

REMAÏDES

#106



VIH

Quelles différences
pour les femmes ?



04 Courrier

05 Edito

«Travail du sexe : faute de raison, reste le droit »
Par Aurélien Beaucamp,
président de AIDES

06 Actus

Fin du sida : astérisques et périls !

10 Actus

Amende forfaitaire : prendre les consommateurs-trices pour des prunes

12 Interview

Antoine Idier : « L'archive est une arme pour contester la manière dont l'Histoire est écrite »

18 Témoign

« Témoigner à visage découvert serait un vrai acte militant »

22 Pour y voir plus clair

VIH : Les femmes ne sont pas des hommes...

31 Dossier

Tasp : retours sur une révolution !, dernière partie

1 Cahier Gingembre

44 Actus

Le Conseil constitutionnel saisi de la loi « prostitution » de 2016

46 Equilibre

Tenir l'équilibre !

52 Actus

Le préservatif, prescrit et remboursé

53 Actus

Don du sang : vers un nouvel élargissement des critères pour les HSH ?

56 Actus

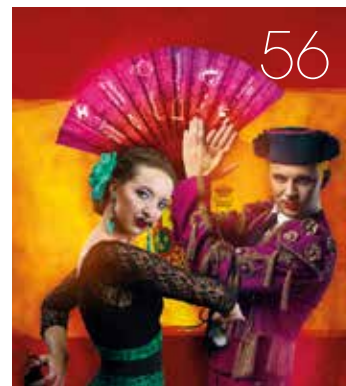
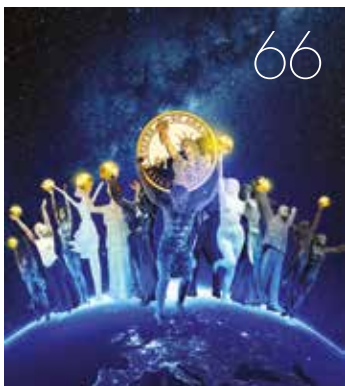
Un « éventail de possibilités » à Madrid

60 Actus

Dossier médical partagé : cette fois, c'est parti !

62 Actus

Etrangers malades : l'ère du soupçon





65 Actus

Innovations thérapeutiques : AIDES questionne le prix à payer

68 Interview

« Il est crucial que le Président de la République montre concrètement l'engagement de la France contre les pandémies »

69 Ici et là

En bref

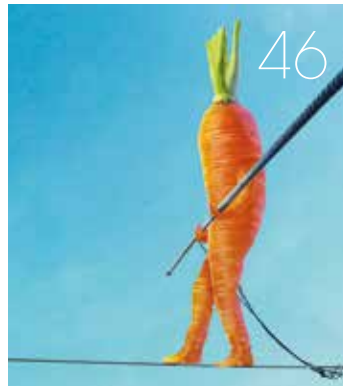
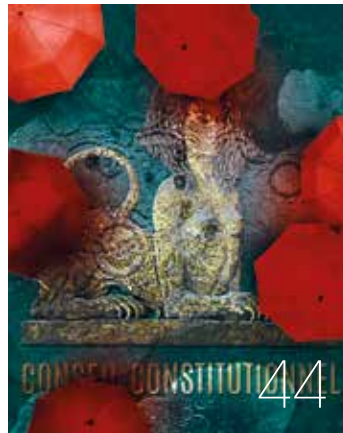
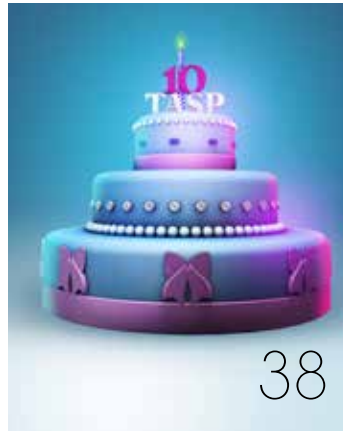
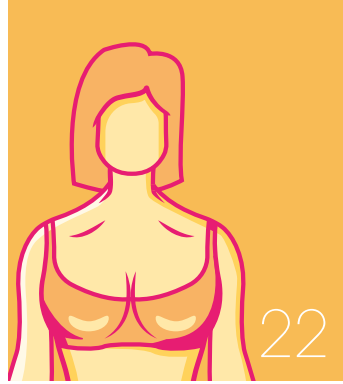
72 Actus

Prep : une trop lente progression en France

74 Lu & Vu

75 Actus

Vie positive, la 3^{ème} édition est sortie



Directeur de la publication : Aurélien Beaucamp.

Comité de rédaction : Franck Barbier, Mathieu Brancourt, Muriel Briffault, Agnès Certain, Nicolas Charpentier, Jean-François Laforgerie, Marie-Elaine LaRochele, René Légaré, Jacqueline L'Hénaff, Marianne L'Hénaff, Fabien Sordet.

Le cahier Gingembre est réalisé en collaboration avec le Comité de pilotage du RAAC-Sida : Caroline Andoum, Ariel Jean-Urbain Djessima-Taba, Mathy Kenya, Joseph Koffi, Augustin Mba-Biyoghe, Coline Mey, Albertine Pabingui.

Déclaration de conflit d'intérêt : Par souci de transparence, *Remaides*, comme le font les publications scientifiques, déclare les appartenances professionnelles des membres du comité de rédaction : le Dr Fabien Sordet, pharmacien, est salarié d'un laboratoire pharmaceutique impliqué dans le VIH/sida.

Remaides n'est pas financé par l'industrie pharmaceutique, mais par des dons privés. Depuis, le 1^{er} janvier 2011, *Remaides* n'est plus financé par la Direction Générale de la Santé.

A la mémoire des membres du comité de rédaction disparus : Philippe Beiso, Richard David, René Froidevaux, Yvon Lemoux, Christian Martin, Christiane Marty-Double, Alain Pujol, Christine Weinberger.

Coordination éditoriale et reporter : Jean-François Laforgerie, T. : 01 41 83 46 12, courriel : jflaforgerie@aides.org

Reporter, diffusion, abonnements : Mathieu Brancourt, T. : 01 41 83 46 10 Courriel : mbrancourt@aides.org

Direction artistique : Anthony Leprince pour Yul Studio

Maquette : Anthony Leprince pour Yul Studio

Photos et illustrations avec nos remerciements : Yul Studio, Mathieu Brancourt, Rash Brax.

Remerciements spéciaux au docteur Jean Deleuze (pour ses conseils), Marie-Elaine LaRochele de la COCQ-SIDA, Maroussia Melia et Barbara Seck et Anne Courvoisier-Fontaine du Groupe sida Genève (pour la relecture).

L'ENIPSE (Equipe Nationale d'Intervention en Prévention et Santé pour les Entreprises) assure la diffusion de *Remaides* dans les établissements gays en France

ENIPSE

Impression : Corlet Roto, 53300 Ambrières-les-Vallées. Trimestriel. Tirage : 26 250 11620544. CPPAP N°1222 H 82735.

Les articles publiés dans *Remaides* peuvent être reproduits avec mention de la source. La reproduction des photos, des illustrations et des témoignages est interdite, sauf accord de l'auteur.

Remaides
Tour Essor, 14, rue Scandicci,
93508 Pantin Cedex.
Télécopie : 01 41 83 46 19.
Remaides sur internet : www.aides.org


Membre de la Coalition Internationale Sida 

Le Courrier des lecteurs : comment faire ?

Il est possible d'écrire à *Remaides*. Il vous suffit pour cela d'envoyer votre mail, votre courriel ou votre lettre à l'édition du journal que vous lisez.

Pour Remaides et le cahier Gingembre :
Remaides

Tour Essor, 14, rue Scandicci,
93508 Pantin cedex, France.
Tél. : + 33 (0)1 41 83 46 10.
Mail : remaides@aides.org

Pour Remaides Québec :
Remaides Québec

1, rue Sherbrooke Est,
Montréal (Québec), H2X 3V8, Canada.
Tél. : 514 844-2477, poste 29
Courriel : remaides@cocqsida.com

AUX LECTRICES ET LECTEURS SUISSES DE REMAIDES

Pour des raisons de réorganisation de ses missions et priorités, le Groupe sida Genève a décidé de clore le partenariat qu'il avait avec AIDES et la COCQ-SIDA concernant la réalisation de notre revue commune, *Remaides*. Les lectrices et lecteurs suisses qui souhaitent s'abonner à la revue doivent faire leur demande auprès de la rédaction française (voir adresse ci-contre). Rien ne change pour celles et ceux qui sont déjà abonnés.



(1) : Cobicestat, emtricitabine, darunavir et ténofovir.

FONDS MONDIAL ET FINANCEMENTS : AIDES A LANCÉ UNE PÉTITION

Malgré un contexte médiatique très chargé depuis quelques semaines, la pétition lancée par AIDES sur le Fonds mondial a connu un très bon démarrage : plus de 10 000 signataires ! En plus des signatures individuelles, de plus en plus d'organisations françaises, européennes et internationales rejoignent cette initiative : plus de 45 organisations la soutiennent à ce jour. Cette pétition vise à faire de la Conférence de reconstitution du Fonds mondial à Lyon en octobre 2019, un succès. Il est toujours possible de prendre connaissance de cette pétition et de la signer : www.change.org/p/sida-une-minute-pour-agir-signez

DROIT DE RÉPONSE

Le laboratoire Janssen a demandé au directeur de la publication, Aurélien Beaucamp, président de AIDES, un droit de réponse à la suite de la publication dans le numéro 104 de *Remaides* (août 2018) d'une interview d'Anne D'Andon, cheffe du service d'évaluation des médicaments à la Haute autorité de santé (HAS), concernant Symtuza⁽¹⁾. Le voici.

« Concernant le dossier Symtuza

La demande d'AMM (autorisation de mise sur le marché) de Symtuza a été effectuée le 22 septembre 2017. Contrairement à ce qui est affirmé dans l'article, le laboratoire Janssen n'a soumis qu'une seule demande d'AMM auprès de la FDA, sur la base de deux études de phase III robustes AMBER et EMERALD.

Le 17 juillet 2018, la FDA a notifié au laboratoire Janssen qu'après évaluation du dossier, l'AMM était accordée, dans les indications couvertes dans le cadre de ces essais.

Concernant la situation du Symtuza en Allemagne

L'avis du G-BA (équivalent de la Commission de la transparence en Allemagne), rendu le 16 mars 2018, conclut que Symtuza n'apporte pas de bénéfice additionnel (c'est-à-dire en comparaison à d'autres traitements) dans la prise en charge du VIH (équivalent d'une ASMR V en France), ce qui signifie que le niveau de preuve apporté ne permet pas de comparer l'efficacité de Symtuza par rapport aux comparateurs, rilpivirine et dolutégravir et est estimé comme équivalent. En Allemagne, Symtuza est recommandé au remboursement dans l'ensemble de son indication. De ce fait, Symtuza est remboursé au même prix que les médicaments de comparaison, soient rilpivirine et dolutégravir.»

Plus d'infos en anglais sur www.janssen.com/us/sites/www_janssen_com_usa/files/symtuza_fda_approval_final_07.17.18.pdf

Travail du sexe :

faute de raison, reste le droit



Les uns-es parlent de « prostitution » ; les autres de « travail du sexe ». Le choix des termes, lui-même, en dit déjà long sur la différence de conception que l'on peut se faire d'un même sujet et du traitement qu'on entend lui appliquer. Cette différence n'est pas si anecdotique, elle est au cœur même du débat, ouvert depuis les années 2000 entre les partisans-es de l'abolition de la prostitution et celles et ceux qui s'y opposent. Le 13

avril 2016, la France adoptait, au terme de très longs débats, une proposition de loi (PS) « visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel et à accompagner les personnes prostituées ». Un texte très critiqué en amont de son adoption et qui l'est encore aujourd'hui. La responsabilité en incombe au gouvernement et à la majorité d'alors qui - en dépit des mises en garde et des arguments - n'ont vu dans le travail du sexe qu'un tout homogène auquel il fallait proposer une solution unique : l'abolition. Et au moyen d'une seule et unique stratégie : la pénalisation des clients-es. L'idée étant que pour tarir l'offre, il fallait interdire la demande. Plus de clients, plus de prostitution ! La loi comportait, en outre, des mesures d'accompagnement de sortie de la prostitution à l'ambition très mesurée. Au final, la France se dotait d'une loi profondément déséquilibrée, peu regardante sur les droits des personnes, obtuse quant aux conséquences sur la santé, surtout pour ce qui concerne la lutte contre le VIH et les hépatites virales. Deux ans plus tard, plusieurs associations⁽¹⁾ collaborèrent avec deux chercheurs-euses⁽²⁾ pour dresser le bilan de cette loi. « Tous les voyants sont au rouge », indique leur enquête nationale⁽³⁾ menée directement auprès des premières et premiers concernés : les travailleurs-es du sexe. Augmentation des violences, exercice de l'activité de plus en plus dangereux, détérioration des relations avec les forces de police, stigmatisation du travail du sexe, amplification des prises de risque pour la santé, plus grande difficulté à négocier la prévention, recul du préservatif, etc. On croule définitivement sous les mauvaises nouvelles. Cet état des lieux collectif, s'appuyant sur une méthodologie rigoureuse, est contesté par les partisans-es de l'abolition ; lesquels, à grande renfort de caricature, s'efforcent d'en faire passer les auteurs-es pour les bénéficiaires du « système prostitutionnel ». Ils parlent même de nous comme d'associations « prétendument de santé » !

Mais quel bilan dressent-ils eux-mêmes de cette loi ? Mystère. L'État, lui-même - alors que la loi Prostitution le prévoit explicitement⁽⁴⁾ - n'a toujours pas publié son propre bilan. Pas de chiffres officiels ; aucune analyse, rien ! A partir de nos observations de terrain, nous disons que cela va mal. Eux se taisent.

Au regard de ces constats accablants, il est décidé collectivement⁽⁵⁾ de former un recours devant le Conseil d'État. Il vise à transmettre une question prioritaire de constitutionnalité (QPC) au Conseil constitutionnel, au sujet de cette loi. Le 12 novembre dernier, nous avons donc eu le feu vert de la haute juridiction administrative, qui accepte que la QPC soit transmise au Conseil constitutionnel. Ce dernier doit rendre son avis fin janvier 2019. Il dira si une partie de la loi adoptée en avril 2016 est conforme, ou non, aux droits et libertés garantis par la Constitution et si la pénalisation des clients-es doit être abrogée. Cette démarche - que le droit permet - lancée à l'initiative de travailleurs-es du sexe, d'associations de santé et de défense des droits des travailleurs-es du sexe fait l'objet de critiques⁽⁶⁾. Elles sont le fait de certains-es parlementaires. Ces critiques sont, une fois encore, caricaturales et outrancières et, c'est assez logique, marquées du sceau de l'idéologie coercitive qui sous-tend la loi actuelle. Une fois encore, les parlementaires qui en sont à l'initiative font de la prostitution un tout homogène, nécessairement criminel. Les opposants-es à l'abolition - dont nous faisons partie - n'ont jamais ignoré, ni minoré l'existence d'une prostitution subie pouvant être liée au trafic d'êtres humains. D'ailleurs, nous demandons que les moyens soient mis pour une lutte effective contre la traite et l'exploitation des êtres humains. Mais pour important, dramatique et grave qu'il soit, le phénomène ne résume pas la réalité et la diversité du travail du sexe tel qu'il existe. C'est l'État lui-même qui s'est enfoncé dans une vision monolithique, posant un mauvais diagnostic, apportant les mauvaises réponses, ignorant les conséquences néfastes de ses choix. Il a souvent été dans l'incapacité de dénommer très simplement la réalité des choses. Il n'a pas entendu, encore moins écouté les premiers-ères concernés, les cantonnant toutes au rang de victimes. Il a balayé et souvent méprisé leurs demandes. Les arguments de la raison n'ont eu aucun effet. Restent désormais ceux du droit. Nous serons fixés fin janvier.

Aurélien Beaucamp, président de AIDES

(1) : Médecins du Monde, Grisélidis, Cabiria, Paloma, Les Amis du bus des femmes, Collectif des femmes de Strasbourg Saint-Denis, Acceptess-T, le Planning familial, AIDES, le Strass, Arcat.

(2) : Hélène Le Bail et Calogero Giametta.

(3) : *Que pensent les travailleurs-es du sexe de la loi prostitution ? Enquête sur l'impact de la loi du 13 avril 2016 contre le « système prostitutionnel »*.

(4) : Article 22 : www.legifrance.gouv.fr

(5) : Médecins du Monde, Fédération parapluie rouge, Strass, Les Amis du bus des femmes, Cabiria, Grisélidis, Paloma, AIDES, Acceptess-T, et des travailleurs et travailleuses du sexe.

(6) : « Parce qu'il n'y a pas de prostitution heureuse, la loi doit continuer de la combattre », par Laurence Rossignol, Annick Billon, etc. Huff Post, 12 décembre 2018.

La fin de l'année apporte avec elle les derniers chiffres concernant l'épidémie de VIH/sida en France. Et les dernières données (disponibles) épidémiologiques ont un goût (amer) de déjà-vu. Avec, en filigrane, la sensation que certains positionnements et discours continuent de parasiter un discours clair, notamment sur la Prep ou sur les enjeux du dépistage, deux axes complémentaires et cruciaux pour atteindre les objectifs de fin de l'épidémie... fixée pour 2020. Car 2020, c'est demain.

Epidémio VIH : c'est pas données !

Lundi 26 novembre dans les sous-sols des locaux des Compagnons du Devoir, à Paris, dans une salle comble se tient la conférence de presse et réunion d'information pour les associations de Santé publique France concernant les chiffres et tendances du VIH/sida et des IST pour 2017. Mais d'emblée, un point d'information est fait auprès de l'assemblée : à quelques jours de la Journée mondiale contre le sida, un certain nombre de chiffres sur le VIH/sida ne seront pas présentés par Santé publique France. Selon l'institution, c'est en partie dû à la dématérialisation des données transmises pour la surveillance. En effet, la part des déclarations non renseignées par les cliniciens-nes est passée de 21 % en 2014 à 43 % en 2017. La montée en puissance de la déclaration obligatoire dématérialisée des nouveaux diagnostics, qui permet le recueil et la surveillance épidémiologique, s'accompagne de « beaucoup de retards » si bien que des « choses restent à mettre en place » pour améliorer le système. Dès lors, fait rarissime pour une journée dédiée aux chiffres, les données seront lacunaires.

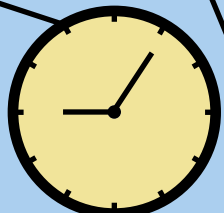
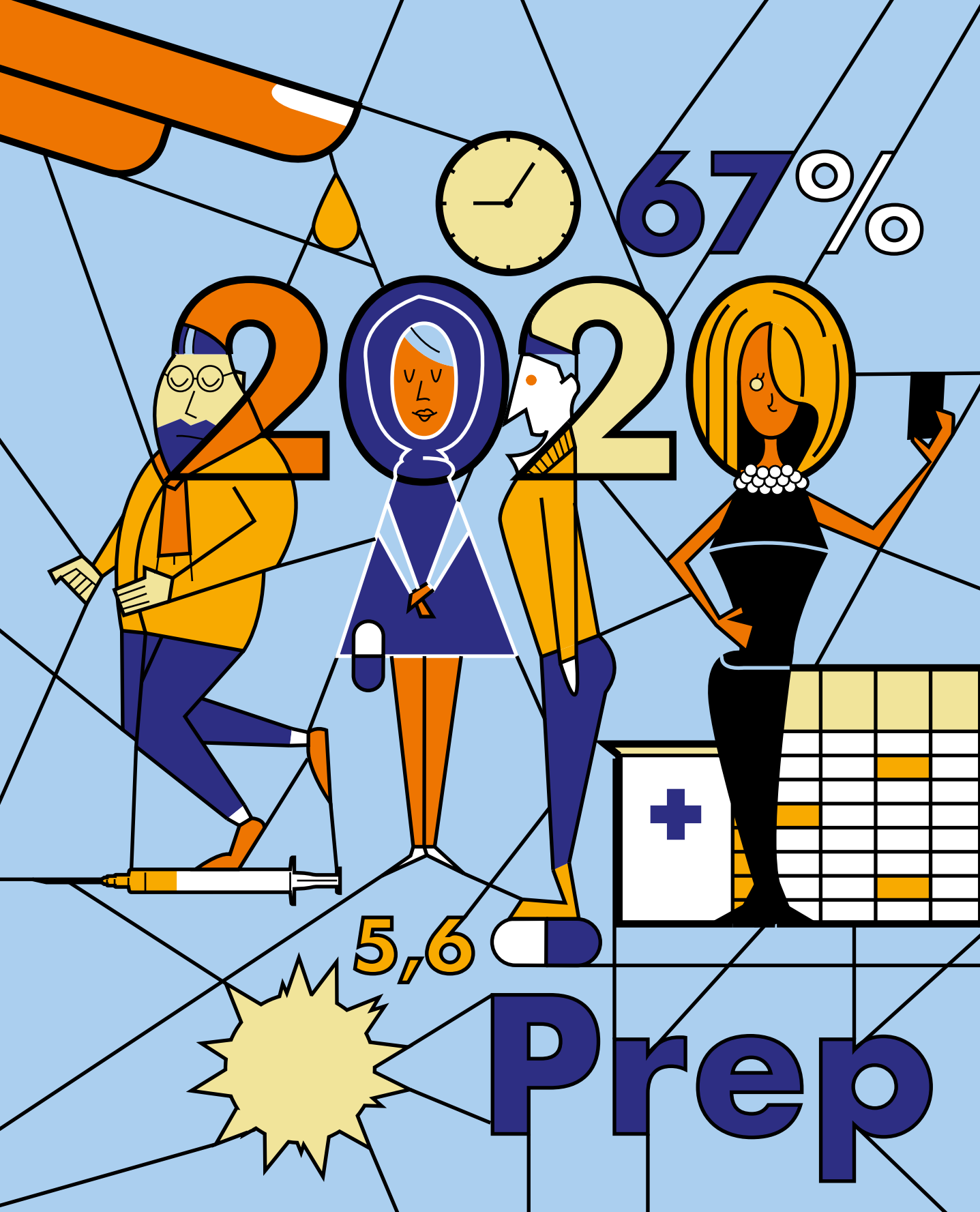
RENGAINE

Dès lors, impossible de fournir aujourd'hui des données consolidées pour les nouveaux cas de VIH pour 2017. Santé publique France compte les publier courant 2019. Mais voici ce que l'on a déjà : 5,6 millions de sérologies VIH ont été réalisées en 2017, soit 6 % d'augmentation par rapport à 2014. Les taux de positivité des TROD (test de dépistage rapide d'orientation diagnostique, souvent proposé aux personnes les plus exposées) sont bien plus élevés que pour les tests en laboratoires de ville,

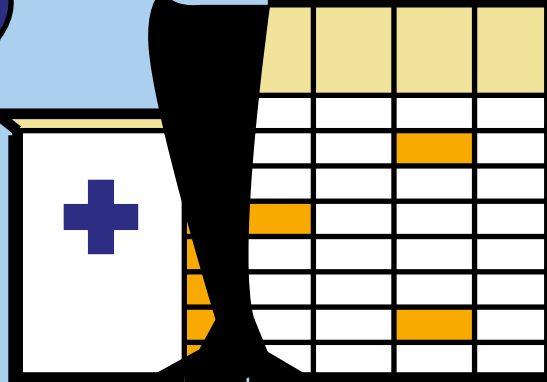
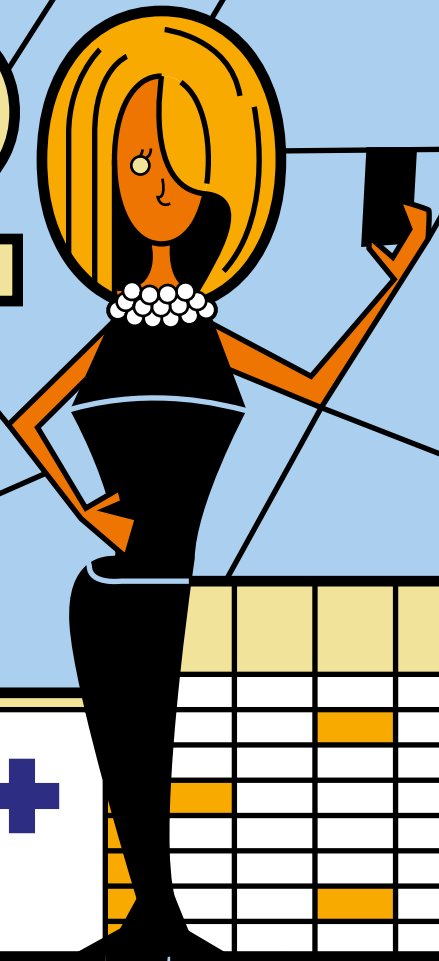
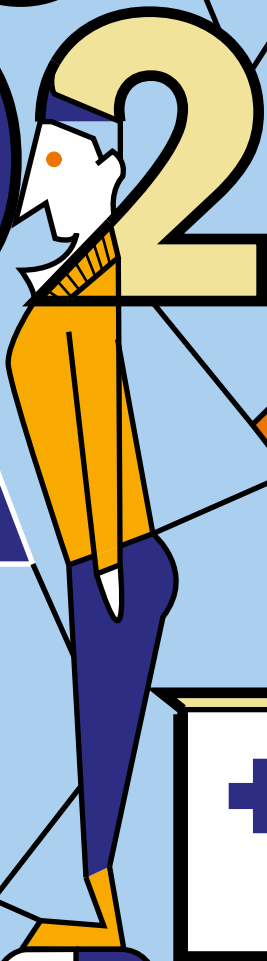
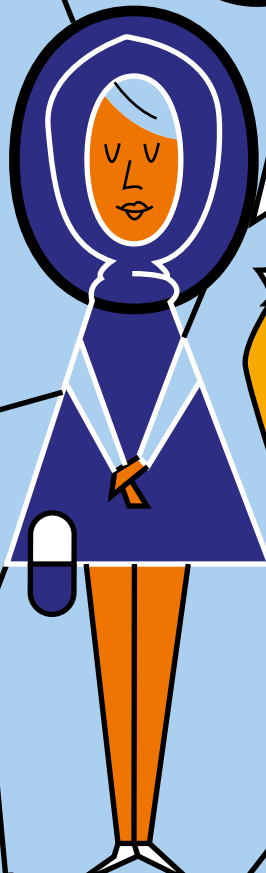
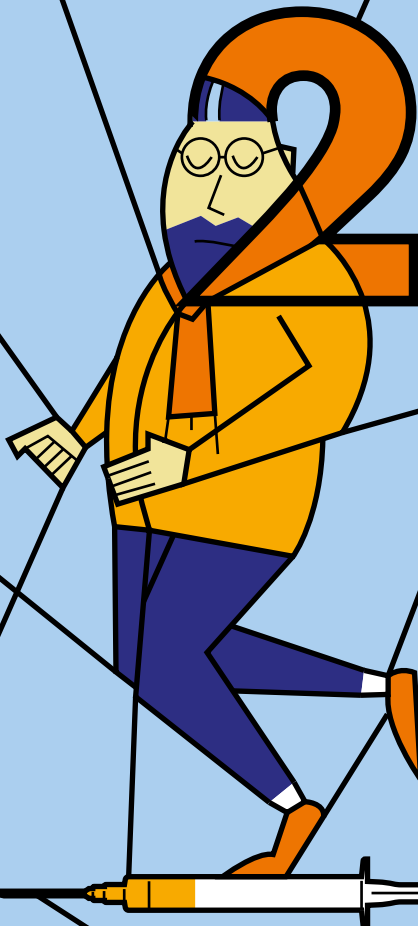
mais qui restent, eux, en nombre, les principaux lieux de dépistage des nouveaux cas de VIH (98 % des tests totaux). Comme depuis longtemps, l'Île-de-France, les départements et territoires Outre-mer et la région Paca concentrent la grande majorité des nouveaux cas de VIH. La répartition des nouveaux cas 2017 reste stable, avec 67 % chez les hommes, 32 % chez les femmes et 1 % pour les personnes trans. La répartition des contaminations entre homos et hétéros demeure similaire : 53 % pour les hétérosexuels (homme ou femme) pour 45 % des autres nouveaux cas concernant les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Les découvertes dites précoces sont stables à 38 % et les diagnostics tardifs à des stades avancés type sida stagnant aussi, à 28 %. Pour la moitié des découvertes en 2017, il s'agissait du premier test VIH fait dans leur vie. Ce dernier chiffre, inquiétant, est en augmentation depuis 2012.

Selon Santé publique France, cela signifie, soit que beaucoup de personnes ignorent l'importance de connaître son statut, soit qu'il y a une dégradation globale du recours au dépistage. Les autres tendances, malheureusement inchangées, demeurent (déjà) observables. Ici encore, on innove sur les méthodes de calculs afin d'affiner les chiffres de prévalence du VIH en France, de manière globale. D'après les données de rétro-calcul, il y aurait 24 000 personnes non diagnostiquées et vivant avec le VIH/sida sans le savoir. Pour le sous-groupe des personnes diagnostiquées pas encore suivies et prises en charge, on l'estime à environ 4 500 personnes. Pour les personnes prises en charge, grâce aux données de l'assurance maladie, l'on est à 133 700 personnes sous le régime de l'ALD 7⁽¹⁾. Total fait, on estime donc que 162 000 personnes vivaient avec le VIH en 2016 sur le territoire national. Avec une nouvelle méthode de calcul, on trouve 15 000 personnes de plus, mais cela inclurait aussi les personnes perdues de vue, c'est-à-dire les personnes qui ne sont plus suivies. Dans la salle, on rappelle que c'est une bonne chose que la méthodologie s'affine mais que le niveau de dépistage ne s'améliore visiblement pas et que c'est là que réside l'urgence, et la mauvaise nouvelle...

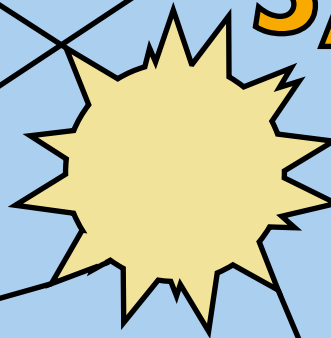
(1) : L'affection de longue durée (ALD N°7) est l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).



67%



5,6



Prep

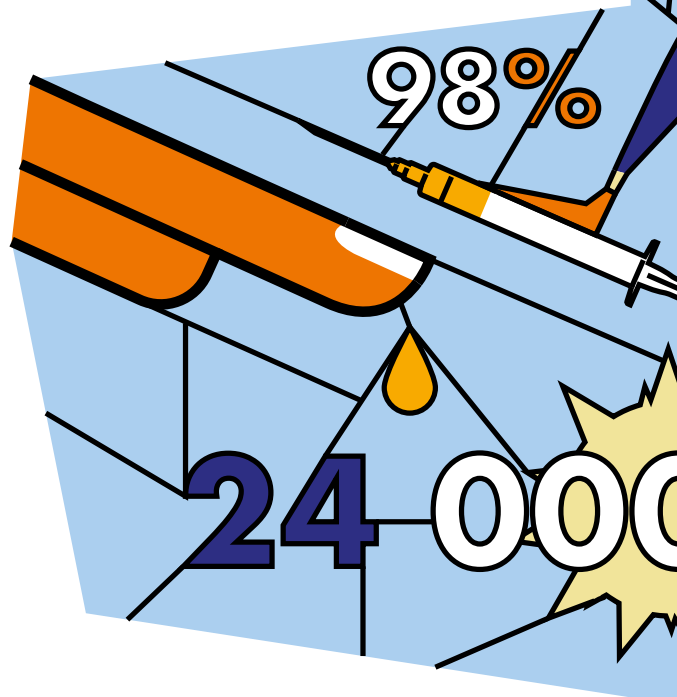
DERNIERS RECOURS

Car que ce soit avec la nouvelle ou l'ancienne méthode de calcul, la cascade de prise en charge française marque le pas sur le premier 90, le dépistage. « En France, la proportion des personnes vivant avec le VIH qui connaissaient leur statut sérologique en 2016 est estimée à 86 %. En outre, des disparités importantes existent, avec un taux beaucoup plus faible dans certains groupes de population ou dans certains territoires, notamment ultramarins », note le Conseil national du sida et des hépatites virales dans un communiqué de presse au lendemain des présentations de Santé publique France. Pour les découvertes au stade sida, elles représentaient 46 % des cas chez les personnes utilisatrices de drogues par injection et 42 % chez les hommes hétérosexuels nés à l'étranger. C'est dire à quel point les données déjà disponibles, sont alarmantes. Un constat fait depuis plusieurs années. Et les autres conclusions restent inchangées : il faut également réduire le délai entre infection et diagnostic, mieux maintenir dans le soin et réussir à suivre les personnes perdues de vue. Chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes par exemple, le délai moyen entre l'infection et le diagnostic est de presque trois ans. Un temps bien trop long pour réussir à juguler les nouvelles infections et donc atteindre les objectifs ambitieux de fin du sida dans l'hexagone. La trajectoire qui se dessine aujourd'hui indique que cet objectif ne sera probablement pas atteint à temps. Pourtant, il y a urgence à mettre en pratique ce qui marche et ce qui devrait savoir et se faire savoir. France Lert, celle qui a façonné la mise en place de « Paris sans sida », rappelle que « face à ces constats un peu désespérants devant ces stagnations, la Prep est le seul outil nouveau pour changer la donne. » Pourtant, comme pour le Tasp, l'outil n'est pas encore suffisamment promu et reste trop méconnu. Quand on sait que plus de la moitié des personnes vivant avec le VIH ignorent qu'avoire une charge virale indétectable empêche une contamination même sans préservatif. C'est par des campagnes de promotion ambitieuses et volontaristes que l'on pourra changer la donne comme on peut déjà l'observer ailleurs. Mais pour suivre cela, encore faut-il avoir... des chiffres !

VITE DES (NOUVEAUX) CHIFFRES

Ici encore, faute de renseignements suffisants de la part de certains-nes cliniciens-ennes, il n'est, par exemple, pas possible de faire une surveillance des IST chez les prepeurs, ce qui permettrait d'évaluer l'impact du traitement préventif du VIH et le suivi sur les IST grâce au suivi assuré pour la Prep. Vraiment dommage. Quant au nombre de personnes utilisatrices du traitement préventif, les chiffres sont désormais connus (voir en page 72). Durant la réunion, certains médecins et associatifs continuent de s'affronter sur la façon de présenter le Tasp, dix ans après sa consécration. « La Prep oui, mais il faut préciser que cela marche juste pour le VIH. » « Le tasp oui, mais pas avec le I=I⁽²⁾ », prétendent peu clair. Pour France Lert, il faut « arrêter d'ergoter », en finir avec ces astérisques et nuances [que l'on a jamais eu avec le préservatif, ndlr], qui limitent un véritable changement de paradigme, indispensable pour réussir le défi français et mondial contre le VIH/sida. Et il faut aussi se doter, rapidement, de moyens d'analyse et de contrôle des stratégies à mettre en place, pour une épidémiologie d'intervention et non plus d'un illusoire contrôle, que l'on n'a jamais vraiment eu sur l'épidémie.

Mathieu Brancourt



(2) : Indétectable = intransmissible



Les IST sont toujours là

Syphilis, gonocoques et chlamydia sont étudiées à la loupe, à partir des données des réseaux locaux de laboratoires et des médecins de villes volontaires et enfin des Cegidd (Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH et les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles). Pour la chlamydia, le taux de dépistage est en hausse en France depuis quelques années, notamment chez les femmes. Davantage encore en Île-de-France et dans les Outre-mer. Elles représentent 270 000 infections en 2016. Entre 2015-2017, il y a eu une augmentation plus marquée chez les hommes que chez les femmes, liée à une hausse des diagnostics, mais aussi des découvertes inopinées par dépistage. Les LGV sont en baisse en 2017, notamment chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, qui représentent 85 % des diagnostics.

Pour les gonocoques (50 000 cas en 2017), l'augmentation récente reste marquée chez les hommes, notamment les plus jeunes (moins de 25 ans). Concernant les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, les augmentations se font en régions, dans les départements d'Outre-mer, mais moins en Île-de-France, déjà très touchée. Le nombre de gonocoques est en hausse chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, qu'elles soient symptomatiques ou asymptomatiques. Sur la résistance aux antibiotiques des gonocoques, les chiffres sont rassurants, avec une disparition des résistances au traitement de première intention, mais la vigilance demeure sur les résistances aux médicaments pour les IST. Pour la syphilis, il y a une progression du dépistage chez les femmes notamment, notamment dans les départements Outre-mer, du fait de la détection prénatale. Mais à cause des ruptures de stock récurrentes de pénicilline, il y a des difficultés dans le traitement des personnes dépistées. En 2017, pas d'augmentation de la syphilis, quelle que soit l'orientation sexuelle.

Le 19 novembre dernier commençait l'examen à l'Assemblée nationale du projet de loi Justice qui, entre autres, propose de mettre en place une amende forfaitaire pour les délits d'usage de stupéfiants, directement délivrée par les forces de l'ordre. Une disposition qui choque et alerte les organisations de santé, qui voient l'enjeu de santé publique de la consommation de drogues ignoré. Ce nouvel outil dans l'arsenal punitif illustre une politique très répressive, jugée inefficace depuis longtemps. A la veille des débats parlementaires, un collectif interassociatif ⁽¹⁾ a publié un livre blanc qui illustre sans fard « l'échec annoncé » de cette amende forfaitaire. Explications.

Amende forfaitaire : prendre les consommateurs-trices pour des prunes

Dans une salle bondée, une longue table fait face à l'auditoire. Il est neuf heures dans les locaux de Médecins du Monde. Au centre, Marie Debrus, responsable Réduction des risques pour l'ONG de santé, distribue la parole aux intervenants-es de la conférence de presse. Quelques jours plus tard, doit arriver sur les pupitres de l'Assemblée nationale le projet de loi gouvernemental dit loi Justice ⁽²⁾. Alors, ce mardi 13 novembre, les associations [Médecins du Monde, AIDES, la Fédération Addiction, ASUD, le Syndicat de la Magistrature, NORML France, Ligue des Droits de l'Homme et d'autres organisations, quatorze en tout] veulent porter l'attention sur un article spécifique, discret, mais problématique du texte : l'amende forfaitaire délictuelle, qui doit être étendue, notamment, au délit d'usage de stupéfiants. Ces organisations avaient publié vendredi 9 novembre dans *Le Monde* une tribune contre cette mesure.

Tout ce petit monde associatif semble bien matinal et bien remonté contre une nouvelle salve répressive et dans un contexte d'accroissement de la pression pénale : la majorité LREM veut punir d'une sanction supplémentaire la consommation de drogues, alors que la France reste un des rares pays d'Europe à toujours maintenir des peines de prison ferme pour le simple usage de stupéfiants. Concrètement, avec cette amende, un-e policier-ière peut constater l'infraction, puis dresser un procès verbal simplifié qu'il ou elle ne soumet pas au procureur. Le paiement de l'amende (300 € initialement, rabaisée à 200 € pendant les débats en commission des lois) vaut condamnation. Et l'infraction est inscrite dans le casier judiciaire de la personne, sans passage devant

un-e juge. Cette possibilité d'amende, remise directement par les forces de l'ordre, se veut un moyen de condamnation rapide et simplifié, sans procès. Sur demande des forces de l'ordre, le procureur-e peut être malgré tout être saisi-e et prononcer, en plus, un passage devant le tribunal. On est donc loin de la simple contraventionnalisation vendue par le gouvernement, encore moins d'une dépénalisation, de la consommation. « Nous sommes face à une politique pénale assez inique. En mettant les forces de l'ordre en première ligne, cet article va coûter cher à la santé des personnes concernées et impacter la possible prise en charge de prévention. Nous sommes dans une contradiction entre un système pénal qui interdit et condamne et une politique de santé qui prend en charge les personnes pour les aider », déplore d'emblée Katia Dubreuil, présidente du Syndicat de la Magistrature. A travers la publication d'un livre blanc (voir encart en page 12), quatorze organisations se sont associées pour dénoncer une nouvelle carte répressive dans le panorama de la poursuite de la guerre contre les drogues. Si la loi est votée telle quelle, « on pourra donner une nouvelle voie de poursuite, dans une logique globalisante qui ne prend pas en compte la situation des personnes. Une logique injuste, avec une amende chère pour tous-tes et sans aucun moyen de distinguer une éventuelle consommation problématique d'une autre », continue Katia Dubreuil. D'autant plus que les rapporteurs de la mission d'information relative à l'application d'une procédure d'amende forfaitaire au délit d'usage illicite de stupéfiants avaient plaidé pour la prudence, demandant une simple « expérimentation » de ce dispositif d'amende forfaitaire. D'autant plus que l'argument du désengorgement des tribunaux et du gain de temps pour les forces de l'ordre n'est absolument pas assuré, puisque les poursuites pénales ne sont pas annulées par l'amende et les risques de contestation de celles-ci, non négligeables.

(1) : AIDES, Auto-Support des Usagers de Drogues (ASUD), Fédération Addiction, Grecc, Ligue des Droits de l'Homme, Médecins du Monde, Norml France, Observatoire International des Prisons, Principes Actifs, Psycho Actif, SOS Addiction, Syndicat de la Magistrature et Techno +
(2) : Loi de programmation 2018-2022 et de réforme pour la Justice.



Un livre blanc pour une colère noire contre les politiques des drogues

C'est écrit noir sur blanc. Les chiffres sont accablants. Dans leur rapport synthétisant l'ensemble des connaissances et preuves scientifiques concernant l'usage de drogues et les politiques de contrôle de cet usage, les organisations dressent le bilan sans appel de « l'échec annoncé » de l'amende forfaitaire... fondé sur l'échec avéré de l'axe répressif choisi par la France sur le sujet depuis les années 70. « Cette loi réprime par des amendes et de l'emprisonnement [...] cette loi est basée sur une classification des substances stupéfiants datée et incohérente [...] et les rares mesures de santé sont surtout tournées vers le sevrage et l'injonction thérapeutique », souligne les auteurs-res en préambule. A l'aide de schémas et de graphiques, les organisations illustrent les divers échecs des législations en vigueur et démontent les principaux arguments de la ligne « dure » concernant l'usage de stupéfiants. Avec, en sus, des données précieuses pour un état des lieux de cette impasse : zone de transit au niveau européen, la France se distingue par un très fort taux de consommation de cannabis chez les mineurs-es. Les interpellations sont très majoritairement (87 %) liées à un usage, et non du trafic, malgré les objectifs affichés. Elles se font majoritairement en Ile-de-France, alors que d'autres régions sont, proportionnellement, bien plus consommatrices que cette dernière. Enfin, 11 % des condamnations pour usage de stupéfiants aboutissent à des peines de prison. La France fait partie des six pays d'Europe qui envoient de simples personnes consommatrices derrière les barreaux, prison ferme à la clé.

Pour retrouver toutes les informations, le livre blanc et sa synthèse : www.aides.org/amende-drogues



Aucune leçon des failles et des échecs d'une politique répressive ne semble avoir été retenue, selon les ONG. Cette politique se fonde sur une loi, jamais évaluée ou remise en cause par les politiques : celle du 31 décembre 1970. Et celle-ci sous-tend nombre de reculs sur les droits et les libertés en France selon le président de la Ligue des droits de l'Homme, Malik Salemkeur. « S'opposer à ce texte, ce n'est pas être en faveur de la drogue, mais de la réponse à ses usages. Depuis la loi de 70, le recul de nos droits et libertés s'est mis en place, au motif de la guerre contre la drogue, cela à travers de nombreux domaines, de la surveillance au logement [voir article sur Seronet sur la Loi ELAN, ndlr]. Pourtant, cette répression n'arrive toujours pas à répondre, malgré son accentuation, à ses propres objectifs contre le trafic ou la consommation [la France est la première consommatrice de cannabis et troisième de cocaïne en Europe, ndlr] », rappelle Malik Salemkeur. Ce « mille feuilles » légal contribue, selon lui, à l'engorgement judiciaire et pénitentiaire que l'on connaît dans l'hexagone. Et aujourd'hui, l'article 37 veut « faire des recettes budgétaires au lieu d'action sanitaire ». A mettre en regard avec les 2,4 milliards d'euros que coûte cette politique chaque année aux pouvoirs publics (frais de fonctionnement, financement des mesures répressives, coûts de la justice et des incarcérations, etc.).

Souvent invoquée comme justification, la lutte contre le trafic n'est pas un succès, puisqu'entre 2012 et 2016, les arrestations pour trafic sont passées de 7,1 à 3,2 % du total des arrestations pour infraction à la législation sur les stupéfiants. Car comme le montre le livre blanc publié par les associations, cette prohibition d'État qui fait la guerre à la demande, représente un obstacle à la santé publique.

Aujourd'hui 75 % du budget est dédié à la « politique de lutte contre l'usage de drogues et les conduites addictives », cela au détriment des actions liées à la santé, à la prévention et à la réduction des risques, rappellent les ONG. D'après des données rapportées dans le rapport, 30 % des personnes usagères de produits ont des difficultés à trouver du matériel de prévention et de réduction des risques. Autant que les atteintes aux droits et libertés fondamentales des citoyens-nes, c'est bien l'enjeu de santé qui anime les auteurs-es du livre blanc. L'idée est d'en finir avec la bataille inefficace et coûteuse de l'interdiction totale des drogues. « Depuis 24 ans, nous demandons la dépénalisation des consommations. La loi de 70 et la politique pénale de la prohibition bloquent toutes initiatives de nouvelles interventions de réduction des risques, car immédiatement taxées d'incitation à l'usage [de stupéfiants, ndlr]. Cette réponse indifférencie les publics et les types de consommations. Pourtant près de neuf cas sur dix d'usages de substances ne sont pas problématiques chez les personnes », explique Nathalie Latour, déléguée générale à la Fédération Addiction. Selon elle, cette politique crée un « contentieux de masse », dont elle veut démontrer l'absurdité : en 2014, il y avait 4,6 millions de consommateurs, pour 177 000 interpellations. Si on voulait contrôler toutes les personnes consommatrices potentielles, il faudrait 26 ans pour le faire. Une quête vaine et inutile, qui viendrait, selon elle, d'une « confusion entre interdit pénal et interdit éducatif ». Et elle propose plusieurs axes d'action : développer l'information des publics sur les drogues, financer les structures déjà existantes de prévention, anticiper les besoins des personnes usagères sur des critères sociaux et non policiers. « Aujourd'hui, on fait reposer la responsabilité sur l'individu alors que la réponse doit être sociale et collective », ajoute la déléguée générale de la Fédération Addiction. Quant à l'impact des politiques sécuritaires sur la santé publique, les associations de terrains savent (aussi) de quoi il en retourne. Enzo Poultreniez, responsable Plaidoyer à AIDES, explique que l'activité de réduction des risques (RDR) — auprès des personnes usagères de produits que rencontre et suit l'ONG de lutte contre le sida et les hépatites —, est parasitée par l'action répressive de l'État. Alors que cette stratégie de RDR a fait ses preuves : elle a permis de diviser par vingt le nombre de contaminations au VIH entre les années 80 et le début des années 2000. « Les financements deviennent limités, des lois scélérates interviennent dans le domaine de la santé sans pourtant avoir un raisonnement de santé publique ; et le double discours selon les produits consommés, comme l'alcool ou les médicaments, montre toutes les conséquences néfastes du discours répressif, alors que la loi de 70 n'a, elle, jamais été réévaluée », explique-t-il.

C'est la première fois qu'autant d'ONG s'accordent dans un document de synthèse sur les enjeux de la dérive pénale en cours. C'est la preuve d'un ras le bol, collectif, de voir des arguments fondés sur la morale primer sur la preuve scientifique en France.

Celles-ci demandent le retrait de l'article 37 et l'ouverture d'un véritable débat « fondé sur la science et la santé publique ». Mais ont-elles un réel espoir de voir les choses changer ? A cette question posée par un journaliste, les rires jaunes envahissent la salle. Une nouvelle occasion de pointer « l'hypocrisie des discours ». « Nous voyons bien que les réponses ou les arguments des parlementaires que nous rencontrons ne sont pas du tout les mêmes quand ces derniers doivent prendre publiquement la parole. Malgré un changement progressif de vision en privé, il y a encore un profond manque de courage politique sur cette question », déplore encore Nathalie Latour de la Fédération Addiction. Elle rappelle que l'ensemble des ministres de la santé se sont prononcés en faveur de la dépénalisation... après la fin de leur mandat. Avoir une parole à contre-courant, cela concerne également les policiers et gendarmes. En bout de table, se trouve Bénédicte Desforges, mandatée par ASUD (Autosupport des usagers de drogues) et appartenant au collectif « Police contre la prohibition ». Ce nouveau (et petit) collectif s'est constitué pour montrer qu'une autre voix existe au sein de cette institution. « Il faut regarder la vérité en face : cette politique est celle la répression avec le contrôle d'identité, notamment au faciès, avec le renforcement du contrôle des mêmes personnes, aux mêmes endroits, dans une logique de performance », dénonce Bénédicte Desforges, ancienne lieutenant de police. La logique de la politique du chiffre fait que la recherche, l'investigation et l'interpellation des consommateurs-trices de drogues représente plus de la moitié du temps de travail effectif des policiers-ières et gendarmes, selon elle. Avec son collectif, elle prône une nouvelle approche, de dialogue et bienveillance et la fin de la « chasse » aux personnes usagères. Pour cela, elle cite l'exemple du Portugal, qui a dépénalisé la consommation de tous les produits et qui a vu une baisse de la consommation, sans explosion de la criminalité. Hors des sentiers (re)battus, cette dernière veut croire que des politiques alternatives peuvent stopper une dernière hypocrisie : « Nous n'avons jamais été dans une guerre contre les drogues, mais contre les usagers de drogue ». L'immense défi demeure d'éteindre l'incendie sanitaire et la mise à mal des droits et d'allumer le calumet de la paix.

Mathieu Brancourt

**Remerciements à Enzo Poultreniez
(Plaidoyer et Revendications/AIDES) et à Chloé
Le Gouëz (Plaidoyer Accès aux droits/AIDES)**

Dans une œuvre foisonnante, le sociologue Antoine Idier a retracé plus de cent années de l'Histoire méconnue des mouvements LGBT en France, une histoire où le VIH trouve évidemment une place de premier plan. Ces archives, riches, mais loin d'être exhaustives, sont un lien puissant vers un passé jusqu'ici très peu raconté ou visible. Alors que le débat sur l'ouverture d'un centre d'archives propre aux questions LGBT fait rage à Paris, Remaides a rencontré son auteur, qui rappelle la valeur politique de ces mémoires minoritaires. Interview.

Antoine Idier : « L'archive est une arme pour contester la manière dont l'Histoire est écrite »

EN INTRODUCTION DE VOTRE OUVRAGE, VOUS ÉVOQUEZ LE CAS DE GUY HOCQUENGHEM ⁽¹⁾ ET SON PARCOURS PERSONNEL QUI « TRADUIT (...) LA PUISSANCE POLITIQUE DE L'ARCHIVE ET DE L'HISTOIRE POUR PENSER SON HISTOIRE PERSONNELLE ». POUR PRENDRE LE TITRE DE L'ESSAI D'ELIZABETH LEBOVICI ⁽²⁾, QU'EST-CE QUE LES « ARCHIVES LGBT+ VOUS ONT FAIT » POUR ÉCRIRE CE LIVRE COMME DANS VOTRE VIE ?

Antoine Idier : Pour moi, il y a un enjeu biographique simple : le fait de travailler sur l'homosexualité est évidemment lié au fait que je suis gay. Le moment où j'ai débuté mes premières recherches historiques, correspondait au moment où je m'interrogeais sur mon identité politique et sociale. Qu'est-ce qu'être gay et dans quelle histoire s'inscrire ? C'est un sentiment relativement partagé par les homosexuels. La conscience de son identité sexuelle ou sa politisation se fait dans un rapport au passé et dans la manière dont le passé nous fournit un ensemble d'outils, pour nous penser dans le présent ou dans le futur. C'est fascinant, lorsqu'on lit des autobiographies de gays, lesbiennes ou personnes trans, de voir que reviennent la référence au passé et le geste d'aller chercher comment avant, les autres avaient vécu pour trouver des modèles ou des contre-modèles. Ce n'est pas propre aux minorités sexuelles, mais en même temps il y a une situation singulière pour les minoritaires sexuels : il n'y a pas de transmission familiale. Comme l'écrit Didier Eribon ⁽³⁾, les vies gays sont « vies hantées par tout un passé de l'oppression ». Fondamentalement, la subjectivité minoritaire est traversée par la conscience d'être absent-e ou exclus-e de l'histoire qui est communément admise et racontée. Il y a cette très belle phrase de Roland

Barthes : « L'Histoire est hystérique : elle ne se constitue que si on la regarde – et pour la regarder, il faut en être exclu. » D'où ce geste d'aller chercher pour relire et réécrire. David Wojnarowicz ⁽⁴⁾ disait : « History keeps me awake at night » (« Dans la nuit, l'histoire me tient éveillé »). Il rappelle que l'histoire n'est pas seulement un loisir ou un goût culturel, mais un instrument politique, partie prenante de la domination. S'en saisir, c'est vouloir combattre cette domination.

POURQUOI AVOIR VOULU D'EMBLÉE TRAITER L'HISTOIRE DE LA LUTTE CONTRE LE VIH DANS UN OUVRAGE SUR LA MÉMOIRE DE L'ÉMANCIPATION DU MOUVEMENT LGBT+ ?

Au départ, le livre n'est pas une idée de moi, mais une proposition de Marianne Théry et Bernadette Caille [respectivement directrice et éditrice aux éditions Textuel, ndlr]. Les éditions Textuel ont l'habitude de faire des beaux livres d'Histoire ou qui reproduisent des archives sur un sujet thématique. Marianne Théry et Bernadette Caille réagissaient à l'énorme succès du film « 120 battements par minute », bien au-delà des personnes biographiquement liées à l'histoire d'Act Up-Paris. Le film avait aussi relancé le débat sur les archives LGBT, avec notamment le texte de Didier Lestrade ⁽⁵⁾, la création d'un collectif et le débat sur l'ouverture d'un centre à Paris. Elles m'ont contacté et proposé ce projet, à la suite de mon livre sur Guy Hocquenghem ⁽⁶⁾. J'ai accepté car la question des archives est pour moi très importante. Elle est intimement liée à la manière dont les individus minoritaires et les luttes minoritaires se saisissent de l'histoire. D'une façon ou d'une autre, l'archive est une arme pour contester la manière dont l'Histoire est écrite et également contester leur exclusion du récit dominant. Ce qui m'a notamment frappé, c'est l'extraordinaire richesse des archives existantes et, en même temps, le fait que, pour l'instant, on n'en a pas fait grand-chose. Le livre est le premier à s'y intéresser de manière large, dans cette chronologie longue. C'est peut-être cela la leçon du livre.

(1) : Journaliste, essayiste, romancier et militant homosexuel français, mort des suites du sida en 1988 à Paris.

(2) : Historienne de l'art, journaliste et critique d'art, Elizabeth Lebovici est l'auteure de « Ce que le sida m'a fait », éditions Les Presses du réel, 2017.

(3) : Sociologue et philosophe, auteur notamment de « Retour à Reims ».

(4) : Peintre, photographe, écrivain, réalisateur de films, performeur et militant homosexuel. En 2018, une exposition lui a été consacré au Whitney Museum of American Art à New York.

(5) : « S'il n'y a pas de centre d'archives LGBT/sida, Delanoë et Hidalgo se partageront mes cendres sur la tête », par Didier Lestrade, Slate.fr, 8 septembre 2017.

(6) : « Les vies de Guy Hocquenghem », par Antoine Idier, éditions Fayard, 2017.

Pour la place de la lutte contre le sida, c'est une bonne question ! À vrai dire, je ne me la suis absolument pas posée. Inconsciemment, c'était évident de lier les deux sujets. Parce qu'intimement et intrinsèquement, la lutte contre le sida et les luttes LGBT sont liées depuis la naissance de la première. Quand AIDES et Act-Up se constituent, elles prennent position en tant qu'association homosexuelle ou du moins avec une position spécifique sur l'homosexualité. À ce titre, les deux étaient indissociables au point que cela relevait de l'implicite et de l'évidence, bien que les deux groupes l'aient pensé et pratiqué de manière radicalement différente. Mais c'est presque étrange que vous me demandiez cela, car cela voudrait dire que ne pas les lier relevait du possible... Même lorsque l'on reprend les luttes LGBT des années 1990, type PACS et mariage, elles trouvent racines dans les revendications liées à l'épidémie du sida, et les problèmes de transmission et de protection dans des couples suites à des décès, etc. Le débat sur les archives lui-même y trouve en partie son origine, avec la mort d'individus, la disparition de leurs affaires et plus fondamentalement l'effacement de leurs vies.

COMMENT SIDA ET HOMOSEXUALITÉ ONT-ILS ÉTÉ ASSOCIÉS DANS L'IMAGINAIRE COLLECTIF ET COMMENT LA LUTTE CONTRE L'ÉPIDÉMIE A-T-ELLE NOURRI UNE NOUVELLE FAÇON DE REGARDER L'HISTOIRE DES LGBT+ ?

Une des ambitions du livre, c'était aussi de donner à voir ce qui était déjà conservé, que cela soit dans des fonds publics comme des collections militantes. Je savais par exemple que le MUCEM⁽⁷⁾ disposait d'une collection importante et je m'y suis rendu pour commencer mon travail de recherche. C'est là que j'ai trouvé les photographies d'Act Up-Paris, ainsi que des affiches, tracts et images conservés à Marseille. Pour la partie sida, cela nous a beaucoup aidés, d'autant que le MUCEM prépare une exposition pour dans deux ans⁽⁸⁾. Après, il y a tout ce que ce que je connaissais déjà par rapport à mon travail sur Hocquenghem. Ce qui m'intéresse fondamentalement, c'est la question du « je » et du « nous ». C'est-à-dire comment les mouvements minoritaires inventent une parole collective, un groupe par lequel le « je » devient « nous », et de manière différente selon les époques. Pour Act Up, par exemple, le « je » est homosexuel et séropositif et en même temps intrinsèquement lié aux luttes des sans-papiers, des prostitués-es, des détenus-es et des usagers-ères de drogues. En somme, l'ensemble des minorités touchées ou stigmatisées. Une forme de théorie minoritaire, un « je » qui va au-delà de l'homosexualité et du sida.

Qui est Antoine Idier ?

Sociologue et historien, Antoine Idier est directeur des études et de la recherche à l'École nationale supérieure d'arts de Paris-Cergy (ENSAPC). Il est notamment l'auteur des livres *Les Alinéas au placard. L'abrogation du délit d'homosexualité (1977-1982)*, aux éditions Cartouche (2013), *Les Vies de Guy Hocquenghem. Politique, sexualité, culture*, aux éditions Fayard (2017) et *Archives des mouvements LGBT+ aux éditions Textuel* (2018). Il a également édité un recueil d'articles de Guy Hocquenghem, *Un journal de rêve. Articles de presse (1970-1987)* aux éditions Verticales (2017). Avec Sylvie Blocher, il a initié le programme postgraduate « Moving Frontiers - Do and undo / Faire et défaire » à l'ENSAPC en partenariat avec le Festival international d'art public SUD2017 et Doual'art au Cameroun.



(7) : Musée des civilisations de l'Europe et de la Méditerranée, ouvert en 2013 à Marseille.

(8) : Le Musée des civilisations de l'Europe et de la Méditerranée proposera dans deux ans une grande exposition sur le VIH/sida, une première en France.

Un autre enjeu concernant l'épidémie du sida et la question des archives, c'est toute la critique de la science et du savoir. Le fait de refuser la séparation entre ceux et celles qui détiennent la science, les médecins ou chercheurs-euses, et les malades et militants-es. Car précisément dans cette question de l'archive, c'est refuser que l'histoire ne concerne que les professionnels-lles, ceux et celles dont c'est le métier. Comme il s'agit de vies qui sont en jeu, ceux-là mêmes dont les vies sont engagées s'en saisissent. C'est aussi un héritage des mouvements de lutte contre le sida.

VOUS DITES QUE « L'HISTOIRE DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA EST AUSSI UNE HISTOIRE DE REPRÉSENTATION DES MALADES, DE LA SEXUALITÉ ET DE L'HOMOSEXUALITÉ ». EN QUOI CETTE HISTOIRE A-T-ELLE ENCORE UN IMPACT LES DISCOURS ACTUELS SUR LE VIH/SIDA ?

Ce qui m'a frappé, notamment en regardant les photos de Tom Craig [photographe indépendant qui a couvert de nombreuses actions d'Act Up-Paris au début des années 90, ndlr], c'est de voir à quel point « 120 battements par minute » est aussi une véritable reconstitution historique, très fidèle. Pour de nombreuses images du fonds Tom Craig, je me disais que je l'avais déjà vue... dans « 120 battements par minute », réalisé plus de trente ans plus tard. En continuant de penser à Act Up-Paris, c'est toujours étrange d'observer les attaques actuelles que subit l'association, sur ses prises de positions ces derniers mois, sur un soi-disant tournant radical et extrémiste. Cela m'a fait plaisir que quelqu'un s'amuse sur Twitter à prendre des photos du livre, montrant qu'à l'époque déjà l'association tenait des discours radicaux contre la police ou l'État.

Les archives permettent de rappeler cela, de rappeler une histoire de lutte contre le sida qui a été très vite oubliée. Le film de Robin Campillo a été également une piquée de rappel sur la violence de l'épidémie et la présence de la mort et les luttes qui ont eu lieu. L'épidémie s'est énormément transformée depuis et beaucoup de protagonistes de l'époque sont morts : c'est aussi cela la puissance de l'archive, faire entendre les voix des morts, les ramener à nos imaginaires pour nourrir l'action présente, en étant conscient des décalages temporels. L'enjeu n'est pas de dire que le militantisme est devenu bien sage ou que « c'était mieux avant », mais au contraire, de choisir ce que l'on veut en faire pour le transformer.

CETTE COUVERTURE DU NOUVEL OBSERVATEUR (CI-CONTRE) FAIT PARTIE DE VOTRE OUVRAGE. QUELLE EST SON IMPORTANCE DANS LA REPRÉSENTATION DU SIDA EN FRANCE ET POURQUOI L'AVOIR CHOISIE ?

Nous sommes en octobre 1987 et Jean-Paul Aron, philosophe et écrivain assez connu à l'époque, parle de « mon sida », en Une du *Nouvel Observateur*. Il livre un récit très personnel de sa vie avec la maladie. Ce qui est, comme le dit le journal, une des premières fois que quelqu'un le fait en France. Mais l'article provoque une polémique. Aron attaque Michel Foucault, mort trois ans plus tôt du sida. La mort de Foucault avait elle-même provoqué une polémique : Michel Foucault n'avait jamais parlé publiquement de sa séropositivité et les causes de la mort n'étaient pas précises. Mais quelques jours après son décès, un article de *Libération* évoque des rumeurs sur la mort du Foucault, qui serait due au sida, et s'indigne, reprochant qu'on cherche à salir Foucault ou à le calomnier. Dans le même temps, Daniel Defert crée AIDES dans les mois qui suivent, et il dit que c'est sa manière de réagir à la mort de son compagnon. Aron, lui, attaque Foucault, lui reprochant d'avoir été « honteux » de son homosexualité et du sida. Daniel Defert répond dans *Libération* : citant Foucault, et notamment son livre *La Volonté de savoir*, il rappelle que l'aveu repose sur la honte, et que toute parole d'aveu est prise dans un dispositif de pouvoir. Ce moment charnière est très important car nous sommes dans un moment de « préhistoire » : c'est alors que s'inventent des discours et des paroles sur le sida. Act Up n'existe pas encore, AIDES n'a que trois ans. Il y a bien vaincre le sida (VLS), une association de médecins, mais qui n'est pas dans la construction d'un « je » ou d'un « nous ». Et c'est ceci qui se joue : comment parler de la maladie, de sa maladie, et en parler à la première personne en échappant au dispositif de pouvoir et à la domination, en créant un « nous » collectif. Et c'est notamment dans cet « affrontement » entre Foucault mort, Aron et Defert que se sont inventées des modalités d'expression. C'est similaire à l'histoire des mouvements homosexuels, qui ont dû inventer leurs propres discours et prises de paroles publique et politiques sur cette question (par exemple entre le FHAR, Front homosexuel d'action révolutionnaire et Arcadie)⁽⁹⁾.

Pour ces raisons, ce document me semble majeur, d'autant plus que la question à l'époque ne s'est pas posée que pour Aron. Mais aussi pour Guy Hocquenghem, pour Hervé Guibert, pour tous ceux qui ont été malades et qui ont essayé de faire quelque chose de leur maladie. Guibert a été attaqué à l'époque, alors que ses livres et leurs succès permettaient, par ailleurs, d'incarner et de donner une visibilité au sida : Act Up-Paris lui a reproché de ne parler que de son malheur individuel, et pas d'une situation sociale et politique. Tout discours, même s'il se veut progressiste, est aussitôt attrapé par un dispositif sensationnaliste, par les médias notamment, comme si l'on n'attendait que cela : que quelqu'un avoue pour pouvoir disséquer son aveu. Ce que Foucault avait critiqué, précisément.

(9) : Première véritable association homosexuelle française, créée en 1954 par André Baudry et dissoute en 1982. L'association éditait sous le titre Arcadie une revue militante et culturelle.

(10) : Michael Lucey enseigne le français et la littérature comparée à l'université de Berkeley (Etats-Unis) où il a fondé le « Center for the study of sexual culture »



« L'HISTOIRE HOMOSEXUELLE N'EXISTE PAS AVANT, ET ELLE DISPARAIT DÈS QU'IL N'Y A PLUS DE PÉDÉS POUR LA DIRE », DISAIT GUY HOCQUENGHEM. POURQUOI LA MÉMOIRE DES PERSONNES LGBT+ DÉPEND-T-ELLE AUTANT DE L'EXISTENCE DE LA COMMUNAUTÉ ET DE SON ÉNERGIE À S'EN EMPARER, MÊME À DES ÉPOQUES OÙ L'HOMOSEXUALITÉ ÉTAIT CACHÉE ?

Car, de fait, les autres, ne s'y intéressent pas. Ou si peu. Précisément, cela fait partie de l'homophobie comme structure : l'histoire des homosexuels-les, si eux-mêmes ne s'y plongent pas, personne ne l'écrira à leur place. C'est là où il y a une vraie lutte historique : si les personnes concernées ne se battent pas, les autres, les dominants, ne se battront pas à leur place. Et l'histoire LGBT s'est construite à partir de ces luttes du mouvement LGBT. Il y a certainement eu des historiens ou archivistes hétérosexuels qui se sont penchés-ées là-dessus un moment donné, mais s'il n'y avait pas eu des gays, des lesbiennes ou des trans, s'ils n'avaient pas créé le champ des études gaies et lesbiennes, les études de genre et la théorie queer, personne ne s'y serait intéressé.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt

« **LGBT+ Archives des mouvements LGBT+ : Une histoire des luttes de 1890 à nos jours** », par Antoine Idier, éditions Textuel. 39 euros.

Dans le cadre de la nouvelle édition de la Disance⁽¹⁾, le 6 octobre dernier, nous avons reçu ce témoignage inédit, d'une femme vivant avec le VIH, médecin à Paris. Voici son texte.

« Témoigner à visage découvert serait un vrai acte militant »

« Pour la première fois, je décide de franchir ce pas et témoigner. Un témoignage en demi-teinte, car je ne le ferai pas à visage découvert et je ne donnerai pas mon nom. Je suis séropositive depuis l'âge de 25 ans et j'en ai 48. Cela fait donc 23 ans que je vis avec ce virus. Je suis médecin. J'exerce à Paris, dans mon cabinet médical.

En 23 ans, je n'ai pas eu le moindre problème de santé et je n'ai pas pris, ne serait ce qu'un jour, d'arrêt maladie. Pas la moindre rupture dans ma vie professionnelle, en dehors d'un congé maternité rétréci du fait de mon statut de libéral.

Ma fille a 20 ans. Elle n'a pas été contaminée, évidemment.⁽²⁾ Elle va bien. Mais, mais elle a vécu toute son enfance sous le poids écrasant du secret qu'était ma séropositivité.

Pendant 15 ans, j'ai vécu avec la terreur du regard des autres. Je suis guérie de cette terreur.

Je suis guérie de cette terreur depuis le jour où j'ai dit à ma fille que je suis séropositive ; depuis le jour où le monde ne s'est pas écroulé.

Je n'ai plus peur, mais je me méfie, je reste prudente et je continue de cacher ma séropositivité. Je choisis minutieusement ceux à qui je le confie, toujours après mûre réflexion. La parole libre et spontanée, ce n'est pas pour moi. Car, et cela se vérifie à chaque fois, c'est toujours un choc pour l'autre de l'apprendre. Personne ne s'y attend.

Avec les années, les personnes au courant de ma situation ne se comptent plus sur les doigts d'une main, mais de deux mains, voire deux mains et un pied. Cela reste donc presque anecdotique par rapport au nombre de personnes que je côtoie chaque jour, amis, connaissances, famille, collègues, patients.

Comme tout médecin généraliste, je reçois de nombreuses personnes en consultation chaque jour. Aucune n'est en mesure de deviner ni soupçonner ma séropositivité. Ce n'est pas écrit sur mon visage, ce n'est écrit nulle part. Je ne porte aucun stigmat physique. Je suis médecin, je suis une femme, une femme blanche, et on me considère sûrement comme une privilégiée. Dans mon cabinet, j'entends régulièrement de la part de patients des paroles sur le VIH qui me heurtent et me font froid dans le dos. Je serre les dents et je me tais. Car ils ne savent pas, ils ne sauront jamais que leur médecin, celle qui est assise de ce côté-là du bureau, est séropositive.

Si je ne témoigne pas à visage découvert, c'est parce que je refuse de subir les conséquences attendues d'une exposition publique. Car, c'est cruel, mais c'est ainsi, je n'imagine pas un instant que les gens accepteraient d'être suivis, de faire suivre leurs enfants, par un médecin qu'ils savent séropositif, que ce soit par ignorance, par bêtise ou les deux. Pourtant, c'est bien ce que je fais et depuis 23 ans. M'occuper des autres. M'occuper de l'autre, l'autre que je ne crois pourtant pas capable de m'accepter telle que je suis.

Je continue, mais je suis fatiguée. Je suis fatiguée constamment, quotidiennement. Ça se lit sur mon visage, je le sais, on me le dit souvent. Je botte en touche. Je souris peu, et de moins en moins, on me l'a déjà reproché.

Non, ce n'est pas le virus qui me fatigue, ce n'est même pas mon traitement. Ce qui me fatigue, je le sens, c'est autre chose. Ce qui me fatigue, ce qui m'empêche de sourire — alors que je devrais sourire chaque jour d'être non seulement encore en vie, mais en pleine santé —, c'est l'énergie qu'il faut déployer jour après jour pour cacher, pour ne pas laisser deviner que je vis et depuis si longtemps avec le VIH. Avec ce virus qui est encore associé dans l'inconscient collectif avec l'idée de la mort, de la faute, voire de la dépravation. Ce qui me fatigue, c'est de devoir serrer les mâchoires pour contenir, taire la réalité de ma situation, dans toutes les situations du quotidien. Le prix à payer pour pouvoir vivre comme

(1) : La Journée de la Disance (en opposition à la « médisance ») est née de la mobilisation en septembre 2011 de femmes vivant avec le VIH qui voulaient dénoncer les discriminations qu'elles subissent. A cette occasion, AIDES organise un événement qui propose à des femmes et des hommes vivant avec le VIH de profiter de cette journée pour témoigner, de façon originale, sur leur quotidien, leurs parcours, leurs expériences, etc. Cette expression publique vise à déconstruire les préjugés, lutter contre les stigmatisations pour contribuer à changer le regard de la société sur le VIH et les personnes qui vivent avec.

(2) : grossesse prise en charge selon les recommandations en cours à ce moment-là : traitement de la mère, accouchement par césarienne et traitement de l'enfant jusqu'à l'âge de 18 mois.



je l'entends, sans que la société, les autres, choisissent pour moi.

Ce qui me fatigue, c'est de manière générale, cette impossibilité d'être en société tel que l'on est, dans son entièreté. Ce qui me fatigue, c'est de devoir enfilez chaque jour le masque de l'impassibilité, que l'on prend parfois pour de la froideur ou de l'indifférence, alors que c'est juste un écran derrière lequel je me protège.

Ce qui me désespère, c'est que bien que depuis 1996, date d'arrivée des trithérapies, la donne ait radicalement changé d'un point de vue médical, le vécu des personnes séropositives reste toujours aussi difficile et solitaire.

Ce qui me fatigue, c'est de constater le décalage entre le discours et la réalité. C'est le temps que mettent les autorités, les médias, les médecins, à délivrer les informations, et surtout les bonnes nouvelles. Entre le moment où l'on a constaté qu'une personne bien contrôlée par le traitement n'est pas contaminante et le moment où on l'a dit, d'abord du bout des lèvres, puis enfin un peu plus ouvertement, beaucoup, beaucoup d'années se sont écoulées.

Combien de temps perdu, gâché, pour celles et ceux qui auraient eu ce poids en moins à porter. Combien de temps perdu, pour celles et ceux que cela aurait incité à se faire dépister et traiter. Ce qui me fatigue, ce qui me met en colère, c'est que la politique de prévention a toujours reposé sur le maintien, l'entretien de la peur autour du VIH. Et j'entends d'ici les protestations ! Encore aujourd'hui, concernant le traitement du VIH, le seul discours audible, c'est celui-ci : le traitement permet aux séropositifs de vivre, on ne peut pas le nier, mais il est lourd de conséquences, d'effets secondaires, etc.

Oui, c'était vrai pour les premiers traitements. Ça l'est de moins en moins. Et ça je ne l'entends jamais, ou si peu.

Je suis séropositive depuis 23 ans ; je me porte parfaitement bien. Je suis sous traitement depuis huit ans sans aucun effet secondaire, mais je sais que je n'ai pas le droit de le dire trop fort. Je pourrais me faire lyncher. Pourtant, si les gens entendaient plus souvent cela, ils auraient moins peur de se faire dépister. J'en suis convaincue.

Ce qui me fatigue, c'est ce dilemme qui se repose à moi chaque jour : parler, témoigner et faire avancer la cause ; la cause de tous ceux et toutes celles qui se cachent, mais prendre le risque d'en subir les conséquences. Ou continuer de me taire, de vivre dans cette fausse tranquillité qui est la mienne et laisser les autres parler à ma place, surtout ceux qui ne savent pas de quoi ils parlent. Comment se reconnaître en l'autre si personne ne témoigne, car personne ne veut témoigner. Comment rassurer, si les gens comme moi continuent de se terrorer.

Témoigner à visage découvert serait un vrai acte militant, courageux. Mais, je ne veux pas le faire. Je ne veux pas prendre ce risque pour moi même, mon avenir, ma tranquillité.

Je ne veux pas être définitivement étiquetée. Je ne veux pas m'exposer à la violence symbolique que ce serait pour moi de voir la grande majorité des patients-es me tourner le dos, s'ils savaient ma situation, quand bien même je leur ai consacré mon temps et mon énergie. Car c'est ce qui se passerait. Je ne me fais aucune illusion.

Alors voilà, je fais ce pas, un tout petit pas que j'aurai mis 23 ans à franchir. Je m'exprime là, et je le fais essentiellement pour dire à ceux qui liront, à ceux qui ne se pensent pas concernés : sachez bien — et je le dis car je l'entends dans mon cabinet et ailleurs —, sachez bien qu'il y a ou qu'il y a eu peut être autour de vous quelqu'un, votre père, votre mère, votre enfant, votre ami, votre belle mère, votre sœur, votre cousin, qui est séropositif depuis un an, dix ans, vingt ans ou même trente ans et qui n'a jamais osé vous le dire. Par peur d'être rejeté par vous, par peur de vous inquiéter, pour vous protéger de cette inquiétude, par honte injustifiée, par sentiment de culpabilité injustifié, pour toutes ces raisons...

Je témoigne pour dire que vivre avec le VIH, être séropositif aujourd'hui, c'est, grâce aux traitements, pouvoir vivre aussi longtemps que ceux qui ne le sont pas ; c'est sous contrôle du traitement, ne plus être contaminant pour l'autre, mais c'est devoir vivre pour l'écrasante majorité des gens dans l'ombre et le secret, encore aujourd'hui, en 2018. Et ça, c'est intolérable.

Même lorsque tout compte fait, on aime vivre à l'ombre, comme moi, même quand cela est un choix, c'est avant tout un choix imposé. Je ne veux pas m'exposer à la lumière comme l'a fait mon amie Anne Bouferguene⁽³⁾ et pourtant je ne la remercierai jamais assez de l'avoir fait. Mais j'entends encore de telles horreurs, de telles conneries sur le VIH, le sida, que c'est un devoir de prendre la parole. Car se taire, cela revient de fait, à capituler et à laisser perdurer l'ignorance, les fantasmes et les préjugés.

(3) : Anne Bouferguene a publié en 2011 un livre de témoignage sur sa vie avec le VIH : « Un mal qui ne se dit pas » aux éditions Robert Laffont.

Tout le monde devrait savoir que :

- sans traitement, le VIH reste mortel ;
- sans traitement, le VIH peut se transmettre par voie sanguine, par voie sexuelle et par voie materno-fœtale, un point c'est tout.

Grâce aux traitements, les personnes séropositives bien contrôlées et qui ont une charge virale indétectable ne transmettent pas le virus à leur partenaire sexuel. Grâce aux traitements, les personnes séropositives ont la même espérance de vie que tout un chacun. Les traitements se sont améliorés d'année en année, ils sont mieux tolérés, moins toxiques, mais ils sont à prendre à vie.

Tout le monde devrait savoir que :

- le VIH continue de tuer ceux qui n'ont pas accès aux traitements ;
- le VIH continue de se transmettre par ceux qui n'ont pas accès aux traitements ;
- le VIH continue de se transmettre par ceux qui ont peur de se faire dépister.

Ceux qui ont peur de se faire dépister ont de bonnes raisons d'avoir peur. C'est la société toute entière qui est responsable de cela. C'est le regard malveillant, c'est le jugement moral, c'est la mise à l'écart, c'est la discrimination, c'est la stigmatisation.

Le grand public est très mal informé. Le grand public est indifférent car le VIH, le sida c'est l'autre, ce n'est pas soi, car le VIH n'a plus de visage. Le VIH n'a plus de visage car les gens séropositifs se font discrets, ils ne parlent pas de leur séropositivité. Ils se protègent du regard potentiellement malveillant de la société. C'est un cercle vicieux. Mais si les gens sont si mal informés, ce n'est pas uniquement du fait de leur indifférence. C'est aussi parce que les informations ne sont pas diffusées au public avec suffisamment de force, de courage, de clarté, de rapidité et de détermination. Les responsabilités sont totalement partagées. Le VIH concerne tout le monde.

Je dédie ce texte à ceux qui ont nourri ma colère en prononçant des paroles inacceptables auxquelles je ne pouvais pas répondre. Je dédie ce texte à ceux qui ont le pouvoir de prendre la parole et qui ne le font pas. Surtout, je dédie ce témoignage à ceux qui pourront s'identifier, à mon alter ego. »

Illustration : Emilie Seto

BD Strip... (par Rash Brax)

Premier décembre



Pourquoi un dossier sur les spécificités du VIH chez les femmes ? Pour deux raisons majeures. Tout d'abord, parce que les femmes sont touchées de plein fouet par cette épidémie. Mais aussi parce que femmes et hommes sont physiologiquement différents, et ce, bien au-delà de la spécificité de la grossesse. Pour y voir plus clair fait le point. Par Fabien Sordet.

Les femmes ne sont pas des hommes...

Deux raisons majeures justifient ce titre quelque peu provocateur.

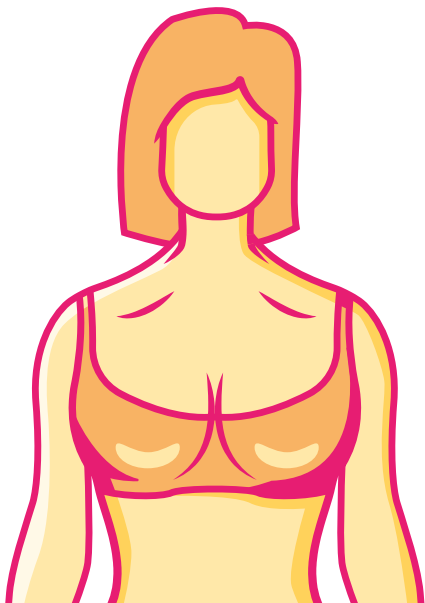
Tout d'abord, les femmes sont touchées de plein fouet par cette épidémie. On estime à 35 millions le nombre d'adultes vivant avec le VIH dans le monde et plus de la moitié sont des femmes. Pire, ce sont elles les premières victimes de l'épidémie actuelle : toutes les semaines, 7000 jeunes filles, de 15 à 24 ans, sont infectées dans le monde, et elles comptent pour deux tiers de l'ensemble des nouvelles infections... Un constat dramatique...

Mais aussi parce que femmes et hommes sont physiologiquement différents, et ce, bien au-delà de la spécificité de la grossesse. Diffusion et devenir des médicaments dans le corps, efficacité, susceptibilité aux effets indésirables, co-morbidités, risques d'interactions médicamenteuses, tous ces paramètres diffèrent souvent fortement entre les hommes et les femmes.

D'UN POINT DE VUE ÉPIDÉMIOLOGIQUE, LES FEMMES SONT-ELLES DES HOMMES COMME LES AUTRES ?

Force est de constater que non. Et les différences sont majeures : chaque semaine, deux tiers de l'ensemble des nouvelles infections dans le monde concernent des jeunes femmes. En Afrique subsaharienne, ce sont trois nouvelles infections sur quatre qui touchent les filles âgées de 15 à 19 ans (voire plus jeunes...). Et les jeunes femmes âgées de 15 à 24 ans sont deux fois plus susceptibles de vivre avec le VIH que les hommes⁽¹⁾.

Outre la problématique majeure des viols — plus d'un tiers (35 %) des femmes dans le monde ont subi des violences physiques ou sexuelles à un moment de leur vie⁽¹⁾ — et des mariages forcés de jeunes filles avec des hommes souvent plus âgés, n'oublions pas que dans certains contextes socio-économiques, les femmes font le choix de ne pas se faire dépister car qui dit « séropositive », dit « bannissement » de la famille, voire du quartier, du village. Les premiers symptômes de l'infection sont alors attribués à l'âge, la ménopause, la dépression... Et la découverte du VIH est très tardive, dans des conditions dramatiques. Tout cela dans un contexte d'accès aux soins et à certains génériques parfois très insuffisant, même si, en 2017, 80 % des femmes enceintes vivant avec le VIH avaient accès à des médicaments antirétroviraux pour prévenir la transmission du VIH à leurs bébés⁽¹⁾. En France, en 2016, environ 3 200 personnes contaminées par rapports hétérosexuels ont découvert leur séropositivité au VIH. Parmi elles, 2 300 personnes sont nées à l'étranger. Il s'agit essentiellement de personnes nées en Afrique subsaharienne (80 %) et de femmes (63 %). D'après l'enquête ANRS-Parcours, une bonne partie de ces contaminations (un tiers, en considérant uniquement les femmes) auraient eu lieu après leur arrivée en France, pointant nos difficultés à stopper l'épidémie au sein de ces communautés, par des dépistages et prise en charge efficaces (Prep, prophylaxie post-exposition, Tasp).



(1) : Onusida, statistiques mondiales sur le VIH en 2017, juillet 2018.

LORS DES RAPPORTS VAGINAUX, LE RISQUE EST BEAUCOUP PLUS ÉLEVÉ POUR LA FEMME

Le fait que les femmes soient plus à risque de contracter le VIH est connu depuis longtemps. On peut d'ailleurs facilement le comprendre : lors du rapport sexuel, la quantité de sperme en contact avec la muqueuse vaginale est très supérieure à la quantité de sécrétion vaginale susceptible de pénétrer le pénis de l'homme, a fortiori s'il est circoncis (schéma 1 page 24). On estime ainsi que les femmes sont environ cinq fois plus à risque d'être infectées par le VIH lors d'un rapport sexuel non-protégé (par préservatif ou traitement anti-VIH) que ne le sont les hommes. Ce risque est encore majoré lors des rapports sexuels violents, forcés, traumatiques, dont les femmes sont si souvent victimes, dans le monde. Par ailleurs, les tous premiers rapports sexuels, sont souvent traumatisants pour la muqueuse vaginale, exposant à un risque d'infection particulièrement important. Et dans toutes ces situations, la négociation du port du préservatif reste quasi impossible... Pas étonnant, dès lors, de constater que deux tiers des nouvelles contaminations quotidiennes dans le monde concernent des jeunes filles et femmes de 15 à 25 ans ; même si cette sur-représentation féminine pourrait être partiellement liée au fait que, hors contextes particuliers (voire plus haut), les femmes se font davantage dépister que les hommes.

Pendant des années, l'importance des transmissions chez les femmes était « contre-balancée » par l'importance de l'épidémie dans le milieu homosexuel masculin. Mais aujourd'hui, grâce à la Prep (très majoritairement délivrée aux hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes) et au traitement systématique des personnes diagnostiquées (dans les pays qui en ont les moyens), l'épidémie concernant les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes tend à se stabiliser et dans certains cas à ralentir. Il n'en est rien de l'épidémie chez les femmes, qui sévit toujours, notamment dans les régions du globe où elles sont le plus victimes d'abus sexuels et/ou non à même de négocier le port du préservatif sans accès à la Prep.

DES SPÉCIFICITÉS ANATOMIQUES ET PHYSIOLOGIQUES, QUI CRÉENT DES DIFFÉRENCES IMPORTANTES ENTRE HOMMES ET FEMMES

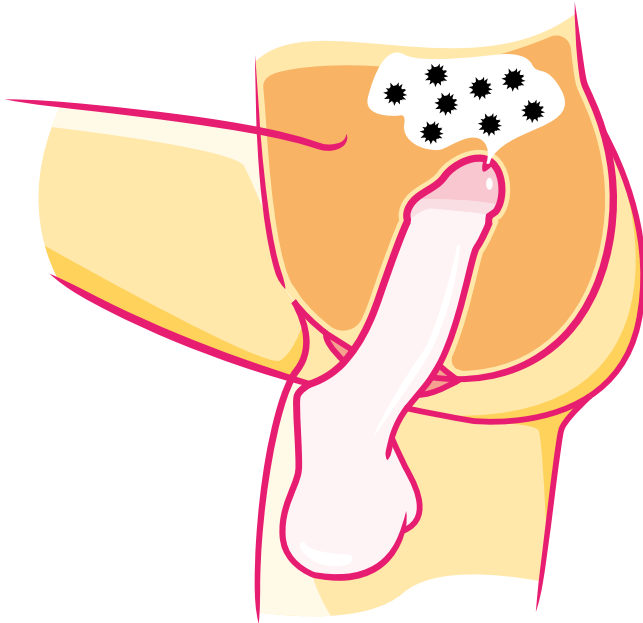
Nous serons tous-tes d'accord pour dire que hommes et femmes sont anatomiquement différents. Concrètement, cela signifie que les quantités de muscles, de graisses et leurs répartitions dans le corps ne sont pas les mêmes (schéma 2). Ce constat a déjà un impact potentiel sur l'efficacité et la tolérance de certains traitements. En effet, certains médicaments diffuseront mieux

Prep et femmes : là aussi, des spécificités importantes

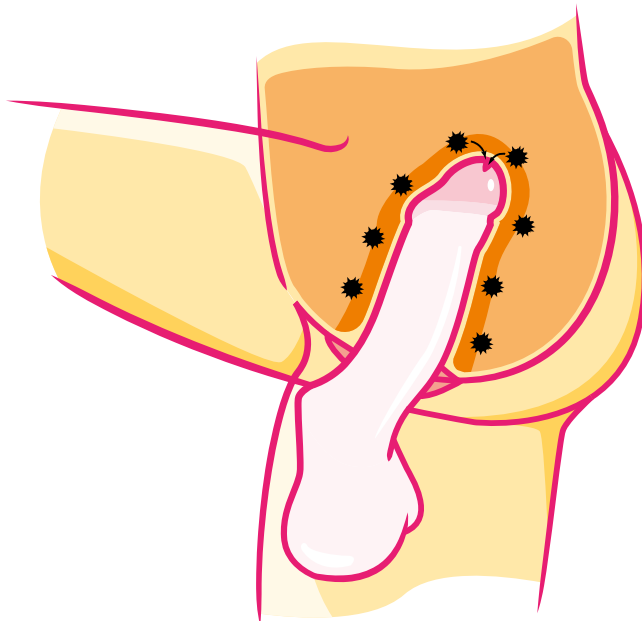
Les modalités de prévention par la Prep (prophylaxie pré-exposition) diffèrent sensiblement entre les hommes et les femmes. L'un des principaux arguments tient au fait que la pénétration de l'association TDF/FTC (ténofovir/emtricitabine) est plus lente et plus difficile dans la muqueuse vaginale qu'elle ne l'est dans la muqueuse rectale. Ainsi, les recommandations françaises préconisent 21 jours consécutifs de pré-exposition par TDF/FTC (ténofovir/emtricitabine) avant d'envisager un rapport sans préservatif. Ce délai n'est pourtant pas consensuel chez les spécialistes et les recommandations internationales (Organisation mondiale de la santé) estiment que sept jours sont suffisants...

Une fois ce délai passé, la Prep est efficace pour prévenir la transmission du VIH. Et si certains essais passés semblaient montrer une moindre efficacité de la Prep chez les femmes que chez les hommes, il s'avère que la mauvaise observance était la principale cause d'échec. Par ailleurs, point important, le traitement continu (prise tous les jours) doit être privilégié. Le traitement « à la demande » n'a pas fait la preuve de sa bonne efficacité dans le cadre de rapports vaginaux. Cette efficacité de la Prep est un message important, quand on sait que dans certains pays d'Afrique, les nouvelles contaminations par le VIH sont près de 50 % plus fréquentes chez les jeunes femmes que chez les hommes... L'accès à la Prep dans ces pays est une urgence... Ceci dit, même dans les pays privilégiés avec un accès relativement large à la Prep, les femmes restent largement sous informées et peu traitées par rapport aux hommes, y compris en situation de risque élevé (travailleuses du sexe, femmes en situation de vulnérabilité, etc.) Une lutte sera indispensable pour que les femmes ne soient pas les grandes oubliées de cette modalité de prévention, alors même qu'elles sont souvent les plus vulnérables.

SCHÉMA N° 1

**rapport vaginal / homme infecté**

Lors du rapport vaginal, les risques d'être contaminée sont importants pour la femme. En effet, s'il est non traité l'homme sera susceptible de déposer de nombreux virus (via son sperme) sur la muqueuse vaginale.

**rapport vaginal / femme infectée**

À l'inverse, si c'est la femme qui est contaminée, le risque pour l'homme est plus faible car il y a moins de virus susceptibles de pénétrer à travers le pénis.

Pour aller plus loin : pour celles ou ceux qui veulent en savoir plus !

Des différences significatives entre sexes existent dans de nombreux mécanismes pharmacocinétiques (devenir du médicament une fois dans le corps, schéma 3) et pharmacodynamiques (interaction entre le médicament et sa cible, schéma 4). On retrouve, ainsi, une variabilité de l'absorption (pH gastrique, composition des sels biliaires, durée du transit digestif, expression des protéines permettant le passage de l'intestin vers la circulation sanguine), de la distribution (débit cardiaque, poids, masse grasse corporelle, expression des protéines se liant aux médicaments), du métabolisme et de l'élimination (débit sanguin par organe, activité enzymatique intra ou extra-hépatique, filtration et réabsorption rénale) des substances. L'expression ou la sensibilité de certains récepteurs varient aussi entre les hommes et les femmes, aboutissant à une modification de la pharmacodynamique. Par ailleurs, les hormones sexuelles et leurs fluctuations (phases du cycle menstruel, effets des contraceptifs oraux, de la grossesse, de la ménopause) modulent la pharmacocinétique de nombreux médicaments en influençant l'expression des enzymes, dont les cytochromes P450. Elles affectent également la pharmacodynamique en modifiant le nombre et la sensibilité de certains récepteurs.

On peut illustrer ces différences par un risque plus élevé de QT long (onde du rythme cardiaque dont l'allongement peut provoquer des troubles graves) induit par les médicaments lors de la phase ovulatoire du cycle menstruel ou par une moins bonne réponse des femmes à certains antidépresseurs, imputée à une plus faible expression des récepteurs ciblés. Le manque de données chez les femmes se traduit aussi par une plus grande fréquence d'effets indésirables. Ainsi, sur les dix médicaments consécutivement retirés du marché par la FDA (l'équivalent américain de l'Agence de sécurité du médicament en France) entre 1997 et 2000, neuf montraient une incidence globalement plus élevée d'effets indésirables chez la femme. Edifiant non ?!

dans les muscles, d'autres mieux dans les graisses, et par voie de conséquence, la diffusion entre hommes et femmes (donc potentiellement l'efficacité et la tolérance du traitement) pourra être différente de ce seul fait. Bien évidemment, les spécificités hormonales liées au genre (testostérone, œstrogène, progestérone, etc) vont également jouer un rôle, avec des conséquences multiples : expression de certains récepteurs dont dépend l'efficacité ou la tolérance d'un médicament donné... Mais aussi des différences dans le fonctionnement de certains organes comme l'appareil digestif ou dans notre microbiote (voir *Remaides* n° 94, hiver 2015). Ou encore des différences dans l'activité de certaines enzymes du foie en charge de dégrader les médicaments une fois absorbés (voir encadré page 28).

A titre d'exemples, ces différences ont révélé des implications fortes pour certains médicaments utilisés en anesthésie et en réanimation. Ainsi les femmes ont besoin de plus de médicaments antidouleurs et ont significativement plus de nausées et vomissements en période post-opératoire. Une vaste étude a montré que les médicaments passant par le cytochrome hépatique P450 3A (molécule du foie permettant de dégrader les médicaments une fois absorbés) sont métabolisés plus rapidement chez les femmes. Ces spécificités ne semblent pas majeures pour le VIH, tout du moins pour ce qui est de l'efficacité des antirétroviraux. Pour la tolérance, c'est plus débattu... Ainsi certaines publications mentionnent que le taux d'arrêt de traitement est significativement plus fréquent chez les femmes que chez les hommes, avec des répercussions potentiellement graves. Les raisons en sont diverses : difficultés familiales, sociales, économiques mais aussi davantage d'effets indésirables avec plus de rash, d'hépatotoxicité et de dyslipidémie.

Hélas, les études permettant d'analyser finement les causes de ces différences hommes/femmes sont rares car ces dernières sont largement sous-représentées dans les essais cliniques. Et au final, ces différences de tolérance pourraient être essentiellement dues au plus faible poids des femmes versus celui des hommes. Le poids moyen d'une femme en France est de 62 kg (pour 162 cm de hauteur) contre 77 kg (pour 175 cm) chez les hommes. Or la plupart des essais

déterminant la « bonne dose » de médicament, dans le VIH (comme dans la plupart des maladies), sont réalisés chez les hommes... De surcroît, ces essais sont bien souvent faits quasi exclusivement aux États-Unis, où le poids moyen des hommes est de 88 kg, soit plus de 25 kg de plus (30 %) que les femmes françaises... De là à penser que les Françaises sont sur-dosées, avec 30 % de médicament en trop, il n'y a pas loin... Et on peut aisément comprendre que la tolérance puisse s'en trouver affectée. (schéma 2)

LA GROSSESSE, UNE DIFFÉRENCE MAJEURE AUX RÉPERCUSSIONS MULTIPLES

Commençons par les traitements visant à éviter une grossesse : les hormones contraceptives prises par voie orale ou en implants. Ces traitements peuvent interférer fortement avec certains médicaments anti-VIH, notamment les inhibiteurs de protéase boostés. À titre d'exemples, l'atazanavir (Reyataz) et le darunavir (Prezista) boostés par du ritonavir (Norvir) réduisent les concentrations en éthinyloestradiol⁽²⁾ de 20 % à 45 % respectivement, avec un risque d'échec de la contraception et la survenue d'une grossesse non désirée...

Bien sûr, la grossesse en elle-même a de nombreuses conséquences. Comme vu plus haut, non seulement les femmes sont physiologiquement plus exposées à un risque de contamination que les hommes, mais ce risque est multiplié par deux à trois au cours de la grossesse, et par plus de quatre dans les semaines qui suivent l'accouchement (de par la fragilité et la perméabilité des muqueuses).

Si la grossesse concerne une femme vivant avec le VIH, les répercussions peuvent également être importantes, pour elle-même et son enfant.

Pour elle-même, car son corps change, prend du volume, se modifie (quantité de muscles, de graisses, d'eau, etc.) et la distribution des médicaments anti-VIH peut s'en trouver sensiblement modifiée. Ainsi, on recommande d'augmenter les doses de darunavir (Prezista) lors du troisième trimestre de grossesse. Quant à l'enfant, il faudra veiller à prescrire à la mère un traitement anti-VIH qui traverse le placenta, pour le protéger correctement en cas de passage de virus. Mais aussi un traitement qui soit non toxique pour le fœtus. Récemment, une étude a montré un potentiel

sur-risque d'anomalie de fermeture du tube neural (défaut de formation de la moelle épinière) lors d'une conception sous traitement par dolutégravir (Tivicay) (voir encadré en page 28).

ET POUR LES FEMMES QUI NE SONT PLUS EN ÂGE DE PROCRÉER ?

C'est, là encore, le bouleversement hormonal qui doit être pris en considération : le risque de dépression est nettement majoré pendant la ménopause. Autant éviter d'en « rajouter » avec un médicament anti-VIH susceptible de modifier l'humeur ou la qualité du sommeil. Ce, d'autant que la plupart des antidépresseurs sont déjà connus pour augmenter les risques d'insomnie.

De même, on sait qu'après la ménopause, la femme peut voir diminuer la qualité de ses os, la protection de son cœur... Autant de paramètres à prendre en considération lors du choix du traitement anti-VIH. Ainsi, nous assistons aujourd'hui à un vaste débat sur l'intérêt du TAF (le nouveau ténofovir) versus le TDF (la version originale du ténofovir). Ce débat fait particulièrement sens pour la femme après la ménopause : l'utilisation du TDF en présence de ritonavir (Norvir) ou cobicistat (Tybost), deux boosters, pourrait altérer la qualité de l'os (il faut donc tout simplement éviter l'association du TDF avec un booster) mais à l'inverse, le TDF protégerait mieux que le TAF des mauvaises graisses, susceptibles de créer des troubles cardiovasculaires.

Enfin, la prévalence des cancers diffère sensiblement entre les hommes et les femmes. Contrairement à une idée reçue, la séropositivité n'augmente pas, en elle-même, tous les risques de cancer. Ainsi, le cancer du sein (qui concerne une femme sur neuf au cours de sa vie, dans la population générale), n'est pas plus fréquent en cas de séropositivité pour le VIH. En revanche, les cancers liés aux papillomavirus (HPV) — cancer du col de l'utérus notamment — sont deux fois plus fréquents chez les femmes vivant avec le VIH que chez celles qui ne sont pas séropositives. Ce risque est même multiplié par cinq chez les femmes ayant moins de 200 CD4/mm³. De quoi faire réfléchir sérieusement à la vaccination anti-HPV des femmes vivant avec le VIH (et aussi à celle des hommes, bien sûr). Et ce non seulement chez les adolescentes, mais également chez toutes les jeunes femmes, le nouveau vaccin protégeant contre un grand nombre de souches de HPV différentes. Un sujet actuellement largement débattu. Quoi qu'il en soit, rappelons que le plus important reste le dépistage gynécologique annuel, par frottis.

Enfin, la prévalence des cancers diffère sensiblement entre les hommes et les femmes. Contrairement à une idée reçue, la séropositivité n'augmente pas, en elle-même, tous les risques de cancer. Ainsi, le cancer du sein (qui concerne une femme sur neuf au cours de sa vie, dans la population générale), n'est pas plus fréquent en cas de séropositivité pour le VIH. En revanche, les cancers liés aux papillomavirus (HPV) — cancer du col de l'utérus notamment — sont deux fois plus fréquents chez les femmes vivant avec le VIH que chez celles qui ne sont pas séropositives. Ce risque est même multiplié par cinq chez les femmes ayant moins de 200 CD4/mm³. De quoi faire réfléchir sérieusement à la vaccination anti-HPV des femmes vivant avec le VIH (et aussi à celle des hommes, bien sûr). Et ce non seulement chez les adolescentes, mais également chez toutes les jeunes femmes, le nouveau vaccin protégeant contre un grand nombre de souches de HPV différentes. Un sujet actuellement largement débattu. Quoi qu'il en soit, rappelons que le plus important reste le dépistage gynécologique annuel, par frottis.

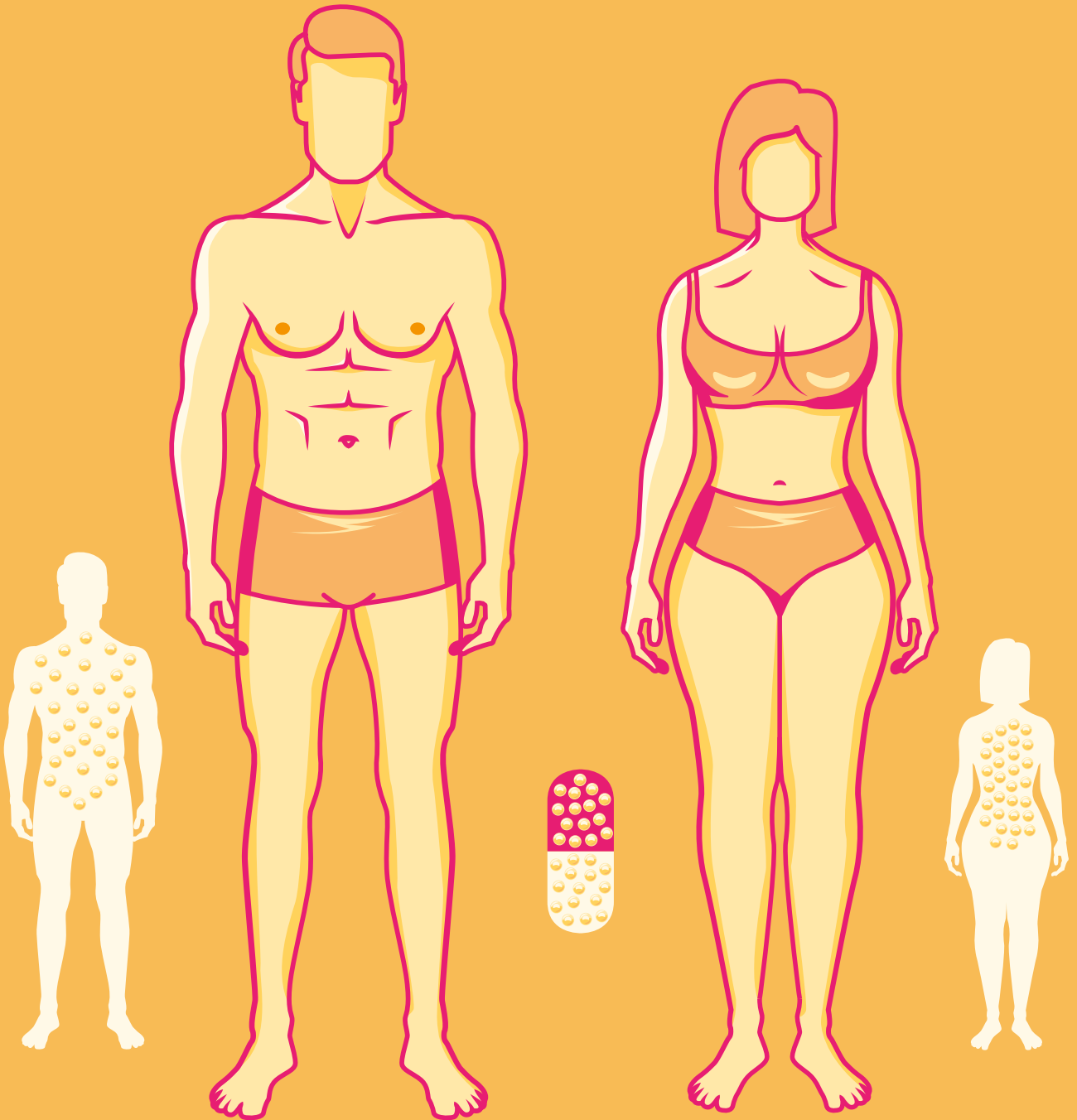
CONCLUSION

Le VIH revêt une dimension toute particulière chez les femmes. Plus vulnérables que les hommes à de multiples égards (accès à la prévention, au dépistage, au soin, plus exposées aux difficultés

(2) : œstrogène actif par voie orale. On le trouve dans presque toutes les formulations modernes des pilules contraceptives combinées.

SCHÉMA N° 2

une différence de morphologie,
de taille et de concentration en médicament



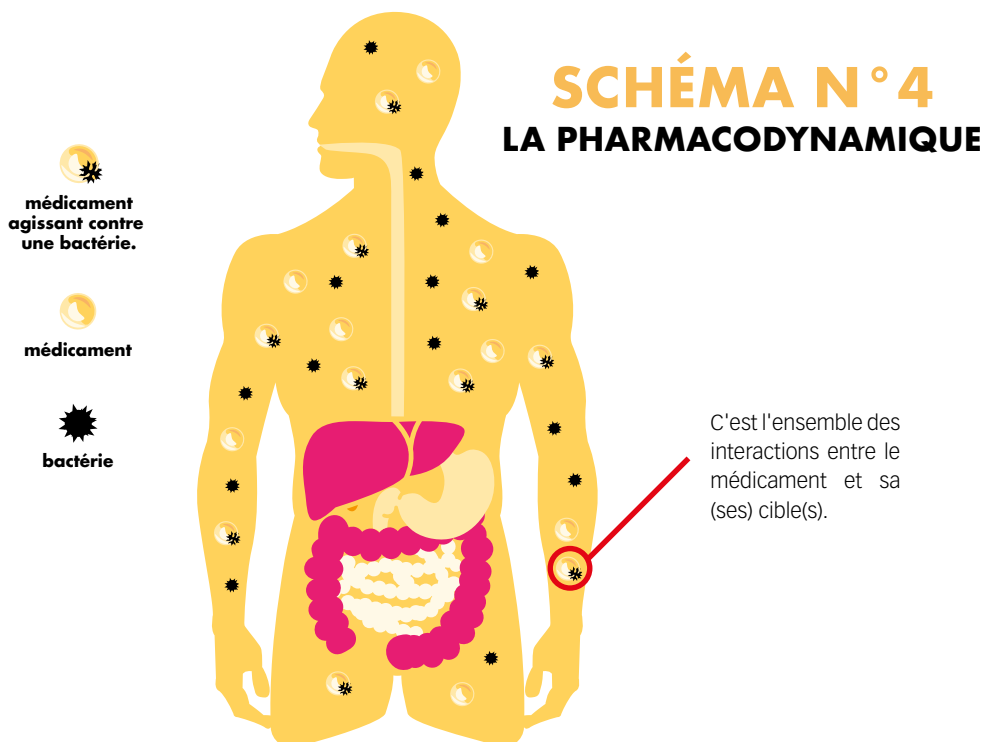
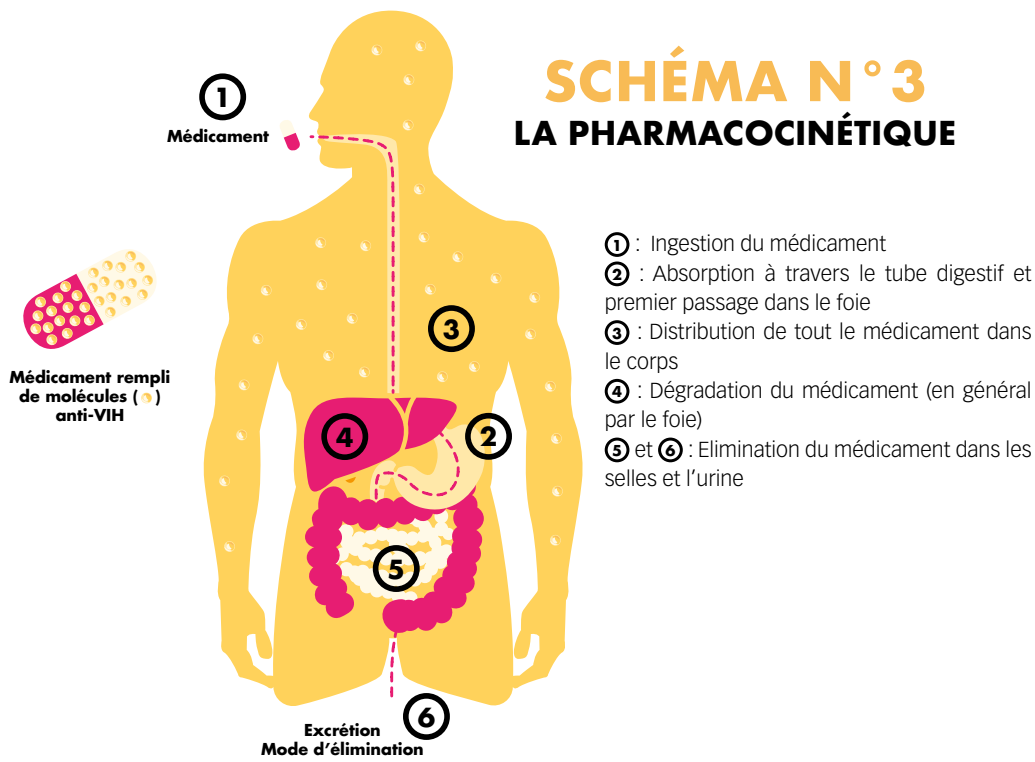
Conception sous traitement par dolutégravir

Lors de la session « Femmes et grossesse » à la conférence d'Amsterdam, en juillet dernier, les résultats récents concernant le dolutégravir (contenu dans Tivicay, Triumeq et Juluca) ont été rappelés, avec le signal d'un risque accru de défauts majeurs du système nerveux central chez des nouveau-nés exposés au dolutégravir, au moment de la conception ou dans les quatre premières semaines suivant la conception. Certaines autorités de santé ont été tentées de proscrire l'usage de ce traitement anti-VIH chez les femmes en âge de procréer, en lui préférant l'usage de l'éfavirenz (Sustiva) pourtant considéré comme moins bien toléré, donc moins efficace, du fait d'une moins bonne observance. Dès lors, que choisir ? Privilégier la prise en charge des femmes en leur donnant accès aux molécules les mieux tolérées, ou éviter les risques pour les nouveaux nés ? Sombre et épineux dilemme. Selon les expertes animant cette session, aucune autorité n'a le droit de choisir pour les femmes : les femmes doivent être informées, et avoir le choix du traitement qu'elles préfèrent prendre, en toute connaissance de cause, avec accès renforcé à des méthodes efficaces de contraception. Cependant, un autre paramètre complique ce choix : la plupart des études présentées à Amsterdam ou publiées récemment, révèlent que plus de deux grossesses sur trois, en Afrique comme aux États-Unis, sont des grossesses « non prévues ». Autrement dit, beaucoup de femmes pourraient préférer prendre le dolutégravir, se pensant, « à tort », non concernées par une éventuelle grossesse.

familiales, sociales, à la pauvreté, à la violence...), elles sont aussi physiologiquement différentes, avec des conséquences majeures (surexposition au VIH lors des rapports, tolérance aux traitements, adéquation des molécules avec les différentes phases de la vie, etc.). Si l'on manque cruellement d'essais cliniques permettant d'étudier les molécules anti-VIH spécifiquement chez les femmes, nous avons cependant (au moins dans les pays qui en ont les moyens), un large panel de médicaments possibles. Aussi n'hésitez pas à prendre le temps de tout partager avec votre médecin : effets indésirables, projets de vie, difficultés diverses entravant l'observance au traitement... Il sera le plus à même de déterminer, avec vous, le traitement qui vous correspondra le mieux. Et surtout, écoutez-vous et n'hésitez pas à refaire le point avec lui, à chaque fois qu'un paramètre de votre vie change...

TPE et femmes : une problématique trop rarement prise en considération

Certains traitements post exposition au VIH peuvent s'avérer inadaptés aux femmes. N'oublions pas que : qui dit risque de contamination hétérosexuelle par le VIH dit possiblement risque de grossesse. Il convient donc d'éviter certains traitements potentiellement dangereux pour le fœtus. Ainsi, le très respecté CDC (Centre pour le contrôle et la prévention des maladies aux États-Unis), déconseille l'usage du dolutégravir (Tivicay ou Triumeq) lors du traitement post-exposition sexuelle chez les femmes. De même, on pourra décider d'éviter d'utiliser les inhibiteurs de protéase boostés (Prezista, Reyataz...), susceptibles de réduire l'efficacité de certains traitements hormonaux contraceptifs. Autre point de vigilance, les éventuelles interactions entre les traitements anti-VIH et les traitements hormonaux que peuvent prendre les femmes trans.



L'enquête EVE sur les effets indésirables chez les femmes

EVE est une enquête menée par AIDES et l'Inserm. Cette recherche communautaire, réalisée en 2015, a porté sur les « Événements » indésirables vécus par les femmes vivant avec le VIH. Ce ne sont pas moins de 315 femmes vivant avec le VIH qui ont répondu à l'enquête. La moitié d'entre elles avait plus de 48 ans. Près de 71 % des répondantes sont nées en France ; 39 % ont un diplôme d'études supérieures ; Presque la moitié avaient des difficultés financières, c'est-à-dire avoir déclaré « ne pas y arriver financièrement sans faire de dettes » et « y arriver difficilement » ; Par ailleurs, 38 % des répondantes déclaraient avoir un emploi, 23 % étaient en invalidité, 18 % au chômage, 21 % sont dans une autre situation. Près de 17 % étaient co-infectées VIH/VHC. Au niveau de la santé des répondantes, la durée de vie avec le VIH est d'au moins 18 ans pour la moitié d'entre elles. Presque toutes (95,5 %) avaient déjà pris un traitement antirétroviral. La durée médiane de traitement est de 14 ans, 87 % déclaraient avoir une charge virale indétectable. Parmi les femmes répondant à EVE, le nombre d'événements indésirables ressentis (EI) au cours des 12 derniers mois était élevé : la moitié des répondantes avait ressenti plus de 13 EI (nombre médian). Le nombre d'EI "gênants" (c'est-à-dire des événements qui ont un impact dans au moins un des domaines de la vie étudiés) était aussi élevé, la moitié des répondantes déclarant plus de 9 EI "gênants" (nombre médian). On a constaté, que le nombre de symptômes ressentis augmentait avec l'âge et la durée du traitement. Des résultats ont montré

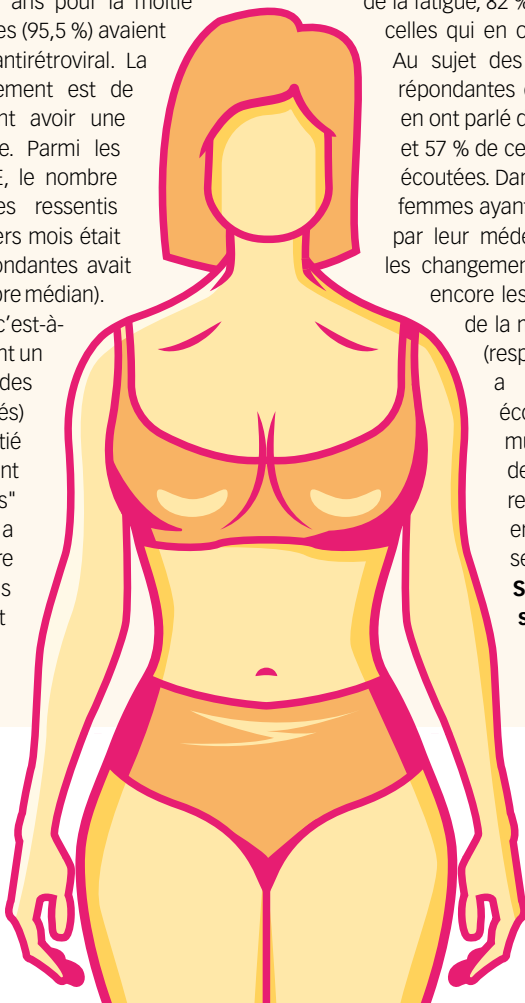
que le nombre d'événements indésirables augmente avec la précarité financière (nombre médian : 14 comparé à 12 EI pour les femmes ne déclarant pas de difficultés financières) et diminue avec le niveau d'études (nombre médian : 12 EI pour les femmes ayant un diplôme d'études supérieures comparé à 14 pour les autres). Les événements indésirables les plus ressentis au cours des 12 derniers mois étaient : la fatigue (90 %), la tristesse/déprime (81 %) et les douleurs musculaires (76 %). Malgré les nouveaux traitements, encore 55 % des femmes déclaraient avoir ressenti des diarrhées et 50 % des vertiges au cours des 12 derniers mois. De plus, 55 % des femmes déclaraient avoir eu des problèmes sexuels lors des 12 derniers mois en raison de l'infection par le VIH et/ou son traitement. Une partie des femmes qui ont ressenti un événement indésirable sont arrivées à en parler dans le cadre de leur suivi médical. Concernant la fatigue, 283 (90 %) parmi les 315 femmes ayant répondu à l'enquête disent en avoir ressenti

au cours des 12 derniers mois. Parmi celles qui ont ressenti de la fatigue, 82 % en ont parlé. La moitié (54 %) de celles qui en ont parlé se sont senti écoutées.

Au sujet des problèmes sexuels, 55 % des répondantes en ressentent, mais seules 30 % en ont parlé dans le cadre de leur suivi médical et 57 % de celles qui en ont parlé se sont senti écoutées. Dans cette enquête, la proportion de femmes ayant eu le sentiment d'être écoutées par leur médecin est faible : pour la fatigue, les changements d'apparence, les vertiges ou encore les problèmes sexuels, un peu plus

de la moitié des femmes qui en a parlé (respectivement 54 %, 49 % et 57 %) a eu la sensation d'avoir été écoutée. Même pour les douleurs musculaires évoquées par 75 % des femmes en ayant récemment ressenti, une femme sur trois en ayant parlé ne s'est pas sentie écoutée par son médecin.

Seronet a publié, en 2015, une série d'articles et d'interviews concernant cette étude.



« Qu'est-ce que le Tasp a changé pour vous ? ». Cette question, *Remaides* l'a posée à des personnes concernées par le VIH ; certaines vivant avec le virus, d'autres pas. Certains-es sont activistes, chercheurs et chercheuses, professionnels-les de santé (virologues, cliniciens-nes, infirmiers-ères, etc.), responsables de structures de lutte contre le sida. Certaines-es travaillent en France, d'autres au Québec, dans d'autres pays ou régions. Retours sur une révolution qui a eu dix ans en 2018 ! Dossier réalisé par Marie-Elaine LaRoche, Mathieu Brancourt et Jean-François Laforgerie.

Tasp :

retours sur une révolution !, dernière partie



NICOLAS RITTER,
Directeur exécutif de l'association PILS (Prévention, Information, Lutte contre le Sida) Ile Maurice, vice-président de Coalition PLUS

« J'étais dans la salle lors de la présentation de l'avis suisse par le Pr Hirschel à Mexico pour la 17ème Conférence mondiale sur le sida. En tant que militant vivant ouvertement avec le VIH, cela faisait un moment que je m'intéressais à la communication autour de la transmission, toujours interpellé par la communication institutionnelle qui ne mettait pas du tout l'accent sur le fait que le VIH est un virus dont la transmission n'est pas systématique. Invariablement lors de mes interventions auprès des jeunes comme des adultes, je me retrouvais confronté à cette croyance, qu'une personne vivant avec le VIH qui avait un rapport non protégé, le transmettait automatiquement à l'autre. Pour nourrir la stigmatisation et le rejet des personnes vivant avec le VIH, il n'y avait pas mieux... C'est donc intrigué que je me suis rendu à cette présentation et je suis littéralement tombé de mon cocotier ! D'une part, car les preuves étaient enfin là ! Une personne séropositive, bien traitée et bien suivie et donc qui maintient sa charge virale à un niveau indétectable, ne transmet plus le VIH. Quel soulagement, quelle avancée, je n'en croyais pas ni mes yeux, ni mes oreilles. Mais alors qu'une joie indicible me gagnait, des cris fusaient ici et là : « C'est un scandale ! », « Comment osez-vous affirmer une chose pareille ? », « Le risque zéro ne peut pas exister », « Vous serez responsables des contaminations à venir »... Bref, un tohu-bohu qui m'a désarçonné alors que je m'attendais davantage à des cris de joie, du champagne et des paillettes !

Avec son flegme suisse, le présentateur a effectivement rappelé que le risque zéro n'existant pas, ce risque résiduel pouvait être ramené à celui que vous prendriez en allant à la plage avec le risque de se prendre un tsunami sur la tête. Bref que chaque jour, quand nous marchons dans la rue, quand nous nous déplaçons en voiture, nous prenons des risques bien plus importants. A peine rentré à l'Ile Maurice, j'organisai une réunion de restitution de la

conférence, avec comme point d'orgue les principaux résultats de cet avis suisse. J'ai vu en face de moi des personnes dont les yeux recommençaient à briller, particulièrement chez les femmes vivant avec le VIH, militantes de PILS. Elles aussi avaient, comme moi, tout de suite compris ce que cela signifiait pour leur vie amoureuse, affective. Nous allions enfin avoir une arme pour reprendre confiance en nous et essayer de faire reculer les peurs, le rejet et la propre culpabilité que nous pouvions avoir en ayant une vie sexuelle.

Au-delà de la dimension personnelle, cette information a été très importante pour le militant de la lutte contre le VIH que je suis. Nous avions enfin un outil de plaidoyer imparable pour que les autorités sanitaires et politiques de notre pays se secouent un peu et mettent tout en œuvre pour, non seulement faire que les personnes aillent bien, mais aussi arrêter la chaîne de transmission. Cette découverte est devenue un outil politique pour tester plus, traiter mieux, suivre les personnes vivant avec le VIH avec des charges virales et non plus uniquement des numérations de CD4 et maintenir les personnes dans le soin. Le traitement était devenu un outil de prévention.

Hélas, les choses ne sont jamais simples quand nous travaillons auprès des populations déjà énormément stigmatisées : personnes qui s'injectent des produits, personnes gays, bis-es, trans, personnes détenues, personnes engagées dans la prostitution. Les mentalités rétrogrades sont plus fortes que les évidences scientifiques et nous avons, hélas, encore beaucoup de chemin à faire. »

JEAN-LUC ROMERO-MICHEL,
Conseiller régional Ile-de-France et président
des Elus locaux contre le sida

« J'ai appris ma séropositivité en septembre 1987.

Cela fait donc au moins trente et un ans que je vis avec le VIH. Quand j'ai appris ma séropositivité, je croyais que je ne connaîtrais pas mes 30 ans. Je me voyais mourir, comme tant d'autres amis et mon premier grand amour, Hubert, dans de bien terribles douleurs et souffrances. J'ai survécu jusqu'à l'arrivée de ce qu'on a appelé les trithérapies ; pour être exact ces nouvelles molécules appelées anti-protéases qui combinées avec d'autres antirétroviraux nous ont permis de survivre. Ces années 1995-1996 ont été incroyables et je les ai longuement racontées dans mon livre *Survivant* ⁽¹⁾. C'était une révolution. Nous devions mourir. Nous apprenions que nous allions vivre. Ceci dit, ce ne fut pas simple pour tous...

Pour moi, ces traitements arrivaient vraiment à temps, car ce qui existait alors ne fonctionnait plus sur moi et mon système immunitaire était au plus bas. J'avais un nouveau sursis et il semblait, cette fois-ci, infini.

Les études du professeur Hirschel démontrant qu'une personne séropositive sous traitement avec une charge virale indétectable depuis six mois et sans IST, ne pouvait infecter furent pour moi une seconde révolution.

Alors que beaucoup d'entre nous, nous sentions sales avec ce virus qui pouvait infecter tous les gens que nous aimions, apprendre que nous ne pouvions plus transmettre ce satané virus était un espoir fou que nous n'avions pas. Je le redis, une vraie révolution dans nos vies. Beaucoup de mes amis vivant dans des couples séro-différents ont vite arrêté la capote. J'ai vécu onze ans avec Chris dans la peur de l'infecter. Je ne voulais pas arrêter la capote : il l'a voulu et nous l'avons fait. Cela a changé ma vie, même si malheureusement le destin s'est acharné, avec la mort tragique de mon conjoint en mai dernier.

Mais, je sais aujourd'hui que je ne peux plus infecter une autre personne et c'est formidable. Comme je sais aujourd'hui que, si on a enfin la volonté politique de faire accéder tout le monde aux traitements, on peut arriver à un monde sans sida.

Comment aurais-je pu imaginer cela en 1987, quand j'apprenais ma séropositivité ? »



ANNE BOUFERGUÈNE,
Dirigeante d'entreprise

« Contaminée en 1988, j'ai donc vécu 20 ans en devant m'assumer comme potentiellement contaminante, et depuis dix ans, intégrer cette nouvelle donne d'être une personne la moins à risque pour quiconque ! Nous aurons vécu une double révolution.

De la mort promise à la vie « normale ».

De pestiférés à personnes les plus sûres pour une relation amoureuse. Pour ceux qui, comme moi, sont des survivants de l'épidémie, c'est une drôle de revanche sur la maladie, et pour tous les contemporains de l'épidémie, la chance de voir celle-ci s'éteindre à l'aune d'une génération. On comprend, en effet, facilement que si la plupart des personnes séropositives sont traitées, l'épidémie sera donc endiguée. Malheureusement les préjugés mettent plus de temps à s'éteindre que les progrès médicaux extraordinaires à s'accomplir. Si j'ai pu m'épanouir progressivement dans la vie et dans l'amour comme il ne m'avait jamais été donné, il m'arrive encore trop souvent de devoir faire face à la persistance de ces préjugés entretenus par la méconnaissance, et plus rarement la bêtise. Le combat continue. »





MICHEL CELSE,
Conseiller expert auprès du Conseil national du sida et des hépatites virales

« J'ai commencé à travailler pour le Conseil national du sida [CNS, ndlr] à l'automne 2007 et c'est dans ce contexte professionnel nouveau pour moi que j'ai observé l'irruption de l'« avis suisse » dans les débats sur la prévention. On a beaucoup dit que l'avis suisse a fait l'effet d'une bombe, et c'est vrai. Le sujet était cependant déjà dans l'air au Conseil national du sida. Aux États-Unis, la réduction du risque de transmission venait d'être intégrée aux objectifs du traitement antirétroviral lors d'une révision des recommandations en décembre 2007. Mais les discussions qui s'amorçaient au sein du Conseil étaient pour l'essentiel axées sur l'effet collectif des ARV, comme levier pour faire baisser l'incidence en population et mieux contrôler l'épidémie. Or, là où l'avis suisse a pris tout le monde de court, c'est en en tirant des recommandations de prévention individuelle. Franchir ce pas constituait une prise de position extrêmement audacieuse, pour ne pas dire aventureuse, au regard des données disponibles à l'époque. Sur ce point, on oublie souvent de rappeler que l'une des motivations majeures des auteurs de l'avis suisse, qui en explique le caractère aussi tranché, était de riposter à la législation helvétique qui pénalisait alors, outre la transmission du VIH à autrui, la simple exposition d'autrui à un risque de transmission. L'avis avait vocation à servir d'argumentaire scientifique susceptible d'être produit en défense devant les tribunaux pour démontrer l'absence d'exposition au risque, ce qui a d'ailleurs fonctionné. Quoiqu'il en soit, le CNS s'est immédiatement positionné à travers un communiqué de presse qui soulignait l'intérêt des perspectives ouvertes par l'avis suisse, y compris en termes de prévention individuelle, mais jugeait ses conclusions prématurées et appelait à la prudence. Le Conseil annonçait également qu'il engageait sa propre réflexion sur ces enjeux, qui s'est traduite par la production d'un avis et de recommandations, en avril 2009. L'élaboration de cet avis a été aussi complexe que passionnante. Les principaux débats ne portaient pas simplement sur des questions scientifiques ou techniques concernant les données, leur robustesse ou leur

interprétation ; c'est bien davantage une transformation profonde du paradigme de la prévention du VIH qui était en jeu, avec ce que cela comportait d'incertitudes quant aux conséquences sur l'efficacité de la réponse à l'épidémie, sur certains enjeux éthiques ou encore sur les stratégies de communication en prévention. La remise en cause du modèle original de prévention élaboré depuis plus de vingt ans dans la lutte contre le sida bousculait forcément les convictions, les attitudes et les pratiques aussi bien professionnelles que militantes de l'ensemble des acteurs. Il était légitime que des craintes s'expriment : était-il raisonnable de risquer de brouiller les messages et de compromettre tout l'édifice préventif longuement construit autour du préservatif ? Ne risquait-on pas de dériver vers le dépistage obligatoire et l'injonction au traitement des séropositifs ? N'était-ce pas faire peser une responsabilité excessive et asymétrique sur les séropositifs ? Les débats au sein du CNS furent intenses et parfois houleux, mais leur qualité a permis de dégager un positionnement à la fois véritablement pionnier et qui surmontait les clivages. L'avis a ainsi été adopté à l'unanimité des membres. Sa réception par les différents acteurs de la lutte contre VIH fut, sans surprise, très contrastée, et le processus d'appropriation du Tasp et plus globalement des nouveaux concepts de prévention s'est avéré très long. Une décennie plus tard, on ne peut que regretter que l'information sur le Tasp reste inégalement partagée et que des réticences subsistent, y compris et en particulier chez certains soignants. Néanmoins, en prenant un peu de recul, on voit que le chemin parcouru en matière de redéfinition de la prévention est immense. Malgré des retards, les politiques publiques ont progressivement assimilé et promu les cadres conceptuels de la prévention diversifiée et intégré les innovations qui se sont succédées. Une majorité d'acteurs de la prévention les portent activement aujourd'hui. Ainsi, le rôle central du dépistage dans la prévention s'est affirmé et de nouvelles modalités d'offre se sont ajoutées avec le développement des TROD puis l'arrivée des autotests. La Prep a trouvé, somme toute assez rapidement, sa place dans l'offre de prévention. S'il reste beaucoup à faire en termes de passage à l'échelle, il est incontestable que le modèle de prévention du VIH s'est radicalement renouvelé depuis dix ans, et que l'avis suisse a constitué un puissant déclencheur. »

MICHEL OHAYON,
Médecin, directeur médical du centre « 190 » (Paris)

« Le Tasp, ça a été une info, d'abord, une polémique un peu, puis un concept. Et quand j'ai pris vraiment la mesure de ce que cela voulait dire, le Tasp a tout bouleversé, moi compris. Le Tasp signalait la fin de quelque chose. De quoi ? Nul ne le savait ; je ne suis pas certain qu'on le sache précisément aujourd'hui. La fin des années 80-90 ⁽¹⁾ peut-être ? Le Tasp allait devenir la première lueur montrant la perspective de la fin de l'épidémie, même si nous n'y sommes toujours pas. Le Tasp a permis de changer le rapport au traitement, au moment où eux-mêmes changeaient ; on glissait du traitement comme punition au traitement comme prévention. Il y avait enfin avantage à savoir qu'on était séropositif. Le Tasp a permis à la très grande majorité des séropos qui ont eu la chance d'en connaître le principe, de sortir de l'identité de celui qui transmet le virus, de la dévalorisation, la dévaluation même qui va avec. Sortir de la peur permanente. Bouleversement de la prévention lorsque j'ai pu dire, avant la Prep, à de jeunes gays qui n'arrivaient pas à utiliser les moyens mécaniques [capotes, par exemple, ndr] de prévention qu'une option — plutôt que de sélectionner des partenaires qui se croient séronégatifs —, serait de ne pas se protéger avec des partenaires qui se savent séropositifs. Et bien sûr ma propre vie a-t-elle été aussi bouleversée par le Tasp, forcément, génération oblige.

Le Tasp, c'est aussi la déception d'une occasion manquée. Parce que le message n'a pas été porté, que les phrases automatiques et absurdes sur le « risque zéro qui n'existe pas » — les investigateurs de PARTNER 2 ont eu le courage à Amsterdam [en juillet 2018] de parler de risque zéro au sujet du Tasp, et encore, lorsque la charge virale est inférieure à 200 copies — ont nourri des messages contradictoires qui n'ont servi qu'à laisser les gens dans l'angoisse. Parce que la Prep était l'occasion rêvée pour relancer l'info sur le Tasp et par la même occasion faire reculer la sérophobie, au lieu de quoi, nombre de séropos préfèrent se dire sous Prep pour ne pas se faire rejeter. Donc, le Tasp reste un combat et je reste stupéfait du temps que je passe à accompagner des femmes et des hommes dont les problèmes sexuels sont gouvernés par la panique de la transmission du VIH, alors qu'elles et ils prennent un traitement efficace depuis des années et, en plus, utilisent une protection mécanique (risque « moins que zéro »). Gâchis affectif, gâchis humain, comme s'il fallait que la punition soit maintenue coûte que coûte. Le Tasp n'a pas que des vertus préventives. Le Tasp est une arme d'autodéfense pour qui vit avec le VIH. »



(1) : Période où les traitements n'empêchaient pas les décès. Tout a changé à partir de 1996 avec l'arrivée des trithérapies.

DENIS LACOSTE,**Médecin, président de Bordeaux sans sida, ancien président de Corevih**

« Le Tasp et les praticiens... »

Encore une « bousculade » dans nos habitudes et nos pratiques... Décidément, le VIH reste bien un facteur de changements ! On change encore une fois de paradigme et il faut s'adapter ! Dans nos consultations, l'arrivée de la notion du traitement ARV comme moyen de prévention a considérablement modifié nos comportements. Mais il faut bien reconnaître que cela n'est pas allé de soi, puisqu'il a fallu des mois, voire plus pour certains, pour franchir le pas et finalement se mettre à prescrire les ARV comme un facteur de libération en termes de qualité de vie sexuelle et comme une arme, non seulement à titre individuel, mais aussi populationnel. Des doutes sur la motivation profonde (légaliste ?) de certaines publications ont même été évoqués pour atténuer la portée du Tasp, mais il a bien fallu se rendre à l'évidence devant les preuves scientifiques des essais internationaux, dans des contextes très différents (Europe, Afrique, États-Unis, etc.). Il faut dire que c'était aller complètement à rebours des messages inscrits dans nos gènes du préservatif comme unique moyen efficace de lutte contre la transmission du VIH !

Depuis tant d'années, nous avons martelé ce leitmotiv... tout en sachant bien que le facteur humain apporte sa dose d'irrationnel dans les comportements. Allait-t-on favoriser des contaminations ? Rompre des barrières contre l'épidémie ? Quelle responsabilité pour les médecins qui favorisent le Tasp et l'abandon du préservatif dans des couples séro-différents ?

Comment passer le message auprès des patients-es non informés ?

Comment répondre aux sollicitations spontanées des personnes rapidement mises au courant par la diffusion rapide et large de cette information ?

Comme toujours, il a fallu s'adapter dans nos consultations, intégrer ce message dans les séances d'ETP... Mais finalement, la décision est bien prise par les personnes concernées, notre rôle étant d'informer, pas de s'engager pour les autres...

Difficile d'imaginer que l'intérêt du Tasp ne soit pas maintenant reconnu universellement.

Des réticences quand même persistent, car le Tasp ne marche qu'avec une observance idéale, et donc le médecin a toujours un rôle primordial pour que les moyens ad hoc soient déployés... Et maintenant, après apaisement des débats sur le Tasp, voilà que la Prep est arrivée avec ses propres représentations, mais c'est un autre débat... »

**JEANNE GAPIYA NIYONZIMA,**
présidente de l'ANSS (Burundi),
membre de Coalition PLUS, militante
de la lutte contre le sida, vit avec le VIH

« Le traitement comme moyen de prévention a changé ma vie de couple. Bien que mariée avec une personne infectée, chaque fois que j'allais chez mon médecin, la première question qu'il me posait était : « J'espère que vous utilisez toujours le préservatif pour éviter de vous surinfecter ? ». Je répondais toujours : « Oui », bien que ce ne soit pas vrai tout le temps. Même dans un couple où vous êtes tous les deux infectés, l'idée qu'on nous donnait qu'on pouvait « surinfecter » son conjoint et vice-versa était en quelque sorte un traumatisme dans nos rapports conjugaux. C'est pour dire à quel point la révélation scientifique du traitement comme moyen de prévention a été un grand soulagement dans notre couple. Depuis, nous avons nos rapports sans préservatifs et ceci a un impact psychologique très fort sur nous. Quelque part, l'utilisation d'un préservatif dans un couple, et ceci lorsqu'on se dit que c'est pour la vie, vous enlève même l'envie de faire l'amour. Dieu merci, ceci n'est plus le cas et vive la science ! »

Tasp : une définition

Un traitement contre le VIH bien suivi, avec une charge virale indétectable depuis plus de six mois, empêche efficacement la transmission du virus. C'est ce qu'on appelle la prévention par les traitements (de l'anglais « Treatment as Prevention », traitement comme prévention, ou Tasp). Le Tasp consiste à traiter une personne séropositive avec des antirétroviraux pour empêcher le risque de transmission du virus à un-e partenaire séronégatif-ve.

DOCTEUR PIERRE CÔTÉ,
médecin à la clinique de médecine urbaine du Quartier Latin (Montréal)

A L'ARRIVÉE DU TASP, QUELLE A ÉTÉ VOTRE PREMIÈRE RÉACTION ?

J'ai trouvé ça très audacieux. Les auteurs n'étaient pas n'importe qui. Il fallait bien sûr faire l'analyse des résultats – c'était une étude conduite auprès des hétéros, donc on pouvait s'interroger si c'étaient les mêmes données pour la population gay... surtout avant de le dire à quelqu'un, à qui on a dit depuis 20 ans de mettre un condom... Du jour au lendemain, ça change notre culture. Cela a été un choc pour nous aussi [les médecins, ndlr]. On l'a beaucoup constaté dans les congrès : les (médecins) étaient réticents. Puis, le temps a passé. Tranquillement, (ces derniers) ont eu confiance dans le fait qu'il n'y avait pas de transmission lorsque la charge virale était indétectable. Et, c'est quand même venu plus tard, mais la Prep a démontré des résultats très probants. C'est venu renforcer la validité du Tasp. Les patients ont cessé de se voir comme des bombes ambulantes. J'ai trouvé que c'était extrêmement positif.

QUELS EFFETS POSITIFS ATTRIBUEZ-VOUS AU TASP DANS VOTRE VIE PROFESSIONNELLE ? Y A-T-IL EU DES EFFETS NÉGATIFS QUE VOUS AVEZ PERÇUS ?

L'aspect négatif, c'est que les gens ne se protègent plus. C'est rendu la norme partout : dans les saunas... Tu discutes avec les gens et ils ne mettent plus de condoms du tout. Ça fait qu'on voit beaucoup d'ITS [ndlr : infections transmissibles sexuellement]. Moi, la chose qui m'inquiète, c'est la syphilis. Je prédis que, dans dix ans, il va y avoir beaucoup de monde qui vont développer des démences à cause de syphilis tertiaires non dépistées. Le défi du dépistage demeure très grand.



En même temps, j'ai 55 ans, je suis en plein dans la génération sida. Et quand j'ai commencé à avoir des relations sexuelles, j'étais terrorisé. Ce n'est pas drôle, d'être terrorisé du fait que (la sexualité) était toujours liée à la mort... Je comprends très bien que l'on est dans une espèce de révolution et que [le monde veut] s'envoyer en l'air, mais il y a des conséquences à ça. La réponse à l'épidémie ne doit pas être de passer d'un extrême à l'autre. On est sorti du verdict de mort qui accompagnait un diagnostic de VIH, mais en même temps, tomber dans le déni n'est pas la solution. Il faudrait choisir l'équilibre du milieu.

VOUS AVEZ MENTIONNÉ L'EFFET QUE LE TASP A EU CHEZ LES PERSONNES SÉROPOSITIVES, QUI NE SE CONSIDÉRAIENT PLUS COMME DES "BOMBES", DES VECTEURS DE VIRUS. POUVEZ-VOUS DÉVELOPPER ?

Oui. Les gens se sentaient toujours « contagieux ». Si tu faisais de la cuisine, puis que tu te coupais... Ça va même au-delà du sexe. Le Tasp a beaucoup fait diminuer l'anxiété. ... les patients parlaient beaucoup du bien que cela leur procurait. Même s'ils pouvaient prendre la décision de continuer à mettre un condom s'ils étaient en couple sérodifférent, il n'y avait plus cette espèce de peur que le condom se déchire...

QUELLE EST VOTRE OPINION DU TASP ?

Je pense que cela a été une grande avancée. Il ne faut pas nier ça. Ça nous a amené un outil extraordinaire en prévention. Et pour moi, la prévention, ce n'est pas juste de prévenir la transmission du VIH et des ITS, c'est le bien-être du patient.

DOCTEUR JEAN-PIERRE ROUTY,
Médecin hématologue, VIH Centre de santé
McGill, Montréal

A L'ARRIVÉE DU TASP EN 2008, QUELLE A ÉTÉ VOTRE PREMIÈRE RÉACTION ?

Que cela semblait logique car dans l'histoire naturelle du VIH, sans traitement la charge virale était le facteur dominant dans la transmission du VIH. Il y avait aussi le fait qu'en Afrique il n'y avait pas de transmission si moins de 15 000 de CV dans une grande étude de Quin et al publiée dans le *New England Journal of Medicine*.

QUELS EFFETS ATTRIBUEZ-VOUS AU TASP ?

La diminution du rejet des personnes positives, un condom chimique qui va satisfaire les Catholiques et le Pape. Négatif ! L'abandon du condom ou au moins la possibilité de le dire car il a été, dans les faits, abandonné bien avant le Tasp. Positif encore ! Un outil pour briser la chaîne de transmission et améliorer la vie des couples sérodifférents. J'ai toujours proposé le traitement dès la primo-infection sans être entendu au Québec pendant dix ans et m'être vu, par trois fois, refuser de la part des instituts de recherche en santé du Canada une étude sur le traitement précoce pour diminuer les nouvelles infections. Effet négatif : celui qui arrête son traitement est perçu comme fautif pour lui-même et les autres. Il y a un grand besoin de thérapies alternatives injectables médicamenteuses ou immunologiques pour permettre des vacances thérapeutiques. C'est sur ce problème que mes recherches se focalisent actuellement.

QUE PENSEZ-VOUS DU TASP AUJOURD'HUI ?

La difficulté reste de trouver les personnes en primo-infection qui ne sont pas au courant de leur statut et sont non traitées, personnes qui peuvent transmettre facilement le virus comme nous l'avons montré sur l'étude de primo-infection de Montréal. La Prep contribue beaucoup à la prévention. Elle réduit les nouvelles infections. Elle représente la plus grande avancée des dernières années, mais au risque de voir survenir une nouvelle épidémie de syphilis, de gonococcies et même d'hépatite C.



RODOLPHE COULON,
Coordonnateur clinique à RÉZO (Montréal)

A L'ARRIVÉE DU TASP, QUELLE A ÉTÉ VOTRE PREMIÈRE RÉACTION ?

En fait, moi, j'ai été diagnostiqué séropositif en 2007-2008. La date reste un peu floue, je pense que j'étais dans le déni, donc c'est comme un peu intentionnel de ma part de ne plus me rappeler de la date... Je n'ai pas été mis sous traitement tout de suite. Les médecins ont attendu deux ans. Donc à l'époque, ni au Québec, ni en France quand je suis rentré, on ne m'a parlé du Tasp. Mais avec les informations que j'ai aujourd'hui, j'aurais adoré être mis sous traitement tout de suite, pour éviter plusieurs problématiques qui sont apparues pendant les années où je n'ai pas eu accès au traitement.

ET COMMENT VOUS AVEZ FINI PAR SAVOIR ?

Bien, j'ai donc eu accès au traitement en France suite à cette AIT, [accident ischémique transitoire, ndlr] mais c'est plus en 2013, quand j'ai commencé dans le réseau du communautaire, à l'organisme RÉZO en tant que bénévole. Là, je me suis intéressé vraiment à tout ça. C'est là que j'en ai véritablement entendu parler.

VOUS ÊTES CLINICIEN AUSSI, DONC DANS VOTRE VIE PROFESSIONNELLE, ÇA SERAIT QUOI, LES EFFETS POSITIFS ET NÉGATIFS DU TASP ?

Quand j'étais intervenant et que j'avais des entretiens avec des personnes vivant avec le VIH nouvellement diagnostiquées, on voyait les mêmes effets positifs dans leurs vies que je voyais dans la mienne. C'est sûr qu'au niveau de l'anxiété, ça baisse énormément. C'est valorisant et déstigmatisant pour les personnes qui vivent avec le VIH, parce qu'il s'agit d'abord d'une prise de soin de soi, et à travers ce traitement, c'est une prise de soin des partenaires sexuels également.

VOTRE OPINION DU TASP AUJOURD'HUI EN 2018 ET EN REGARDANT VERS L'AVENIR, QUELLE EST-ELLE ?

Ce qui serait idéal, c'est que toutes les personnes nouvellement diagnostiquées aient accès au traitement. Ça reste encore très idéaliste, puisqu'on sait que pour les personnes nouvellement immigrantes ou sans RAMQ (ndlr : régime d'assurance maladie du Québec), il y a pas mal de barrières à l'accès au traitement.



RON ROSENES,

Militant en santé communautaire et président du Réseau juridique canadien VIH/sida

À L'ARRIVÉE DE L'ÉNONCÉ SUISSE EN 2008, QUELLE A ÉTÉ VOTRE PREMIÈRE RÉACTION ?

C'est une question intéressante pour moi. Je me rappelle que, comme homme gay, dans la décennie 1990 quand j'allais à New York, dans les saunas, j'avais causé avec un homme et on parlait justement de la charge virale. Et on s'est admis l'un à l'autre qu'on était sous traitement. Et même à l'époque, on se rendait compte qu'on était plus ou moins indétectable, parce qu'on était sous traitement. Et on a procédé selon cette connaissance. Donc, on s'est posé la question même dans ces années-là. C'est important, ça ! Même en 1995, les hommes gays se posaient la question : « Qu'est-ce que ça veut dire, une charge virale indétectable ? Est-ce que cela veut dire qu'on n'est plus infectieux ? »

En 2008, je me disais... je suis content d'avoir la preuve scientifique d'une idée que j'avais depuis déjà très longtemps. C'était pour moi une sorte de confirmation de ce que je soupçonnais déjà.

ET DANS VOTRE VIE PERSONNELLE, QUELS ONT ÉTÉ LES EFFETS POSITIFS OU NÉGATIFS DU TASP ?

Pour moi, ça a toujours été très positif. Parce que ça facilitait les conversations entre les partenaires sexuels. Et j'ai remarqué, même à l'époque, que ça faisait tomber les barrières entre les hommes négatifs et les hommes positifs.

Ça réduisait le stigma entre les hommes gays. Parce qu'on avait construit une barrière : à l'époque, on « séro-séparait ». On faisait un « séro-triage ». Les hommes positifs choisissaient des partenaires sexuels qui étaient aussi positifs. Et j'ai vite remarqué que la barrière entre les hommes positifs et les hommes négatifs a commencé à tomber à cause de ces renseignements scientifiques. Et pour moi, c'est l'un des effets les plus importants du Tasp. Ça nous rendait capables de partager des expériences avec d'autres hommes. La discrimination entre les hommes positifs et négatifs a beaucoup diminué.

PUIS, DANS VOTRE VIE PROFESSIONNELLE, QU'EST-CE QUE ÇA A CHANGÉ ? QU'EST-CE QUE VOUS AVEZ CONSTATÉ COMME EFFET, POSITIF OU NÉGATIF ?

Encore là, plutôt positif. Ça nous a fourni des occasions pour faire des sessions d'éducation dans la communauté. Encore une fois, faire tomber les barrières entre les hommes positifs et les hommes négatifs.

AU FIL DES DERNIÈRES ANNÉES, AVEZ-VOUS CONSTATÉ D'AUTRES CHANGEMENTS DE COMPORTEMENT OU DE PERCEPTION DU TASP, AU NIVEAU DE LA PREP OU DE L'INDÉTECTABILITÉ ?

Et bien, ce n'est pas un changement, mais ça a donné naissance à la campagne U = U ou I = I. Indétectable = Intransmissible. Cette campagne, qui est très importante et qui est en train de se faire accepter par des organismes partout dans le monde, renforce la notion et l'idée de Tasp. Et j'ai eu l'occasion de parler avec le chercheur et médecin Julio Montaner, qui se considère comme le fondateur du concept de Tasp, et il se réjouit de cette campagne. C'est une évolution très compréhensible du Tasp, qui contribue à faire tomber les barrières entre les hommes et les hommes, et entre les hommes et les femmes partout dans le monde.

Mais voici ce que je voudrais dire de plus. C'est un point très important. Avec l'arrivée de la campagne U = U, on a fait des pas dans le bon sens auprès des couples sérodifférents. Maintenant, on devrait se servir de cette campagne pour faire diminuer les niveaux de stigma et de discrimination chez la population en générale, dans le grand public. Ça, ça reste à faire. On voit beaucoup l'impact de cette campagne chez les gens qui sont vulnérables au VIH. Mais pour l'éducation du grand public, il y a encore beaucoup à faire. There's a long way to go. [Il y a encore du chemin à parcourir, ndr]

ET QUELLE EST VOTRE OPINION DU TASP AUJOURD'HUI ?

Je pense que Tasp est l'un de nos plus grands outils pour bien faire comprendre la valeur du traitement, pour mener les gens vers le traitement. Premièrement, l'importance pour la santé de l'individu, et deuxièmement, pour la santé de la communauté, la santé publique.



LUC-EDGARD DOUYON,
Intervenant à l'organisme GAP-VIES (Montréal)
A L'ARRIVÉE DU TRAITEMENT COMME MOYEN
DE PRÉVENTION EN 2008, QUELLE A ÉTÉ VOTRE
PREMIÈRE RÉACTION ?

Je pense que ça a été une bonne nouvelle. Non seulement on nous disait que le traitement permettait de prolonger l'espérance de vie, mais ça permettait aussi de protéger la communauté. Donc il y avait un avantage aussi bien pour l'individu vivant avec le VIH que pour la communauté, ce côté un peu altruiste. Puis, à l'époque, on sentait que du côté prévention, on avait atteint un certain plateau. Mais avec le traitement antirétroviral [comme moyen de prévention], ça a été toute une révolution. Même dans les pays où le VIH est endémique, on a remarqué que le fait d'avoir introduit le traitement, le nombre de nouveaux cas a chuté considérablement. On a changé notre perception du VIH. On considère ça maintenant comme une maladie chronique. Ainsi, ça réduisait la stigmatisation envers les personnes infectées. Et dans le cas où il y avait un bris de condom [rupture de préservatif, ndlr], on pouvait quand même être « protégé ». Donc, le risque de transmission a considérablement diminué. Ça permettait de mieux rompre la chaîne de transmission du VIH.

DONC, PAS NÉCESSAIREMENT D'EFFETS NÉGATIFS
QUE VOUS CONSTATEZ DANS VOTRE TRAVAIL
D'INTERVENANT ?

Non, ça facilite le travail. Plusieurs personnes nous disent [quand on propose le dépistage] : « Je préfère ne pas savoir ». Parce que dans les années 90, c'était le spectre de la mort qui planait sur la maladie ! Mais actuellement, les personnes qui prennent les médicaments se portent de mieux en mieux, et elles prennent ou reprennent goût à la vie. Les principaux obstacles que nous voyons ne sont pas en rapport avec le traitement de la maladie. Ils sont d'ordre social, économique, affectif... mais sans un rapport direct avec le VIH. Mais en général, selon ce que je vois : les nouveaux traitements permettent aux personnes vivant avec le VIH de penser à autre chose. Mais bien sûr, il faut être très discipliné quand on

prend un traitement. Et on souhaite aussi qu'il n'y ait pas de résistance au médicament. Mais étant donné qu'on est en train de rechercher d'autres formules pour donner des médicaments qui agissent sur une longue durée, peut-être qu'on va trouver des solutions pour palier ce problème.

QUELLE A ÉTÉ L'ÉVOLUTION DE LA PERCEPTION DU TASP DANS
LES DIX DERNIÈRES ANNÉES ?

Il y a encore du travail à faire au niveau des nouvelles données scientifiques. Même pour les personnes vivant avec le VIH, il y a encore des lacunes au niveau des connaissances. Malgré tout, on voit que les personnes vivant avec le VIH ont une espérance de vie meilleure qu'auparavant. Et si elles ne dévoilent pas leur statut, on ne peut pas deviner qu'elles vivent avec le VIH. Donc il y a beaucoup moins d'isolement chez les personnes vivant avec le VIH, moins de solitudes. Elles se sentent de plus en plus à l'aise à faire d'autres activités, comme Monsieur et Madame Tout-le-monde.

DONC, SI JE VOUS COMPRENDS BIEN, L'IMPACT LE PLUS
SIGNIFICATIF DU TASP À VOTRE AVIS, C'EST SUR LES PERSONNES
VIVANT AVEC LE VIH ELLES-MÊMES ?

Oui, c'est indéniable. Et bien entendu, au Canada, nous pouvons nous estimer chanceux que chaque personne qui vit avec le VIH reçoit un traitement adapté. On arrive toujours à trouver la bonne combinaison de médicaments antirétroviraux qui marche pour chaque personne. Nous pouvons nous estimer heureux de cela. Dans d'autres régions du globe, on ne peut pas se permettre ça. Un autre changement, c'est que maintenant, on voit que la prévention concerne tout le monde. Personnes séronégatives et personnes séropositives. Et les personnes vivant avec le VIH ont un rôle actif à jouer dans la fin de l'épidémie. Si on prend le traitement, non seulement on vit plus longtemps, mais on protège aussi la communauté au sein de laquelle on vit. Donc, on a de bonnes raisons de faire la promotion du traitement comme moyen de prévention.

DONC, LE FAIT DE SAVOIR QUE LE TRAITEMENT NOUS PERMET
DE CESSER D'ÊTRE UN AGENT DE TRANSMISSION, ÇA DIMINUE
L'ANXIÉTÉ, ET ÇA PEUT MÊME ÊTRE VALORISANT.

Oui, c'est exactement ça. Le plus grand problème de nos jours, ça demeure la stigmatisation. Même si les gens qui vivent avec le VIH se portent de mieux en mieux, à chaque fois, la question de la stigmatisation revient. Quand la personne veut se mettre en couple : stigmatisation. Quand elle veut aller sur le marché du travail, il y a des questions auxquelles il ne faut pas répondre [en entrevue]. Donc ça revient toujours. L'auto-stigmatisation, même.



ALEXANDRA DE KIEWIT,

Animatrice de l'Institut de développement du leadership Positif

EN 2008, QUAND IL Y A EU L'ÉNONCÉ SUISSE, QUELLE A ÉTÉ TA PREMIÈRE RÉACTION ?

Je me rappelle que je traînais l'article de journal dans mes poches. Ça ne faisait pas longtemps que j'étais séropositive, ça faisait deux ans. Et j'avais rencontré un gars, et la première fois que j'avais dormi chez lui, je lui avais fait croire que j'avais mes règles [comme prétexte de ne pas avoir de relation sexuelle]. Puis, il m'avait rappelé, et je suis allé le voir. Et je me rappelle, j'avais l'article dans mon sac avec moi, pour lui montrer que ce n'est pas si dangereux que ça. « On peut mettre un condom, les risques sont faibles, je suis indétectable ! » Ça me rassurait moi. Au final, je n'ai même pas eu besoin de lui montrer l'article, mais je me rappelle, je le traînais avec moi. C'était comme WOW ! La recherche a vraiment avancé et je ne suis plus un danger pour les autres. Donc pour moi, c'était vraiment une grande nouvelle. Une bonne nouvelle. Je m'informais à fond là-dessus. C'était rassurant de savoir que les risques pour mes partenaires étaient tellement réduits qu'ils en devenaient nuls.

PUIS, MAINTENANT, DANS LES DIX ANS QUI VIENNENT DE SE PASSER, QUE LES SONT LES EFFETS POSITIFS OU NÉGATIFS DU TASP DANS TA VIE PERSONNELLE ?

Aujourd'hui, ça fait quatre ans que je suis avec le même conjoint. Au début, on mettait un condom. Mais lorsqu'on a voulu avoir un enfant, on a demandé à mon médecin si mon conjoint devait prendre la Prep. Mais le médecin nous a dit que, étant donné que j'étais indétectable, que je n'avais pas d'autres ITSS [IST, ndlr], qu'on était en couple [monogame], qu'on avait un counselling [accompagnement, ndlr] régulier, que je prends mes médicaments à tous les jours... Le médecin a dit que la Prep n'était même pas nécessaire.

Donc, nous avons arrêté d'utiliser un condom environ six mois après avoir commencé à être ensemble. On n'a pas encore d'enfants, mais on n'utilise toujours pas le condom. De ce côté-là, c'est le fun, parce que je suis dans un couple stable, et mon conjoint se fait tester régulièrement et il n'a rien attrapé. Parce qu'à un moment donné, c'est bien beau le condom, mais dans un couple stable, c'est une petite affaire qu'on est tanné de mettre, tsé? Ça fait que je n'ai pas de crainte. Puis, mon chum [mec, ndlr] accepte aussi. Il a compris les risques. Ça se pourrait qu'on soit dans le 0,001 %... mais il deale avec.

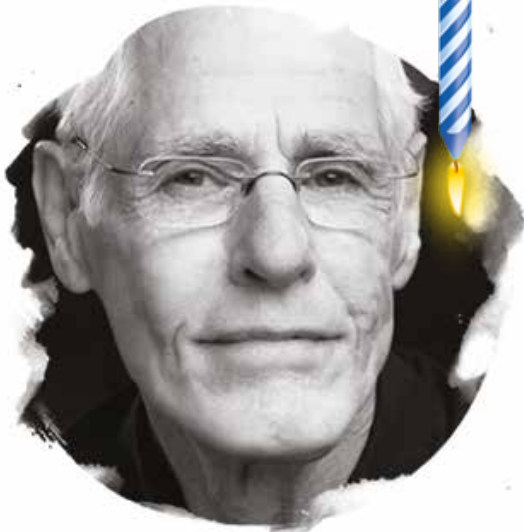
DONC DANS TA VIE PROFESSIONNELLE AUSSI, TU AS CONSTATÉ DES EFFETS POSITIFS DU TASP ?

Oui, oui ! Je me rappelle, justement... Il y avait un gars à un moment donné qui était venu [au centre où je travaille] et qui avait vraiment de grosses craintes. Il était allé aux toilettes, puis il avait demandé : « Est-ce que je peux attraper le sida si je vais aux toilettes ici ? » Et je lui ai dit : « Mais non ! » Mais il avait vraiment peur ! Alors, je lui ai demandé : « Qu'est-ce que tu dirais si je te disais que moi, j'étais séropositive ? » Et là il se sentait mal, tsé... Il se rendait compte des énormités qu'il avait dites... Il a fini par revenir me voir plusieurs fois. Il me serrait dans ses bras en me disant : « Merci, tu m'as vraiment enlevé une grosse peur ! » Parce que je lui avais expliqué tout ça ! Comme quoi j'ai un chum, puis qu'avec mon traitement, ma charge virale est indétectable. Et en étant indétectable, les risques de transmission sont diminués. Et je lui ai dit : « S'il y a d'autres personnes séropositives qui viennent ici, elles sont probablement sous traitement aussi. » Parce qu'on est chanceux, on est à Montréal, au Canada, et on a accès au traitement. Donc ça me permet de défaire des mythes.

ET C'EST QUOI TON OPINION DU TRAITEMENT COMME PRÉVENTION AUJOURD'HUI ?

Je souhaite que toutes les personnes séropositives aient accès au traitement. Et il faut rester sensible aussi à ceux qui ne sont pas capables d'atteindre le statut indétectable. C'est bien beau faire toute cette belle [mobilisation], mais — parce que le médicament ne fonctionne pas, parce qu'ils ne sont pas capables d'adhérer au traitement — il y en a qui ne seront pas indétectables. J'espère juste qu'on ne va pas stigmatiser ces personnes-là. Mais sinon, j'espère que tout le monde aura accès au traitement, partout dans le monde. Ce n'est pas encore le cas. Mais mon opinion, c'est que c'est bon.

Puis pour la Prep, je trouve ça super, tant que ce ne soit pas quelque chose d'obligatoire. Tant qu'on ne dise pas à quelqu'un : « Tu dois prendre la Prep ». Cela doit toujours rester un choix.



JACQUES GÉLINAS,
Bénévole de longue date au sein du milieu VIH
québécois

A L'ARRIVÉE DU TASP EN 2008, QUELLE A ÉTÉ TA PREMIÈRE RÉACTION ?

J'ai dit : « Enfin ! » Cela a été une bonne nouvelle. Depuis longtemps, on « présumait que »... mais c'est un poids important qui a été ôté de mes épaules. Un soulagement, un stress [de moins]. On ne s'imagine pas le stress. Même si, avec mon conjoint, on avait des relations sécuritaires... Je ne crois pas que le risque zéro existe. Donc, chaque fois qu'il allait passer des tests de dépistage, je vivais un stress en attendant les résultats. Tellement que j'ai fini par lui dire : « Quand tu vas passer un test, tu ne me le dis pas. Tu me le dis seulement quand tu as la réponse ».

ÇA M'AMÈNE À MA DEUXIÈME QUESTION. QUELS AUTRES EFFETS POSITIFS OU NÉGATIFS ATTRIBUES-TU AU TASP DANS TA VIE PERSONNELLE ?

Dans ma vie personnelle, ça n'a été que du positif. Ma qualité de vie a été augmentée de façon importante. Non seulement je n'avais plus besoin d'y penser [à la transmission du VIH], mais je pouvais vivre en paix s'il arrivait un accident de parcours. Je n'allais plus me sentir obligé de dire, « Tu devrais prendre la PPE [traitement d'urgence ou TPE, ndlr], parce qu'il est arrivé tel incident. »

ET DANS TA VIE PROFESSIONNELLE ET MILITANTE, AS-TU REMARQUÉ DES EFFETS NÉGATIFS DU TASP ?

A mon sens, il y a deux effets « négatifs ». D'abord, [en voyant le scepticisme de certaines personnes vivant avec le VIH par rapport aux nouvelles données scientifiques], j'ai dû me prononcer de façon très ferme : « Oui, tu as le droit d'être sceptique, mais je n'aimerais pas que tu essaies d'inculquer à d'autres ton discours, qui manque de confiance envers la science ». Le deuxième élément, et c'est davantage une présomption... C'est que les gens entendent « risque négligeable » et pensent alors « plus de risque du tout ». Parce que du moment où tu ne transmets plus le VIH et que tu n'as plus de contact sexuel [avec préservatif], s'ensuit possiblement d'autres infections transmissibles sexuellement (ITSS). Je serais porté à croire que ça a une incidence sur l'augmentation de la syphilis, notamment, même si ce n'est pas le seul facteur.

ET TON OPINION SUR LE TASP AUJOURD'HUI ?

Au fur et à mesure que le temps passe, mon opinion sur le traitement comme moyen de prévention, c'est que c'est un nouvel outil. Un outil de plus en prévention. J'ai connu la période où le seul moyen de prévention était le condom. Les intervenants disaient, c'est bien simple : c'est ça. Il n'y avait pas autre chose. Mais maintenant, avec la panoplie des moyens de prévention, c'est heureux, bien sûr... Mais avant, il y avait un consensus sur le condom. Actuellement, au niveau des intervenants, c'est difficile d'avoir un consensus sur l'ensemble des moyens de prévention. Les gens trouvent ça compliqué, il y a beaucoup de choses à expliquer. Certains croient [au Tasp], d'autres pas... La Prep aussi, c'est un moyen de prévention très controversé. Dans la population générale, il faut toujours être très prudent quand on parle de la Prep. Sinon, on dit : « Les gens prennent la Prep pour pouvoir s'envoyer en l'air ! » Tous ces outils disponibles font en sorte que le consensus est plus difficile aujourd'hui, quand on parle de prévention.

KEN MONTEITH,**Directeur général de la COCQ-SIDA****ETAIS-TU SCEPTIQUE À L'ARRIVÉE DU TASP? SINON, QUELLE A ÉTÉ TA PREMIÈRE RÉACTION?**

Ma réponse va être un peu longue. Si on parle du Tasp, il faut d'abord expliquer d'où ça vient, et parler des effets indésirables de la première génération de médicaments. Parce que de traiter des personnes vivant avec le VIH dans une optique de prévention, cela soulève une question importante : est-ce éthique de traiter quelqu'un pour le bénéfice de quelqu'un d'autre? Pour moi, cela a ce côté problématique. Et les études sur les personnes vivant avec le VIH prenant un traitement, au début, semblaient moins s'intéresser à leur santé personnelle, et plus à la santé publique.

CONCRÈTEMENT, QUELS EFFETS POSITIFS OU NÉGATIFS ATTRIBUES-TU AU TASP DANS TA VIE PERSONNELLE ET PROFESSIONNELLE ?

Bien sûr, cela ne m'a pas incité, moi-même, à me faire traiter, puisque j'étais déjà sous traitement. Mais si on veut parler d'un point positif, c'est le fait que je ne pouvais plus transmettre si j'avais une relation [où le condom n'était pas utilisé]. Ça, c'est soulageant pour les deux partenaires. Et ça devient une clé pour contrer la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Mais il ne faut pas négliger que, malgré ces avancées, la criminalisation du VIH persiste. Toute la question des droits reste un champ où beaucoup de travail reste à faire. En parallèle, il y a aussi toute la notion du consentement libre et éclairé. Je ne veux pas qu'on commence, pour des raisons de santé publique, à obliger les gens qui refusent le traitement ou à stigmatiser ceux qui n'arrivent pas, malgré leurs efforts, à atteindre l'indétectabilité. J'aimerais partager une anecdote personnelle. J'ai moi-même longtemps refusé le dépistage, parce que je savais que je n'avais pas la force, à ce moment-là, de gérer un résultat positif. Mon médecin m'encourageait à me faire dépister, mais il a respecté ma décision. Et ça a beaucoup contribué à maintenir mon lien de confiance envers mon médecin. Je lui suis vraiment reconnaissant d'avoir respecté mon choix. Pour moi, le consentement au dépistage, c'est la même chose que le consentement au traitement.

QUELLE EST TON OPINION DU TASP AUJOURD'HUI ?

On en est vraiment à un point intéressant avec la campagne « I = I ». Il faut expliquer cette nouvelle réalité scientifique à la population. Et continuer de bien l'expliquer aux personnes vivant avec le VIH. Parce que, ce n'est pas tout d'atteindre l'indétectabilité : il faut la maintenir ! Ce n'est pas : on atteint le seuil, puis on arrête le traitement. Mais je pense qu'en gros, ça va aider à faire diminuer

la stigmatisation. Ça va aussi freiner la propagation du VIH, même si je vais continuer de défendre le droit de refuser un traitement. Et pour les relations sérodifférentes, il y a aussi des bénéfices. Du côté de la santé publique, je remarque un double discours. D'un côté, on veut que les PVVIH soient sous traitement, mais on hésite à affirmer publiquement que le traitement prévient la transmission. Comme si on voulait protéger le public contre lui-même [ndlr : on veut éviter une banalisation des autres ITSS]. C'est une approche assez paternaliste. C'est d'ailleurs pourquoi on a lancé « U = U » aux Etats-Unis ! Plusieurs personnes vivant avec le VIH ont fini par se rendre compte : « Mais pourquoi on ne m'a jamais dit que le traitement pouvait freiner la transmission du VIH ? » Tout le monde a droit à cette information !



La disposition de la loi d'avril 2016 pénalisant les clients des travailleuses-eurs du sexe est-elle contraire au droit au respect à la vie privée et à la liberté d'entreprendre ? C'est à cette question que devra répondre le Conseil constitutionnel dans un délai de trois mois⁽¹⁾, soit le 12 février 2019, au plus tard. Des associations (Médecins du Monde, la Fédération Parapluie rouge, le Strass, les Amis du Bus des femmes, Cabiria, Griselidis, Paloma, AIDES, Acceptess-T) et des militants-es, travailleuses-eurs du sexe (Thierry Schaffauser, Giovanna Rincon, Marie Soler, Christine Devaux et Marianne Chargois) ont obtenu, au terme d'une procédure devant le Conseil d'État, la saisine du Conseil constitutionnel.

Le Conseil constitutionnel saisi de la loi « prostitution » de 2016

Le 12 novembre dernier, le Conseil d'État a accepté de transmettre aux Sages une question prioritaire de Constitutionnalité (QPC) déposée par neuf associations et cinq militants-es, travailleuses-eurs du sexe portant sur la pénalisation des clients, une des mesures prévues par la loi, entrée en vigueur en avril 2016, visant à mettre fin au « système prostitutionnel » en France. Les associations et travailleuses-eurs du sexe avaient d'abord demandé au Premier ministre d'abroger l'un des actes d'application de la loi. Il s'agissait, en l'occurrence, d'un décret du 12 décembre 2016 portant sur le « stage de responsabilisation du client ». La loi d'avril 2016 prévoit une amende de 1 500 euros pour « recours à l'achat d'un acte sexuel ». L'infraction devient délit en cas de récidive avec, cette fois, une amende de 3 750 euros. A cette amende, s'ajoute une « peine de stage de sensibilisation à la lutte contre l'achat d'actes sexuels ». Les services du Premier ministre n'ont pas répondu à cette demande. Ce silence a valu comme un rejet de la demande d'abrogation. Ce qui a, de fait, permis d'ouvrir de nouveau la voie à un recours. Les parties requérantes ne pouvaient, dès lors, qu'utiliser la QPC via la saisine du Conseil d'État pour faire avancer leur demande. Un mémoire, enregistré le 5 juin 2017 au Conseil d'État, a été déposé par les associations et travailleuses-eurs du sexe concernés. En lançant cette procédure, les requérants-es entendent « faire constater que cette loi porte gravement atteinte aux droits et libertés que la constitution garantit ».

« C'est une vraie victoire d'étape, puisque le Conseil constitutionnel devra se prononcer sur la constitutionnalité de la loi de 2016, qui reste très controversée », a souligné auprès de l'AFP maître Patrice Spinosi, l'avocat des requérants-es, qui souhaite l'abrogation du texte. Pour ces derniers-ières, cette loi, qui réprime « même entre adultes consentants » le recours au travail du sexe, « méconnaît les droits constitutionnels à l'autonomie personnelle et à la liberté sexuelle, le droit au respect de la vie privée, la liberté contractuelle, la liberté d'entreprendre ainsi que le principe de nécessité et de proportionnalité des peines ».

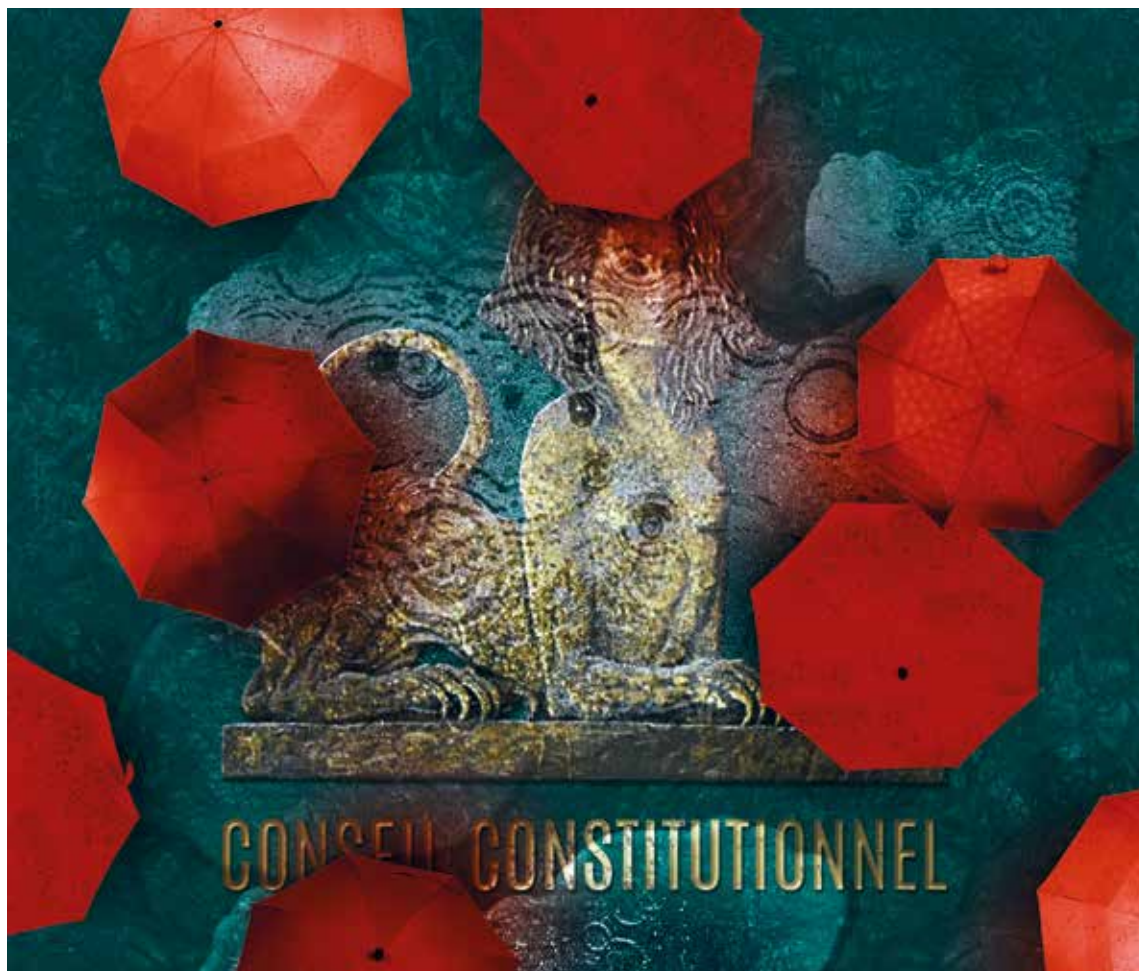
Lors de l'audience devant le Conseil d'État, le 5 novembre, maître Patrice Spinosi avait critiqué « le caractère schizophrénique » de la situation actuelle, les travailleuses-eurs du sexe payant des impôts alors que leurs clients sont pénalisés. Anne Iljic, rapporteur public, s'était prononcée pour la transmission de la QPC aux Sages, mettant notamment en avant que la pénalisation des clients avait « tari l'activité »⁽²⁾ des travailleuses-eurs du sexe, ce qui est susceptible de représenter une atteinte à la liberté d'entreprendre, rappelle l'AFP.

Le Conseil d'État a estimé que la question soulevée par les requérants-es présentait « un caractère sérieux » et qu'il y avait bien lieu de saisir le Conseil constitutionnel. Le mouvement du Nid (structure abolitionniste) était intervenu auprès du Conseil d'État pour que la QPC ne soit pas transmise au Conseil constitutionnel : cette intervention n'a pas été retenue par l'institution, pour des motifs de droit. C'est « un premier pas vers la censure de la loi », se sont félicitées les associations requérantes dans un communiqué⁽³⁾. L'ONG

(1) : A compter du 12 novembre 2018.

(2) : L'enquête sur l'impact de la loi du 13 avril 2016 réalisée avec l'appui des ONG de défense des droits des travailleurs et travailleuses du sexe rappelle que la loi a été pour conséquence un détérioration des relations des travailleurs-euses du sexe avec leurs clients qui, du fait du risque d'arrestation, en profitent pour négocier les tarifs à la baisse ou obtenir des rapports non protégés, une baisse du nombre de clients, un allongement du temps de travail, etc.

(3) : www.medecinsdumonde.org/fr/actualites/france/2018/11/12/un-premier-pas-vers-la-censure-de-la-loi-prostitution-de-2016



rappelle que l'enquête conduite par des chercheuses-eurs en lien avec des associations de terrain et communautaires ⁽⁴⁾ publiée en avril dernier, avait révélé : « les conséquences néfastes de cette loi sur la santé, l'intégrité physique, les droits et les conditions de vie des travailleuses du sexe en France ». Du côté des associations abolitionnistes, on note la réaction du mouvement du Nid qui soutient la loi actuelle. « Les membres du Conseil constitutionnel auront donc à trancher une question fondamentale de société : ils devront dire pour l'ensemble de la société, si la liberté de commerce prime sur les droits humains que sont le droit à la dignité, à l'intégrité des êtres, au respect du bien-être des personnes et à l'égalité entre les femmes et les hommes. Pénaliser le client, c'est poser un interdit sociétal sur l'achat des êtres humains pour du sexe, sur la destruction de la santé des personnes les plus discriminées », explique le Mouvement du Nid dans un communiqué (12 novembre). « Abroger la pénalisation du client, ce serait favoriser la loi du plus fort (...) Pénaliser est indispensable pour abolir la violence, car sans acheteur il n'y a pas de prostitution », conclut l'association. Comme on le voit, l'argumentation est aux antipodes de celle des ONG qui ont saisi le Conseil d'État. Par exemple, en ce qui concerne la santé : les ONG pointent une amplification des prises de risques, avec notamment un recul de l'usage du préservatif et donc une augmentation de l'exposition aux risques de contamination par le VIH et les autres IST, mais aussi des conséquences néfastes sur la santé globale des personnes concernées... On verra, dans quelques semaines ce que deviendra la loi à la suite de l'avis du Conseil constitutionnel.

**Remerciements à
Chloé Le Gouez (AIDES, plaidoyer)**

(4) : Une enquête sur l'impact de la loi du 13 avril 2016 contre le « système prostitutionnel » a été réalisée par des chercheuses-eurs : Hélène Le Bail, Calogero Giametta et Noémie Rassouw, en lien avec onze associations de santé et des associations de défense des travailleuses-eurs du sexe. Elle a fait l'objet d'un rapport publié en avril 2018.

Au moins cinq par jour, c'est le nombre minimum de portions de fruits et de légumes à consommer quotidiennement. Ce slogan a plus de quinze ans, mais il reste plus que jamais important pour la santé et le « bien vieillir ». C'est une des recommandations santé. Il y en a d'autres : consommer trois fois par semaine du poisson, consommer moins de viande rouge, manger des légumes secs... Petite interro surprise sur les fruits et les légumes et leurs bienfaits. Par Marianne L'Hénaff et Jacqueline L'Hénaff.

Tenir l'équilibre

Le but du jeu, c'est de manger au moins cinq portions de différents fruits et légumes car chaque variété de fruit ou légume possède sa propre particularité nutritionnelle, pour préserver sa santé, sa vitalité et bien vieillir. Frais, c'est mieux, mais les surgelés ou conserves gardent la plupart des qualités des végétaux et sont pratiques (tout coupés) et moins chers.

POURQUOI AU MOINS CINQ PAR JOUR ?

Ils jouent un rôle majeur dans la prévention des maladies cardiovasculaires et des cancers. L'effet protecteur des fruits et des légumes serait lié à l'action des anti-oxydants qu'ils contiennent (vitamine C, carotène, polyphénols), aux oligo-éléments et à leur richesse en fibres. Les polyphénols sont de supers anti-oxydants, qui luttent contre la formation de radicaux libres en excès dans l'organisme (substances favorisant le vieillissement cellulaire). Les plus connus sont les flavonoïdes (présents dans la pomme, l'oignon, le citron).

Chaque légume, comme les racines (carotte, navet, betterave, radis), les feuilles (chou, épinard, salades) ou les fruits (pomme, tomate), présente des éléments complémentaires (l'orange est riche en vitamine C, le chou en soufre, l'abricot et le potiron en carotène (vitamine A), le céleri en potassium, la salade en folates (vitamine B). C'est en combinant différents fruits et légumes qu'on en retire le maximum de bienfaits car les composants protecteurs agissent en synergie, c'est-à-dire que leurs actions simultanées se complètent. La dose minimale de cinq fruits/légumes par jour pour profiter de ces effets bénéfiques est équivalente à 400 g/j au total.

VERTUS DES FRUITS ET LÉGUMES.

- **Ils préviennent le surpoids** : les fruits et les légumes sont peu caloriques, mais sont rassasiants par leur richesse en fibres. Une crudité ou une salade en entrée entraîne une diminution de l'apport calorique total du repas.
- **Ils protègent le cœur et les vaisseaux** : l'influence de l'alimentation sur les maladies cardiovasculaires est bien établie. Le meilleur modèle reste le régime crétois, riche en fruits et légumes et pauvre en graisses saturées. Les fruits et les légumes préviendraient l'oxydation du cholestérol. Quand il s'oxyde, il se dépose dans les artères, réduisant leur diamètre.
- **Ils fortifient les os** : les fruits et les légumes constituent une source non négligeable de calcium. Parmi les plus riches, on trouve le brocoli, le chou, le chou de Bruxelles, les légumes verts, les champignons, les endives, la mâche, les haricots blancs ainsi que les fruits secs. Ils contiennent aussi du potassium : ces nutriments régulent les pertes en calcium, luttent contre la déminéralisation osseuse et jouent un rôle dans la prévention de l'ostéoporose.
- **Ils préservent du cancer** : depuis 50 ans, des milliers d'études se sont penchées sur la relation entre fruits/légumes et cancers : 80 % d'entre elles concluent à un effet protecteur, en particulier pour les cancers des voies aérodigestives supérieures (œsophage, bouche, larynx, pharynx), de l'estomac, du poumon et du côlon-rectum (les fibres des légumes balayent les intestins très efficacement). Les personnes qui consomment très peu de fruits-légumes ont un risque de cancer quatre fois plus élevé que celles qui en mangent beaucoup (plus de cinq par jour).



QU'EST CE QU'UNE PORTION DE FRUITS ET LÉGUMES ?

Pour comprendre le raisonnement en terme de portions, voici un exemple : un jus de fruit frais pressé le matin, un plat de légumes et un fruit à midi, une soupe et une salade verte le soir = cinq portions.

Une portion correspond à 80 à 100 grammes de fruits ou de légumes.

- 80 gr, c'est le poids d'une demi-pomme ou d'une demi-poire, de quinze cerises, de trois prunes, de trois abricots. Pour les fruits au sirop, le poids indiqué sur la boîte comprend le poids du sirop, mais une portion correspond à deux oreillons de pêche ou trois tranches d'ananas.
- Côté légumes, une poignée de haricots verts, une demi-courgette, une carotte, un bol de salade verte, dix tomates cerise, dix radis font une portion. Une bonne assiette de ratatouille contient quatre portions de légumes différents. Un bol de soupe en contient trois.
- Un verre de jus de fruits frais de 150 ml (une orange pressée) est une portion. Mais ce n'est plus vrai pour les jus à base de concentrés (les nectars) trop riche en sucres.
- On peut considérer qu'une portion (fruits ou légumes) est équivalente à la taille d'une balle de tennis. Une tomate égale une portion, une aubergine deux, un pamplemousse deux.

RAPPEL SUR L'ÉQUILIBRE ALIMENTAIRE

Le rôle de l'alimentation dans l'augmentation ou la prévention de maladies comme le cancer, l'obésité ou les maladies cardiovasculaires, est largement établi. Ce qui est valable pour tous-tes dans cet équilibre alimentaire, l'est encore plus quand on vit avec une maladie chronique (VIH, hépatites virales) et encore bien plus si elle se complique de comorbidités (diabète, cholestérol, cirrhose, problèmes cardiaques, hypertension artérielle, etc.) ; dans ces cas, l'alimentation ne doit pas aggraver ces complications... Elle peut aussi les prévenir.

Les personnes vivant avec le VIH sont exposées à un risque accru d'avoir du cholestérol, des cardiopathies, du diabète, de l'ostéopénie (baisse de la densité osseuse), de l'ostéoporose. Ces complications sont dues au virus lui-même, qui génère de l'inflammation

chronique (même quand il est contrôlé) et parfois un peu aux effets indésirables des traitements. L'équilibre alimentaire, c'est trouver les bonnes proportions entre protéines, lipides et glucides, ne pas consommer trop de viande rouge, privilégier les viandes maigres, opter pour le poisson deux à trois fois par semaine, et les œufs également, honorer les cinq portions de fruits et légumes par jour, diminuer les graisses animales (beurre, fromages, charcuteries) et les sucres rapides (bonbons, sodas, gâteaux), préférer des céréales plutôt complètes (quinoa, riz demi-complet, blé...), éviter les produits transformés (plats tout prêts trop gras et trop salés — surtout les plats discounts —, poêlées de légumes surgelées parfois grasses, céréales du matin trop grasses et trop sucrées), et diminuer la junk food (burgers, kebabs, pizzas, etc.).

Il faut veiller aussi à mettre moins de sel dans les plats : nous mangeons trop de sel d'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Nos besoins sont de 2 gr/jour, l'OMS a fixé le seuil maximal à 5 gr/jour, mais nous en avalons en moyenne 8 à 10 gr/jour ! Cet abus de sel est responsable d'hypertension artérielle et donc de maladies cardiovasculaires ; l'excès de sel fatigue les reins et aggrave l'ostéoporose, deux problèmes déjà bien présents avec le VIH et ses traitements. Il est soupçonné aussi d'augmenter la sensation de faim et de favoriser le cancer de l'estomac...

Même si vous n'avez pas d'hypertension, mieux vaut faire de la prévention et manger moins salé, pour protéger vos reins et votre cœur. Salez moins, abusez des herbes, des aromates et des épices, qui, comme le sel, exaltent les goûts. Poivrez, parsemez vos plats de thym, persil, estragon, ciboulette, ail, romarin, laurier, basilic, origan, paprika, de curcuma (anti-inflammatoire), de gingembre (stimulant), de cumin, qui apportent beaucoup de saveurs et aident à digérer, entre autres bienfaits.

Nos recettes équilibrées — pleines de légumes et souvent des plats complets —, idéales pour le soir, sans viande pour la plupart, mais avec des légumes secs qui la remplacent parfaitement.



Le crumble salé hivernal (végétarien)

C'est un gratin de légumes, couvert d'un crumble d'avoine, croustillant et très rapide à faire. Les légumes apportent des fibres, importantes pour « l'entretien » des intestins et pour diminuer le risque de cancer du colon. Le yaourt et les œufs apportent assez de protéines pour un repas du soir. Les flocons d'avoine ont une action anti-cholestérol. Pour cette recette facile et rapide, tous les légumes sont les bienvenus, même un mélange surgelé...

Pour deux personnes :

- 500 g de courgettes
- 1 grosse aubergine
- 1 oignon émincé, sel, poivre, cumin et muscade.
- 2 œufs
- 1 yaourt à la grecque, ou mieux de chèvre ou de brebis
- 2 c à s de coriandre ou de basilic (frais ou surgelé)
- 150 g de flocons d'avoine petits (3 c à soupe bombées)
- 1 c à s de poudre d'amande ou de noisette (à défaut, 1 c à s de gruyère râpé)
- 2 c à s d'huile d'olive

Préchauffer le four (200°C) - Couper les légumes en rondelles ou petits dés, les faire revenir avec l'oignon dans 1 c à s d'huile d'olive. Saler léger et poivrer. Verser dans le plat à four. Fouetter les œufs et le yaourt, avec les épices et la coriandre ciselée (ou basilic ou ciboulette ou thym, etc.) et verser sur les légumes. Mélanger les flocons d'avoine avec la poudre d'amande et 1 c à s d'huile d'olive et répartir sur les légumes. Enfourner 10 à 15 mn ; le dessus doit être bien doré. A déguster avec une salade verte.



Salade Énergie (végétarien)

Pour quatre personnes

- 1 boîte ou bocal de 500 g de haricots blancs cuits, rincés
- 3 c. à s. de blé type Ébly (ou riz complet etc.)
- 3 c. à s. de haricots verts cuits en tronçons
- 6 champignons de Paris, émincés
- 3 à 4 c. à s. de tomme de brebis, en dés (ou féta)
- 3 c. à s. de noix de cajou concassées
- 2 c à s de ciboulette, des feuilles de salade verte
- 2 c. à s. de jus de citron, 3 c. à s. d'huile d'olive
- 1 échalote ciselée, sel et poivre
- 2 c à s de cranberries ou baies de gogi ou raisins secs (facultatif, mais joli et sain)

Préparer la vinaigrette, dans un saladier, avec jus de citron, huile, échalote, sel, poivre et y mettre les champignons à macérer. Faire cuire le blé selon le mode d'emploi ; égoutter. Dans le saladier, rassembler tous les éléments et bien les brasser. Elle est encore très bonne le lendemain. D'autres céréales et légumineuses peuvent être utilisées.



Magic Pasta au thon

Pour quatre personnes ou pour en faire pour deux ou trois repas

- 300 g de pâtes Penne (pâtes sèches sans œufs)
- 300 g de filets de thon à l'huile (d'olive de préférence)
- 1 ou 2 c à s d'huile de la boîte de thon
- 300 g de pois chiches en bocal ou boîte, égouttés et rincés
- 250 g de tomates (cerise ou coupées en morceaux)
- ½ poivron rouge et 1/2 poivron jaune (ou 1 poivron d'une seule couleur), en lamelles
- 250 g de haricots verts ou courgettes coupés en rondelles ou tronçons
- 1 oignon et 1 gousse d'ail émincés
- 1 c à c. de sel, 1c à c de poivre
- 10 feuilles de basilic + quelques-unes pour servir (ou coriandre)
- 75 cl (3/4 l) d'eau
- 100 g de câpres (facultatif mais délicieux)

Mettre tous les ingrédients dans une grande casserole ou un faitout (à fond épais, c'est mieux pour éviter que ça attache), en suivant l'ordre de la liste (les pâtes d'abord, puis le thon etc. et l'eau froide à la fin). Cuire 15 mn à feu doux, en enlevant le couvercle dès l'ébullition, en remuant régulièrement ; à la fin, il doit rester 2 cm de liquide. Arrêter le feu, couvrir et laisser la cuisson s'achever à la vapeur 5 mn. Servir en décorant des feuilles de basilic restantes.

Pom'hareng

Une entrée au goût nordique pour deux personnes

- 2 filets de hareng fumé (non marinés à l'huile)
- 1 pomme granny (ou autre pomme) détaillée en cubes
- Jus d'un ½ citron
- 1 c à s. d'huile d'olive
- Ciboulette ou persil ciselé
- Baies de poivre rose

Mélanger le hareng coupé en dés avec les pommes et le persil comme un tartare. Arroser du jus de citron et de l'huile d'olive. Laisser mariner un peu. Parsemer de baies roses.



Blankett-coco du dimanche midi

Elle est légère et se mijote illico... pour deux personnes

- 350g de veau (ou dinde) coupé en cubes
- 1 carotte et un morceau de blanc de poireau, émincés finement
- ½ oignon (sur un morceau plus épais, piquer un clou de girofle)
- 1 feuille de laurier, 1 brin de thym
- 1 boîte (ou brick) de 20 cl de lait de coco
- 1 grosse c.c. de Maizena
- ½ c.c. de curry
- 1 c.c. de sauce soja (ou arôme Maggi)
- 1 jaune d'œuf
- Sel, poivre
- Facultatif : 100g de champignons émincés

Placer la viande dans une sauteuse, couvrir juste d'eau. À ébullition, écumer. Saler, poivrer, ajouter les légumes, thym, laurier, curry, lait de coco, sauce soja. Cuire ½ h. Ajouter éventuellement les champignons, cuire encore 10mn.

Prélever 2 cuillères à soupe de jus, laisser tiédir ; y délayer la Maizena et le jaune d'œuf ; ajouter ce mélange en fin de cuisson. Donner encore 2 mn d'ébullition

Variante ch'ti : la blanquette à la bière.

Remplacer le lait de coco par 20 cl de bière versée sur la viande, sans eau. Ajouter 2 cuillères à soupe de crème allégée dans la sauce finale pour l'onctuosité.



Soupe cashmere aphrodisiaque

Pour deux personnes

- 1 patate douce épluchée, en morceaux (ou un gros morceau de potiron, ou potimarron)
- 2 panais en morceaux (ou une pomme de terre)
- 1 oignon coupé
- 3 cm de gingembre frais, coupé
- 1 cube de bouillon de volaille ou légumes
- ½ l d'eau, sel et poivre
- 1 pincée de cannelle, 1 de cardamome, 1 de cumin en graines

Verser l'eau, le cube de bouillon dans un faitout ou une casserole et porter à ébullition. Ajouter les légumes, le gingembre et laisser mijoter, sans couvrir, à feu doux, 15 mn. Ajouter les épices 5 mn avant la fin, saler légèrement et poivrer.

Mettre le tout dans un blender et mixer 30 secondes (ou avec un pied mixeur). Pour un goût sucré-salé, ajouter une pomme ou poire coupée avec les légumes. Servir avec de la crème de coco, ou du lait de soja, ou de la purée d'amande ou des herbes hachées (ciboulette, coriandre...), des croûtons etc...



La soupe qui requinque

Plat complet très rassasiant pour quatre personnes

- 2 cubes de bouillon de légumes
- 100 g de pâtes (coquillettes etc...)
- 1 oignon et 2 gousses d'ail, émincés
- 1 grosse boîte (800 g) de tomates, coupées en dés, avec leur jus
- 1 boîte (530 g) de pois chiches, égouttés et rincés (enlever la peau pour les délicats)
- 300 g de légumes (haricots verts, carottes, chou-fleur...)
- 1 c. à s. d'huile d'olive
- ½ c. à s. de thym
- 2 feuilles de laurier
- sel, poivre.
- Coriandre ciselée (4 c. à s.)

Dans un grand fait-tout, dissoudre les cubes de bouillon dans un litre et demi d'eau. Ajouter les légumes crus, thym et laurier, puis les pâtes dans le bouillon en ébullition. Dans une poêle, faire revenir l'oignon dans l'huile, puis ajouter l'ail, à feu doux. Quand tout est doré, transvaser dans le fait-tout. Lorsque les pâtes sont al dente, ajouter les pois chiches et les tomates. Saler et poivrer, laisser cuire 10 mn à feu doux. Parsemer de coriandre ciselée et servir. Il est possible de la mixer aussi...



L'annonce est historique dans le champ de la prévention en France et étonnamment tardive au regard de l'ancienneté de l'épidémie de VIH : les autorités de santé françaises ont ouvert au remboursement par l'Assurance maladie une marque de préservatifs externes, sur prescription médicale. Remaides fait le point.

Le préservatif prescrit et remboursé

Le 27 novembre dernier, à quelques jours de la Journée mondiale de lutte contre le sida, la ministre de la Santé Agnès Buzyn annonce avoir autorisé le remboursement par l'Assurance maladie des préservatifs de la marque Eden (laboratoire Majorelle) délivrés sur ordonnance. Cette décision ministérielle – une première – intervient dans le cadre de la stratégie nationale de santé 2018-2022 dont un des objectifs est : « Zéro nouvelle infection à VIH et l'élimination des IST en tant que problèmes majeurs de santé publique en 2030 ». Concrètement, des médecins et sages-femmes peuvent, depuis le 10 décembre, prescrire des préservatifs de la marque Eden. Ces préservatifs, aux normes, bénéficient d'un taux de remboursement de 60 % sur la base d'un prix de vente s'élevant à 1,30 euros la boîte de six (également disponible en taille XL) ; 2,60 euros la boîte de douze et 5,20 euros la boîte de 24. Certaines complémentaires santé prennent en charge le reste à charge. Ces préservatifs sont pris en charge à 100 % dans le cadre de l'ALD7⁽¹⁾ ou de l'AME. La prescription sera valable un an et renouvelable. Cette décision est historique puisqu'elle permet le remboursement d'un outil de prévention du VIH très populaire. Elle intervient tardivement au regard de l'ancienneté de l'épidémie, mais il semble que, jusqu'à présent, aucun laboratoire n'avait entrepris les démarches faites par Majorelle pour ce remboursement. Le laboratoire souligne d'ailleurs dans un communiqué (27 novembre) que cette prise en charge permettra à l'Assurance maladie « de réaliser d'importantes économies dans les prochaines années ». « Le coût actuel de prise en charge des IST s'élève à deux milliards d'euros, dont 1,6 pour le seul VIH », indique le fabricant.

Cette annonce a suscité des réactions souvent positives de la part des associations. Elles saluent le fait que quasiment l'ensemble des moyens de prévention (Prep, traitement comme prévention, préservatifs externes) sont désormais couverts par l'Assurance maladie. AIDES note, pour sa part, que le préservatif féminin n'est pas concerné. Pour l'association, la mesure n'est « pas révolutionnaire », mais elle pourrait être ponctuellement un levier pour engager la discussion sur la santé sexuelle, la prévention et le dépistage notamment chez le médecin généraliste. Les associations insistent sur le fait que cette mesure doit être complémentaire de la distribution gratuite de préservatifs, qu'elles réalisent et qui doit rester financée par les pouvoirs publics. Les associations comptent aussi sur le fait que d'autres fabricants fassent la même demande, ce qui augmenterait l'offre de préservatifs remboursés, notamment aux préservatifs internes.

Jean-François Laforgerie



(1) : Infection par le VIH.

Quelques jours avant le 1^{er} décembre, une enquête de Santé publique France a démontré que l'ouverture du don de sang aux hommes ayant des rapports avec les hommes n'avait pas fait augmenter le risque statistique de transmission du VIH par transfusion. Des résultats encourageants qui peuvent, d'ici 2020, permettre une modification, voire permettre une égalité des critères du don entre homos et hétérosexuels. Explications.

Don du sang : vers un nouvel élargissement des critères pour les HSH ?

Appelez-la Complidon ⁽¹⁾. Cette enquête commandée par la précédente ministre de la Santé, et réalisée par Santé publique France, a livré ses résultats quant aux pratiques de l'ensemble des donneurs, mais aussi sur le risque statistique de transmission par transfusion depuis l'ouverture du don aux hommes gays et bisexuels (HSH), en juillet 2016. L'enquête, qui porte sur près de cent mille donneurs, a été réalisée en vue « de considérer une ouverture plus large du don de sang » aux hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH), explique l'agence sanitaire dans son communiqué du 15 novembre. Aujourd'hui, ces derniers peuvent donner leur sang au bout de douze mois d'abstinence, contrairement aux hétérosexuels qui, eux, peuvent le donner après seulement quatre mois de mono-partenariat déclaré. Les femmes qui n'ont que des rapports sexuels avec des femmes ne sont pas concernées par ce critère. Ces conditions et ce décalage étaient très critiqués par certaines associations LGBT ⁽²⁾, malgré le fait qu'ils se justifiaient par une exposition au risque bien plus élevé pour les gays et bisexuels, mais aussi par un manque de données « en vie réelle » concernant un risque potentiel pour les personnes transfusées.

Evaluer ce risque et le comparer à la période précédente, tels étaient les objectifs de Complidon. Les résultats sont intéressants. Première information, ce risque ne s'est pas accru avec « un don potentiellement infecté par le VIH et non détecté comme tel tous les deux ans » soit un sur 5,2 millions entre 2015 et 2017 ». Une preuve indispensable, demandée par les associations de santé comme AIDES ou l'Association française des hémophiles, avant tout nouveau changement de réglementation. Les autres enseignements de l'étude Complidon servent, eux, de gouvernail quant aux pré-requis à tout changement. Déjà, les données sont solides, avec 108 386 donneurs répondants, soit un quart des

dons totaux sur la période étudiée. Mais surtout, elles éclairent sur les comportements réels des donneurs, parfois en décalage avec leur déclaration sur questionnaire avant la prise de sang. Globalement, 3,6 % des donneurs ne respectent pas au moins un des critères du don, tous critères confondus. Ainsi, 0,73 % des donneurs hommes ont déclaré des rapports homosexuels au cours de douze derniers mois et 0,56 % au cours des quatre derniers mois. Parmi ces HSH, 29,4 % ont eu plusieurs partenaires au cours des quatre derniers mois, contrevenant même aux critères en vigueur chez les hétérosexuels, contre 1,6 % chez ces derniers. Parmi ces 251 hommes ayant eu des relations sexuelles au cours des douze derniers mois, 55 % déclarent ne vouloir respecter aucune durée d'ajournement, et 35 % sont prêts à accepter l'abstinence demandée de quatre mois. La conclusion de l'étude avance que la proportion d'infraction au critère d'exclusion des HSH pourrait baisser si on rendait dans le même temps la période d'ajournement plus courte, notamment parce qu'il serait plus simple d'expliquer des critères ressentis comme « plus justes », en se concentrant sur l'exclusion pour multi-partenariat les quatre mois précédent le don. « À la suite de données similaires, en novembre 2017, le Royaume-Uni a autorisé les HSH à donner leur sang à condition qu'ils n'aient pas eu de rapports sexuels entre hommes dans les trois mois précédant le don », illustre d'ailleurs Santé Publique France.

(1) : Complidon est une étude nationale auprès des donneurs de sang, qui s'est déroulée de septembre 2017 à janvier 2018. Portée par Santé publique France, elle a été réalisée en partenariat avec l'Établissement français du sang et le Centre de Transfusion Sanguine des Armées.
(2) : Homodonneur, SOS homophobie, etc. et des personnalités comme Jean-Luc Romero-Michel.

TROIS SCÉNARIOS POSSIBLES

Face à ces résultats, et à l'occasion d'une réunion des parties prenantes avec la Direction générale de la santé mercredi 14 novembre, cette dernière a présenté les trois nouvelles possibilités pour le don du sang par les hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes : première option — la moins probable —, le maintien des critères, deuxième option : la réduction à quatre mois d'abstinence, ou enfin à quatre mois de mono-partenariat (troisième option), ce qui équivaut à un alignement avec les non-HSH. Grâce aux données recueillies, Santé publique France doit établir une étude d'impact d'ici à la fin janvier, pour alimenter la concertation et aider la ministre de la Santé à prendre sa décision, probablement courant avril ou mai prochain.

UNE RÉFORME PLUS LARGE ?

Dans les motifs donnés par les hommes qui admettent avoir eu des relations sexuelles avec des hommes l'année précédant le don, on trouve celui du manque de confidentialité de l'entretien, voire aussi du questionnaire. Ainsi 58 % des HSH refusent qu'il y ait des différences selon l'orientation sexuelle, bien qu'elles se justifiaient jusque-là par l'épidémiologie (une même pratique sexuelle n'expose pas au même risque en fonction de la prévalence communautaire). D'autres hommes (41 %) indiquent qu'ils utilisent systématiquement un préservatif. Vingt-deux pour cent disent avoir le même partenaire depuis au moins douze mois et 11 % n'ont eu qu'un seul rapport avec un homme au cours des douze derniers mois précédant le don. L'enjeu de la perception du risque, face à un questionnaire déclaratif, reste donc crucial pour réduire au minimum les fausses déclarations et donc les risques potentiels. Vigilantes, certaines associations (AIDES, AFH) ont salué la méthode choisie, rappelant qu'une telle ouverture et discussion de santé publique doivent se fonder sur des faits scientifiques et non des postures, ce qui a été le cas ici. AIDES déclare ne pas avoir l'intention de faire un choix entre les trois scénarii à ce stade, et attendra l'étude d'impact pour se positionner. L'association rappelle que « toute évolution devra s'accompagner d'un renforcement de l'information et de l'accompagnement communautaire, et pas seulement d'un arrêté et d'un nouveau questionnaire. Il faudra de l'information par les agences publiques à destination de la communauté gay pour responsabiliser les donneurs, afin de réduire les fausses déclarations et gérer les frustrations face à l'impossibilité transitoire du don, souvent vécue comme de la stigmatisation, même si le don du sang n'est pas un droit en soi ». D'ores et déjà, il faut attendre la décision de la ministre de la Santé et l'entrée en vigueur de cette possible réforme, qu'on estime probable d'ici début 2020.

Mathieu Brancourt

Remerciements à Enzo Poultreniez, responsable plaidoyer et Revendications (AIDES)



Dons du sang des HSH : une longue histoire

En France, les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes (HSH) constituent la population la plus sévèrement touchée par le VIH, avec une prévalence environ 70 fois plus élevée que chez les hétérosexuels et une incidence environ 115 fois plus élevée. Dès 1983, dans de nombreux pays dont la France, les HSH ont été exclus du don de sang de façon permanente étant considérés comme à haut risque d'infection par le VIH. En France, ce principe de la « sélection des donneurs » a longtemps reposé sur une circulaire de la Direction générale de la santé du 20 juin 1983. « Cet ajournement permanent des HSH a fait l'objet de débats et de controverses, depuis de nombreuses années, principalement parce que cette mesure a été ressentie par certaines personnes comme discriminatoire et dépassée », rappelle SOS Homophobie. De fait, les pressions d'une partie de la communauté gay ont été très fortes pour supprimer cet ajournement. Une directive européenne (22 mars 2004) précise que les établissements de recueil des dons doivent obtenir des donneurs et donneuses certaines informations contribuant à identifier et à exclure les personnes dont les dons pourraient présenter un risque sanitaire (transmission de maladies). Interprétant cette directive, la Cour de justice de l'Union européenne (CJUE) considère que cette exclusion constitue bien une discrimination ; mais qu'elle est justifiée « à condition qu'il n'existe pas de méthodes moins contraignantes pour assurer un niveau élevé de protection de la santé des receveurs ». A la différence de l'Union européenne, les pouvoirs publics français ne considèrent pas l'exclusion des HSH comme une discrimination. En 2001, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a précisé que le « don du sang ne pouvait pas être considéré comme un droit en soi qu'un groupe ou un autre pourrait revendiquer ». Cette même position a été défendue par la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde) qui avait été saisie de cette question en 2006. En 2012, suite à une décision du ministère de la Santé de procéder à une révision des critères, le Conseil national du sida et des hépatites virales « tient à saluer cette annonce de révision » et se « félicite de la prochaine prise en compte de critères fondés non sur l'orientation sexuelle des personnes mais sur les pratiques, situations et comportements qui présentent un risque avéré de transmission du VIH/sida ». « Bien que le don du sang ne constitue pas un droit (...) l'exclusion des donneurs HSH a pu être vécue comme discriminatoire et stigmatisante. En conséquence, l'évolution de la réglementation en vigueur doit être soumise à une large concertation. Quelle que soit la décision retenue, le Conseil national du sida tient à rappeler la nécessité de continuer à garantir, dans l'intérêt des receveurs, le niveau de sécurité légitime des produits sanguins », explique alors le CNS. Par la suite, dans le cadre du projet de loi de modernisation de notre système de santé, le Défenseur des droits (qui a remplacé la Halde) s'est prononcé en faveur de la levée de l'interdiction du don du sang aux hommes déclarant avoir eu une ou des relations sexuelles avec d'autres hommes (cf. avis du Défenseur des droits n° 15-12 du 28 mai 2015). Aujourd'hui, les conditions d'accès au don du sang sont fixées par l'arrêté interministériel du 5 avril 2016, remplaçant l'arrêté du 12 janvier 2009. À compter du 10 juillet 2016, le don de plasma est ouvert sans discrimination et le don du sang est possible en l'absence de relations sexuelles entre hommes dans les douze derniers mois. L'article L1211-6-1 al. 2 du Code de la santé publique dispose à cet égard que « Nul ne peut être exclu du don de sang en raison de son orientation sexuelle »

Sources : SOS homophobie, CCNE, Halde et Conseil national du sida et des hépatites virales.



HSH
BLOOD
rh positive

En plein débat sur la Prep, avec une population gay fortement frappée par le VIH et le phénomène du chemsex en hausse, l'Espagne semble toujours ancrée dans des politiques qui limitent la prévention à la promotion des préservatifs et du dépistage, tandis que les associations entendent défendre d'autres outils complémentaires auprès des populations vulnérables. Que sait-on de la situation du VIH en Espagne ? À l'occasion d'une présentation sur les outils de prévention à Madrid, nous avons pu découvrir les données épidémiologiques, les tendances démographiques et la situation des personnes vivant avec le VIH de ce voisin inconnu, ainsi que faire découvrir l'expérience et l'approche de AIDES au-delà des Pyrénées. Par Pablo Moreno.

Un « éventail de possibilités » à Madrid

Le centre de santé Montesa, pas loin du quartier commercial de Goya, figure parmi la centaine de dispensaires publics de proximité du réseau de sécurité sociale de la capitale espagnole. L'assistance et le suivi des habitants-es du quartier, les consultations de médecins traitants et spécialistes, constituent l'activité principale de ces espaces qui réservent tout de même une place à des actions de promotion de la santé, de prévention de maladies et à l'éducation sanitaire.

Il est 14 h, moment du déjeuner en Espagne. L'accueil du matin a touché à sa fin et le centre ne reçoit plus de patients-es jusqu'à 15 h 30 ; le personnel quitte les bureaux, les salles d'attente désertes contrastent avec le fourmillement habituel. Mais, le vendredi 15 juin, la salle de réunions reste exceptionnellement ouverte, et la table ovale qui accapare l'espace se fait graduellement entourer par un groupe de professionnels-les du centre — certains-es se plaignent dès le début de l'heure de la réunion. À eux s'ajoutent quelques particuliers : au total, une vingtaine de personnes assiste à la présentation de : « Un banico de posibilidades contra el VIH », version espagnole de l'outil français.

Tout démarre deux mois plus tôt. Je me rends dans une pharmacie près de mon quartier d'enfance où deux affiches sur l'autotest captent tout de suite mon attention — le marché espagnol en dispose depuis le 22 janvier dernier. Je me renseigne auprès de la pharmacienne qui s'occupe de ma commande et la discussion débouche sur un dénouement surprenant. Car Elena est très intéressée par la lutte contre le VIH ; elle a fait placer des brochures sur les IST dans

un coin visible de la pharmacie et projeter une vidéo à ce sujet sur l'écran au-dessus de son comptoir à la vue des clients-es de l'officine. Mais en plus, elle compte faire une présentation sur la prévention du VIH devant les professionnels-les d'un centre de santé proche ; des professionnels-les pas suffisamment équipés en outils de prévention. Après notre échange, elle me propose de l'animer. Nous échangeons nos coordonnées. Elle transmet les dates de mon voyage en Espagne prévu pour juin à la coordinatrice pédagogique du centre et une belle affiche promotionnelle avec l'éventail multicolore est immédiatement éditée. La diffusion, à vrai dire, sera faible et l'arc-en-ciel brillera à peine sur deux ou trois murs du centre hôte... et sur le seuil de la pharmacie d'Elena. La proposition d'Elena, racontée en France, rencontre à AIDES, où je suis volontaire, un accueil chaleureux.

Selon le dernier rapport du ministère de la Santé d'Espagne, plus de quatre mille personnes ont découvert leur séropositivité en 2016, c'est-à-dire 86 nouveaux cas par million d'habitants-es. Ces chiffres s'approchent des taux que présente la France, avec 90 nouveaux cas par million d'habitants-es dans la même année. En revanche, la répartition des cas selon le mode de transmission diffère entre les deux pays et laisse entrevoir des réalités démographiques disparates, qui conditionnent la délimitation de leurs populations vulnérables.

En Espagne, le VIH affecte très majoritairement les hommes, qui représentent 84 % des nouvelles contaminations contre 69 % en France ; ou pour le dire différemment, il infecte chez nous deux fois plus de femmes qu'en Espagne. Les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) comptent parmi les plus touchés avec plus de la moitié des nouveaux cas : 53 % du total contre 44 % en France, tandis que les contaminations lors de rapports hétérosexuels sont étonnamment inférieures : 26,5 % du total en Espagne contre 54 % en France. La raison principale de cette disparité repose sur les différents



flux de migration dans les deux pays, notamment sur la moindre présence de personnes originaires d'Afrique subsaharienne en Espagne. Cette population particulièrement exposée au VIH et majoritairement féminine ne constitue en Espagne que 5 % des nouvelles contaminations contre 29 % en France, dont deux tiers sont des femmes hétérosexuelles. En revanche, ce sont les HSH provenant de l'Amérique du Sud, l'une des principales origines des migrants-es résidant en Espagne,

qui connaissent une plus haute proportion de nouveaux cas par rapport à la France : 10 % contre 2 % respectivement. À noter que l'écart entre les populations étrangères résidant dans les deux pays n'est pas vraiment significatif : 9,5 % et 11,6 % (en 2015) respectivement selon les derniers rapports de l'INE (Institut national de statistiques d'Espagne) et de l'INSEE.

Parmi les participants-es à la réunion se trouve Guillermo, travailleur social à l'association Apoyo Positivo — « Soutien positif ». Il s'occupe du programme de diagnostic précoce et de santé sexuelle de l'association et de plusieurs centres de soins de la Communauté de Madrid. Cette structure a été fondée en 1993 par une équipe de professionnels-les du secteur socio-sanitaire pour lesquels la réponse au VIH-SIDA exigeait une intervention hétérogène au-delà des seuls centres de santé. À présent, ses membres travaillent pour garantir les droits sexuels et reproductifs de toute la société, avec un engagement particulier envers les groupes les plus vulnérables à la discrimination pour des raisons d'identité sexuelle et de genre : c'est l'une des références indiscutables de la lutte contre le VIH en Espagne. Quant à Guillermo, non seulement, il accepte mon invitation au colloque, mais y intervient avec des données sur la réalité de l'épidémie en Espagne et à Madrid, et m'accorde plus tard un entretien qui nous permet d'aller dans les détails.

C'est parti. Je prévois vingt-cinq minutes d'exposé et cinq minutes d'échanges. Types d'action : prévention et accompagnement ; je donne des exemples. Je parle des groupes et publics prioritaires. Les données épidémiologiques françaises cèdent ensuite leur place au contexte espagnol : taux de contaminations et populations vulnérables. Si la répartition des populations migrantes s'avère inégale entre les deux pays, la précarité reste un facteur de risque commun, confirmé par la forte prévalence dans ce groupe par rapport à la population générale qui se situe, somme faite des HSH et hétérosexuels, à 34 % en Espagne et 48 % en France : un écart disproportionné par rapport aux taux des résidents-es d'origine étrangère. En ce qui concerne la France, une étude de 2016 montre que 44 % des hommes et 33 % de femmes d'origine subsaharienne ayant découvert leur séropositivité en 2016 se sont contaminés sur le territoire français. La cause principale est la précarité propre à l'arrivée qui fait prévaloir la recherche d'un logement, de ressources, l'alimentation, l'établissement d'un titre de séjour sur la santé à moyen ou long terme. Quant à l'Espagne, Guillermo explique à propos des personnes migrantes vivant avec le VIH : « Le fait que l'Espagne

ait perdu en 2012 la couverture sanitaire universelle [une sorte d'équivalent de l'AME en France, ndlr] a entraîné l'exclusion d'une partie de la population migrante. Nous venons de connaître un changement de gouvernement qui s'est accompagné de l'approbation le 27 juillet d'un décret qui rétablit la couverture universelle. Malgré tout, le changement qui permettra aux personnes migrantes vivant avec le VIH de bénéficier de nouveau de l'assistance va être lent. »

Les couleurs de l'éventail de AIDES reprennent la scène pour la suite de la présentation. D'abord le vert, les préservatifs, avec un accent particulier sur les préservatifs internes. La plupart des participants-es les connaissent pour les rapports vaginaux, mais personne pour les rapports anaux. Je fais aussi mention du lubrifiant, du carré de latex et de la digue dentaire. Les préservatifs sont, avec le dépistage, l'objet principal — et le seul, regrette Guillermo — des stratégies de prévention officielles de la capitale. Dans le milieu de la nuit madrilène, ils sont difficiles à trouver. Hormis quelques exceptions, les entrepreneurs des commerces gays de Madrid ne s'impliquent pas dans la lutte contre le virus, considérant que la prévention gênerait les clients. Ils ne sont pas intéressés pour développer une approche où loisir et sexe se complètent de prévention et de santé publique. « Il arrive, dans beaucoup d'établissements, qu'il faille se rendre au comptoir, si jamais le barman réussit à se libérer, pour lui demander une ou deux capotes ou plus. Certains établissements n'en offrent pas et font payer un euro la capote. Pour ce qui est du lubrifiant, on dirait un article de luxe ». Cela contraste avec l'expérience d'Apoyo Positivo à Malaga, l'autre ville de l'Espagne où l'association est présente : « À Malaga et à Torremolinos, la réponse des établissements et des entreprises gays est excellente. Ils s'investissent activement afin que nous puissions proposer des permanences de santé sexuelle et des dépistages rapides du VIH, de la syphilis et du VHC à l'intérieur des boîtes et des saunas gays. » Malaga est la ville de l'Espagne où le chiffre de nouveaux cas de VIH a connu la plus forte hausse.

Le rouge de l'éventail envahit ensuite la salle de réunions menant avec lui les stratégies de RDR (réduction des risques) et un roule-ta-paille en guise d'exemple. À noter qu'en Espagne, le pourcentage de personnes ayant contracté le VIH par l'injection de produits est légèrement supérieur par rapport à la France : 3,6 % contre 1 %. Par ailleurs, le phénomène du chemsex est de plus en plus étendu notamment à Madrid et à Barcelone, qui concentrent 47 % et 42 % des pratiques chemsex en Espagne en raison de leur densité de population et de leur connexion au reste

de l'Europe, qui en font d'importantes destinations LGBT. La voix de quelques participants-es s'élève tout de même pour signaler une contre-productivité de l'outil, qui inciterait les usagers-ères à la consommation. Cette réaction, pas du tout surprenante, permet d'aborder les entretiens de RDR, l'importance d'adapter les stratégies de prévention aux besoins de chaque individu : c'est ce que le ministère de la Santé espagnol préconise — tout comme AIDES — de façon explicite dans son rapport.

La réunion aborde ensuite le TPE dit prophylaxie post-exposition ou PPE en Espagne, ainsi que le Tasp et le dépistage : l'orange, le violet, le jaune sur l'arc-en-ciel de la prévention. L'une des études clés au niveau international pour démontrer l'intransmissibilité du virus lorsque la charge virale est indétectable a été élaborée à Madrid par l'équipe du docteur Jorge del Romero du Centre Sandoval. Il convient toutefois de rappeler en Espagne comme en France, la formule : « Intransmissible igual a indetectable » (« Indétectable = intransmissible ») que, selon Guillermo, de nombreuses personnes séropositives ignorent encore. Malgré tout, le troisième 90 % des objectifs de l'Onusida pour 2020 a été déjà atteint en Espagne. Le deuxième aussi (90 % des personnes diagnostiquées sont sous traitement ARV). C'est ce que José Antonio Pérez Molina, infectiologue à l'hôpital Ramón y Cajal de Madrid et président de GESIDA ⁽¹⁾ rappelait au journal ABC à l'occasion du 1^{er} décembre dernier. Pour Apoyo Positivo, il s'agit d'un reflet des politiques de dépistage des dix dernières années. C'est grâce à elles que seulement 18 % environ des personnes vivant avec le VIH l'ignorent actuellement. « À ce rythme-là, il serait possible d'atteindre d'ici dans cinq ans l'objectif du premier 90 % : 90 % des personnes séropositives connaissent leur statut ». C'est notamment sur la réduction des diagnostics tardifs que les politiques de dépistage doivent se centrer. Ils représentent dans le pays voisin 46 % des nouvelles contaminations en 2016.

Enfin, c'est le tour de la Prep (prophylaxie pré-exposition), le bleu de l'éventail, qui n'est pas encore disponible en Espagne. Différents essais sur la Prep, dont DISCOVER, qui se déroulent à Barcelone, San-Sebastian et Madrid permettent à environ 700 personnes de la recevoir de manière officielle. Hormis ce groupe limité, de nombreux hommes gays et bis en trouvent sur le marché noir ou s'approvisionnent directement sur internet. D'après Guillermo, cela pose deux problèmes : un clivage parmi les usagers-ères potentiels en fonction de leurs ressources financières et de leur débrouillardise pour y accéder ; la mise sous traitement sans un suivi médical garantissant le dépistage du VIH et d'autres IST et une surveillance sur l'innocuité pour l'organisme. Comme attendu,

une partie des participants-es manifeste sa réticence au traitement préventif, dans l'idée qu'il conduirait au relâchement de la précaution. Et comme anticipé, on parle des études PROUD et ANRS-Ipergay, on distribue des livrets sur la Prep et on invite les participants-es à se renseigner auprès de sources fiables. La présentation touche à sa fin, il est temps de conclure. Un éventail n'a pas de sens tant qu'il n'est pas déplié dans la main et que la personne ne l'agit. Pour ce qui est du nôtre, il reste inutile tant qu'il ne s'adapte pas à chaque individu et qu'il ne fait pas l'objet d'une large diffusion. La première condition exige de l'intervenant-e une attitude d'écoute active, de bienveillance, de non jugement. Lors de cette réunion, nous avons d'ailleurs invité les participants-es à abandonner le modèle directif de prévention que Guillermo critiquera plus tard lors de notre échange. La seconde condition est que le partage de ces informations, de cet éventail des possibilités, est de la responsabilité de toute personne qui dispose de ces informations. On peut l'apparenter à une forme de transfert de compétences. Fin de la présentation. Les participants-es prennent la parole ; les échanges, les doutes, le partage d'expériences poussent les cinq minutes d'échange prévues à bien plus. On revient sur plusieurs points, notamment sur les plus discutés : la Prep, ses publics principaux et les travailleuses-eurs du sexe en particulier ; la déclaration obligatoire du VIH et la rupture de la confidentialité, les établissements à consommation sexuelle et la prévention, les préjugés. Guillermo, le militant d'Apoyo Positivo, présente des données épidémiologiques, parle de la réalité des personnes vivant avec le VIH en Espagne et de plusieurs actions que son association mène dans la capitale. Des éventails multicolores qui ont voyagé de Paris à Madrid repartent dans les poches des participants-es. Pour moi, cette rencontre a été une belle aventure, une occasion pour AIDES de tisser des liens transfrontaliers et de contribuer par une voie différente à une lutte qui, tout comme l'épidémie, n'a pas de langue, ni de frontière, ni de passeport. A nous maintenant d'alimenter ce type de projets, de reproduire, pourquoi pas, ces expériences.

**Pablo Moreno volontaire
au lieu de mobilisation de AIDES Paris 12**

(1) : Groupe pour l'étude du sida de la Société espagnole de maladies infectieuses et microbiologie clinique.

Lancé par Philippe Douste-Blazy, alors ministre de la santé, il y a quatorze ans, le dossier médical partagé (DMP) est désormais officiellement disponible pour toutes et tous⁽¹⁾. Le 6 novembre dernier, la ministre de la santé, Agnès Buzyn, a annoncé le lancement national de ce « carnet de santé numérique », présenté comme « gratuit, confidentiel, sécurisé » et facultatif. Remaides fait le point.

Dossier médical partagé : cette fois, c'est parti !

Attendu donc depuis près de quinze ans, le dossier médical partagé (DMP), sorte de carnet de santé numérique, devrait bientôt devenir une réalité pour tous les Français, la ministre de la Santé Agnès Buzyn a annoncé, début novembre, sa généralisation. Elle a invité « tous les Français » à « se faire ouvrir » un DMP, soit sur Internet, soit chez un-e professionnel-le de santé, vantant un outil permettant des « gains de temps, peut-être des économies » en rationalisant les soins, mais « avant tout un outil de partage d'information pour faire de la meilleure médecine ».

COMMENT OUVRIR UN DOSSIER ?

Il est d'ores et déjà possible de se rendre sur le site dédié qui permet à toutes les personnes volontaires de créer gratuitement leur DMP en ligne, et de télécharger l'application mobile dédiée. Il est également possible de se faire ouvrir un dossier auprès des agents-es des caisses d'assurance maladie, en plus des établissements de santé et des professionnels-les de santé, avec incitation financière. Par exemple, les pharmaciens touchent un euro de la part de l'État par DMP ouvert. Il faut se munir de sa carte vitale. Toute personne bénéficiant d'un régime de sécurité sociale peut disposer d'un DMP.

EST-CE OBLIGATOIRE ?

Le DMP « n'est pas obligatoire et n'a aucun impact sur (les) remboursements », explique le site dmp.fr, géré par l'Assurance maladie.

QUE TROUVE-T-ON DANS LE DMP ?

Le DMP « conserve précieusement » les informations de santé de la personne. « Seul » le médecin traitant « peut accéder à l'ensemble des informations ». La personne est libre de les partager ou non avec d'autres professionnels-les de santé de son parcours. Elle peut ainsi bloquer les professionnels-les de son choix, ajouter ou masquer certains documents, ou tout bonnement supprimer son DMP si elle le souhaite. « Les données seront conservées pendant dix ans », explique l'Assurance maladie, chargée de la nouvelle mouture. Elle a été testée depuis 2016, dans neuf départements. Comme l'indique l'Assurance maladie, « le DMP est le seul service » qui permette de « retrouver dans un même endroit » son historique de soins des 24 derniers mois, ses antécédents médicaux (maladies, allergies, etc.), ses résultats d'examen (radio, analyses biologiques, etc.), les comptes-rendus d'hospitalisation ou encore les coordonnées des proches à prévenir en cas d'urgence. De son côté, l'Assurance maladie y injectera automatiquement « l'historique des remboursements » des actes et des médicaments des deux dernières années. Le DMP comporte aussi les directives anticipées concernant le don d'organes.

COMBIEN DE DMP ONT ÉTÉ OUVERTS ?

La première phase de développement a déjà permis de créer 550 000 DMP en 18 mois — de 2016 jusqu'à mai 2018. Si on ajoute ceux ouverts précédemment, il y aurait aujourd'hui, 1,2 million de DMP, indique l'Assurance maladie. On est encore loin de l'objectif inscrit dans un accord entre l'Assurance maladie et l'Union nationale des professionnels de santé (UNPS) fixé à 40 millions de DMP en cinq ans !

QUELS SONT LES OBJECTIFS DU DMP ?

Le DMP doit renforcer la collaboration entre les professionnels-les de santé, permettre un accès immédiat aux informations médicales d'une personne, que ce soit lors d'une première consultation,

(1) : Plus d'infos sur www.dmp.fr



comme en cas d'urgence. Cela devrait éviter les risques liés aux interactions médicamenteuses (on sait ce que la personne prend déjà comme médicaments, ses éventuelles allergies, etc.). Cela devrait également éviter les actes médicaux inutiles (des examens biologiques trop rapprochés, etc. Le gouvernement en escompte même des économies, ce qui ne sera pas du luxe... puisque des centaines de millions d'euros ont déjà été dépensées depuis quatorze ans pour créer le DMP. Dans son discours de lancement du DMP, début novembre, Agnès Buzyn rappelait qu'il est « une réponse efficace à une anomalie constatée depuis longtemps, qui est que les Français ne disposent pas de l'historique de leur dossier médical. Cette situation engendre, chacun le sait, de la perte de temps et de la perte d'informations ».

CONFIDENTIALITÉ ET SÛRETÉ

Outre le choix des professionnels de santé pouvant accéder à son DMP (hormis le médecin traitant), la personne peut donc décider de masquer une information médicale de son dossier (sauf à son médecin traitant). L'Assurance maladie explique que la personne est avertie par e-mail ou SMS « dès qu'un nouveau document est déposé (par exemple, de nouveaux résultats biologiques) ou qu'un professionnel de santé se connecte pour la première fois. A part le ou la propriétaire du dossier, seuls les professionnels-les de santé autorisés (médecin traitant, infirmier, dentiste, pharmacien, etc. peuvent le consulter. L'Assurance maladie rappelle que les laboratoires pharmaceutiques, les organismes de mutuelle, les banques et les assurances « n'y ont aucun droit ».

A la création du dossier, il est demandé à la personne de décider de rendre son dossier accessible en cas d'urgence (appel au SAMU, par exemple).

En fait, le DMP assure une liberté de maîtrise et de contrôle. Ainsi, vous pouvez ajouter ou masquer un document vous concernant déposé par un professionnel de santé. Vous pouvez gérer les accès à votre DMP (bloquer un-e professionnel-le de santé, supprimer une autorisation, cela peut être le choix fait lorsqu'on vit avec le VIH ou une hépatite virale de ne partager cette information qu'avec certains professionnels de santé et pas d'autres). Rappelons que seul le médecin traitant (qui peut être le médecin spécialiste du VIH) a un accès complet au contenu de votre DMP.

Par ailleurs, vous êtes libre de demander à tout moment la fermeture de votre DMP. Cette demande de sûreté et de confidentialité du dispositif est attendue d'une majorité de Français-ses comme le rappelle France Assos Santé (dont AIDES est membre) qui a fait réaliser un sondage au sujet du DMP⁽²⁾.

Jean-François Laforgerie

(2) : www.france-assos-sante.org/espace-presse/communiqu%C3%A9s-de-presse/le-dmp-attendu-par-les-usagers

Deux rapports, l'un officiel (celui de l'Office français de l'immigration et de l'intégration/Ofii), l'autre de la société civile (VIH/hépatites, la face cachée des discriminations, rapport 2018, réalisé par AIDES et l'ARDHIS), font le constat – à son corps défendant pour celui de l'Ofii – d'une très nette dégradation du droit au séjour pour soins, notamment pour les personnes vivant avec le VIH. Une dramatique première. Explications.

Etrangers malades : l'ère du soupçon

Il était attendu... depuis longtemps – le document a été publié très tardivement⁽¹⁾. L'Office français de l'immigration et de l'intégration (Ofii) a finalement rendu public, mi-novembre, son rapport au Parlement concernant la « procédure d'admission au séjour pour soins en France [Depuis 1998, les personnes étrangères vivant en France qui souffrent d'une affection grave sans accès aux soins dans leur pays d'origine, peuvent obtenir un titre de séjour pour raison médicale, ndlr]. Ce document de près de deux cents pages, est le premier bilan de ce genre depuis le transfert depuis le transfert de l'évaluation médicale des malades étrangers-ères par les médecins des Agences régionales de santé (ARS, sous tutelle du ministère de la Santé) à ceux-elles du pôle santé de l'Ofii (sous tutelle du ministère de l'Intérieur). Le 9 novembre, l'Ofii avance, dans un communiqué de presse au ton satisfait et suffisant, que les « étrangers malades bénéficient en France d'un droit à un titre de séjour pour raisons de santé qui n'a pas son équivalent en Europe ». On y précise aussi que la « condition de fond relative à l'accessibilité des soins dans le pays d'origine a été modifiée par la loi du 7 mars 2016 : les médecins de l'Ofii fondent leur appréciation sur l'offre de soins ainsi que sur les caractéristiques du système de santé dans le pays dont l'étranger est originaire, et non plus sur la seule disponibilité des traitements dans le pays d'origine ». Ce nouveau dispositif est entré en vigueur au 1^{er} janvier 2017.

Actuellement, ce sont environ 32 000 personnes étrangères qui disposent d'un titre de séjour en raison de la gravité de leur état et des soins dont elles doivent bénéficier en France. Alors quel est le bilan de ce dispositif qui n'a « pas son équivalent en Europe », façon ministère de l'Intérieur ? Les chiffres de l'Ofii indiquent qu'il y a eu 44 309 demandes en 2017, dont 41,7 % sont des premières demandes et donc 58,3 %

des renouvellements. Si on regarde les cinq nationalités les plus représentées dans les demandes (ce qui représente 34,6 % des demandes) : il s'agit de l'Algérie (11,5 %), la République Démocratique du Congo (7,7 %), les Comores (5,5 %) le Cameroun (5,3 %) et la Côte d'Ivoire (4,6 %). Concernant les pathologies, près de 22 % des demandes ont trait aux maladies psychiatriques, 21,6 % aux maladies infectieuses (qui comprennent le VIH/sida, les hépatites virales, la tuberculose, etc.), 11 % les maladies endocriniennes, nutritionnelles ou métaboliques (diabète, par exemple). Qu'en est-il de la teneur des avis désormais rendus ? Selon les données de l'Ofii, le taux d'avis défavorables est de près de 47 %. Un bond énorme : ce taux était de 22 % en 2013. On ne peut que s'interroger sur cette flambée brutale, et ainsi douter de la préservation de l'indépendance des médecins du pôle santé de l'Ofii, sous la tutelle d'un ministère de l'Intérieur plus attaché à des considérations de contrôles des flux migratoires que de protection de la santé individuelle et publique. Globalement, on assiste à une baisse du nombre de premières délivrances : entre 2016 et 2017, leur nombre a baissé de 39 % !

La publication de ce premier rapport bilan a suscité une réaction rapide de la part de la Cimade (16 novembre). « Soigner ou suspecter ? »⁽²⁾, s'interroge l'organisation non gouvernementale de défense des droits des étrangers-ères. « Le rapport de l'Ofii donne sa réponse », tacle l'association. Elle fait le constat que « la suspicion envers les personnes gravement malades l'emporte sur le droit à la santé et la protection contre l'expulsion ». Le taux d'avis favorables au maintien en France s'est effondré de manière spectaculaire (...) première année où c'est l'Ofii (...) qui décide du sort des personnes étrangères malades », tranche la Cimade. Autre chiffre significatif : la France a délivré 4 187 titres de séjour à des personnes gravement malades en 2017 contre presque 7 000 en 2016, alors que les demandes annuelles enregistrées dépassent les 40 000⁽³⁾ !

Ce rapport officiel confirme les risques soulevés à de multiples reprises par l'Observatoire des droits à la santé des étrangers⁽⁴⁾ qui s'était opposé, en son temps, au transfert de l'évaluation médicale des ARS à l'Ofii, une décision adoptée sous François Hollande (gouvernement de Manuel Valls). L'approche restrictive de l'Ofii (et donc du ministère de l'Intérieur) sur l'admission au séjour pour les patients-es gravement malades est synonyme de chute de droits. Les conséquences sont lourdes pour les personnes étrangères gravement malades et pour les enjeux de santé publique, estime un front interassociatif de près d'une vingtaine d'ONG⁽⁵⁾, qui dénoncent la politique conduite par l'Ofii.

(1) : Il n'a été rendu public qu'en novembre dernier, alors que certains chiffres avaient fuité dans le Canard enchaîné en août dernier.

(2) : Rapport de la Cimade, 21 juin 2018. Plus d'infos sur www.lacimade.org

(3) : 44 309 demandes ont été faites en 2017, dont 38 % en Île-de-France.

(4) : L'ODSE compte 29 membres dont AIDES, Act Up-Paris, ARCAT, la Cimade, le Comede, le Gisti, médecins du Monde, Médecins sans frontières, etc.



Depuis longtemps, le fait de vivre avec le VIH permettait à une personne étrangère de se voir accorder un titre de séjour pour soins, faute de pouvoir disposer dans son pays d'origine des médicaments et du suivi nécessaires à son état de santé ⁽⁵⁾. Les associations impliquées dans la défense des droits des étrangers-ères n'ont pu que constater à travers leur expérience de terrain la chute du taux d'avis favorables qu'a entraînée la mainmise de l'Ofii sur l'évaluation médicale des dossiers. AIDES et le Comede, en lien avec leurs partenaires de l'ODSE, ont ainsi recensé les avis médicaux défavorables opposés aux personnes vivant avec le VIH par les médecins de l'Ofii, qui conduisent à des refus de séjour, avec, à la clé, tous les risques pour les personnes qui y sont confrontées.

Dans son rapport VIH/hépatites, la face cachée des discriminations (édition 2018) (voir en page XX dans le cahier Gingembre), AIDES recense, en 18 mois, 32 cas, portés à sa connaissance, de refus de titres de séjour concernant des personnes séropositives au VIH – un chiffre qui ne cesse d'augmenter. Fort de ce constat, l'association et ses partenaires ont alerté à plusieurs reprises les services de l'Ofii. Ces derniers « ont toujours nié tout dysfonctionnement », rapporte AIDES. Pourtant, les chiffres récemment publiés par l'Ofii dans son rapport au Parlement montrent que les associations étaient en deçà de la réalité. « L'Ofii nous explique que « seuls 6 % » des dossiers concernant des personnes vivant avec le VIH ont été refusés en 2017. Mais 6 %, cela représente plus de 200 personnes ! Que dit-on à ces personnes ? Rentrez mourir dans votre pays ? C'est abject », dénonce Aurélien Beaucamp, président de AIDES. « Depuis 2016, nous constatons une multiplication des refus de titres de séjour, notamment pour des personnes vivant avec le VIH ou une hépatite. Autant de personnes qui risquent la mort en cas d'expulsion vers leur pays d'origine. Cette situation n'est plus tolérable. Nous savions que quelque chose de grave se passait. Mais là, c'est du jamais vu », s'inquiète Aurélien Beaucamp. Comme d'autres organisations de la société civile, AIDES demande l'accès au séjour pour toutes les personnes malades résidant en France et venant de pays n'offrant aucune garantie d'accès aux soins,

ainsi que le respect des orientations réglementaires du ministère de la Santé, rappelant qu'il n'est « pas possible de considérer qu'une prise en charge de qualité est garantie dans l'ensemble des pays en développement ». L'Ofii conduit la politique inverse, sans doute sa façon de faire briller ce fameux « droit (...) qui n'a pas son équivalent en Europe » !

Jean-François Laforgerie

Ofii : une chute catastrophique de la protection et une suspicion généralisée

La publication du premier rapport de l'Ofii sur le droit au séjour pour raisons médicales a suscité réactions et critiques de la part des associations de défense des droits des étrangers-ères. Comme on a vu, elles dénoncent un « bilan dramatique pour la protection des malades étrangers-ères », du fait de « pratiques médicales beaucoup plus restrictives sous l'égide du ministère de l'Intérieur ». Dans un communiqué (23 novembre), un front inter-associatif ⁽¹⁾ dénonce aussi une « suspicion disproportionnée à l'encontre des malades et des médecins ». « Des moyens considérables ont été mobilisés au service de la « lutte contre la fraude » : près d'une personne sur deux a été convoquée pour une visite de contrôle médical, une pratique inédite, notent les ONG. Or, seulement 115 cas de fraude avérée ont été dénombrés, soit 0,41 % du nombre de demandes. L'ampleur de ces contrôles a des conséquences disproportionnées sur l'allongement des délais d'instruction, jusqu'à plus de huit mois selon nos observations de terrain. En outre, elle traduit une défiance inédite à l'égard des médecins qui accompagnent les personnes dans le dépôt de leur demande ». Et les ONG de conclure : « Face à cette évolution dramatique, et afin d'aider les médecins en charge de cette responsabilité complexe, il est urgent de rendre la coordination, le suivi et l'évaluation médicale aux services du ministère de la Santé ».

(1) : AIDES, AFVS, ARCAT, CATRED, Centre Primo Levi, Comede, Comegas, Droits d'urgence, FTCT, Gisti, la Case de Santé, la Cimade, la Ligue des droits de l'Homme, Médecins du Monde, Médecins sans Frontières, Migrations Santé Alsace, ODSE, Réseau Louis Guilloux, Solidarité Sida, SOS Hépatites.

(5) : AIDES, AFVS, ARCAT, CATRED, Centre Primo Levi, Comede, Comegas, Droits d'urgence, FTCT, Gisti, La Case de Santé, La Cimade, Ligue des droits de l'Homme, Médecins du Monde, Médecins sans Frontières, Migrations Santé Alsace, ODSE, Réseau Louis Guilloux, Solidarité Sida, SOS Hépatites.
 (6) : L'Arrêté du 5 janvier 2017 fixe les orientations générales pour l'exercice par les médecins de l'Ofii, de leurs missions prévues à l'article L. 313-11 (11°) du Ceseda dans laquelle figurent des orientations du ministère de la Santé qui précisent : « Dans l'ensemble des pays en développement, il n'est donc pas encore possible de considérer que les personnes séropositives peuvent avoir accès aux traitements antirétroviraux ni à la prise en charge médicale nécessaire pour tous les porteurs d'une infection par le VIH dès le diagnostic. »

Ces dernières années, la question de l'accès aux innovations thérapeutiques en France s'est posée de façon plus aigüe pour le VIH, les traitements contre le VHC (avec l'arrivée des antiviraux à action directe) et aussi les nouveaux traitements du cancer. Une récente contribution de AIDES se livre à une étude critique et chronologique de l'évolution de l'activisme des associations de patients-es dans ce domaine, mais aussi des relations entre ces associations et l'industrie pharmaceutique. Explications.

Innovations thérapeutiques : AIDES questionne le prix à payer

Dans sa contribution ⁽¹⁾, AIDES rappelle que « l'impératif de l'accès précoce à des traitements de qualité [l'a emporté] sur la préoccupation des prix », entre 1980 et 2000. De fait, cette préoccupation s'est – pour la période – surtout manifestée dans les pays du Sud, où les prix constituaient « une barrière à l'accès aux traitements ». Cette préoccupation a atteint les pays du Nord, bien plus récemment. Pour AIDES, la bascule s'est produite en 2014 avec l'arrivée d'une nouvelle classe de médicaments anti-VHC : les antiviraux à action directe ou AAD, dont les prix très élevés ouvrent alors une polémique sur les règles obscures de fixation des prix, conduisent à une sélection des patients-es prioritaires dans l'accès à cette innovation que sont les AAD et posent plus largement la question de la soutenabilité financière de l'accès à l'innovation thérapeutique.

Dans sa contribution, AIDES revient donc sur l'histoire (pas si ancienne que cela) de l'accès à l'innovation, notamment dans le champ du VIH, sur la contribution décisive du TRT-5 ⁽²⁾ dans ce domaine, sur l'encadrement de l'accès précoce aux traitements. L'association ne verse pas dans la nostalgie mais démontre, arguments et exemples à l'appui, comment au fil des années les intérêts d'abord convergents entre les industriels du médicament et les patients-es ne l'ont plus été. Elle explique – de façon accessible et efficace – comment s'organise aujourd'hui la mobilisation de la société civile sur l'accès à l'innovation thérapeutique à partir de « l'expertise développée [dans les pays du Sud] en matière de propriété intellectuelle ». La mobilisation actuelle peut se résumer à un « combat contre les prix comme barrière à l'accès ». Surtout, explique la contribution de AIDES, elle conduit les associations de patients-es à investir de nouveaux champs d'expertise (le médico-économique, la propriété intellectuelle, etc.) et à revendiquer une place d'acteur (qui soit décisionnaire) dans des instances de fixation et de régulation des prix des médicaments.

Jean-François Laforgerie

(1) : La contribution de AIDES : « Associations de patients et innovations thérapeutiques : de la mobilisation pour l'accès précoce à la mise en question des prix. L'exemple des associations de lutte contre le VIH et les hépatites » a été publiée dans un numéro de la Revue française des affaires sociales (N°3/2018) intitulé « Fixer le prix des médicaments : enjeux, outils, défis et prospective ». La Documentation française. Plus d'infos sur <https://www.ladocumentationfrancaise.fr>
On peut également accéder à l'article sur <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2018-3-page-27.htm> (hélas payant pour ceux qui n'ont pas d'accès).

(2) : Groupe interassociatif Traitements et recherche thérapeutique créé en 1992 par AIDES, Arcat, Act Up-Paris, Actions Traitements et Vaincre le sida. Ce collectif compte aujourd'hui dix membres. Plus d'infos sur <http://trt-5.org>



En octobre 2019, la France accueillera à Lyon la Conférence de reconstitution des ressources du Fonds mondial contre les trois grandes pandémies (VIH, tuberculose et paludisme). Une occasion en or pour le gouvernement de reprendre la tête du peloton des pays développés impliqués dans la réponse mondiale. Et pour les activistes français, de rappeler les promesses et demander leur traduction en actes. Jean Pasteur, du secteur Plaidoyer international à AIDES, repose les « en jeu » en cours.

« Il est crucial que le Président de la République montre concrètement l'engagement de la France contre les pandémies »

LES ONG SONT INQUIÈTES QUANT À L'ENGAGEMENT FINANCIER DES PAYS RICHES ET CELUI POLITIQUE D'EMMANUEL MACRON SUR LE FINANCEMENT DE LA LUTTE MONDIALE CONTRE LE VIH/SIDA. DES ANNONCES ONT-ELLES DÉJÀ ÉTÉ FAITES ? ET QUE DEMANDENT-ELLES AU GOUVERNEMENT FRANÇAIS ?

Jean Pasteur : Les associations françaises de lutte contre le VIH/sida et pour la santé mondiale, dont AIDES et Coalition PLUS, s'alarment effectivement du manque de financements pour mettre fin aux épidémies de sida, tuberculose et paludisme. Une étude de la fondation Kaiser de 2017 a révélé que les contributions des pays riches à la lutte contre le VIH/sida avaient diminué de 7 % en 2016, passant au niveau le plus bas depuis 2010. Côté français, le Président de la République Emmanuel Macron a annoncé en mai 2018 que la France accueillerait, le 10 octobre 2019, à Lyon, la sixième Conférence de reconstitution du Fonds mondial. Il a souligné les « résultats exceptionnels » obtenus par le Fonds mondial, et l'importance pour la communauté internationale de rester « mobilisée au plus haut niveau ». Le Président a rappelé à de multiples occasions l'engagement historique de la France, à l'initiative de la création du Fonds mondial au début des années 2000, et l'importance que celle-ci donne à la solidarité internationale en matière de santé mondiale. Par ailleurs, le gouvernement a confirmé une augmentation de son aide publique au développement pour atteindre les 0,55 % du Revenu national brut (RNB) qui y serait consacré, ce qui reste néanmoins en deçà de l'engagement historique pour les 0,7 % (que l'Allemagne et le Royaume-Uni ont tenu). Ces signaux sont plutôt positifs, alors que le précédent Président, François, Hollande, n'avait manifesté strictement aucun intérêt pour le

sujet. Mais nous attendons maintenant que ces déclarations se traduisent en actes : pour assurer le succès de cette conférence et financer le Fonds mondial à la hauteur des besoins réels, il est crucial que le président de la République fixe un objectif ambitieux, mobilise ses homologues et montre concrètement l'engagement de la France en matière d'aide au développement pour la lutte contre les pandémies.

IL EST ASSEZ DIFFICILE DE COMPRENDRE ENTRE LES ANNONCES GOUVERNEMENTALES FRANÇAISES ET LES CHIFFRES DES ONG QUELS SONT RÉELLEMENT LES FINANCEMENTS FRANÇAIS EN MATIÈRE DE LUTTE CONTRE LE SIDA AU NIVEAU MONDIAL ? QUELS SONT LES MONTANTS RÉELS VERSÉS PAR LA FRANCE DANS CE DOMAINE ?

En effet, on aimerait pouvoir disposer de données publiques compilées et facilement accessibles sur le sujet... Le nombre de « canaux de financement » est important, ainsi que la nature des aides : dons, prêts, appui technique, etc. Pour avoir un ordre de grandeur : le gouvernement français verse 360 millions d'euros par an au Fonds mondial, dont 7 % de cette somme transitent par Expertise France⁽¹⁾ pour financer le renforcement de capacités des associations situées dans les pays d'intervention prioritaires de la France. La France verse également 85 millions d'euros par an à Unitaid⁽²⁾ ainsi que 93 millions à l'Alliance internationale pour la vaccination (Gavi), dont les actions sont également utiles dans la lutte contre le sida. L'ensemble de ces montants proviennent du produit de la taxe sur les transactions financières (TTF) dont une partie est affectée à l'aide publique au développement. A côté de ces sommes importantes, plusieurs autres financements existent, qui contribuent directement ou indirectement à la lutte contre le sida. L'Agence française de développement fait ainsi des dons ou des prêts pour la construction d'hôpitaux ou l'achat d'équipement ou de matériel par exemple, qui ont un impact sur la lutte dans les pays bénéficiaires. Certaines collectivités locales, comme la Mairie de Paris, ont également une politique proactive de soutien à la lutte contre le sida en Afrique, par exemple. Enfin tous ces acteurs peuvent également financer l'action des ONG. C'est le cas

(1) : C'est l'agence française d'expertise technique internationale, établissement public à caractère industriel et commercial.

(2) : Organisation internationale d'achats de médicaments pour les pays du Sud, notamment financée par une taxe sur les billets d'avion.



de AIDES et de Coalition PLUS, qui reçoivent des financements de l'Agence française de développement et d'Expertise France pour renforcer des partenaires en Afrique et dans les Caraïbes, déployer le dépistage communautaire à Haïti et au Suriname⁽³⁾ ou encore lutter contre la stigmatisation des personnes LGBT ou usagères de drogues chez les professionnels-les de santé dans plusieurs pays. Sur le plan de la recherche, l'ANRS contribue également fortement à la lutte dans les pays à ressources limitées : en 2016, 74 projets et allocations ont été financés, pour un montant de plus de huit millions d'euros (16,6 % des dépenses de l'agence). Enfin, les associations françaises, elles-mêmes, mobilisent des fonds propres, issus de la générosité du public, pour financer des actions dans d'autres pays. C'est le cas de Sidaction bien sûr, mais aussi de AIDES, qui a consacré près de cinq millions d'euros de son budget en 2017 à l'action internationale, dont la moitié sur fonds propres.

UN RAPPORT DU GFAN PRÉSENTÉ EN JUILLET DERNIER À AMSTERDAM⁽⁴⁾, MONTRAIT QUE LES EFFORTS ACTUELS NE SERONT PAS SUFFISANTS POUR ATTEINDRE LES OBJECTIFS D'ICI 2020, VOIRE QUE FAUTE D'UNE ACCÉLÉRATION DE LA RIPOSTE FINANCIÈRE, LES PREMIERS RECVS SUR LES AVANCÉES OBTENUES SONT À PRÉVOIR. L'ONUSIDA ELLE ESTIME QU'IL MANQUE AU MOINS CINQ MILLIARDS CHAQUE ANNÉE POUR RÉUSSIR LE DÉFI DE LA FIN DU SIDA. COMMENT EXPLIQUEZ-VOUS QU'EN DÉPIT DES NOMBREUX CRIS D'ALERTE, CE MESSAGE NE SOIT PAS PRIS EN COMPTE PAR LES ÉTATS-BAILLEURS ?

Nous sommes encore très loin des objectifs fixés par l'Onusida, avec 940 000 morts et 1,8 millions de nouvelles contaminations en 2017, alors qu'une personne qui suit bien son traitement ne transmet plus le virus ! C'est totalement inacceptable d'être encore dans une situation pareille. Il y a plusieurs raisons à cela : des barrières sociales et politiques dans certains pays, en tête desquelles la persistance des discriminations et stigmatisations des populations les plus exposées et des personnes vivant avec le VIH ; mais aussi des ressources allouées qui restent insuffisantes. L'Onusida estime qu'il faudrait 26,2 milliards de dollars investis dans la lutte contre le VIH/sida d'ici à 2020 dans les pays à revenus faibles et intermédiaires, contre 21,3 milliards disponibles aujourd'hui. Il y a donc un manque cruel de financements qui met en péril les résultats obtenus jusqu'à présent. Une partie conséquente (54 %) de ces ressources provient des États eux-mêmes, mais beaucoup – confrontés à de hauts niveaux de pauvreté, des problèmes sécuritaires, une multiplicité d'urgences relatives à la santé des personnes et au changement climatique –

ne peuvent augmenter leurs ressources dédiées à la lutte contre le sida à la hauteur des besoins, et le niveau des financements internationaux est à la baisse. Un exemple criant, c'est le financement des programmes de réduction des risques liés aux usages de drogues. Les dons des pays riches ont baissé de 24 % depuis 2007. Et les contaminations ont explosé : plus 33 % entre 2011 et 2015 ! Il faut donc renouer avec le principe de solidarité et faire en sorte que les pays les plus riches de cette planète apportent l'aide nécessaire à l'intensification de la riposte au VIH pour éviter des résurgences.

AIDES ET D'AUTRES ONG LANCENT UNE PÉTITION CITOYENNE POUR MOBILISER LA SOCIÉTÉ CIVILE SUR CES ENJEUX DE FINANCEMENT INTERNATIONAL. D'ICI À OCTOBRE PROCHAIN, QUELS SONT VOS OBJECTIFS ET QUELS GRANDS RENDEZ-VOUS SONT À PRÉVOIR POUR MAINTENIR LA PRESSION SUR LES ÉTATS ET MOBILISER LA SOCIÉTÉ CIVILE GÉNÉRALEMENT PEU INTÉRESSÉE PAR CE SUJET ?

Notre pétition inter-associative vise à rappeler aux chefs-fes d'État et de gouvernement, le président de la République française inclus, l'état actuel des pandémies ainsi que celui des financements disponibles, et les interpeller sur les solutions politiques et techniques à mettre en œuvre pour mettre fin à l'épidémie (dépistage, prévention, accès aux soins, etc.), notamment chez les populations clés de l'épidémie (hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, travailleurs-euses du sexe, personnes usagères de drogues, personnes trans). En lançant cette pétition, nous cherchons à réveiller les consciences : non, la lutte n'est pas terminée, loin de là ! Nous devons impérativement mobiliser le gouvernement et remobiliser l'opinion publique sur ce sujet, malheureusement trop souvent relégué au second plan. La pétition a été lancée par dix associations françaises et a déjà passé les 10 000 signataires, et reçu le soutien d'une quarantaine d'organisations internationales. C'est une première étape : nous avons jusqu'à octobre 2019 pour cette pétition soit la plus soutenue possible.

**Propos recueillis par Mathieu Brancourt
Remerciements à Enzo Poultréniez, responsable
Plaidoyer et Revendications (AIDES).**

(3) : Pays d'Amérique du Sud frontalier du Guyana, du Brésil et de la Guyane française.

(4) : Voir *Remaides*, n°105, automne 2018.

En bref

Près d'un Français sur trois a renoncé à des soins ces derniers mois

Près d'un Français sur trois a renoncé à se faire soigner au cours des 12 derniers mois, dans la moitié des cas en raison d'un reste à charge (après remboursements) trop élevé, selon un sondage CSA réalisé pour Cofidis et publié le 9 octobre dernier par *Le Parisien-Aujourd'hui en France*. « Au cours des 12 derniers mois, vous est-il arrivé de renoncer à vous faire soigner ? » La réponse est « oui » pour 30 % des personnes interrogées, en particulier chez les ouvriers (41 %), les moins de 35 ans (36 %) ou encore les habitants-es du Sud-Est (37 %). Dans la moitié des cas (51 %), les personnes ayant renoncé à des soins l'ont fait en raison d'un reste à charge « trop élevé », réponse la plus donnée parmi plusieurs possibles, devant le manque de moyens pour avancer les honoraires ou les dépassements (38 %) et une « couverture mutuelle » insuffisante (29 %).

Plus généralement, près de deux personnes sondées sur dix estiment avoir à un moment rencontré des difficultés pour payer leurs frais de santé au cours de l'année écoulée. Les soins dentaires sont les plus cités (67 %) par ces personnes et celles ayant renoncé à se faire soigner, devant les soins d'optique (34 %) et les actes pratiqués par des médecins spécialistes (16 %).

Etude réalisée en ligne du 11 au 13 septembre auprès d'un échantillon de 1 005 personnes représentatives de la population française âgée de 18 ans et plus, selon la méthode des quotas.

Assemblée : le budget 2019 de l'AME fait polémique

Grand classique des discussions budgétaires, la hausse en 2019 du budget de l'Aide médicale d'État (AME) a échauffé les esprits des députés-es à l'Assemblée Nationale (novembre 2018). Le budget de l'AME, qui permet aux personnes étrangères en situation irrégulière résidant en France depuis plus de trois mois de bénéficier d'un accès aux soins, augmentera de 53 millions d'euros en 2019 pour atteindre près de 943 millions d'euros. Lors des débats, l'extrême droite (Rassemblement national) et Les Républicains ont défendu des amendements de suppression ou de restriction de l'AME. Côté gouvernement, la ministre de la Santé Agnès

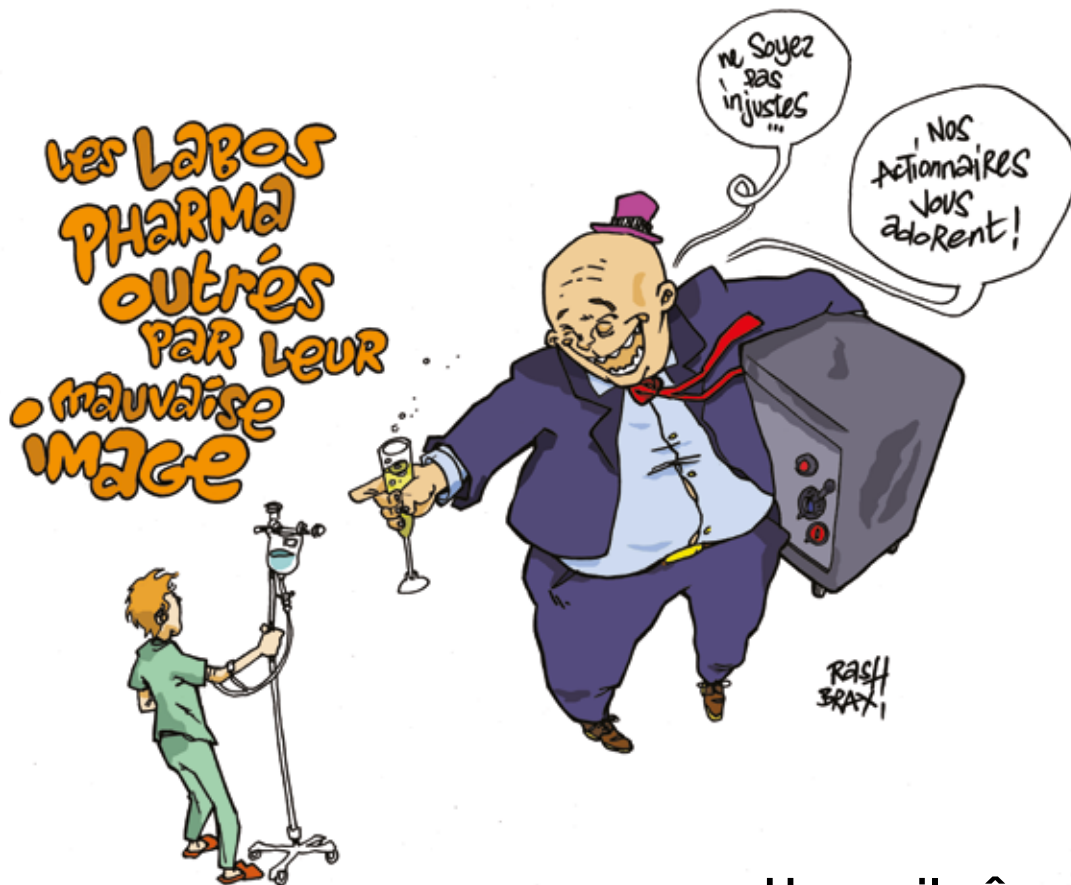
Buzyn a défendu le dispositif contre un amendement de suppression. « Votre amendement est extrêmement dangereux (...) et coûterait, au final, plus cher à la société : Je ne connais pas une seule maladie où la traiter tard (...) coûterait moins cher que de la traiter tôt et, pour les pathologies infectieuses, cela voudrait dire que l'on laisserait des gens (...) contaminer les autres dans l'espace public », a-t-elle indiqué.

VHB : extension du remboursement du FibroScan

La mesure de l'élasticité du foie par FibroScan est dorénavant remboursée pour l'évaluation des personnes vivant avec une hépatite B chronique, indique SOS Hépatites. La décision date du 23 avril et a été publiée au *Journal officiel* en juin dernier. Sont concernées les personnes adultes atteintes d'hépatite B chronique non traitées, chez lesquelles une cirrhose (de stade F4) est suspectée. Cet examen est pris en charge, une seule fois par an. Il doit être prescrit, réalisé et analysé en milieu spécialisé, par des professionnels-es de santé ayant l'expérience dans l'interprétation des résultats et connaissant ses limites techniques et diagnostiques.

Plus d'infos sur www.soshepatites.org, puis rubrique Actualités.





Un oeil sûr... (par Rash Brax)

Un médecin ne devrait pas dire ça...

Au contraire, Docteur Lafeuillade, on aimerait lire ça plus souvent ! Tout d'abord parce que cet ouvrage est extrêmement clair. Honnêtement, *Remaides* n'aurait pas fait mieux ! Lymphocyte T4, réplication virale, maladies opportunistes, mécanisme d'action des médicaments anti-VIH, vaccin, voies de recherche pour le futur, etc. Tout y est parfaitement expliqué. Un vrai bonheur, car il est si rare de voir des experts capables d'expliquer les choses avec des mots simples... Si vous voulez « comprendre le VIH » sans vous prendre la tête, cet ouvrage sera votre livre de chevet idéal ! Mais ce livre est aussi un plaidoyer contre l'agonie du système hospitalier actuel, où les directeurs administratifs agissent en « chef d'entreprise », chargés de faire des économies par tous les moyens. Coupes de personnel hospitalier, restriction de budgets, non rénovation des locaux... Et ce livre n'est pas le seul à le dénoncer : une majeure partie du corps hospitalier, qui croule sous la surcharge de travail, faute de personnel, tire régulièrement la sonnette d'alarme. Encore récemment, le Pr Rosenthal, du Centre hospitalier de Nice, a écrit à la ministre de la Santé, pour dénoncer les dérives qu'il observe, des dérives qui mettent en péril la qualité des soins et poussent à bout des professionnels hospitaliers. Quelle tristesse, quand on sait que ces professionnels de santé (médecins, pharmaciens, infirmiers) sont parmi les meilleurs du monde... Bref, un livre extrêmement pédagogique qui permet à la fois de mieux comprendre le VIH, mais aussi l'état de santé du Système hospitalier français.

Fabien Sordet

Un médecin ne devrait pas dire ça... par le docteur Alain Lafeuillade, éditions Bookelis, 10 euros. Plus d'infos sur www.bookelis.com

Première mondiale : greffe du foie réussie d'une mère séropositive à son enfant

Pour sauver un enfant séronégatif, atteint d'une maladie grave du foie, des médecins sud-africains n'avaient d'autre choix que de lui greffer une partie du foie de sa mère, vivant avec le VIH. Leur opération, une première mondiale, semble avoir réussi. Elle a été réalisée par l'équipe de l'université du Witwatersrand de Johannesburg qui a annoncé, début octobre, qu'un an après l'opération, l'enfant ne présentait pas les signes d'une infection par le VIH. « Dans les semaines qui ont suivi la greffe, nous pensons que l'enfant était séropositif », a expliqué le chirurgien, Jean Botha, dont les travaux sont publiés dans la revue *AIDS*. Toutefois, des tests récents laissent à penser que l'enfant, mis sous traitement anti-VIH, n'est finalement pas positif pour le VIH. L'opération présentait « des risques de transmission du VIH pour le receveur », mais elle a été tentée en raison des « circonstances exceptionnelles » de la situation du jeune patient, a expliqué l'université dans un communiqué. Cette greffe, une « première mondiale » réalisée à partir d'un adulte séropositif dont la charge virale était indétectable, offre de nouvelles alternatives pour les demandeurs d'organes. Dans un texte publié sur le site *The Conversation* ⁽¹⁾, les trois chercheurs-seuses qui ont réalisé cette opération reviennent sur le « dilemme éthique » qu'a constitué cette décision médicale.

Génériques : l'obligation de la mention manuscrite « non substituable » supprimée !

Le projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS 2019) prévoit de réguler et clarifier les modalités de recours à la mention « non substituable » (NS, qui empêche la substitution du médicament princeps au profit d'un générique à la pharmacie). L'objectif est de renforcer le recours aux génériques. En pratique, l'obligation de mention manuscrite systématique « non substituable », ligne par ligne, derrière chaque spécialité de marque, par le prescripteur serait « supprimée ». Le gouvernement souhaite encourager la substitution par le pharmacien en faisant reposer la justification de la mention « non-substituable » « sur des critères médicaux objectifs, définis en lien avec l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé [ANSM] ». Autrement dit, les autorités sanitaires et les professionnels-les fixeront une liste de cas et de situations (intolérances, allergies, etc.) pouvant justifier la mention « non substituable ». Ces futurs référentiels devraient être intégrés aux logiciels d'aide à la prescription. Le PLFSS 2019 prévoit aussi un « malus financier », pour l'assuré-e. Ainsi, « le remboursement d'une personne assurée qui ne souhaiterait pas, sans justification médicale, la substitution proposée par le pharmacien se fera désormais sur la base du prix du générique ». Un générique coûte en moyenne 40 % de moins que le médicament princeps. Entrée en vigueur de cette mesure : le 1^{er} janvier 2020. Le gouvernement en escompte moins de 100 millions d'euros d'économies.

La justice anglaise dit oui aux génériques du Truvada

Après la décision européenne rejetant l'extension du brevet de Gilead, en juillet dernier, la justice d'un pays membre a suivi son exemple. La Cour de Justice de l'Union européenne (CJUE) s'était prononcée contre le certificat complémentaire de protection de Gilead (CCP) sur le Truvada, rendant possible l'entrée sur le marché de génériques moins chers dans l'Union Européenne. En septembre dernier, la Haute Cour anglaise, qui avait sollicité l'avis de la CJUE sur cette affaire, s'est alignée sur la décision européenne. Ce jugement constitue une très bonne nouvelle, à double titre. La baisse de prix concernera à la fois la prescription du Truvada en préventif — comme en traitement, pour les personnes séropositives. L'arrivée de génériques peut permettre aux systèmes de santé européens de réaliser des économies non négligeables par rapport au prix des médicaments princeps. De quoi inciter les gouvernements européens qui ne l'ont pas déjà fait, à autoriser ce dispositif préventif qu'est la Prep, voire à le rembourser pour en assurer le plus large accès.

Plus d'infos ici : www.nat.org.uk/press-release/prep-drug-patent-overturned-uk-nat-respond

(1) : www.theconversation.com/histoire-dun-dilemme-ethique-un-enfant-sauve-grace-a-une-greffe-de-foie-provenant-de-sa-mere-seropositive-104436

Où en est-on concernant la Prep (prophylaxie pré-exposition en France) ? Combien de personnes prennent ce traitement anti-VIH à visée préventive et qui sont-elles ? A l'occasion du 1^{er} décembre 2018, l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) a fait un point d'information, livrant les chiffres clefs. Les voici.

Prep : une trop lente progression en France

COMBIEN DE PERSONNES PRENNENT-ELLES LA PREP EN FRANCE ?

Ce sont 10 405 personnes qui ont initié une Prep par Truvada (ou génériques) entre janvier 2016 et juin 2018, dont plus de la moitié (5 500 personnes) depuis juillet 2017 ⁽¹⁾. La date de janvier 2016 correspond à la mise en place d'une recommandation temporaire d'utilisation (RTU) chez les personnes adultes les plus exposées au risque de transmission du VIH. Le 1^{er} mars 2017, le Truvada bénéficiait d'une extension d'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans la Prep chez l'adulte en France, d'où l'accélération repérée dans les chiffres de mise sous Prep.

QU'INDIQUENT LES CHIFFRES ?

Ils mettent en évidence une « nette » augmentation des initiations de Prep depuis mi-2017. Le nombre de mises sous Prep est en « augmentation constante depuis 2016, avec près de 500 nouveaux utilisateurs par mois au premier semestre 2018. Les chiffres indiquent « un niveau élevé de renouvellement du traitement après son initiation ». Ainsi, « depuis juillet 2017, les renouvellements comptent pour plus de 60 % des délivrances », note l'ANSM

QUI PREND LA PREP EN FRANCE ?

Sans surprise, 98 % des utilisateurs-trices sont des hommes, dont l'âge moyen est de 38 ans. On compte 241 femmes utilisatrices (2,3 %). Moins d'une personne sur dix (8 %) était bénéficiaire de la CMU-C. Dans leurs éléments de discussion des chiffres, l'équipe Épidémiologie des produits de santé de l'ANSM explique, concernant les utilisateurs : « Il est « raisonnable » de faire l'hypothèse qu'il s'agit principalement d'hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes ». « Nos résultats suggèrent que de l'ordre de 10 000 hommes ayant des relations

sexuelles avec d'autres hommes avaient initié une Prep en France, fin juin 2018 ». Santé publique France estime que « ce seraient de l'ordre de 32 000 HSH qui seraient à haut risque d'acquisition du VIH en France, dont 11 000 en Île-de-France. D'où l'écart à combler rapidement.

OÙ VIVENT LES PERSONNES QUI PRENNENT DE LA PREP ?

Près de 50 % des personnes résident en Ile-de-France ; 10 % dans la région Auvergne-Rhône-Alpes et 9 % dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur. « La distribution par régions des initiations de Prep reflète globalement celle des nouveaux diagnostics d'infection par le VIH en métropole », note l'ANSM. La mise en place d'une Prep dans les départements et territoires d'Outre-mer demeure rare. Le chiffre est de 78 personnes sous Prep au total pour le premier semestre 2018, dont 48 nouvelles personnes. Dans les Outre-mer, ce sont moins de 160 personnes sous Prep depuis 2017, alors que ces départements (Guyane notamment) comptabilisent les nouveaux diagnostics les plus nombreux.

QUI A PRESCRIT LA PREP ?

Là encore, pas de surprise : 91 % des primo-prescriptions ont été réalisées à l'hôpital ou en Cegidd hospitalier.

POURQUOI SI PEU DE FEMMES ET D'HOMMES HÉTÉROS ?

Pour les expertes de l'ANSM ⁽²⁾, le peu de femmes sous Prep actuellement illustrerait « le fait que le traitement est probablement rarement proposé dans les situations exposant les femmes au risque d'acquisition du VIH (usages de drogues injectables avec échanges de seringues chez des sujets non infectés par le VIH, vulnérabilité exposant à des rapports sexuels non protégés à haut risque de transmission du VIH, travailleuses du sexe non infectées par le VIH ayant des rapports sexuels à risque) ». Les données de l'ANSM ne permettent pas d'avoir une idée précise des personnes sous Prep : combien d'hommes hétéros, d'hommes nés à l'étranger, de femmes trans et d'hommes trans... ce qui est un problème.

(1) : Les chiffres présentés viennent des données du système national des données de santé (SNDS) et sont analysés par le pôle Épidémiologie des produits de santé de l'ANSM.

(2) : Sophie Billioti de Gage, Cindy Aubrière et Rosemary Dray-Spira.

(3) : Chiffres présentés à la conférence HIVRAP 2018 à Madrid en octobre 2018 selon une étude de AVAC et de la Fondation Clinton. Source : Fitch L et al. *Tracking global oral PREP provision: the who, what and where of oral PREP*. HIV Research for Prevention conference (HIVRAP 2018), Madrid, October 2018, abstract OAO4.01. See also www.prepwatch.org/country-updates



DES CHIFFRES « ENCOURAGEANTS », VRAIMENT ?

Du côté de l'ANSM, on parle de chiffres « encourageants ». L'enthousiasme est tout de même prudent : « Les indicateurs mesurés illustrent la lente mais réelle appropriation de cette stratégie de prévention en France, en particulier parmi les HSH à haut risques d'acquisition du VIH en métropole ». L'ANSM reconnaît d'ailleurs bien volontiers que des « efforts » doivent « être poursuivis afin d'assurer la plus grande accessibilité à la Prep pour toutes les populations concernées en France ». Ce qui, on le voit, est loin d'être le cas. Au niveau mondial aussi, l'implantation de la Prep est lente. Nous étions récemment à

381 580 personnes sous Prep dans 68 pays, dont 59 % aux États-Unis (3) ; 22 000 personnes en Europe (Grande Bretagne, France et Allemagne), 16 000 en Australie alors que sa population est d'environ 25 millions d'habitants et 8 000 personnes en Asie, dont la moitié en Thaïlande. Au rythme actuel... on voit mal comment atteindre l'objectif de l'Onusida : trois millions de personnes sous Prep en 2020, l'année prochaine.

Jean-François Laforgerie

Lu & Vu

La réglette d'interactions médicamenteuses d'Actions Traitements en appli mobile

Actions Traitements, association de lutte contre le sida, a lancé sa deuxième application : *AT MedInfo*. Cette application permet d'adapter, pour les smartphones, un de ses outils-phare d'accompagnement des personnes dans la prise de traitement : la réglette d'interactions médicamenteuses. L'application *AT MedInfo* propose deux grandes fonctionnalités :

- la réglette d'interactions qui permet de vérifier les interactions potentielles entre votre traitement VIH ou VHC et trois types de produits : les médicaments les plus prescrits, les plantes utilisées en phytothérapie et les drogues. L'application vous indique ensuite trois possibilités : pas d'interaction répertoriée, interaction possible et forte interaction ;
- Des « infocartes » pour chaque traitement VIH et VHC dans la partie « mon compte ». L'application propose également des numéros d'urgence ainsi que des conseils pratiques.

Toutes les données et les photos enregistrées dans l'application sont strictement confidentielles et stockées uniquement sur le téléphone de l'utilisateur-trice, indique Actions Traitements. L'association prévient également que « cette application ne se substitue en aucun cas à l'avis d'un-e professionnel-le de santé et ne doit pas être considérée comme un outil de diagnostic ». On peut télécharger *AT-MedInfo* sur App Store et Google play.

Plus d'infos sur www.actions-traitements.org



Prep : le guide pour les pharmaciens reçoit le prix Prescrire

Chaque année, *Prescrire*, revue indépendante et critique d'analyse méthodique des médicaments et des stratégies thérapeutiques, décerne ses « prix *Prescrire* ». Il distingue des ouvrages ou documents particulièrement remarquables parmi ceux qui ont été présentés dans la revue au long de l'année. Ceci dans le but d'améliorer l'information en santé. Ces prix distinguent des ouvrages fiables d'un point de vue scientifique, adaptés aux besoins et faciles à consulter pour les soignants-es et le grand public. Le jury a distingué, pour 2018, quatre ouvrages et brochures dont un sur le secret médical (par Anne Lécu, édition du Cerf). Le « prix *Prescrire* » a aussi récompensé le guide *La prophylaxie pré-exposition au VIH, Prep*, réalisé par AIDES et le Cespharm (la commission pour l'éducation à la santé de l'Ordre national des pharmaciens). Aurélien Beaucamp, président de AIDES, a salué, lors de la réception du prix, l'indispensable « collaboration entre les usagers-ères du système de santé et les professionnels-les de la santé, dont nous pouvons être collectivement fiers ».

Plus d'infos sur www.aides.org



Le VIH en 2019, les clefs pour comprendre

Pour la seconde fois, le CRIPS Ile-de-France et VIH.org se sont associés pour rééditer dans une version réactualisée leur brochure grand public sur le VIH. Les chiffres du VIH, la prévention aujourd'hui, l'importance du dépistage, vivre avec le VIH, bien parler du VIH, vers la fin de l'épidémie ?, sont les différentes parties de cette brochure. Celle-ci entend, tout en restant concise et claire, rappeler que « d'immenses progrès scientifiques ont été réalisés ; trop vite parfois par rapport aux idées reçues que beaucoup gardent à l'encontre du VIH et de la prévention ». On peut se procurer la brochure sur la boutique en ligne du CRIPS Ile-de-France (envois gratuits en Ile-de-France) pour un exemplaire papier.

Elle est téléchargeable gratuitement sur www.lecrisp-idf.net

« *Vie positive* : un guide pour les personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite » vient de sortir. Rédigée avec pédagogie et simplicité, cette brochure a été conçue, à son origine, avec l'appui de personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale. Elle se veut un outil d'information et d'accompagnement à destination des personnes atteintes et de leur entourage. Il s'agit de la troisième édition, entièrement réactualisée, avec les données les plus récentes⁽¹⁾.

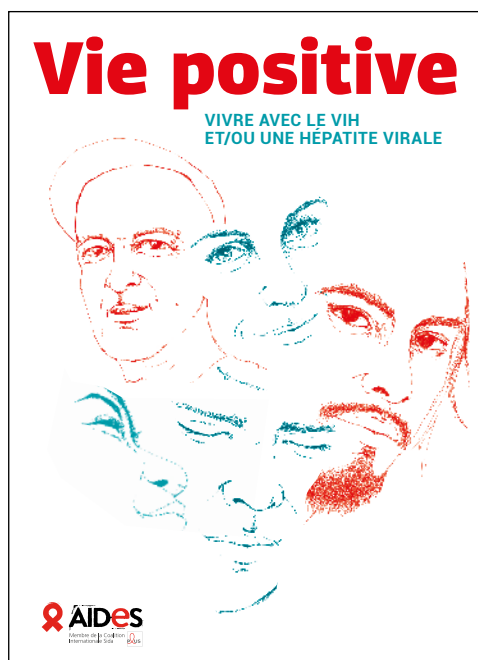
Vie positive, la troisième édition est de sortie !

« C'est la révolution de ces dernières années : ne plus se percevoir comme une potentielle source de contamination, grâce au Tasp (...) Connaître cette évidence scientifique ouvre bien des perspectives aux personnes vivant avec le VIH : ne plus s'empêcher d'avoir une sexualité, ni de tomber amoureux, pouvoir faire des enfants comme n'importe quel couple. De quoi redonner l'envie de prendre soin de soi, d'être observant-e aux traitements et plus globalement de renforcer sa qualité de vie. De quoi espérer changer l'image des personnes séropositives et surtout lutter contre la sérophobie ! C'est pourquoi, lors de la préparation de la nouvelle version de ce guide, le titre précédent s'est, une fois encore, naturellement imposé : *Vie positive* », explique Aurélien Beaucamp, président de AIDES et directeur de publication.

Nouvelle version qui propose des pages inédites sur le chemsex ou la consommation d'alcool et qui a développé les parties consacrées au tabac et à l'allègement thérapeutique. Nouvelle version qui a pris en compte les évolutions de prise en charge du VHC, qui a modifié la présentation des traitements anti-VIH en mettant en avant le nom des molécules (et des génériques) plutôt que les noms de marque. Nouvelle édition qui propose de nombreux nouveaux témoignages et une présentation entièrement renouvelée.

« Rendu possible par l'implication des militants-es de AIDES, ce guide n'est pas seulement un outil pratique pour les personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale, ou leur entourage. Il se veut aussi un support pour les actions de AIDES, un outil favorisant les relations entre celui-celle qui est soigné-e et les soignants-es, sans doute un des facteurs déterminants de la réussite de la prise en charge, a fortiori sur le long cours », explique encore Aurélien Beaucamp.

Jean-François Laforgerie



La troisième édition de *Vie positive*, coordonnée par Sophie Fernandez (Seronet), est disponible gratuitement dans les lieux de mobilisation de AIDES (www.aides.org). Il est également possible de l'obtenir gratuitement auprès du service documentation de l'association (faire une demande à documentation@aides.org). *Vie positive* est également consultable et téléchargeable sur le site Seronet.info

(1) : Données arrêtées au 1^{er} novembre 2018.

Vie positive

VIVRE AVEC LE VIH
ET/OU UNE HÉPATITE VIRALE



Retrouvez *Vie positive* dans les lieux de mobilisation de AIDES (www.aides.org) en édition papier et en version téléchargeable sur Seronet.info