida
LES PUBLICS CIBLES		
Les personnes séropositives [1, 20, 21]	Personnes séropositives diagnostiquées qui connaissent leur statut sérologique, enfants (y compris les mineurs non accompagnés) et adolescents diagnostiqués qui ne sont pas forcément au courant de leur diagnostic. Les adultes séropositifs qui ne connaissent pas leur statut sérologique se trouvent implicitement ou explicitement dans les autres analyses de situation.	Le public cible constitue le point de départ de la définition de la problématique, puisque ce sont les données et les constats de types épidémiologique et social le concernant qui ont servi de base à l'analyse de situation présentée dans ce cahier. Dans une perspective de promotion de la santé, il est également l'un des acteurs des stratégies d'intervention du plan opérationnel (cadre logique), notamment à travers sa participation aux activités mises en place pour répondre à la problématique.
Les parents des enfants de 0 à 18 mois (à sérologie non encore confirmée) [2]	Selon les cas, les deux parents ou seulement la mère sont séropositifs. Etant donné le risque de transmission verticale* même lorsqu'un traitement est administré, un délai de 18 mois est nécessaire avant que le statut sérologique de l'enfant soit avéré.	Les problématiques rencontrées par les parents dans cette situation concernent la manière dont le traitement est administré à l'enfant dans une période marquée par l'incertitude.

Acteurs	Description	Lien avec la problématique et rôle en matière de prévention IST/sida
LES ACTEURS, SERVICES ET MILIEUX DE VIE SPÉCIFIQUES		
Les partenaires [3]	Les partenaires sont divisés en catégories selon plusieurs critères : <ul style="list-style-type: none"> ■ la concordance ou non du statut sérologique ; ■ le statut (occasionnel ou stable) ; ■ le temps de la relation (partenaires anciens ou actuels). 	Les divisions en catégories sont prises en compte dans plusieurs cadres : <ul style="list-style-type: none"> ■ la prévention secondaire, qui peut notamment consister à avertir les partenaires actuels ou anciens qu'ils ont potentiellement été exposés au virus VIH ou à une autre IST ; ■ la prescription d'un traitement post-exposition*, pour laquelle la décision prend notamment en compte le statut sérologique du partenaire ; ■ les enquêtes, qui distinguent comme indicateurs de prises de risque* l'utilisation du préservatif avec les partenaires stables et occasionnels et le statut sérologique connu ou non de ces partenaires.
La famille, l'entourage et la communauté [4]	Famille, entourage ou communauté de vie des personnes séropositives. De nombreux cas de figure sont envisagés dans cette catégorie. Concernant la famille : <ul style="list-style-type: none"> ■ les parents séropositifs avec enfants séronégatifs ou séropositifs ; ■ les enfants et adolescents séronégatifs ayant des parents séropositifs ; ■ les personnes qui prennent en charge les enfants si les parents séropositifs sont absents ou décédés (tuteurs,...) ; ■ les parents séronégatifs d'adultes séropositifs ; ■ la fratrie séronégative. Concernant les communautés : <ul style="list-style-type: none"> ■ les communautés et associations (de gays, de migrants) ; ■ les groupes et communautés de personnes séropositives. 	Le système familial ou la communauté dans son ensemble est affecté par la séropositivité d'un ou plusieurs de ses membres. Des dysfonctionnements liés au secret ou encore des discriminations lorsque la séropositivité est connue peuvent être observés. A contrario la famille ou la communauté peut aussi être source d'un soutien matériel, psychologique et social important pour les personnes séropositives.

2 Les nombres entre crochets renvoient aux numéros des acteurs dans le document d'analyse de situation en version longue et en version poster, disponibles sur le site www.strategiesconcertees.be

Les acteurs psycho-médico-sociaux spécialisés [5]	Acteurs spécifiques offrant un accompagnement médical, paramédical, psychologique ou social aux personnes séropositives : personnel des Centres de référence et groupements ou associations spécialisés (autosupport, groupes de parole, de travail, de réflexion, soutien et solidarité, activités communautaires, formation et information).	Ces acteurs jouent un rôle central. Leur importance et les éventuels problèmes constatés concernent surtout : <ul style="list-style-type: none"> ■ la qualité de la prévention et de la prise en charge, en particulier le co-suivi ; ■ la discussion avec les patients au sujet de la sexualité, de la protection et de la santé au sens large.
--	--	--

Acteurs	Description	Lien avec la problématique et rôle en matière de prévention IST/sida
LES ACTEURS, SERVICES ET MILIEUX DE VIE GÉNÉRALISTES		
Les acteurs psycho-médico-sociaux [5]	Ensemble des acteurs «généralistes» offrant au tout public un accompagnement médical, paramédical, psychologique ou social, travaillant en cabinet privé ou dans des organismes divers (maisons médicales, centres de planning familial, hôpitaux et cliniques, centres de santé mentale, etc.). Sont inclus dans cette catégorie : <ul style="list-style-type: none"> ■ Les médecins conseils ■ Les hôpitaux et maternités ■ Les intervenants et acteurs de la prévention et de la promotion de la santé ■ L'Ordre des médecins ■ Les bénévoles (présents dans plusieurs secteurs) ■ Les aumôniers et conseillers (dans les prisons et hôpitaux) ■ Le personnel des consultations ONE. 	Ces acteurs jouent un rôle central, qu'ils travaillent dans des structures généralistes ou spécifiques. Leur importance et les éventuels problèmes constatés concernent surtout : <ul style="list-style-type: none"> ■ la qualité de la prévention, du dépistage et de la prise en charge ; ■ les discriminations et le non-respect du secret médical et professionnel ainsi que de la confidentialité ; ■ la discussion avec les patients au sujet de la sexualité et de la protection. Des difficultés sont aussi constatées en ce qui concerne leur propre protection sur le lieu de travail (vaccination hépatite B, respect des principes de précaution universels, réactions en cas d'accident d'exposition au sang).
Les lieux d'accueil et d'hébergement [7]	Structures diverses susceptibles d'accueillir des personnes séropositives. Sont inclus dans cette catégorie : <ul style="list-style-type: none"> ■ Les maisons de repos ■ Les abris de nuit ■ Les maisons d'accueil ■ Les maisons maternelles ■ Les structures pour handicapés moteurs et mentaux ■ Les hôpitaux psychiatriques ■ Les centres pour réfugiés 	Leur importance et les éventuels problèmes constatés concernent surtout : <ul style="list-style-type: none"> ■ les discriminations, l'exclusion, le refus d'admission et le non-respect du secret médical et professionnel ainsi que de la confidentialité ; ■ la discussion avec les patients au sujet de la sexualité et de la protection ; ■ l'absence d'activités de prévention primaire* et secondaire*. Des difficultés sont aussi constatées en ce qui concerne leur propre protection sur le lieu de travail (vaccination hépatite B, respect des principes de précaution universels, réactions en cas d'accident d'exposition au sang).
Les acteurs politiques et administratifs [8]	Acteurs politiques et administratifs des différents niveaux de pouvoir, concernés par des questions relatives à la santé en général et aux IST/Sida en particulier (prévention primaire* et secondaire*, dépistage, prise en charge psycho-médico-sociale). Il s'agit également de responsables politiques et administratifs en charge de questions non directement sanitaires mais qui sont liées à la problématique des IST/Sida et/ou qui concernent des publics spécifiques (égalité des chances, éducation, migrations, prisons, lutte contre les discriminations, politiques en matière de drogues). Sont inclus dans cette catégorie : <ul style="list-style-type: none"> ■ Les ministères ■ Les cabinets ■ Les partis politiques ■ Les communes ■ Les Communautés ■ Les Provinces ■ Les Régions ■ L'INAMI ■ L'Office des étrangers ■ Les CPAS 	Les acteurs politiques sont centraux et leur mobilisation est nécessaire dans la plupart des problématiques abordées pour que des modifications structurelles permettent un changement effectif dans le comportement des autres acteurs ou dans l'environnement. Leur rôle est particulièrement pointé : <ul style="list-style-type: none"> ■ dans le manque de prise en compte des réalités de terrain ; ■ dans leur manque de concertation avec les acteurs de terrain ainsi qu'avec leurs homologues d'autres compétences ou niveaux de pouvoir ; ■ dans les insuffisances constatées en matière de protection ou de promotion des droits des personnes séropositives et d'autres publics vulnérables vis-à-vis du VIH et des autres IST.

Les services de défense des droits [10]	Institutions et professionnels qui défendent les droits des personnes séropositives et luttent contre les discriminations. Sont inclus dans cette catégorie : <ul style="list-style-type: none"> ■ Le Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme (CECLR) ■ Les services d'aide juridique ■ Les avocats 	Ces acteurs n'ont pas toujours les ressources nécessaires pour défendre de manière efficace les droits des personnes. Par ailleurs, les personnes séropositives n'ont pas toujours connaissance des recours possibles en cas de discrimination.
Le milieu du travail et de la formation professionnelle en stage [11]	Ensemble des acteurs du milieu de vie professionnel : employeurs, médecins du travail, collègues.	Les problèmes le plus fréquemment rapportés par rapport au milieu du travail sont : le dépistage à l'embauche, le non-respect de la confidentialité ou du secret médical/professionnel par la médecine du travail, la discrimination (par la hiérarchie ou par les collègues) et le refus des aménagements raisonnables. Ces acteurs peuvent aussi à l'inverse jouer un rôle positif concernant l'intégration des personnes séropositives sur le lieu de travail.
Le milieu scolaire et de la formation [12]	Acteurs de tous les niveaux et réseaux d'enseignement, à la fois les enseignants eux-mêmes et les personnes du milieu de vie (administratifs, personnel d'entretien, directions, pairs, etc.).	Les problèmes les plus fréquemment rapportés par rapport au milieu scolaire sont liés à la discrimination ou au non respect du secret professionnel.
Les groupes religieux [13]	Représentants des cultes officiels, à différents échelons de la hiérarchie (pape, évêques, prêtres, imams, pasteurs, etc.). Il peut également s'agir de groupements religieux parfois considérés comme des sectes.	Ces acteurs ont un rôle important en ce qu'ils diffusent des normes relatives à la sexualité, à l'homosexualité, à la protection et au traitement. Leurs messages ont un impact sur les croyants qui font partie du public cible ou sont en contact avec ce public.
Les webmasters de sites [14]	Il s'agit d'une part des sites d'information susceptibles de diffuser des informations sur le Sida et les autres IST pour le grand public ou pour des publics spécifiques, et des sites de rencontre d'autre part.	En ce qui concerne les sites d'information, comme pour les médias en général, les problèmes constatés concernent la qualité de cette information (qualité scientifique, précision de l'information) et/ou son caractère potentiellement stigmatisant.
Les médias [15]	Il s'agit de tous les médias destinés à la population générale.	Les médias grand public peuvent constituer une source d'information concernant le Sida et les autres IST. Cependant, les intervenants constatent des problèmes concernant la qualité de l'information (qualité scientifique, précision de l'information) et/ou son caractère potentiellement stigmatisant à l'égard de certains publics cibles.
Le personnel des établissements de défense sociale [23]	Ces acteurs sont développés dans l'analyse de situation «personnes détenues»	
Le personnel des prisons [25]	Ces acteurs sont développés dans l'analyse de situation «personnes détenues»	
Les associations [26]	Associations qui organisent des activités dans différents domaines (culturel, sportif, mouvements de jeunesse) et qui peuvent être en contact avec des (jeunes) séropositifs.	Les problèmes rapportés concernent le non-respect de la confidentialité ou du secret médical/professionnel et la discrimination.
Les banques, assurances, mutualités [27]	Ensemble des organismes assureurs et autres qui restreignent l'accès à divers services (prêt, assurance hospitalisation, assurance soins de santé ou solde restant dû, assurance vie) pour raisons de santé.	La discrimination à l'égard des personnes séropositives se manifeste de plusieurs manières : exigence de la preuve du statut sérologique pour avoir accès à une assurance ou un prêt, refus de certains services, surprimes.

OBJECTIFS OPÉRATIONNELS DÉFINIS POUR LE PUBLIC CIBLE DES PERSONNES SÉROPOSITIVES DANS LE CADRE DES STRATÉGIES CONCERTÉES 2007-2008

Ces objectifs ont été définis au cours de l'année 2006 (Martens, Parent et al., 2006). Ils n'ont pas été actualisés à ce jour, la priorité étant la mise à jour des analyses de situations présentées dans ces cahiers. Un décalage peut donc exister entre l'analyse et les objectifs, mentionnés ici à titre de rappel. Ceux-ci devront à leur tour être actualisés par les intervenants en intégrant les nouveaux éléments des analyses de situations.

- 1) Améliorer les conditions de vie des personnes séropositives sur les plans social et matériel.
- 2) Augmenter l'utilisation des méthodes de protection contre le VIH et les autres IST et des méthodes de contraception par les personnes séropositives, quel que soit le statut sérologique des partenaires.
- 3) Augmenter l'utilisation du préservatif et le recours au dépistage de qualité parmi les partenaires des personnes séropositives et, le cas échéant, parmi leurs enfants.
- 4) Améliorer l'adhésion au traitement* des personnes séropositives, en particulier les jeunes, les enfants et les personnes précarisées.
- 5) Intégrer la prévention secondaire* dans les activités professionnelles des acteurs de santé (généralistes et spécifiques) et dans celles des professionnels des lieux d'accueil et de soutien.
- 6) Améliorer la qualité de la prise en charge médicale globale et assurer l'équité des soins médicaux pour les personnes séropositives.
- 7) Améliorer l'accès à des structures de soutien adaptées qui favorisent la santé globale, le bien-être (notamment la santé mentale) et les aptitudes des personnes séropositives.
- 8) Améliorer le respect du secret professionnel, de la confidentialité et de la vie privée par les professionnels de la santé, dans les milieux d'accueil et d'hébergement, au sein de l'administration (dont l'Office des étrangers) et des organismes payeurs ainsi que des avocats et au sein des hôpitaux.
- 9) Améliorer l'accueil des personnes (enfants et adultes) séropositives dans le secteur des lieux d'accueil et d'hébergement ainsi que dans le milieu scolaire et de la formation et mettre fin à leur exclusion de ces milieux.

SOURCES

Seules les sources ayant permis la rédaction de ce chapitre sont citées ci-dessous. Pour l'ensemble des sources ayant permis la construction de l'analyse de situation, voir le site www.strategiesconcertees.be

Arrêté royal fixant les conditions dans lesquelles le Comité de l'assurance peut conclure des conventions en application de l'art. 56 §2 alinéa 1^{er}, 2^o, de la loi relative à l'assurance soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, pour le traitement prophylactique en cas d'exposition non professionnelle au virus de l'immunodéficience humaine ou d'exposition professionnelle non prise en charge par l'assurance accident de travail, ni par le Fonds des maladies professionnelles ni par une autre assurance en Belgique ou à l'étranger (MB 19/06/2009).

Defraye A., Buziarsist J., Sasse A., Bots J., Claes P., Ducoffre G., Lokietek S., Mak R., Van den Eynde S. Surveillance-IST, Belgique 2007, Rapport commun. Institut Scientifique de Santé Publique, Section Épidémiologie, Bruxelles, 2009a. (IPH/EPI REPORTS Nr. 2009/19)

Defraye A., Buziarsist J., Sasse A. Surveillance des IST via un réseau sentinelle de cliniciens en Belgique. Rapport annuel 2008. Institut Scientifique de Santé Publique, Section Épidémiologie, Bruxelles, 2009b. (IPH/EPI REPORTS Nr. 2009/036)

Loi relative aux droits du patient du 22 août 2002 (MB 26/09/2002).

Loi du 11 mai 2007 modifiant la loi du 6 août 1990 relative aux mutualités et aux unions nationales de mutualités (MB 31/05/2007).

Loi du 20 juillet 2007 modifiant la loi du 25 juin 1992 sur le contrat d'assurance terrestre (MB 10/08/2007).

Martens V., Parent F. et al. Stratégies concertées du secteur de la prévention des IST/Sida en Communauté française 2007-2008. Observatoire du sida et des sexualités (FUSL), Bruxelles, Décembre 2006.

Ministère de la Communauté française de Belgique. Circulaire ministérielle du 1^{er} décembre 2002 relative à l'accueil des enfants infectés par le VIH dans les institutions dépendant de la Communauté française ou subventionnées par la Communauté française.

Ordre des médecins. Secret professionnel et Sida – Information du partenaire, 3 février 2007.

Peretti-Watel P., Spire B. et le Groupe ANRS-VESPA. Sida, une maladie chronique passée au crible. Presses de l'EHESP, France, 2008.

Sasse A., Defraye A., Buziarsist J., Van Beckhoven D., Wanyama S. Épidémiologie du Sida et de l'infection VIH en Belgique. Situation au 31 décembre 2007. Institut Scientifique de Santé Publique, Section Épidémiologie, Bruxelles, 2008. (IPH/EPI REPORTS Nr. 2008/037)

L'analyse de situation systémique complète et la liste des sources utilisées pour cette analyse de situation sont accessibles sur le site www.strategiesconcertees.be moyennant l'utilisation d'un nom d'utilisateur et d'un mot de passe. Une présentation du processus et des éléments méthodologiques, ainsi que diverses informations en lien avec les Stratégies concertées sont également disponibles en accès libre sur le site.

Ce document fait partie d'une série de onze cahiers réunis dans un dossier présentant une synthèse des analyses de situations pour les publics cibles de la prévention des IST/Sida en Communauté française :

- Cahier 0 Une analyse commune pour l'action : présentation et transversalités
- Cahier 1 La population générale
- Cahier 2 Les enfants et les jeunes
- Cahier 3 Les personnes séropositives
- Cahier 4 Les migrants
- Cahier 5 Les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes (HSH) et les femmes qui ont des rapports sexuels avec des femmes (FSF)
- Cahier 6 Les usagers de drogues injecteurs (UDI)
- Cahier 7 Les prostituées féminines
- Cahier 8 Les prostitués masculins
- Cahier 9 Les personnes détenues en milieu carcéral
- Cahier 10 Le public festif

Ces documents sont également disponibles sur le site Internet www.strategiesconcertees.be

STRATÉGIES
CONCERTÉES
IST-SIDA

LES ORGANISMES CONTRIBUANT AUX STRATÉGIES CONCERTÉES

Points focaux

- Plate-Forme Prévention Sida (population générale)
- Coordination Sida Assuétudes Namur, Plate-Forme Prévention Sida, Sid' action Pays de Liège (enfants et jeunes)
- Siréas (migrants)
- Ex æquo (hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes)
- Modus Vivendi (usagers de drogues injecteurs et public des milieux festifs)
- Espace P (prostituées féminines)
- Service Education pour la Santé (détenus)

Partenaires du processus

De nouveaux acteurs rejoignent régulièrement le processus. Cette liste est donc évolutive.

Aide Info Sida
Alias asbl
Caw Mozaiek Adzon
Centre de prise en charge hôpital Saint-Luc
Centre de Référence Sida du CHU de Charleroi
Centre de Référence Sida du CHU de Liège
CLAJ
CLPS Brabant Wallon
CLPS Bruxelles
CLPS Hainaut Occidental
CLPS Huy-Waremme
CLPS Luxembourg
CLPS Mons
Communauté française – DG Santé
Conseil supérieur de promotion de la santé
Département de Médecine Générale ULB
Dune
Echos séropos d'ici et d'ailleurs
Ecole de Santé Publique ULB
Entre 2 asbl
Fédération Laïque des Centres de Planning Familial
Hôpital Saint-Pierre, Centre de Référence Sida
Hôpital Saint Pierre, service gynécologie

Hôpital Saint-Pierre, service pédiatrie
Icar
Institut Scientifique de Santé Publique
Libiki
Magenta
Maison Médicale de Bomel
Maison provinciale du mieux-être de Gembloux
Ministère de la Justice
Observatoire du sida et des sexualités (FUSL)
MSF
Planning familial de Tamines
Planning familial des FPS de Namur
Projet Matongé
Projet Rousseau
Question Santé
Sensoa
Service de prévention de la ville de Mons
Service PSE de Bruxelles
Sida-IST Charleroi-Mons
SIPES-ULB
SIPES
Tels Quels
Université de Mons-Hainaut

Editeur responsable

Vladimir Martens, Observatoire du sida et des sexualités
Facultés universitaires Saint-Louis – Boulevard du Jardin Botanique, 43
1000 Bruxelles.

Mise en page

Nathalie da Costa Maya
Centre de diffusion de la culture sanitaire, CDCS asbl.

Dépôt légal

D/2009/10646/1



Observatoire
du sida et
des sexualités



Service d'Information Promotion
Education Santé



Avec le soutien du Ministère de la
Communauté française de Belgique