

REMAIDES

#110

VIH et refus de soins :
l'autre épidémie ?

WOWOW

VIH, discriminations :
Spécial Municipales 2020

Connaissez-vous
Remaides Québec ?

Découvrez-le cahier produit
par nos collègues québécois en allant sur :
<https://cocqsida.com/ressources/remaides.html>



04 Edito

Par Aurélien Beaucamp,
président de AIDES

05 Courrier

06 Actus

VIH, IST : les dessous des chiffres !

10 Actus

Viellir avec le VIH : quel impact sur
les déficiences cognitives ?

12 Dossier

VIH et refus de soins :
l'autre épidémie ?

20 Dossier

Refus de soins :
principes d'(in)humanité !

25 Dossier

Refus de soins : les plus démunis-es
sont discriminés-es

28 Témoignage

Une question a changé ma vie :
« Où est-ce que tu te vois dans
dix ans ? »

30 Dossier

Prévention, recherche, épidémiologie,
sciences humaines, sexualité :
la Prep fait parler d'elle !

1 Cahier Gingembre

40 Ici et là

En bref

42 Actus

Mention « non substituable » : des
changements pour les génériques

43 Interview

Discriminations en santé : une
campagne par et pour les femmes

46 Actus

Trogarzo :
un anti-VIH de sauvetage

48 Equilibre

Les yaourts, à consommer sans
modération

54 Dossier

Mettre fin au VIH/sida : un enjeu
commun(es) !





12



28

60 Interview

Pierre Batista et Manon Latscha : « L'échelon territorial est essentiel dans la mise en place d'une politique de santé publique pertinente »

63 Interview

Anne Hidalgo : « Nous, élus-es, avons besoin de l'expertise et de l'ambition des associations pour aller encore plus loin »

68 Témoignages

Vivre avec le VIH : parler est une force !



30



40



46



43

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 : 25 000 ex. 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 

Cause commune(s) !

Des ambitions pour les villes en France, les candidats-es aux municipales n'en manquent pas. Ça tombe bien, nous aussi ! Nous voulons qu'il n'y ait plus de nouvelles infections au VIH en 2030. Nous voulons la fin de toutes formes de discrimination et de stigma pour les personnes vivant avec le VIH et les hépatites virales, comme pour celles qui appartiennent aux populations ou groupes qui y sont exposés.

Voici plus de 35 ans que AIDES et ses militants-es, comme d'autres associations partenaires, se battent sans relâche contre le VIH/sida et les hépatites virales. Des avancées, parfois gagnées de haute lutte, ont marqué la dernière décennie. Elles ont conforté notre espoir de mettre fin à l'épidémie de VIH en France à l'horizon 2030, mais nous sommes encore loin du compte.

En 2020, pour atteindre l'objectif d'une fin de l'épidémie dans dix ans, nous devons parvenir à un palier, fixé par le ministère de la Santé en France. D'ici à la fin de l'année : 95 % des personnes vivant avec le VIH doivent connaître leur statut sérologique ; 95 % des personnes vivant avec le VIH diagnostiquées doivent recevoir un traitement anti-VIH ; 95 % des personnes qui reçoivent un traitement anti-VIH ont une charge virale durablement indétectable. C'est à cette triple condition, par un effet de cascade, que nous mettrons fin à cette épidémie. L'objectif est réaliste et atteignable. Au-delà, il nous faut exiger aussi zéro discrimination à l'encontre des personnes les plus exposées au VIH, condition *sine qua non* pour atteindre l'ensemble de ces objectifs.

Des progrès ont été faits, c'est indéniable. On ne peut que le constater avec les exemples de Paris et de Nice. Ces deux grandes villes, l'une gérée par le PS, l'autre par Les Républicains, ont vu le nombre de découvertes de séropositivités chuter. Elles y sont parvenues parce qu'elles s'en sont donné les moyens. Mais ces progrès ne sont pas suffisants au regard de notre ambition commune. Ces deux exemples, prometteurs, ne doivent pas faire oublier que la fin du VIH n'est pas encore acquise dans ces deux villes, comme d'ailleurs dans d'autres grandes métropoles, dans l'hexagone comme dans les Outre-mer.



Nous avons démarré, il y a quelques semaines, l'année 2020. Sera-t-elle couronnée de succès dans la lutte contre le sida ? Dans un avis publié en novembre dernier⁽¹⁾, le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) est catégorique. Au rythme actuel de baisse des découvertes de séropositivités (baisse qui ne concerne d'ailleurs pas tous les groupes exposés au VIH), nous n'allons pas y arriver. Nous voilà prévenus-es. Il faut faire plus, mieux, y aller plus fort encore.

Il nous reste donc encore beaucoup à faire et cela commence dès maintenant !

De ce point de vue, cette année, les élections municipales, des 15 et 22 mars, sont un enjeu majeur. Cette échéance donnera aux candidats-es l'occasion de montrer leur implication concernant la santé, y compris sexuelle, de leurs administrés-es. Cela sera

également l'opportunité, pour elles et eux, de développer leur offre d'accompagnement communautaire en prenant en compte les besoins de l'ensemble de leurs citoyens et citoyennes, y compris les personnes les plus précaires et isolées. Ce sera l'occasion pour les nouvelles équipes de s'engager sur ce sujet et pour les exécutifs sortant de faire leur bilan.

Ce sera l'occasion d'avoir de l'audace. Comment expliquer que deux villes seulement se soient dotées d'une salle de consommation à moindre risque ? Les besoins se limitent-ils à Strasbourg et Paris ? Que feront désormais Bordeaux ou Marseille dont les projets et les engagements sont restés lettre morte ?

L'occasion aussi de se rappeler que des maires ont censuré une campagne officielle de prévention du VIH, en 2016, pour des raisons « morales » dans un pays, où les nouvelles contaminations stagnent à un niveau élevé.

À Paris, différentes associations, engagées de longue date dans la lutte contre le VIH et les discriminations, se sont associées, à l'initiative de AIDES, pour battre la campagne. À l'occasion du 1^{er} décembre, elles ont rendu publique une plateforme de revendications sur la santé, les enjeux spécifiques qui se posent aux personnes vivant avec le VIH et les hépatites virales, et ceux qui se posent aux personnes appartenant à des groupes exposés au virus, éloignés du soin et souvent exposés aux discriminations. Personnes LGBTQI+, personnes migrantes, travailleurs et travailleuses du sexe, personnes usagères de drogues, personnes en situation de grande précarité tiennent le haut de l'affiche de nos revendications pour cette campagne. Car, c'est là que se joue le succès du combat.

Cette mobilisation, particulière à Paris, où le VIH est un enjeu de santé majeur⁽²⁾, AIDES la conduit partout en France où elle est présente. Elle le fait parce que c'est sur l'ensemble du territoire que nous devons nous donner les moyens de réussir.

(1) : <https://cns.sante.fr/rapports-et-avis/nva-depistage-2019>

(2) : En 2018, à Paris, environ 900 personnes ont découvert leur séropositivité, soit 15 % des nouveaux diagnostics VIH en France métropolitaine.

(3) : *Remaides* 110, hiver 2019, pages 54 à 67.

C'est partout que nous devons rendre le dépistage accessible à toutes et tous. C'est un point faible aujourd'hui dans la stratégie française de la lutte contre le sida. C'est partout que nous devons défendre un accès universel aux soins, en misant sur la proximité pour atténuer les effets de lois répressives qui restreignent l'accès aux soins de populations et groupes pourtant exposés au risque d'infection. Ces enjeux, nous les abordons dans ce numéro de *Remaides* qui consacre un important dossier à la place de nos combats dans le cadre des élections municipales de mars prochain⁽⁹⁾. Nous les abordons aussi lors de nos rencontres avec certains-es candidats-es, afin qu'elles et ils s'engagent durablement dans ce combat, qu'ils et elles ne ratent pas le coche.

« Dans vingt ans, tu seras plus déçu par les choses que tu n'auras pas faites que par celles que tu auras faites. Alors largue les amarres, sors du port, attrape les alizés dans tes voiles. Explore. Rêve. Découvre. Engage-toi », écrivait Mark Twain. Une belle invitation à l'action.

Aurélien Beaucamp, président de AIDES

VHB : UNE ENQUÊTE A BESOIN DE VOUS !

Dans le cadre des futurs États généraux de l'hépatite B, prévus pour mai 2020, une grande enquête nationale « Vivre avec l'hépatite B », anonyme et confidentielle, est lancée par SOS hépatites. Cette enquête vise à établir un état des lieux des principales répercussions de l'hépatite B et mieux sensibiliser les autorités de santé et l'opinion publique aux enjeux dans ce domaine. L'enquête, destinée aux personnes vivant avec une hépatite B, est ouverte jusqu'au 30 mars 2020. Elle est proposée en français et en anglais. Un service d'aide à la traduction a été mis en place pour permettre au plus grand nombre de personnes concernées d'y participer. Il est également possible de faire la demande de l'envoi du questionnaire en version papier par courrier.

Pour participer : www.soshepatites.org/enquete-nationale-vivre-avec-lhepatite-b



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 Québec :
Remaides Québec.

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

Pour Remaides et le cahier Gingembre :
Remaides.

Tour Essor, 14, rue Scandicci, 93508 Pantin cedex
Tél. : + 33 (0)1 41 83 46 12.
Mail : remaides@aides.org et contact@raac-sida.org

VOUS POUVEZ SOUTENIR REMAIDES

Remaides est depuis sa création complètement gratuit et il entend bien le rester. Certains lecteurs et lectrices aident le journal en adressant un chèque de soutien à la revue. Si vous aussi vous souhaitez et pouvez aider le journal, merci de nous adresser votre soutien à l'adresse suivante :

AIDES, Remaides, Tour ESSOR, 14, rue Scandicci. 93508 Pantin cedex.



Le nombre de découvertes de séropositivité au VIH tend à diminuer en France, alors que l'activité de dépistage augmente, annonce Santé Publique France (SPF) dans son *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)* ⁽¹⁾ publié à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida du 1^{er} décembre. Ce sont 6200 nouveaux cas de séropositivité au VIH qui ont été rapportés pour 2018, soit une baisse de 7 % par rapport à 2017. Comment regarder cette baisse et qu'indiquent les autres données concernant les IST et le recours au dépistage ? *Remaides* fait le point.

VIH, IST : les dessous des chiffres !

VIH : BAISSE NATIONALE CONFIRMÉE

Après ceux de Paris (voir en page 8), de nouveaux (bons) chiffres ont été publiés concernant la baisse des nouveaux diagnostics de VIH, au niveau national, cette fois-ci.

Santé publique France et la ministre de la Santé, Agnès Buzyn, avaient annoncé, dès le 9 octobre dernier ⁽²⁾, un recul des nouveaux cas répertoriés. Ces chiffres, complétés par d'autres données, ont de nouveau été présentés, fin novembre, lors d'une conférence de presse. Pour la première fois depuis plusieurs années, le nombre de nouveaux diagnostics est en baisse de 7 %, avec 6 200 nouvelles découvertes pour l'année 2018. Dans le détail : 56 % des personnes ont été contaminées par rapports hétérosexuels, 40 % lors de rapports sexuels entre hommes, et 2 % par usage de drogues injectables, liste Santé publique France. « De 2013 à 2018, le nombre de découvertes de séropositivité a diminué de façon significative chez les personnes nées en France, aussi bien chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) que chez les hommes et femmes contaminés par rapports hétérosexuels. La diminution concerne également les hommes hétérosexuels nés à l'étranger », indique Santé publique France. Ces bons résultats viennent en écho de ceux, parisiens,

publiés courant septembre, annonçant une baisse de 18 % des nouveaux cas intra-muros, et même de 28 % chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH), nés en France. Car, oui, le lieu de naissance reste un indicateur décisif en termes de dynamique des contaminations.

Comme le précise Santé publique France, cette baisse expose, en creux, les angles morts de la réponse actuelle, qui n'est pas suffisante pour freiner l'épidémie dans l'ensemble des groupes vulnérables. « Le nombre de découvertes de séropositivité est resté stable chez les femmes hétérosexuelles nées à l'étranger et a augmenté chez les HSH nés à l'étranger, probablement pour des raisons différentes. Il est donc nécessaire de porter une attention particulière à ces populations », indique, comme point de vigilance, l'institution française de surveillance épidémiologique.

Mathieu Brancourt

(1) : Bulletin épidémiologique hebdomadaire, 26 novembre 2019, n°31-32 Situation épidémiologique et dépistage du VIH et des autres IST. Lien : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/vih-sida/documents/magazines-revues/bulletin-epidemiologique-hebdomadaire-26-novembre-2019-n-31-32-situation-epidemiologique-et-depistage-du-vih-et-des-autres-ist>

(2) : À l'occasion de la Conférence de reconstitution des ressources du Fonds mondial (CRFM) à Lyon, en octobre dernier.

Source : <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2019/journee-mondiale-du-sida-1er-decembre-2019-intensifier-encore-le-depistage-du-vih-et-des-ist>



LES TESTS DE DÉPISTAGES EN AUGMENTATION

Les données publiées par Santé publique France dans le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* indiquent un nombre de tests en augmentation régulière depuis 2013 (+11%), alors que le taux de positivité (1,9/1000 sérologies) a diminué (-13%). En 2018, 5,80 millions de tests ont été réalisés dans les laboratoires d'analyses. Pour autant, les équipes de Santé publique France expliquent que «le recours au dépistage du VIH reste très insuffisant en France métropolitaine». Si on reprend le chiffre de 6200 personnes ayant découvert leur séropositivité en 2018, on voit que plus de la moitié d'entre elles n'avaient jamais été testées auparavant (près du tiers des HSH et la moitié des hétérosexuels). Un quart de ces découvertes étaient précoces et 29% à un stade avancé de l'infection, des proportions stables sur les trois dernières années. Le nombre de personnes diagnostiquées à un stade avancé de l'infection montre que le dépistage doit encore progresser, selon les auteurs-res.

Des informations sur le dépistage, on en trouve également avec l'enquête du Baromètre Santé 2016, auprès de près de 15000 personnes âgées de 18 à 75 ans, vivant en métropole. L'enquête montre le décalage entre les opinions sur le dépistage et ce que font réellement les personnes. Neuf répondantes sur dix estiment que toute personne devrait être testée pour le VIH au moins une fois dans sa vie. Mais, plus de la moitié des hommes et près d'un tiers des femmes n'ont jamais réalisé de test. Cette absence de dépistage au cours de la vie était plus fréquente chez les 55-75 ans (63% sans différence entre hommes et femmes) et les 18-24 ans (52% chez les hommes et 38% chez les femmes). Autre donnée : les populations et groupes qui font l'objet de recommandations spécifiques de dépistage (tous les trois mois pour les HSH, une fois par an pour les personnes migrantes) sont globalement mieux dépistés que les autres. Mais les objectifs de dépistage ne sont pas pour autant atteints pour ces groupes. Ainsi, «environ une personne née en Afrique subsaharienne sur cinq et un homme ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes sur cinq n'ont jamais été testés pour le VIH». Les experts parlent d'un « constat préoccupant, compte tenu des actions de promotion de la santé ciblées sur ces groupes au cours des dernières décennies ».

IST : UNE HAUSSE DU DÉPISTAGE ENCORE INSUFFISANTE

Mieux mais pas assez. C'est, en résumé, le constat fait par les épidémiologistes de Santé publique France. Ces derniers-ères montrent que le volume de dépistage global concernant les IST est hausse, mais pas forcément « de manière suffisante pour en contrôler les épidémies ». Les IST bactériennes gardent un « poids important en France », continue l'agence. Ce ne sont pas moins de 300 000 diagnostics en 2016, et ce nombre n'a jamais été aussi important. Il peut s'expliquer par la hausse de la pratique du dépistage. L'arrivée et la pratique beaucoup plus récurrente de la PCR combinée (test urinaire qui permet la détection simultanée de plusieurs IST) semble expliquer en partie la détection en hausse, notamment pour les infections non-symptomatiques. Et cela dans les Cegidd (centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH et les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles) mais aussi dans les laboratoires privés. Pour certains groupes, « une augmentation réelle de l'incidence [de ces infections] est probable ». Cela vaut pour les gonococcies pour les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) et la syphilis chez les femmes, en hausse. Les personnes étant dépistées avec une IST sont, chez les hommes gays ou bisexuels, déjà séropositives beaucoup plus fréquemment. Par exemple, 32 % des HSH dépistés avec une chlamydia vivent avec le VIH. Cela étant dit, les experts s'accordent tous-tes pour dire que le dépistage actuel des IST ne permet pas de contrôler ces épidémies, et qu'il faut trouver d'autres stratégies de promotion d'un test VIH combiné avec toutes les autres IST. À ce titre, Santé publique France a relancé une campagne de promotion et de communication du dépistage au début du mois de décembre dernier, au niveau national.

MB

CONTAMINATIONS VIH À PARIS, UN PREMIER SUCCÈS « CAPITALE » !

On finissait presque par ne plus y croire, Paris enregistre pour la première fois une baisse de 16 % des nouveaux diagnostics d'infection par le VIH, entre 2015 et 2018. Cette baisse est même de 28 % chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH), nés en France. Ces bons chiffres sont jugés « encourageants », voire « spectaculaires ». « En 2018, 906 Parisiennes et Parisiens ont appris leur séropositivité, contre 1 078 en 2015, soit un recul de 16 %. Cette baisse est donc particulièrement marquée chez les HSH, qui représentent 45 % des nouveaux cas en 2018, et parmi eux chez les HSH nés en France (-28 %) », indique un communiqué de Vers Paris sans sida, la Ville de Paris et l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France. « Ces résultats encourageants sont à mettre en relation avec une augmentation du nombre de dépistages sur les deux dernières années : le nombre de sérologies VIH réalisées à Paris est passé de 485 000 en 2016, année la plus basse depuis 2011, à 534 000 en 2018 (+10 %) », précise le communiqué. Cette baisse est une très bonne nouvelle, dans un contexte où le nombre de nouvelles découvertes annuelles de séropositivité en France plafonnait depuis plusieurs années, autour de 6 400 cas annuels. Les bons résultats de 2018 attestent d'une « inflexion encourageante de l'épidémie de VIH », à Paris. C'est évidemment important. « Notre ville concentre entre 15 % et 17 % des nouvelles découvertes de séropositivité en France, rappelle Eve Plenel, dans *Le Monde* (9 septembre), directrice générale de Vers Paris sans sida. C'est un territoire prioritaire et un effectif statistique qui permet des estimations et analyses solides par groupes de population ». Pour dire les choses autrement : à Paris, le taux des découvertes de séropositivité par million d'habitants est sept fois supérieur à la moyenne métropolitaine hors Île-de-France.

Si la baisse des nouveaux diagnostics entre 2015 et 2018 est importante (et même forte chez les HSH nés en France) ; pas de quoi céder au triomphalisme. En effet, comme le note le communiqué parisien, cette baisse des nouveaux diagnostics « ne concerne quasiment pas les femmes ». Elle est de moins 3 %, alors qu'elles représentent 30 % des découvertes de séropositivité à Paris en 2018. « La baisse n'est pas non plus significative pour les personnes nées à l'étranger [moins 9 %, ndlr], y compris chez les HSH nés à l'étranger qui représentent plus de 40 % des HSH parisiens ayant découvert leur infection en 2018 ».

JFL

Les stratégies actuelles de traitement du VIH permettent de vieillir en contrôlant le virus. La durée de vie des personnes vivant avec le VIH s'allonge, au point d'atteindre celle des personnes non infectées. Bien sûr, la durée de vie n'est pas toujours associée à la qualité de vie et l'on peut connaître des difficultés de santé du fait de plusieurs facteurs : le vieillissement lui-même, l'impact au long cours de l'infection chronique (inflammation, par exemple), etc. Cette question fait l'objet de recherches, comme celle conduite sur les conséquences d'une infection par le VIH sur les fonctions cognitives. Explications.

Vieillir avec le VIH : quel impact réel sur les déficiences cognitives ?

La vie avec le VIH a-t-elle, dans la durée, des conséquences sur les fonctions cognitives ? C'est à cette question qu'a entrepris de répondre le docteur Alain Makinson (Unité « Recherche translationnelle sur le VIH et les maladies infectieuses », CHU de Montpellier, Université de Montpellier, Inserm, IRD) et son équipe. Ils et elles se sont intéressés-es à la survenue de déficiences neurocognitives (comme une baisse de l'attention, des difficultés à se concentrer, des troubles de la mémoire et des capacités motrices...) chez les personnes vivant avec le VIH dans l'étude ANRS EP58 HAND 55-70⁽¹⁾.

De nouveaux résultats viennent de faire l'objet d'une publication dans la revue *Clinical Infectious Diseases*⁽²⁾. Les chercheurs-euses décrivent les résultats de leurs observations sur 200 personnes vivant avec le VIH recrutées dans six centres français (Montpellier, Nîmes, Marseille, Cannes, Grenoble, Tours). Les mesures collectées chez ces participants-es ont ensuite été comparées, en utilisant les mêmes méthodes d'évaluation neurocognitives, à celles d'une population témoin composée de 1 000 personnes de même âge, genre et niveau d'éducation issues de la cohorte Constances⁽³⁾, recrutées en population générale.

Les chercheurs-euses ont mis en évidence que chez des personnes vivant avec le VIH, âgées de 55 à 70 ans, le risque de développer des déficiences neurocognitives légères (et dans certains cas, sans symptômes) est accru de 50 %. Grâce aux

thérapies antirétrovirales actuelles, les personnes vivant avec le VIH peuvent contrôler le virus. Cependant, si la mortalité de ces personnes n'est plus majoritairement causée par le VIH et a beaucoup diminué depuis l'avènement de ces thérapies, d'autres risques sont à prendre en compte, avance l'Inserm, qui a communiqué sur ces résultats. Quelques études récentes ont notamment souligné l'augmentation de la prévalence⁽⁴⁾ des déficiences neurocognitives (DNC) chez les personnes vivant avec le VIH par rapport aux personnes séronégatives. Cette augmentation est d'autant plus marquée chez les personnes qui ne contrôlent pas le virus. Cependant, ces DNC pourraient également être dues à des facteurs cardiovasculaires ou encore à la survenue de dépression, plus fréquente dans cette population, avancent les chercheurs-euses.

Pour tenter de préciser la nature de l'association entre le fait de vivre avec le VIH et être atteint-e de déficiences neurocognitives (telles qu'une baisse de l'attention, de la mémoire et des capacités motrices), Alain Makinson et son équipe ont donc étudié les données de 200 personnes vivant avec le VIH, âgées de 55 à 70 ans et contrôlant le VIH, enrôlées entre janvier 2016 et octobre 2017 dans l'étude ANRS EP58 HAND. Chaque personne a été comparée à cinq personnes non exposées au VIH de même âge, genre et niveau d'éducation, appartenant à la cohorte Constances recrutées en population générale. Les méthodes de passage des tests cognitifs et de recueil des données de l'étude étaient identiques dans les deux groupes comparés. Au total, 1 200 personnes ont donc été incluses dans le cadre de cette étude. « Bien que les déficiences observées dans l'étude soient légères ou sans symptôme apparent (c'est-à-dire n'impactant pas ou légèrement les activités de la vie, les personnes vivant avec le VIH étaient plus touchées par les déficiences neurocognitives : 35 % contre 24 % pour le groupe contrôle (personnes séronégatives).

(1) : L'étude ANRS EP58 HAND (HIV-Associated Neurocognitive Disorder) a pour objectif de mesurer la prévalence des troubles neurocognitifs (classification Frascati) dans une population de personnes vivant avec le VIH entre 55 ans et 70 ans et la comparer à celle mesurée en population générale dans la cohorte Constances après appariement sur l'âge, le genre, et le niveau de formation. Son objectif secondaire est d'étudier si l'infection par le VIH est un facteur associé aux troubles neurocognitifs.

(2) : <https://academic.oup.com/cid/advance-article-abstract/doi/10.1093/cid/ciz670/5538345>

Le risque de souffrir d'une déficience neurocognitive serait donc augmenté de 50 % pour une personne infectée par le VIH, comparée à une personne non infectée, tous critères égaux par ailleurs (âge, genre, niveau d'éducation) », indique le communiqué de l'Inserm.

Les auteurs-trices parviennent à la même conclusion après la prise en compte de plusieurs facteurs de confusion potentiels (consommation d'alcool ou de tabac, activité physique, diabète, hypertension, etc.), y compris en utilisant plusieurs méthodes d'évaluation des tests cognitifs.

Malgré ces résultats « solides », un lien de causalité entre le fait de vivre avec le VIH et la survenue de déficience neurocognitive ne peut pas être établi, et plusieurs hypothèses sont possibles. L'une est que l'infection par le VIH et ses traitements causent une inflammation récurrente du cerveau. Une deuxième hypothèse est que les complications associées à l'immunodéficience ont pu impacter la cognition avant la mise sous traitement contre le VIH, mais sans aggravation plus rapide par la suite par rapport à la population générale, indique l'équipe de chercheurs-euses. Enfin, la séropositivité pourrait être associée à d'autres facteurs de risques (consommation de produits dans certains cas, dépression, etc.) qui sont difficiles à mesurer pleinement dans les deux populations de cette étude. Les chercheurs-euses souhaitent continuer à suivre la même population plus longtemps afin de mieux préciser les causes de déficience neurocognitive dans cette population, qui avance en âge, et tester l'hypothèse d'un vieillissement cognitif accéléré chez les personnes vivant avec le VIH, d'autant que très peu d'études avec un groupe contrôle sont disponibles. « Tester l'hypothèse de l'inflammation du cerveau en recueillant certains biomarqueurs spécifiques présents dans le sang constitue une autre perspective de l'équipe pour mieux comprendre les mécanismes causant les dommages au cerveau », concluent Alain Makinson et son équipe.



(3) : Constances est une cohorte épidémiologique « généraliste » constituée d'un échantillon représentatif de 200 000 adultes âgés-es de 18 à 69 ans à l'inclusion, consultants-es des Centres d'exams de santé (CES) de la Sécurité sociale. Plus d'infos sur www.constances.fr/

(4) : Nombre de cas d'une maladie dans une population à un moment donné, englobant aussi bien les cas nouveaux que les cas anciens.

Les refus de soins ont la peau dure. Ils sont encore nombreux, comme le démontrent depuis des années, des enquêtes et des testings officiels, ou réalisés par la société civile. Ces refus de soins concernent l'état de santé, dont la séropositivité au VIH, ils concernent également le fait d'avoir l'AME ou de bénéficier de la Complémentaire santé solidaire (CSS). Rien ne semble pouvoir, efficacement et durablement, endiguer ce phénomène, pourtant illégal. Une des raisons est la grande difficulté à faire valoir ses droits lorsqu'on en est victime. Pourtant certaines personnes, victimes d'un refus de soins, décident de ne rien lâcher. C'est le cas de Christian, qui vient de lancer une procédure contre le médecin qui l'a discriminé.

VIH et refus de soins : l'autre épidémie ?

On sait, et depuis longtemps, que les refus de soins sont une réalité. Pas un fantasme d'activistes en mal de combats. De multiples études ont montré que ces refus sont plus nombreux dans les territoires urbains ; qu'ils sont plus fréquents chez les médecins spécialistes, gynécologues ou chirurgiens-nes-dentistes. On a également bien identifié la difficulté pour les personnes qui en sont victimes à entamer des démarches pour signaler ces pratiques, et en obtenir réparation. C'est ce qui est arrivé à Christian, victime d'un refus de soins de la part d'un chirurgien.

« J'étais mal, vraiment pas bien. Cette réaction m'a surpris et m'a mis en colère. Je ne croyais pas que dans ma vie, j'allais connaître ça », dénonce Christian. « Ça », c'est le refus d'un chirurgien de l'opérer au motif que Christian est séropositif au VIH.

Tout commence par une consultation chez un podologue, qui le suit depuis quelques années ; ce dernier, qui consulte à l'hôpital de La Timone à Marseille, explique à Christian que son état de santé semble justifier une intervention chirurgicale au pied. Il l'adresse donc, pour avis à un chirurgien spécialiste de la chirurgie osseuse et articulaire et notamment de celle du pied. Professionnel avec lequel, il a l'habitude de travailler, d'autant qu'il exerce au sein du même établissement hospitalier.

Rendez-vous pris, Christian se rend à la consultation chez le spécialiste, le podologue y assiste. « La consultation se déroule à peu près normalement jusqu'à ce que je mentionne que je vis avec le VIH, explique Christian. Sa réaction est quasi immédiate. Il lance dans un mouvement de recul : « Ça ne va pas

être possible, j'ai peur du risque pour mon équipe et moi-même ». À partir de ce moment, j'ai eu l'impression d'être reçu comme un chien. Je posais des questions sans obtenir de réponses de sa part. Il ne me parlait pas et s'adressait uniquement au podologue. La consultation a tourné court. J'en suis sorti, blessé, au plus profond de moi-même ».

Quelques jours après cet épisode, l'émotion est toujours vive dans la voix de Christian lorsqu'il joint la rédaction de *Remaides*. Au téléphone, il indique qu'il n'entend pas en rester-là, devant la discrimination et le refus de soins qu'il a subi, mais ne sait pas trop ce qu'il peut faire en pareille situation. *Remaides* propose à Christian de prendre contact avec Santé Info Droits, la ligne juridique de France Assos Santé, voire de contacter le délégué départemental du Défenseur des droits, et de se rapprocher de l'antenne de AIDES à Marseille. Ce qu'il a fait.

« J'ai ressenti beaucoup de mépris de la part de ce médecin, explique-t-il. On m'a fait ressentir que je ne méritais pas les soins auxquels j'avais droit. Je n'ai jamais connu une telle réaction de la part d'un médecin. Je suis suivi pour le VIH depuis plus de 30 ans à l'hôpital européen de Marseille. Je prends une trithérapie depuis de longues années et j'ai une charge virale indétectable, ce que j'ai d'ailleurs mentionné en consultation. Par le passé, j'ai été opéré à plusieurs reprises, notamment du bras ; j'ai eu aussi une greffe sans que la séropositivité pose le moindre problème. Je n'ai jamais connu de telles difficultés, c'est le seul qui m'ait fait subir cela », dénonce Christian qui ne comprend, ni n'accepte ce rejet.

Il considère qu'il s'agit d'une faute inadmissible. « Je voudrais que cela aille au tribunal, que ce médecin soit sanctionné et que cela serve pour les autres, pour leur éviter de tomber sur lui et de subir cela », explique-t-il. Il décide de prendre contact avec les services du Défenseur des droits et, parallèlement, de saisir l'Ordre national des médecins par courrier le 24 juillet dernier. Depuis la loi de



modernisation de notre système de santé de janvier 2016, ce sont, en effet, les instances ordinaires qui ont compétence (voir encart N°1, page 15) pour traiter des refus de soins qu'ils aient pour cause la nature de la couverture sociale (être bénéficiaire de la CMU-C ou de l'AME) ou l'état de santé de la personne (le fait de vivre avec le VIH ou une hépatite virale, par exemple). Christian écrit donc à l'Ordre national des médecins. Il revient sur les événements et indique que selon lui, le médecin qu'il met en cause a, « de par son attitude [à son égard, ndr] trahi le serment d'Hippocrate et le code de déontologie qu'un médecin est censé respecter ».

Le 5 août 2019, le conseil départemental des Bouches-du-Rhône de l'Ordre des médecins (le chirurgien mis en cause exerçant dans ce département) lui répond. Son secrétaire général, le docteur Bruno Mellet, accuse réception des « doléances » de Christian à l'égard du docteur X. « Nous vous informons interroger notre confrère et ne manquerons pas de vous tenir informé des suites réservées à notre démarche », indique le courrier. De son côté, Christian indique que le conseil de l'ordre n'a pas obtenu de réponse de la part du médecin concerné, durant plusieurs semaines. Une relance est faite le 30 septembre dernier. Elle reste aussi sans réponse... dans un premier temps.

Parallèlement, Christian prend contact avec AIDES à Marseille. Il est reçu par Michel, militant de l'association.

« Lors de notre première rencontre avec Christian au local de AIDES à Marseille, nous avons pu compter sur le support d'une juriste qui exerce dans une structure partenaire où nous menons régulièrement des actions. Outre l'écoute et le soutien apportés à Christian, nous avons également l'appui des textes de loi pour le conforter sur la totale légitimité de sa démarche et la réalité incontestable de l'infraction caractérisée commise par le chirurgien mis en cause », rappelle Michel. « Il faut souligner la détermination de Christian à « ne rien lâcher », pour lui et les autres, en dépit des lenteurs de la procédure et de la notoriété du chirurgien concerné. Finalement, suite à la relance adressée au conseil de l'Ordre, et la saisine parallèle du médiateur de la caisse primaire

d'Assurance maladie, le chirurgien est sorti au bout de quelques semaines de son silence pour livrer des explications manuscrites où figurent une erreur explicite de diagnostic et la contestation de l'infraction. Le refus de soins manifeste devient une simple volonté de « surseoir à l'opération », précise Michel.

« Sur les conseils du représentant du Défenseur des droits du Var, Christian a saisi le procureur de la République. À Marseille, nous avons contacté un avocat – qui nous a été recommandé par une structure partenaire – qui s'engage résolument dans le cadre de l'aide juridictionnelle dans une procédure pour défendre les intérêts et les droits de Christian », indique Michel.

Le problème rencontré par Christian n'est évidemment pas isolé, ni récent. Un rapport de l'Institut Droit et Santé sur « le refus de soins opposé au malade »⁽¹⁾, rappelait que les « discriminations fondées sur l'état de santé des patients (...) sont fréquentes, et concernent majoritairement les patients atteints du VIH ». Le phénomène est ancien et l'observatoire de Sida Info Service (SIS) le pointait déjà dans ses rapports de 2005 et 2009⁽²⁾. Très précisément, l'étude de SIS révélait qu'entre les mois de novembre 2008 et de février 2009, près de la moitié des appelants-es sur les deux lignes téléphoniques alors testées (Santé Info Droit et Sida Info Service), faisait part de leur expérience concernant une discrimination dans le domaine de la santé.

Dans son rapport, l'Institut rappelait que différents motifs pouvaient conduire à un refus de soins. On trouve ainsi des refus de la part de professionnels-les liés au comportement des patients (par exemple, les absences ou retards à des rendez-vous sans prévenir le médecin), des refus liés à la situation économique du patient (personnes bénéficiaires de la CMU, CMU-C, AME, ou ACS)⁽³⁾, des refus liés à la condition sociale de la personne voire ses pratiques (l'usage de drogues, par exemple) ou son orientation sexuelle (être lesbienne ou gay, etc). Et, il y a bien entendu les refus liés à l'état de santé de la personne. Le rapport pointait que « les situations de refus de soins discriminatoires » sont parmi « les plus délicates à identifier en raison de leur nature ». « Si les sanctions prévues à l'encontre de ce type de comportements sont lourdes, et peuvent même relever des juridictions pénales, elles ne sont que rarement appliquées », ajoutait d'ailleurs le rapport de l'Institut Droit et Santé. Bien sûr, l'interdiction des refus de soins pour motif discriminatoire est reprise de façon spécifique, pour chaque catégorie de professionnels-les de santé, dans leurs codes de déontologie respectifs, aujourd'hui insérés dans la partie réglementaire du Code de la santé publique. Malgré cela,

(1) : Institut Droit et Santé, Université Paris Descartes, 2012.

(2) : « Discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH », Observatoire de Sida Info Service, 2005 et 2009.

(3) : Aide à l'acquisition d'une complémentaire Santé.

Discriminations : que font les conseils de l'ordre des soignants-es ?

La loi de janvier 2016 a modifié l'article (L. 4122-1) du Code de la santé publique qui fixe les missions des conseils nationaux des professions médicales. Lesdits conseils doivent évaluer « en lien avec des associations de patients agréées (...) le respect du principe de non-discrimination dans l'accès à la prévention ou aux soins (...) par les membres de l'ordre. Il lui revient de mesurer l'importance et la nature des pratiques de refus de soins par les moyens qu'il juge appropriés ». Le gouvernement a choisi de créer une commission placée auprès des Ordres en charge de cette mission. Le Code de la santé publique explique : « Une commission, placée respectivement auprès du Conseil national de l'ordre des médecins, de l'Ordre des chirurgiens-dentistes et de l'ordre des sages-femmes, est chargée d'évaluer les pratiques de refus de soins opposés par les professionnels de santé inscrits au tableau de chacun de ces ordres ». Ces trois commissions doivent évaluer le nombre et la nature des pratiques de refus de soins. Elles ont le choix des outils : études, testing, enquêtes... Elles doivent produire des données statistiques sur la base de leurs analyses, émettre des recommandations « visant à mettre fin à ces pratiques et à améliorer l'information des patients ». En revanche, elles n'ont pas la compétence pour statuer sur les situations individuelles.

le phénomène ne semble pas diminuer, puisque les plaintes – qui ne sont que la partie émergée de l'iceberg – continuent. L'enquête, ancienne, de Sida Info Service, indique que peu de personnes victimes engagent des démarches juridiques. La méconnaissance des droits par les personnes concernées elles-mêmes joue beaucoup. La priorité reste d'accéder aux soins et c'est d'abord là que les personnes victimes mettent leur énergie, plutôt que de se lancer dans la demande de sanctions.

Avoir un problème de santé, être maltraité-e par un-e professionnel-le de santé peuvent créer un état de faiblesse morale et physique qui n'incite pas à se lancer dans des procédures complexes, aux résultats incertains. Enfin, il faut bien constater que les textes de loi ne protègent que très partiellement les personnes victimes. Il est très difficile de pouvoir démontrer (faute de preuves concrètes) la réalité d'un motif discriminatoire. C'est encore à la victime de prouver qu'elle a été victime de discriminations, et non au professionnel de santé mis en cause de prouver qu'il n'a pas commis de discrimination. L'inversion de la charge de la preuve n'a jamais été retenue par le législateur. Voilà pourquoi « la prohibition des discriminations a peu de chances de se traduire dans les faits », expliquait le rapport de l'Institut Droit et Santé. Nous y sommes aujourd'hui. Et pourtant les situations de discriminations, et donc de refus de soins, sont encore fréquentes.

Fin octobre dernier, à Fréjus, dans le Var. La ville n'a pas encore subi les fortes inondations, conséquences des redoutés épisodes méditerranéens. Du 30 octobre au dimanche 3 novembre 2019 se tiennent alors des UPS ⁽⁴⁾ organisées par les militants-e de AIDES dans la région PACA ⁽⁵⁾. Cette année, cette action de soutien et de partage destinée aux personnes vivant avec le VIH fait une place particulière à la question des discriminations, dont une des traductions sont les refus de soins. Différents temps d'ateliers y sont consacrés. L'un a pour objectif de permettre aux participants-es (près de soixante personnes réparties en cinq groupes) de proposer leur définition des discriminations en partant de leur vécu. Les

(4) : Universités des personnes vivant avec le VIH.

(5) : Provence-Alpes Côte d'Azur.

participants-es sont donc revenus-es sur leurs expériences respectives pour identifier les personnes mises en cause (auteurs-trices de discriminations), les lieux où ces discriminations se sont produites, les émotions et sentiments qu'elles ont suscités et les solutions que les personnes qui en ont été victimes ont pu mettre en œuvre pour y pallier. Dans chaque groupe, les mêmes lieux et domaines ont été pointés : le milieu professionnel, les administrations et services publics, les banques et assurances, le milieu carcéral, etc. À chaque fois, le milieu médical est arrivé dans le peloton de tête : hôpital, cabinet dentaire ou cabinet gynécologique. Tous ont été cités à plusieurs reprises. Cela reste toujours une énigme que ce milieu soit, à l'opposé même de sa vocation, un lieu constant de discriminations du fait de l'état de santé ; en l'occurrence, ici, la séropositivité. Dans les échanges entre participants-es, chacun-e y va d'une anecdote (pour les situations les « moins graves ») ou d'une expérience douloureuse... qui marque encore, plusieurs années après avoir été subie. Les cinq groupes des UPS ont consacré un atelier aux discriminations (voir encart ci-contre). Sur un panneau, un des groupes a noté ceci : « Être séropositif(ve), c'est subir des injustices, des violences psychiques voire physiques au travail, dans le milieu médical, au sein de l'administration, ainsi que dans la vie tout court ».

Une « violence » de la part du milieu médical, c'est ce qu'a éprouvé Lili. Le 1^{er} décembre dernier, Lili raconte dans un courrier qu'elle a adressé à l'Agence régionale de santé (ARS), au Conseil départemental de l'ordre des médecins, au professeur qui la suit pour le VIH et au médecin généraliste qui la suivait avant son départ en retraite, ce qui lui est arrivé, l'été dernier. « À l'annonce du départ en retraite du docteur L., dont je suis la patiente depuis plus de quinze ans, j'ai dû me mettre en quête d'un nouveau médecin traitant, un généraliste. Je pensais normal que me soit proposée une solution avec un successeur, ou les coordonnées d'éventuels remplaçants ; *que nenni* ! Encouragée par mon pharmacien, qui me connaît bien depuis toutes ces années de prescriptions, je suis allée

Une discrimination, c'est quoi ?

Voici les différentes définitions imaginées par les participants-es des Universités des personnes vivant avec le VIH, à Fréjus, en octobre dernier :

- C'est une forme de stigmatisation, rejet, mise à l'écart, mise à l'index qui s'appuie sur une forme de jugement par rapport à ce qu'on considère être la normalité, qui a pour cause le manque d'information et qui débouche sur un mode de sanction, d'infantilisation des personnes ;
- Être séropositif-ve, c'est subir des injustices, des violences psychiques et physiques, au travail, dans le milieu médical, au sein de l'administration, dans la vie tout court !
- L'ignorance mène aux discriminations, au rejet de la société, de son entourage, de sa famille, ce qui nous maintient dans le secret, l'isolement, l'invisibilisation, dans un sentiment de culpabilité ;
- Cela se passe dans un lieu et/ou de la part d'un groupe de personnes/ou d'un individu qui exclut/rejette et qui provoque des émotions négatives chez la personne discriminée ;
- Toutes les situations au quotidien et dans la vie qui obligent la personne à mettre en place des stratégies pour se faire accepter ;
- Une situation dans laquelle la confidentialité n'est pas respectée en lien avec un préjugé qui renvoie au physique.



rencontrer un jeune médecin, récemment installé dans un village voisin. Malgré l'expression de mon angoisse, due à la conscience de la lourdeur de mon cas et ayant déjà été victime de discriminations quant à ma pathologie, j'ai décidé de faire confiance aux arguments enthousiastes de mon pharmacien : « Au contraire ! Vous allez intéresser un jeune médecin ». J'ai donc rendez-vous avec le Docteur H, en juillet dernier.

Exerçant moi-même dans la relation d'aide, j'ai une vision, du fait de mon expérience, très réaliste des deux places que j'occupe : « patiente et soignante ». J'avais donc préparé une présentation la plus légère et rassurante possible, insistant sur l'importance pour moi de la confiance, de la confiance, voire de l'alliance thérapeutique privilégiée dans ma pratique professionnelle, pour ensuite évoquer la régularité mensuelle de mes consultations pour des prescriptions simples, corolaires à la pathologie principale, très bien prise en charge par ailleurs par des spécialistes au centre hospitalier. Des spécialistes prêts à être contactés par ce médecin, si nécessaire. J'ai déjà senti une difficulté, lorsque ce médecin m'a répondu que j'étais la première personne touchée par cette pathologie qu'il rencontrait et qu'il avait surtout évolué en pédiatrie. Il m'a indiqué que je n'étais pas la première patiente du Docteur L. à venir le consulter et, puisque je ne trouvais personne étant donnée la situation dans le département, il acceptait, en dernier recours, de me prendre. Le processus était lancé. Mon ancien médecin traitant l'appellerait avant de lui transmettre mon dossier. Immense soulagement.

Début septembre, le Docteur H. me téléphone pour m'annoncer que, finalement, il ne souhaite pas me suivre, en raison de sa « gêne face à mes prescriptions ». Sous le choc, j'ai répondu que c'était une forme de médecine sélective, méprisante et indigne pour un jeune diplômé, en 2019. Surtout que mon besoin était ailleurs, puisque je consulte régulièrement des spécialistes [pour le VIH, ndlr] avec lesquels il pouvait se mettre en lien, j'avais juste besoin d'un médecin traitant, comme tout le monde !

Sans aucun scrupule, il me propose de le rappeler dans quelques semaines, m'expliquant qu'il compte parler de moi à un de ses confrères qui acceptera, peut-être, que je lui sois adressée. Humiliation. J'étais

placée en position basse et faible, une nécessiteuse qui demande la charité. Je précise que je ne suis pas bénéficiaire de la CMU. Je pense qu'il a essayé de me rejoindre plus tard dans la soirée, mais il est bien évident que je ne veux plus rien avoir à faire avec ce type de personnalité, de surcroît pour un médecin », explique Lili. Pour bien faire passer son message, Lili a rappelé, dans son courrier, le principe enseigné aux étudiants-es en médecine et en pharmacie : *Primum non nocere* (En premier, ne pas nuire), puis cité un extrait du serment d'Hippocrate, la version revue par l'Ordre national des médecins en 2012 : « Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité ».

Dans sa lettre, Lili se dit « effarée de constater l'immobilisme des pensées, d'autant plus scandalisée [que cela soit] de la part d'un soignant (...) Je pense à tous ceux qui resteront avec ce sentiment dévastateur, comme si la santé qui nous échappe n'était pas un fardeau assez lourd. Je vous remercie de l'attention que vous porterez à ce récit et reste dans l'espoir que des solutions soient apportées ». En fin de courrier, elle a signé : « Lili, une patiente bien élevée et une professionnelle à l'éthique sûre ».

Soins dentaires et VIH : une étude au Québec

Les discriminations dans le domaine de la santé existent, aussi, au Québec. En 2012, une première enquête s'était appuyée sur un sondage auprès de personnes vivant avec le VIH quant à leurs expériences chez le dentiste et une enquête téléphonique auprès de cliniques dentaires afin d'évaluer l'accueil qu'elles offraient à une personne vivant avec le VIH au premier contact. En 2019, la COCQ-SIDA a actualisé l'enquête téléphonique auprès des cliniques dentaires. Six cents cliniques dentaires ont été contactées, entre juillet et octobre 2019. Les données de 561 d'entre elles ont été compilées et analysées. Les résultats de cette nouvelle enquête révèlent un manque d'information, de la part du personnel soignant comme du personnel de soutien. Les méconnaissances concernent le VIH et son impact dans les soins dentaires, l'efficacité des précautions universelles d'hygiène, les raisons d'être du questionnaire de santé. « Ces lacunes alimentent les différences de traitement et, en retour, la réticence des personnes vivant avec le VIH à consulter », constate l'étude de la COCQ-SIDA. Tout comme en 2012, il a été possible d'obtenir en 2019 un rendez-vous dans la majorité des cliniques, sans que le statut VIH ne représente un obstacle. En 2012, les différences de traitement en fonction de la séropositivité recensées étaient : une offre de rendez-vous uniquement en fin de journée, un refus de traitement, un rendez-vous plus long à obtenir et une facturation supplémentaire. En comparant ces indicateurs, les différences de traitement par les professionnels-les sont passées de 14 % en 2012 à 8,9 % en 2019. Cependant, dans l'enquête 2019, de nouveaux types de différences de traitement ont été recensés et compilés faisant ainsi bondir les différences de traitement à 32 % des cas, indique l'étude. Parmi ces différences, l'étude pointe : un bon déroulement du rendez-vous conditionné au dévoilement de la séropositivité; cela représente 31 % des différences de traitement. « Aucune explication n'était donnée sur la nécessité du dévoilement, de sorte qu'il était impossible de déterminer pourquoi le bon déroulement était conditionné au dévoilement », commente la COCQ-SIDA. Autre point : les prises de précautions supplémentaires (sans que celles-ci ne soient liées à un rendez-vous plus cher, plus long, ou en fin de programme) : 16 % des différences de traitement. L'idée selon laquelle il est nécessaire de prendre des précautions supplémentaires en présence du VIH demeure répandue au sein des cliniques. Autre fait qui marque une nette différence : la prise de rendez-vous impossible, dû au manque de connaissance du personnel ; cela représentait 16 % des différences de traitement. Des différences de traitement recensées en 2012 demeurent bien réelles : une offre d'un rendez-vous uniquement en fin de journée : 13 % des différences de traitement. Pas moins de 34,8% des cliniques ayant mentionné cette condition ont précisé qu'il en était ainsi pour des motifs de stérilisation du matériel et précautions accrues.

Pour les refus de soins, c'est 6 % des différences de traitement. En 2019, aucun refus de traitement n'a été recensé en dehors des régions de Montréal et de Laval. Il est inquiétant que le taux de refus pour la seule région de Montréal soit passé de 3,5 % en 2012, à 6 % en 2019, d'autant que plus de la moitié des nouveaux diagnostics du VIH recensés au Québec l'ont été dans cette ville. Aussi, 41,7% des refus de traitement se sont produits après que le-la répondant-e se soit renseigné-e auprès d'un-e professionnel-le ou qu'un-e professionnel-le ait pris l'appel. Donc directement auprès d'un dentiste.

Jean-François Lafagerie
Remerciements à la COCQ-SIDA

Les institutions publiques ne sont pas les seules à s'intéresser au phénomène des refus de soins (voir le testing du Défenseur des droits, en page 25). Récemment, c'est le collectif France Assos Santé qui est revenu sur cet enjeu de santé publique, au travers du rapport annuel 2019 de son Observatoire sur les droits des malades. Le collectif y rappelle la loi, les faits vécus par les personnes et les moyens d'action pour les personnes qui en sont victimes.

Refus de soins : principes d'(in)humanité !

Le rapport annuel 2019 de l'Observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades les aborde. Le Collectif évoque « une réalité, au signalement et à la sanction complexes ». Techniquement, le refus de soins fondé sur un motif discriminatoire est illégal. « Il est d'ailleurs condamnable pénalement, disciplinairement et conventionnellement ». C'est un article du Code de la santé publique (article L1110-3) qui expose le régime juridique applicable (voir encart page 23) en pareil cas.

Dans son rapport, France Assos Santé rappelle que l'article L1110-3 renvoie à la liste du Code pénal concernant les motifs de refus de soins. La liste est longue : « Origine, sexe, situation de famille, grossesse, apparence physique, particulière vulnérabilité résultant de leur situation économique, apparente ou connue de son auteur, patronyme, lieu de résidence, état de santé, perte d'autonomie, handicap, caractéristiques génétiques, mœurs, orientation sexuelle, identité de genre, âge, opinions politiques, activités syndicales, capacité à s'exprimer dans une langue autre que le français, appartenance ou non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une Nation, une prétendue race ou une religion déterminée. » À cela s'ajoutent d'autres motifs potentiels de discrimination comme le fait d'être bénéficiaire de la CMU complémentaire (CMU-C), de l'Aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS)⁽¹⁾ ou de l'AME (Aide médicale d'État). Ces derniers motifs de refus de soins ont été récemment dénoncés dans un rapport du Défenseur des droits, suite au testing (voir en page 25) organisé auprès de professionnels-les de santé de trois domaines médicaux : la psychiatrie, la gynécologie et la chirurgie dentaire.

Le refus de soins à l'encontre des personnes bénéficiaires de certaines prestations sociales avait également été dénoncé en 2018, lorsque Médecins du Monde, la Fédération des acteurs de la solidarité et France Assos Santé avaient saisi le Défenseur des droits, au motif que certain-es médecins affichaient ouvertement, sur des plateformes de prises de rendez-vous en ligne, leur refus de prendre en charge des personnes bénéficiaires de certaines prestations sociales : CMU-C, ACS et AME.

Dans son rapport, France Assos Santé évoque d'ailleurs une situation qui lui a été rapportée : « Je suis nouvellement bénéficiaire de l'AME. J'ai pris rendez-vous chez un dentiste dans l'Essonne via une plateforme de prise de rendez-vous en ligne et j'avais bien signalé que j'étais à l'AME. Or, le dentiste n'a pas voulu me recevoir car j'étais à l'AME. J'ai tout enregistré. J'ai prévenu le site Internet en question. Je fais quoi maintenant ? ». Et cet exemple n'est pas isolé.

(1) : CMU-C et ACS ont fusionné au 1^{er} novembre 2019. Voir dans *Remaides* N°109, automne 2019.



 **L'Assurance
Maladie**

QUELLES SANCTIONS POUR LES REFUS ILLÉGAUX DE SOINS ?

Les actes discriminatoires sont passibles de sanctions pénales ; c'est la loi qui le dit. La plainte pénale est le dernier recours ; dans certains cas, les personnes n'ont d'ailleurs pas le choix... si elles entendent obtenir réparation du préjudice subi. Mais, note le rapport de France Assos Santé, il existe des recours alternatifs à la plainte pénale.

Premièrement, on peut saisir le Conseil de l'ordre professionnel concerné (Conseil national de l'ordre des médecins, Ordre national des chirurgiens-dentistes, Conseil national de l'ordre des sages-femmes et leurs déclinaisons départementales, etc.). Il est recommandé de le faire parce que cela permet de signaler le cas aux confrères et « parce que les codes de déontologie proscrivent le traitement inégal des patients » et que les ordres assurent leur application et respect. La réclamation peut se faire par courrier.

Deuxièmement, on peut saisir la Caisse primaire d'Assurance maladie (CPAM) avec laquelle les professionnels-les du secteur signent une convention qui les engage à respecter les textes réglementaires. Il est recommandé de signaler la situation à la direction et/ou à la commission de conciliation de votre caisse locale d'Assurance maladie. La réclamation peut se faire par courrier.

Enfin, on peut saisir le Défenseur des droits (DDD) dont le champ d'intervention couvre les discriminations. Vous pouvez entrer en contact avec un-e délégué-e présent-e dans chaque département. Les noms et coordonnées sont sur le site du Défenseur des droits (www.defenseurdesdroits.fr).

Il est possible de saisir en parallèle ces différentes instances. C'est l'assurance que toutes les parties concernées soient informées des dysfonctionnements et celle d'une réponse complète permettant de pallier les conséquences d'un refus de soins et de le sanctionner à tous les niveaux où il doit l'être.

Les pouvoirs publics, notamment à la suite des revendications et pressions des associations de santé, ont tenté d'apporter une réponse structurelle au phénomène. La loi HPST⁽²⁾ de 2009 a ainsi créé une

« commission de conciliation réunissant les ordres professionnels et la CPAM ». Mais la mesure a été inopérante pendant dix ans parce que le décret d'application concernant cette mesure n'a pas été fait. Par ailleurs, sur pression du lobby médical, la loi ne prévoyait pas la présence en son sein de représentants-es d'usagers-ères de la santé !

Changement en 2016, avec le lancement des travaux des commissions de refus de soins, au sein même des ordres des professions médicales dans lesquelles figurent, cette fois, des représentants-es d'associations d'usagers-ères de la santé, dont France Assos Santé. L'intérêt reste limité, faute de moyens financiers réels, mais aussi du fait d'un réflexe corporatiste. Par exemple, ces commissions refusent l'utilisation de la méthode du testing ; les professionnels-les de santé qui y sont majoritaires n'en veulent pas, alors que c'est l'outil le plus efficace pour quantifier les discriminations et en comprendre la nature. Pour le moment, ces commissions n'ont pas le fonctionnement optimal qui permettrait de lutter efficacement contre les refus de soins qui restent, hélas, fréquents.

Jean-François Laforgerie

Vous pouvez saisir le Défenseur des droits grâce à un formulaire en ligne, par téléphone au 09 69 39 00 00 ou par courrier gratuit (sans affranchissement) à cette adresse : Défenseur des droits. Libre réponse 71120. 75342 Paris cedex 07.

Fiche pratique et courriers type pour agir

France Assos Santé diffuse sur son site⁽³⁾ une fiche Santé Info Droits pratique (A.10. Refus de soins aux bénéficiaires de la CMU complémentaire, de l'Aide médicale d'Etat et de l'aide au paiement d'une complémentaire santé) qui fait un point complet sur l'état du droit dans ce domaine et oriente les personnes qui en sont victimes. Une seconde pratique (A.10.1) concerne l'accompagnement par les associations des personnes bénéficiaires de la CMU-C, de l'AME ou de l'ACS, victimes de refus de soins. Sur ce même site, on trouve également des courriers type de signalement de refus de soins liés à la CMU-C, l'AME ou l'ACS, mais qui sont adaptables à tous motifs illégaux de refus de soins et à tous destinataires, CPAM, ordres professionnelles, etc.

(2) : Loi portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Elle définit une nouvelle organisation sanitaire et médico-sociale qui vise à mettre en place une offre de soins graduée de qualité, accessible à tous-toutes et satisfaisant à l'ensemble des besoins de santé. Elle a été promulguée le 21 juillet 2009.

(3) : www.france-assos-sante.org, puis rubrique Documentation

Que dit l'article L1110-3 du Code de la santé publique ?

« Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins. Un professionnel de santé ne peut refuser de soigner une personne pour l'un des motifs visés au premier alinéa de L225-1 ou à l'article 225-1-1 du code pénal ou au motif qu'elle est bénéficiaire de la protection complémentaire ou du droit à l'aide prévus aux articles L861-1 et L863-1 du code de la sécurité sociale, ou du droit à l'aide prévue à l'article L251-1 du code de l'action sociale et des familles.

Toute personne qui s'estime victime d'un refus de soins illégitime peut saisir le directeur de l'organisme local d'assurance maladie ou le président du conseil territorialement compétent de l'ordre professionnel concerné des faits qui permettent d'en présumer l'existence. Cette saisine vaut dépôt de plainte (...) Le récipiendaire en accuse réception à l'auteur, en informe le professionnel de santé mis en cause et peut le convoquer dans un délai d'un mois à compter de la date d'enregistrement de la plainte.

Hors cas de récidive, une conciliation est menée dans les trois mois de la réception de la plainte par une commission mixte composée à parité de représentants du conseil territorialement compétent de l'ordre professionnel concerné et de l'organisme local d'assurance maladie. En cas d'échec de la conciliation, ou en cas de récidive, le président du conseil territorialement compétent transmet la plainte à la juridiction ordinaire compétente avec son avis motivé et en s'y associant le cas échéant. En cas de carence du conseil territorialement compétent, dans un délai de trois mois, le directeur de l'organisme local d'assurance maladie peut prononcer à l'encontre du professionnel de santé une sanction dans les conditions prévues à l'article L. 162-1-14-1 du code de la sécurité sociale.

Hors le cas d'urgence et celui où le professionnel de santé manquerait à ses devoirs d'humanité, le principe énoncé au premier alinéa du présent article ne fait pas obstacle à un refus de soins, fondé sur une exigence personnelle ou professionnelle essentielle et déterminante de la qualité, de la sécurité ou de l'efficacité des soins. La continuité des soins doit être assurée quelles que soient les circonstances, dans les conditions prévues par l'article L. 6315-1 du présent code. Les modalités d'application du présent article sont fixées par voie réglementaire. »



NON

NON

NON

AME



Une pièce de plus au dossier. Fin octobre, le Défenseur des droits (DDD) a publié les résultats d'un « test de situation » (testing) sur les refus de soins discriminatoires liés à l'origine et à la vulnérabilité économique, dans trois spécialités médicales (chirurgiens-dentistes, gynécologues, psychiatres). Ce testing a été réalisé, à la demande du Défenseur des droits et du Fonds CMU-C, par une équipe de recherche du laboratoire ERUDITE⁽¹⁾. Il concerne uniquement les femmes. Les résultats sont accablants.

Refus de soins : les plus démunis-es sont discriminés-es

Il existe des dispositifs visant à garantir un accès aux soins pour les personnes les plus démunies, tels que la Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) ou l'Aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS)⁽²⁾. L'étude publiée par le Défenseur des droits⁽³⁾, en octobre dernier, démontre que les pratiques de certains-es professionnels-es de santé freinent la pleine effectivité de l'accès aux soins. Cette enquête s'appuie sur un testing téléphonique réalisé entre février et mai 2019 (voir encart page 26). Elle avait pour objectif de « mesurer les différences de traitement dans l'accès aux soins auprès de chirurgiens-dentistes, gynécologues et psychiatres et selon deux critères : l'origine supposée de la patiente – identifiée à travers son nom – et la vulnérabilité économique (identifiée par le fait de bénéficier de la CMU-C ou de l'ACS).

C'est la première fois qu'une telle enquête est réalisée à l'échelle nationale. Pour cette enquête : plus de 1 500 cabinets de ces trois spécialités médicales ont été testés, 4 500 demandes de rendez-vous et 3 000 tests de demandes de consultations ont été réalisés. Cette enquête a permis de tester, pour la première fois, l'accès aux soins des personnes qui bénéficient de l'ACS (Aide au paiement d'une complémentaire santé). Il en résulte que plus d'un cabinet médical sur dix a refusé de recevoir les personnes du fait qu'elles sont bénéficiaires d'une telle prestation. Cela concerne 9 % des chirurgiens-dentistes, 11 % des gynécologues et 15 % des psychiatres. L'ACS apparaît d'ailleurs plus pénalisante que la CMU-C dans les trois spécialités testées, avec jusqu'à deux fois plus de refus discriminatoires de soins pour les personnes bénéficiaires de ce dispositif. Les refus de rendez-vous (qu'ils soient licites ou discriminatoires) témoignent de l'ampleur des difficultés d'accès aux soins des patients-es en situation de précarité : 42 % des patients-es bénéficiaires de la CMU-C ou de l'ACS n'ont pas eu accès à un rendez-vous, ce taux variant de 25 % à 66 % selon la spécialité, explique le DDD.

Mais revenons sur le détail des résultats du testing. Ils indiquent qu'au total, la patiente de référence (elle est à la sécurité

La méthodologie du testing

Cette étude repose sur un testing téléphonique conduit auprès de professionnels-les issus-es de trois spécialités médicales : chirurgiens-dentistes, gynécologues et psychiatres. Pour chaque spécialité, une prise de rendez-vous a été sollicitée par trois patientes fictives : une patiente de référence, une patiente révélant par son patronyme une origine africaine, une patiente indiquant bénéficier, une fois sur deux, de la CMU-C ou de l'ACS. Le fait de ne retenir que des profils féminins pour la présente étude tient ici au fait d'avoir inclus la gynécologie dans les spécialités testées et à des considérations de comparabilités des résultats des tests selon les spécialités. Ce testing téléphonique a été réalisé entre février et mai 2019. La répartition spatiale des cabinets testés et le conventionnement des professionnels-les de santé est très proche de celui de la France entière.

sociale classique avec une complémentaire santé sans aide) obtient un rendez-vous avec succès dans 70 % des cas alors que la personne bénéficiaire d'une aide (CMU-C ou ACS) a un taux de succès de seulement 58 %. En moyenne, les rendez-vous sont obtenus dans un délai de 20 jours pour les chirurgiens-dentistes, 45 jours pour les gynécologues et 31 jours pour les psychiatres. On ne constate pas de différence significative des délais d'obtention selon les profils des patientes. Néanmoins, le niveau global de refus de rendez-vous (qu'ils soient licites ou discriminatoires) reflète les

(1) : Universités Paris-Est Marne-la-Vallée et Paris-Est Créteil (ERUDITE, TEPP-CNRS).

(2) : Depuis le 1^{er} novembre 2019, les deux dispositifs ont fusionné pour devenir la Complémentaire santé solidaire (Css). Le testing du Défenseur des droits a été réalisé avant cette fusion.

(3) : Résultats complets sur <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/theme/lutte-contre-les-discriminations-et-promotion-de-legalite>

réelles difficultés d'accès aux soins des patients-es en situation de précarité. Rappelons que 42 % des patientes bénéficiaires de la CMU-C ou de l'ACS n'ont pas eu accès à un rendez-vous ; ce taux variant de 25 % pour l'accès à une consultation dentaire à 66 % pour l'accès à une consultation par un psychiatre. La différence entre les taux d'obtention d'un rendez-vous caractérise le refus de soins discriminatoire. Les résultats de l'étude permettent de relever que 12 % des cabinets contactés refusent un rendez-vous à la patiente bénéficiant de la CMU-C ou de l'ACS, alors qu'ils l'accordent à une patiente non bénéficiaire qui formule, à la même période, une demande de rendez-vous portant sur le même type de pathologie sans caractère d'urgence.

Dans plus d'un tiers des cas, les professionnels-les de santé repérés comme ayant un comportement discriminatoire, ont déclaré à la patiente, pour justifier le refus de soins, ne pas accepter les bénéficiaires de la CMU-C ou de l'ACS. Il s'agit là de refus direct de soins explicitement fondés sur ce motif. Les autres cas de refus renvoient à un argumentaire plus insidieux : 20 % des professionnels-les déclarent ne pas prendre de nouveaux-elles patients-es, 12 % ne pas connaître la prestation, 9 % ne plus avoir de place...

L'analyse, toutes choses égales par ailleurs, confirme donc que les refus discriminatoires de soins sont deux fois plus marqués à l'encontre des bénéficiaires de l'ACS que des bénéficiaires relevant de la CMU-C, explique le Défenseur des droits. Ce résultat peut traduire une moindre connaissance du dispositif de l'ACS ou encore des anticipations des professionnels-les de santé sur la complexité du dispositif, sur ses contraintes administratives, sur les délais et parfois les rejets de remboursements par les Caisses primaires d'assurance maladie. L'ampleur de la discrimination envers les patientes bénéficiant de la CMU-C et de l'ACS triple ainsi en psychiatrie, par rapport à la spécialité dentaire : toutes choses égales par ailleurs, 14,3 % des patientes bénéficiant de la CMU-C et 21,5 % de celles bénéficiant de l'ACS ont été confrontées à un refus

discriminatoires de soins de la part des psychiatres contre respectivement 4,8 % et 8,1 % à un refus discriminatoire de soins de la part des dentistes. Le refus discriminatoire de soins est ainsi maximal pour une consultation de psychiatrie demandée par une bénéficiaire de l'ACS. Les données révèlent également que les refus de soins à caractère discriminatoires sont davantage marqués en secteur 2⁽³⁾, même s'ils sont significatifs en secteur 1. Ce résultat montre la prévalence de la logique économique des professionnels-les de santé. La fréquence de la discrimination observée chez les professionnels-les exerçant en secteur 2 est d'environ six points de pourcentage plus élevée, que ce soit pour les bénéficiaires de l'ACS ou la CMU-C. En effet, ces aides imposent des obligations légales aux professionnels-les de santé, dont l'application du tiers payant intégral, l'interdiction de tarifier des dépassements d'honoraires à l'encontre des bénéficiaires et la mise en place de tarifs plafonds pour les soins coûteux (prothèses dentaires, optique, audioprothèses, etc.).

Enfin, les résultats de l'étude révèlent que les refus de soins discriminatoires sont très variables selon les régions. On relève en particulier une fréquence plus élevée de discriminations en Île-

CMU-C et ACS : c'est quoi ? Qui est concerné-e ?

La CMU-C et l'ACS visent à lever les barrières financières de l'accès aux soins pour les personnes en situation de précarité qui y sont éligibles. En 2018, plus de 7,3 millions de personnes en bénéficiaient (5,64 millions pour la CMU-C et 1,7 million pour l'ACS). Il s'agit d'aides attribuées sous conditions de ressources visant à garantir l'accès aux soins au plus grand nombre ; elles permettent une prise en charge de la part complémentaire des dépenses de santé de la personne éligible. Les bénéficiaires de la CMU-C et de l'ACS sont dispensés-es de l'avance de frais (tiers payant intégral) et ne peuvent se voir facturer de dépassements d'honoraires. Depuis le 1^{er} novembre 2019, une fusion des deux dispositifs est effective dans le cadre de la nouvelle protection complémentaire en matière de santé qui sera dénommée « Complémentaire santé solidaire ».

(3) : Lorsque vous consultez un-e médecin, le tarif varie selon qu'il ou elle est conventionné-e ou non conventionné-e et selon son secteur d'activité. En secteur 1 : le-la médecin conventionné-e voit ses tarifs fixés par la convention nationale et ne pratique pas de dépassements d'honoraires. En secteur 2 : le-la médecin peut pratiquer des dépassements d'honoraires.

de-France. Pour autant, les discriminations dans l'accès aux soins ne semblent pas sensibles à la tension sur l'offre, appréciée par la densité médicale locale, indique le DDD. Globalement, peu de différences sont constatées selon l'origine ethnique supposée de la patiente, y compris en la croisant avec le profil CMU-C/ACS. Ce résultat global masque cependant des différences de traitement selon certaines caractéristiques propres au cabinet médical ou à son territoire d'exercice. La patiente présumée d'origine africaine est davantage discriminée en Bretagne et en Centre-Val de Loire alors qu'elle est favorisée en région PACA. Par ailleurs, un prénom présupposant une confession musulmane réduit de 6,5 points les chances d'accéder à une consultation de psychiatre.

Dans le communiqué qui accompagne la publication des résultats de cette étude, le Défenseur des droits rappelle qu'un « refus de soins discriminatoire à l'encontre d'un-e bénéficiaire d'une aide ciblée, du fait de sa situation de vulnérabilité économique ou de son origine, est un acte contraire à la déontologie et à l'éthique médicale, mais aussi un délit au regard de la loi (voir en page 23). »

Jean-François Laforgerie

Qu'est-ce qu'un refus de soins discriminatoire ?

C'est une situation dans laquelle un-e professionnel-le de santé refuse de recevoir ou considère moins bien un-e patient-e du fait, par exemple, de son statut sérologique, de son orientation sexuelle, de son identité de genre, de sa nationalité, ou parce qu'il-elle est bénéficiaire d'une prestation santé comme la CMU-C ou encore l'AME, etc. Les refus de soins peuvent être directs (refus de recevoir une personne en consultation) ou indirects (orientation systématique vers l'hôpital, refus de dispense d'avance de frais, refus de consultation en cas d'absence de carte vitale, proposition de rendez-vous à très longue échéance, etc.). Ce sont des pratiques discriminatoires et illégales, qui peuvent et doivent faire l'objet de signalements. Par exemple, c'est un-e médecin qui demande à un-e patient-e d'aller à l'hôpital, au motif qu'il-elle est bénéficiaire de l'AME.

BD Strip... (par Rash Brax)



Luka, 39 ans, est un « vétéran » du chemsex⁽¹⁾. Durant le Chemsex forum de Paris, en novembre dernier, il a pris la parole et a raconté, non sans émotion, son parcours à travers le sexe sous substances. Lucide et optimiste, il n'esquive pas non plus les conséquences de ces sex parties sur sa santé physique et mentale. Récit.

Une question a changé ma vie : « Où est ce que tu te vois dans dix ans ? »

« À partir de 2010, et avec l'arrivée de nouveaux produits, j'ai vu se transformer les espaces dans lesquels mon groupe d'amis et moi-même évoluions. Les after parties dans des lieux extérieurs assez friendly étaient cantonnées à des chambres au fond d'appartements, où certains faisaient du sexe. Petit à petit, cette dimension sexuelle a pris de plus en plus d'importance dans ma vie, jusqu'à y consacrer tout mon temps libre, tous mes week-ends. Il y a plusieurs facteurs à cela, je le sais. La présentation du docteur Alexandre Aslan (voir article sur Seronet) a montré que le rôle de la répression de ses émotions [chez les gays, ndlr] était assez déterminant dans le chemsex. J'ai eu également une galère financière, pendant un temps, qui m'a amené à devenir travailleur du sexe. Je compensais avec la prise de GHB⁽²⁾ pour pouvoir me désinhiber et assurer une prestation aux clients. Professionnellement, j'avais beaucoup de pressions et j'étais également devenu « addict » au travail. J'ai également découvert ma séropositivité au VIH en 2014.

Petit à petit, plein de « dossiers » se sont empilés, qui ont fini par me faire perdre totalement le contrôle. Il y a un peu plus de deux ans, j'ai eu une sorte de « peur primaire », qui est arrivée. J'ai vraiment eu peur pour mon existence ; je n'arrivais plus à avoir ou exprimer du désir. La sexualité sans produit était impossible pour moi. J'ai rencontré quelques mois après l'association AIDES, durant un week-end santé. Cela traitait du VHC, de la Prep et du chemsex, entre autres choses. Je n'ai pas trouvé de réponses à mes

problèmes, mais cela a structuré ma pensée. Surtout, on m'a posé une question qui a changé ma vie : où est-ce que tu te vois dans dix ans ?

J'avais un gros point d'interrogation ; j'étais incapable de me projeter. Certains, ici présents ont évoqué l'état de leur appartement comme une illustration de leur vie : le mien était dans un état désastreux. On a prolongé la question : aujourd'hui, qu'est-ce que tu peux faire pour devenir la personne que tu as envie d'être dans dix ans ? La première chose, c'était « faire le ménage » dans ma vie, comme dans mon appartement. J'ai dédié deux mois à cela. Je me suis coupé des réseaux, quels qu'ils soient. Pendant cette période, j'ai eu une expérience de chemsex, mais c'était différent : comme si je regardais des poissons dans un aquarium. J'étais de l'autre côté du miroir, mais j'éprouvais toujours cette nostalgie des bons moments que j'avais eus avec mes amis, avec le chemsex. Je me sentais encore en contradiction. Après cela, je me suis engagé comme activiste à AIDES en tant que volontaire. J'ai commencé à animer des groupes de parole, en n'étant pas préparé. Je n'avais pas réglé mes propres problèmes et je devais faire face à ceux des autres qui étaient aussi miens. Mais au fur et à mesure, grâce à des séances de psychothérapie, j'ai compris que cet état était lié au vide énorme que j'avais dans ma vie. Je n'avais pas vraiment de but. J'ai alors voulu découvrir des activités artistiques et je me suis investi là-dedans. Cela m'a permis de donner une impulsion positive dans ma vie. Et cela m'a prouvé que le « travail » que j'y réalisais pouvait m'apporter de la joie, du bonheur et de la reconnaissance. Aujourd'hui, je me sens heureux, comme je ne l'ai jamais été auparavant. Et je réalise à présent que toutes ces expériences liées au chemsex ont provoqué des effets sur ma santé physique et mentale, et m'ont aussi permis de devenir la personne que je suis aujourd'hui.»

Propos recueillis par Mathieu Brancourt

(1) : sexe sous produits ou substances.

(2) : Le GHB est un déprimeur du système nerveux central utilisé précédemment médicalement, puis aujourd'hui comme produit récréatif.



Depuis quelques années, pas une seule conférence sur le VIH – qu'elle porte sur les avancées thérapeutiques ou les recherches en sciences sociales – ne fait l'impasse sur la Prep, ou prophylaxie pré-exposition. Certaines conférences sont d'ailleurs exclusivement dédiées à cet outil de prévention, comme récemment le Prep Summit à Varsovie⁽¹⁾. *Remaides* a participé à cet événement, aux côtés de militants-es de AIDES, et propose un retour sur cette conférence. À cette occasion, nous publions également différentes données sur la Prep, présentées lors de trois conférences récentes sur le VIH : la Conférence américaine sur les rétrovirus et les infections opportunistes (CROI), la conférence AIDS Impact, été 2019, et la 17^{ème} conférence européenne sur le VIH à Bâle, de novembre dernier. Dossier réalisé par Mathieu Brancourt et Jean-François Laforgerie.

Prévention, recherche, épidémiologie, sciences humaines, sexualité : La Prep fait parler d'elle !

Il y a quelques semaines, Santé publique France publiait des données (voir en page 6) indiquant une baisse historique des découvertes de séropositivité de 7 % en 2018. L'annonce a suscité pas mal de commentaires ; certains-es avançant que cette baisse s'expliquerait en grande partie par « l'arrivée de nouveaux outils de prévention », dont la Prep (prophylaxie pré-exposition). La ministre de la Santé, Agnès Buzyn, a d'ailleurs repris cet argument lors d'une interview sur *France Info*⁽²⁾. La Prep est également présentée comme l'un des principaux facteurs qui auraient permis la baisse de 16 % des nouveaux diagnostics de séropositivité à Paris, entre 2015 et 2018 (voir en page 8). De son côté, l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS) temporise. Le 21 novembre, l'agence publie une interview de son directeur, le professeur François Dabis, à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida. Interrogé sur la baisse des nouvelles contaminations au niveau national, le chercheur et clinicien explique que cette « diminution récente devra être confirmée avec un recul d'un an », ce que dit d'ailleurs Santé publique France. Il n'avance pas que cette baisse serait imputable au rôle clef de la Prep, mais à un ensemble de mesures (dont le dépistage et le traitement universel...). Bien sûr, François Dabis rappelle que l'Agence s'intéresse beaucoup à la Prep ; notamment avec

l'étude ANRS Prévenir. Démarrée en 2017, cette étude évalue sur plus de 3 000 personnes séronégatives, très exposées au risque d'infection par le VIH, vivant en Île-de-France, l'impact de la Prep sur le contrôle de l'épidémie. « Grâce à Prévenir, il sera (...) possible, l'année prochaine [2020, ndlr] sur la base du suivi détaillé effectué pendant trois ans de ce large échantillon, d'apprécier, en détail, le degré d'efficacité de la Prep sur l'évolution des contaminations et leurs déterminants », explique François Dabis, dans son interview⁽³⁾. Dans les faits, on comprend bien que l'on manque encore de données... et de recul pour indiquer la « véritable » part de la Prep dans les bons chiffres de 2018.

Reste que l'on détient des résultats, à deux ans, grâce à l'étude ANRS Prévenir. Ils ont été rappelés par le docteur Pascal Pugliese, président par intérim de la Société française de lutte contre le sida, lors du dernier congrès de la SFLS, en octobre dernier à La Rochelle (voir en page 39). Ce sont 3 057 volontaires séronégatifs-ives qui ont été recrutés sur 26 centres en deux ans. Les participants-es sont des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes à 98,6 %, des personnes trans (0,4 %), des hommes et femmes cisgenres⁽⁴⁾ à haut risque d'infection (1 %). La Prep est utilisée avec une prise tous les jours par 50,8 % des participants-es et à la demande pour les 49,2 % restants. Durant l'étude, deux cas d'infection par le VIH se sont produits dans le groupe prenant la Prep à la demande, car la Prep avait été respectivement arrêtée dix et sept semaines avant le rapport contaminant non protégé. Faute de traitement observé, il y a eu contamination, sans pouvoir parler d'échec de la Prep. L'incidence était de 0,09/100 personnes/année. En comparant

(1) : Le Prep Summit s'est tenu du 10 au 12 octobre 2019 à Varsovie (Pologne). Plus d'infos sur www.prepineurope.org/en/summit-2019

(2) : https://www.francetvinfo.fr/sante/sida/sidaction/sida-agnes-buzyn-annonce-une-baisse-de-7-du-nombre-de-contaminations-en-france-entre-2017-et-2018-la-premiere-depuis-plusieurs-annees_3651081.html

(3) : <http://www.anrs.fr/fr/presse/communiqués-de-presse/675/1er-decembre-journee-mondiale-de-lutte-contre-le-vih/sida>

(4) : Être cisgenre est un type d'identité de genre où le genre ressenti d'une personne correspond à son sexe biologique, assigné à sa naissance.

avec l'incidence de 6,6/100 personnes/année dans le groupe prenant le placebo de la précédente étude ANRS IPERGAY ⁽⁵⁾, 143 contaminations ont été évitées. Enfin, le taux d'arrêt de participation à l'étude est faible : 196 personnes soit 8,9/100 personnes/année. Par ailleurs, il y a eu une augmentation très significative des IST bactériennes ; IST qui sont dépistées tous les trois mois dans le cadre du suivi, ce qui n'est pas la pratique courante dans « la vraie vie ». Santé publique France vient, à ce titre, récemment de publier les nouvelles données concernant les IST (voir en page 6).

Si la Prep prend de plus en plus de place dans les conférences sur le sida, c'est que les autorités de santé, nationales comme internationales, les chercheurs-euses, et les activistes fondent de grands espoirs dans cette stratégie pour contribuer à enrayer l'épidémie. Dans sa présentation à La Rochelle, Pascal Pugliese rappelait que près de 72 pays dans le monde ont des programmes officiels de Prep. Il en faudrait beaucoup plus pour atteindre l'objectif de l'Onusida d'avoir, en 2020, près de trois millions de personnes prenant la Prep. En juillet 2019, elles ne seraient, selon une estimation, que 340 000 dans le monde. L'écart à combler est immense.

Il s'agit aussi de renforcer l'offre dans les pays où la Prep existe déjà. Lorsqu'on observe certaines données européennes, on voit, par exemple, que le nombre de personnes sous Prep étaient de 1 400 en Pologne, 1 500 en Suisse, 3 500 aux Pays-Bas, 6 000 en Grande-Bretagne, 8 000 en Allemagne ⁽⁶⁾.

En France, « le déploiement de la Prep doit se poursuivre et des travaux sont en cours pour permettre aux médecins généralistes d'initier une telle prophylaxie », indique un communiqué de presse du 9 octobre ⁽⁷⁾. Il s'agit d'autoriser la primo-prescription par un médecin généraliste, formé pour cela, sans passer par un médecin spécialiste du VIH dans un Cegidd ⁽⁸⁾ ou un service hospitalier. À la Direction générale de la santé (DGS), un groupe dédié (notamment avec des représentants-es de AIDES et du TRT-5, des sociétés savantes comme la SFLS, des infectiologues et médecins de ville, le conseil de l'ordre...) y travaille. Un décret est en cours d'élaboration. Il devrait autoriser, dès 2020, la prescription d'antirétroviraux dans leur « indication prophylactique » (préventive). Une mention « prophylaxie » sur les ordonnances devrait permettre aux pharmaciens-nes et à l'Assurance maladie de distinguer les antirétroviraux à usage préventif de ceux prescrits aux personnes vivant avec le VIH.

De l'avis général, le système actuel d'accès à la Prep connaît des difficultés : attente trop longue (parfois plusieurs mois) avant d'avoir une consultation Prep, informations pas toujours optimales sur l'outil lui-même, défiance de certains-es professionnels-les de santé, dont des médecins spécialistes du VIH, etc. Ce constat a été fait par des militants-es qui réalisent des états des lieux de l'accès à la Prep sur leur territoire. Y sont pointées des lacunes, que l'extension de la prescription en ville pourrait pallier.

Les données récentes officielles montrent que la diffusion de la Prep se poursuit en France et même s'intensifie. Depuis 2016, le nombre de personnes ayant initié une Prep (par Truvada ou génériques) a atteint 20 478 au 30 juin 2019, soit le double du chiffre de fin juin 2018. La grande majorité (80 à 85 %) des utilisateurs-trices renouvellent leur traitement d'un semestre à l'autre, suggérant un bon niveau de maintien de la Prep après son initiation. Mais ces chiffres ne doivent pas gommer que cet outil de prévention bénéficie surtout aux hommes... résidant dans des grandes métropoles. Des groupes, pourtant très exposés au risque d'infection par le VIH, restent très, trop éloignés de la Prep. Ils ne doivent pas non plus cacher les très grandes disparités géographiques d'accès. Ainsi, pour ne citer que cet exemple, l'utilisation de la Prep reste rarissime (1,3 % du total) dans les départements et territoires d'Outre-mer alors que les nouveaux diagnostics de séropositivité au VIH y sont parmi les plus nombreux.

Si on veut que l'outil soit pleinement et durablement efficace, nous avons, tous et toutes, intérêt à travailler à un accès plus large et plus facile de la Prep.

Jean-François Laforgerie

(5) : Cet essai portait sur le traitement antirétroviral à la demande en prophylaxie pré-exposition (Prep) de l'infection par le VIH chez les homosexuels masculins en France et au Québec. L'objectif principal de l'essai était d'évaluer une stratégie de Prep à la demande versus placebo, au sein de la communauté des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes exposés au risque d'infection par le VIH.

(6) : Données 2019.

(7) : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/191009_-_communiqu_e_de_presse_-_recul_du_vih.pdf

(8) : Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic.

Depuis quatre ans, plus de 20 000 personnes ont initié un parcours de Prep en France. D'après les données de l'Assurance maladie, dévoilées récemment, il y aurait 15 000 Prepeurs-euses en « activité » sur le territoire. Depuis l'été 2018, l'accélération est notable. Ces chiffres montrent également que la Prep demeure un outil « trusté » par les hommes gays citadins et financièrement protégés. En creux, l'enjeu est de continuer, même chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, d'aller plus loin et de rendre accessible la Prep à tous ceux, et surtout toutes celles, qui en ont déjà besoin.

Prep : le grand boom

Atendus, ils l'étaient ! Il fallait (presque) être un maître de la force pour contenir l'impatience de la salle, quant à la diffusion de ces données précieuses. Limitées, par leur provenance unique des bases de la Sécurité sociale quant aux remboursements des prescriptions de Truvada et ses génériques, elles le sont ! Mais utiles, elles demeurent assurément. Alors, lorsqu'ils sont arrivés-es, les « Padawan » de la lutte contre le sida étaient prêts-es à sabrer... le champagne. Dans les faits, pas de surprise, mais une confirmation que le soldat Prep est une première ligne déterminante dans cette guerre contre l'épidémie. Sur le terrain, les prepeurs-euses sont des combattants d'une menace qui est loin d'être fantôme. Et la revue des troupes est instructive.

Depuis la RTU (recommandation temporaire d'utilisation) de janvier 2016, on savait que 10 000 personnes avaient utilisé le traitement préventif du VIH, au 1^{er} juin 2018. Depuis, on avait l'intuition que le nombre de nouveaux et nouvelles Prepeurs-euses était grandissant, mais une confirmation « empirique » manquait cruellement. Un point, un an après, était nécessaire. Surtout, il fallait suivre le nombre de personnes qui utilisaient toujours l'outil au 30 juin 2019. Ce maintien dans la Prep reste essentiel pour obtenir un impact (quantifiable) de l'outil sur les nouvelles infections au VIH. Cela permet aussi d'avoir une idée du profil de ces utilisateurs-trices pour voir où sont les « marges de progression ». Grâce aux données du SNDS (système national des données de santé) fournies par l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), des réponses à ces questions apparaissent enfin. Entre mi-2018 et mi-2019,

9 600 initiations ont eu lieu, ce qui représente 47 % du total des personnes ayant eu au moins une prescription de Prep, soit 20 478 personnes en tout. Pour savoir combien utilisent encore cette prophylaxie, il fallait faire le tri entre initiation (la première prise de Prep) et renouvellement. C'est chose faite : au 1^{er} semestre 2019, 15 501 prepeurs-euses étaient en activité, d'après le SNDS. Selon l'ANSM, « La grande majorité (80 à 85 %) des utilisateurs renouvellent leur traitement d'un semestre à l'autre, suggérant un bon niveau de maintien de la Prep après son initiation ». Donc, près du double d'utilisateurs-trices depuis les débuts de l'outil, et cela en moins de deux ans, signe d'un véritable virage dans la perception sociale de la Prep... chez les hommes gays et bisexuels du moins. Car ces derniers demeurent ultra-majoritaires, avec 96 % des utilisateurs qui se déclarent comme hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH). L'âge moyen est de 36 ans (36 % d'entre eux ont entre 26 et 35 ans). Ils vivent dans un environnement urbain, notamment en Île-de-France (41 %). Un chiffre qui est néanmoins en baisse constante depuis 2016, illustrant une tendance à la diffusion partout sur le territoire.

Point problématique, les départements et collectivités d'Outre-mer, qui ne représentent qu'à peine plus de 1 % des utilisateurs-trices, alors que ces départements et territoires sont parmi ceux où l'épidémie de VIH est la plus dynamique. En termes de lieux de prescription, l'hôpital conserve sa mainmise, avec plus de 88 % des primo-prescriptions. Pour les renouvellements, on atteint 15 % en Cegidd⁽¹⁾ hors-hôpital ; mais, faute d'initiations possibles actuellement en cabinet de ville chez les généralistes, la Prep reste très accolée à des consultations hospitalières. L'ouverture de la primo-prescription aux médecins généralistes est donc très attendue, pour poursuivre la diffusion de la Prep auprès de celles et ceux qui en ont besoin. L'accélération (au rythme actuel) et le bon maintien apparent de l'utilisation de l'outil ne suffiront pas. Les 15 000 Prepeurs-euses d'aujourd'hui paraissent trop peu face aux 40 000 hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes estimés à haut risque de contamination. Quant aux autres groupes identifiés, le chemin demeure immense, pour les femmes, les plus jeunes, les personnes précaires (seulement 7 % des prepeurs sont détenteurs-trices de la CMU-C) et les personnes vivant dans les milieux ruraux. D'ailleurs, le chantier contre les délais d'attente (parfois deux mois), tout comme les « déserts de Prep » seront les premiers obstacles à franchir en 2020.

Mathieu Brancourt

(1) : Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH et les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles.



Prep : ce qu'en dit le BEH, spécial 1^{er} décembre 2019

À défaut de donner des chiffres précis sur le nombre de personnes utilisatrices de la Prep en France, le numéro spécial du *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* sur la « situation épidémiologique et dépistage du VIH et des autres IST » ⁽¹⁾ livre malgré tout quelques commentaires et chiffres sur l'impact de la Prep. Dans son édito pour le *BEH*, Valérie Delpech (Head of HIV surveillance and monitoring, Public Health England, Londres) explique que la « Prep est un pilier relativement récent et désormais crucial de la prévention. La France est un leader mondial concernant l'utilisation de la Prep parmi la communauté LGBTI ». La Prep a deux vertus : elle assure « non seulement une protection très efficace contre le VIH », mais elle « garantit également la réalisation de dépistages réguliers et un diagnostic éventuel suivi d'un traitement précoce du VIH et des autres IST parmi les personnes les plus exposées, interrompant ainsi les chaînes de transmission », avance-t-elle. Ce que confirment les résultats de l'enquête « Rapport au sexe » (ERAS) 2019, publiée par Annie Velter et ses collègues. Elle met en évidence une augmentation de la proportion de personnes réalisant fréquemment des tests de dépistage parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, largement expliquée par les utilisateurs de Prep résidant en Île-de-France, ce qui contribue à la diminution du nombre de nouveaux diagnostics VIH. Et la chercheuse d'expliquer d'une part que « la proportion de répondants [à l'enquête ERAS, ndlr] ayant utilisé la Prep au cours des six derniers mois a augmenté passant de 3 % en 2017 à 7 % en 2019 », et d'autre part que : « les répondants ayant utilisé la Prep dans les six derniers mois étaient 81 % à avoir fait trois tests et plus dans les 12 derniers mois en 2017, en 2019 ils étaient 88 %. Toutes choses égales par ailleurs, les usagers de la Prep ont une probabilité 13 fois plus élevée que les non-utilisateurs d'avoir fait des tests de manière répétée » ⁽²⁾.

Dans son édito, Valérie Delpech explique que la « prévention combinée » est « LA » stratégie pour le succès. La baisse observée en France en 2018 des nouveaux diagnostics au niveau national est le résultat de cette approche, qui combine des programmes de « test and treat » (dépister et traiter) et de Prep ». Cette baisse est observée depuis quelques années dans d'autres pays comme l'Autriche, la Belgique, la Finlande, l'Allemagne, la Grèce, les Pays-Bas, etc. Mais cette baisse ne peut se produire que si la combinaison « dépister, traiter, Prep » est mise en place pour tous les groupes concernés. De ce point de vue, les derniers chiffres indiquent qu'aucune baisse n'est observée chez les femmes hétérosexuelles nées à l'étranger, ni chez les HSH nés à l'étranger. Dans leur analyse, les auteurs-trices ⁽³⁾ avancent, parmi les explications, « un accès moindre à la Prep » dans ces groupes. Logique, mais regrettable.

JFL

Truvada : le gouvernement américain attaque Gilead

Le 6 novembre dernier, le ministère de la Justice américain a engagé une action en justice contre le laboratoire pharmaceutique Gilead. Motif du désaccord ? Des brevets concernant Truvada (emtricitabine + ténofovir disoproxil), un médicament anti-VIH utilisé en Prep. Du côté du gouvernement, on estime que la recherche publique américaine (notamment des chercheurs-euses des centres américains de contrôle et de prévention des maladies, CDC) a contribué à la découverte de la Prep, notamment dans le cadre d'essais sur les animaux. Ces découvertes ont fait l'objet de brevets, dont les CDC estiment qu'ils devraient tirer des bénéfices financiers ; or, ce n'est pas le cas. Pour le moment, c'est uniquement Gilead qui tire le seul bénéfice financier des ventes de Truvada : des milliards de dollars, à l'échelle mondiale. Les CDC avancent que Gilead n'a jamais obtenu de leur part de licences d'utilisation pour quatre brevets relatifs à Truvada tirés de recherches financées par le gouvernement américain. Le laboratoire estime être propriétaire desdits brevets et ne rien devoir à personne. Il considère d'ailleurs comme « invalides » les brevets dont les CDC se prévalent. Gilead a d'ailleurs porté l'affaire devant l'Office américain des brevets et des marques (USPTO). Chez certains-es experts-es, on explique que l'affaire a pris un tour judiciaire car le gouvernement entend notamment faire pression sur le laboratoire pour faire baisser le prix du Truvada... qui n'est pas disponible en versions génériques aux États-Unis. Les autorités de santé estiment que trop peu de personnes aux États-Unis (135 000 environ) sont sous Prep aujourd'hui, au regard des besoins (1,1 millions d'Américains-es devraient avoir la Prep) ⁽⁴⁾ et que l'accès limité actuel est la conséquence du prix élevé du traitement préventif dans le pays. La bataille judiciaire engagée pourrait être longue et continuer alors que les brevets pour Truvada arrivent à échéance et tombent dans le domaine public en 2020. Mais elle pourrait aussi connaître un rebond avec Descovy, une nouvelle version de Truvada lancée par Gilead, récemment approuvée par l'Agence américaine du médicament (FDA), dont le gouvernement américain conteste également les brevets, pour les mêmes motifs.

MB

(1) : « Situation épidémiologique et dépistage du VIH et des autres IST », BEH N°31-32, 26 novembre 2019.

(2) : Velter A, Duchesne L, Lydié N. Augmentation du recours répété au dépistage VIH parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes en France entre 2017 et 2019. Résultats de l'enquête Rapport au sexe. Bull. Epidémiol. Hebd. 2019 ; (31-32) : 648-56. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2019/31-32/2019_31-32_5.html

(3) : Cazein F, Sommen C, Pillonel J, Bruyan M, Ramus C, Pichon P, et al. Activité de dépistage du VIH et circonstances de découverte de l'infection à VIH, France 2018. Bull. Epidémiol. Hebd. 2019 ; (31-32) : 615-24. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2019/31-32/2019_31-32_1.html

(4) : Selon une étude des CDC (centres américains de contrôle des maladies).



Il est bien compliqué d'avoir des données consolidées du nombre de personnes sous Prep en Europe, tant les modalités d'accès à l'outil diffèrent, tout comme celles de collecte des informations. Certains éléments ont été présentés lors du Prep Summit de Varsovie. Explications.

Prep en Europe : quelles sont les données ?

Grâce aux données de l'ECDC (Centre européen du contrôle des maladies), nous savons que les contaminations chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) baissent depuis deux ans, dans la plupart des pays d'Europe. Et afin de poursuivre cette dynamique, il faut se focaliser sur la Prep, en partant des objectifs globaux de développement dont l'accélération de la lutte contre le VIH et sa traduction en stratégie : les fameux trois 90⁽¹⁾. On a vu que l'OMS a pour objectif que trois millions de personnes dans le monde soient sous Prep. L'ECDC doit publier, à la fin de l'année, de nouvelles données concernant l'accès et l'utilisation de la Prep en Europe. En quelques années, nous sommes passés d'un seul pays (la France) à seize pays qui autorisent et remboursent la Prep en Europe (Irlande, Portugal, Norvège, Écosse, Danemark, Moldavie, Espagne, Croatie...). Le taux d'utilisation est encore très bas (32 613 Prepeurs-euses déclarés en données officielles dans vingt pays d'Europe)⁽²⁾, mais augmente. Le prix médian⁽³⁾ pour la Prep, pour un mois, stagne autour de 176 d'euros (de 850 euros à 3,25 euros/mois), variant énormément d'un pays à l'autre, parfois mêmes entre pays voisins. Cela montre l'importance de l'enjeu de la négociation des prix.

Un sondage sur l'application de rencontre Hornet en 2017, auprès des gays européens indiquait que 10 % d'entre eux déclaraient prendre de la Prep : 37 % via leur médecin et 54 % étaient sous prep de façon informelle (sans suivi médical, achat par Internet, ravitaillement par des proches, détournement du traitement post-exposition). Parmi ceux qui n'étaient pas sous Prep, 69 % d'entre eux avaient fait un test IST

dans les douze mois ; le taux était de 81 % chez les « Prepeurs »⁽⁴⁾, ce qui indique que ces derniers se dépistent plus que les autres. Mais un autre sondage a montré, cette année, que 32 % des personnes interrogées n'avaient jamais entendu parler de la Prep ; ce qui montre l'enjeu de l'information et la diffusion de la connaissance sur cet outil. Le décalage entre ceux qui veulent prendre la Prep si elle leur était accessible et ceux qui la prennent dans les faits est important : la moyenne est de 17,4 % chez les gays. Vu cet écart, et la corrélation entre ceux qui veulent la Prep et ceux qui déclarent la prendre réellement, il est clair que c'est celui-ci qui « provoque » les nouvelles contaminations au VIH, et l'ECDC estime qu'il faudrait 500 000 personnes sous Prep en Europe pour le combler.

Reste que selon Valérie Delpech, de Public Health England (le « Santé publique France » britannique), les données sur la réduction des contaminations du fait de la Prep ne sont pas aussi claires que l'on croit. « Même si on a prouvé que la Prep est coût-efficace, qu'elle est efficace lorsqu'elle est mise en place à des niveaux communautaires pour les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, les données européennes sur la baisse des nouveaux diagnostics de VIH peuvent être interprétées différemment. On pourrait penser que c'est parce que l'on a arrêté de dépister les gens, même si on sait que ce n'est pas le cas. Peut-on présumer que c'est grâce à la Prep ? Car parmi les pays ayant mis en place la Prep, encore trop peu ont d'ores et déjà vu des effets concrets en termes de réduction des nouvelles contaminations », résume-t-elle lors d'une intervention au Prep summit de Varsovie.

Dès lors, comment utiliser les données d'ECDC au niveau national, pour du plaidoyer quant à l'accès à la Prep ? Il apparaît que les données nationales fournies et rassemblées par l'ECDC sont un bon levier de discussions avec les autorités de santé locales, afin de montrer l'intérêt, voire l'urgence de l'accès à la Prep. En

(1) : À l'horizon 2020, 90 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique ; 90 % de toutes les personnes vivant avec le VIH dépistées reçoivent un traitement anti rétroviral durable ; 90 % des personnes recevant un traitement antirétroviral ont une charge virale durablement supprimée, selon la définition de l'Onusida.

(2) : ECDC, mars 2019.

(3) : Cela veut dire, ici, que dans la moitié des pays, la Prep coûte moins de 176 euros par mois et que dans l'autre moitié, la Prep coûte plus de 176 euros.

(4) : personnes prenant la Prep.

Atteindre au-delà des hommes (gays)

Elle était la seule femme usagère de la Prep invitée à parler lors du Prep Summit à Varsovie. Haru, jeune femme anglaise, originaire du Zimbabwe, a raconté sa propre histoire avec la Prep, et les leçons qu'elle en a tirées pour rendre la Prep plus accessible aux femmes venant d'Afrique sub-saharienne. Son expérience en tant que jeune femme vivant au Royaume Uni et venant d'un pays à forte prévalence, est précieuse. Elle a raconté que dans son pays d'origine, le Zimbabwe, on l'a formée à se rendre très prudente vis-à-vis du VIH. Surtout, être une femme noire venant d'un pays à haute prévalence lui a donné l'opportunité de partager son histoire et d'expliquer l'intérêt d'une offre de dépistages largement déployée. Elle a défendu l'importance de voir des personnes de sa communauté parler de la Prep à la télé, là où les personnes résident, et dans l'ensemble des médias.

Russie, par exemple, il y a 1 000 personnes qui ont accès à la Prep dans des cliniques privées selon les activistes, mais on pense que 500 personnes se fournissent via Internet, sans que l'on puisse avoir de chiffres officiels concernant l'usage. On peut ramener ce chiffre aux 146 millions de personnes qui vivent dans le pays ; pays qui arrive au troisième rang mondial des contaminations par le VIH, après l'Afrique du Sud et le Nigéria. Des recommandations viennent d'être publiées et vont peut-être permettre à des cliniciens-nes de proposer la Prep, mais rien n'est moins sûr. Le rôle des autorités de santé internationales redevient crucial pour mettre la pression. Les activistes russes espèrent, eux, que l'OMS organisera un meeting sur la Prep et le dépistage, auprès de leurs gouvernants. Mais c'est difficile d'évaluer le résultat du plaidoyer lorsqu'il n'y a pas de dialogue entre les organisations non gouvernementales et les autorités de santé, comme c'est le cas. Et pourtant, un tel dialogue est crucial dans la réussite des programmes de Prep.

Mathieu Brancourt

Prep : de nouveaux rapports dans la communauté LGBT

« La Prep est un moyen, une pilule qui retire la peur d'avoir du sexe gay. C'est la première fois que j'avais du sexe sans peur, avec une conversation possible autour du statut sérologique », raconte un participant au micro, lors de la conférence de Varsovie.

La question du médicament dans le corps est un enjeu ancien et persistant dans la lutte contre le VIH. Mais qu'une nouvelle stratégie préventive par le médicament permette de reprendre cette « conversation », alors que l'on meurt moins du sida dans les pays du Nord, transforme nos vies et continuera à le faire. Le combat de certains-es pour avoir la vie sexuelle que nous voulons, est aussi celui de la Prep, dans un monde où des batailles rappellent pourquoi nos anciens-ennes se sont battus-es. Certains freins et barrières par rapport à la Prep ne dépendent pas toujours de l'accès effectif à la Prep. Ils sont le fait de désaccords sur l'efficacité de cet outil et des polémiques sur l'augmentation des IST que son usage provoquerait. L'activisme pro-Prep est fort, mais rencontre toujours des résistances. Face à cela, l'activisme a évolué, passant d'un lobbying frontal à une forme plus subtile de conseil et de propositions d'accès à de la prévention sexuelle et à l'information. Grâce à l'exemple de West Hollywood, un quartier LGBTQI+ de Los Angeles, on a vu des gays prepeurs passer de la honte à la fierté d'être sous Prep, avec la recomposition d'un lieu de vie, une diversité de subcultures LGBT et un groupe suffisamment nombreux pour permettre l'émergence d'une mobilisation politique sur la Prep. Dans une ville où le combat contre le VIH était déjà dynamique [sans parler de la mobilisation politique au niveau local ou sur les réseaux sociaux, voire les séries TV], une « conversation » sur le sexe s'est déclenchée, faisant passer la Prep d'une chose honteuse à quelque chose de tendance. Mais peut-on parler, en miroir, du « shaming » (processus de culpabilisation) du préservatif ? C'est un enjeu à dégonfler rapidement. Dans d'autres villes du monde, le problème en termes d'accessibilité et d'information, n'est pas tant politique ou légal, qu'administratif. Alors, l'enjeu du discours « moral » et de la fragmentation, voire de l'existence même de la communauté LGBTQI+, dans certains pays, devient un indicateur intéressant, quant au développement ou non de la Prep.

MB



Conférence de Varsovie : personnes trans et Prep

Après une présentation sur les termes corrects à utiliser (cis/trans), deux hommes et activistes trans sont revenus sur les enjeux spécifiques en termes de santé pour les hommes et femmes trans : la question médicale du parcours trans, la transphobie dans le soin, les enjeux en termes d'exposition au VIH et autres IST. Quant à la Prep, il n'y a même pas eu de recherche en termes d'efficacité sur les hommes trans. Les médecins prescrivent la Prep alors qu'il n'existe pas ou peu de données sur les interactions entre hormones et les médicaments utilisés en Prep. Les personnes elles-mêmes subissent des freins énormes quant au simple fait de chercher à prendre soin de leur santé, ou prendre la Prep. Pas de recherche inclusive pour les hommes trans, car on présuppose que, forcément, ils ne possèdent pas de pénis. Pour les activistes, les critères d'inclusion dans les essais de Prep doivent être interrogés. Selon ces activistes, il existe une transphobie extrêmement forte au sein même de la communauté gay (hommes gay cis), ce qui conduit à faire reposer le soin et la protection uniquement sur les hommes trans gay ou ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Pour les personnes trans, le fait d'être traité-e équitablement et correctement semble encore trop rare. Les activistes trans ont invité à réfléchir à la violence que pouvait engendrer cette sexualité, pratiquée par certains gays envers les hommes trans ; un poids qui les empêche de poser leurs barrières intimes dans leur espace sexuel. L'inclusion des personnes dans les projets de recherche est nécessaire, tout comme le fait de ne pas avoir de présupposés envers elles, afin de laisser les personnes trans avoir leur place dans ce combat et leur rôle, notamment dans les conférences.

MB

ANRS PRÉVENIR : OBSERVANCE DE LA PREP ET FACTEURS ASSOCIÉS

Il existe peu de données sur les facteurs qui sont associés à l'interruption de la Prep. C'est ce qui a intéressé des chercheurs-euses, dirigés par la professeure Dominique Costagliola (biomathématicienne et épidémiologiste, Inserm), qui ont évalué dans la cohorte ANRS Prévenir, les facteurs associés à l'interruption de la Prep. L'interruption de la Prep était définie par l'arrêt ou l'absence de nouvelles à au moins deux visites programmées pendant les 30 mois du suivi individuel proposé dans l'étude. Des 3 057 personnes de la cohorte, 2 699 avaient les critères d'inclusion (le fait d'être HSH, sous Prep ou non au démarrage de l'étude, avec au moins une visite de suivi après l'inclusion dans l'étude). L'âge médian était de 36 ans, 84 % étaient nées en France, 73 % avaient un niveau post-baccalauréat supérieur à deux ans, et 40 % étaient déjà sous Prep. Le nombre médian de partenaires sexuels, dans les trois mois était de 10, et le nombre médian de rapports anaux non protégés, de deux. L'étude a révélé que 16 % des participants avaient arrêté de prendre la Prep en moins d'un an, et 32 % avaient cessé de la prendre après 30 mois. « Il s'agit d'un taux de persistance plus élevé que celui observé dans des études antérieures aux Etats-Unis », note le site Aidsmap⁽²⁾. C'est la première étude européenne à se pencher sur la question. La plupart des hommes qui ont arrêté ont simplement abandonné l'étude, plutôt que de dire aux cliniciens qu'ils arrêtaient la Prep. Lorsqu'ils en ont parlé avec les équipes médicales, les trois-quarts ont dit ne plus se sentir à risque. Les plus jeunes (âgés de 25 ans et moins), les personnes ayant un niveau d'éducation moins poussé et les hommes qui n'avaient jamais pris la Prep auparavant étaient tous plus susceptibles d'arrêter la Prep que les autres participants de l'étude. À la conférence, Dominique Costagliola a indiqué qu'une recherche qualitative, notamment axée sur les jeunes HSH moins diplômés, permettrait de mieux comprendre les profils de sujets à risque d'interrompre la Prep et de proposer des interventions ciblées pour y remédier.

Jean-François Laforgerie



Ici et là

L'AAH passe à 900 € mensuels

L'Allocation aux adultes handicapés-es (AAH) à taux plein a été revalorisée de 40 € au 1^{er} novembre 2019, ce qui porte son montant de base à 900 € par mois, pour une personne seule. Cette hausse de 4,65 % s'applique automatiquement, les personnes bénéficiaires n'ont donc aucune démarche particulière à effectuer. Pour bénéficier de l'AAH, il faut justifier d'un taux d'incapacité d'au moins 80 %, ou compris entre 50 % et 79 % en cas de restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi causée par le handicap. La demande d'allocation doit être formulée auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Au 1^{er} avril 2020, l'AAH devrait à nouveau être revalorisée de 0,3 %.



Santé : les Français-es fument et boivent trop

C'est un des enseignements du panorama de la santé 2019, publié jeudi 7 novembre par l'Organisation pour la coopération et le développement économique (OCDE). « Plus de 75 000 personnes sont décédées en France en 2015 de causes de mortalité évitables grâce à la prévention », déplore l'OCDE. Certes, les Français-es bénéficient d'un système de santé de qualité, mais ils boivent trop, fument trop et consomment trop d'antibiotiques, selon l'organisation ⁽¹⁾. Les Français-es cumulent toujours des « modes de vie préjudiciables à la santé » : un adulte sur quatre (25,4 %) fume quotidiennement, soit le quatrième taux le plus élevé de l'OCDE, tandis que la consommation d'alcool en France est la troisième plus élevée de la zone Europe. Par ailleurs, « les prescriptions d'antibiotiques dans le secteur des soins primaires sont environ 25 % plus élevées que la moyenne de l'OCDE », alors que la surconsommation de ces produits les rend moins efficaces contre les maladies.

Consultations médicales pour séniors LGBT

En partenariat avec le Ceggid (Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH et les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles) de l'Hôtel-Dieu (AP-HP, Paris) et l'Enipse (Prévention santé, association de lutte contre le sida, les IST), l'association GreyPride propose une consultation médicale s'adressant aux séniors-es LGBT. Le but : pouvoir parler librement de sa vie sexuelle, faire des tests ou demander des conseils auprès de médecins avec lesquels il est possible d'échanger sur tous les sujets concernant sa vie sexuelle. L'association réfléchit à mettre en place des consultations équivalentes pour les femmes et les personnes trans de plus de 50 ans. Si vous êtes un homme de plus de 50 ans, que vous pensez ne pas être à jour (dépistages des IST, vaccination, etc.), que vous avez des troubles sexuels... l'association vous propose une consultation privilégiée avec un médecin compétent en santé des séniors-es. Ces consultations se déroulent au Cegidd de l'Hôtel-Dieu (1, place du Parvis Notre Dame) et ont lieu le mardi de 15h30 à 19h et le jeudi de 13h30 à 17h. Infos, renseignements et prises de rendez-vous au 01 42 34 88 54. Par ailleurs, GreyPride dispose d'une ligne d'écoute : 01 44 93 74 03.

(1) : www.oecd.org/fr/sante/les-depenses-de-sante-devraient-depasser-la-croissance-du-pib-a-l-horizon-2030.htm



Un oeil sûr...

(par Rash Brax)

Keith Haring s'expose à Bruxelles jusqu'en avril 2020

Décédé il y a maintenant 30 ans, l'artiste américain Keith Haring est une légende de la peinture autant que de l'activisme contre le sida, des suites duquel il est décédé. Artiste urbain (il a beaucoup peint dans les rues, dans les couloirs du métro à New York), Keith Haring a décliné ses couleurs vives et contours noirs dans des affiches, des fresques murales et des installations pour dénoncer le racisme, l'homophobie et les discriminations liées au VIH dans le New York des années 1980. Son œuvre tout autant artistique que militante fait l'objet d'une rétrospective inédite, pour les 30 ans de sa disparition, à Bozar à Bruxelles. Seront notamment exposées ses affiches promouvant l'usage du préservatif alors que le virus du VIH faisait des ravages parmi les jeunes homosexuels, ou celles dénonçant l'apartheid en Afrique du Sud. Bozar propose de découvrir, au fil des salles d'exposition, plus de 85 dessins, peintures, vidéos, collages, fresques murales et documents d'archives, et des visites guidées assurées par des artistes et activistes. La rétrospective, ponctuée de nombreux événements parallèles, se tiendra à Bozar du 6 décembre 2019 au 19 avril 2020. Elle mettra ensuite le cap sur la ville allemande d'Essen au musée Folkwang.

Plus d'infos sur www.brussel museums.be/fr/expositions/keith-haring

Les conditions de prescription et de prise en charge des médicaments inscrits au répertoire des médicaments génériques ont évolué au 1^{er} janvier. De nouvelles règles relatives à la mention « non substituable » sont entrées en vigueur. Elles découlent de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019 (PLFSS 2019). *Remaides* fait le point.

Mention « non substituable » : des changements pour les génériques

OBLIGATION DE JUSTIFIER LA MENTION D'UN MOTIF MÉDICAL AUTORISÉ

Depuis le 1^{er} janvier 2020, le médecin doit obligatoirement préciser sur l'ordonnance, en plus de la mention « non substituable », la raison médicale qui justifie sa décision de ne pas autoriser la substitution par le-la pharmacien-ne. Cette décision doit être fondée exclusivement sur l'une des trois situations médicales visées par l'arrêté ministériel du 12 novembre 2019, publié au *Journal officiel*. Ce texte prévoit trois situations médicales qui peuvent justifier un refus de substitution et autoriser le recours à la mention « non substituable » :

1 : Cas de médicaments à marge thérapeutique étroite (MTE), afin d'assurer la stabilité de la dispensation, lorsque les patients-es sont effectivement stabilisés-es avec un médicament, et à l'exclusion des phases d'adaptation du traitement ;

2 : Chez l'enfant de moins de six ans, lorsqu'aucun médicament générique n'a une forme galénique adaptée et que le médicament de référence disponible permet cette administration ;

3 : Pour un-e patient-e présentant une contre-indication formelle et démontrée à un excipient, à effet notoire, présent dans tous les médicaments génériques disponibles, lorsque le médicament de référence correspondant ne comporte pas cet excipient.

L'arrêté restreint également la première situation médicale (MTE) à certains principes actifs, détaille le site Ameli de la Sécurité sociale ⁽¹⁾. Il s'agit de : lamotrigine, lévétiracétam, pregabaline, topiramate, valproate de sodium et zonisamide (des antiépileptiques) ; lévothyroxine (une hormone thyroïdienne) ; azathioprine, ciclosporine, évérolimus, mycophénolate mofétil et mycophénolate sodique (des immunosuppresseurs) et buprénorphine (un traitement substitutif aux opiacés).

FIN DE L'OBLIGATION MANUSCRITE DE LA MENTION « NON SUBSTITUABLE »

L'obligation de l'écriture manuscrite de cette mention « non substituable » sur l'ordonnance par le médecin est supprimée, afin de permettre au

médecin de recourir à un logiciel d'aide à la prescription, pour son inscription et sa justification. Le médecin reste cependant libre de continuer de l'écrire à la main s'il le souhaite, sans oublier d'indiquer la justification, ou tant que son logiciel d'aide à la prescription ne dispose pas de cette fonctionnalité.

PRISE EN CHARGE DES MÉDICAMENTS PRINCEPS APPARTENANT À UN GROUPE GÉNÉRIQUE

La prise en charge par l'Assurance maladie des médicaments princeps est différenciée, au 1^{er} janvier 2020, selon le contexte de prescription. La prise en charge reste inchangée en cas d'acceptation du médicament générique par le-la patient-e : il ne fait pas l'avance des frais et n'a pas de reste à charge à payer.

PRISE EN CHARGE DU PRINCEPS AVEC MENTION « NON SUBSTITUABLE » JUSTIFIÉE

Si un-e patient-e refuse le médicament générique en présentant une ordonnance avec une mention « non substituable », justifiée par l'un des critères définis par l'arrêté ministériel du 12 novembre 2019, le-la pharmacien-ne délivrera et facturera le médicament princeps sur la base de remboursement de celui-ci, sans minoration. Le patient pourra bénéficier du tiers-payant, et ne pas faire l'avance des frais.

PRISE EN CHARGE DU PRINCEPS EN L'ABSENCE D'UNE MENTION « NON SUBSTITUABLE » JUSTIFIÉE

Si un-e patient-e refuse le médicament générique sans présenter d'ordonnance comportant une mention « non substituable » ou si cette mention n'est pas conforme à l'arrêté, le-la pharmacien-ne délivrera le médicament princeps au/à la patient-e, mais il le lui fera payer en totalité, sans bénéfice du tiers-payant. Le-la patient-e devra alors envoyer la feuille de soins papier à sa caisse d'assurance maladie qui le-la remboursera sur une base de remboursement minorée qui sera limitée à celle du médicament générique le plus cher du groupe générique correspondant. Si le prix du médicament princeps délivré est supérieur au prix du médicament générique, le-la patient-e supportera un reste à charge, correspondant au différentiel de prix. La mention « non substituable » et sa justification doivent apparaître sur l'ordonnance pour chaque médicament prescrit et pour chaque situation médicale visée.

Selon les informations de AIDES, les nouvelles règles ne prévoient pas de scinder les combos d'anti-VIH et de les remplacer par plusieurs génériques.

Jean-François Laforgerie

En Haute-Savoie, des femmes, dont certaines vivent avec le VIH, ont monté un groupe afin de faire émerger une parole propre aux femmes autour des expériences de discriminations en santé. En tant que femmes et femmes séropositives, celles-ci sont exposées à bon nombre de violences et discriminations, que les soignants-es peinent encore à reconnaître. Pourtant, jamais ces enjeux n'ont été si spécifiques et importants, à l'heure où le suivi devient de plus en plus « standardisé ». Sabrina Roduit, volontaire à AIDES en Auvergne-Rhône-Alpes et membre du groupe, revient sur la naissance de cette mobilisation, qui a débouché sur une campagne.

Discriminations en santé : une campagne par et pour les femmes !

Les attentes de ce groupe de militantes en guise de recommandations communautaires

- Nous voulons une véritable écoute du-de la soignant-e et centrée sur nos besoins ;
- Nous voulons être au centre de la consultation et avoir du temps, de la disponibilité de la part du-de la soignant-e ;
- Nous voulons avoir un échange : pouvoir poser nos questions, avoir des réponses et aussi que l'on nous pose des questions ;
- Nous voulons une relation d'égal à égal, pas de supériorité du-de la soignant-e, ni de paternalisme ;
- Nous voulons du personnel soignant qui travaille dans de bonnes conditions ;
- Nous ne voulons pas être jugées ou discriminées en fonction de notre genre, notre origine, une maladie, notre poids, une orientation sexuelle, un handicap ;
- Nous voulons être orientées correctement dans notre parcours de santé.

COMMENT EST NÉE LA CAMPAGNE « DOCTEUR, ÉCOUTEZ-MOI ! » ET QU'APPORTE-T-ELLE DE NOUVEAU PAR RAPPORT AUX INITIATIVES DÉJÀ PRISES POUR AMÉLIORER LES RELATIONS ENTRE LES SOIGNANTS-ES ET LES FEMMES SUIVIES ?

Sabrina Roduit : La campagne a pris sa source dans les réunions d'un collectif de femmes venant à AIDES Annemasse. Des femmes séropositives, séronégatives, d'origine française ou étrangère et avec des parcours de santé assez différents. Puis, dans le cadre d'un week-end santé (WES) de l'association, le groupe a choisi de traiter spécifiquement des relations patiente/médecin ou soignant-e/soignée. C'est à ce moment-là que nous nous sommes rendues compte que toutes, à des niveaux divers, avons vécu des « petites » ou des « grosses » discriminations en santé. Cela allait d'un manque d'écoute, de sexisme « ordinaire », à des refus de soins voire des actes médicaux sans le consentement de la patiente.

Sur l'intérêt propre de l'initiative, nous sommes parties de la relative absence de projets portant sur cette thématique. Nous avons aussi l'impression que le-la « patient-e au centre » de la prise en charge est une forme de théorie, avec le savoir profane et le-la patient-e dit « expert-e » de sa maladie, mais que ce n'est pas quelque chose qui transparaît dans le vécu des femmes ; d'autant plus chez celles qui cumulent un certain nombre de vulnérabilités, sociales comme économiques. On voit du sexisme quotidien, avec, parfois en cumul, des discriminations à l'encontre de femmes qui vivent une précarité économique ; femmes auxquelles on ne s'adressait jamais spécifiquement sur ces enjeux. Collectiviser ces expériences nous a permis de nous rendre compte que, seules, nous n'avions pas réagi à ce que nous avions vécu. Nous avons « gardé » cela en nous, en pensant que c'était lié à des liens interpersonnels avec un-e soignant-e. Pourtant, en échangeant entre nous, nous avons découvert quelque chose de beaucoup plus systémique et global. Le caractère global de ces vécus et expériences, combiné à une mauvaise connaissance des droits en santé, c'était aussi l'état de fait que nous voulions mettre en avant. En miroir, mieux se connaître pour mieux faire valoir nos droits.

EN QUOI LES DISCRIMINATIONS DANS LE MILIEU MÉDICAL DONT SONT VICTIMES LES FEMMES, TOUT PARTICULIÈREMENT CELLES SÉROPOSITIVES AU VIH, DIFFÉRENT DE CELLES À L'ENCONTRE D'HOMMES ? AUTREMENT DIT : Y A-T-IL UNE DISCRIMINATION SPÉCIFIQUE EN SANTÉ POUR LES FEMMES ET QU'EST CE QUI LA CARACTÉRISE ?

C'est une question qui s'est beaucoup posée : qu'est ce qui est spécifique aux femmes ? Nous avons découvert avec le groupe des études scientifiques ayant montré que les douleurs des femmes sont souvent moins bien prises en considération en matière de santé que celles des hommes. Pour les femmes séropositives, cela se matérialise par leur exclusion, pendant de nombreuses années, du champ de la recherche sur les traitements et leurs effets, sans prise en compte du corps des femmes (poids, métabolisme, etc.) à la clé. Il y a aussi la question des maladies « naturellement » associées aux femmes et les errances de diagnostic beaucoup plus récurrentes, à cause de représentations ou de pré-supposés sexistes, derrière l'image des douleurs « psychologiques ». À notre sens, cette question commence à être discutée aujourd'hui, mais ne l'était pas forcément assez. Les femmes sont victimes d'une double asymétrie. Déjà, la relation patient-e/médecin est intrinsèquement déséquilibrée, et ce déséquilibre est accru avec le système patriarcal en place, qui opère son emprise via les stéréotypes et autres actes sexistes. C'était important pour le groupe d'en faire état. À travers cet exemple, spécifique d'une femme vivant avec le VIH : une des participantes du groupe a entendu dire, alors qu'elle était enceinte, qu'elle allait mettre au monde « un orphelin ». C'était il y a deux décennies, mais d'autres femmes du groupe ont partagé le fait que c'était quelque chose qu'on pouvait encore entendre. Il y a encore ces idées reçues très ancrées et persistantes sur la vie avec le VIH et les possibilités qui en découlent, ou non. Se faire dire qu'avoir un projet de grossesse en tant que femmes séropositives, ce n'est « pas raisonnable » ne peut plus être entendable aujourd'hui. La conversation, autour de ces sujets, qu'elle soit mal conduite ou pas forcément comprise par les femmes elles-mêmes, montre l'urgence de prendre à bras le corps ces discriminations.

S'informer sur ses droits en santé

Retrouvez toutes les fiches pratiques sur les droits en santé réalisées par le collectif France Asso Santé sur leur site, dans la rubrique Publications⁽¹⁾. On y trouve par exemple une fiche sur les droits des malades dans leur recours au système de santé, une autre sur le droit à l'information sur les soins ou encore l'accès au dossier médical, etc.



(1) : www.france-assos-sante.org/publicationsdocumentation/fiches-pratiques

DES CONSULTATIONS QUI SONT COURTES, LE DÉMARRAGE TIMIDE DE LA TÉLÉCONSULTATION, UN SUIVI HOSPITALIER QUI PEUT SE RÉSUMER À UN VOIRE DEUX RENDEZ-VOUS ANNUELS : ON SAIT QUE LE SUIVI DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH A BEAUCOUP CHANGÉ. DANS CE CONTEXTE, COMMENT CONCILIER UNE PRISE EN CHARGE OPTIMALE QUI DEMANDE DU TEMPS DE LA PART DES SOIGNANTS-ES ET L'IMPORTANCE DE MONTER ÉGALEMENT UN SUIVI SPÉCIFIQUE AUX FEMMES, COMME LE REVENDIQUE VOTRE CAMPAGNE ?

Je dirais effectivement à propos des nouvelles formes de suivi qui passent par les NTIC (nouvelles technologies de communication, ndlr) que le progrès n'est pas certain pour toutes les personnes en consultation. Il faut demander en amont aux femmes si ces modalités leur conviennent. Comme on l'a dit, nous sommes en contact avec certaines femmes pour qui les nouvelles technologies ne sont pas intuitives ou le bon moyen de faciliter la consultation. Nous avons conscience que dans le contexte actuel, il est compliqué de demander du temps supplémentaire en consultation, mais je pense que ce n'est pas forcément une question de durée, mais surtout de posture ; de voir comment les femmes sont accueillies, écoutées, prises en charge, ce qui ne nécessite pas nécessairement du temps en plus. C'est aussi au médecin de s'adapter, de s'informer et de comprendre la demande de la patiente. Après, ce dernier ne peut pas tout faire et il faudrait aussi voir comment faire fonctionner cela dans un réseau plus large de santé, une orientation vers d'autres ressources qui permettent une meilleure discussion et une amélioration à terme de la santé des femmes.

Nous remettre au centre de la consultation, c'est nous rendre légitimes et expertes de notre propre santé et prendre en compte nos besoins. A côté du savoir médical, nous connaissons notre corps, mais ce savoir n'est pas pris en compte, puisqu'il n'émane pas d'un-e médecin.

COMMENT CETTE CAMPAGNE EST-ELLE ACCUEILLIE PAR LES FEMMES ET LE PERSONNEL MÉDICAL ?

Du côté des femmes, cela a suscité de l'intérêt voire de l'enthousiasme. Souvent, elles se sont reconnues. Nous avons vu des commerces africains nous demander des affiches ; certains se sont saisis de l'outil visuel. On sent que c'est un moment où cette problématique est abordée et prise au sérieux. Beaucoup de personnes interrogent le fait de ne mettre en avant « que les femmes ». Elles considèrent que les problématiques et les enjeux concernent aussi les hommes. Mais, comme je l'ai expliqué, il y a des violences, des cumuls de vulnérabilités qui sont spécifiques

aux femmes. Pourtant, il faut encore le justifier. Il faut souvent réexpliquer. Chez les médecins, les réactions sont plus mitigées. La plupart entendent tout à fait cet enjeu de discriminations en santé. Pas de souci pour s'accorder sur les problèmes en matière dentaire, de gynécologie, etc. En revanche, dès que l'on mentionne leur spécialité, par exemple l'infectiologie, certaines se bloquent et ne se pensent pas concernées-es, rétorquant qu'eux-elles, contrairement aux autres, écoutent bien les besoins de leurs patientes, et cela depuis des années. Ces professionnels-les ont du mal à entendre qu'ils-elles doivent, eux-elles aussi, réinterroger leurs pratiques, notamment pour éviter une perpétuation de stéréotypes.

C'est pour cela que nous espérons que ce projet pourra conduire à approfondir un dialogue avec elles et eux, car nous sommes là pour faire bouger les lignes, pas les figer.

**Propos recueillis par Mathieu Brancourt
et Jean-François Laforgerie
Remerciements à Nicolas Charpentier
(AIDES, Auvergne-Rhône-Alpes)**

Agir contre les discriminations en santé

Lutter contre les discriminations en santé et les prévenir, c'est l'affaire de toutes et tous. C'est en ce sens que l'association Migration Santé Alsace a créé un guide pour les professionnels-les de la santé, du social et les bénévoles associatifs-ves. Ce guide permet de sensibiliser ces intervenants-es sur le sujet des discriminations en santé et constitue un outil pour faire évoluer les pratiques⁽²⁾.

(2) : En savoir plus sur www.migrationsante.org/2019/05/10/vers-plus-degalite-en-sante

Nouveau médicament du traitement du VIH : Trogarzo (ibalizumab) est indiqué en association avec d'autres médicaments antirétroviraux chez des personnes pour lesquelles il n'y a plus de traitement efficace, indique l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). Ce médicament bénéficie d'une autorisation temporaire d'utilisation de cohorte (ATUc). *Remaides* fait le point.

Trogarzo, un anti-VIH de sauvetage

QU'EST-CE QUE TROGARZO (IBALIZUMAB) ?

Trogarzo (du laboratoire Theratechnologies) est un médicament utilisé dans le traitement des personnes adultes infectées par le VIH de type 1 (VIH-1). Il est donné avec d'autres médicaments anti-VIH, lorsqu'aucune des combinaisons standard ne permet de contrôler l'infection, parce que le virus leur est résistant. Ce traitement permet donc de répondre au problème des multi-résistances rencontrées chez certaines personnes traitées, en complément d'autres molécules. En France, on estime entre 3 000 et 5 000 celles qui seraient concernées par un « traitement de sauvetage » dans l'échec thérapeutique.

COMMENT TROGARZO EST-IL UTILISÉ ?

Le médicament doit être mis en place et supervisé par un-e médecin spécialiste du VIH. Trogarzo est disponible sous la forme d'une solution pour perfusion (goutte-à-goutte) en intraveineux. Le traitement débute par une dose unique de 2 000 mg suivie par 800 mg toutes les deux semaines, rappelle l'Agence européenne du médicament ; si le traitement est interrompu, il doit être réinstauré de la même manière.

COMMENT AGIT-IL ?

La substance active de Trogarzo est l'ibalizumab. C'est un anticorps monoclonal (un type de protéine) conçu pour se lier au CD4, un récepteur (une cible) présent à la surface des cellules immunitaires appelées lymphocytes T. Ces lymphocytes T sont la cible principale du VIH, que celui-ci utilise comme hôtes afin de se reproduire. En se liant au CD4, l'ibalizumab empêche le virus de pénétrer dans les lymphocytes T et de se multiplier, ralentissant ainsi la propagation de l'infection. Différentes études cliniques montrent que, pris avec d'autres médicaments anti-VIH, Trogarzo s'est révélé efficace pour réduire la charge virale chez des personnes dont le VIH était multi-résistant, autrement dit, chez lesquelles les traitements standard anti-VIH combinés n'ont pas permis de supprimer suffisamment la charge virale VIH dans le sang. Dans une étude principale menée auprès de 40 adultes qui présentaient un VIH multi-résistant et dont le traitement n'agissait pas, les taux de virus dans le sang se sont avérés indétectables (inférieurs à 50 copies/mL) chez 43 % des personnes après 25 semaines dans le cadre d'un traitement standard associé à Trogarzo, rappelle l'Agence européenne du médicament (EMA). Des effets similaires ont été observés à l'occasion d'une deuxième étude principale portant sur 113 personnes adultes. Dans cette étude, 44 % des personnes chez lesquelles des doses de Trogarzo étaient ajoutées à un traitement standard présentaient des taux de VIH indétectables, après 25 semaines.

Même si Trogarzo ne permet pas de répondre à l'ensemble des situations et de permettre le retour d'une charge virale indétectable, son utilisation constitue néanmoins un bénéfice en faisant baisser la charge virale, ce qui est un gain pour les personnes.

Les effets indésirables les plus couramment observés lors des essais cliniques sous Trogarzo (qui peuvent toucher jusqu'à une personne sur dix) étaient : éruption cutanée, diarrhée, vertiges, maux de tête, nausées et fatigue.

POURQUOI TROGARZO EST-IL AUTORISÉ DANS L'UNION EUROPÉENNE ?

Les options thérapeutiques étant limitées chez les personnes présentant un VIH multi-résistant, il existe donc un « besoin médical non satisfait » au sein de cette population, avance l'EMA. L'agence indique qu'elle a bien conscience que « les études présentées » étaient « de petite envergure » en termes de participants, mais elle considère que « le profil de sécurité de Trogarzo [est] acceptable ». Elle a « estimé que les bénéfices de Trogarzo sont supérieurs à ses risques et a autorisé l'utilisation de ce médicament au sein de l'Union européenne ».

Plus d'informations et source (en français) sur : www.ema.europa.eu/en/documents/overview/trogarzo-epar-medicine-overview_fr.pdf

Des informations (en anglais) sur Trogarzo sont disponibles sur le site web de l'Agence européenne du médicament (EMA) : www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/trogarzo



Plutôt consommés au petit-déjeuner ou à la fin des repas, les yaourts permettent aussi de cuisiner plus sainement, moins gras (tzatziki, gaspacho, gratins, sauces, gâteaux, etc.). Délicieux et sain, le yaourt apporte de la légèreté et de la fraîcheur (et du calcium), de l'apéritif au dessert, en passant par les sauces et marinades.

Les yaourts, à consommer sans modération !

UN PEU D'HISTOIRE

Selon la légende, Gengis Khan, maître de la Mongolie et de l'Orient, envoya en Chine son messager le plus rapide. Ce cavalier s'arrêta dans un village pour remplir sa gourde d'eau. Les habitants, ayant eu à souffrir de Gengis Khan, voulurent se venger en remplissant la gourde de lait qui, pensaient-ils, s'abîmerait lors du voyage... Au milieu du désert, le cavalier voulut se désaltérer. Rien ne coulant de sa gourde, il la fendit d'un coup de sabre ; il découvrit une sorte de crème blanche inconnue, qu'assoiffé et affamé, il goûta et apprécia. C'est ainsi que le yogourt apparut dans la civilisation mongole et se répandit dans leurs colonies des Balkans. Il y était plutôt considéré comme un remède contre les troubles gastro-intestinaux et un élixir de longévité.

En France, le yaourt fit une brève entrée historique. Le roi François 1^{er}, souffrant de graves troubles intestinaux, son ami le sultan Soliman le Magnifique fit venir pour lui son médecin juif et son troupeau de brebis. Avec le lait de celles-ci, le médecin fabriquait, par un procédé de fermentation inconnu, un aliment qui s'avéra miraculeux et guérit le roi de France. Mais le secret repartit avec les brebis... Ce n'est qu'au début du XX^{ème} siècle que des savants suisses et français de l'Institut Pasteur étudièrent l'activité de production d'acide lactique des bacilles du lait. Leurs travaux mirent en lumière leur valeur d'antidote contre les intoxications intestinales.

BIENFAITS DES YAOURTS

Les yaourts contiennent des protéines (cinq grammes par pot), des probiotiques, du calcium, du zinc, du

phosphore, du potassium, du magnésium, des vitamines D, B, E, K, du sélénium et des matières grasses. Le calcium est important dans la prévention de l'ostéoporose (os qui deviennent poreux). Un adulte a besoin de un gramme de calcium par jour. Les yaourts (classiques ou allégés) contiennent 170 mg de calcium par pot.

Les ferments utilisés pour faire les yaourts et laits fermentés les rendent plus digestes que le lait car le lactose est « pré-digéré », ainsi que les protéines. Le yaourt et les laits fermentés (Kéfir, lait Ribot) contiennent des probiotiques, qui sont des bactéries et levures facilitant la digestion des aliments. Les ferments lactiques favorisent le développement de la bonne flore intestinale. Ils renforcent la barrière intestinale de défense contre les bactéries indésirables et ils préviennent ou diminuent la diarrhée. Les probiotiques les plus courants sont des bactéries lactiques : des lactobacilles (genre *Lactobacillus*) et des bifidobactéries (genre *Bifidus*), bénéfiques à la santé intestinale et à l'immunité.

LA FLORE INTESTINALE

L'intestin, que l'on considère comme « le deuxième cerveau », héberge naturellement des milliards de micro-organismes, constituant la flore intestinale (ou microbiote intestinal). C'est ce microbiote qui contribue à nous maintenir en bonne santé. Il participe à la digestion des aliments, au transit intestinal, à la synthèse des vitamines et minéraux et il stimule notre système immunitaire. Son équilibre est essentiel car, si de nombreuses bactéries vivant dans notre corps sont bénéfiques, d'autres peuvent être nocives. Une flore intestinale déséquilibrée peut être à l'origine de troubles digestifs, tels que les ballonnements, les diarrhées, les maux de ventre et surtout peut devenir néfaste pour le système immunitaire, dont une grande partie est soutenue par le microbiote intestinal. Si son équilibre est mis en péril, germes, bactéries, champignons et autres parasites indésirables peuvent proliférer et nous fragiliser. La meilleure solution pour renforcer



ou refaire sa flore intestinale est de consommer des probiotiques, donc des yaourts (ou des compléments probiotiques) et d'avoir une hygiène de vie saine, la plus équilibrée possible (peu d'alcool, pas de tabac, etc.)

LES CAUSES DE DÉSÉQUILIBRE DE LA FLORE INTESTINALE

Les médicaments : certains médicaments, et plus particulièrement les antibiotiques, sont les ennemis jurés de la flore intestinale, car ils tuent les bactéries y compris celles qui nous protègent. Le microbiote intestinal est souvent dévasté après une cure d'antibiotiques et il doit être reconstitué.

Une alimentation inadaptée : une alimentation trop grasse et/ou trop sucrée, le manque de légumes et fruits, la consommation excessive d'alcool ou encore des régimes agressifs (hyper-protéinés...) peuvent déséquilibrer le microbiote intestinal.

Les maladies : une invasion bactérienne peut perturber l'équilibre du microbiote intestinal. Après une gastro-entérite, la flore intestinale est affaiblie, le corps a évacué le maximum pour se défendre y compris les bonnes bactéries. Le profil de la flore se modifie, n'a plus les mêmes capacités de défense et la barrière intestinale peut s'ouvrir à des intrus pathogènes ou donner des réactions allergiques et/ou inflammatoires.

À CHACUN SA FLORE

Chaque microbiote est unique et dépend d'une multitude de facteurs. Certains d'entre eux peuvent être modifiés (exemple : alimentation, arrêt du tabac, etc.) et d'autres non (exemple : naissance par voie basse ou césarienne). Il est désormais possible d'analyser son microbiote, c'est-à-dire une analyse par séquençage génétique du microbiote intestinal en classifiant les micro-organismes par genre et espèce ; comptez environ 300 euros, cher donc.

LES YAOURTS VÉGÉTAUX

Il existe des yaourts de soja, nature, ou aux fruits, dont certains sont enrichis en calcium ; et des yaourts au lait de coco, au lait d'amande, avec des ferments probablement non lactiques (donc moins efficaces sur la flore), enrichis en calcium (120 mg/pot). Le

yaourt au lait de coco nature est très onctueux, avec un goût de coco subtil, goûteux même sans sucre. On peut faire les mêmes recettes avec les yaourts nature végétaux, salées ou sucrées.

TROIS PORTIONS PAR JOUR

Il est recommandé de consommer au moins trois portions par jour de produits lactés (lait ou végétal si ce lait est supplémenté en calcium, soja), en privilégiant les yaourts, pour la bonne dose de calcium/jour, pour les probiotiques, et ils sont moins gras que les fromages. Une portion = un yaourt.

COMMENT UTILISER LE YAOURT EN CUISINE :

- En apéritif léger, pour tremper des légumes crus coupés en bâtonnets (carotte, concombre, céleri branche, etc.), du yaourt avec du jus de citron, des herbes aromatiques (ciboulette, coriandre, menthe, etc.) et des épices (cumin, curry, paprika, etc.) ;
- En entrée, pour les crudités, le yaourt peut remplacer la mayonnaise. Ex : céleri rémoulade au yaourt + vinaigrette, fenouil tranché finement avec du yaourt citronné, du concombre ;
- Alléger la vinaigrette : délayer ½ yaourt avec 1 c. à s. de moutarde, puis 2 c. à s. de vinaigre ou de jus de citron ; ajouter 1 c. à s. d'huile ; ajouter épices, échalote émincée, ciboulette. À conserver au frigo ;
- Alléger la mayonnaise : 2 jaunes d'œufs durs à mélanger à 2 jaunes d'œufs crus. Ajouter 1 yaourt, 1 c. à c. de moutarde, 1 c. à c. de jus de citron, sel et poivre. Batre vigoureusement ;
- Dans les soupes d'hiver, à la place de la cuillère de crème ;
- Pour alléger toutes les préparations habituelles de quiches, gratins ou sauces pour pâtes ou poissons, il peut se substituer à la crème fraîche. La sauce à gratin façon béchamel : délayer 1 c. à s. de Maïzena ou farine dans un yaourt. Ajouter sel, poivre, muscade. Napper vos légumes et au four ;
- Dans la cuisine indienne, il sert à mariner les viandes, qui restent bien tendres. Faire mariner des filets de poulet dans un mélange de yaourt, jus de citron et épices avant de les faire cuire, la marinade servant ensuite à faire la sauce.. (Voir recette en page 51) ;
- Pour réaliser des desserts légers, gâteaux, tartes, verrines, glaces, il remplace crème et matières grasses en grande partie.

Jacqueline L'Hénaff et Marianne L'Hénaff

Recettes



Curry « bollywood » (pour deux personnes)

- 300 g de blanc de poulet (ou de dinde)
- 1 yaourt
- 2 c.a. s. de jus de citron
- 1 c. à c. d'épices en poudre cumin + gingembre + piment + coriandre ou curry
- 1 oignon émincé
- 2 gousses d'ail émincées
- 1 c. à s. d'huile d'olive

Couper la viande en petits morceaux. Mélanger le yaourt avec le jus de citron, sel, poivre et la moitié des épices. Enrober la viande avec la sauce et laisser mariner au frais au moins quatre heures. Dans une poêle, faire fondre dans l'huile l'oignon et l'ail, ajouter le reste des épices, puis la viande égouttée et laisser dorer. Ajouter la marinade et un petit verre d'eau. Laisser mijoter doucement 15 à 20 mn.

La même recette peut être utilisée pour un curry d'agneau, en ajoutant 2 c. à s. de poudre d'amandes et un petit brick de lait de coco.

Rillettes de poisson facile et rapide (pour deux personnes)

- 1 boîte de sardines ou de thon ou de maquereau au naturel
- Un demi ou 1 yaourt (de soja, coco, vache, brebis, chèvre)
- 2 c. à s. d'herbes fraîches ou surgelées (persil, coriandre, aneth)

Egoutter le poisson, rajouter le yaourt et poivrer. Écraser à la fourchette ou mixer le tout, mais pas trop finement. Mettre au frais. Servir sur des tranches de pain complet (grillées selon les goûts). Selon la quantité de yaourt et son taux de matières grasses, la rilette sera plus ou moins consistante.

Saumon « papiyourt » (pour deux personnes)

- 2 pavés de saumon
- 1 gros poireau
- 1 yaourt
- 1 c. à s. de farine ou Maïzena
- 1 c.a. s. de jus de citron
- 1 c. à s. de beurre
- 2 brins d'estragon ou de thym, ou 1 c. à s. de coriandre ou basilic

Emincer le poireau en julienne et le cuire 2 mn à l'eau bouillante pour le blanchir, puis bien égoutter. Dans une poêle, le faire revenir avec le beurre ou l'huile, ajouter la farine et mélanger. Ajouter le yaourt, sel et poivre et bien mélanger. Sur deux feuilles de papier cuisson, déposer les pavés de saumon, les arroser du jus de citron, saler et poivrer ; déposer le thym ou les herbes. Napper de sauce au yaourt-poireau. Fermer les papillotes, les placer dans un plat adapté et enfourner 15 mn à température douce (120°C, th. 4). Les poireaux peuvent être remplacés par des épinards, du fenouil ou des courgettes ou des choux brocolis, déjà cuits.



Le beau gâteau au yaourt (pour quatre à six personnes)

- 1 yaourt
- 2 pots de yaourt de sucre (roux de préférence)
- 3 pots de farine
- 1 sachet de levure chimique
- ½ pot d'huile végétale
- 3 œufs
- 1 ½ c. à c. de cannelle
- 2 pommes coupées en lamelles.

Dans un saladier, verser le yaourt. Laver et essuyer le pot pour mesurer. Ajouter sucre, farine, levure, huile. Mélanger puis ajouter les œufs, la vanille et 1 c. à c. de cannelle. Verser dans un moule à manqué de 22 cm, beurré et fariné. Disposer sur le dessus les lamelles de pommes, en rosace, et les saupoudrer de la ½ c. de cannelle restante. Enfourner 40 mn à 170° C dans un four préchauffé.

Le gâteau au yaourt (classique ou végétal), grand classique, se décline à l'infini : on peut le parfumer d'amande, de noix de coco, de chocolat, de pâte de pistache, de morceaux de fruits, de gingembre confit, zeste de citron...

Les glaces au yaourt (pour deux personnes)

À faire soit en sorbetière soit à placer au freezer ou au congélateur, en remuant 2 à 3 fois à la fourchette, pour éviter les cristaux.

- Glace ultra-légère : mélanger 3 yaourts aux fruits avec 2 blancs d'œufs montés en neige très ferme et ½ jus de citron.
- Glace gourmande : mélanger 3 yaourts nature, 10 cl de crème fraîche et 80 g de sucre. Ajouter un parfum de votre choix (vanille, café soluble, ananas, banane, pralin, etc.)



Gratin d'endives ultra-light (pour deux personnes)

- 2 grosses endives coupées en 2, ou 4 petites
- 2 tranches de jambon, coupées en 2
- 1 yaourt
- 1 c. à s. de farine ou Maïzena
- 1 c. à c. de sel, poivre, muscade, cumin
- 1 c. à s. de gruyère râpé
- 1 c. à s. de chapelure

Cuire les endives, si possible à la vapeur, sinon à l'eau et bien les égoutter. Dans un plat à gratin, placer chaque endive enroulée dans une ½ tranche de jambon. Délayer 1 c. à s. de Maïzena ou farine dans un yaourt. Ajouter sel, poivre, muscade, en napper les endives. Saupoudrer de fromage râpé puis de chapelure. Enfourner 15 à 20 mn, à 160°C dans un four préchauffé.



Tarte au potiron, version sucrée (pour quatre personnes)

- 1 pâte brisée du commerce (ou : 200 g de farine + 1 œuf + 80 g de matière grasse + 80 g de sucre et ½ verre d'eau)
- 600 g de potiron épluché et coupé en morceaux
- 1 yaourt
- 2 c. à s. de farine ou Maïzena
- 80 g de sucre (roux si possible) ou 3 c. à s. de miel
- 1 c. à c. de gingembre en poudre ou frais râpé
- 1 c. à c. de vanille liquide

Facultatif : 2 c. à s. de poudre d'amandes ou de noisettes.

Si vous préparez vous-même la pâte, faites-la à l'avance et laissez-la reposer au frais au moins deux heures. Cuire les morceaux de potiron, juste couverts d'eau salée, 15 mn. Bien égoutter (l'eau de cuisson et d'égouttage peut être récupérée pour un potage) puis les écraser à la fourchette dans un saladier. Ajouter tous les ingrédients et mélanger. Avec la pâte, fonder un moule à tarte beurré, verser le mélange et enfourner 40 mn, à 170°C dans un four préchauffé.

Cette tarte peut se décliner en version salée : remplacer le sucre par des épices (cumin, poivre, gingembre, piment), avec un ajout de fromage ou même de jambon ou quelques dés de poulet.



L DE VILLE

Les 15 et 22 mars prochains, on votera dans les 34 968 communes des 101 départements français. Dans leurs programmes, des candidats-es proposent des mesures en matière de santé et d'action sociale, des domaines de compétence des municipalités. Des associations de santé, de lutte contre le sida et les hépatites virales, dont AIDES, ont décidé, elles aussi, de faire campagne avec des propositions pour mettre fin au VIH/sida. Quelles sont les revendications ? Comment sont-elles portées ? La lutte contre le VIH intéresse-t-elle les villes ? *Remaides* vous donne quelques clefs, à un mois du scrutin.

Mettre fin au VIH/sida : un enjeu commun(es) !

2018. Le 4 avril, Bordeaux accueille la conférence AFRAVIH. À cette occasion, le maire de l'époque, Alain Juppé, signe une déclaration pour « Bordeaux, ville sans sida ». Par ce geste, le maire (LR) de cette grande métropole s'engage à atteindre dans les deux ans (donc en 2020) l'objectif 90-90-90 de l'Onusida ⁽¹⁾. L'année précédente, Nice accueillait le congrès de la Société française de lutte contre le sida (SFLS). À cette occasion, la ville, dirigée par Christian Estrosi (LR), y réaffirme son engagement dans : « Objectif sida zéro. Nice et les Alpes-Maritimes s'engagent » ⁽²⁾. Dans ce projet, la ville de Nice est engagée avec le département des Alpes-Maritimes dans un projet territorial coordonné par le COREVIH PACA-Est ⁽³⁾ pour qu'il n'y ait plus de nouveaux cas de VIH. À Strasbourg, la ville s'est engagée comme « ville sans sida » aux côtés des Elus locaux contre le sida (ELCS), c'était en décembre 2015, sous Roland Ries (PS), qui dirige la ville depuis 2008. Sur son site, l'euro-métropole de l'Est rappelle qu'elle a mis en place des programmes d'échanges de seringues dans les années 90 et qu'elle a contribué à la mise en place d'une équipe mobile de prévention. Elle explique aussi qu'elle verse environ « 120 000 euros de subventions chaque année aux associations engagées dans les actions de prévention des risques et de toxicomanie ». En 2016, la ville a pris la décision d'ouvrir la seconde salle de consommation à moindre risque (SCMR) en France, baptisée Argos, aux côtés de l'association Ithaque, qui en assure la gestion. Une seule autre salle existe à Paris, gérée par l'association Gaïa. C'est en 2010, sous la mandature de Bertrand Delanoë (PS), que pour la première fois le Conseil de Paris se prononce « en faveur de l'expérimentation d'une salle de consommation supervisée de drogues dans la capitale ». Il faudra attendre 2016, sous la mandature d'Anne Hidalgo (PS) pour qu'un financement soit voté. C'est l'équipe municipale du X^{ème} arrondissement, alors dirigée par Rémi Féraud (PS) qui s'engagera et permettra la création de cette salle dans cet arrondissement. D'autres projets de SCMR, annoncés à Bordeaux ou à Marseille, n'ont jamais vu le jour, malgré les promesses et annonces des exécutifs dirigés respectivement par Alain Juppé (à l'époque), et Jean-Claude Gaudin (LR). Ailleurs, un grand nombre de villes ont également pris des initiatives

dans le champ de la santé et particulièrement celui de la lutte contre le VIH et les hépatites virales. Ainsi, en 2018, Montpellier, en partenariat avec SOS hépatites et le réseau Hépatites Languedoc-Roussillon, s'engage dans une grande campagne « pour qu'il n'y ait plus d'hépatite C à Montpellier à l'horizon 2022 ». Adjointe à la Prévention et à la Santé, Caroline Navarre rappelle que « l'enjeu est de dépister les malades le plus tôt possible, afin d'éviter le risque de complications - pouvant aller jusqu'à un cancer du foie dans 5 % des cas - et de contamination ». « À Montpellier, 1 700 personnes ignorent qu'elles sont malades, explique alors Pascal Melin, président et cofondateur de SOS Hépatites, dans une interview au *Midi Libre* ⁽⁴⁾. L'opération connaît ses premiers temps forts, dès septembre 2019.

Ces exemples sont loin d'être exhaustifs. Ils montrent que la santé est bien un domaine de compétence des communes et dans bien des cas un enjeu politique pour les candidats-es. Assez logiquement, les associations de santé, dont celles de lutte contre le sida et les hépatites virales, comme AIDES, s'engagent donc lors de ces échéances.

Les élections municipales, tous les cinq ans, constituent un des temps forts de la vie électorale et politique française. Le plus souvent, elles se déroulent à mi-mandat présidentiel et leurs résultats font figure de « sondage » pour les élections nationales qui se profilent dans deux ans : présidentielle et législatives. Elles sont cruciales pour la composition du Sénat, puisque les élus-es de la haute assemblée sont choisis par les grands électeurs-trices dont certains-es sont issus-es des conseils municipaux. Le ou la maire est l'élu-e le plus en proximité des citoyens-nes. Pour nombre d'associations et de

(1) : À l'horizon 2020, 90 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique ; 90 % de toutes les personnes vivant avec le VIH dépistées reçoivent un traitement anti-rétroviral durable ; 90 % des personnes recevant un traitement antirétroviral ont une charge virale durablement supprimée, selon la définition de l'Onusida.

(2) : <https://www.objectifsidazero.org>

(3) : Coordination régionale de lutte contre le VIH de la région PACA Est. Plus d'infos sur <https://corevih-pacaest.fr>

(4) : Midi Libre, 6 juillet 2018.

représentants-es de la société civile, les élections municipales sont une très bonne occasion de mettre en avant certaines thématiques et de défendre des revendications dont beaucoup relèvent d'ailleurs des compétences des communes. C'est ce qu'a entrepris AIDES pour les municipales de cette année, comme elle l'a déjà fait lors des élections précédentes. Cet engagement est d'autant plus important que les villes sont les premières interlocutrices des associations pour l'organisation d'événements, d'actions, de partenariats, la création de structures, la mise en place de politiques de santé publique et parfois un soutien financier. Mais quelles sont vraiment les compétences des mairies dans les champs qui sont en lien avec l'action des associations de lutte contre le VIH et les hépatites virales ?

Le champ principal est, logiquement, celui de l'action sanitaire et sociale. La place de chaque commune dans ce domaine est fonction de sa taille. Une commune, petite ou de taille moyenne, ne pourra faire face qu'à ses missions légales et obligatoires du fait de moyens limités, tandis que des métropoles régionales peuvent développer des politiques locales d'action sociale plus ambitieuses, voire novatrices. Techniquement, la commune gère ses compétences en matière sociale, soit au travers de services publics qu'elle organise comme elle l'entend (elle gère en direct ou délègue), soit au travers d'une structure spécifique obligatoire, dotée, a minima, de la compétence d'établissement des demandes d'aide sociale : le centre communal d'action sociale (CCAS). Chaque commune doit constituer un CCAS ou un centre-intercommunal d'action sociale (CIAS). Cette structure a des missions obligatoires comme :

- l'animation d'une action générale de prévention et de développement social dans la commune ;
- l'accompagnement dans l'instruction des demandes d'aide sociale légale comme le RSA, la CMU de base, l'AME... en participant à l'instruction des demandes et en assurant la transmission aux autorités décisionnaires (Conseil général, caisse primaire d'Assurance maladie...);
- la domiciliation (adresse postale) des personnes sans domicile fixe pour l'exercice de leurs droits (accès à une prestation sociale, droit de vote...).

À ces missions obligatoires peuvent s'ajouter des actions comme :

- la distribution de secours en nature ou en espèces aux personnes ;

- l'intervention dans l'accès au logement des personnes les plus précaires ;
- la création d'un établissement ou d'un service à caractère social ou médico-social ;
- l'exercice par délégation de compétences sociales globales sur la commune par convention avec le conseil général.

Outre le CCAS ou CIAS, certaines communes se dotent de services municipaux dédiés à une politique d'action sociale qui peut comporter la prévention, l'éducation à la santé... Autre dispositif intéressant : l'atelier santé ville (ASV). Ce dispositif vise à réduire les inégalités de santé. Il a tout son intérêt vis-à-vis de populations ou groupes particulièrement vulnérables aux risques d'exposition au VIH et aux hépatites comme aux risques sociaux. C'est le cas des personnes migrantes, de celles qui sont usagères de drogues, des hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes. L'ASV fait une place à la promotion de la santé en lien avec la politique de la ville. Les ASV sont une instance locale de concertation, de déclinaison et d'élaboration des programmes locaux de santé publique. Ils s'appuient sur un partenariat élargi entre les acteurs-trices sanitaires et sociaux.

Un autre dispositif est utilisable : le contrat local de santé (CLS). Ce dispositif est hérité de la loi de juillet 2009, dite loi HPST (loi de réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires). Le CLS a pour ambition de renforcer la qualité du partenariat autour de la politique de santé mise en œuvre au niveau local, dans le respect des objectifs poursuivis par le projet régional de santé défini par l'Agence régionale de santé (ARS). Par exemple, Paris a un contrat local de santé signé entre la ville et l'État qui comprend Vers Paris sans sida. La Ville de Lyon a le sien, signé entre la ville et l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes. Il comprend près d'une trentaine d'actions : cela va des expérimentations sur les échangeurs-récupérateurs de seringues (action 17) à un Observatoire de la santé des Lyonnaises (action 25).

Par ailleurs, les élus-es (maires ou adjoints-es) jouent un rôle dans l'organisation de l'offre de soins. Par exemple, lorsqu'ils-elles sont membres des conseils de surveillance des hôpitaux. La municipalité peut aussi décider d'investir dans des projets innovants d'offre de soins faisant le lien entre la ville et l'hôpital. Certaines communes ont créé des centres de santé municipaux, parfois gérés en direct, en secteur 1 (conventionné) et avec tiers-payant. D'autres soutiennent des initiatives comme les maisons de santé pluridisciplinaires, etc. Certains-es maires ou adjoints-es participent aux conférences régionales de la santé et de l'autonomie. Voilà, dans les grandes lignes, pour le champ de la santé.

D'autres compétences ont leur importance dans les champs d'engagement des associations de santé et tout spécialement de lutte contre le VIH et les hépatites virales. Il y a l'action de

protection de l'ordre public local (qui ne concerne pas la mairie de Paris, mais la préfecture de police de Paris). Légalement, le maire est investi-e d'une compétence générale de police administrative au niveau communal. Il ou elle lui revient d'assurer l'ordre public local. C'est à ce titre que des mairies prennent des arrêtés municipaux à l'encontre des personnes travailleuses du sexe (limitations de stationnement de véhicules, de circulation...). D'autres encore peuvent interdire des campagnes d'affichage, y compris officielles. Ainsi en 2016, certains maires ont fait retirer de leurs villes une campagne de prévention du VIH mettant en scène des couples gays... Ce fut le cas à Angers, à Compiègne et dans plusieurs villes d'Île-de-France comme Aulnay-sous-Bois, Louveciennes, Chaville... toutes gérées par des maires de partis de droite. Ces pouvoirs de police restent néanmoins limités, car les préfets-es disposent d'un pouvoir de substitution si nécessité. Les communes ont des compétences en matière d'état-civil. Par exemple, elles peuvent travailler à la formation des personnels municipaux pour l'accueil des personnes trans et la prise en compte des changements de prénom dans les registres. En matière associative, le rôle de l'exécutif municipal peut être déterminant pour la création d'un centre LGBT (participation à son financement), la mise en place d'opérations régulières de dépistage (autorisations d'actions publiques, de stationnement...). Compétences également en matière de logement et d'hébergement, de communication ou encore de coopération décentralisée à l'international (programmes avec des villes ou pays très touchés par le VIH).

Mi-janvier, tous les programmes électoraux sont loin d'être bouclés et, parfois, les équipes de candidats-es sont même en constitution. Cela étant, sur certains sites de candidats-es (principalement dans les métropoles), on trouve des propositions relatives à la santé ou l'action sociale. C'est le cas de Martine Vassal (LR), candidate à la succession de Jean-Claude Gaudin à Marseille qui fait plusieurs propositions pour « lutter contre toutes précarités et accompagner les plus démunis ». Par exemple, il est question de « réaliser un état des lieux des travailleurs pauvres et créer un dispositif de caution logement à destination des plus précaires ». La santé n'est pas oubliée. Dans un communiqué, le 9 janvier dernier, la candidate met l'accent sur l'organisation des hôpitaux, et fait des propositions comme la création de « centres d'accès aux soins pour les plus démunis ». « Je propose de créer, en complément des permanences d'accès aux soins de santé (PASS) qui accueillent les plus démunis, des centres portés par des structures associatives. Trois centres pourraient être implantés à Marseille et trois supplémentaires sur la métropole avec une priorité donnée aux quartiers les plus défavorisés », explique-t-elle dans son communiqué. Autre exemple, à Nantes, Margot Medkour, candidate de la liste Nantes en commun-e-s (un mouvement citoyen, écologiste et participatif), fait également

des propositions en matière de santé. Il s'agit, entre autres, de la création d'un réseau de centres de santé, ou la création d'une « mutuelle de santé municipale pour « permettre aux personnes les plus précaires vivant ou travaillant dans la commune d'avoir un 100 % santé, sur le dentaire et les lunettes, sans que cela vienne en concurrence des structures déjà existantes ». À Rennes, les candidats-es Europe Écologie Les Verts, Matthieu Theurier et Priscilla Zamord, proposent dans leur programme des mesures sur la santé environnementale, mais aussi des mesures pour renforcer la politique de l'égalité et la lutte contre les discriminations (formation des élus-es, déploiement d'une politique transversale de lutte contre les discriminations, etc.). La quasi-totalité des programmes électoraux des communes importantes prennent en compte la santé, pas toujours explicitement le VIH et les hépatites virales.

De son côté, AIDES a réfléchi à un ensemble de revendications à porter à cette occasion. Des revendications réparties en six domaines ou thématiques, qui vont de la santé proprement dite à la démocratie sanitaire, des personnes LGBTQI+ aux personnes migrantes, des travailleurs-euses du sexe aux personnes usagères de drogues et à la réduction des risques (voire encart en page 58). À Paris, ces revendications ont été travaillées et sont portées collectivement (voir interview en page 60). Il faut dire que les enjeux parisiens, mais plus largement franciliens, sont particuliers du fait de l'importance de l'épidémie de VIH dans la capitale et en Île-de-France. Bien entendu, la lutte contre le VIH et les hépatites virales ne sera pas le sujet-phare de ces élections. Reste que les initiatives prises ces dernières années, par un nombre de plus en plus important d'exécutifs locaux, montre bien une évolution. Elle est le signe d'une prise de conscience que ce combat doit aussi être porté au niveau des villes et que la fin du VIH/sida est, bel et bien, une lutte « commune ».

Remerciements à Nathan Boumendil, chargé de mission Démocratie en santé et Mobilisation citoyenne, secteur Plaidoyer.

Municipales 2020 : les propositions et revendications de AIDES

Santé et démocratie sanitaire :

- Concernant les Cegidd (centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH et les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles) : soutenir activement le développement des actions à destination des publics et communautés les plus vulnérables, dans une démarche communautaire.
- Avec le dispositif « Villes sans sida » : proposer un cadre minimal d'engagements de la ville pour l'atteinte d'objectifs (respect des droits fondamentaux, participation à la promotion de la palette d'outils à disposition, (TroD, autotests, Prep, etc.) implication des associations dans la stratégie). Intégration des offres de santé des associations de lutte contre le VIH dans les centres de santé communaux et des représentants-es d'associations d'usagers-ères du système de santé dans les discussions sur l'offre de santé locale (par exemple, via les Ateliers Santé Ville (ASV)).
- Mise en place d'Ateliers Santé Ville à destination d'une ou plusieurs populations en situation de vulnérabilité sociale et face au VIH et aux hépatites virales.

Les personnes LGBTQI+ :

- Le financement des actions de prévention et de dépistage à destination des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes.
- Sur les lieux de rencontres extérieures, ne pas prendre de mesures répressives sur ces lieux, pouvant se traduire par l'éloignement des publics les fréquentant vis-à-vis des associations, de l'offre de prévention, de dépistage et de santé.
- Faciliter et prendre en compte le changement de prénom des personnes trans : à la suite de la réforme de 2016, il semble persister des obstacles en mairie. Garantir l'accueil respectueux des personnes trans en mairie avec la formation du personnel municipal.

Les travailleurs-euses du sexe :

- Concernant les arrêtés municipaux : garantir le respect des travailleuses et travailleurs du sexe dans la rue ou les bois, en mettant fin aux arrêtés les contraignant à travailler encore plus cachés-es dans la rue ou les bois, et les rendant plus vulnérables aux agressions et aux risques d'infection.

Les personnes migrantes :

- Concernant l'accueil des migrants-es : proposer que la ville rejoigne le réseau des Villes refuges, réunies au sein de l'Association nationale des villes et des territoires accueillants (ANVITA), créée début 2019 à l'initiative de la mairie de Grande-Synthe (Nord-Pas-de-Calais).
- Garantir la mise à l'abri des migrants-es sans domicile fixe (quel que soit leur statut) sur le territoire de la commune en se fondant sur le code de la santé publique et celui de la famille.
- Garantir des logements pérennes aux personnes réfugiées ayant obtenu l'asile, notamment par l'extension du parc locatif social.

Les personnes usagères de drogues et la réduction des risques :

- Concernant les salles de consommation à moindre risque : mettre en place un lieu médicalisé permettant aux personnes s'injectant ou inhalant des drogues de le faire en sécurité et de disposer d'un accompagnement médical et social ;
- Mise à disposition et entretien régulier des distributeurs de kits de consommation et de totems et récupérateurs.

L'accompagnement social :

- S'assurer que les CCAS (centre communal d'action sociale) et CIAS (centre intercommunal d'action sociale) effectuent les domiciliations et l'accompagnement social nécessaire pour permettre aux personnes SDF d'engager leurs démarches d'accès aux droits et aux soins.
- Faciliter la coopération entre les différents acteurs-trices de l'accompagnement des personnes migrantes et donner les moyens aux associations de travailler de manière coordonnée avec les services de la mairie et de l'État.

En matière de transports : offrir des tarifs réduits aux personnes détentrices de l'AME et de celles bénéficiaires des minima sociaux comme l'impose le code des transports pour les personnes ayant des ressources inférieures au plafond fixé pour la CMU-C (couverture maladie universelle complémentaire) ou l'AME (aide médicale de l'État).

Les enjeux transversaux :

- En matière de logement et hébergement : les communes ont des compétences en matière de logement social et d'hébergement d'urgence. Qu'il s'agisse de personnes LGBTQI+ en rupture familiale, de personnes migrantes, de personnes usagères de drogues, la commune peut favoriser l'inclusion sociale et l'accès au logement des personnes en situation précaire.
- Dans le domaine de la communication : les communes et intercommunalités ont souvent leurs magazines et disposent d'écrans publics d'annonces. Il peut être utile de pérenniser la place de messages de prévention et d'information sur nos actions et événements.
- Sur le plan international : financer des actions de coopération dans des villes ou pays très touchés par l'épidémie de VIH/sida, notamment via les associations (par exemple, celles qui sont membres de Coalition PLUS).



La lutte contre le sida, c'est aussi « en bas de chez soi ». D'autant plus dans une ville comme Paris, particulièrement concernée par le VIH. En cette année électorale, les militants-es de AIDES Paris sont, aux côtés d'autres associations de lutte contre le sida dans la capitale, en campagne pour faire peser les enjeux de santé et tout spécialement ceux de la lutte contre le VIH et les hépatites virales. Pierre Batista, président du territoire d'action de AIDES Paris et Manon Latscha, coordinatrice de ce même territoire, ont expliqué à *Remaides* les enjeux « capitale » des prochaines municipales et les revendications portées par la société civile dans ce domaine. Interview.

« L'échelon territorial est essentiel dans la mise en place d'une politique de santé publique pertinente »

AIDES PARIS SE MOBILISE POUR LES MUNICIPALES. EN QUOI EST-CE IMPORTANT POUR UNE ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LE VIH ET LES HÉPATITES DE SE MOBILISER, À L'ÉCHELON LOCAL ?

Pierre Batista et Manon Latscha : Mille Parisiens et Parisiennes apprennent leur séropositivité au VIH chaque année, et on estime que dans notre ville, 3 600 personnes vivent avec le VIH, mais ne le savent pas encore. En moyenne, trois Parisiens-nes se contaminent chaque jour, mais ils ou elles ne le découvrent souvent que plusieurs années plus tard. Cet échelon territorial est essentiel dans la mise en place d'une politique de santé publique pertinente, au plus près des besoins des personnes. La ville a des compétences propres, et elle peut faire des choses très concrètes en la matière (Atelier Santé Ville, salle de consommation à moindre risque, centres de santé municipaux, etc.). AIDES Paris doit donc défendre ses revendications auprès des candidats-tes aux municipales, et ces derniers-ères doivent inclure des mesures concrètes dans leur programme, et s'engager à les tenir. La politique de la Ville peut mettre à la disposition des professionnels-les des secteurs sanitaires et sociaux, des élus-es et des habitants-es, des outils pour faciliter la mise en place d'actions de prévention et de promotion de la santé publique dans les quartiers prioritaires. Il s'agit là d'une politique qui ne peut être que locale. La mairie peut également faciliter le travail des associations de lutte contre le VIH sur le terrain, en facilitant l'obtention du droit de stationnement des unités mobiles de dépistage. L'occupation de l'espace public et du sol doit être plus simple pour les associations, lors de leurs actions de rue à destination des populations précaires ou démunies.

AIDES A INITIÉ UN COLLECTIF D'ASSOCIATIONS AUTOUR D'UNE PLATEFORME DE REVENDICATIONS POUR « METTRE FIN AU VIH/SIDA ». QU'APPORTE CE MODÈLE ? A-T-IL ÉTÉ FACILE DE TROUVER UN CONSENSUS SUR LES REVENDICATIONS À PORTER LORS DE CETTE CAMPAGNE ?

Nous avons aujourd'hui les moyens de soutenir la recherche, de dépister et de soigner et/ou traiter les personnes vivant avec le virus. Mais le sida se combat aussi par la politique, et ce modèle permet d'avoir des revendications communes, pensées de manière collective et qui amènent les candidats-tes à s'engager de manière concrète à mettre fin à l'épidémie. Seules une mobilisation, une coordination et une véritable cohésion des associations de lutte contre le VIH, à l'échelle de la ville, permettront de mettre fin à l'épidémie. Vingt associations parisiennes de lutte contre le VIH ⁽¹⁾ se sont associées pour élaborer et porter ces revendications, avec, pour toutes, le même objectif : zéro nouvelle contamination par le VIH à Paris, à partir de 2030. Cela donne évidemment du poids, mais montre aussi l'existence d'un consensus au sein même des associations, au plus proche des publics vulnérables, sur les mesures à prendre aujourd'hui à Paris. Notre constat, résultant de nos expériences de terrain, est le même : difficultés d'accès aux droits et aux soins, stigmatisation des publics, besoin de renforcement de la prévention, mais aussi de soutien aux personnes vivant avec le VIH. Ces enjeux persistent et font de Paris la ville la plus touchée par l'épidémie, en France métropolitaine. Nous voulons, à travers notre mobilisation, proposer des solutions concrètes que la Ville pourrait facilement mettre en place à courte échéance, et qui sont incontournables pour attendre l'objectif d'une Ville sans sida [Dans le cadre de la Déclaration de Paris en 2014, qui a fait naître les objectifs spécifiques 90-90-90 dans les grandes métropoles du monde, ndlr].

CONCERNANT CETTE CAMPAGNE, QUELS SONT LES SUJETS SUR LESQUELS VOUS VOULEZ MOBILISER PRIORITAIREMENT LE FUTUR EXÉCUTIF PARISIEN ?

La première chose est de s'assurer que la future équipe municipale soit prête à s'engager, à nos côtés, pour mettre fin à l'épidémie à Paris. D'importants efforts ont été faits. Paris a enfin enregistré un recul en 2018. Un désengagement sur la question serait alors dramatique, avec des conséquences directes sur les contaminations et la santé des personnes. Nous cherchons donc à mobiliser le futur exécutif parisien sur les besoins concrets. En termes d'accès à la santé, il reste encore des progrès à faire, en rendant les services de la ville plus accessibles, avec des offres adaptées aux besoins de santé de chacun-e. Dans la lutte contre le VIH, l'accent doit être mis sur la prévention et le dépistage (dépister plus et plus souvent est un enjeu majeur) ; mais cela ne suffit pas. Une meilleure offre de santé pour les femmes, du personnel de santé en capacité d'accueillir les personnes trans, sans stigmatisation, ou le renforcement des postes de médiateurs-trices en santé sont attendus. Ces propositions sont essentielles dans la lutte contre le VIH, mais renforcent également le système de santé de la ville, au bénéfice de toutes. Malheureusement, nous devons aussi rappeler la situation des publics très précarisés, et pour lesquels les politiques de la ville sont insuffisantes, voire contre-productives. Elles rendent ces publics toujours plus exposés au VIH. C'est le cas notamment pour les travailleurs-euses du sexe, vulnérabilisés-ées par les arrêts municipaux de stationnement qui les éloignent toujours plus, ou encore des personnes usagères de drogues pour lesquelles l'offre d'accueil et d'accompagnement reste largement insuffisante à Paris. Nous dénonçons également les conditions sanitaires déplorable des nombreux campements de personnes migrantes, traduisant encore et toujours un manque cruel de prise en charge et d'hébergement.

QUEL BILAN FAITES-VOUS DE L'ACTION DE LA MAIRE SORTANTE EN MATIÈRE DE LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA, LES HÉPATITES VIRALES ET LA LUTTE CONTRE LES DISCRIMINATIONS À PARIS ? QUELS SONT POUR VOUS LES SUCCÈS, LES ÉCHECS, LES LIMITES ACTUELLES DE LA POLITIQUE MUNICIPALE SUR CES SUJETS ?

Nous avons vu une nette amélioration de la prise en compte de la parole des associations communautaires et de lutte contre le VIH, et la concrétisation de plusieurs projets (soutien de la Mairie de Paris pour la salle de consommation à moindre risque). En parallèle, un réel travail de soutien et d'aide aux personnes vivant avec le VIH pour l'obtention de logements sociaux a été mis en place. Vers Paris sans sida est une association créée en

septembre 2016, à l'initiative de la Ville, qui collecte des fonds publics et privés afin de développer des actions de communication en santé sexuelle. Vers Paris sans sida a permis la mise en place de partenariats entre elle et des associations de santé publique, Afrique Avenir par exemple, pour renforcer les capacités des personnes afro-caribéennes vivant à Paris à prendre soin de leur santé [les migrants-es d'Afrique subsaharienne forment le deuxième groupe le plus touché par le VIH à Paris, avec près de 40 % des nouvelles infections, dont près de la moitié a lieu après l'arrivée en France, ndlr]. Cela permet d'apporter une réelle valeur ajoutée à la démarche communautaire et à la lutte contre le VIH et les discriminations. L'offre de dépistage publique et gratuite, aujourd'hui importante à Paris (onze Cegidd⁽²⁾ sur le territoire), ou la distribution d'autotests sont des outils de plus dans l'offre de dépistage. Sans parler de l'initiative parisienne [Et en région Paca, ndlr] de proposer un dépistage sans frais et sans ordonnance, dans tous les laboratoires d'analyses de Paris, jusqu'à fin juin 2020.

Si nous reconnaissons donc le travail effectué, nous constatons malheureusement qu'il ne bénéficie pas à l'ensemble des publics vulnérables. Les personnes vivant avec le VIH sont toujours victimes de discriminations et d'inégalités, et rencontrent aussi des difficultés administratives dues à leur statut sérologique. L'appropriation des outils de prévention, l'accès aux traitements pour certaines populations très concernées par le VIH (les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) nés à l'étranger, les personnes trans, les travailleurs-euses du sexe) sont essentiels pour parvenir à l'objectif 90-90-90⁽³⁾, fixé à 2020 pour Paris. Or la réalité parisienne est la suivante : 52 % des nouvelles infections à Paris concernent des HSH, et 38 % des personnes nées à l'étranger, principalement dans les pays d'Afrique francophone et des Caraïbes, d'après des chiffres de 2017. Mais ces derniers montrent que l'accès à la Prep (prophylaxie pré-exposition) reste encore le privilège d'homme gays et bisexuels blancs, nés en France et bien lotis, et que la gestion par Paris de certaines populations migrantes (accueil, prise en charge, parcours de soins), demeure incompatible avec l'objectif, réalisable en soi, de mettre fin à l'épidémie.

DEPUIS OCTOBRE DERNIER ET LA SÉQUENCE DE LA RECONSTITUTION DES RESSOURCES DU FONDS MONDIAL, PUIS PLUS RÉCEMMENT À L'OCCASION DU 1^{ER} DÉCEMBRE, VOUS SOLLICITEZ LES CANDIDATS-ES À PARIS SUR LEUR PROGRAMME ET LEURS RÉACTIONS À LA PLATEFORME ASSOCIATIVE QUI A ÉTÉ ÉLABORÉE POUR LES MUNICIPALES. QUI AVEZ-VOUS VU ET QUELS SONT LES RETOURS QUE VOUS AVEZ EUS ?

Encore un peu tôt pour répondre à cette question, de nombreuses demandes de rendez-vous ont été faites, mais à ce jour [mi-janvier, ndlr] seulement deux rencontres ont eu lieu : David Belliard (EELV) et Danielle Simonnet (FI). Nous leur avons demandé de répondre à certaines de nos revendications par des engagements fermes et écrits de leur part. Nous sommes en attente de leurs retours. Des relances seront faites.

COMPTEZ-VOUS INTERPELLER L'ENSEMBLE DES CANDIDATS-ES? AVEZ-VOUS ESSUYÉ DES REFUS ?

Nous avons interpellé l'ensemble des candidats-e.s, à l'exception de celles et ceux affiliés à l'extrême-droite ou ayant des postures ouvertement LGBTQ-phobes. Nous n'avons, à ce jour, essuyé aucun refus, mais nous attendons encore les retours de certains-es candidats-tes à nos sollicitations. À l'occasion du 1^{er} décembre, l'ensemble des candidats-tes ont été invités à venir rencontrer les associations. Ils et elles ont, par la suite, été vus-es et nous avons eu l'opportunité de porter les revendications des associations signataires et de discuter avec elles des difficultés rencontrées par les publics les plus précaires et vulnérables. Nous mettons les personnes trans, les personnes migrantes, HSH ou non, les travailleurs-euses du sexe et les personnes usagères de drogues particulièrement en avant lors de nos rencontres. Le message que nous portons auprès des candidats-tes aux élections municipales de la Ville de Paris : c'est que mettre fin à l'épidémie du sida représente une occasion pour poser les bases d'un monde plus juste et plus équitable pour les générations futures.

**Propos recueillis par
Jean-François Laforgerie et Mathieu Brancourt**

- (1) : Acceptess-T, Act Up-Paris, Actions Traitements, Afrique Arc-en-ciel, Afrique Avenir, AIDES, Arcat, ARDHIS, Aremedia, Basiliade, CRIPS Ile-de-France, David & Jonathan, Dessine-moi un mouton ; Inter-LGBT, Le Kiosque Infos Sida, Médecins du Monde délégation Ile-de-France, Les Petits bonheurs, les Séropotes, Sidaction, Sol en si, Solidarité Sida.
- (2) : centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH et les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles
- (3) : À l'horizon 2020 ou 2030, 90 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique ; 90 % de toutes les personnes vivant avec le VIH dépistées reçoivent un traitement antirétroviral ; 90 % des personnes recevant un traitement antirétroviral ont une charge virale durablement supprimée, selon la définition de l'Onusida.



Alors que les élections municipales se font proches, les candidats-es présentent leurs programmes et ambitions quant à leur future action municipale. À Paris, la lutte fait (déjà) rage et les débats sont déjà fortement colorés par les enjeux nationaux. À Paris, la santé et tout particulièrement la lutte contre le VIH et les hépatites virales sont des enjeux majeurs. *Remaides* a souhaité revenir sur le bilan d'Anne Hidalgo, la maire sortante (PS), candidate à son second mandat. Elle répond à *Remaides* sur le passé, le présent et le futur de la réponse parisienne à l'épidémie de VIH et au combat contre les discriminations qui y sont attachées. Interview.

Anne Hidalgo :

« Nous, élus-es, avons besoin de l'expertise et de l'ambition des associations pour aller encore plus loin »

PARIS COMPTE AUJOURD'HUI ENCORE PRÈS DE 900 NOUVELLES CONTAMINATIONS ANNUELLES AU VIH, SOIT 15 % DES NOUVEAUX DIAGNOSTICS À L'ÉCHELLE NATIONALE. L'ÉPIDÉMIE TOUCHE PRIORITAIREMENT LES GROUPES LES PLUS STIGMATISÉS DANS NOTRE SOCIÉTÉ, Y COMPRIS DANS LA CAPITALE. QUEL BILAN FAITES-VOUS DE VOTRE ACTION EN MATIÈRE DE LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA ? QUELS SONT LES SUCCÈS ET LES ÉCHECS ?

Anne Hidalgo : Je tire un bilan positif, même si chaque nouveau cas est un cas de trop. Entre 2015 et 2018, le nombre de diagnostics a baissé de 16 % dans la capitale, après dix années de stagnation. Ce sont des avancées concrètes et nous savons que les bonnes nouvelles sur le front de la lutte contre le sida ne sont pas si fréquentes. La baisse des découvertes de séropositivité VIH s'explique par l'augmentation du dépistage dans toutes les populations et par le déploiement de la Prep au sein de la communauté gay parisienne. Les hommes parisiens, homos ou bisexuels, ont adopté ce nouvel outil que nous avons contribué à légitimer par nos campagnes de prévention. Le nombre de Prepeurs continue à augmenter régulièrement à Paris et le dépistage est devenu plus facile avec VihTest, l'offre de test « au labo sans ordo », que nous avons initiée en 2019 avec l'Assurance maladie à Paris et dans les Alpes-Maritimes. Nous avons donc toutes les raisons de penser que la baisse de l'épidémie s'est poursuivie, voire amplifiée, en 2019 et 2020. Je suis fière d'avoir porté la mobilisation internationale des villes engagées pour mettre fin au sida dès mon élection en 2014. Et je suis satisfaite de la façon dont nous avons œuvré à travers « Vers Paris sans sida », sous la houlette d'Eve Plenel et France Lert, grâce à qui Paris a enfin réussi à rattraper le retard quant aux objectifs internationaux

à atteindre à l'horizon 2020 : 90 % des personnes vivant avec le VIH connaissant leur séropositivité, 90 % d'entre elles sous traitement et 90 % des personnes traitées ayant une charge virale indétectable.

POUR LA PROCHAINE MANDATURE, QUELS SONT VOS OBJECTIFS EN MATIÈRE DE SANTÉ ET QUELLE PLACE COMPTEZ-VOUS Y FAIRE POUR LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA ?

Les bons résultats parisiens ne doivent pas occulter les inégalités sociales et territoriales de santé : les populations issues de la diaspora africaine, les personnes précaires, les migrants-tes LGBTI, n'ont pas bénéficié des avancées de la prévention diversifiée autant que les gays nés en France. Je souhaite donc poursuivre et renforcer nos efforts vers ces publics. L'élargissement du mandat de Vers Paris sans sida à la Seine-Saint-Denis permettra de mutualiser nos efforts comme nous avons commencé à le faire avec le président du département [PS, ndlr], Stéphane Troussel, dont je tiens à souligner le remarquable engagement sur ces questions. Sur les enjeux de prévention, de toxicomanie et de réduction des risques, via la Mission métropolitaine de prévention des conduites à risques (MMPCR), de nombreuses actions sont déjà en cours notamment en partenariat avec des associations qui agissent sur le terrain à Paris et en Seine-Saint-Denis. Elles seront développées et bénéficieront de l'élargissement de « Vers Paris sans sida ».

Je souhaite que nous puissions créer de nouveaux centres, à l'instar de la Maison Chemin Vert, pour une prise en charge de la santé globale au sens de la définition de l'OMS [Organisation mondiale de la santé, ndlr]. Et, bien sûr, continuer à renforcer l'offre de dépistage, notamment en appuyant les nouveaux centres de santé sexuelle communautaires et en créant des systèmes innovants pour le dépistage en routine des IST (cliniques express, biologie délocalisée, kits d'auto-prélèvement à domicile...). Nous devons aussi contribuer à la continuité du parcours de santé. Cela passe par une meilleure identification des ressources existantes ou encore par l'augmentation du nombre de dispositifs médico-sociaux, à destination des sans-abri et des personnes migrantes.

CES DERNIERS MOIS, UNE FORTE MOBILISATION S'EST FAITE POUR LA DÉFENSE DE L'HÔPITAL PUBLIC. L'AP-HP EST UN DES ACTEURS MAJEURS DE LA SANTÉ À PARIS ET PLUS LARGEMENT EN ÎLE-DE-FRANCE, NOTAMMENT DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH, VIVANT AVEC UNE HÉPATITE VIRALE, SUIVIES POUR DES ADDICTIONS, ETC. QUEL CONSTAT FAITES-VOUS ET QUELLES SOLUTIONS PRÉCONISEZ-VOUS ?

Le premier centre de santé sexuelle (CSS) tout public que nous avons ouvert à l'Hôtel-Dieu en janvier 2019, avec l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), est une bonne illustration de ce que peut être l'avenir de l'hôpital public, avec des innovations au service des patients : la prise en charge des infections sexuellement transmissibles, du VIH, l'offre de méthodes contraceptives et de vaccinations ainsi que des consultations de dermatologie, gynécologie, proctologie, sexologie, psychologie, assistante sociale sont accessibles au sein du CSS. Le centre s'adresse à l'ensemble de la population, tout en mettant l'accent sur les publics aux besoins spécifiques : jeunes, populations les plus exposées aux violences, au VIH, aux discriminations et les plus éloignées de l'offre généraliste de santé sexuelle. Ses actions s'articulent, dans et hors les murs, avec les différents acteurs du territoire pour la prise en charge des questions de santé sexuelle.

La crise que traverse l'hôpital public en France est

grave. Le service public hospitalier doit être défendu, soutenu et développé. Ma conviction est que la qualité du service public repose sur de bonnes conditions de travail des agents. Je l'ai redit dernièrement, l'AP-HP doit bénéficier de créations de postes supplémentaires et la question d'une meilleure rémunération des personnels soignants doit avancer. Si les personnes vivant avec le VIH ou les hépatites virales sont, encore aujourd'hui, très bien prises en charge en région parisienne, c'est parce que l'hôpital public dispose d'équipes pluridisciplinaires de grande qualité, qui ont des liens anciens avec la recherche publique, qui transmettent leurs savoirs aux jeunes générations de soignants, qui peuvent s'appuyer sur des travailleurs sociaux, qui ont développé des réseaux avec la médecine de ville et les associations. C'est un capital que le monde nous envie et qui doit être préservé.

UNE DES PARTICULARITÉS DE LA LUTTE CONTRE LE VIH/ SIDA RÉSIDE DANS LE FAIT D'UNE PERSISTANCE DES DISCRIMINATIONS DONT SONT VICTIMES LES GROUPES LES PLUS EXPOSÉS AUX RISQUES D'INFECTION. QUEL BILAN FAITES-VOUS DE VOTRE ACTION EN MATIÈRE DE LUTTE CONTRE LES DISCRIMINATIONS (HOMOPHOBIE, SÉROPHOBIE) ?

S'agissant de la lutte contre l'homophobie et plus globalement les LGBTphobies, la recrudescence des délits commis m'a conduit à réunir, à l'automne 2018, l'ensemble des associations, le procureur de la République et le Préfet de police afin de dresser un bilan et d'en tirer les conséquences. Des décisions concrètes ont été prises, comme, par exemple, la présence de travailleurs sociaux dans les commissariats pour aider les victimes dans leur dépôt de plainte et les orienter vers les réseaux associatifs. Les recrutements sont en cours et j'ai obtenu du Préfet qu'ils puissent se déployer dans chaque commissariat, dès l'été 2020. J'ai par ailleurs interpellé le Président de la République et le Premier ministre afin de faire de la lutte contre les LGBTphobies une grande cause nationale. Ma lettre est restée sans réponse, mais je reviendrai à la charge. J'ai également saisi les dirigeants des principaux réseaux sociaux afin qu'ils interviennent pour lutter contre les faits commis en ligne et les signalent à l'autorité judiciaire. Depuis, et de façon régulière, je réunis tous les acteurs institutionnels et étatiques afin de faire le bilan des actions décidées. Sur la lutte contre la sérophobie, j'ai observé ces dernières années une forte mobilisation du monde associatif et des séropositifs. Je pense notamment à l'initiative du site Parcours positif⁽¹⁾, qui a une réflexion pertinente sur l'emploi du mot « clean » par de nombreux homosexuels. J'en discutais récemment avec Hugues Fischer⁽²⁾ et j'ai mesuré tout le chemin parcouru ces dernières années. La recherche a avancé car les pouvoirs publics ont fini par comprendre combien il était important d'intégrer le point

(1) : Blog militant de Fred Colby, activiste ouvertement gay et séropositif, ndlr <https://parcourspositif.org/qui-suis-je/>

(2) : Hugues Fischer est le co-fondateur d'Act Up-Paris, en 1989, et depuis activiste, ouvertement séropositif sur le champs du VIH/sida mais aussi de la lutte contre l'homophobie, l'accès à la santé et à la prévention au sein de l'association.



de vue des patients, les premiers concernés. Nous devons beaucoup aux patients-experts et donc, sur la lutte contre la sérophobie, je souhaite avoir la même approche : intégrer le point de vue de celles et ceux qui subissent des discriminations. Il faut aussi parler de la nécessité de travailler à un meilleur accueil des populations clés dans les structures de santé, mais aussi les accueils sociaux, l'hébergement. Partout où ces publics doivent recevoir une aide, un soutien, la Ville de Paris doit être là et répondre à ces demandes. Nous devons aussi amplifier les formations à un meilleur accueil sans jugement. Je pense notamment aux personnes trans. C'est ce que nous avons entrepris, avec la Direction des affaires juridiques de la Ville et l'association Acceptess-T, suite à une enquête réalisée en 2018, sur un financement de Vers Paris sans sida. Elle mettait en lumière les difficultés rencontrées par les personnes trans aux guichets des administrations parisiennes dans des démarches quotidiennes d'accès au droit. D'ici mars 2019, tous les services parisiens d'accès au droit (points d'accès au droit, maisons de la justice et du droit, intervenants sociaux et psychologues dans les commissariats...) auront été formés à l'accueil des transidentités et aux démarches relatives à l'état civil. Avec la nouvelle permanence LGBTQI+ du Bus Solidarité du Barreau de Paris, c'est un véritable réseau parisien de soutien aux droits des personnes trans que nous mettons en place. Pour l'avenir, je souhaite également que la future police municipale parisienne soit parfaitement formée et rompu aux questions LGBTI. Un volet spécifique de la formation intégrera la question trans. Je souhaite également que la Préfecture de Police de Paris ait une réflexion profonde sur la question de la mise en détention des personnes trans pour qu'elle n'entraîne plus une plus grande marginalisation des personnes trans, en raison de leur identité de genre.

UN COLLECTIF D'ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA ET DE LUTTE CONTRE LES DISCRIMINATIONS [QUE AIDES A INITIÉ] A LANCÉ UN MANIFESTE AVEC DES PROPOSITIONS À METTRE EN ŒUVRE AUPRÈS DES PARISIENS-NES. QUE PENSEZ-VOUS DE CETTE INITIATIVE ET QUELLES MESURES PROPOSÉES ONT VOTRE SOUTIEN ?

Je suis ravie de voir que l'exigence des associations parisiennes ne faiblit pas en dépit des bons résultats de

baisse des diagnostics VIH et de notre bilan en matière de lutte contre les discriminations ! Nous, élus-es, avons besoin de leur expertise et de leur ambition pour aller encore plus loin. Avec mon équipe de campagne, nous avons pris en considération les propositions de ce manifeste et allons intégrer certaines idées à notre programme et nous continuerons.

CES DERNIÈRES ANNÉES, PARIS A ÉTÉ CONFRONTÉ À DES ENJEUX SPÉCIFIQUES CONCERNANT LES PERSONNES USAGÈRES DE DROGUES. DES INITIATIVES ONT ÉTÉ PRISES (SALLE DE CONSOMMATION À MOINDRE RISQUE, PLAN CRACK, ETC.). QUEL BILAN FAITES-VOUS DANS CE DOMAINE ? QUELLES SONT VOS PROPOSITIONS EN MATIÈRE D'ACCUEIL, D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES USAGÈRES, DE CRÉATION D' ACTIONS INNOVANTES DANS LE DOMAINE DE LA RÉDUCTION DES RISQUES ?

D'abord, je veux dire que sur cette question, je n'ai absolument aucun tabou. La prise en charge et l'accompagnement des usagers de drogue sont des problématiques de santé publique. Alors que le sujet fait débat sans vraiment aboutir depuis de nombreuses années, j'ai voulu franchir un cap inédit à Paris, en mettant en place la première salle de consommation à moindre risque en France, dans une démarche de réduction des risques liés à l'usage de drogues. Implantée dans le 10^{ème} arrondissement à la fin 2016, cette salle accueille chaque mois environ 450 personnes. En parallèle des plus de 160 000 consommations épargnées à l'espace public et donc aux parisiens, ce sont surtout les plus de 7 500 consultations médicales ou sociales qui montrent l'importance de ce type de dispositif pour accompagner des personnes fragilisées vers la réinsertion. L'environnement direct de la salle s'est par ailleurs grandement amélioré, puisque l'INSERM a évalué que les traces de consommation recensées dans le périmètre voisin ont été divisées par trois.

EN MATIÈRE D'USAGE DE DROGUES, LES INSTANCES INTERNATIONALES DE SANTÉ DÉFENDENT UNE APPROCHE « PROGRESSISTE ET RESPECTUEUSE DES DROITS HUMAINS ». COMMENT DÉFINIRIEZ-VOUS VOTRE POLITIQUE DANS CE DOMAINE ?

Ce sont des questions très sensibles qui, malheureusement, hystérisent régulièrement le débat public. On l'a vu encore il y a quelques mois, lorsqu'un élu de la République a publié sur les réseaux sociaux une vidéo montrant un toxicomane dans un parking parisien ⁽³⁾. Cela m'a profondément choquée, parce qu'être toxicomane ne devrait pas vous faire perdre vos droits fondamentaux, et parce qu'il y a une forme d'hypocrisie à stigmatiser les consommateurs les plus précaires dans une société où les comportements addictifs – au jeu, à la performance ou à

(3) : Pierre Liscia, élu d'opposition, opposé aux salles de consommation

(4) : L'Ardhis (Association pour la reconnaissance des droits des personnes homosexuelles et trans à l'immigration et au séjour) a pour objet de faire reconnaître les droits au séjour et à l'asile des personnes homosexuelles et trans étrangères, que ces droits soient fondés sur l'existence d'une vie en couple avec des ressortissants-es français-es ou avec des étrangers-ères résidant de manière durable en France, ou bien sur la protection demandée au motif des persécutions que ces personnes ont subies ou risquent de subir dans leur pays du fait de leur orientation sexuelle ou de genre.

l'alcool, par exemple – sont socialement tolérés, voire encouragés. Filmer un usager de drogue à son insu, c'est ajouter l'indignité à ses difficultés. C'est lui refuser tout respect de sa personne et surtout refuser les réponses sanitaires nécessaires. Je n'ai pas honte de le dire. Mon approche est progressiste, respectueuse des droits humains et décomplexée : c'est pourquoi la Ville de Paris a contribué activement à la mise en œuvre du plan de lutte contre le crack, dit "plan crack". L'objectif n'est pas de lutter contre les personnes mais de les aider en mettant des moyens sur la table pour que la réduction des risques soit une politique concrète. Nous devons travailler étroitement avec les associations, les écouter et surtout créer des partenariats plus forts avec d'autres territoires. La dynamique ne peut plus être que parisienne, elle doit être métropolitaine pour être pleinement efficace.

AU COURS DE VOTRE MANDATURE, VOUS AVEZ ÉTÉ INTERPELLÉE EN DIVERSES OCCASIONS SUR VOTRE POLITIQUE CONCERNANT LES TRAVAILLEURS-EUSES DU SEXE. SONT NOTAMMENT CRITIQUÉS DES ARRÊTÉS MUNICIPAUX CONTRE LES PERSONNES EXERÇANT CETTE ACTIVITÉ. DES ACTEURS-TRICES DE LA SOCIÉTÉ CIVILE ESTIMENT QUE CETTE POLITIQUE RENFORCE LA DÉGRADATION DES CONDITIONS DE TRAVAIL DES PERSONNES CONCERNÉES ET QU'ELLE ENTRE EN CONTRADICTION AVEC UN DES AXES-MÊMES DE « VERS PARIS SANS SIDA », QUI CONSIDÈRE CE GROUPE COMME L'UN DES PLUS EXPOSÉS AU RISQUE D'INFECTION PAR LE VIH. QUE COMPTÉZ-VOUS FAIRE SUR CE SUJET ?

Absolument, j'ai d'ailleurs été interpellée récemment encore sur le sujet. Même si nous avons une divergence théorique sur la prostitution, je partage les constats des acteurs de la société civile quant aux effets pervers de la pénalisation dans un contexte de sous-financement de la lutte contre les violences : discrimination et relégation accrues des personnes concernées, éloignement des structures socio-sanitaires, préjugés et maltraitance des institutions à l'encontre des prostituées traitées-ées comme des sous-citoyennes incapables de discernement. J'ai eu l'occasion d'en rediscuter dernièrement avec Giovanna Rincon, qui dirige l'association Acceptess-T et qui est vice-présidente du Corevih [Coordination régionale de la lutte contre l'infection due au VIH, ndlr] Île-de-France Nord. Comme toujours, écouter les premiers-ères concernés-ées est le seul moyen d'élaborer des réponses pragmatiques, adaptées aux situations et aux besoins des personnes. Je redis ici ce que je lui ai dit : nous avons l'une et l'autre le même objectif, réduire les inégalités et réparer les injustices. Pour cela vous me trouverez toujours à vos côtés. Si je suis réélue, je réunirai l'ensemble des acteurs concernés dès la première année de la mandature.

(5) : Aremedia est une association ayant pour but de favoriser la promotion de la santé, la prévention des comportements à risque, et l'accès aux soins, dans le cadre d'un travail en réseau, notamment auprès des jeunes en situation de vulnérabilité sociale ou d'exclusion,

DEPUIS DES ANNÉES, PARIS CONNAÎT, DU FAIT DE FACTEURS MULTIPLES, DES DIFFICULTÉS CONCERNANT L'ACCUEIL DES PERSONNES MIGRANTES, CERTAINES D'ENTRE ELLES SONT DES PERSONNES LGBTQI+. QUELLE EST L'ACTION DE LA VILLE SUR CES SUJETS ET QUELLES SONT VOS PROPOSITIONS ?

L'accueil digne des réfugiés est une question fondamentale pour laquelle je n'ai cessé de me battre depuis trois ans. Et effectivement, dans les migrations récentes, la proportion de personnes LGBTQI+ fuyant des persécutions et cherchant en Europe la possibilité de vivre au grand jour leur identité est importante. Depuis 2017, Vers Paris sans sida a accompagné le développement d'un parcours de santé sexuelle pour ce public, porté par les associations ARDHIS⁽⁴⁾ et Aremedia⁽⁵⁾ et l'hôpital Fernand Widal. Mais ce n'est pas suffisant et je souhaite pouvoir sécuriser le travail remarquable réalisé par les bénévoles de l'ARDHIS, dès le début de la prochaine mandature.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt



crédit : Mathieu Delmestre



Vivre avec le VIH : parler est une force !

Une pause-café. C'est là que tout a commencé, lors d'un conseil du territoire d'action de AIDES à Paris. Ce rendez-vous réunit, plusieurs fois dans l'année, les militants-es de AIDES de la capitale. On s'y forme et s'y informe. On y fait le point sur les grandes actions des mois à venir. On y lance des idées... qui deviennent des projets. C'était il y a quelques semaines. Manon, coordinatrice du territoire d'action de Paris, réunit quelques militants-es et propose de lancer un projet qui serait en lien avec le service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) de AIDES. Des échanges ressort l'idée de travailler avec des participants-es du SAVS à la réalisation de témoignages, qui seront publiés sur Seronet, en amont de la Journée mondiale de lutte contre le sida ; puis dans *Remaides*.

Ce service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), l'association le propose depuis de nombreuses années. Ce programme épouse d'ailleurs ses valeurs et ses principes d'action. Association communautaire de personnes concernées par le VIH et les hépatites virales, AIDES vise à la transformation sociale. C'est-à-dire : contribuer à résoudre les problèmes qui se posent aux personnes vivant avec le VIH et les hépatites, en proposant un cadre et des moyens permettant à chacun-e de devenir acteur-trice de sa santé, de se mobiliser pour soi et les autres, de contribuer à faire changer le regard porté sur ces maladies et les personnes qui vivent avec. Il s'agit de favoriser l'empowerment (prise de pouvoir) pour renforcer la capacité à changer les choses par soi-même.

Le SAVS, façon AIDES, suit ce principe en mettant chaque personne au cœur de son projet personnalisé. « Rien ne peut être fait sans votre participation active », explique d'ailleurs le livret d'accueil fourni lorsqu'on s'inscrit au programme. Le programme propose des actions collectives et un accompagnement individuel qui permettent d'être acteur-trice de sa santé, de rompre son isolement, de pouvoir s'exprimer et échanger avec les autres, d'avoir des informations pour renforcer ses compétences et pouvoir ainsi faire plus librement des choix pour soi, etc.

L'idée de la pause-café... a germé. Elle s'est concrétisée, en septembre dernier, à l'occasion d'un des ateliers thématiques hebdomadaires proposés par le SAVS.

Quelques participants-es se réunissent, pour tester leur envie de témoigner publiquement. Lors des échanges, on entend les réticences, les mauvaises expériences antérieures, les craintes, fondées, d'une éventuelle rupture de l'anonymat. On y comprend aussi que les témoignages frappent aujourd'hui encore les esprits, qu'ils sont plébiscités pour la dimension libératrice qu'ils peuvent avoir, pour le miroir qu'ils constituent, pour la compréhension de la vie avec le VIH qu'ils permettent.

À la suite de ces échanges énergiques et francs, quatre participants-es décident de s'engager dans le projet. Certains-es ont déjà eu l'occasion de témoigner ; pour d'autres, ce sera une première. S'ensuit alors le choix des thèmes : un sujet différent par personne. Le principe retenu est de partir sur une parole individuelle, libre, qui sera bâtie par étapes lors de différents ateliers d'écriture. Ces derniers se dérouleront durant l'automne, jusqu'à la finalisation des textes, fin novembre. Ce sont des textes inédits. Ils sont nourris d'un parcours, reviennent sur des expériences, parfois douloureuses. Ils illustrent des combats. Ils incarnent des espoirs. Ils traduisent surtout du courage ; celui de parler de sa vie avec le VIH, dans une société qui, souvent, rejette les personnes séropositives. Les voici !

**Élise Dellaca-Minot du SAVS de AIDES
et Jean-François Laforgerie**

Laetitia :
 « Ma charge virale est devenue indétectable. Cela a tout changé, enfin je pouvais me projeter dans l'avenir »

« Lorsque j'ai découvert mon statut : séropositive au VIH en 2006 ; les antirétroviraux étaient accessibles. Même si les traitements étaient là, il fallait suivre un protocole précis et ma charge virale ne me permettait pas alors d'avoir accès aux médicaments. Mon taux de CD4 [trop élevé, ndr] ne me permettait pas de rentrer dans le protocole de soins appliqué dans mon pays.

J'étais déprimée. Je ne comprenais pas pourquoi on ne me traitait pas ; je doutais même du fait d'être séropositive. Avant d'être mise sous traitement, on nous préparait à l'acceptation et à l'adhésion au traitement, mais sans forcément passer le cap de la mise sous traitement effective.

En 2007, lors d'une participation à un colloque avec des personnes qui témoignaient à visage découvert en révélant leur séropositivité devant une assemblée, j'ai rencontré un participant et lui ai demandé comment les choses se passaient pour lui. Et là, j'ai compris que je n'étais pas seule, que le VIH concernait d'autres personnes. Lors de cet événement, j'étais avec mon infectiologue. Nous avons eu de grandes conversations qui nous ont conduits à créer une association pour accompagner les personnes vivant avec le VIH, pour lutter contre la discrimination et faire de la prévention au pays.

Au départ, je ne me sentais pas capable de faire tout ça, mais grâce aux encouragements du médecin, je me suis lancée. Cela m'a sortie de l'isolement ; et j'ai pu voyager et voir comment cela se passait ailleurs.

Le fait d'accompagner les nouveaux dépistés séropositifs m'a permis de mieux m'accepter et d'en parler à certains proches. Notamment avec des partenaires, même si le sentiment de culpabilité et la peur de contaminer étaient présents. J'ai eu la chance de connaître une personne qui a accepté sa séropositivité avant moi ; cette étape m'a donné du courage car ensuite cela n'a pas toujours été aussi simple avec certains partenaires.

Enfin, en 2010, j'ai eu accès au traitement. J'avais en tête que les traitements donnaient des effets secondaires, que je finirais peut être à l'hôpital, ce qui m'a poussé à le dire à un membre de ma famille. Cette personne était triste et apeurée, mais n'a pas fait preuve de discrimination et elle a été soutenante ; elle m'appelait régulièrement. J'ai continué ma vie en m'interdisant des projets comme construire une famille... Pendant presque dix ans, j'ai pris un traitement avec Truvada (emtricitabine + ténéfovir) et Kaletra (lopinavir + ritonavir) à raison de cinq comprimés par jour.

Au bout de six mois, ma charge virale est devenue indétectable. Cela a tout changé, enfin je pouvais me projeter dans l'avenir. Je me voyais mariée un jour, mère de famille. Je me sentais bien et je savais que je pourrais vivre comme tout le monde. J'ai totalement accepté le VIH à ce moment-là. Tout n'est pas encore facile, car il y a encore de la discrimination et le regard de l'autre n'est pas toujours simple à gérer. Malgré les évolutions, les gens ne voient pas le VIH comme une maladie chronique, mais comme une maladie contagieuse [alors qu'il s'agit d'une maladie transmissible, ndr], une maladie de la honte toujours... C'est souvent ainsi tant que les personnes ne sont pas concernées directement.

En arrivant en France, comme j'avais un réseau parmi les associations travaillant dans la lutte contre le VIH, j'ai eu un contact pour un nouvel infectiologue. J'ai émis le souhait de changer de traitement et je prends donc actuellement trois comprimés par jour : Truvada (emtricitabine + ténéfovir) + Norvir (ritonavir) + Prezista (darunavir) en une seule prise. Je suis restée sur le même style de molécules sous les conseils de mon infectiologue car mon projet était de tomber enceinte après trois ans de mariage avec mon mari, qui est séronégatif. Aujourd'hui, mon souhait se réalise...

Mon engagement dans la lutte contre le VIH et contre toutes formes de discriminations envers les personnes vivant avec le VIH n'a jamais cessé depuis 2007. Je me suis intégrée à des associations en France qui menaient les mêmes combats. Ce combat fait partie intégrante de ma vie ; pour moi, c'est un moyen de me tenir informée des dernières avancées thérapeutiques et d'offrir mon soutien à ceux et celles qui en ont besoin ».

Laetitia

Mikaël :

« Je combats contre l'amalgame sida = VIH »

« J e me suis évanoui. On me conduit aux urgences. À l'hôpital, des tests sont réalisés, une ponction lombaire est faite. On me diagnostique une syphilis et on m'annonce que je suis séropositif pour le VIH. C'était en 2006.

Mon cerveau a un peu effacé cette annonce à cette période, un peu comme si on ne m'avait rien dit ; j'avais l'impression d'une page blanche ; RAS. Dans le fond, je voulais que rien ne me rappelle la maladie ; je voulais qu'on me foute la paix. J'avais besoin de fermer la porte, là-dessus. Mon cerveau a mis le « game over » !

Pourtant, on m'a bien annoncé que je vivais avec le VIH, mais on ne m'a pas parlé de mise sous traitement. J'ai même cru comprendre que j'étais « indétectable sans médicaments ». J'avais besoin de me rassurer. Cette année-là, je suivais une formation de cuisine. Je démarrais mon CAP. J'ai dû tout arrêter du fait de ces problèmes de santé. Ceux qui donnaient les cours me répétaient de bien faire attention à ne pas me couper en travaillant... je sentais le regard des autres, le jugement.

C'est plus tard que j'ai pris un traitement anti-VIH qui a été un prolongement de l'indétectabilité. En 2016, j'insiste pour avoir un traitement pour me rassurer. Je prends du Truvada, un comprimé par jour vers 23 heures, sauf s'il y a du monde à la maison ; dans ce cas, même si je sais que je pourrais faire autrement, je ne prends pas mon traitement.

Par la suite, c'est une période un peu compliquée de ma vie. Je suis d'un tempérament rebelle, alors tout n'est pas simple. Pendant un mois ou deux, je fais une pause avec le traitement. Je rencontre une assistante sociale qui me met en contact avec Le 190⁽¹⁾, où je suis suivi désormais.

Dès le début, à la suite de l'annonce, même si j'ai essayé de l'oublier... j'ai toujours été en colère contre l'amalgame qui était fait entre sida et VIH. Du côté des médecins, on m'a toujours dit que je vivais avec le VIH... pas que j'avais le sida ! Mais dans mon entourage, mes proches et plus largement dans la société, c'est trop souvent l'inverse. À une époque, j'avais des amis assez jeunes ;

certains qui suivaient des études de médecine, m'expliquaient des choses comme s'ils savaient mieux que moi. Je disais VIH, on me répondait sida. J'ai ressenti une forme de jugement de la part des autres qui s'est élargie à ma sexualité. Je distingue clairement les deux mots : sida et VIH et n'y mets pas le même sens. J'associe sida à la mort, tandis que VIH, c'est la situation actuelle dans laquelle les progrès sont énormes... dans les traitements par exemple. J'ai toujours eu du mal à être entendu lorsque j'expliquais cette différence. C'est même difficile à vivre : un peu comme si les autres étaient plus intelligents que moi par rapport à ce que j'ai et vis. Je pense que cette confusion est trop forte, elle est encore trop entretenue dans les médias notamment, du fait d'un manque d'information. Cela ne rassure pas les gens, ne permet pas de changer le regard de la société. Je ne vois pas trop de solutions à cela... peut-être que si un médecin un peu célèbre venait expliquer la différence entre sida et VIH cela changerait un peu les choses. Je constate que, parfois, même le fait de prendre un médicament peut conduire à du jugement, ce qui est incroyable en 2019. Je ressens aussi une lassitude, voire du découragement à devoir expliquer et réexpliquer tout le temps la même chose à des personnes de mon entourage, comme si elles ne comprenaient pas... ou ne voulaient pas comprendre.

Je voulais parler de cela car je trouve que cela a un impact fort sur ma vie. Cela m'empêche de le dire, cela fausse le regard sur moi et m'enferme dans une image dont je ne veux pas. Pour moi, c'est un combat de tous les jours ».

Mikaël

(1) : Le 190 est au départ issu de l'association Sida Info Service et s'est par la suite rapproché de l'association AIDES. C'est un centre de santé privé, associatif, à but non lucratif et Cegidd. Sa philosophie consiste à approcher une population la plus concernée possible par les problèmes qui nous occupent (VIH en particulier, et les questions qui tournent autour) et à s'adapter aux problèmes soulevés. Le 190 est au 90 rue Jean-Pierre Timbaud (accès au 2, impasse de la Baleine) 75011 Paris. Infos au 01 55 25 32 72. Métro : Parmentier ou Rue St Maur, ligne 3 ou Couronnes, ligne 2.



Brunelle :

« Effets indésirables,
j'ai décidé de prendre
les choses en main »

« C'est en 2010 que j'apprends que je suis séropositive au VIH, à un stade avancé. Je vois une infectiologue à l'hôpital, pour la première fois le 15 juillet 2010. Elle me prescrit un traitement ARV : une combinaison avec Truvada (emtricitabine + ténofovir) + Norvir (ritonavir) + Prezista (darunavir), trois comprimés par jour. Elle me prévient qu'il peut y avoir des effets indésirables. J'aurai des nausées, quelques vomissements, des maux de ventre, quelques fois des diarrhées, mais uniquement au début du traitement, ce sera passer.

Les mois se passent et je ressens de plus en plus une forte fatigue. J'en parle à mon médecin. Elle demande des examens sanguins pour comprendre ce qui se passe. Les examens indiquent une baisse importante des globules rouges. La décision est prise de remplacer Truvada par Isentress (raltégravir) associé aux autres médicaments qui ne sont pas changés.

Je connais quelques effets indésirables au moment du passage d'un traitement à l'autre, puis je commence à avoir des douleurs assez fortes au niveau des chevilles jusque dans la plante des pieds... Je pense qu'il s'agit de neuropathies⁽¹⁾. Les événements sont de plus en plus forts, ce sont de véritables douleurs musculaires. J'en parle une première fois au médecin : elle me dit que cela va passer. Je lui demande si c'est un effet indésirable imputable au traitement : elle me répond que non, que ce n'est pas ça, mais n'avance aucune autre explication. Je prends deux comprimés d'Isentress par jour : un le matin ; l'autre le soir.

Je constate que deux heures après la prise d'Isentress du matin... j'ai des douleurs neurologiques dans les deux heures qui suivent. C'est si fort que je n'arrive pas à mettre le pied par terre. C'est si douloureux que je peux mettre vingt minutes pour faire 500 mètres dans la rue.

Quant à la prise du soir, je ressens de fortes douleurs, le matin au réveil. J'en reparle donc lors d'une autre consultation. Une nouvelle fois, mon médecin me répond que le problème « ne vient pas des médicaments ». Elle me propose une prescription d'antidouleurs : du Tramadol. Je le prends, mais je ressens des effets trop forts comme si je perdais l'équilibre et sans soulagement de mes douleurs. Du coup, je décide de ne plus le suivre.

Je prends alors les choses en mains. Pendant, une semaine, je décide de sauter la prise d'Isentress du matin. Au bout de quelques jours, je sens un petit soulagement par rapport à la situation d'avant. Je fais cela dans mon coin et n'en parle à personne. Du coup, avec ce léger mieux, je me dis que c'est Isentress qui pose problème. J'arrête aussi le comprimé du soir, mais je continue de prendre les deux autres médicaments. Au réveil, je me sens mieux.

Je prenais cette trithérapie-là depuis plus de quatre ans. J'ai des neuropathies. J'en ai parlé plusieurs reprises... sans avoir de solution. Je choisis d'arrêter Isentress en 2015. Au total, j'aurai arrêté ce médicament pendant un mois. Je sens une nette amélioration, juste une légère gêne, mais plus de douleurs handicapantes comme avant... j'avais l'impression alors que mes chevilles allaient se casser en deux.

(1) : La neuropathie se caractérise par l'affection d'un ou de plusieurs types de nerfs moteurs et sensitifs qui contrôlent les pieds et les mains, ainsi que les nerfs du système nerveux autonome qui contrôle les organes.

Cela fait donc un mois que j'ai arrêté Isentress. Je dois aller voir le médecin. J'ai fait mes examens : les résultats sont bons. À la consultation, elle voit que les résultats biologiques sont biens.

Je lui dis : « Docteur, j'ai quelque chose à vous dire. Vous allez m'excuser, mais j'ai une mauvaise nouvelle à vous annoncer ». Elle pense que cela concerne mon fils, dont je lui ai déjà parlé.

- Ce n'est pas mon fils !

- C'est quoi alors ?

Je marque un temps d'arrêt : « J'ai arrêté Isentress ».

- Vous avez fait quoi ?

- Je ne prends plus ce médicament...

- Vous blaguez...

- Non pas du tout... Cela fait plusieurs fois que je me plains de douleurs que vous ne prenez pas en considération, vous me dites que ce n'est pas le traitement... Mais rassurez-vous, vous n'êtes responsable de rien. J'ai pris sur moi seule d'arrêter.

Elle me regarde.

- Quelqu'un t'a conseillé de faire ça ?

- Non... les douleurs étaient devenues trop insupportables.

J'ai expliqué comment j'avais fait. Elle n'était pas convaincue. Après, elle a fait des recherches sur le Vidal⁽²⁾ pour me dire que j'avais raison ; finalement mon traitement a été changé pour une association avec Norvir (ritonavir, un booster), associé à Prezista (darunavir) et Tivicay (dolutégravir) qui est venu remplacer Isentress. Par la suite, comme j'ai une faiblesse au niveau des reins et que les résultats de la créatinine⁽³⁾ étaient moyens, j'ai finalement eu un autre traitement avec Eviplera (emtricitabine + ténofovir + rilpivirine). Les résultats sont bien ; cela s'est amélioré pour les reins.

En mai 2019, j'assiste à une rencontre consacrée aux stratégies d'allègement de traitement. Les explications sont claires et on insiste bien sur le fait qu'il ne faut pas se lancer là-dedans tout seul, sans en parler à son médecin. Mon médecin traitant est mon infectiologue, je le vois tous les trois mois. J'en lui en ai parlé. Il m'a dit : « On peut essayer ». On a fait un essai pendant deux mois : cinq jours de suite et pas de traitement le week-end et reprise sur cinq jours de suite, etc. Les examens confirment que les résultats sont bons, donc on continue. L'allègement m'intéressait beaucoup par rapport aux douleurs que j'avais connues, j'en ressens moins. Mais surtout, je trouve cela confortable et très agréable de savoir que je peux être tranquille chaque week-end. Avant, je m'obligeais à rentrer tous les soirs à 20 heures à la maison pour ne pas rater ma prise. Je sais bien que j'aurai pu faire différemment, mais je ne me voyais pas prendre le traitement ailleurs que chez moi, c'était plus fort que moi. Alors l'allègement, c'est vraiment très agréable pour moi.

J'ai gardé le même médecin. Bien sûr, je conteste que ce médecin n'ait pas entendu mes plaintes, ni su y répondre. Mais je suis restée malgré tout en confiance avec cette médecin, parce qu'elle m'a bien accueillie dès le début de ma prise en charge. J'ai bien éprouvé de la colère, mais pas au point de changer de médecin ».

Brunelle



Patrick :

« Faire de cette maladie, un contrat, un combat »

« J e découvre que je vis avec le VIH en 1985. À cette époque, je connais beaucoup de surmenage dans mon travail : je suis chef cuisinier. J'apprends alors que je suis « atteint du sida » ; c'est ce qu'on m'a dit.

On me donne un arrêt de travail de trois mois, mais je ne supporte pas de rester inactif aussi longtemps. Je reprends donc le travail, mais à mi-temps. J'ai comme traitement l'AZT⁽¹⁾ que je prends deux fois par jour, associé à Norvir (ritonavir), puis ce sera ensuite d'autres médicaments dans le cadre d'une trithérapie. Ce changement de traitement, je l'ai discuté avec mon médecin infectiologue qui me suit à l'Hôpital Bichat [AP-HP, Paris]. À cette époque, je travaille encore. Mais suite à un nouveau surmenage, je dois changer de lieu de travail et je suis en arrêt de travail.

À un certain moment, cela va mieux, j'avais un peu le sentiment d'être « invulnérable ». Je quitte Paris où je travaille alors pour partir vivre à Montpellier. Avec un ami, j'ai le projet d'ouvrir un restaurant. Mais je reste en contact avec le professeur qui me suit à Paris pour le VIH. Je vis et travaille à Montpellier, mais mauvaise surprise pour moi. L'ami avec lequel je lance ce restaurant, n'assure pas et me donne de plus en plus de boulot : je dois tout faire. En fait, j'apprends qu'il est malade ; qu'il a une jaunisse⁽²⁾, que ses défenses immunitaires sont basses. Et je vois que ses facultés semblent plus déficientes que les miennes. Je travaille toujours autant. J'ai surtout le sentiment d'être surmené dans le boulot. À cette période, je suis très fatigué, j'enchaîne les insomnies ; du coup, je récupère mal et la fatigue s'accumule... à tel point, que je prends un rendez-vous avec un médecin qui me recommande de parler de cela avec mon infectiologue... car pour le VIH, je restais suivi à Paris dans le même service que j'ai connu dès le début. Le médecin me prescrit un traitement avec Kaletra (lopinavir + ritonavir).

À Montpellier, j'ai eu l'impression que le médecin était un peu dépassé par mon cas, par manque d'informations, et qu'il préférerait que je voie rapidement l'infectiologue de Paris ; d'autant que je commençais à avoir des problèmes neurologiques. Cela se manifestait par des problèmes de concentration, des oublis... Ça commençait d'ailleurs à être sévère. Je remonte donc pour un rendez-vous médical sur Paris, en 2010.

Le médecin VIH m'oriente vers un neurologue, qui est aussi un spécialiste du VIH. Je consulte dans un hôpital au Kremlin-Bicêtre [en Île-de-France, ndlr]. Je me rappelle maintenant qu'à la consultation le médecin m'a posé des questions. À un moment, il me demande : « Qu'est-ce que je vous ai dit, il y a deux minutes ? Je ne m'en rappelais plus.

Il m'a dit qu'il fallait faire des examens. Je fais une biopsie. Je passe un scanner qui détecte un problème neurologique. On me diagnostique une toxoplasmose et aussi un zona au thorax. Je reste une quinzaine de jours au Kremlin-Bicêtre ; puis on m'a demandé si je voulais rester à l'hôpital ou rentrer chez moi. Je rentre. Je recommence à travailler, mais je me rends bien compte que mes facultés sont diminuées. Je ne sais pas à quoi l'attribuer, mais je me sentais plus boosté par le traitement, à l'époque où je prenais l'AZT.

Les mois passent et je fais un AVC [accident vasculaire cérébral, ndlr] à la maison. Heureusement, ce jour-là, je ne suis pas seul. Il y a des amis chez moi. J'ai senti que j'avais du mal à garder l'équilibre, puis je suis tombé. Je me suis retrouvé de nouveau dans le même service au Kremlin-Bicêtre.

Cette fois, la situation est plus compliquée, car je vais devoir réapprendre à parler, réapprendre les mots et aussi à réécrire. Je peux compter sur des amis, une orthophoniste et le soutien des Petits Bonheurs. C'est le médecin du Kremlin-Bicêtre qui m'a conseillé de les contacter. Il m'oriente aussi vers le SAVS de AIDES auquel je participe toujours. Depuis, l'AVC, je ne travaille plus. Si je regarde mon parcours, il y a eu de la peur, du doute, de l'angoisse. Mais j'ai arrêté depuis longtemps d'avoir peur. Aujourd'hui, je me bats toujours contre le VIH et les séquelles de ma toxoplasmose et pour m'aider je peux compter sur les Arts. J'ai beaucoup de plaisir à peindre.»

Patrick

(1) La Zidovudine (ou AZT) est un médicament antirétroviral, le premier utilisé pour le traitement de l'infection par le VIH. C'est un inhibiteur nucléosidique de la transcriptase inverse (NRTI).
 (2) : un ictere (jaunisse) peut traduire une maladie du foie comme une hépatite virale, un problème de vésicule biliaire. Il peut aussi être causé par des médicaments.

Dans notre parcours de soin nous voulons...

STOP
DISCRIMINATIONS



zéro
sexisme



ne plus
être
jugées



être
écoutées



la liberté
de choix



une
relation
d'égal à
égal



l'égalité
des soins

Cette affiche est réalisée par un collectif de femmes cis et trans, séropositives et séronégatives au VIH ou aux hépatites virales, et qui ont mis en commun leurs expériences de la discrimination en milieu médical pour dire STOP !



S'informer sur ses droits :
Santé Info Droits : 01 53 62 40 30

(prix d'une communication normale)



Membre de la Coalition
Internationale Sida

