

ce guide **transv**ersal

CONVENTION NATIONALE

est une publication de Sidaction

2008



■
Ont participé à la rédaction de ce guide
**Neijma Hamdaoui, Sophie Lhuillier, Vincent Michelin,
Renaud Persiaux et Dominique Thiéry**

■
Correction
Neijma Hamdaoui et Renaud Persiaux

■
Conception graphique – réalisation
Jeanne Julien

■
Nous remercions **les intervenants et les salariés de Sidaction**
qui ont participé aux relectures des textes de ce guide.

■
Collection « guide *Transversal* »
éditée par Sidaction – Ensemble contre le sida
228, rue du Faubourg-Saint-Martin – 75010 Paris
tél. : +33 (0)1 53 26 45 55 – www.sidaction.org

Tirage **1 500 exemplaires.**
Ne peut être vendu.

■

**CONVENTION
NATIONALE
2008**

- 6 **INTRODUCTION**
par Bertrand Audoin
- 9 **PRÉFACE**
par Daniel Defert
« **PRODUCTION DU SAVOIR ET MOBILISATION MILITANTE, DEUX DÉMARCHES TOTALEMENT LIÉES** »
- 12 « **LA SÉCURITÉ SOCIALE EST MENACÉE** »
Plénière d'ouverture par Bruno-Pascal Chevalier
- 14 « **COMPRENDRE LA SPÉCIFICITÉ DES FEMMES** »
Plénière d'ouverture par Catherine Kapusta-Palmer
- 17 **ÉTAT DE LA RECHERCHE VACCINALE**
Plénière d'ouverture par Jean-Daniel Lelièvre
- SESSIONS**
- 24 **S1 HOMOSEXUELS AFRICAINS ET VIH : URGENCE**
- 28 **S2 PRÉVENTION « POSITIVE »**
- 32 **S3 COMMUNIQUER ET PARTAGER
LES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE**
- 36 **S4 SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET ACCOMPAGNEMENT
SOCIAL DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH EN AFRIQUE**
- 40 **S5 PRÉVENTION GAY : PARLER DE LA SEXUALITÉ
SANS PARLER DU SIDA**
- 44 **S6 LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES VIVANT
AVEC LE VIH : DÉFINITIONS, MESURES ET ENJEUX**
- 48 **S7 DÉPISTAGE, SOINS ET TRAITEMENT
DU VIH PÉDIATRIQUE EN AFRIQUE**
- 52 **S8 USAGE DES TESTS RAPIDES : OÙ EN EST-ON ?**
- 57 **S9 PRISON ET VIH EN FRANCE, POINTS D'ACTUALITÉ**

TABLES RONDES

TB1 HÉBERGEMENT	60
TB2 TÉMOIGNER	64
TB3 TRANSMISSION DES SAVOIRS ET MOBILISATION DE NOUVEAUX MILITANTS	68

ATELIERS

A1 VIEILLIR AVEC LE VIH, DES PISTES POUR L'HÉBERGEMENT	74
A2 PAROLE AUX JEUNES CHERCHEURS	76
A3 THÉRAPIES ET TECHNIQUES COMPLÉMENTAIRES	78
A4 LE PASSAGE EN CAARUD : QUEL IMPACT SUR LES PERSONNELS DES ASSOCIATIONS ?	81

PORTRAITS

PRIX INTERNATIONAL DE SIDACTION : Bintou Dembélé Keita	84
PRIX JEUNE CHERCHEUR DE SIDACTION : Renaud Becquet	86
GRATUITÉ ! APPLIQUER LA RECOMMANDATION Plénière de clôture par Bernard Taverne	88
« LE COMBAT CONTINUE » Plénière de clôture par Jeanne Gapiya	94
DISCOURS Bastien Noël, Joseph Essombo, Yves Levy	97

EN PRATIQUE

ADRESSES	104
-----------------	-----

INTRODUCTION

par **Bertrand Audoin**,
directeur général de
Sidaction

Monsieur l'adjoint au Maire de Paris chargé de la santé
et des relations avec l'AP-HP,
Chers amis,

Notre président Pierre Bergé n'ayant pas pu se joindre à nous aujourd'hui, me revient la tâche d'ouvrir pour Sidaction cette Convention nationale 2008 de la lutte contre le sida.

J'aimerais le faire en remerciant tout d'abord, et, j'allais dire, en remerciant encore une fois, la Mairie de Paris d'accueillir cette Convention à titre entièrement gracieux, et de nous permettre ainsi d'être à nouveau très nombreux cette année. Et, je crois, nombreux à avoir peu d'occasions d'assister à des rencontres de ce type, car c'est grâce au partenariat avec la Mairie de Paris que cette convention peut rester gratuite pour ses participants.

Avec nos administrateurs, nous faisons le point, hier, sur les comptes de Sidaction. En 2007, nous avons pu consacrer près de 11 millions et demi d'euros aux programmes de recherche, de qualité de vie et de soins, de prévention et d'aide aux malades, en France et dans près de 30 autres pays. C'est 1 million cent mille euros de plus que l'année précédente. Et c'est presque deux fois plus qu'en 2003, il y a cinq ans. Alors, évidemment cela fait de Sidaction le premier soutien privé en France à la lutte contre le sida, et de loin.

Mais surtout, car c'est bien cela qui est plus important que de savoir si on est le premier ou le deuxième, le travail de nos 6 comités d'experts bénévoles, et celui de toute l'équipe permanente, fait que la qualité des programmes soutenus est maintenant reconnue de tous. Il nous a aussi permis, dans un contexte difficile, de financer plus tôt les programmes que nous avons sélectionnés.

C'est d'autant plus important que, si la nouvelle que je vous annonce est bonne pour Sidaction et pour tous ses partenaires, nous avons aussi peur qu'elle soit l'arbre qui cache la forêt.

La Mairie de Paris, monsieur l'adjoint au Maire, fait partie des plus importants soutiens publics de Sidaction. Depuis 6 ans, nous savons tous que la municipalité a considérablement accru son soutien et sa participation aux programmes de lutte contre le sida, y compris à l'international. Sidaction travaille depuis 5 ans avec les adjoints aux actions internationales et à la santé pour financer ensemble

des programmes de soutien aux orphelins du sida au Burundi et au Kenya, une Maison des Associations au Burkina Faso, ou encore un centre d'accès aux soins en Afrique du Sud. Nous avons aussi la chance que la DDASS de Paris et la DRASS Ile-de-France soient des structures à l'écoute, parfois en accord avec nous, parfois en désaccord, mais où nous savons qui sont nos interlocuteurs. Nous avons encore l'impression que le préfet n'outrepasse pas ses droits.

Nous savons malheureusement que tout le monde ne peut pas en dire autant, et que certaines associations partenaires de Sidaction, en Rhône-Alpes par exemple, sont extrêmement inquiètes de la pression qu'un préfet peut faire peser sur leurs subventions auprès de leurs interlocuteurs publics. De tels excès seront-ils amenés à se multiplier ? Va-t-on devoir se méfier des préfectures ?

Ce n'est évidemment pas notre seule inquiétude. Bruno-Pascal Chevalier va nous parler de ce qui nous attend après des franchises médicales dans la mise en place desquelles nous avons été ouvertement mis à l'écart, comme si nous n'étions pas concernés. Comme si nos associations n'accueillaient pas justement les personnes les plus directement et les plus fortement touchées par ce prélèvement. Mais quelle sera la politique des années à venir en matière de réduction des risques avec les toxicomanes ? Va-t-on sacrifier les bons résultats épidémiologiques au nom de positionnements idéologiques, qui semblent par ailleurs tant détestables pour nos gouvernants quand ils viennent des autres ?

La tarification à l'acte, dont on ne compte plus les effets pervers dans les services hospitaliers sur tout ce qui n'est, justement, pas quantifiable en actes que l'on puisse mesurer, va-t-elle être généralisée à tous les dispositifs d'hébergement, et entraîner les mêmes effets, au risque que ce soient encore une fois les associations qui cherchent ailleurs que dans le soutien public des moyens de compensation des pertes de financement ?

Peut-être la recherche se porte-t-elle mieux ? Ce serait hasardeux de le dire, alors que le ministère de la Recherche, après avoir enfin entendu, ou apparemment entendu, notre appel à un vrai statut de salarié pour les chercheurs doctorants et post-doctorants, n'a pas assorti cette démarche des ressources humaines et financières indispensables. Des associations comme Sidaction, presque entièrement financées par des dons privés, se sont donc trouvées seules à devoir payer les charges salariales et patro-

nales des employeurs publics et à surmonter les lourdes difficultés administratives de la mise en place de chaque contrat. Conclusion : oui, les jeunes chercheurs auront des contrats dans les laboratoires publics ; non, l'État ne paiera pas.

Et encore, la réorganisation de la recherche en France est-elle devant nous. C'est toutefois ce que nous disent les chercheurs. La volonté du ministère d'impliquer tous les acteurs de la recherche dans la restructuration de son organisation, n'a été – au moins pour le moment – que de l'affichage, alors que Sidaction, comme d'autres organisations engagées dans le soutien à la recherche, par son expérience unique et sa proximité avec les chercheurs, pourrait avoir un rôle clé dans ce processus. Rappelons que nous y consacrons la moitié de nos moyens.

L'international, alors ? Listons quelques nouvelles : Esther, instrument indispensable à l'amélioration de l'accès aux traitements et des structures de soins dans tous les pays où elle est présente, a vu sa subvention publique divisée par deux cette année. Aujourd'hui, alors que le budget 2009 de l'État est en pleine préparation, nous n'avons aucune autre visibilité que des déclarations orales sur l'avenir de cette subvention, donc sur celui de tous les programmes soutenus. Unitaïd, structure publique de facilitation d'achat de médicaments *via* la taxe sur les billets d'avion, réfléchit à la possibilité de faire appel à des dons de particuliers – un peu comme si le ministère de la Santé faisait des appels à dons. Où est alors le concept de solidarité nationale, que doivent garantir les impôts et les taxes ? Enfin, la contribution réellement versée par la France au Fonds mondial contre le sida, la tuberculose et le paludisme est en retrait par rapport à ce qui avait été promis, et rien ne nous garantit qu'elle va remonter.

Alors, la générosité de plus en plus grande des donateurs de Sidaction va-elle servir à combler la baisse des financements publics ? C'est tout ce que nous ne voulons pas. À nous de nous organiser pour être plus forts, et, surtout, pour trouver des moyens de faire comprendre aux pouvoirs publics que « militant » n'est pas un gros mot, et que notre objectif n'est pas, et même pas du tout, de nous opposer par principe, mais de trouver des solutions en commun.

Pour terminer, je voudrais citer un mot du cinéaste Jacques Tati que j'ai entendu récemment, et qui me semble malheureusement résumer notre situation ; le voici : « *La vie moderne est faite pour les premiers de la classe. Ce sont tous les autres que je voudrais défendre.* »

« PRODUCTION DU SAVOIR ET MOBILISATION MILITANTE, DEUX DÉMARCHES TOTALEMENT LIÉES »

Durant cette courte communication, j'aimerais développer trois points : le fait que le savoir a un rôle politique essentiel dans l'histoire de la lutte contre le sida ; la question de savoir qui produit le savoir politiquement utile et les aspects liés à la transmission de ce savoir, qui affronte trois risques majeurs. Or la mobilisation militante dépend de la maîtrise de ces trois risques.

PRÉFACE

Daniel Defert,
fondateur de Aides

Rôle politique du savoir. L'épidémie de sida a d'abord été une maladie nouvelle, donc totalement inconnue. Lors de son apparition, les effets de peur et de mystère ont joué à plein, largement relayés par les médias. Il faut toujours se rappeler le contexte de la découverte de l'épidémie : parmi les homosexuels masculins en premier lieu. Cela a entraîné une question très longtemps majorée par rapport à son importance réelle : la maladie est-elle liée à des comportements ou à un agent infectieux ?

La maladie a été identifiée ensuite parmi les injecteurs de drogues et les communautés haïtiennes et africaines. Cela a renforcé les fantasmes et les discriminations ; toutes les premières campagnes contre le sida tournent autour d'un concept : lutter contre la peur des faits.

Qui produit le savoir ? Dans les années 1980, rappelons que la majorité des soignants partagent les peurs de la société sur le sida. Les hommes et femmes politiques sont alors sous la pression des fantasmes sociaux. Ce sont les personnes touchées qui ont créé les premières associations qui ont porté avant n'importe qui d'autre la première parole politique efficace sur le sida.

Du 23 au 25 juin 1986 s'est tenue à Paris la deuxième conférence internationale sur le VIH. J'étais rapporteur, « *keynote speaker* », des abstracts de santé publique. J'avais intitulé ma communication « santé collective ou santé publique ». Le terme de santé publique recouvre en effet, ou devrait recouvrir, le concept de santé de la collectivité et de politique publique.

Il n'y avait dans cette conférence aucun abstract venu des autorités publiques. 75 % des abstracts venaient des États-Unis, dont 12 % du total de New York et 12 % de San Francisco. Tous concernaient les homosexuels masculins.

L'Europe, dans son entier, ne représentait que 16 % des abstracts soumis. Aucun ne venait d'Afrique, aucun ne venait d'Amérique latine. Rien sur les utilisateurs de drogues, rien sur les femmes séropositives enceintes.

Rien sur le rôle des médias.

Pourquoi le rappeler aujourd'hui ? Simplement pour dire que les conditions politiques et économiques de la mobilisation militante sont essentielles à la production de savoir sur le sida. Comment se produit ce savoir ?

D'abord par le regroupement des personnes les plus concernées par la maladie, les discriminations, les questions sociales, économiques, la prévention et les soins.

Par l'écoute ensuite. Les groupes de parole ont prouvé depuis des années leur importance dans la production d'un savoir commun, tout comme les lignes téléphoniques nous permettent de tâter le pouls de la société et des personnes les plus concernées sur une question aussi difficile.

Mais il s'agit aussi de faire passer dans l'espace public les choses les plus intimes.

Enfin, d'inventorier l'état des connaissances médicales et de les mettre à disposition des personnes concernées (exemple : Project Inform) ; d'inventorier les réactions des personnes en traitement (exemple : RemAides) ; de former les médecins, en particulier à la question de la relation avec un patient particulier, et non pas en se posant comme un expert face à un naïf ; de former enfin des réseaux, dont on connaît toute l'importance dans la dissémination de l'information et de la formation (les réseaux Ville-Hôpital).

On peut reprendre ici l'exemple de l'importance, historique et actuelle, du TRT-5, mise en pratique de l'engagement des malades dans la conception et l'évaluation des essais cliniques, sur la durée des phases des essais et leur acceptabilité, sur le coût des médicaments, sur la mise en place et la dissémination des médicaments génériques, et, plus globalement, sur les règles de l'Organisation mondiale du commerce sur la propriété intellectuelle.

On voit, par tous ces exemples concrets, que le champ du savoir sur lequel il faut intervenir est global. Il est psychologique, scientifique, éthique, juridique, économique ; il est aussi international. Il est, avant tout, un travail de production collective et constante.

Quels problèmes pose la transmission du savoir ? D'après ce que je viens de rappeler brièvement, on voit qu'il s'agit moins de la transmission de contenus, de toutes façons toujours en progrès et en évolution – prenons l'exemple d'Internet – que de la transmission de modes d'action, de formes de mobilisation, et de modes d'écoute et d'intervention.

Il y a trois écueils à surmonter.

Le premier, je l'ai souvent constaté au sein de Aides. Elle a d'abord été une association composée à 100 % de militants. Puis, avec le temps nous avons dû ou eu besoin de recruter des professionnels. Ces professionnels ont souvent apporté leur propre apprentissage, plus technique, et moins empirique ; ils nous ont aussi parfois fait oublier de quel socle devait monter sans cesse l'information. Mais la formation doit rester un élément crucial dans le recrutement des volontaires. Formation à la fois à la production de savoirs, et pas seulement recueil d'un savoir déjà constitué par d'autres.

Le deuxième écueil est qu'aujourd'hui, les pouvoirs publics donnent des moyens, d'une part très inégaux, d'autre part à un grand nombre d'associations. L'écueil lié à ce constat est celui de devenir seulement prestataires de services. Rôle certes utile, mais d'abord du ressort des pouvoirs publics, et pas d'associations qui devraient conserver leur base communautaire, au sens où le savoir qu'elles produisent devrait pouvoir venir constamment de militants plutôt que d'experts, aussi utiles que soient leurs technicités.

Le troisième écueil, c'est qu'à côté des modèles d'action constitués par les pouvoirs publics, existe la tentation de suivre des modèles eux aussi déjà constitués et purement protestataires, alors qu'il est utile de lancer des propositions expérimentales de réponse, d'accueil, de prévention, de suivi et de soins. On invente plus de choses dans cette position de proposition – qui est plus mobilisatrice.

Il y a donc à trouver un équilibre entre l'approche de santé communautaire, de proposition et de protestation, sur la totalité des problèmes que pose le sida, et non pas seulement sur certains d'entre eux. Autrement dit, il est important de maintenir une approche globale des problèmes posés par l'épidémie, dans ses différentes dimensions : sexuelle, affective, économique et médicale.

De tout cela, rien ne sera efficace sans capacité à concevoir une stratégie et à hiérarchiser les problèmes sur lesquels se mobiliser. Pour moi, production du savoir et mobilisation militante sont deux démarches totalement liées et articulées. La transmission, c'est savoir articuler les deux.

« LA SÉCURITÉ SOCIALE EST MENACÉE »

PLÉNIÈRE D'OUVERTURE

Bruno-Pascal Chevalier,
Ensemble
pour une santé solidaire

Cette année, ma participation à cette Convention est particulière. Elle est particulière parce qu'elle fait suite à ma décision de l'hiver dernier d'interrompre mon traitement. Cet acte, je l'ai accompli pour protester contre les franchises dites « médicales » et pour dénoncer l'attitude du gouvernement qui n'a de cesse de casser notre système de prise en charge des soins. Cet acte largement médiatisé avait une portée symbolique et j'ai veillé à n'entraîner personne dans mon sillage. Aujourd'hui, j'ai repris mes soins, mais c'est pour mieux lutter et à vos côtés. Le principe fondateur de l'accès aux soins pour tous, mis en place en 1945 et inscrit dans la Constitution, est aujourd'hui remis en cause par le gouvernement. Pire, c'est la notion même de solidarité envers les plus fragiles qui est menacée. Cette solidarité, chère à beaucoup d'entre nous, est de plus en plus fréquemment battue en brèche.

Concernant les franchises médicales, véritable taxe sur les malades, je pense que vous serez d'accord avec moi pour qualifier cette loi d'obscène. L'argument de la ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, est qu'il « faut responsabiliser les malades ». Un cancéreux, un diabétique ou un malade du sida doit être responsabilisé ? L'argent récolté sur le dos des malades servira selon la ministre à financer les soins palliatifs, la recherche sur la maladie d'Alzheimer et le cancer. L'Assurance-maladie ne peut-elle pas prendre en charge ces problèmes dans le cadre de la solidarité nationale ? Et bien oui, madame Bachelot, monsieur Woerth, c'est une réalité que nous ne nions pas : les soins sont coûteux. Et plus la maladie est grave, plus elle est longue, plus les traitements et le suivi médical sont chers. Enfermés dans une logique comptable, vous semblez avoir oublié que c'est la raison d'être de la Sécurité sociale que de permettre à tous les malades de bénéficier de soins adaptés qui les guériront, prolongeront leur espérance de vie et réduiront leurs souffrances. La proposition avancée par Philippe Seguin, le président de la Cour des comptes, d'une taxation des stock-options à hauteur de ce que les salariés sont taxés, pourrait ainsi permettre à elle seule de combler la moitié du déficit de l'Assurance-maladie. Je ne vous parle même pas de la suppression des exonérations sociales qui rapporteraient de quoi combler quatre fois le « trou » de la Sécurité sociale. On le voit bien, il s'agit donc avant tout d'une question de priorité budgétaire. L'accumulation de réformes successives est devenue insoutenable :

la mise en place de franchises s'ajoute aux forfaits hospitaliers et aux dépassements d'honoraires, aux fameux déremboursements de traitements et comme si cela ne suffisait pas, le directeur de la Sécurité sociale a proposé récemment de ne plus rembourser à 100 % les traitements dits « de confort » et de transférer ce financement aux mutuelles et aux assurances. Ce monsieur est l'ancien directeur d'audit d'AXA Assurances... On a compris. L'État ne veut plus de la Sécurité sociale, rebaptisée depuis quelques années « Assurance-maladie ». On a compris que nos gouvernants voulaient laisser ce marché fort lucratif aux mains de compagnies privées. Dans les cartons du gouvernement, il est également prévu un tri entre ce qui serait pris en charge et ce qui pourrait attendre... Voulons-nous un système de soins qui ne prennent en charge les diabétiques qu'au moment où ils seront aveugles ou amputés du premier orteil, les insuffisants cardiaques qu'après leur premier infarctus (s'ils survivent), les séropositifs au moment où le sida se déclare ? Voulons-nous que les malades soient privés des soins qui les aident à supporter les effets indésirables des traitements ou la douleur liée à la maladie ? Voulons-nous que les mutuelles et les assureurs privés se substituent à la Sécurité sociale alors que 8 % des Français ne bénéficient d'aucune couverture complémentaire et risquent de se retrouver écartés durablement du système de soins ? Ce sont ces questions qui se posent à nous aujourd'hui et auxquelles il s'agit de répondre maintenant.

Je pourrais continuer en rappelant que l'allocation adulte handicapé (AAH) est toujours d'un montant totalement insuffisant, les prestations pour handicapés de plus en plus difficiles à obtenir. Même constat pour l'aide médicale d'État (AME). Nous étions, avec le mouvement « ni pauvres ni soumis », des milliers dans les rues de Paris au printemps dernier. Pour toute réponse, le gouvernement a mis en place des « mesurettes » pour permettre aux handicapés un meilleur accès à l'emploi. *Quid* de ceux dont le handicap est tel qu'ils ne pourront jamais travailler ? Sont-ils coupables ? Comment fait-on pour vivre avec 710 euros par mois ? Et que dire des mesures concernant les fermetures d'hôpitaux de proximité ? Nous savons tous que de nombreuses familles, en proie à des difficultés financières, n'accèdent aux soins que par les services d'urgence de proximité. Par ailleurs, le gouvernement expulse de plus en plus des malades du sida sans papier. Nous devons exiger le strict respect du droit au séjour pour raisons médicales. Nous devons demander l'abandon des quotas d'expulsions et un engagement fort pour le financement de la lutte contre le sida dans le monde. Nous les associations, comment pouvons-nous continuer à travail-

ler quand de plus en plus, nous assistons à des situations de misère qui dépassent le cadre de la maladie avec les angoisses de se retrouver à la rue, les frigos vides, les factures et les relances ?

Le rôle des associations et de leurs volontaires, des professionnels de santé, des travailleurs sociaux et des citoyens n'est pas de se substituer à la responsabilité de l'État. Nous ne voulons pas devenir des observateurs passifs qui régulent la pauvreté. Il faut continuer le combat contre la politique de casse – par l'instauration d'un chaos généralisé – de la protection sociale et de la santé. Nous avons besoin de vous tous pour poursuivre ensemble la lutte. Rejoignez le mouvement que nous venons de créer : ensemble pour une santé solidaire. Cette Sécurité sociale aujourd'hui menacée est la nôtre, elle nous protège alors protégeons-la !

« COMPRENDRE LA SPÉCIFICITÉ DES FEMMES »

**PLÉNIÈRE
D'OUVERTURE**

**Catherine
Kapusta-Palmer,**
collectif interassociatif
Femmes et VIH

J'ai le plaisir de représenter aujourd'hui le collectif interassociatif qui a organisé le colloque « Femmes et VIH – où en sommes nous 10 ans après ? » qui a eu lieu à Paris les 30 novembre et 1^{er} décembre 2007. L'histoire de cet interassociatif a commencé en 2002 quand des associations de femmes et de lutte contre le sida se sont regroupées pour mettre en commun leur travail sur la question des femmes vivant avec le VIH. À cette époque nous étions cinq associations : Act Up-Paris, Aides, Le Kiosque, le Planning familial et Sida Info Service.

Ensemble, nous avons organisé le 7 mars 2004 les 1^{ers} États généraux « Femmes et sida », avec le soutien, déjà à cette époque, de Sidaction. Nous voulions inscrire la lutte des femmes séropositives dans la lutte pour le droit des femmes.

Dès le début, notre désir était que les femmes séropositives parlent elles-mêmes de leur situation, de leur vie, de leurs traitements. C'était elles les expertes de leur maladie et elles devaient pouvoir faire avancer les choses à partir de leur expérience. L'interaction devait se faire différemment. Médecins, chercheurs, institutionnels et représentants des associations sont venus les écouter.

Nous avons expliqué l'importance pour nous d'être prises en compte dans la recherche en tant que femme et pas seulement dans le cadre de la transmission de la mère à l'enfant.

Nous avons expliqué quel était notre vécu avec la maladie, avec les traitements et leurs effets indésirables. Nous avons parlé de notre sexualité, de ce que cela représente quand on est séropositive, avec tout ce que cette maladie – sexuellement transmissible – peut véhiculer. Enfin, nous avons débattu avec des femmes venues du Sud et de l'Ouest.

En mars 2005, une rencontre a été organisée sur le thème de « Femmes, sexualité et prévention ». D'autres rencontres suivront en région. Nous savions l'importance de continuer à nous mobiliser. Nous avons traversé des passes compliquées mais le mouvement a toujours fini par se reconstruire. En 2007, des militantes ont décidé de faire le point, dix ans après le colloque « Femmes et VIH en Europe » qui s'était tenu à Paris.

Seize autres associations et structures nous ont rejointes pour monter ce beau projet. Arcat, Aides, l'association Marie Madeleine, le Centre régional d'information et de prévention du sida (Crips) francilien, Femmes médiatrices de Pantin, Frisse, Ikambéré, l'association LFMR, Médecins du monde, Uraca ou encore Sol En Si nous ont rejointes pour construire, au fil des semaines, cette rencontre. Nous avons dès le départ été aidées par Sidaction et la Direction générale de la santé, non seulement financièrement, mais aussi par la présence de représentantes qui nous ont accompagnées jusqu'au jour du colloque. Plus de cinq cent personnes se sont inscrites à cette rencontre.

Et grâce à la subvention de Sidaction, nous avons pu prendre en charge plus de 200 femmes vivant avec le VIH venues de province, de Guadeloupe, de Martinique et de Guyane ; mais aussi du Maroc, de Djibouti, du Burkina Faso, de Guinée, de Roumanie et de Lituanie. La Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile-de-France nous a permis de prendre en charge des femmes séropositives franciliennes représentant des associations de femmes étrangères venues vivre en France.

Les deux journées du colloque ont été riches d'enseignements, d'échanges et de rencontres. Elles ont permis de faire le point sur les dix dernières années d'épidémie et sur une problématique que nous revendiquons : les spécificités des femmes contaminées par le VIH. Spécificités face à la maladie, aux traitements et à leurs effets indésirables. En réponse, un manque criant de données adaptées provenant de la recherche. Résultat : nous savons que les choses se passent un peu différemment pour nous que pour les hommes, mais nous avons encore beaucoup de mal à le faire entendre dans notre parcours de soins. Nous ne disons pas qu'être séropositive est plus grave qu'être séropositif – bien que cela soit parfois le cas – mais que c'est différent. Nous avons besoin que des recherches

en sciences sociales soient menées pour comprendre nos spécificités. Sur le plan de la prévention aussi, une attention particulière doit être portée : une écoute spécifique, mais aussi des outils de prévention pour nous. Enfin, alors que la généralisation des trithérapies au Nord permet d'envisager une espérance de vie plus longue, nous rappelons que les préoccupations qui s'imposent aux femmes touchées par le VIH ne se réduisent pas à la maternité mais concernent le travail, les relations avec l'entourage et les relations affectives. Nous avons voulu mettre l'accent sur l'invisibilité qui entraîne l'isolement des femmes dans cette pandémie.

Ce colloque a donc été un moment fort d'expression des femmes séropositives et a scellé la rencontre entre le mouvement pour le droit des femmes et les associations de lutte contre le sida. Les femmes séropositives sont confrontées aux inégalités sociales de genre qui touchent, à des degrés divers, l'ensemble de la gent féminine et se traduit par une plus grande précarité.

En 2005, plus de 77 % des femmes nouvellement contaminées étaient sans activité professionnelle. Toutes les mesures pouvant aggraver la précarité qu'elles vivent déjà, comme les franchises médicales, les touchent de plein fouet. Et la tendance à la baisse de la contamination des femmes migrantes constatée en 2006 pourrait se trouver remise en cause par les mesures récentes concernant les droits des étrangers.

Le collectif interassociatif a pris un engagement vis-à-vis de l'ensemble des participantes au colloque. Alors nous nous attelons aux résolutions prises, nous essayons de faire avancer les choses et continuons à travailler ensemble. Nous rencontrons des politiques, des médecins et des chercheurs, et nous continuerons à favoriser des événements réunissant les femmes à Paris et en région.

En gardant toujours bien à l'esprit que nous, femmes séropositives, ne voulons être considérées ni comme des victimes, ni comme des coupables. Simplement comme des femmes qui veulent participer activement à leur parcours de soins, à la vie avec cette maladie.

ÉTAT DE LA RECHERCHE VACCINALE

La lutte contre le sida rencontre de nombreuses difficultés, y compris dans le domaine de la recherche vaccinale qui a connu plusieurs échecs dans les stratégies utilisées. Toutefois, ces échecs sont ceux qui surviennent habituellement au cours de toute recherche scientifique. Il ne faut pas en rester là, mais aller plus loin !

PLÉNIÈRE
D'OUVERTURE

Dr Jean-Daniel Lelièvre,
CHU Henri-Mondor,
Créteil

En dressant le bilan de la recherche vaccinale en juin 2008, force est de constater l'échec des deux essais de phase III les plus avancés dans le domaine de la recherche vaccinale anti-VIH. En 2003, les essais AIDS-VAX promus par la société VaxGen ont été la première grande déception. Ils ont été menés dans plusieurs pays sur des populations particulièrement exposées au risque de contamination par voie sexuelle et auprès d'usagers de drogues. Ces essais visaient à évaluer l'efficacité d'un candidat vaccin basé sur une protéine d'enveloppe du virus – la gp 120 – censée induire chez les receveurs des anticorps anti-VIH neutralisants, c'est-à-dire ayant un effet protecteur contre la contamination (lire encadré). Les résultats ont montré que le candidat vaccin n'apportait finalement aucune protection. Cependant, l'échec de cette stratégie vaccinale était relativement attendu, étant donné qu'il est très difficile d'obtenir des anticorps neutralisants au cours de l'infection par le VIH.

Beaucoup plus inattendu et donc d'autant plus décevant, l'échec en septembre 2007 d'une autre stratégie vaccinale qui reposait sur des bases scientifiques beaucoup plus solides : les essais vaccinaux STEP conjointement organisés par la firme Merck et le HVTN (HIV Vaccine Trials Network) qui est l'organisme chargé de la recherche vaccinale aux États-Unis. Le candidat vaccin, différent du précédent, était un recombinant viral, un virus non pathogène pour l'homme dans lequel on a intégré des gènes codant pour des protéines du VIH : Gag, Pol et Nef. Le but était dans ce cas d'induire une réponse lymphocytaire nommée TCD8, et non plus la production d'anticorps neutralisants.

Cette étude a été menée dans de nombreux pays auprès d'une population à risque de contamination sexuelle. Les objectifs différaient de ceux des essais AIDS-VAX. D'abord, le vaccin était-il susceptible d'empêcher la contamination par le VIH ? Et sinon, dans le cas d'une contamination, le vaccin aurait-il permis de réduire la

Réponses immunitaires : anticorps et lymphocytes TCD8

Lors d'une première infection virale deux phénomènes se produisent, la production d'anticorps et la mise en place de lymphocytes TCD8, cellules qui détruiront celles infectées par le virus. À la seconde infection par le même virus, ou la première infection chez les sujets préalablement vaccinés, les anticorps vaccinaux, s'ils sont présents et efficaces, empêchent le virus d'entrer dans les cellules (ce sont des anticorps neutralisants). Parfois quelques virus passent outre cette première étape de blocage par les anticorps et parviennent à pénétrer dans les cellules ; soit parce que les anticorps vaccinaux ne sont pas assez efficaces, soit parce que la quantité de virus est trop élevée. Toutefois, des lymphocytes TCD8 activés lors de la première infection ou de la vaccination détruiront les quelques cellules qui ont pu être infectées malgré la présence des anticorps protecteurs. Ces événements se déroulent lors d'une infection naturelle et il en est probablement de même avec la vaccination. Mais il existe un grand empirisme dans la réalisation des vaccins. Tous ces vaccins sont utilisés chez l'homme après avoir été testés chez des modèles animaux. Par la suite, pour apprécier l'efficacité d'un vaccin, seul le dosage des anticorps est généralement pris en compte, bien que ce ne soit pas le seul mécanisme mis en œuvre.

charge virale, c'est-à-dire la quantité de virus présent dans le sang ? Sur ce dernier point, aucune différence n'a été constatée entre les personnes vaccinées et celles non vaccinées. Plus surprenant, un plus grand nombre d'infections par le VIH ont été observées parmi les personnes qui avaient reçu le vaccin.

Les vaccins classiques. La plupart du temps les vaccins sont des virus atténués ou inactivés. Le virus de la poliomyélite, par exemple, subit en laboratoire des traitements visant à le rendre moins pathogène c'est-à-dire moins dangereux (vaccin atténué), avant d'être administré au patient pour induire une réponse vaccinale. On peut également faire des vaccins en détruisant partiellement des virus (vaccin inactivé), comme c'est le cas pour le vaccin contre la grippe.

Le cas du VIH. Malheureusement, dans le cas du VIH, il est impossible d'utiliser des formules classiques de vaccin avec des virus entiers, atténués ou inactivés. Le VIH peut en effet muter très facilement et le risque qu'il recouvre une forme infectieuse est impor-

tant. Une solution alternative consiste à utiliser des fragments de virus, comme c'est le cas pour la vaccination contre l'hépatite B. L'absence de modèle animal véritablement fiable pour étudier l'infection par le VIH, la variabilité du virus et enfin la nécessité d'avoir une mémoire vaccinale qui dure très longtemps, sont autant d'obstacles qui compliquent les études. Plus fondamentalement, la plupart des maladies contre lesquelles on dispose de vaccins sont des infections aiguës susceptibles de guérir spontanément. Ce qui n'est pas le cas du VIH, qui engendre une infection chronique et n'est pas naturellement éliminé par le système immunitaire.

La réponse immunitaire dans le cadre de l'infection par le VIH a une cinétique particulière (voir schéma). Les anticorps anti-VIH apparaissent tardivement (autour de 3 à 4 semaines), ne sont pas corrélés à la baisse de la charge virale et ne sont qu'exceptionnellement neutralisants. Cette réponse ne semble donc pas être celle à obtenir dans le cadre d'un vaccin contre le VIH.

C'est du côté des lymphocytes TCD8⁺ (activés) que se situent les meilleures pistes. En effet, ceux-ci apparaissent plus précocement et sont corrélés à la baisse de la charge virale. Ils ont un rôle protecteur qui a pu être démontré dans les modèles simiens et chez l'homme, chez des sujets exposés qui restent séronégatifs (exposés non infectés ou ENI) et chez les « HIV controllers » (personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans et dont la charge virale reste indétectable en dehors de tout traitement).

Depuis 10 ans, il apparaît donc clairement qu'un vaccin anti-VIH doit induire une réponse TCD8. Cependant, cette vaccination ne signifie pas forcément une protection totale contre l'infection par le VIH, mais plutôt un meilleur contrôle de la charge virale en cas d'infection. Si la protection ne peut être que partielle, la réduction de la charge virale présente cependant deux avantages. Pour la personne infectée d'une part, parce que le niveau de la charge virale est prédictif de l'évolution vers le stade sida. Et en terme de santé publique d'autre part, parce que plus la charge virale est basse et plus le risque de transmission du VIH est faible. Certaines études suggèrent d'ailleurs qu'en dessous de 1 500 copies/mm³ une personne séropositive ne serait généralement pas contaminante.

Comment stimuler les lymphocytes TCD8 ? Pour induire une réponse TCD8, les protéines du candidat vaccin, qui sont ici celles du VIH, doivent pénétrer certaines cellules particulières du système immunitaire, les cellules dendritiques. En effet, les éléments étrangers (antigènes) doivent être présentés par les cellules dendritiques aux lymphocytes T pour activer la réponse immunitaire cellulaire, ce sont des cellules présentatrices d'antigènes.

Puisqu'il n'est pas possible d'utiliser, dans le cadre du VIH, des virus entiers atténués qui pénètrent à l'intérieur des cellules, il a fallu imaginer d'autres stratégies :

- coupler des protéines du VIH à des lipides qui s'ancreront dans la membrane et permettront l'entrée des protéines virales dans les cellules : c'est la stratégie des lipopeptides ;
- utiliser un fragment d'ADN qui codera pour des protéines du VIH. Celui-ci peut être utilisé comme ADN libre ou au contraire intégré dans un vecteur viral, c'est-à-dire un virus recombinant qui exprimera des protéines du VIH.

Ces deux stratégies présentent des avantages et des inconvénients. Les vecteurs viraux sont très efficaces mais étant eux-mêmes des virus, bien que non pathogènes pour l'homme, ils peuvent entraîner une réponse immunitaire non spécifique au VIH. Celle-ci diminue l'efficacité vaccinale souhaitée et empêche la répétition des injections. Inversement, l'ADN libre et l'utilisation de lipopeptides (lipides et protéines) n'induisent pas de réponses inadaptées, en revanche, les protéines pénètrent moins bien à l'intérieur des cellules et les vaccins sont donc moins efficaces.

Si les deux méthodes présentent des limites, il semble qu'il y ait des avantages à utiliser deux types différents de vaccins : un ADN libre ou un lipopeptide, et un vecteur viral, injectés en des temps séparés, l'un après l'autre. C'est la stratégie du « prime-boost », permettant d'obtenir une réponse forte avec le vecteur viral et de faire des rappels avec l'ADN ou les lipopeptides.

Autre point crucial : le choix des protéines du VIH à intégrer au vaccin. Cette question est épineuse parce que la variabilité du VIH est très importante. Toutes les protéines virales n'ayant pas le même niveau de variabilité, il semble *a priori* logique d'utiliser celles qui varient le moins. Mais une difficulté se présente : toutes les protéines n'ont pas une égale capacité à induire des lymphocytes TCD8 ayant un effet protecteur. Leur fonctionnalité est souvent suivie avec un seul critère : la synthèse d'interféron gamma. Or, de même que l'identification d'anticorps ne suffit pas à montrer qu'ils sont neutralisants, la seule synthèse d'interféron gamma ne suffit pas pour évaluer l'effet protecteur des TCD8. L'observation d'autres facteurs est requise pour identifier les protéines induisant la réponse la plus protectrice mais cette observation est difficile et nécessite une technologie fine.

L'échec de l'essai STEP. Dans le cas de l'essai STEP, qui regroupait 3 000 personnes, un vecteur « adénovirus 5 » était utilisé avec des protéines du VIH. Les données des études primaires montraient la présence d'une réponse TCD8. Malheureusement, aucun résultat favorable n'a été obtenu avec le vaccin. Pire, le risque d'infection

était plus grand chez les personnes vaccinées en fonction de la présence d'anticorps dirigés contre le vecteur adénovirus. Plusieurs études ont été effectuées pour essayer de comprendre les raisons de cet échec. Celles-ci font encore l'objet de débats.

Devant ces difficultés et l'échec de STEP, la communauté scientifique internationale est tombée d'accord sur la nécessité de revenir à la *basic science*. C'est-à-dire à la recherche fondamentale, bien en amont des essais vaccinaux actuels. Entre autres objectifs : comprendre les corrélats de la protection, réfléchir à de nouveaux outils vaccinaux, développer les modèles animaux et poursuivre les essais de phase I et II chez l'homme.

Études en cours. Plusieurs études sont en cours : bien que l'essai STEP n'ait pas pu le démontrer chez l'homme, les travaux chez le singe montrent qu'un vaccin qui produit « seulement » une réponse lymphocytaire TCD8, mais pas de réponse anticorps, peut cependant induire une diminution de la charge virale. En outre, il existe d'autres réponses immunitaires que les anticorps neutralisant et les lymphocytes TCD8. Certaines, actuellement à l'étude, peuvent avoir un rôle important pour l'infection à VIH. C'est notamment le cas de l'immunité innée et plus particulièrement de certains lymphocytes, les *natural killers* (NK). On a observé une augmentation de leur activité chez des personnes exposées non infectées. Une autre stratégie développée est de cibler directement les cellules dendritiques. Un vaccin injecté devrait, en effet, se diriger vers les cellules dendritiques pour stimuler l'immunité cellulaire. Dans cette stratégie on couple les protéines du VIH à des anticorps qui reconnaissent des protéines présentes sur les cellules dendritiques afin de cibler ces cellules et d'améliorer l'efficacité de la vaccination.

Les essais vaccinaux. Il est également nécessaire d'améliorer les modèles animaux et notamment de prendre soin dans les études d'utiliser les modèles infectieux les plus proches de l'homme sur le

Le cas de la France

Les essais vaccinaux hexagonaux sont effectués dans six centres ANRS, trois à Paris, et les autres à Nantes, Toulouse et Marseille. Un des essais en cours dans le cadre d'un essai européen est Vac20. Il étudie des vaccins qui sont susceptibles de donner une réponse TCD8 en utilisant la technique du « prime-boost » : un vecteur de type ADN avec un vecteur viral.

plan physiologique. Ce n'est malheureusement pas toujours le cas. Certaines études sont réalisées sur des modèles relativement éloignés de l'homme mais donnant des résultats rapidement. Il faut se rappeler que les modèles animaux permettent de tester un concept et non un candidat vaccin. C'est pourquoi il faut poursuivre les études chez l'homme en phase I et II, avec des volontaires sains, peu exposés au risque de contamination. En effet, le but n'est pas de protéger, mais d'étudier la réponse vaccinale.

Poursuivre la recherche vaccinale. Le vaccin de STEP n'est probablement pas inefficace, mais il a été mal utilisé. L'adénovirus devrait peut-être être couplé à un vaccin à ADN ou à un autre candidat vaccin. L'échec de l'essai vaccinal STEP est celui d'un candidat vaccin et non d'une stratégie vaccinale. Il ne remet absolument pas en cause la recherche vaccinale anti-VIH. Celle-ci se poursuit donc et les équipes de recherche intensifient leurs efforts. Ce que le Dr Anthony Fauci, directeur de l'Institut national américain des allergies et des maladies infectieuses, résume ainsi : « *Under no circumstances, we will stop, we will not cut but we will increase it.* » [« *En aucun cas nous ne relâcherons nos efforts, nous ne les diminuerons pas mais les augmenterons.* »]

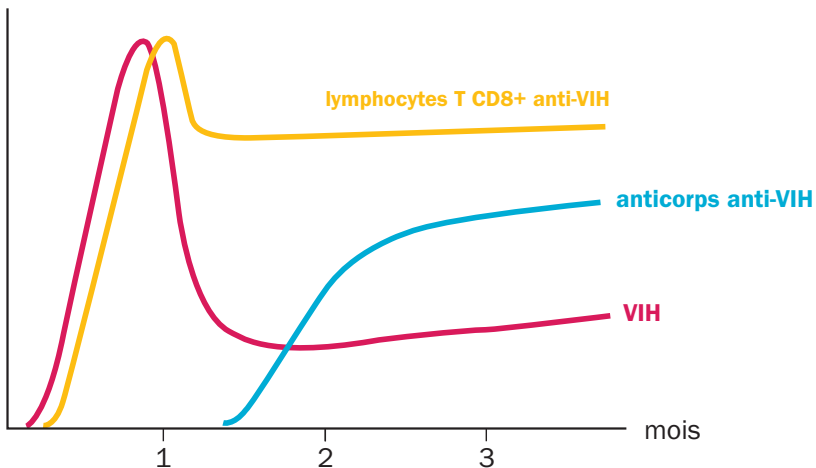


Schéma : cinétique de la réponse immunitaire au cours de l'infection par le VIH.

p. 24-59 **SESSIONS**

**TABLES
RONDES** p. 60-71

p. 74-83 **ATELIERS**

PORTRAITS p. 84-87

AFRIQUE : VOUS AVEZ DIT GAY ?

SESSION 1

HOMOSEXUELS
AFRICAINS ET VIH :
URGENCE

Vincent Michelin,
journaliste

Dans la plupart des pays africains, la discrimination et la criminalisation restent la règle à l'égard des homosexuels et plus largement des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH). Cette mise à l'écart entraîne de graves lacunes en matière de prévention. Pourtant, des programmes communautaires se développent et témoignent de la capacité des associations à contourner ces pratiques stigmatisantes.

Au Mali, on ne dit pas « gay ». Souvent, pour décrire un homme qui a des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH), on préfère utiliser le joli nom de « poisson ». Une subtilité qui en dit long sur le statut des homosexuels dans ce pays, où la première étude véritable les concernant remonte à 2004, à l'initiative de l'Onusida. Le docteur Bintou Dembele Keita, directrice de l'association Arcad-Sida, qui officie depuis 1994 dans ce pays, estime que cette situation a entraîné une « mauvaise perception des risques. Cela a entretenu l'idée que la transmission du VIH concernait les relations sexuelles entre hommes et femmes, mais pas les gays, et que la relation anale n'était pas un vecteur de transmission. Du coup, comme le montre l'étude, le préservatif est très peu utilisé chez les HSH et la prévalence très forte ». Triste exemple de ce refus d'accepter la réalité, la responsable d'Arcad-Sida cite le cas de trois gays qui ont été suivis par l'association. « Nous les avons pris en charge. Ils sont tous décédés. Nous nous sommes rendu compte que l'un d'eux ne prenait pas les antirétroviraux que nous lui avions prescrits. Il les gardait dans le creux de son matelas. Ces trois hommes sont morts, non à cause du virus, mais en raison de leur homosexualité. »

« Dans la majorité des pays africains, les États ont mis en place une discrimination, observe Éric Fleutelot, directeur général adjoint international de Sidaction. Elle se traduit par une négation de l'homosexualité. La réponse courante à propos des HSH est : "Cela n'existe pas chez nous". » En raison de cette marginalisation, les données épidémiologiques sur le VIH parmi les gays sont peu fournies et les études sont difficiles à mener. On sait cependant que la prévalence chez ces derniers est beaucoup plus forte que dans la population générale. Ainsi, au Sénégal, alors que la prévalence globale est de moins de 1 %, elle est de 21,5 % chez les HSH. Au Kenya, elle est deux fois plus importante chez les HSH, avec un

taux de 12,6 %. Au Soudan, le rapport est de 9,3 % chez les HSH contre 1,67 % en population générale. « *Cet écart s'explique par le nombre de partenaires, le recours à la prostitution, le déni et la difficulté à se protéger chez les HSH* », précise Éric Fleutelot.

La stigmatisation est un frein à la prévention. Ainsi, les HSH sont le plus souvent soumis à l'arbitraire des autorités locales. « *Au Maroc, l'homosexualité est passible de trois à six mois de prison*, résume Younes Yatine, coordinateur du projet HSH pour l'association marocaine ALCS. *Les rafles de police font souvent varier la géographie de cette population.* » Dans ce pays où la prévention auprès des gays est assez ancienne (les premières actions remontent à 1993), les études menées dans les grandes villes, où se concentre la prostitution, témoignent d'une méconnaissance persistante des outils de prévention, aggravée par les relations avec les partenaires multiples et la violence récurrente sur les lieux de rencontre.

Contournement. L'enjeu d'une prévention en direction des gays est pourtant évident : en Afrique, les HSH ont très faiblement accès aux soins et la forte perméabilité entre eux et la population générale est un facteur d'expansion de l'épidémie. Aussi, les associations qui développent des programmes spécifiques dans leur direction tentent de contourner le déni et les politiques répressives afin de mener leur mission. « *L'an dernier, nous avons assisté à une réunion d'associations camerounaises consacrée aux populations vulnérables*, raconte ainsi Steave Nemande, responsable de l'association Alternative Cameroun. *Il s'agissait des travailleuses du sexe et des homosexuels. Lors de cette rencontre, on a reproché à notre association d'utiliser le VIH pour promouvoir les droits des gays. Nous avons répondu que nous défendions avant tout le droit des personnes à accéder aux soins.* » Officiellement, Alternative Cameroun est donc une « association de lutte pour les droits de la personne ». Un détournement nécessaire puisque les gays n'ont pas accès aux traitements dans ce pays. Steave Nemande rappelle le cas d'Alim M, un gay vivant à Douala que l'association a soutenu lorsqu'il a été arrêté et mis en détention en 2005. « *En prison, il n'a pas été suivi car il était gay. Il est mort peu de temps après sa remise en liberté.* » Peu après, l'association a pris en charge onze autres détenus, leur offrant notamment des consultations gratuites et des bilans de santé. Progressivement, elle a pu lancer fin 2006 une campagne de dépistage ciblée et ouvrir un centre d'accueil à Douala qui prend aujourd'hui en charge une vingtaine de gays, leur fournit des préservatifs et des informations sur les infections sexuellement transmissibles (IST) dans le cadre de « causeries éducatives ». Par petites touches, et toujours sans se présenter officiellement comme une

association de prise en charge communautaire, Alternative Cameroun s'est intéressée l'an dernier à la clientèle gay des boîtes de nuit ainsi qu'aux échanges sur Internet. « *Nous sommes passés, assure le responsable de l'association, de la clandestinité et de l'absence de soins à des personnes qui peuvent assumer leur statut sérologique et leur sexualité.* » Une nuance cependant : preuve d'un déni persistant, l'association n'a pu mener en deux ans que 52 dépistages au total.

Au Mali, Arcad-Sida a eu recours au même contournement pour faire de la prévention auprès des gays. « *À Bamako, on nous a mis en garde à propos de notre action*, explique le docteur Bintou Dembele. *Nous avons dit que nous prenions en charge ces personnes parce qu'elles étaient vulnérables et non parce qu'il s'agissait de gays.* » Aujourd'hui, l'association a pourtant une approche clairement communautaire de la prévention gay. Elle a identifié, dans le cadre d'un programme mené depuis l'an dernier, 502 HSH sur 38 lieux de regroupement à Bamako. Auprès de ces personnes, elle a organisé pas moins de 93 échanges sur le VIH et distribué plus de 3 000 préservatifs. Un dépistage mené auprès de 256 HSH volontaires a révélé la séropositivité de 61 d'entre eux (soit une prévalence de 23 %).

Aujourd'hui, l'association est « *indexée* » par les autorités, selon sa responsable, mais peut paradoxalement mener des opérations bien visibles. C'est également le cas au Cameroun. Comme le souligne Simon Patrick Awondo, sociologue doctorant au laboratoire d'anthropologie sociale EHESS à Paris, « *l'État ne veut pas se mettre en avant sur la question des HSH. Et une association comme Alternative Cameroun fait justement le travail que l'État ne veut pas faire* ». Une forme d'accord tacite selon le chercheur qui fait que « *cette association n'est pas menacée de disparaître avant longtemps* ».

Les gays séropositifs sortent peu à peu de l'ombre en Afrique. Steave Nemande aime citer le cas récent de Philippe, un jeune gay camerounais de 27 ans qui a appris sa séropositivité en décembre dernier. « *Il a décidé, en mai, de révéler sa séropositivité. Il l'assume, ainsi que son identité gay, et invite d'autres gays à se faire dépister. Il demande qu'on prenne en compte la spécificité des homosexuels.* » Mais le chemin pour la reconnaissance est encore long.

Discrimination envers les migrants gays

Le déni envers les gays ne se cantonne pas à l'Afrique. Simon Patrick Awondo, sociologue à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS), étudie la situation des migrants gays face au sida en France. Selon lui, la prise en compte tardive de cette réalité tient au fait que *« les pouvoirs publics ne voulaient pas renforcer la stigmatisation qui existait déjà à l'égard des migrants. Il se passe en France la même chose qu'en Afrique. On a voulu considérer que la transmission du VIH concernait surtout les hétérosexuels »*. Selon le sociologue, les migrants gays ont été exclus jusque très récemment de la prise en charge globale des migrants séropositifs. De plus, une vague de répression menée contre les homosexuels au Cameroun en 2006 a entraîné des *« trajectoires de migrations spécifiques »* vers la France, qui doivent également être prises en compte.

« PRÉVENTION POSITIVE » : ENFIN PRENDRE EN COMPTE LES SUCCÈS ?

SESSION 2

PRÉVENTION

« POSITIVE »

Renaud Persiaux,
journaliste

Pourquoi mettre en place une prévention qui s'adresse particulièrement aux personnes vivant avec le VIH ? Parce que leurs besoins sont spécifiques et qu'il est nécessaire d'en tenir compte. Si la « prévention positive » est parfois mal comprise, elle est nécessaire à la prise en compte des droits des personnes vivant avec le VIH et à la reconnaissance de leur expérience.

« Pourquoi y aurait-il une prévention réservée aux séropositifs ? » La question vient d'un participant anonyme. Simple provocation ou réelle incompréhension, elle révèle en tout cas le flou qui entoure la notion de « prévention positive », en dépit de la reconnaissance naissante des besoins propres aux personnes vivant avec le VIH. Cela s'explique en partie par le fait que, sous couvert d'une approche spécifique, on a longtemps promu une vision culpabilisante de la prévention, faisant porter toute la responsabilité de la transmission sur les personnes séropositives. D'où l'intérêt de définir la prévention positive comme une prévention « pour et par » les personnes vivant avec le VIH, manière de signifier qu'ils en sont les acteurs principaux. Et surtout « qu'il faut prendre en compte leur expérience, leurs particularités et leurs droits. Une nécessité pour élaborer une prévention plus adaptée que par le passé », comme le souligne Nicole Marchand Gonod, présidente de Elle Ephémère, association de femmes vivant avec le VIH basée à Paris. Selon elle, l'objectif de la prévention positive est double : « ne pas transmettre le virus, tout en préservant notre qualité de vie, notre santé mentale et physique. » Dans ce cadre, « l'intérêt de l'approche communautaire, notamment par le biais des groupes de paroles, n'est plus à démontrer, explique Antoinette Yavo, assistante sociale au Centre SAS, en Côte d'Ivoire. Il ne sert à rien de blâmer les personnes. Il faut au contraire les accompagner dans leurs choix. » Le danger, déplore-t-elle, c'est que dans beaucoup de pays en développement, « l'activité de prévention tend à se perdre au profit de la prise en charge ».

Des prises de risque le plus souvent partagées. En France, « l'enquête VESPA a montré que les multithérapies ont bouleversé les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH », rappelle la statisticienne Anne-Déborah Bouhnik (Unité Inserm 912,

Marseille). Financée par l'ANRS en 2003, VESPA (VIH-Enquête sur les personnes atteintes) a notamment dressé un état des lieux de la sexualité et des prises de risque en France. Premier constat, parmi les personnes traitées par multithérapies une sur trois souffre de troubles de la sexualité, en majorité celles qui ont des difficultés pour vivre « *le traitement et la maladie* ». Répondre à ces difficultés paraît crucial à Stéphanie Diakité, médiatrice ethnico-culturelle à l'Urac, une association francilienne ciblant les femmes africaines migrantes. « *On ne peut pas parler de prévention sans parler de sexualité*, explique-t-elle. *Ce n'est pas tabou : il faut combattre la frigidité et accentuer le plaisir!* »

Deuxième constat mis en évidence par VESPA : les prises de risque sont relativement fréquentes, que ce soit avec les partenaires occasionnels ou dans le couple. Elles ne sont associées ni à la charge virale ni au nombre de CD4. Mais d'autres facteurs les favorisent. L'enquête a ainsi montré que les personnes qui prennent le plus de risques avec des partenaires occasionnels sont ceux qui les rencontrent par Internet, ont un grand « *nombre de partenaires* » ou une « *qualité de vie mentale dégradée* ». Au sein des couples sérodifférents, la prise de risque survient chez 17 % des couples homosexuels et chez près de 30 % des couples hétérosexuels. La méconnaissance du statut sérologique apparaît comme un facteur favorisant la prise de risque, ce qui souligne entre autres l'importance de pouvoir dire sa séropositivité.

Déculpabiliser. « *Mais si l'annonce apparaît indispensable, encore faut-il pouvoir la faire dans de bonnes conditions. Avoir retrouvé confiance et estime de soi, vivre un quotidien suffisamment satisfaisant* », tempère Nicole Marchand-Gonod. Ce n'est pas toujours le cas, en France ou ailleurs. En Côte d'Ivoire, par exemple, « *l'homme refuse souvent d'accepter la séropositivité de la femme, qui peine alors à imposer le préservatif* », déplore Antoinette Yavo. Point positif : Vespa révèle que seuls 5 % des hommes (gays et hétérosexuels confondus) et 9 % des femmes cachent leur statut à leur partenaire. Ce qui signifie que, en couple, la prise de risque est donc majoritairement décidée à deux. Autant de points auxquels font échos les propos de Bastien Noël, président du Comité associatif de Sidaction : « *Il faut arrêter de culpabiliser les personnes vivant avec le VIH et réaffirmer que la responsabilité est partagée. Non, les séropositifs n'ont pas plus de responsabilités que les autres dans la prévention.* »

« *Reste que nous avons défini la prise de risque comme "la non-utilisation systématique du préservatif pour les pénétrations"*, a souligné Anne-Déborah Bouhnik. *Nous ne prenons donc pas en compte les techniques de réduction des risques sexuels. Il n'est que temps que les équipes de recherches participent à ces*

débats ! » Dans la nouvelle enquête VESPA 2, programmée pour 2010, les chercheurs devraient donc se pencher sur ces « *nouveaux outils de prévention* ». Pour beaucoup, mettre un préservatif « tout le temps, toute sa vie, avec tout le monde » constitue parfois une contrainte trop forte.

Des recommandations qui font débat. Dans ce contexte, un article de la Commission fédérale suisse pour les problèmes liés au sida (CFS) – sorte d'équivalent helvétique du Conseil national du sida français – publié en janvier 2008 dans le *Bulletin des médecins suisses*, a marqué une petite révolution dans le monde de la prévention positive. Selon la CFS, une personne séropositive sous ARV ayant une charge virale indétectable depuis au moins six mois, ne souffrant d'aucune IST et en couple stable a des risques extrêmement faibles de transmettre le VIH par voie sexuelle. En France, ces déclarations ont suscité des réserves de la part d'institutions, de médecins, de chercheurs et d'associations, notamment Act Up-Paris, qui, lors de la session, a rappelé ses craintes d'un « *manque d'assises scientifiques* » et d'une « *mauvaise compréhension du message par le grand public* ».

Michèle Meyer, présidente de Lhive, organisation nationale suisse des personnes vivant avec le VIH, pour sa part, voit dans la publication de ces déclarations un immense progrès en termes de prévention positive et de qualité de vie. Elle rappelle que « *non, les séronégatifs ne sont pas mal informés ; non, tous les séropositifs ne font pas l'amour sans préservatif.* » Selon elle, « *la CFS a eu le courage de distinguer entre des risques élevés et des risques de l'ordre de ceux de la vie quotidienne. Pourquoi certaines personnes sont-elles mécontentes, pourquoi ne veulent-elles pas y croire ? Pourquoi ne pourrait-on pas le dire ?* » Pour Michèle Meyer, aucun doute, la prévention positive, c'est d'abord « *dire les succès au public, parce que cela donne une base de prévention structurée contre la stigmatisation et l'auto-stigmatisation.* »

Constat similaire pour Arnaud Simon, de l'associations Aides : « *Les Suisses ont brisé un énorme tabou, et on peut leur en être reconnaissant. Ce pavé dans la mare a donné une bouffée d'air frais à la réflexion sur la prévention, 12 ans après l'arrivée des trithérapies.* » Selon lui, « *on oublie trop souvent que ce ne sont pas les personnes séropositives sous traitement efficace qui sont à l'origine de la plupart des nouvelles contaminations. Mais principalement les personnes qui se croient séronégatives et ne se font pas dépister.* »

« Le lien entre information et responsabilité est établi »

Michèle Meyer, présidente de Lhive, organisation nationale suisse des personnes vivant avec le VIH (www.lhive.ch) réagit à la publication de l'avis suisse sur le risque de transmission en cas de charge virale indétectable et en l'absence d'infections sexuellement transmissibles.

Certains estiment que les « déclarations suisses » sont imprudentes et dangereuses. Vous avez salué leur parution, pourquoi ?

Depuis longtemps on reconnaît que certaines méthodes, comme les ARV, réduisent de façon importante les risques de transmission. Certains patients avaient été informés par leur médecin depuis au moins huit ans, mais d'autres n'en ont rien su. Pourquoi y avait-il assez de preuves pour une communication individuelle, mais pas généralisée ? Combien de temps ce silence allait-il durer ? Nous préférons que les faits scientifiques soient communiqués et clarifiés auprès de tous, personnes concernées, populations particulièrement exposées et grand public. C'est pourquoi Lhive avait demandé aux autorités de santé publique de communiquer ces informations.

Pourquoi fallait-il communiquer selon vous ?

Parce que depuis le début de l'épidémie, toutes les réponses contre le VIH qui ont été couronnées de succès étaient basées sur des campagnes de clarification. Alors, pourquoi faudrait-il renverser la vapeur ? Pourquoi certains faits ne pourraient-ils pas être communiqués ? Le lien entre information et responsabilité est établi. C'est pourquoi nous demandons la communication transparente de tous les faits scientifiques. Dans ce cas précis aussi, il fallait communiquer, parce qu'il n'était pas acceptable de continuer à laisser se répandre des rumeurs souvent déformées, ni de créer une élite de patients informés et une masse pas – ou mal – informée. Il faut établir une société bien informée et tolérante, capable de gérer l'intégration des personnes vivant avec le VIH. Sinon, tout le monde continuera à souffrir du sida.

Quels sont les obstacles ?

Le fond des problèmes a été identifié : la stigmatisation, la discrimination et les inégalités de genre ou de sexualité. Ils sont les obstacles majeurs à une réponse efficace contre le sida. Ils affectent aussi notre qualité de vie. Nous souhaitons pouvoir discuter et agir sur les difficultés que nous rencontrons dans l'accès aux assurances et à l'emploi, l'évolution des carrières, la vie sexuelle et amoureuse, le désir d'enfants. En Suisse, nous risquons des poursuites pénales, même si nous n'avons pas été à l'origine d'une nouvelle infection. Il est grand temps de rectifier l'image des personnes vivant avec le VIH et le sida. Nous ne devons pas arrêter d'apprendre et d'avancer.

LE CHERCHEUR, LE JOURNALISTE ET LE GRAND PUBLIC

SESSION 3

COMMUNIQUER
ET PARTAGER
LES RÉSULTATS
DE LA RECHERCHE

Si chercheurs et journalistes ont parfois des oppositions au sujet de la communication des résultats de la recherche, ils se posent aussi les mêmes questions : que faut-il annoncer, comment vulgariser pour informer les personnes touchées et de quelle manière diffuser l'actualité sur le VIH ?

Dominique Thiéry,
journaliste

Difficile de maîtriser la communication scientifique sur le VIH. Internet a changé la donne. Sur la Toile, le meilleur côtoie le pire, l'internaute peut passer en quelques secondes d'un site sérieux aux informations fiables et utiles aux annonces les plus fantaisistes. Dans cette immense foire aux informations, les laboratoires, qui jouent un rôle encore différent, ne sont pas en reste en s'adressant parfois directement aux patients *via* leur site... D'où l'intérêt d'une concertation pour mieux communiquer, partager et analyser les données d'études, que l'on soit chercheur, journaliste, séronégatif ou séropositif. Mais les desseins de chacun divergent.

Chercheurs et communication, une difficile équation. Les chercheurs sont-ils tenus de restituer leurs résultats et d'exposer leurs théories au grand public ? Selon Abdramane Berthé, anthropologue burkinabé, si la restitution consiste à présenter aux personnes impliquées les données récoltées sur le terrain, nombre de chercheurs considéreraient que la démarche apporte peu de valeur ajoutée au travail scientifique. Certains prônent un rendu systématique de leurs données, question d'éthique, d'autres prennent la liberté de les divulguer selon les cas pour désamorcer d'éventuelles inexactitudes dans le rendu de résultats, obtenir de la visibilité ou susciter une interrogation. « *Presque tous ont comme objectif premier de publier des résultats scientifiques pour être reconnus par leurs pairs*, estime Pierre Sonigo, chercheur et directeur de recherche et développement à BIO RAD (Paris). *La contrainte de publier est si forte qu'elle favorise le développement des travaux les plus faciles à publier, comme certaines études très spécialisées in vitro, aux dépens de recherches critiques qui seraient trop longues ou difficiles à publier, par exemple la recherche vaccinale chez l'animal.* » Calice Talom, de l'association REDS au Cameroun,

tranche : « *On ne fait pas de la recherche pour la garder pour soi, mais pour la partager avec les autres.* » D'autant plus quand il s'agit de recherches effectuées dans des pays à ressources limitées par des chercheurs des pays riches : « *C'est aussi cela la solidarité Nord-Sud !* » Mais au final, les chercheurs ont-ils réellement la possibilité d'apprendre à communiquer au cours de leur cursus ?

Complémentarité. « *Il existe une vraie curiosité du public pour les questions scientifiques, mais en pratique, les choses se compliquent* », constate Pierre Sonigo. En premier lieu, la recherche fondamentale (immunologie, virologie) utilise souvent un jargon technique aux antipodes de la communication. Ensuite, « *le chercheur se sent souvent trahi par le journaliste qui conclut là où lui s'interdisait de le faire* », explique le chercheur. Presse et chercheurs se renvoient la balle : les uns feraient du sensationnalisme, les autres seraient reclus dans leur tour d'ivoire... Or ils sont complémentaires : le journaliste trouve sa matière dans le travail du chercheur qui a besoin du talent de traducteur du journaliste pour informer un public néophyte. La tendance du spécialiste à vouloir tout valider entame cependant parfois leur rapport de confiance. Alors, doit-on communiquer sur la recherche ? Si des études pointues sont à exposer avec une extrême prudence, le fait de devoir partager leurs résultats peut constituer pour les scientifiques une pression bénéfique. Le sida, avec son histoire particulière et ses patients souvent hyper informés, empêche la recherche de se replier sur elle-même et soulève des questions. Pour le Dr Sonigo : « *Le chercheur qui réserverait ses résultats à ses pairs sous prétexte qu'ils seraient seuls aptes à comprendre ne peut tout de même pas demander de financements publics ! La recherche fondamentale est un service public qui doit rendre des comptes !* »

Séropos, acteurs de l'info. Depuis vingt-cinq ans, le sida a bousculé la communication scientifique, donnant lieu à des millions de publications dans le monde entier. L'évolution phénoménale des connaissances relayées par la presse généraliste et spécialisée a permis aux personnes séropositives de devenir actrices de leur maladie. Avec plus de 20 molécules et 100 combinaisons possibles, s'informer demeure pourtant un défi. La vulgarisation des données scientifiques est le fer de lance des associations de malades (dont le collectif TRT-5) pour mieux discuter de la prise en charge. Lignes d'écoute, réunions, sites Internet et journaux associatifs assurent la formation continue, y compris des médecins, permettant d'évaluer le rapport entre risque et bénéfice des traitements ou qualité de vie. L'intérêt pour le VIH évolue. « *Beaucoup de personnes séropo-*

sitives restent intéressées par les mécanismes du virus, les traitements ; d'autres, récemment contaminées, s'en remettent à leurs médecins, explique Odile Vergnoux, rédactrice en chef adjointe du journal Infos Traitements. Certaines, touchées depuis les années 1980 sont saturées d'informations et réorientent leurs centres d'intérêt loin de la maladie. » Si partager la recherche est un postulat, communiquer reste un art, particulièrement dans ce domaine.

« Couvrir le VIH, le parcours du combattant ! »

Frédérique Prabonnaud est journaliste depuis onze ans sur RTL. Elle suit depuis 2004 l'actualité santé dont celle sur le VIH. Rencontre avec une journaliste d'utilité publique.

Quelles sont les étapes, de la paillasse au transistor, pour traiter l'information sur le VIH ?

Il faut d'abord avoir l'information ! Cela dépend parfois du bon vouloir des chercheurs à restituer de nouveaux résultats... Une autre étape à franchir est de convaincre sa rédaction qu'un sujet vaut la peine d'être abordé, qu'il a sa place dans un journal destiné au grand public. On a ensuite un rôle pédagogique : lors d'une interview, on explique à notre interlocuteur l'importance de vulgariser l'information, on le coupe si besoin pour définir en mots simples un terme technique. Ce n'est pas toujours facile de placer un sujet soumis à des priorités aléatoires : si les Bleus gagnent, le VIH peut passer à la trappe ! Mais cette loi s'applique à tous les sujets...

En radio, quelles sont les qualités requises pour couvrir l'actualité du sida ?

Les mêmes que pour n'importe quel sujet : simplifier sans déformer, raccourcir sans trahir. Il faut trouver le bon interlocuteur capable de transmettre son savoir... Et lui expliquer nos contraintes. La radio est régie par le temps, qui n'est pas le même pour un scientifique que pour un journaliste. En maximum 24 heures, on doit condenser un quart d'heure d'entretien en une minute d'antenne ! C'est une règle qui s'impose à RTL où on peut avoir jusqu'à 2 millions d'auditeurs...

Y a-t-il un secret pour mieux capter l'auditeur ?

Raconter des histoires ! Au travers de portraits, de témoignages de personnes touchées, on arrive à intéresser les auditeurs. Humaniser une pathologie est une porte d'entrée pour l'évoquer, mais le frein vient parfois des personnes séropositives qui peuvent avoir peur de témoigner. Je le comprends... J'essaie d'interviewer des personnalités marquantes, qui se battent, de donner vie à un sujet : pour parler de la prévention de la transmission de la mère à l'enfant, on peut faire un reportage dans une maternité au Malawi. Cela n'empêche pas d'inclure un éclairage médical pour la mise en perspective.

Quels sont les principaux écueils à éviter ?

Donner de faux espoirs ou être trop alarmiste. Il faut veiller au choix des mots. Malgré ces précautions, on n'est jamais certain que le message que l'on veut faire passer sera celui reçu. Chacun entend ce qu'il veut, quand ce ne sont pas les cris du petit dernier qui font rater une partie de l'info ! L'essentiel est de parler simplement. Évoquer la recherche par « réponse lymphocytaire », « CD8 » ou « vaccin immunogénique », c'est incompréhensible ! On élargit alors le sujet aux vaccins pour faciliter la compréhension.

Se sent-on journaliste « d'utilité publique » quand on parle de santé ?

Il y a une véritable responsabilité à relayer les messages de santé publique, lutter contre les discriminations et faire de la prévention auprès du grand public. Cela confère un certain pouvoir sur l'image d'une maladie, surtout le sida. Ce que j'aime, c'est tendre mon micro pour donner la parole à ceux qu'on n'entend pas souvent. J'ai la chance d'être un lien entre les personnes séropositives interviewées et les auditeurs, de leur faire partager mes rencontres.

On reproche pourtant aux médias de moins parler du sida...

J'aimerais qu'on en parle davantage en dehors des rendez-vous traditionnels que sont le Sidaction et le 1^{er} décembre. Mais c'est le cas de beaucoup de sujets : difficile de sortir des sentiers battus en dehors de l'actualité... Sur RTL, le sida n'est pas tabou. Ce qui peut parfois rebuter, c'est le côté dramatique de la maladie, mais le VIH a sa place. Quand on entend toutes les idées fausses qui existent sur le sida, on se dit qu'il y a encore du boulot.

QUELLE AIDE PSYCHOSOCIALE EN AFRIQUE ?

SESSION 4

SOUTIEN
PSYCHOLOGIQUE
ET ACCOMPAGNEMENT
SOCIAL
DES PERSONNES
VIVANT AVEC LE VIH
EN AFRIQUE

Vincent Michelin,
journaliste

Angoisse liée à l'annonce de la contamination, désorganisation de la vie familiale, perte de revenus, recours aux guérisseurs... La prise en charge psychologique et sociale des personnes vivant avec le VIH en Afrique est cruciale. Elle se heurte cependant à trois limites : son cloisonnement vis-à-vis des autres modes de prise en charge, notamment médical et nutritionnel, l'insuffisante formation des intervenants et son caractère très empirique.

Fin 2007, le bilan d'une étude menée au sein du réseau Afrique 2000, qui regroupe seize associations partenaires de Aides dans douze pays, a permis de dresser un état des lieux de l'aide psychosociale en Afrique. Il est ressorti de cette enquête plusieurs constats que Latefa Imane, de l'association Aides, résume ainsi : *« La prise en charge psychosociale, qui vise à réduire les conséquences sociales, psychologiques et économiques de la maladie est un volet nécessaire de la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH. L'étude montre que la dimension psychologique s'est souvent diluée dans la prestation matérielle, avec notamment la notion d'aide génératrice de revenus. »* Par ailleurs, il en ressort que l'aide psychosociale, *« malgré la pression des bailleurs de fonds, n'a pas de schéma méthodologique structuré, d'objectifs définis à l'avance. On sait que cette aide fonctionne mais il n'y avait pas jusqu'ici de document écrit pour le prouver. »*

L'empirisme de cette approche n'écarte en rien sa dimension essentielle, et ce dès l'annonce de séropositivité au patient. Pour Julien Makaya, psychologue au sein de l'association congolaise Serment Merveil, cette annonce *« est perçue comme catastrophique »*. La prise en charge du patient, voire de sa famille, est d'autant plus nécessaire que, dans le contexte africain, *« le malade peut pratiquer l'inobservance des traitements et aller vers les guérisseurs, les marabouts ou les pasteurs, qui promettent la guérison miracle à partir de rituels de guérison qui le détournent de l'hôpital et du suivi médical. Il peut alors continuer à multiplier les rapports sexuels non protégés ou encore être conduit à la dépression »*. Par ailleurs, selon Julien Makaya, l'aide psychosociale est justifiée par le fait que *« la ritualisation de la vie par la prise continue et incessante des médicaments entraîne une souffrance chez la personne séropositive »*. Enfin, un accompagnement social spécifique et une

aide à la réinsertion économique sont indispensables au regard de l'épuisement progressif des revenus du malade au fil du temps.

Activités hétéroclites. Personnel formé au counselling, « médiateur de santé », assistante sociale ou psychologue, les activités sous-tendues par l'aide psychosociale sont extrêmement variées et dépendent souvent des besoins locaux. Au Burundi, par exemple, les médiateurs de santé occupent une fonction très particulière dans un pays où 90 % de la population est analphabète. Cette dimension est prise en compte dans l'accompagnement offert par l'Association nationale de soutien aux séropositifs et sidéens (ANSS). Sandrine Ruviri, médiatrice au sein de cette association, explique ainsi que les 147 bénévoles formés depuis 2004 ont des responsabilités multiples. *« Ils effectuent des visites à domicile pour échanger avec le patient, promouvoir le dépistage, expliquer les démarches pour les soins. Ils effectuent aussi le suivi des patients pour les examens biologiques et l'observance des ARV. »* Mais ce n'est pas tout : le médiateur doit aussi rendre compte des problèmes d'hébergement des malades, de leur situation sociale, familiale. En somme, selon Sandrine Ruviri, *« ils recueillent des données sur le terrain et allègent la charge de travail des soignants, et leur rôle est de faire remonter les informations. »* Cette multiplication des fonctions sous la dénomination de « médiateur » est également privilégiée par une association comme Mieux vivre avec le sida (MVS), qui officie au Niger. Dans cette structure, les intervenants accomplissent avant tout un travail de médiation entre le patient et le médecin, mais également entre le patient et la famille. Ils se chargent aussi de l'orientation du patient dans la structure de soins. *« Par ailleurs, souligne Fati Bonkano, assistance sociale à MVS, nous nous rendons au domicile du patient à sa demande ou à celle du médecin. Nous veillons à la bonne prise des ARV. »* Les médiateurs se préoccupent également de la scolarisation des enfants du foyer de l'association, qui rassemble treize orphelins, et à l'insertion professionnelle des malades. En somme, c'est toute la vie économique et sociale du patient qui est prise en compte.

En revanche, le volet psychologique peut faire figure de parent pauvre dans des pays où l'attention se focalise souvent sur l'aide nutritionnelle, médicale et économique. L'Apecos, association burundaise, a développé plusieurs activités liées au soutien psychologique des personnes vivant avec le VIH. Cette structure pratique ainsi le counselling post-test, tout en abordant dans ce cadre les problèmes sociaux et médicaux du malade. Elle propose également des consultations psychologiques. *« Cela permet de traiter les troubles du comportement chez les enfants malades, les adolescents ou encore*

les jeunes filles infectées à la suite d'une grossesse non désirée, précise Espérance Nkinabacura, psychologue au sein de cette association. Nous organisons aussi des groupes de paroles et des visites à domicile pour le suivi des patients. » Les actions en direction des enfants constituent l'une des activités dominantes de l'Apecos. L'association organise ainsi des colonies de vacances ou des week-ends thérapeutiques avec des groupes de jeunes, qui lui permettent d'aider un enfant en situation de déni de la maladie, ou afin de le préparer à prendre conscience de sa contamination.

« **Former des formateurs** ». Les associations sont aujourd'hui confrontées à un problème de recrutement et de qualification. Pour y pallier, les démarches se multiplient afin de définir des règles de « bonne prise en charge » des patients. Ainsi, Serment Merveil, au Congo, a été désignée par le Conseil national de lutte contre le sida pour lancer des formations à la prise en charge psychosociale. Depuis 2005, l'association a notamment mis sur pied deux guides de prise en charge, l'un pour le personnel hospitalier et institutionnel, l'autre pour le milieu communautaire. Elle s'est parallèlement attelée à la « formation de prestataires » (781 personnes depuis 2005), c'est-à-dire que les intervenants spécialisés de l'association ont mené des sessions de formation auprès des praticiens hospitaliers, des centres médicaux, des ONG, des personnes séropositives et même de certaines organisations confessionnelles. « *Cette année, nous identifions parmi ces prestataires ceux qui ont le profil pour former à leur tour des intervenants, dans un logique de décentralisation* », précise le psychologue Julien Makaya. La « formation des formateurs » est également au cœur des préoccupations du groupement d'intérêt public (GIP) Esther, réseau d'échange entre les structures hospitalières et les associations du Nord et du Sud. Par son intermédiaire, 178 médiateurs ont déjà été formés dans dix-sept pays et 206 médiateurs ont été « accompagnés ». Les futurs formateurs sont supervisés par des psychologues après avoir suivi des sessions de formation.

« Il ne faut pas tout mettre dans la formation, avertit cependant Latefa Imane, de l'association Aides. Avec la montée en puissance des ARV, les bailleurs de fonds poussent à la professionnalisation (assistantes sociales, psychologues, etc.) et cela risque de retirer les forces vives des associations. En renforçant les formations, on réduit la notion d'entraide au profit de celle d'assistance. »

Des guides pour « capitaliser ». L'accompagnement psychosocial, encore très empirique, commence à faire l'objet de guides de formation afin de capitaliser les expériences connues. Un triple guide a été

ainsi réalisé dans le cadre du réseau Afrique 2000, rassemblant les partenaires de l'association Aides. Il s'adresse aux dirigeants associatifs et aux accompagnants et comprend un volet pédagogique pour la formation. Le groupement d'intérêt public (GIP) Esther a également mis en place un guide destiné à accompagner la formation du personnel, mêlant théorie et apprentissage du counselling. Ces documents, les premiers du genre, permettront de capitaliser les expériences de chaque pays afin de mieux définir la formation et les actions des associations et des structures de soins dans le domaine de l'accompagnement psychosocial.

PARLER DE SEXUALITÉ SANS PARLER DU SIDA

SESSION 5

PRÉVENTION GAY :
PARLER
DE LA SEXUALITÉ SANS
PARLER DU SIDA

Dominique Thiéry,
journaliste

L'augmentation des pratiques non protégées chez les gays révèle les limites d'un modèle de prévention basé sur la simple transmission d'informations. Au-delà de ce modèle, des acteurs de la lutte contre le sida entendent inclure les questions liées au VIH dans celles, plus globales, de la santé et de la sexualité.

La peur n'évite pas le risque. Sans parler de recrudescence, beaucoup d'homosexuels, historiquement les premiers touchés par le VIH et mobilisés dans la lutte contre le sida, continuent de découvrir leur séropositivité chaque année en France (29% des nouvelles découvertes de séropositivités en 2006 concernent des gays, selon l'Institut de veille sanitaire). Le constat est unanime : la mise à disposition d'informations sur les moyens préventifs et les situations à risque ne suffisent pas pour inciter chacun à changer son comportement sexuel. Il existe même un danger de saturation hygiéniste causée par la multiplication des campagnes « tout capote » qui pourrait produire l'effet inverse. Certains, confrontés au quotidien de relations sexuelles amoureuses avec préservatif, aimeraient que soit entendue la simple difficulté à appliquer systématiquement ces prescriptions. Ce qui est dicté par les autorités sanitaires peut alors susciter des réactions opposées à celles attendues... « *En France, notre système de santé relève d'une vision assez restrictive basée sur le curatif et très peu sur le préventif* », analyse Éric Le Grand, sociologue et consultant en promotion de la santé à Rennes. La société semble pourtant éprise d'un nouveau rapport au corps, les magazines d'éducation à la (bonne) santé faisant florès et séduisant les femmes comme les hommes. Une aubaine pour inclure le VIH dans un dispositif global de santé où chacun pourrait prendre soin de lui-même ? Plus facile à dire qu'à faire. « *On demande à l'individu de se responsabiliser sans prendre en compte son environnement*, ajoute le sociologue. *Nous ne sommes pas tous égaux dans notre capacité à créer notre propre chemin.* »

Ils se protègent plus, mais se contaminent plus. Vincent Tribout, médecin généraliste et coordinateur du centre de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) de Montpellier, donne sa ville, réputée « *jeune, étudiante et gay* » en exemple. « *Depuis 2004, les gays*

représentent 73 % des nouveaux cas de séropositivité au CDAG. Ce n'est peut-être pas le reflet de tout l'Hexagone, mais c'est très préoccupant. La contamination homosexuelle est trente fois supérieure à l'hétérosexuelle. » Pourtant, d'après les réponses aux questionnaires distribués avant le test de dépistage, ce sont les homosexuels qui se protègent le plus... Dans une étude menée sur six mois était posée aux gays montpelliérains la question : « *Protégez-vous systématiquement les rapports anaux avec un partenaire occasionnel ?* » Réponse positive à 83 %. « *Très peu de personnes ne se protègent jamais, d'où l'intérêt d'identifier en amont les situations de risque* », précise-t-il. Si les gays se contaminent plus que les autres, c'est qu'il existe une prévalence bien plus forte chez eux. La probabilité pour un gay de rencontrer un partenaire séropositif est plus importante et la pénétration anale est très contaminante. Le multipartenariat de plus en plus admis comme une norme communautaire peut aussi éreinter à terme les plus aguerris à la prévention... Sans parler de relâchement de leurs comportements sexuels, les observateurs pointent les limites de la prévention. « *Soyons conscients que l'effort qui leur est demandé est bien plus important qu'au reste de la population. Il faudrait vraiment être au top en permanence et l'on sait que cela est impossible...* » Alors, que faire ? « *Si chaque médecin affinait ses connaissances sur la sexualité gay, ses recommandations seraient mieux prises en compte* », lance comme une invitation à ses confrères le Dr Tribut.

Qu'est-ce qui guette les gays ? Envisager la santé des homosexuels dans sa globalité ne date pas d'hier. Dès le début des années 1990, des acteurs de santé se sont interrogés notamment autour des jeunes homosexuels : identité, découverte de la sexualité, et bien sûr, prévention... « *On commençait déjà à se rendre compte que pour parler sida, il fallait parler sexualité* », explique Pierre Olivier de Busscher, sociologue, au cabinet Ouranos à Bordeaux. Dépression, suicide, drogues, discriminations... Une kyrielle de difficultés semble guetter les gays plus que le reste de la population avec pour conséquence le risque majeur de contracter le virus du sida. Sans tomber dans les clichés, les homosexuels ont besoin d'être considérés dans leur spécificité, leur environnement individuel. « *Le multipartenariat s'est banalisé dans la communauté homosexuelle, bien que la plupart des gays aspirent à une relation monogame*, analyse le sociologue. *C'est souvent leur milieu direct qui les amène dans une autre voie. C'est parfois une simple phase, mais qui peut avoir des conséquences importantes.* » Et d'ajouter : « *Certains gays font ce calcul : j'ai 50 ans ; si je chope*

le sida, j'aurais un traitement pendant les 20 ans qui me restent à baiser. À quoi bon me priver du plaisir maintenant ? » Ce discours répandu qui porte en lui la question du « vieillir gay » ébranle la réflexion sociologique et interroge la prévention « durable ». « *On ne pourra pas se cacher derrière son petit doigt face à ces nouveaux enjeux* », prévient Pierre Olivier de Busscher. Ni sur d'autres débats émergeant comme la possibilité d'avoir une sexualité non protégée quand sa charge virale est indétectable... Spécialement pour les gays, la situation sur le front du VIH n'évoluera pas si leur santé sexuelle n'est pas mieux considérée, si on persiste à leur dire ce qu'ils doivent faire avant de savoir qui ils sont. Trop longtemps, le risque du sida a été associé à la sexualité homo, peut-être le temps est-il venu de parler aussi sentiments ?

Capote anglaise !

Pour faire « capoter » le VIH, ne faudrait-il pas parler sexualité sans parler sida ? C'est le pari culotté d'une association londonienne, la Gay Men Fighting Aids (GMFA), créée en 1992, qui a décidé de ne pas réduire la sexualité gay aux risques de transmission du VIH et de l'associer d'abord au plaisir. Avec le désir que chacun puisse mieux connaître son corps « pour éviter les anticorps »... Explications de Roger Pebody et Russell Fleet, volontaires de l'association : « *Nous voulons développer la santé en général et les pratiques sexuelles des gays en particulier. En augmentant leurs connaissances, on favorise leur capacité de contrôle. Ensuite, ils font leur propre choix. Même si ce n'est pas toujours le bon, leurs compétences accroissent leurs chances de prendre moins de risques.* » GMFA a formé près de 10 000 hommes dans ses ateliers qui durent entre 2 heures et 5 jours avec au menu moult spécialités : « cul », « explorer le SM », « amitié », « draguer avec confiance » ou encore « arrêter de fumer ». « *Le mot sida fait fuir*, rappelle Russell. *En parlant d'améliorer la santé et la vie sexuelle, on attire plus de monde tout en faisant passer des messages essentiels.* » Un an après chaque atelier, qui accueille une vingtaine de personnes, un bilan est réalisé avec chaque groupe.

D'après l'association, 93 % des participants se sentent plus à l'aise dans leur sexualité et sont capables de dire « non » face à un risque. D'ailleurs, très peu de nouvelles séropositivités ont été déplorées. « *Toute personne, quel que soit son statut sérologique, a droit à une sexualité épanouie* », revendique Roger. En la matière, les Anglais n'ont pas froid aux yeux... « *Nous enseignons les positions sexuelles, la physiologie du rectum et de l'anus, sans hésiter à employer des mots crus. Nous pratiquons également les techniques de respiration.* » Bref, un moyen ludique de gagner la confiance et de permettre à chacun d'exprimer ses sentiments et ses besoins. « *Quand une personne aime le sexe, elle veut savoir comment avoir le maximum de plaisir avec le minimum de risques.* » Au-delà des traditionnels messages de prévention sida, GMFA défend l'idée de « l'assurance de soi » : prendre soin de son corps et de celui de l'autre. « *Faire peur, sauf en sécurité routière, n'est pas un bon moyen préventif*, conclut Roger. *Avec le VIH, cela stigmatise encore plus les personnes séropositives.* » Les Britanniques appellent le préservatif la « capote française », mais leur méthode de prévention « avant-gardiste » est bel et bien anglaise !

LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH : DÉFINITION, MESURE ET ENJEUX

SESSION 6

LA QUALITÉ DE VIE
DES PERSONNES
VIVANT AVEC LE VIH :
DÉFINITIONS,
MESURES ET ENJEUX

Renaud Persiaux,
journaliste

La qualité de vie des personnes vivant avec le VIH est devenue un enjeu majeur. Mais les outils qui permettraient de l'évaluer correctement font encore défaut. Si les associations ont développé des techniques pour la rendre meilleure et répondre aux besoins, il reste encore à mieux sensibiliser les cliniciens à ces questions.

Avec le développement des traitements antirétroviraux depuis 1996, qui allongent la durée de vie des personnes vivant avec le VIH mais provoquent souvent des effets indésirables importants, la prise en compte de la qualité de vie est devenue un enjeu de premier plan. C'est une petite révolution : longtemps, une fin de non recevoir accueillait la plainte des patients sur les effets secondaires des traitements, certains médecins estimant que le contrôle de la répllication virale et l'allongement de la durée de vie étaient des objectifs suffisants. « Or, il n'y pas de corrélation entre le stade de l'infection et la qualité de vie », explique Marc Dixneuf, rapporteur au Conseil national du sida (CNS). C'est notamment sous la pression des associations de personnes vivant avec le VIH que les soignants ont commencé à s'intéresser à la question. Pourtant, cette évolution n'est jamais que conforme aux définitions de l'OMS, selon qui la santé « n'est pas seulement une absence de maladie, mais aussi un état total de bien-être physique, psychologique et social » et la qualité de vie liée « est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Un appel clair à une prise en charge globale des personnes.

Mais cette petite révolution ne s'est pas encore faite partout. Aujourd'hui encore, le concept de qualité de vie demeure assez difficile à appréhender et encore plus à évaluer. Premier obstacle : c'est une mesure non pas objective mais subjective. « Une pathologie considérée comme bénigne par les médecins peut beaucoup amoindrir la qualité de vie des personnes séropositives », explique le Dr Martin Duracinsky, chercheur sur la qualité de vie liée à la santé

et médecin hospitalier de l'hôpital Bicêtre (Paris). Inversement, une maladie estimée grave par les médecins peut n'avoir que peu de retentissement sur la vie quotidienne. Le chercheur estime que la plupart des enquêtes ne permettent pas une évaluation complète de tous les aspects de la qualité de vie. En effet, le questionnaire dit « générique » souvent utilisé, ne permet pas d'appréhender un impact spécifique du VIH sur la qualité de vie, par exemple, les questions liées à la stigmatisation et aux troubles de la sexualité. Alors, que mesurer ? La fatigue, les fonctions cognitives, la satisfaction vis-à-vis des traitements ou celle vis-à-vis de la relation médecin patient ? *« Beaucoup des échelles utilisées ne sont pas spécifiques au VIH et les échelles spécifiques actuellement disponibles ne sont pas parfaites »*, affirme le chercheur qui a élaboré sa propre échelle, actuellement en cours de soumission. Il explique : *« Les lipodystrophies ne sont parfois pas considérées comme affectant la qualité de vie alors qu'elles reviennent toujours au premier plan dans les plaintes des patients. Ces aspects sont importants et doivent aussi être pris en compte. »*

Une bonne qualité de vie est indispensable à la bonne observance aux traitements et donc à leur efficacité. *« L'observance est mise à mal par les effets secondaires et une mauvaise qualité de vie, c'est pourquoi notre association s'est constituée autour de la qualité de vie »*, explique Marie-Hélène Tokolo, présidente de Marie-Madeleine, association de personnes vivant avec le VIH basée à Versailles. *« Nous avons cherché à remédier à des symptômes souvent rapportés par les patients et auxquels les soins médicaux ne répondent pas, par exemple les neuropathies, poursuit-elle. Les anti-inflammatoires et les médicaments antidouleur ont aussi des effets secondaires et sont parfois contre-indiqués. Cela nous a conduits à développer la balnéothérapie, l'aquagym, la maîtrise de soi et la nutrition. Cette démarche d'accès à la cure thermique, qui vient de nous, a ensuite été approuvée par certains médecins. »* Au-delà du bien être physique, continue cette femme engagée, *« la bonne humeur a également un effet. La proximité lors des repas partagés offre des tranches de vie authentiques »*. Et parce que l'image de soi est importante, l'association a également mis en place des ateliers avec des esthéticiennes et des coiffeuses spécialisées dédiées à tous types de peaux et de beautés. Mais certaines femmes vivant avec le VIH font face à de lourdes difficultés dans leur vie quotidienne. Marie-Hélène Tokolo se souvient avec émotion d'une femme qui lui disait : *« Cela n'a pas de sens pour moi de me soigner, de prendre mes médicaments tous les jours, alors que mes enfants sont loin de moi. »* Pour une autre avec de

très bons bilans biologiques, le problème était des lipodystrophies « épouvantables ». Et de nombreuses femmes migrantes ont pour souci constant leurs difficultés pour renouveler, tous les trois mois, leur carte de séjour.

« Nous essayons d'offrir le plus d'activités différentes possibles afin que chacun puisse trouver celle qui répondra à ses besoins », explique aussi le Dr Pierre Mours, coordinateur médical du Réseau Santé Provence à Aix-en-Provence. Entretiens individuels avec une assistante sociale, rédaction d'un journal, séjours d'éducation thérapeutique et de réinsertion sociale, groupes de paroles, soutien psychologique, sorties voile, brocante, pique-niques ou encore goûter de Noël : le choix est vaste et comprend également les techniques dites complémentaires, comme l'aromathérapie et le shiatsu (lire page 78). « Le shiatsu aide à réduire les douleurs engendrées par les blocages et les tensions musculo-tendineuses. L'aromathérapie permet de diminuer les céphalées, les problèmes digestifs (diarrhées, constipation, anorexie) et les problèmes cutanés », affirme le Dr Mours. « Couplées, les deux pratiques limitent l'anxiété, les troubles du sommeil, le syndrome dépressif, la mauvaise image de soi et l'isolement », poursuit le médecin qui estime que ces techniques améliorent l'observance.

Mais, si le travail des associations et des soignants engagés est remarquable, des progrès restent à faire. Pour Xavier Rey Coquais, de l'association Actif Santé, il faudrait également, pour augmenter réellement la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, pouvoir « sortir du palliatif » et intervenir directement au niveau de la recherche et dans l'application des recommandations. « Nous devons insister pour que les effets secondaires des traitements soient mieux pris en compte dans les essais. Certains ARV qui induisent beaucoup de neuropathies par exemple et ne devraient plus, selon les recommandations officielles, être prescrits en première intention, le sont toujours par certains médecins. C'est ce genre d'aberrations insupportables qu'il faudrait parvenir à changer ! » La qualité de vie des patients devrait être mieux prise en compte dans la pratique clinique et aussi dans la recherche. Un constat partagé par le médecin Martin Duracinsky : « Oui, il faudrait vraiment parvenir à mieux sensibiliser les cliniciens à cette notion de qualité de vie qui peut être évaluée de manière rigoureuse. »

Comment mesurer la qualité de vie ?

« *Les échelles actuellement disponibles ont leurs avantages et leurs défauts* », explique Martin Duracinsky. Les questionnaires génériques comme le SF-36 peuvent être utilisés pour plusieurs pathologies. Ils en mesurent l'impact essentiellement physique mais de nombreux aspects, importants pour les personnes vivant avec le VIH, ne sont pas pris en compte, comme les stigmatisations vécues, la peur de révéler sa séropositivité, les impacts sur la vie sociale.

Les premiers questionnaires spécifiques ont été développés au moment de l'arrivée des trithérapies mais il leur manque aussi certains champs d'exploration devenus importants aujourd'hui. Par exemple le questionnaire FAHI a été développé à partir d'un questionnaire en cancérologie. Malgré son adaptation, il y manque l'impact du traitement ou des lipodystrophies. Autre exemple : le questionnaire MOS-HIV, développé à partir du SF-36, dans lequel n'apparaissent aucunes questions sur le sommeil et qui reste très concentré sur la santé physique de la personne alors que les aspects psychosociaux sont importants. Le questionnaire WHOQOL présente l'avantage d'avoir été développé dans plusieurs cultures. Il prend en compte l'impact de l'environnement, le transport, la situation financière mais il explore moins la qualité de vie liée directement à l'état de santé résultant de la pathologie. Pour terminer, citons le questionnaire PROQOL-HIV, nouvel instrument en cours de validation dans plusieurs cultures et langues.

Sidaction : appel à projets

Pour s'adapter aux besoins en la matière, Sidaction a mis en place en 2007 un nouvel appel à projets « Qualité de vie et qualité des soins ». Objectif : « *utiliser les expériences des personnes vivant avec le VIH à la fois dans la gestion de la maladie et dans les relations avec les autres* », explique Marc Dixneuf (CNS), membre du comité de sélection. La méthode consiste à favoriser des projets construits conjointement par des équipes soignantes, médicales ou psychosociales et des associations ou groupes de personnes vivant avec le VIH. « *Le comité sélectionne les projets qui seront soutenus en se basant sur son expérience des besoins des personnes vivant avec le VIH*, ajoute l'expert. *Nous cherchons à réellement prendre en compte leur qualité de vie telle qu'elles l'apprécient elles-mêmes.* » L'appel à projets vise également à promouvoir et valoriser les programmes d'intervention qui utilisent pour leur évaluation les mesures de la qualité de vie liée au VIH. Certains de ces outils sont élaborés dans le cadre de programme de recherche en qualité de vie.

DÉPISTAGE, SOINS ET TRAITEMENT DU VIH PÉDIATRIQUE EN AFRIQUE

SESSION 7

DÉPISTAGE, SOINS
ET TRAITEMENT
DU VIH PÉDIATRIQUE
EN AFRIQUE

Vincent Michelin,
journaliste

Les premiers résultats de l'essai Cher, mené en Afrique du Sud, montrent qu'un traitement par les ARV débuté avant douze semaines de vie chez les nourrissons infectés par le VIH réduit considérablement le taux de mortalité chez ceux-ci. Ces conclusions, dont l'OMS tiendra compte dans ses prochaines recommandations pédiatriques, se heurtent à plusieurs limites, dont le faible accès au dépistage virologique précoce, le manque d'information, le coût des traitements et le manque de formulations pédiatriques adaptées aux enfants.

Parmi les deux millions d'enfants infectés par le VIH dans le monde, dont près de 400 000 au cours de la seule année 2007, 90 % vivent en Afrique subsaharienne. En l'absence de traitements, 50 % des enfants infectés par le VIH meurent avant l'âge de 2 ans. Mais, jusqu'ici, des données fiables manquaient pour élaborer des recommandations sur le traitement antirétroviral des nourrissons. « Jusqu'à maintenant, il y avait trois approches, résume Philippe Msellati, épidémiologiste à l'Institut de recherche pour le développement (IRD). Les États-Unis, qui traitent très tôt tous les nourrissons dès qu'ils sont identifiés comme infectés ; les Européens qui se basent sur certains critères (signes cliniques, CD4 et charge virale), et qui ne sont pas forcément favorables au traitement de tous les enfants très précocement ; et l'OMS, où les groupes d'experts ont élaboré des recommandations selon des critères cliniques ou immunologiques, retardant le traitement jusqu'à ce que le déficit immunitaire soit sévère. Ces trois types de recommandations ne résultaient pas de données solides d'essais cliniques. »

L'essai Cher, mené depuis 2005 en Afrique du Sud, est le premier essai clinique fiable sur la prise en charge précoce, et sera sans doute le seul à l'avenir, pour des raisons éthiques. L'essai a inclus 375 enfants infectés par le VIH entre six et douze semaines de vie, et sans déficit immunitaire sévère (taux de CD4 supérieur à 25 %). Les enfants ont été répartis en trois groupes : le premier tiers n'a été traité que lorsque le déficit immunitaire a été sévère (CD4 inférieurs à 20-25 %, selon les critères de l'OMS) ; le second a été traité dès le diagnostic précoce et jusqu'à un an ; le dernier, dès le diagnostic

précoce et jusqu'à deux ans. *« Dès le sixième mois, les résultats intermédiaires ont montré une différence majeure, relève Philippe Msellati. Un traitement précoce avant douze semaines réduit la mortalité de 75 % par rapport au protocole classique de l'OMS. Au vu de ces premiers résultats, le comité indépendant de surveillance de Cher a choisi de mettre tous les enfants de l'étude immédiatement sous traitement. »*

Sur la base de ces résultats, les experts de l'OMS se sont réunis en avril dernier afin d'élaborer de nouvelles recommandations pour la prise en charge des nourrissons : mettre sous ARV les enfants de moins de 12 mois infectés par le VIH dès que le diagnostic de séropositivité est posé et quel que soit le stade clinique ou immunologique.

« Dans le cas de la transmission mère-enfant, le dépistage devra être effectué dès six semaines, ajoute Philippe Msellati. Par ailleurs, dans les pays à forte prévalence, tout enfant qui approche le système de soins devra se voir proposer au moins une sérologie. »

Contraintes liées à l'âge. Cependant, le dépistage et la prise en charge du nourrisson sont beaucoup plus complexes que chez l'adulte. Avant dix-huit mois, le test de dépistage habituel ne suffit pas et on doit utiliser la technique de la PCR, moins disponible et plus coûteuse. Cette contrainte, dans les pays pauvres, limite considérablement la précocité du diagnostic et donc du traitement. Certains pays disposent d'un seul appareil de PCR dans la capitale par exemple. Pour ces derniers, une piste à développer est celle du « papier buvard », qui consiste à conserver le sang séché en vue de son analyse. Ce qui permet de contourner les difficultés liées à la technique de biologie moléculaire à réaliser sur un prélèvement frais, ce qui améliore le suivi d'enfants vivant dans des zones éloignées de la capitale. *« D'autre part, le traitement des nourrissons infectés par le VIH est complexe, souligne l'épidémiologiste de l'IRD. Il existe un risque élevé de mort et de progression vers la maladie, et les médicaments utilisables chez les tout-petits sont peu disponibles. »*

Depuis 2006, les formes pédiatriques de traitements antirétroviraux font l'objet de recommandations spécifiques de l'OMS. En avril dernier, une réunion du groupe de référence sur les traitements pédiatriques de l'organisation internationale a abouti à de nouvelles conclusions sur le type de médicaments à utiliser. Problème : l'utilisation recommandée d'un traitement comme le lopinavir/ritonavir pédiatrique est freinée par sa faible disponibilité, ses conditions de conservation (au froid entre 0 °C et 8 °C ou 30 jours à 25 °C), mais aussi par le fait qu'il faut l'associer à d'autres sirops,

ce qui est complexe dans le cas des nourrissons en Afrique. Chez l'enfant, la forme du traitement est capitale. « *Nous sommes en discussion avec l'industrie pharmaceutique pour explorer de nouvelles possibilités telles que les granulés*, explique Françoise Renaud-Théry, pharmacienne au sein du département VIH et sida de l'OMS. *Parallèlement, la question qui se pose est celle de la disponibilité de formes galéniques pédiatriques adaptées. Un groupe de travail s'est réuni à l'OMS pour déterminer quelles formes galéniques et quels dosages idéaux permettent une administration plus facile chez l'enfant.* » L'objectif étant de diminuer le nombre de prises quotidiennes et de faciliter le plus possible ces prises pour les enfants (goût, consistance, quantité...). Aujourd'hui, dans les pays à faibles ressources, 200 000 enfants reçoivent un traitement, mais le taux de couverture reste faible : seulement 10 % des enfants diagnostiqués séropositifs reçoivent un traitement. « *Il y a eu des progrès sur les formes galéniques pédiatriques*, conclut Françoise Renaud-Théry. *Plusieurs compagnies fabriquant des génériques s'investissent. Pour l'instant, toutes ces associations ne sont pas encore préqualifiées par l'OMS. Il y a une volonté. La question, maintenant, est celle de la mise en œuvre.* » Autre question : celle du prix. Si les traitements de première ligne ont réellement baissé, ceux de deuxième ligne restent très chers (de 280 à 380 dollars), pour ne pas dire inaccessibles.

Obstacles socio-économiques. Associations et structures de soins se heurtent aussi, en Afrique subsaharienne, à des obstacles socio-économiques à la prise en charge des nourrissons. À l'hôpital de base de Tié-Tié, à Pointe-Noire, au Congo Brazzaville, 146 enfants seulement ont été dépistés entre 2003 et 2008, sur les 651 enfants officiellement pris en charge dans l'ensemble du pays. La file active actuelle est de 112 enfants dont 93 sous ARV. Depuis 2003, 19 enfants sont décédés et 15 sont « perdus de vue ». « *Au Congo, chez les moins de 18 mois, nous pratiquons la PCR*, explique Hubert Banguissa, pédiatre au sein de l'hôpital de base de Tié-Tié. *Malheureusement, cette méthode de dépistage n'est disponible qu'à Pointe Noire et coûte plus de 12 euros. Pour les enfants de plus de 18 mois, nous réalisons une sérologie VIH comme chez l'adulte. Par ailleurs, le traitement ARV est gratuit chez nous depuis plusieurs années et s'applique en fonction des critères de l'OMS.* » Autre difficulté : le bilan préthérapeutique, qui coûte très cher pour les familles démunies, soit 45 euros. L'enfant sous ARV bénéficie d'un suivi clinique et biologique, une consultation quinze jours après le début du traitement, au bout d'un mois, puis tous les trois mois. « *On demande toujours un*

dosage de CD4 tous les six mois, ainsi qu'une charge virale si la famille peut payer », ajoute Hubert Banguissa.

Dernière limite importante à la prise en charge précoce : la lenteur du dispositif de dépistage, génératrice d'angoisse. REVS+ au Burkina Faso est une association qui pratique aussi la PCR chez les enfants de moins de 18 mois. « *Dans le cadre de la PCR, nous avons déjà effectué 118 prélèvements dont 11 se sont révélés positifs*, raconte Bernadette Paré, coordinatrice de la prise en charge des orphelins et enfants vulnérables pour l'association. *Mais la mise en place du dépistage précoce n'a pas été sans poser de difficultés parce qu'en dehors du coût du dépistage, il y a aussi un temps d'attente trop long, ce qui accroît l'angoisse des parents. Certains ne viennent ainsi pas au rendez-vous de remise des résultats.* »

Le dépistage et la prise en charge des enfants nécessitent par conséquent une accélération du diagnostic. On le sait maintenant, le moment de la prise en charge est décisif pour l'avenir du nourrisson.

Un outil pour tous

L'association ARCAD-Sida, basée à Bamako, a conçu dans le cadre du programme Grandir* une « boîte à image » destinée à aider les enfants infectés par le VIH à mieux appréhender leur maladie et leur traitement. L'outil, composé entre autres d'images évoquant les défenses immunitaires, l'alimentation, l'hygiène ou encore l'observance aux traitements, est indiqué pour les accompagnants qui souhaitent faire du counselling préthérapeutique et pour l'éducation thérapeutique, notamment dans le cadre de groupes de paroles. Le guide comprend aussi un volet destiné aux équipes médicales et psychosociales.

Informations sur www.grandir.sidaction.org.

* Grandir est un programme mené par Sidaction avec les associations Initiative Développement et Sol En Si, avec le soutien du ministère des Affaires étrangères.

TESTS RAPIDES, OÙ EN EST-ON ?

SESSION 8

USAGE DES TESTS

RAPIDES :

OÙ EN EST-ON ?

Renaud Persiaux,
journaliste

Les tests de dépistage rapides sont utilisés couramment à l'étranger. Mais en France, la réglementation ne permet pas leur usage en pratique courante. Fin 2007, les pouvoirs publics avaient annoncé le cadre des premières expériences : celui de protocoles de recherche biomédicale menés en milieu hospitalier ou associatif. Objectif affiché : orienter l'évolution de la politique de dépistage.

C'est une belle réussite pour Michel Colls, président de l'association de lutte contre le sida Actis, et Claire Guglielminotti, infectiologue au service des maladies infectieuses et tropicales du CHU Bellevue et coordinatrice du Ciddist de Saint-Étienne : avoir enfin obtenu, en juin 2008, en passant par le biais d'une recherche biomédicale, l'autorisation de pratiquer des tests de dépistage rapides en direction d'un public d'HSH* dans les locaux de l'association. Une première en France ! À l'étranger, pourtant, ces tests de dépistage rapides sont utilisés depuis longtemps. Réalisés par prélèvement d'un petit échantillon de fluide oral ou de sang sur le doigt, ils permettent d'obtenir un résultat en 30 minutes (contre au minimum 24 heures en laboratoire de ville et une semaine en CDAG) et sont aussi fiables (sensibles et spécifiques) que les tests ELISA de 3^e génération classiquement utilisés (recherche d'anticorps).

*HSH : hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes.

Nombre d'expériences concluantes ont été menées dans plusieurs pays européens, comme en Suisse, en Grande Bretagne ou aux Pays-Bas. Mais la France est en retard : la réglementation hexagonale est incompatible avec leur utilisation en pratique courante. « *D'abord parce que le dépistage doit être réalisé sur prescription médicale dans un laboratoire d'analyse et que son résultat doit être remis par un médecin*, explique Veronica Nosedà, chargée de mission sciences sociales à Sidaction. *Ensuite parce que le test doit se faire isolément sur du plasma ou du sérum, et que la recherche d'anticorps doit utiliser deux réactifs différents, dont au moins une technique ELISA mixte incluant une antigénémie.* » Les évolutions réglementaires qui permettront une remise à plat au moins partielle du système de dépistage en France interviendront probablement quand la Haute autorité de santé (saisie par le ministère) aura rendu son avis complet sur l'évolution du dispositif du dépistage. Cet avis est attendu pour le premier semestre 2009.

Le 9 novembre 2007, Sidaction a organisé une journée de réflexion sur la mise en place de ces tests rapides en France, et notamment la possibilité de tests réalisés dans des lieux communautaires ou « hors les murs ». Trois semaines plus tard, à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida, le 1^{er} décembre, la ministre de la Santé a annoncé le lancement d'une « expérimentation » début 2008 « *afin de définir la place des tests rapides dans la stratégie de dépistage [notamment] en dehors du laboratoire* ». Fin 2007 et début 2008, plusieurs réunions à la DGS, au ministère de la Santé et à l'ANRS, ont permis de définir le cadre de cette « expérimentation » : celui, contraignant, de la recherche biomédicale, avec établissement de protocoles de recherches. Objectif : permettre aux différents projets associatifs de se mettre en place au cours de l'année. C'est la procédure utilisée à Saint-Étienne par Michel Colls et Claire Guglielminotti, dont l'étude scientifique est baptisée Predermavi.

Pourtant, loin de la métropole, dans la petite île de Saint-Martin, dans les Antilles françaises, cela fait déjà cinq ans que le Dr François Bissuel, praticien hospitalier et coordinateur de l'unité de dépistage et soins des maladies transmissibles du Centre L.C. Fleming, utilise les tests rapides en plus du test ELISA classique, initialement au laboratoire de l'hôpital (plus de 20 000 tests rapides réalisés), puis directement au CIDDIST depuis mai 2007 en collaboration avec le CHU de Fort de France, la remise du résultat se faisant par un médecin. « *Nous avons précédé l'évolution de la réglementation. En partie néerlandaise de Saint-Martin, les tests rapides sont utilisés depuis longtemps. À Saint-Martin, la prévalence est très forte, plus de 1 %, et le diagnostic tardif. Il nous fallait trouver un moyen pour atteindre les personnes des zones enclavées ou en situation irrégulière.* » La procédure fait l'objet d'une évaluation stricte. Neuf personnes sur 10 ont « *bien accepté* » l'usage de ces tests rapides, et le taux de réception des résultats par les usagers a augmenté de 10 %. Le Dr Bissuel aimerait maintenant créer une unité mobile de dépistage.

Au Maroc, le Dr Abdelattif Tibari, de l'Association de lutte contre le sida (ALCS), dresse un constat similaire. Les tests y ont été introduits en 2003, « *ce qui a amélioré l'offre de dépistage et le nombre de personnes dépistées* ». Des unités mobiles de dépistage (UMD) ont été mises en place pour atteindre les zones enclavées ou les populations vulnérables. Sur plus de 1 200 tests réalisés, une petite vingtaine se sont avérés positifs. « *L'expérience est concluante, les UMD sont même victimes de leur succès, nous avons du mal à répondre à la demande* », souligne-t-il.

En France, les progrès sont difficiles. L'utilisation de ces tests rapides serait pourtant conforme aux positions de l'OMS et de l'Onusida, qui ont admis la nécessité de penser à de nouvelles stratégies de dépistage. Ainsi qu'aux recommandations du CNS (avis du 16 novembre 2006) et à celles du groupe d'experts du rapport Yeni 2008. Elles préconisent, globalement, l'élargissement de la proposition de dépistage, avec un rôle renforcé des CDAG (dans lesquels ne sont réalisés que 8 % des tests actuellement), une confidentialité et un anonymat préservés, une évolution du counselling, et un recours au test rapide. Le dépistage classique souffre en effet de nombreux obstacles d'accessibilité (horaires d'ouverture des CDAG souvent inadaptés) et de représentation (peur des discours moralisateurs). « *En France, le nombre de tests est l'un des plus élevés d'Europe, mais on ne dépiste pas forcément les bonnes personnes* », souligne France Lert, directrice de recherches à l'Inserm (Villejuif). On estime qu'un tiers des personnes séropositives ignorent leur statut. Conséquence : « *Malgré des progrès, beaucoup de gens se font encore dépister trop tard, ce qui diminue leur pronostic vital et limite les possibilités de contrôle de l'épidémie* », rappelle-t-elle.

Dans ce cadre, un des objectifs du dépistage rapide est donc d'attirer des populations différentes, par exemple celles qui ne fréquentent pas les CDAG. Parmi les pistes, proposer ces tests dans des lieux communautaires, lors d'expériences absolument non médicalisées ou incluant des médecins. Intérêt ? « *Le dépistage est une occasion de prévention et de counselling. Les lieux communautaires permettent un dépistage plus convivial, plus facile, plus rapide, démedicalisé. Et notamment la discussion (craintes, difficultés) avec des "pairs", c'est-à-dire des personnes qui partagent les mêmes expériences. Toute une population est lassée des procédures lourdes et souvent moralisantes* », répond France Lert. Une option contestée par certains, qui réaffirment qu'un médecin est indispensable pour la remise du test, d'autres arguant au contraire que l'utilisation et la lecture de ces tests sont aisées après une courte formation. Autre argument des détracteurs : promouvoir les tests rapides serait une incitation à la répétition de prises de risques. Hypothèse aujourd'hui rejetée par France Lert : « *Encourager à se dépister fréquemment, ce n'est pas encourager à prendre des risques ! Ce sont majoritairement les personnes qui ne connaissent pas leur statut qui sont à l'origine des contaminations, et il est important de les détecter à un moment où la transmissibilité est forte.* »

Restent des incertitudes. Première inquiétude, la possibilité de réaliser les tests rapides à domicile – on parle alors de « *home test* ».

Mais de fait, on peut déjà les commander très facilement sur Internet. De plus, alors que le test ELISA combiné utilisé en laboratoire inclut une antigénémie p24 – qui permet de détecter la contamination dès 15 jours en recherchant les particules virales (plus précisément les antigènes), ce n'est pas le cas des tests rapides actuels, ce qui limite leur intérêt dans le cas de contamination récente. La nouvelle génération, en préparation, de tests rapides combinés devraient cependant pallier cette limite.

Actuellement, un « groupe ANRS-Dépistage » animé par France Lert travaille à promouvoir des projets de recherches permettant l'utilisation des tests rapides. En espérant que malgré l'inertie des autorités sanitaires françaises le cadre législatif évolue rapidement. Mais pour quand ? Mystère.

Tests rapides : exemples de projets de recherches soutenus par l'ANRS

Janvier 2008 : l'ANRS met en place un groupe « Dépistage » pour promouvoir des recherches contribuant à l'amélioration du dépistage et de l'offre de prévention concomitante. Il associe des chercheurs, des cliniciens, des associatifs, des porteurs de projets et la DGS. Objectif : « *faire émerger les idées pour élaborer de vrais projets de recherche répondant aux critères de la recherche biomédicale* », selon sa présidente France Lert. Voici quelques-uns des projets concernant les tests rapides.

Projet expérimental de dépistage rapide peu médicalisé auprès des hommes gays (Bruno Spire, Inserm-ORS Paca); **Étude de faisabilité d'un dépistage du VIH peu médicalisé, utilisant les tests rapides auprès d'HSH** (Yazdan Yazdanpanah, CHU Tourcoing & Jean Marie Le Gall, Aides)

Objectifs : pour le premier, comparer l'offre de dépistage dans des CDAG – lors de créneaux horaires habituels et par un personnel médical – avec une offre sur les mêmes sites, mais cette fois à des horaires décalés et par un personnel communautaire pouvant garantir un accompagnement « par les pairs » des hommes qui prennent des risques répétés. Pour le second, mettre en place des projets de dépistage et de counselling non médicalisés dans plusieurs sites communautaires, et évaluer les pratiques associatives – l'accueil, le counselling, la réalisation et le rendu du test étant faits par des volontaires de Aides. L'attractivité, la satisfaction et l'impact sur les stratégies préventives seront évalués dans les deux projets.





Intérêt de santé publique du dépistage systématique du VIH par tests rapides dans les urgences hospitalières d'Ile-de-France (Anne-Claude Crémieux, Hôpital Raymond Poincaré, Garches), **Élargissement de l'offre de dépistage du VIH** (Christophe Choquet, Enrique Casalino, Hôpital Bichat, Paris)

Ces deux projets visent à évaluer l'intérêt d'un dépistage « en routine » à l'aide de tests rapides dans des services d'urgences. Une proposition systématique du test dans ce cadre permettrait-elle de toucher un public plus exposé au risque ou plus éloigné des dispositifs traditionnels de dépistage ? Serait-elle l'occasion de dépister des personnes infectées plus tôt ? Comment faire en sorte que les personnes entrent dans le parcours de soin, qu'on ne les perde pas en les dépistant à un moment où elles ne s'y attendaient pas ? L'acceptabilité par l'organisation des services et les pratiques des personnels et des consultants seront également évaluées.

Pratiques et attentes des HSH vis-à-vis des *home tests* acquis via Internet (Serge Hefez, Tim Greacen, David Friboulet, CHS Maison Blanche, Neuilly-sur-Marne)

Objectif : évaluer les opinions, les connaissances et les expériences de l'utilisation des *home tests*, y compris la motivation qui explique le recours à cet outil. Le vécu du recours à l'autotest et du parcours de soins, en cas de séropositivité, sera aussi exploré. Enquête en ligne sur des sites Internet d'information et de rencontre gais.

D'autres projets se pencheront sur l'étude des **opportunités manquées de dépistage des patients nouvellement diagnostiqués** se présentant pour la première fois dans un service VIH (Yazdan Yazdanpanah, CHU Tourcoing). Leur parcours médical des trois dernières années sera reconstitué, afin de repérer à quel moment on aurait pu leur proposer un dépistage. Seront évalués la nature et la fréquence des opportunités manquées de dépistage et les facteurs associés.

LA PRISON EST-ELLE MALADE ?

Sida, hépatites, drogue, prise en charge aléatoire, associations trop difficilement présentes... La prison cumule les obstacles. Les recommandations du rapport Yeni 2008 et les enquêtes de la Direction générale de la santé (DGS) ont l'intention de susciter plus qu'un murmure entre les murs... État des lieux.

SESSION 9

PRISON ET VIH
EN FRANCE,
POINTS D'ACTUALITÉ

Dominique Thiéry,
journaliste

La loi du 18 janvier 1994 a confié aux services hospitaliers la santé des personnes détenues. Des améliorations ont été constatées, mais la situation reste préoccupante. L'égalité des soins entre le dedans et le dehors existe-t-elle ? Si l'on soigne en prison, celle-ci n'est pas un lieu de soins...

Les malades doivent-ils être détenus ? « *Les recommandations 2006 du rapport Yeni n'ont pas été mises en place* », pointe Grégory Braz, d'Act Up-Paris, coordinateur associatif du rapport. Or on sait que 61 % des usagers de drogue passent par la case prison et que 12 % des détenus s'injectent en détention, dont le tiers partagent le matériel. Cette consommation accroît le risque de contamination par le VIH et les hépatites. La prison multiplie le risque d'hépatite B et C par dix ! L'urgence est à l'action face à ces constats. Les experts du rapport Yeni 2008 recommandent le dépistage car tout peut être diagnostiqué entre les murs. Mais en pratique, les résultats des tests biologiques, hépatiques ou infectieux tardent souvent à venir. « *Les détenus suivent leur traitement ni moins bien ni mieux que les patients en milieu libre. Pour ceux en grande précarité sans prise en charge à l'extérieur, l'incarcération pourrait même être un moment opportun pour traiter les hépatites ou le VIH* », souligne le Dr André-Jean Rémy, coordinateur médical prison du rapport Yeni. Mais comment aider la prison à soigner ? Réponse du médecin : « *En développant les consultations spécialisées au moins une fois par mois, avec accès au dossier médical pour le détenu, quelle que soit la durée estimée de sa peine.* »

D'autres consultations sont préconisées comme l'éducation thérapeutique par un soignant ou un acteur associatif et l'accès permanent à l'unité de consultations et de soins ambulatoires (UCSA) pour une délivrance du traitement d'urgence après les accidents d'exposition au sang et au sperme. Reste à s'assurer de la confidentialité des surveillants... Les experts invitent les partenaires du monde carcéral à renforcer leur mise

en réseau (service pénitentiaire d'insertion et de probation, service médico-psychologique régional, UCSA, Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM), associations, etc.) en vue notamment de la sortie du détenu. « *On ne sait pas préparer la sortie*, affirme Fadi Meroueh, médecin chef de l'UCSA de Villeneuve-lès-Maguelone. *Le détenu doit avoir un bon de sortie, une carte d'identité à jour, un justificatif de domicile, un rendez-vous avec un médecin et une ordonnance. Sans l'une de ces pièces, il ne pourra s'inscrire à la CPAM pour assurer la continuité de ses soins. Le pharmacien n'avancera pas le traitement pour un toxico-mane ou un séropositif.* » D'où son idée de faire une demande de reconnaissance en ALD auprès du médecin de la CPAM pour la prise en charge de toute personne séropositive entrant en prison. Cette admission serait valable six mois après la sortie, le temps d'être domicilié. Objectif : éviter la perte de droit pendant « la parenthèse prison ».

L'État... des lieux. La DGS a lancé en décembre 2006 l'étude PRE-VACAR prévue dans 27 établissements pénitentiaires tirés au sort en France métropolitaine et outremer du 20 au 24 octobre 2008. Objectif : évaluer la prévalence du VIH et du VHC, les traitements de substitution, la prévention et la prise en charge des détenus. « *Nous voulons porter des recommandations politiques pour améliorer le bien-être des détenus* », avance Laurence Caté de la DGS. Depuis l'enquête « un jour donné » menée en 1988, qui avait recensé 1,3 % de cas de VIH en prison (4,2 % pour le VHC), contre 0,2 % dans la population générale (0,8 % pour le VHC), aucune nouvelle étude n'a eu lieu. Sauf opposition express de certains détenus, 1 600 numéros d'écrou seront tirés au sort, soit 60 personnes par établissement. Les participants rempliront un questionnaire anonyme au sujet de leur résultat de test de dépistage, et s'ils sont séropositifs, indiqueront leur mode de contamination. « *Pour les questions délicates, nous attendons encore l'avis de la Cnil* », précise Laurence Caté. Un autre questionnaire destiné aux UCSA permettra d'affiner l'enquête sur les modalités de dépistage proposées, la présence d'un CDAG ou d'une permanence associative, la dispensation des produits de substitution et ce qui existe en matière de soins, vaccins et soutien aux malades. Les premiers résultats sont attendus pour février 2009. Ce n'est pas tout. « *Actuellement, un programme d'inspection sanitaire menée par l'Igas s'opère dans les 193 prisons françaises jusque fin 2008* », annonce Martine Clément de la DGS. L'État semble vouloir faire le grand ménage, réaliser son propre état des lieux au niveau de l'hygiène, de la sécurité, de l'organisation des soins et de la protection sociale des détenus. Une évaluation de la politique de réduction des risques (distribution d'eau de javel, préservatifs) a été demandée car le dispositif actuel a prouvé ses limites...

Enfin, sur le projet actuel de loi pénitentiaire, François Bès, de l'Observatoire international des prisons (OIP), monte au créneau. « *Mis à part l'introduction des soins palliatifs en prison, cette loi est une mesurette. La suspension de peine introduite par la loi du 4 mars 2002 continue d'être appliquée aux urgences, aux détenus en fin de vie, en excluant les malades en amont.* » Pire, d'ici à 2015, des cellules médicalisées dans les centres pénitentiaires verront le jour pour accueillir les personnes handicapées en longue peine. Quant aux plus de 75 ans, la libération conditionnelle peut être accordée si la réinsertion est assurée... Que faire de ceux qui sont sans famille ni ressources pour payer une maison de retraite ?

Bientôt, les groupes interrégionaux des Coordinations régionales de lutte contre l'infection à VIH (Corevih) alimenteront le plaidoyer des « bonnes pratiques » carcérales et un groupe de travail composé de la DGS, de la direction de l'administration pénitentiaire et des associations devrait voir le jour. Hormis les zones d'ombre, perdure une question : l'état de santé d'une personne est-il durablement incompatible avec la détention ?

« Comment mettre en place le matériel de réduction des risques en détention ? »

Jérôme Expuesto, ancien détenu.

« J'étais en prison à Lyon Saint-Joseph, puis à Villefranche-sur-Saône, entre 2002 et 2003. La consommation de drogue y est élevée, il faut dire qu'à part la télé et la masturbation, il n'y a pas beaucoup de distractions... Les prises de risque sont importantes, surtout par voie intraveineuse. Aucune distribution de matériel stérile n'était faite car l'administration pénitentiaire disait qu'il n'y avait pas de drogue ! Une grande partie de son travail consistait pourtant à pourchasser les usagers... On trouve toutes les drogues en prison parce que c'est facile de se défoncer entre 18 heures et 6 heures du matin, jamais personne ne vient vous contrôler. Les usagers ne préféraient pas avoir de matériel stérile par peur d'être fichés ou envoyés au mitard... Dans ce contexte, comment mettre en place le matériel de réduction des risques en détention ?

À Lyon, la prison était vieille, mais les surveillants étaient humains et sensibilisés à l'accès aux soins. À Villefranche-sur-Saône, la prison était moderne, mais je trouvais l'attitude des surveillants déplorable, les détenus étaient montés les uns contre les autres, des secrets médicaux divulgués, les séropositifs devenaient les souffre-douleur et se faisaient tabasser par d'autres détenus. On ne pouvait pas toujours aller au centre de soins, officiellement pour des raisons de sécurité... L'autre jour, à la radio, j'entends un directeur de maison d'arrêt que je connais interviewé sur l'alimentation en détention. Il a eu le culot de dire que la qualité était irréprochable, qu'il avait beaucoup travaillé sur la question... J'ai cru m'évanouir ! Bien manger en prison, c'est important, surtout si on est atteint d'une pathologie grave. J'ai vu des séropos qui ne mangeaient rien, sans soutien de famille. Il serait temps de définir les modalités de la vie carcérale car les pratiques restent opaques. »

HÉBERGEMENT DES MALADES : LE MILLE-FEUILLE FINANCIER

TABLE RONDE 1 HÉBERGEMENT

Vincent Michelin,
journaliste

Prise en charge à domicile, appartements de coordination thérapeutique ou encore appartements-relais, les dispositifs ne manquent pas pour tenter de stabiliser les personnes malades. Objectif : une prise en charge plus durable pour, à terme, une autonomie retrouvée. Mais la mise en place de ces structures est complexe et les associations dénoncent l'éparpillement croissant des aides de l'État.

Les nombreux dispositifs lancés pour stabiliser les personnes malades se heurtent encore aujourd'hui à cette réalité : l'hébergement thérapeutique reste marginal dans l'esprit des pouvoirs publics et dans la réalité des financements. Un constat que dressent les associations œuvrant dans ce domaine et qui se traduit par un triple manque de personnel dans les structures existantes, de capacité d'accueil et d'adaptation à la spécificité des pathologies. Pourtant, il a souvent été question ces deux dernières années de l'hébergement des plus démunis qui cumulent souvent les problèmes de santé. Mais pour le moment, les solutions pour les malades doivent se trouver au compte-goutte dans des dispositifs plus globaux.

La mobilisation active d'associations d'aide aux sans-abri, dont les Enfants de Don Quichotte, a permis d'obtenir plusieurs avancées, dont le Plan d'action renforcé pour les sans-abri (Parsa) début 2007 et bien sûr la loi pour le droit au logement opposable (dite loi Dalo) qui commence, tant bien que mal, à s'appliquer. Cependant, le chemin est encore long. « *Aujourd'hui, le dispositif d'accueil, d'hébergement et d'insertion est saturé et ne joue plus pleinement son rôle, à savoir aider des personnes à accéder au logement et à retrouver leur autonomie*, constate Solange Alidières de la direction générale de l'action sociale (DGAS). *L'un des objectifs de notre politique est de permettre aux personnes accueillies de trouver un logement propre, afin de laisser la place à d'autres dont la situation appelle un hébergement avec accompagnement social.* » Dans ce domaine, plusieurs évolutions ont sensiblement modifié les politiques publiques au cours des deux dernières années. Le Parsa a notamment permis quelques changements dans l'organisation des centres d'hébergement d'urgence : extension des

horaires d'ouverture (à l'origine, ces structures devaient fermer le matin) ou développement de structures de stabilisation pour des personnes très désocialisées, pour lesquelles il ne peut être question à court terme d'insertion professionnelle.

Hébergement opposable. Par ailleurs, la loi Dalo a instauré en 2007 le principe selon lequel toute personne accueillie dans un centre d'hébergement d'urgence peut y rester tant qu'une solution durable ne lui a pas été proposée. « *Cette nouvelle disposition remet en cause le fonctionnement de nombreuses structures, notamment à Paris, où la durée du séjour était très courte* », reconnaît Solange Alidières. Autre aspect de la loi Dalo : le logement opposable, c'est-à-dire la possibilité de saisir une commission de médiation qui statuera sur l'urgence de la situation d'une personne et pourra obliger les pouvoirs publics à lui attribuer un logement, faute de quoi une action en justice pourra être menée contre l'État. Un système dont beaucoup dénoncent les imperfections, et notamment celle-ci : si l'État est condamné par un tribunal, il devra verser une indemnité à un fonds... qui est géré par lui. « *C'est malgré tout un pas en avant, estime Solange Alidières. Des décisions de relogement ont été prises dans ce cadre et un tribunal a déjà annulé une décision défavorable au relogement.* »

Enfin, le rapport Pinte, rendu en janvier au Premier ministre, devrait aboutir à la fin de l'année à un nouveau plan sur la base de diagnostics locaux avec les directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS), les directions départementales de l'équipement (DDE) et les associations. Des actions de prévention seront notamment menées auprès des personnes hospitalisées, pour lesquelles les perspectives d'hébergement à la sortie sont parfois inexistantes. Le plan prévoit aussi une remise à plat des structures d'hébergement, en tenant compte du fait que nombre d'entre elles sont en réalité des appartements disparates, sans cohérence, avec des dortoirs d'une capacité supérieure à quatre lits. Dernière piste pour les pouvoirs publics : le développement de la médiation locative, qui permettrait d'offrir des garanties solides à un bailleur dans le cadre de l'hébergement d'une personne en difficulté.

Continuité des soins. Ces pistes n'aident cependant pas les associations à résoudre le problème spécifique de l'hébergement pour les personnes malades, notamment sur le plan financier. Certes, les enveloppes budgétaires destinées, par exemple, aux programmes de logement temporaire, sont restées stables au cours des dernières années. Mais ces aides ne concernent que le loyer et les charges des appartements et excluent l'accompagnement social et

médical des malades. Ainsi, pour cette partie indispensable de la prise en charge, les associations doivent s'orienter vers une multitude de sources et d'interlocuteurs, comme le Fonds de solidarité pour le logement (FSL), les crédits du ministère de la Santé ou encore du ministère de la Justice. Même constat pour les « maisons-relais » (logements sans limitation de durée destinés à des personnes relativement autonomes) : avec une aide publique journalière de 16 euros par personne, il est possible de financer deux postes pour une structure de vingt logements, ce qui permet d'assurer une présence minimale mais en aucun cas de développer l'accompagnement social et médical nécessaire.

Dans ce contexte, de nombreuses associations s'inquiètent de la segmentation des aides publiques, séparant le logement, l'accompagnement social et la santé. Les dispositifs existants appellent au contraire une certaine cohérence budgétaire autour des projets portés. Ainsi, les appartements de coordination thérapeutique (ACT), tels qu'ils sont gérés par l'association lyonnaise Entr'aids, sont emblématiques de cette nécessité de cohésion entre les approches médicale et sociale. *« Les ACT permettent d'établir un cordon de soins entre le patient, l'association et les partenaires médicaux et sociaux, assure Odile Jacquet, infirmière coordinatrice à Entr'aids. Ils sont un outil supplémentaire de prise en charge, au même titre que la coordination d'aide à domicile. Mais tout n'est pas réglé lorsque le patient sort de l'ACT car la relation de soins exige un suivi au long cours. »* Enfin, *« la prise en charge dans ce type de structures nécessite parfois d'accompagner l'entourage de la personne soignée, notamment les enfants. »*

La nécessaire continuité entre le parcours de soin et l'hébergement est aussi au cœur du dispositif des appartements-relais. Ces structures ont pour objectif de rendre son autonomie à la personne hébergée, qui pourra par la suite retrouver un logement propre. L'association Basiliade, qui héberge une cinquantaine de personnes et gère vingt-six appartements-relais et une dizaine de chambres en résidence sociale à Paris, a développé des actions spécifiques en direction des malades. *« Il ne peut pas y avoir de parcours de soins sans logement, même si l'un n'est pas la garantie de l'autre, assure Didier Arthaud, président de Basiliade. La pérennisation des appartements-relais est une réelle avancée dans la lutte pour permettre aux personnes souffrant de pathologies lourdes de retrouver une certaine autonomie. Nous pensons que ce dispositif, complémentaire des ACT, a une réelle efficacité, et qu'il devrait être porté à l'avenir par les associations. »* Les appartements-relais rendent possible un séjour compris entre 6 et 18 mois avec la possibilité de vivre en couple ou en famille. Cette souplesse

permet une prise en charge sur le long terme, particulièrement importante dans le cas de personnes souffrant d'affections de longue durée. Selon Didier Arthaud, « *cette structure est très proche de la vraie vie et bénéficie d'un financement global qui permettra à une famille de construire son projet de retour à l'autonomie.* » Seule difficulté : le financement en question n'est pas pérenne et les appartements relais restent soumis, comme les autres structures, aux aléas des politiques publiques et de leurs contraintes budgétaires.

FAIRE TAIRE LE SILENCE

TABLE RONDE 2

TÉMOIGNER

Dominique Thiéry,
journaliste

Après vingt-cinq ans de sida, les mentalités semblent progresser moins vite que les traitements... Face aux discriminations, des personnes séropositives bravent leurs peurs pour témoigner.

Une nécessaire visibilité pour renvoyer ses idées fausses à la société.

Selon le *Petit Larousse*, témoigner est « révéler, rapporter ce que l'on sait ». La définition prend tout son sens sous l'angle sportif : le témoin est un « petit bâton que se passent les coureurs d'une même équipe dans une course de relais ». Le témoignage est transmission en vue d'avancer ensemble. Mais il y a des mots qui parfois demeurent au fond de la gorge parce qu'on n'est pas prêt à les dire ou que les autres ne sont pas prêts à les entendre.

Moi et les autres. Témoigner, qui exige de parler de soi, de son intimité, au delà du cercle familial et amical, est plus qu'annoncer sa séropositivité. C'est un acte fort pour sensibiliser les autres au fléau et sortir de l'isolement à l'heure où sévit encore la discrimination des personnes séropositives.

Ludovic Oualembou-Moutou, marié et père de huit enfants, a quitté le Congo pour la France en vue de se faire soigner. Seul, il a connu les affres de l'exclusion jusqu'à finir clochard sur le macadam parisien. « *Je ne veux pas que ce qui m'est arrivé arrive à d'autres. Il faut rendre visible la maladie pour faire reculer l'ignorance et défendre les droits des malades. La dignité humaine ne se négocie pas, elle se gagne.* » Christine Kafando, épousée de force par un homme qui l'a contaminée, s'est enfuie. Devenue éducatrice, elle se remarie avec un homme séronégatif, adopte un enfant, et pose avec le président du Burkina Faso pour une campagne de prévention ! On l'appelle. « *C'est toi sur la photo ?* » « *Oui, je suis séropositive. Je veux témoigner à visage découvert pour prouver qu'on peut vivre, se marier, sourire... Et inciter les gens à se faire dépister !* » Dominique Pineau, première Guadeloupéenne à avoir témoigné, renchérit : « *Je parle au nom de ceux qui ne peuvent pas le faire car ils ont peur d'être rejetés. Il faut témoigner pour que la société ait plus de questions que de jugements.* »

Médias, émoïs, et moi... Certains écueils dans lesquels tombent les médias dissuadent les personnes de parler : verser dans le misérabi-

lisme ou travestir la réalité. Beaucoup de journalistes semblent aussi oublier une règle d'or, la confiance... « *La veille du 1^{er} décembre, la plupart s'excitent pour avoir des témoignages*, tranche Dominique Pineau. *Moi, je n'ai pas envie de leur servir la soupe, alors que le reste de l'année, on ne les intéresse pas.* » Il ne faut pas oublier que témoigner ne s'improvise pas. L'Association française contre les myopathies (AFM) qui organise le Téléthon a mis en place une cellule d'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuromusculaires souhaitant sortir de l'oubli en alertant l'opinion. L'association assure l'interface entre la centaine de personnes de son réseau et les médias qui les sollicitent. « *Témoigner n'est pas anodin, cela bouleverse sa vie, il faut être entouré avant, pendant et après* », note Pascale Husson, responsable « Mobilisation des familles » au sein de l'AFM.

Un outil de lutte. Plus surprenant, le témoignage peut rapporter gros ! « *Il donne aussi du sens à notre appel à la générosité* », indique Christine Tabuenca, directrice collecte et communication de Sidaction. « *Le taux de rendement est de 17% avec un témoignage, de 3% sans...* » Et s'excusant presque : « *N'oublions pas que sans fonds, nous ne pouvons pas aider les associations!* » Le véritable salaire du témoignage n'est-il pas de se sentir utile aux autres ? Offrir sa parole, son histoire, son visage au public permet de transformer le regard sur le VIH, d'illustrer le quotidien avec le virus. Objectif : délivrer efficacement des messages de santé publique – se protéger, se dépister – et tordre le cou aux préjugés... Sans les personnes touchées, on ne peut avancer dans la lutte contre le sida ! Mais cette mise en lumière a un prix : il faut du courage et être bien accompagné et entouré car on est rarement maître de son témoignage. Dans ce combat où témoigner est requis mais le devoir de fraternité pas acquis, sera-t-il possible de changer le dicton : « *Pour vivre heureux, ne vivons pas cachés ?* »

« Une vérité personnelle est souvent universelle »

Valérie Mounier est séropositive depuis vingt ans. Son fils, Vincent, contaminé à la naissance, est mort en 2006. Il avait 13 ans.

Vous souvenez-vous de votre premier témoignage ?

C'était en 1997 lors de la journée mondiale contre le sida. On m'avait demandé de témoigner à l'association Arc-en-Ciel auprès de collégiens âgés de 14 à 16 ans sur ce qu'était la vie avec le VIH. J'étais très angoissée jusqu'au moment où leurs questions, directes, m'ont obligée à choisir : me taire ou leur dire ma vérité... Celle d'une femme de 31 ans, séropositive depuis l'âge de 22 ans, qui n'était pas très malade, mais qui avait perdu son mari et était maman d'un petit garçon contaminé à la naissance...

Qu'est-ce que cela vous a apporté ?

J'acceptais de me livrer en assumant la vulnérabilité à laquelle s'expose toute personne qui dévoile un secret, un pan d'intimité. Dire mon ressenti, ma façon d'agir et de réagir face à des situations que je n'ai pas choisies de vivre, m'a permis de prendre un certain recul.

Le plus dur est-il de dire sa séropositivité ou de témoigner ?

Effectivement, il y a une nuance. On pense que le plus dur pour un acteur est de commencer à jouer, mais au fond, le véritable enjeu est de continuer à être performant pendant toute la pièce... Dire qu'on vit avec le VIH est la première étape à surmonter, vient ensuite le moment d'expliquer ses choix, d'exprimer ses doutes et ses peurs, de raconter parfois l'indicible. Il y a différents niveaux dans le témoignage : on va loin dans l'intime, ce qui permet ensuite de s'élever pour toucher sa propre résilience.

Pourquoi tant de personnes se cachent-elles encore ?

Il se peut qu'elles se sentent trop fragiles pour être des porteuses de messages. Acculé dans sa bulle de souffrance, on se croit seul et différent, ne pouvant délivrer au monde un cri de désespoir ni y puiser l'audace de l'espoir. Exprimer une vérité personnelle est pourtant plus universel qu'on ne le pense...



Témoigner à visage découvert, est-ce important ?

C'est courageux. Etre visible donne corps aux mots et la voix, le visage, permettent de mieux faire passer le message. Néanmoins, je me méfie de celui qui regarde parce que je pense qu'il peut y avoir une part de voyeurisme. Il faut avant tout « protéger » la personne qui parle car il advient toujours un moment de décompression qu'il convient d'accompagner.

Votre fils avait-il témoigné ?

Cela avait failli se produire avec TF1 qui avait finalement annulé. Mon fils était déçu car il m'avait vu témoigner dans les médias et avait compris que l'on pouvait être entendu. Je lui disais souvent qu'à travers nos actions, nos vies, nous étions un témoignage vivant à chaque instant ! À la maison, nous écoutions beaucoup de témoignages d'enfants malades. Vincent voulait que le plus grand nombre sache ce qu'il vivait en tant qu'enfant séropositif, montrer quelle était sa réponse face à l'inégalité des chances.

Depuis sa mort, vous dites ne plus rien avoir à dire...

Je n'ai plus rien à dire sur le VIH car les messages attendus doivent être des paroles d'espoir. Notre société, dans laquelle je m'inclus, souhaite voir des gens qui « reviennent » de loin, qui se sont battus et qui s'en sortent. Pourtant la guerre se gagne aussi avec des pertes. Les leçons et les stratégies s'élaborent à partir d'expériences vécues et de constats tirés par d'autres. Depuis le décès de Vincent, je me tais parce que l'on ne sollicite pas ceux qui restent après la désolation.

Aujourd'hui, vous parlez. Que souhaiteriez-vous que l'on retienne ?

Je veux continuer à partager mes réflexions. Je n'aime pas l'idée de la plainte. Il faut pointer du doigt les lacunes, les peines, se donner les moyens de les dénoncer en saisissant toutes les opportunités. Une parole dite, écrite, est toujours un message délivré ! Plutôt que de parler aux autres, j'ai envie qu'eux me disent : « *L'histoire particulière de ton fils résonne dans le monde...* » Par delà sa mort, Vincent témoigne d'un vécu exemplaire, d'un courage et d'une envie d'exister, même si c'était pour peu de temps. Un combat pour la vie ne s'arrête pas avec celle-ci.

COMMENT PASSER LE RELAIS ?

TABLE RONDE 3

TRANSMISSION
DES SAVOIRS
ET MOBILISATION DE
NOUVEAUX MILITANTS

Renaud Persiaux,
journaliste

Le savoir des premières années de lutte ne doit pas s'éteindre. Le constat général des militants de la première heure – les « dinosaures de la lutte » – est aussi un cri d'appel. Dès le début, l'épidémie a produit des bouleversements sociaux qui ont conduit les personnes vivant avec le VIH à s'engager. Jamais les personnes atteintes ne s'étaient autant mobilisées dans le combat contre une maladie. Vingt cinq ans plus tard, que ce soit dans la recherche, la clinique ou le militantisme, les nouvelles générations peinent à s'engager. Comment les y aider ?

« Il y a encore des failles dans la transmission du savoir », déplore Françoise Barré-Sinoussi (Institut Pasteur), Prix Nobel de médecine 2008 pour la codécouverte du VIH en 1983. « Il y a eu des résultats positifs, notamment dans les pays du Sud, et certains travaux de grande qualité viennent de jeunes chercheurs. Mais il y a encore beaucoup de progrès à faire. Il nous faut trouver la relève, qui n'est pas complètement là. » La chercheuse de l'Institut Pasteur identifie des obstacles à plusieurs niveaux : sociétal et politique, individuel et organisationnel. Et en premier lieu, un manque en ressources humaines. « Dans ma propre équipe, les chercheurs ne font que passer, nous n'avons été que 4 statutaires en 25 ans. » Conséquence : « Les transmetteurs sont peu nombreux et donc très sollicités. Ils ont peu de temps pour un transfert de savoir efficace. Et beaucoup de ceux qui ont acquis des connaissances ont aussi conquis un pouvoir qu'ils souhaitent conserver, et ne transmettent pas autant qu'ils le devraient. Il y a enfin, une diminution du nombre de jeunes récepteurs. » Une baisse de mobilisation qu'elle explique entre autres par « un défaut de communication sur une épidémie qui semble fléchir avec l'accès au traitement », mais aussi par la complexification croissante des connaissances sur la maladie. Résultat : « Les jeunes ont moins envie de rentrer dans un système de plus en plus complexe. Le recrutement très limité et les critères d'évolution des carrières jeunes chercheurs ainsi que leur spécialisation croissante sont défavorables à la transversalité et aux interactions entre cliniciens et chercheurs venant de divers horizons et à l'interface entre les différentes communautés d'associations, de chercheurs, de cliniciens, de politique et de médias. » La synergie est donc moins forte qu'autrefois. Et la professionnalisation de la lutte, si elle s'accompagne de nouvelles

compétences, entraîne aussi une perte de militance (voir encadré).
« Face aux nouveaux défis, nous avons besoin de créativité, de regards complètement nouveaux, de liberté d'expression, souligne Françoise Barré-Sinoussi. Il faut transmettre le savoir, mais en laissant une liberté d'expression dans la vision des choses. Ce n'est pas toujours le cas. »

Le savoir, production militante. Daniel Defert, fondateur de l'association Aides en 1984, partage ce point de vue. Il insiste sur la mobilisation du savoir dans le milieu associatif. Le sociologue, qui a développé le concept du « malade réformateur social », rappelle que *« dans l'histoire du sida, le savoir est politique »* et que le savoir a été historiquement construit par les militants. *« Production du savoir et mobilisation militante sont deux démarches totalement liées et articulées »* et *« la transmission, c'est savoir articuler les deux »*. Plus fondamentalement, *« le savoir, c'est aussi le mode de production du savoir, et pas seulement les acquis »*, explique-t-il. Et dans ce cadre, il est urgent de redonner les moyens d'accroître les connaissances des jeunes. Pour Latifa Imane, militante de la lutte contre le sida depuis 1988, d'abord au Maroc (ALCS) et puis en France (Aides), *« il est plus pertinent de transférer les mécanismes de production du savoir, et non un savoir tout fait, car l'épidémie évolue. Cela permet une plus grande marge d'innovation. Et puis, il ne faut surtout pas conditionner l'expertise par une formation professionnelle. On peut être expert sans avoir de diplôme »*. Hugues Fischer, qui a participé aux débuts d'Act Up-Paris, il y a 19 ans, confirme. *« Au début, on a tout inventé. Le problème de la transmission des savoirs s'est posé avec le renouvellement des militants. Pour aller plus loin, il fallait construire sur des bases, mais on ne peut pas transposer les savoirs directement, comme avec un moule. »* Isaline Greindl (Aedes), médecin de santé publique ayant travaillé pendant 15 ans en Afrique et Asie du Sud Est, insiste sur le rôle de la mobilisation militante. *« Elle a permis de modifier l'approche froide, dogmatique, moralisatrice de certains soignants. Elle a convoqué la collaboration entre soignants et associations, a obligé les soignants à se préoccuper du point de vue de leurs patients et de leur vécu. Ce sont les personnes vivant avec le VIH qui ont gagné l'accès aux médicaments, puis aux médicaments génériques. »*

Issoufou Tiendrebeogo, de l'Association African Solidarité, au Burkina Faso, souligne que si la recherche diminue au Nord, d'énormes fonds arrivent au Sud pour les traitements. Pour lui, le *« printemps des per diem »*, distribution massive d'argent sous forme d'indemnités journalières parfois considérables, limite la transmission des savoirs. *« Dans ce cadre, quelle sera la place du*

militantisme ? Au Sud, de grosses entreprises se sont transformées en acteur de la lutte. Comment rester militant et mobiliser plus ? » « Le modèle du Nord est efficace, mais il faut repenser le modèle du Sud. La création des diplômés d'université, les fameux DU, ne signifie-t-elle pas la constitution du monopole d'un groupe ? Faut-il que le médecin reste le seul prescripteur d'ARV, comme au Nord ? Si oui, les gens ne seront traités qu'en ville. Sinon, comment s'engager dans la décentralisation, et quel peut être le rôle des infirmiers ? » Des questions d'autant plus pressantes qu'il y a urgence.

Associations de jeunes et jeunes chercheurs. Les jeunes commenceraient-ils à s'engager ? La formation, il y a trois ans, d'une association de jeunes gays de moins de 40 vivant avec le VIH en Ile-de-France, les Jeunes Séropotes Paris, pourrait le suggérer (voir encadré). Reste que ses membres ne se veulent « *ni militants, ni transmetteurs de savoirs, ni prestataires de services, d'autres le faisant très bien* », comme l'explique leur président, Cyril Michaud. Par ailleurs, un Réseau de jeunes chercheurs en sciences sociales sur le VIH/sida a été créé quelques jours avant la convention, avec le soutien de l'ANRS et en partenariat avec Sidaction et Aides. L'objectif est triple : développer une plate-forme de réflexion et de mobilisation chez des jeunes chercheurs qui sont souvent les seuls à travailler sur le sida dans leur structure, faciliter les relations et le partage d'expériences entre chercheurs, professionnels et associations, et favoriser la diffusion des résultats des recherches. « *De nouvelles questions se posent notamment sur les enjeux éthiques et politiques des recherches menées aujourd'hui*, souligne Fanny Chabrol, doctorante à l'EHESS. Nous cherchons à développer des passerelles de dialogue et d'échanges avec les associations car nous déplorons qu'elles aient pu se vivre comme « *réservoir d'enquêtes* ». Selon elle, le sujet du sida reste peu reconnu académiquement – un constat que dresse aussi Françoise Barré-Sinoussi dans le domaine des sciences fondamentales. Un autre membre du réseau, Gabriel Girard, également à l'EHESS, qui travaille sur la prévention chez les gays, pointe la faiblesse de l'espace de transversalité possible entre les chercheurs et les associations.

Recherche-action à développer. Certaines associations échaudées craignent une instrumentalisation par les chercheurs. Xavier Rey-Coquais voudrait que les associations soient « *considérées comme des partenaires de la recherche nécessaires à leur efficience, et non comme de simples objets* ». Une demande partagée par Daniel Defert : « *Traditionnellement, les chercheurs en sciences sociales*

citent des articles de chercheurs en sciences sociales. C'est un critère de carrière. Il y a un système de valorisation réciproque académique. Ce qui "sort du terrain" n'est pas légitime, n'est pas considéré comme une production de savoir. On est souvent considéré comme cobaye et non comme partenaire. » Des propos faisant échos à ceux de Françoise Barré-Sinoussi, qui appelle à « réinventer le système ». À étendre le modèle de la « recherche-action », comme le propose également une sociologue belge militant pour des « sciences sociales impliquées plutôt que appliquées ».

De son côté, Marc Dixneuf, rapporteur au CNS et docteur en sciences politiques, note que « *dans le VIH, on a un grand nombre de chercheurs qui occupent également des positions militantes, ce qui est une exception* ». Fabienne Hejoaka, une jeune chercheuse en anthropologie vivant avec le VIH, en est un bon exemple. « *C'est un positionnement délicat, témoigne-t-elle. On se sent tiraillé entre milieu académique et milieu militant.* » Infectée à l'âge de vingt ans en 1991, Fabienne a connu l'époque du « *sida = mort* », a milité dans le milieu associatif avant de reprendre ses études d'anthropologie, en 1997. Elle fait sa thèse sur les enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso, mais ses casquettes multiples ne lui facilitent pas la tâche pour trouver sa place. « *Dans le milieu académique, être associé au milieu militant n'est pas toujours bien perçu, explique-t-elle. On considère souvent que le chercheur doit être "distancié" et faire preuve de "neutralité" vis-à-vis de son objet de recherche. Travailler sur le VIH en étant soi-même une personne infectée pose problème à certains.* » Inversement, « *il y a une difficulté de communication entre chercheurs et associations, qui ne se connaissent pas forcément très bien* ». Un exemple qui pointe la nécessité du dialogue entre chercheurs, médecins et associations, jeunes et anciens. « *C'est pourquoi on a besoin de rendez-vous comme la Convention nationale, souligne Françoise Barré-Sinoussi. Son atmosphère de convivialité est très importante pour que les messages passent entre les uns et les autres. Et notamment entre les biomédicaux et les associations, qui ont besoin de se parler. Le débat ne fait que commencer...* »

Le bilan en demi-teinte de la professionnalisation

Si elle s'accompagne de nouvelles compétences, la professionnalisation de la lutte entraîne parfois aussi une perte de militance. Les personnes vivant avec le VIH ont parfois été contraintes de se transformer en prestataires de services, au risque de perdre l'activisme et la revendication des débuts. *« Nous avons été contraints de nous organiser pour assurer la prise en charge, et nous sommes finalement devenus des prestataires de services, témoigne Mohammed Touré, responsable de l'association malienne KénéDougou Solidarité. Le grand défi, c'est que les associations voudraient passer le relais aux structures publiques. Mais ces dernières ne sont pas prêtes pour la généralisation de l'accès aux soins ! Quand on fait appel à des professionnels, la militance diminue. On n'a plus qu'une dizaine de bénévoles sur la centaine des débuts. Ils ne rêvent que d'une chose, être recrutés grâce à l'expertise qu'ils ont acquise à travers le bénévolat. Beaucoup de nos bénévoles les mieux formés ont été recrutés par le Fonds mondial ! Que faire ? »*

Jeanne Gapiya, présidente de l'ANNS Burundi, déplore elle aussi un manque de réelle implication dans de nombreux pays d'Afrique. *« Les premiers militants cherchaient à répondre à un besoin, celui des malades qui mouraient. Aujourd'hui, le VIH est devenu un fond de commerce. Beaucoup de personnes ne veulent s'investir dans le bénévolat que parce qu'elles veulent un emploi, et réclament rapidement un salaire. Nous avons même élaboré une charte de bénévolat, avec l'aide des associations du Nord. Un autre problème : n'importe qui se met à faire des projets incluant le VIH, avec l'idée qu'un bon projet sans le VIH ne passe pas. »*

Éric Fleutelot, directeur adjoint international de Sidaction, a un autre regard : *« en Afrique, c'est l'effort de professionnalisation des personnes vivant avec le VIH qui a permis l'émergence de nouveaux militants. »*

Pour Xavier Rey-Coquais, de l'association française Actif Santé créée en 2003, la professionnalisation en France *« a été une perte. Elle conduit souvent à retenir le savoir, alors qu'il faut au contraire le partager. Aujourd'hui, la place des associations de patients parmi les acteurs et producteurs du savoir est moins importante en France qu'en Afrique. »*

Il déplore que certaines associations *« n'aient pas su garder leur âme, celle des personnes atteintes, les plus concernées ».*

« Entre jeunes et anciens séropositifs, le dialogue est difficile »

Le dialogue semble parfois difficile entre les personnes contaminées récemment et plus anciennement. En 2006 a été créée l'association Jeune Séropotes Paris, réservée aux moins de 40 ans, qui se concentre sur la convivialité. Elle réunit aujourd'hui une centaine de jeunes gays. « *Nous ne trouvions pas notre compte dans le militantisme, et estimions insupportable l'invisibilité des gens contaminés après l'arrivée des trithérapies en 1996* », explique le président de l'association, Cyril Michaud, un des seuls qui parle à visage découvert. « *Avant, il y avait tout à faire, aujourd'hui, on se sent bridé. Notre logique est communautaire, avec le côté naïf et artisanal de l'autogestion, sans bénévoles ni salariés. On ne parle du VIH que si on a envie d'en parler. Cette convivialité est la pierre angulaire de notre transmission du savoir* ». L'association organise régulièrement des réunions « Tupperware VIH » pour échanger et « dédramatiser » les expériences. « *On se sent expert de ce qu'on vit au quotidien. Nos principaux débats ? Le démarrage du traitement, la sexualité et l'annonce du statut. Encore problématiques en 2008 !* » Pour l'instant, raconte-t-il, les jeunes séropotes « ne souhaitent pas se confronter aux séropositifs contaminés il y a longtemps ». Pourquoi ? « *Il se joue quelque chose de différent entre les générations. Au-delà du choix des activités conviviales, c'est surtout la manière de vivre la maladie, les traitements, la sexualité, qui diffère en fonction de la date de contamination. Certains de nos membres ont peur de l'effet miroir de ce qu'ont vécu les personnes contaminées il y a longtemps. En parler est très anxiogène pour nous.* » Il concède : « *On manque un peu de solidarité avec les plus anciens, il faudrait réfléchir à comment avancer. Car d'un autre côté, on a la même maladie* ». Des contradictions qui, selon Françoise Barré-Sinoussi, « relèvent d'un conflit de générations assez classique ».

PERSONNES ÂGÉES : HÉBERGER SANS ISOLER

ATELIER 1

VIEILLIR AVEC LE VIH,
DES PISTES POUR
L'HÉBERGEMENT

Vincent Michelin,
journaliste

Maisons de retraite, appartements thérapeutiques ou soins à domicile, les solutions pour les personnes âgées souffrant de pathologies spécifiques sont souvent assujetties à la tentation de l'hyperspécialisation et à la réalité de l'isolement. Associations et médecins soutiennent la nécessité absolue de les maintenir au sein de la société.

Au fil de l'allongement de l'espérance de vie, de plus en plus de personnes âgées vivant avec des affections de longue durée doivent être prises en charge sur le plan médical, social et psychologique. Au terme d'une hospitalisation, nombre de seniors, qu'ils soient en rupture familiale ou pas, n'ont pour seule alternative que de retourner chez eux avec un accompagnement médical à domicile ou bien d'être placés dans des maisons de retraite. « *Nous allons de plus en plus souvent avoir à faire face à des personnes souffrant de pathologies les rendant dépendantes, estime Piernick Cressard, membre du Conseil national du sida et du conseil national de l'Ordre des médecins. Généralement, elles sont placées dans des maisons de retraite dont le personnel n'est pas toujours formé à ces pathologies. Inversement, on assiste à une spécialisation croissante des maisons médicalisées. Personnellement, je pense que nous devons privilégier des structures ouvertes à tous, et cela suppose une meilleure formation du personnel et davantage de moyens.* » Le choix du placement en maison de retraite soulève une autre question : celle du déracinement du patient, contraint de se rendre, faute de places, dans un établissement éloigné de son lieu de vie. « *Pour placer un patient, on cible prioritairement ses souhaits, le plus souvent en fonction de son quartier d'origine* », explique Bénédicte Perrot, assistante sociale au sein du service d'hépatogastro-entérologie de l'Hôtel-Dieu, à Lyon, qui gère une file active de 1 495 personnes vivant avec le VIH, dont 134 personnes de plus de 60 ans et cinq de plus de 80 ans. « *Mais au fil des refus de placement, nous sommes obligés de leur faire accepter des solutions de plus en plus éloignées de leurs vœux.* »

Orienter dès l'hospitalisation. Afin de mieux cerner les souhaits et les besoins du malade, les soignants tentent parfois de réfléchir à la question de son hébergement futur avant même sa sortie de l'hôpital. Une démarche rendue difficile dans la mesure où la durée de l'hospitalisation est souvent écourtée, faute de place. « *Le patient âgé a plusieurs choses à gérer : la*

maladie qui progresse, la perte d'autonomie, le moral en berne, les problèmes financiers et surtout l'isolement, détaille Bénédicte Perrot. Dans ce contexte, l'assistante sociale tente souvent de négocier avec les services de l'hôpital pour que le patient puisse rester un peu plus longtemps. » Le rallongement de l'hospitalisation et les soins de suite permettent de chercher plus sereinement les solutions de placement, de solliciter les proches éventuels ou de préparer le retour au domicile. « Nous travaillons avec des associations lyonnaises, et notamment Entr'aids, afin d'organiser ce retour, ajoute Bénédicte Perrot. Mais il faut savoir que la présence d'un professionnel de santé à la maison coûte de 90 à 130 euros la nuit, alors que la plupart des patients ont le minimum vieillesse, soit 628 euros par mois. » Sans les ressources financières suffisantes, le placement en maison de retraite est quasi inéluctable.

Des alternatives. Une troisième voie existe cependant pour les personnes âgées dépendantes, qui vise à maintenir ces patients dans le giron de la société en rompant leur isolement. L'une des pistes possibles est celle des appartements de coordination thérapeutique (ACT). Ces structures d'hébergement transitoire offrent une souplesse supplémentaire, puisqu'elles permettent au patient de bénéficier d'une plateforme thérapeutique tout en s'inscrivant dans une logique d'insertion sociale. « Au fil du temps, les ACT se sont recentrés sur les personnes les plus précaires, témoigne Éric Pliez, directeur de l'association Aurore, qui gère une cinquantaine de structures d'hébergement. *L'étape de demain est celle de la prise en charge du vieillissement.* » L'enjeu, pour le responsable d'Aurore, est de fournir une alternative au placement d'office dans les maisons de retraite : « *Doit-on, parce qu'on est précaire, se retrouver obligatoirement dans ce type d'établissement sans avoir la liberté de choisir ? Ces personnes doivent rester pas trop éloignées du droit commun et non se retrouver dans des dispositifs hyper spécialisés qui impliquent une ségrégation.* »

La piste des appartements « intégrés »

Une autre alternative au placement des personnes âgées dépendantes en maison de retraite est portée par l'association Vivre debout, qui vient en aide aux handicapés moteurs dans les Yvelines. Les personnes suivies sont placées dans des appartements individuels dispersés dans des HLM au milieu du reste de la population. « *Nous bénéficions d'appartements depuis le début des années 1980, explique André Abraham de Vivre debout. C'est une solution pour éviter le ghetto et l'enfermement. Nous n'avons pas de contrainte médicale, puisque ces habitations sont intégrées.* » Objectif : aider ces patients à retrouver une certaine indépendance en leur permettant notamment de bénéficier de la loi de 2005 relative à l'autonomie des personnes âgées et handicapées. Ce dispositif leur permet de vivre dans des conditions « normales » tout en bénéficiant de l'aide de tiers à domicile.

PAROLE AUX JEUNES CHERCHEURS

ATELIER 2

PAROLE AUX JEUNES
CHERCHEURS

Sophie Lhuillier,

Chargée

de communication

scientifique

de Sidaction

Les jeunes chercheurs récemment financés par Sidaction, sélectionnés lors de la première session de l'appel d'offres 2008, ainsi que Renaud Becquet, lauréat du Prix scientifique jeune chercheur (lire page 86), étaient réunis dans cet atelier pour présenter leurs travaux. Les intervenants, à l'image de l'appel d'offres scientifique et médical de Sidaction, couvraient tous les domaines de la recherche.

Ainsi, Fabienne Hejoaka, chercheuse en sciences sociales et anthropologue, a rendu compte du travail qu'elle mène au Burkina Faso visant à présenter le point de vue de l'enfant sur le sida et son expérience de la maladie. Intervenait également deux épidémiologistes travaillant sur les traitements en Afrique dans le cadre de recherches cliniques : Renaud Becquet qui étudie la transmission du VIH de la mère à l'enfant lors de l'allaitement et d'Aquin Toni Thomas qui cherche à identifier les différents types de VIH-2 présents en Côte d'Ivoire. Enfin, trois programmes de recherche fondamentale ont été présentés. Deux en virologie, par Alessia Zamborlini et Anna Berghamaschi qui travaillent respectivement sur les mécanismes permettant au VIH-1 de persister dans des cellules dites « réservoirs » et sur ceux qui seraient capables de bloquer sa multiplication dans les macrophages. La troisième étude présentée par Yonathan Ganor en physiopathologie, portait sur des modèles *in vitro* permettant d'étudier l'entrée précoce du VIH par le prépuce au cours de la transmission sexuelle du virus.

L'ambition affichée de cet atelier « parole aux jeunes chercheurs » était de favoriser la transversalité entre les différents domaines de la recherche. Les présentations avaient ainsi été préparées dans un souci de clarté et de vulgarisation. Une telle rencontre reste aujourd'hui un véritable défi. Élargir sa vision à la connaissance des problématiques et conditions de travail de chacun demande un effort à tous. Et si la lutte contre le sida a permis le dépassement de nombreuses barrières en favorisant les projets multidisciplinaires, les domaines restent encore trop souvent cloisonnés. Entre un virologue et un chercheur en sciences sociales, par exemple, le langage technique diffère, tout comme la perception de l'infection et le cadre de travail. Les jeunes chercheurs en sciences sociales ne tra-

vallent pas dans un laboratoire au sein d'une équipe. Ils ont par conséquent relativement peu d'opportunités de partager leurs réflexions et résultats avec leurs pairs. Conscients de cet état de fait et soucieux de rompre ce relatif isolement, ils ont mis sur pied le 19 juin dernier un collectif des jeunes chercheurs en sciences sociales sur le VIH/sida. Ce regroupement, qui est une vraie nouveauté dans ce domaine de recherche, suscite beaucoup d'espoirs.

De manière générale, les réunions interdisciplinaires ne sont pas légion. L'atelier « parole aux jeunes chercheurs » a donné envie aux participants de renouveler l'expérience.

Fabienne Hejoaka, Centre d'études africaines (CEA), École des hautes études en sciences sociales (EHESS), Paris :

Enfants et sida. Perspectives anthropologiques sur le vécu de la maladie et les usages sociaux des médicaments au Burkina Faso.

Alessia Zamborlini, Relation hôte/pathogènes, hôpital Saint-Louis, Paris :

Latence du VIH-1 dans les compartiments cellulaires réservoirs.

Anna Bergamaschi, Unité de régulation des infections rétrovirales, Institut Pasteur, Paris :

Inhibition de la réplication du VIH-1 dans les macrophages humains activés par les récepteurs Fc gamma.

D'Aquin Toni Thomas, Laboratoire de virologie, université Bordeaux-2 :

Résistance du VIH-2 chez les patients naïfs de tout traitement antirétroviral (ARV) et variabilité génétique en Côte d'Ivoire.

Yonatan Ganor, équipe « Entrée muqueuse du VIH et immunité muqueuse », Institut Cochin, Paris :

Entrée du VIH dans la muqueuse du prépuce lors de la transmission sexuelle : rôle des cellules de Langerhans (Ic).

Renaud Becquet, Centre de recherche « Épidémiologie et Biostatistiques », ISPED, université Segalen, Bordeaux :

Prévention de la transmission postnatale du VIH en Afrique : alternative à l'allaitement maternel prolongé et approche antirétrovirale.

Résumés des présentations disponibles sur : www.sidaction.org.

CORPS ACCORD

ATELIER 3

THÉRAPIES
ET TECHNIQUES
COMPLÉMENTAIRES

Dominique Thiéry,
journaliste

Les médecines traditionnelles, les thérapies énergétiques et autres méthodes relatives au bien-être n'ont jamais eu autant de partisans parmi les personnes vivant avec le VIH. Des associations et des soignants commencent à relayer leur demande, mettant en avant des expériences jugées positives. Mais les études scientifiques font défaut et les praticiens non recommandables sont légion.

Les thérapies et techniques complémentaires (TTC) sont devenues un sujet incontournable : pour en avoir enfin une connaissance plus approfondie, Sidaction a lancé un groupe de travail spécialisé. Ces méthodes, plébiscitées par nombre de malades (selon plusieurs études, plus de la moitié des personnes vivant avec le VIH), ne sont pas nouvelles : les médecines dites traditionnelles et les thérapies corporelles ont des centaines, voire des milliers d'années à leur actif. Un long parcours, mais parsemé de trop peu d'études crédibles sur le sujet. « *Aujourd'hui, en matière de prise en charge du VIH, il existe un consensus scientifique mais qui ne répond pas à tous les besoins exprimés par les malades, explique Frank Rodenbourg, membre d'Actions Traitements et du TRT-5. C'est d'autant plus regrettable que les thérapies complémentaires existent depuis le début de l'épidémie.* » Utilisées avant 1996 comme des « alternatives » en l'absence de recommandations et de traitements viables, les TTC ont retrouvé une utilité après l'arrivée des trithérapies. Objectif : permettre une meilleure qualité de vie avec le traitement anti-VIH au long cours. « *Aujourd'hui, les traitements sont mieux tolérés, continue Frank Rodenbourg. Mais certaines réalités chez les patients ne sont pas prises en compte : par exemple, avec l'accroissement de l'âge moyen des séropositifs, on parle de plus en plus d'un phénomène de vieillissement accéléré. Le consensus scientifique est en retard sur ce que vivent les malades.* »

Manque d'études. Il faut dire que, même en ne parlant que de thérapies corporelles (ce qui exclut l'homéopathie, l'aromathérapie ou la phytothérapie, qui utilisent des produits), les recherches se font rares. « *On trouve très peu d'études cliniques sur le sujet en matière de VIH, analyse Alain Ibanez, médecin coordinateur en ACT. Un petit nombre tient la route mais il s'agit plutôt d'études pilotes sur moins de cinquante sujets. On peut donc comprendre*

qu'en France, les médecins restent frileux vis-à-vis de ces méthodes. » Parmi les quelques études disponibles (essentiellement américaines), Alain Ibanez note la récurrence de trois méthodes qui semblent parmi les plus fiables : l'acupuncture, l'acupressure et le massage, qui présenteraient des « preuves » méritant des études complémentaires. Ces pratiques auraient par exemple leur efficacité dans le traitement des vomissements, des diarrhées chroniques ou encore des neuropathies périphériques. « *Sur le plan scientifique, il y a par ailleurs des preuves formelles que ce qui est de l'ordre du psychique retentit sur le neurologique, qui retentit sur l'endocrinien, qui retentit sur l'immunitaire* », poursuit Alain Ibanez. La faiblesse des études pourrait tenir à un facteur purement économique : derrière ces pratiques, il y a peu de produits à vendre.

Pratique encadrée. Certaines associations n'ont pas attendu la reconnaissance officielle pour mettre en œuvre des TTC, dont elles revendiquent l'efficacité. Ainsi, l'association Envie (Montpellier) a intégré dès ses débuts les méthodes complémentaires. « *Nous pratiquons notamment le massage, la relaxation et les activités physiques adaptées*, explique Bastien Noël, directeur de l'association. *Nous manquons de guides sur le sujet alors que nous savons que c'est efficace et nécessaire. Les associations et les services hospitaliers sont coincés entre ce savoir empirique et la nécessité de proposer aux malades des thérapies sans danger.* » Ainsi, soignants et accompagnants s'entourent de précautions : la première consiste à insister sur le caractère « complémentaire » et non « alternatif » de ces méthodes, car chez certains malades, le recours aux TTC peut s'accompagner d'une inobservance aux traitements. « *Quand un patient choisit une thérapie complémentaire, il doit en parler avec son médecin, ce qui est loin d'être toujours le cas* », rappelle Alain Ibanez. Chez Nova, association lyonnaise qui œuvre depuis douze ans dans ce domaine, on insiste aussi sur la dimension « complémentaire » de ces thérapies. D'ailleurs, les personnes prises en charge arrivent après un parcours médico-social complet. Pour Frédéric Mesnil, psychomotricien et président de l'association, « *dans un premier temps, il est souhaitable que le patient soit orienté vers un thérapeute.* »

Sélection à l'embauche. Autre précaution indispensable pour les associations : le recrutement. Aujourd'hui, les TTC correspondent à très peu de diplômes reconnus, bien que les formations soient nombreuses. Il existe des filières à l'université (en sciences et techniques des activités physiques et sportives [STAPS] par exemple) et des formations spécifiques comme le diplôme universitaire de

médecine naturelle (Dumenat) enseigné à l'université de Bobigny. *« C'est une véritable jungle, témoigne Bastien Noël. Il y a beaucoup de pratiques utiles mais aussi des praticiens qui peuvent les rendre dangereuses. Lorsque nous les recrutons, nous portons une attention soutenue à l'activité elle-même, mais aussi au CV de la personne, à sa réputation, à ses motivations à œuvrer dans le domaine du VIH. Nous lui demandons de venir présenter son travail par écrit et à l'oral. Nous pratiquons systématiquement l'auto expérimentation avant de les orienter vers les patients. »* Enfin, soignants et associations ont conscience d'œuvrer sur le long terme : la bonne connaissance d'une technique, notamment dans le cas de la médecine chinoise traditionnelle, nécessite au moins une dizaine d'années de pratique.

Classification

Dans le domaine des thérapies corporelles, on peut classer les pratiques en deux grandes familles. La première relève des médecines traditionnelles, principalement la médecine chinoise : acupuncture, moxibustion (qui consiste à faire brûler de l'armoise sur les points d'acupuncture) ou encore auriculopuncture. La seconde concerne les thérapies dites « énergétiques » : tai-chi, yoga, réflexologie, ostéopathie, chiropraxie, reiki ou shiatsu.

CAARUD OU COMMUNAUTAIRE, FAUT-IL CHOISIR ?

Depuis la circulaire de janvier 2006, de nombreuses structures associatives dédiées à la réduction des risques sont devenues des centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques des usagers de drogues (CAARUD). Cette mutation, qui permet une ouverture au financement de l'assurance maladie, s'accompagne cependant d'une professionnalisation et questionne l'action communautaire.

En deux ans, l'histoire de la réduction des risques pour les usagers de drogues a connu un tournant essentiel. Après vingt ans de statut expérimental et parfois de polémiques, notamment autour de la substitution, le « décret Caarud » mis en œuvre fin 2005 a institutionnalisé des pratiques longtemps décriées et reconnu de fait le travail des associations communautaires. C'est une première et une avancée certaine. Mais tout en permettant ainsi à ces structures d'accéder au financement de l'assurance maladie, un cahier des charges dans lequel figure notamment la formation des intervenants leur est progressivement imposé. Dans un milieu souvent communautaire, où les usagers de drogues ont un rôle fondamental, cette mutation ne se fait pas sans douleur. Chez Asud Nîmes, association qui s'est organisée en Caarud, on pointe les conséquences de cette réorganisation. « *Aujourd'hui, explique Jean-François Favatier, son directeur, les structures qui embauchent clairement "d'anciens usagers" se comptent sur les doigts d'une main alors que tous les dossiers de financement mettent en avant la proximité avec le public et la participation des usagers.* » Et d'ajouter : « *Le renouvellement du personnel risque notamment de poser un vrai problème, puisqu'il y a une exigence de diplômes, en particulier pour les postes de cadres. Les salariés cadres qui partent devront être remplacés par des professionnels, ce qui changera la nature et les statuts même de l'association, menant à une institutionnalisation du domaine médico-social.* » Ambiguïté de taille : les associations ne peuvent légalement pas embaucher de personnes pour leur proximité avec les usagers de drogue. C'est sur la base de compétences académiques que celles-ci doivent postuler alors même que c'est leur expérience d'usagers qui prime.

ATELIER 4

LE PASSAGE
EN CAARUD :
QUEL IMPACT SUR
LES PERSONNELS
DES ASSOCIATIONS ?

Vincent Michelon,
journaliste

Statut du salarié. De fait, les Caarud ont, vis-à-vis des directions départementales des affaires sanitaires et sociales (Ddass), une obligation de transparence sur le plan de la gestion du personnel. Certes, le récent décret laisse une petite marge de manœuvre. Ce qui ne va pas sans un certain flou. *« Avec le Caarud, nous avons dû recruter une infirmière, poursuit Jean-François Favatier. Le décret ne fixe pas assez clairement son activité. La notion de petits soins ou “bobologie” nécessite une définition précise au risque de placer les infirmiers dans des situations délicates. Ils ne peuvent déontologiquement utiliser de principes actifs, y compris les antiseptiques les plus courants, sans la supervision d’un médecin. »* Si les associations qui s’organisent en Caarud ont l’obligation de recruter des diplômés d’État pour les postes cadres, d’infirmiers, d’éducateurs spécialisés ou encore d’assistantes sociales, ils ne sont pas soumis à cette obligation concernant les postes d’animateurs ou d’acteurs de prévention. Cependant, dans les faits, selon plusieurs associations, les antennes locales de la direction des affaires sanitaires et sociales pousseraient à la mise en place de formation professionnelle pour ces personnels de proximité. Cette demande n’est pas toujours bien comprise, pour ne pas dire mal vécue, par les usagers.

Avec cette réorganisation, les associations ont aussi dû remettre à plat l’organisation interne de leur travail. L’adoption de conventions collectives implique une redéfinition complète des intitulés de postes et des grilles de salaires, qui dépendent alors du niveau de diplôme. *« Nous avons opté pour la convention de 1966, qui est la plus sûre en terme de protection du salarié, explique Jean-François Favatier. Mais les diplômés nous posent des problèmes, certains intervenants se sentent dévalorisés. »* Pour pallier ce problème, plusieurs associations ont opté pour des conventions internes avec leurs propres grilles de salaires.

Expérience. Pour rentrer dans ce cadre plus contraignant, nombre de salariés d’associations doivent être accompagnés dans un processus de validation des acquis de l’expérience (VAE), souvent vécu comme une dévalorisation. *« L’idée de la VAE est de dire qu’un bon professionnel est quelqu’un qui est compétent sur le terrain, affirme Marie-Pierre Rivet, accompagnatrice VAE. Cette compétence ne s’acquiert pas forcément dans le cadre d’une formation initiale. Une personne qui travaille depuis trois ans, parfois cinq ans, peut prétendre à faire valider ses acquis de l’expérience. »* Problème : c’est la compétence qui prime mais, en terme de salaire, c’est toujours le diplôme. Et dans un domaine comme celui de la réduction des risques, qui s’est construit sans diplôme spécifique, cette question est un véritable casse-tête. *« La VAE est un processus de profes-*

sionnalisation dans lequel on doit accompagner le candidat, car il peut être confronté à de sérieux problèmes d'estime professionnelle et à de grandes désillusions », conclut Marie-Pierre Rivet. « Les métiers de la réduction des risques et particulièrement les postes d'intervenants de proximité se sont développés depuis 1992 sous couvert expérimental, conclut Jean-Francis Favatier. Les actions de réduction des risques sont suffisamment spécifiques pour que soient mieux définies les compétences requises en la matière. »

Le rôle des Caarud

Selon la circulaire de janvier 2006, les Caarud ont pour mission d'assurer l'accueil, l'information et le conseil personnalisé pour les usagers de drogues, leur soutien dans l'accès aux soins, aux droits, au logement et à l'insertion professionnelle. Ils mettent à la disposition des usagers du matériel de prévention des infections et mènent des actions de proximité sur le terrain. Les Caarud peuvent être portés par des structures associatives ou des établissements publics de santé dépendant d'un centre spécialisé de soins aux toxicomanes (CSST). Ils sont financés par l'assurance-maladie.

Dr B ET LES FEMMES

PORTRAIT
 DE BINTOU DEMBÉLÉ
 KEITA,
 PRIX INTERNATIONAL
 2008 DE SIDACTION

Dominique Thiéry,
 journaliste

Une tunique rose brodée, un sourire de dentelle blanche, parée de ses plus beaux atours, dans les salons de l'hôtel de Ville de Paris, elle semble venue annoncer une bonne nouvelle. C'est elle qui vient d'en recevoir une. *« C'est un grand honneur, une surprise et une joie de recevoir le Prix International 2008 de Sidaction, qui n'est pas que le mien, mais aussi celui de toutes celles et tous ceux qui consacrent leur vie à la lutte contre le VIH au Nord comme au Sud. »* Bintou Dembélé Keita, appelée par ceux qui la connaissent bien Dr Bintou, est émue. Elle dirige l'association malienne Arcat Sida, qui a mis en place un centre de soins, d'animation et de conseils pour les personnes vivant avec le VIH (CESAC).

Tout commence en 1994. Alors jeune médecin, Bintou enquête sur la vie des femmes vivant avec le VIH dans un quartier pauvre de la périphérie de Bamako. *« Je voulais savoir pourquoi le sida était encore plus problématique pour elles que pour les hommes. »* Sa rencontre avec le Dr Sylla Aliou, *« frère de cœur »*, est déterminante. Ensemble, ils mettent l'association sur pied, vont à la rencontre des patients dans les hôpitaux, leur proposent un accompagnement à domicile. *« Nous voulions leur offrir une vraie prise en charge, développer l'accès aux soins. »* La ténacité paie : aujourd'hui, la structure compte 100 personnes, 11 délégations nationales et suit 58 % des Maliens séropositifs, dont une majorité de femmes. Avec simplicité et reconnaissance, elle évoque tout ce que ces femmes, sa seconde famille, lui apportent. *« J'en connais certaines depuis dix ans, nous nous sommes battues ensemble, j'ai vu naître leurs enfants... Quand j'ai perdu ma mère, il y a un mois, elles m'ont soutenue, comme des sœurs. »*

Le Dr Bintou oublie presque de dire tout ce qu'elle a fait pour elles. Comme, par exemple, la mise en place de ce projet fou, *« l'action cuisine »*, soutenu par Sidaction : *« On interdisait aux femmes séropositives de faire la cuisine de peur qu'elles ne contaminent le reste de la famille. Pour une Africaine, ne pas cuisiner est une grande punition sociale. »* L'ignorance créant le rejet, le Dr Bintou et compagnes de lutte organisent des déjeuners au CESAC, invitent leurs détracteurs sans leur dire que ce sont elles qui cuisinent... Avec malice et détermination, elles réussissent progressivement à faire changer le regard sur la séropositivité. *« Beaucoup ont retrouvé une activité génératrice de revenus comme la fabrique de savons*



© Dominique Thiéry/Sidaaction

traditionnels dans une petite usine. Elles s'occupent de tout, de la production à la vente. Hier, on les traitait de sorcières, aujourd'hui, elles sont devenues chefs d'entreprises ! »

Intarissable sur « [ses] » femmes, il est plus difficile de la faire parler d'elle. Bintou se souvient-elle seulement d'où vient cette passion de soigner les autres ? « *Depuis l'enfance, je suis fascinée par la médecine, marquée sans doute par la mort de mon père terrassé par un cancer du poumon.* » Un chemin qui rime avec destin. Son voisin de table à la fac deviendra son futur mari. « *Un homme qui fait preuve d'une grande compréhension, confie-t-elle, car je suis souvent en déplacement, loin de lui et de nos quatre enfants âgés de 4 à 12 ans.* » Souvent, il la taquine : « *Pourquoi faut-il que tu t'occupes toujours des laissés pour compte ?* » C'est plus fort qu'elle. Depuis sa thèse en pédopsychiatrie, Bintou s'est occupée d'enfants, puis d'adultes aux comportements difficiles. À présent, tout en continuant à aider les femmes séropositives, elle souhaite s'attaquer à un tabou de taille en Afrique : la prise en charge des hommes séropositifs qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes. « *Je n'accepte pas les soins à deux vitesses. Il ne faut jamais abandonner !* » Ce que nous avons conquis n'est rien, seul compte ce qui reste à conquérir, telle pourrait être la leçon à retenir du Dr Bintou.

LE CHTI AFRICAIN

PORTRAIT
 DE RENAUD BECQUET,
 PRIX JEUNE
 CHERCHEUR 2008
 DE SIDACTION

Dominique Thiéry,
 journaliste

Visage pâle, traits fins, cheveux de jais bouclés et sourire timide, Renaud Becquet a ce petit côté éternel adolescent, excepté le parcours. À 29 ans, il a reçu des mains de Line Renaud le 20 juin dernier le Prix Jeune Chercheur de Sidaction pour son engagement précurseur dans la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant en Afrique. *« Je ne m'y attendais pas du tout, je suis heureux que le comité scientifique de Sidaction distingue cette thématique de grande ampleur qui demeure souvent passée à la trappe. »* C'est en découvrant la violence des chiffres – 2 200 enfants africains contaminés chaque jour par leur mère, dont la moitié meurent avant leur 2 ans – que Renaud décide de se lancer dans cette recherche. Il l'oriente sur un des modes de transmission de la mère à l'enfant, l'allaitement maternel. *« Praticqué par 80 % des mères africaines pendant au moins un an, s'il est le meilleur aliment pour l'enfant, il constitue aussi un risque majeur de transmission du virus. Sur 100 enfants allaités pendant un an, 9 seront infectés. Il faudrait ne pas dépasser 6 mois pour réduire le risque. »* Face au dilemme scientifique et culturel, Renaud réfléchit avec son équipe, en partie ivoirienne, à une pédagogie pouvant modifier l'alimentation infantile et réduire la période d'allaitement. À l'instar d'une célèbre pub, il tente d'expliquer à de jeunes mères ce qu'est cette fameuse bouteille de lait... artificiel. En s'interrogeant : *« Quelle santé pour les enfants exposés à une alimentation modifiée ? Les mamans qui n'allaiteront pas seront-elles stigmatisées ? Comment financer ces nouvelles pratiques ? »*

Depuis 2001, la santé des populations africaines passionne ce Chti originaire de Saint-Omer. Après une maîtrise en sciences et techniques de santé publique à Bordeaux, il multiplie les voyages, en Côte d'Ivoire puis en Afrique du Sud, où il a passé huit mois l'an dernier. *« Cela m'a permis de mieux comprendre les réalités du monde rural africain, essentiel pour poser les bonnes questions de recherche... »* Et y répondre au mieux. Le jeune chercheur frais émoulu est ébloui par le continent, attiré par ses valeurs de solidarité. C'est après la lecture d'un ouvrage spécialisé en épidémiologie qu'il entreprend un DEA et soutient en 2005 sa thèse de sciences biologiques et médicales, option épidémiologie. Aujourd'hui, il travaille au sein de l'équipe « VIH Afrique » à l'Inserm de Bordeaux-2 sous la houlette de Valériane Leroy qui le forme à la recherche depuis ses débuts.



© Dominique Thiéry/Sidaction

Déformation professionnelle oblige, s'agissant de définir son métier, ce brillant scientifique... cherche encore! « *Difficile à dire... C'est travailler à améliorer l'état de santé des gens, un défi qu'on se lance à soi-même et aux autres.* » Le triomphe modeste, il fait sienne la première qualité du chercheur : rien n'est jamais acquis. Notamment en matière de financements. « *Sans le soutien de Sidaction, rien n'aurait été possible. C'est anormal : l'État devrait payer! En France, les chercheurs n'ont ni poste ni moyens, ils dépendent du bon vouloir politique.* » Depuis 2006, Sidaction finance un programme qu'il dirige : l'étude ARVAM-CI (AntiRétroviraux et Allaitement Maternel en Côte d'Ivoire) destinée à évaluer l'effet des multithérapies sur la santé des mères séropositives pratiquant l'allaitement maternel. Un challenge qui en cache un autre : il veut créer, en Afrique, un pôle de prise en charge des enfants séropositifs.

Fort de ses succès, le lauréat est déjà tourné vers l'avenir : briguer un poste de chercheur « à vie » à l'Inserm. En attendant, il profite de joies simples : voir ses amis, écouter de la musique et jardiner. Comme pour suivre l'invitation de Voltaire : « *Il faut cultiver notre jardin.* » Renaud est bien décidé à retrousser ses manches pour faire grandir l'espoir de tout un continent.

GRATUITÉ! APPLIQUER LA RECOMMANDATION

PLÉNIÈRE DE CLÔTURE

Bernard Taverne,
IRD, membre du comité
scientifique et médical
de Sidaction

Dans l'histoire planétaire de l'épidémie de VIH, il y a eu, il y a des évènements, des décisions qui marquent, qui font date, par exemple : 1987, les premières prescriptions d'AZT ; 1996, l'annonce de l'efficacité des trithérapies ; 2001, le succès de l'association TAC (Treatment Action Campaign) avec le retrait des plaintes des industriels des médicaments contre l'Afrique du Sud pour copies de médicaments contre le VIH ; ou encore, 2003, le programme de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en faveur d'un accès universel aux antirétroviraux dans les pays pauvres, etc. Et puis, il y a des décisions qui semblent ne pas faire date alors même qu'elles marquent un changement radical dans les manières de penser. En 2006, la recommandation de l'OMS de fournir gratuitement les soins et les médicaments aux personnes vivant avec le VIH dans les pays pauvres semble être passée inaperçue alors qu'elle marque un tournant historique dans la lutte contre le sida. Elle n'a pas eu l'écho qu'elle mérite et cela est lourd de conséquence pour les personnes séropositives vivant dans les pays du Sud. Cette recommandation est énoncée une première fois dans un document publié par l'OMS en décembre 2005 : « *La généralisation de l'accès aux traitements antirétroviraux se fonde à la fois sur le droit de chaque être humain à la santé et sur les bénéfices démontrés en terme de santé publique [...]. Le coût du traitement reste toutefois un obstacle insurmontable pour un grand nombre de personnes [...]. C'est pourquoi il est conseillé aux pays d'adopter une politique de gratuité d'accès à un ensemble de soins et de traitements contre le VIH, incluant le traitement antirétroviral [...].* » Il est précisé : « *Cette recommandation fait partie de l'arsenal exceptionnel qu'il importe de mettre en place pour faire reculer l'épidémie de sida.* » Quelques mois plus tard en 2006, dans *The Lancet*, un article expose la stratégie de santé publique de l'OMS contre le VIH dans les pays à ressources limitées : la gratuité des soins et des médicaments en est l'un des piliers : « *Il est conseillé aux pays de fournir gratuitement les soins et les médicaments dans les services de santé.* » Cette recommandation est précise et sans ambiguïté.

Première. Vous vous souvenez de la Conférence de Vancouver en 1996 pendant laquelle avait été annoncée l'efficacité des trithéra-

pies (avec l'arrivée des antiprotéases), les premiers résultats montrant la baisse spectaculaire de la morbidité et de la mortalité. Le thème de la conférence était « *One world, one hope* » (« Un monde, un espoir »). Un espoir compris entre 10 000 et 12 000 dollars par personne et par an, le prix du traitement. Un espoir jugé inaccessible pour les personnes des pays pauvres. Il était dit que ces traitements étaient « *trop complexes, trop contraignants, à l'efficacité incertaine, et surtout, beaucoup trop chers!* ». En conséquence de quoi, le consensus dominant à l'époque s'est traduit par une double orientation : poursuite de la voie ouverte par les trithérapies dans les pays du Nord et concentration des interventions sur la prévention de la transmission sans que soit envisagée la prise en charge thérapeutique dans les pays du Sud. Cette double orientation est accueillie diversement : elle guide les financements d'institutions internationales qui se focalisent sur la prévention ; elle est immédiatement combattue par les associations qui caricaturent la situation à travers l'expression « traitements au Nord, prévention au Sud ». Le militantisme associatif en faveur de l'accès aux médicaments pour les pays du Sud se développe : Act Up, Médecins sans frontières (MSF) ou encore Ensemble contre le sida (devenue Sidaction) montent au créneau. Les associations françaises jouent un rôle majeur, notamment auprès des pouvoirs publics français, qui réagissent. Dès 1997, l'État français s'engage à promouvoir l'accès aux ARV au Sud, notamment au travers du Fonds de solidarité thérapeutique international. La France a été pionnière en Europe dans ce domaine. Il aura fallu attendre l'année 2001 pour qu'un premier engagement politique planétaire soit exprimé, à l'occasion d'une assemblée générale des Nations unies. Il a alors été reconnu que le sida créait en Afrique subsaharienne « *un état d'urgence exigeant des mesures exceptionnelles* » et que « *les stratégies de prévention, de soins et de traitements [...] passaient par un accès accru et non discriminatoire [...] aux thérapies antirétrovirales.* » Pourtant, cette déclaration ne suffit pas à convaincre tous les responsables de santé publique. Cette même année, des publications scientifiques argumentent encore sur le rapport entre le coût et l'efficacité des traitements pour donner la préférence à la prévention dans les pays du Sud.

L'OMS met fin à la polémique en 2003 en affirmant sa volonté de permettre un accès généralisé, universel, aux médicaments contre le VIH : c'est le programme « 3x5 » qui fixait comme objectif la mise sous traitement de 3 millions de personnes à l'horizon 2005. Cependant, cette nouvelle orientation ne règle toujours pas la question du paiement des soins et des médicaments par les usagers. Les associations françaises et internationales sont intervenues tardivement sur cette question car elles concentraient leurs efforts sur le

problème posé par les brevets et les accords commerciaux qui limitaient – et limitent toujours – la production de médicaments par des industriels au Sud. En 2004 cependant, les associations du Nord commencent à s'engager sur le thème de la gratuité des soins ; elles relaient notamment la diffusion de l'appel à la gratuité totale des soins (Free by 5 ou Gratuité en 2005) en provenance d'économistes d'Afrique du Sud, de MSF Belgique et de notre équipe de recherche au Sénégal. Cet appel réunit alors un peu plus de 600 signatures, dont celle de personnalités de premier plan dans le domaine de la lutte contre le sida au niveau international. Cela contribuera à soutenir la réflexion mondiale sur le sujet, notamment celle des principaux acteurs du département VIH/sida de l'OMS. Lobbying et négociation aboutissent au nouveau consensus ; il aura fallu convaincre un grand nombre de personnes opposées au principe d'une gratuité totale des soins. En 2005, l'OMS aboutit à la première recommandation sur la gratuité totale. C'est une véritable révolution qui s'opère entre 1996 et 2005 : on passe de l'idée que fournir les pays pauvres en ARV est impossible à la recommandation finale émise par l'OMS qui demande que les traitements et les soins soient fournis gratuitement à tous. De plus, cette révolution ne concerne pas seulement le monde du sida ; elle a des conséquences sur l'ensemble de l'organisation des systèmes de santé en Afrique ; c'est pourquoi j'affirme que cette recommandation a un caractère « historique ». De cette brève histoire, on peut retenir entre autres leçons que l'impossible n'est jamais définitif ; autrement dit, ce qui est jugé irréalisable à un moment donné ne l'est pas nécessairement le lendemain.

Impératif de santé publique. Dans tous les pays du monde, au Sud comme au Nord, l'accès à une prise en charge médicale comprenant les ARV est au cœur de la lutte contre l'épidémie de VIH. Dans tous les pays du monde, riches comme pauvres, organiser les systèmes de soins est la mission des professionnels de santé publique ; l'accès aux soins en est le casse-tête. C'est également celui des malades, mais la comparaison s'arrête ici. Malades de pays riches, malades de pays pauvres, l'ampleur de leurs difficultés ne peut être comparée. Pour les seconds, les difficultés d'accès aux services de santé ne sont pas nouvelles ; elles étaient présentes bien avant l'épidémie de VIH.

Pour donner une idée du degré de dénuement dans lequel se joue l'accès aux soins en milieu rural – et bien souvent aussi dans les villes africaines –, je voudrais rapporter un court témoignage issu d'un village du Burkina Faso, en pays Mossi, dans lequel j'ai travaillé entre 1993 et 1999. Cette dernière année, je découvre for-

tuitement en venant saluer mon voisin après quelques jours d'absence du village que son épouse est alitée depuis trois jours. Elle souffre atrocement d'un œil qu'elle ne peut ouvrir à cause de la douleur et de l'œdème ; une tige de mil a heurté violemment son visage, un fragment de paille s'est fiché dans l'œil. Elle n'ose pas se rendre au dispensaire, situé à 300 mètres de chez elle, parce qu'elle ne possède pas les 30 centimes d'euro nécessaires pour la consultation. De plus, elle sait qu'elle ne peut pas payer la prescription des médicaments, 2 ou 3 euros au total. En pratique, quelques gouttes d'un collyre anesthésiant, l'examen de l'œil, le retrait d'une écharde et un collyre antibiotique appliqué quelques jours pour éviter toute complication infectieuse ont été suffisants pour garantir qu'elle ne perde pas l'œil... C'est à ce niveau de ressources (ou de manque de ressources) que se joue l'accès aux soins, ne l'oublions pas.

Mais revenons à la prise en charge médicale du VIH. Dès 2001, plusieurs travaux de notre équipe à Dakar montrent clairement l'impact négatif du paiement des médicaments et des soins dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Le paiement des soins et des médicaments représente non seulement une des principales barrières dans l'accès aux soins, mais plus encore, le paiement des médicaments constitue le premier facteur de non observance aux traitements. En effet, plus les patients paient cher leurs médicaments, moins ils sont observants à long terme. Ces arguments scientifiques convainquent à l'époque les responsables du programme sénégalais de lutte contre le sida de fournir gratuitement les antirétroviraux aux personnes qui en ont besoin. La décision est prise en décembre 2003 ; le Sénégal devenant ainsi le premier pays en Afrique à fournir gratuitement des antirétroviraux à travers un programme gouvernemental. Entre 2003 et 2008, de nombreux pays s'engagent en Afrique dans la voie de la fourniture gratuite de médicaments aux personnes séropositives ; dans tous ces pays, une progression spectaculaire du nombre des personnes prises en charge est enregistrée. Ce résultat est bien conforme aux objectifs d'un accès universel aux traitements afin de limiter l'impact, collectif comme individuel, de l'épidémie.

Mais la gratuité de ces médicaments ne signifie pas la gratuité de la totalité de la prise en charge médicale : les patients ont encore à leur charge les frais de consultation, d'examen de laboratoire, d'hospitalisation et d'achat des autres médicaments. Nous avons chiffré entre 5 et 8 euros par personne et par mois le montant de ces coûts au Sénégal. Or, si cette somme est dérisoire au regard des dépenses de santé dans les pays du Nord, elle est hors de portée au regard du niveau de ressources de la plupart des Sénégalais. En

2000, une enquête réalisée au Sénégal a révélé que 60 % de la population de la région de Dakar vivait en dépensant moins de 23 euros par personne et par mois. Bien plus encore, 20 % de la population vit en dépensant moins de 8 euros par personne et par mois pour se loger, s'habiller, se nourrir, scolariser ses enfants, se déplacer, et éventuellement, se soigner... La gratuité totale de la prise en charge reviendrait donc entre 5 et 8 euros par personne et par mois à l'échelle d'un pays. Franchement, et par rapport à l'investissement déjà engagé dans la fourniture de médicaments antirétroviraux, la gratuité complète ne coûte pas cher ! Nous avons pu montrer qu'au Sénégal, il serait possible de mettre en œuvre une gratuité totale des soins pour les personnes séropositives sans que cela ne nécessite de réallocation importante des ressources déjà planifiées jusqu'en 2011 dans la lutte contre le sida.

Inaudible. Pourquoi une recommandation historique, issue d'un long processus de négociation et fondée sur des arguments solides sur le plan scientifique, ne rencontre-t-elle pas d'écho ? Nous pointons quatre raisons principales, les deux premières étant liées au contexte historique. La première tient à la généalogie de la recommandation, comme nous l'avons vu dans le bref rappel historique, le consensus autour de cette décision a été difficile à obtenir. De ce fait, les responsables du département VIH/sida de l'OMS ont probablement craint que son annonce ne soulève une vague de protestation, ce qui expliquerait que cette dernière ait été communiquée discrètement, sans déclaration fortement médiatisée. La deuxième raison de cette prudence tient au contexte politique, parce que le terme « gratuité » va à l'encontre des politiques de santé mises en place en Afrique depuis la fin des années 1980 sur les conseils des organisations internationales telles la Banque Mondiale, mais aussi l'OMS et les principales agences des Nations unies. Ces politiques sanitaires étaient justement fondées sur la prise en charge au moins partielle des dépenses de santé par les usagers sous la forme de paiement direct. La « gratuité » va à l'encontre des politiques libérales et de la théorie des marchés – remise en cause aujourd'hui – appliquée à la régulation des dépenses de santé. Les deux autres raisons du silence sont dues à un déficit d'information ou de communication avec les associations et les acteurs de santé publique. Les associations du Nord se sont rarement engagées sur ce thème, le militantisme en faveur de l'accès aux traitements pour les personnes vivant avec le VIH dans les pays pauvres n'a pas investi – sauf rare exception – le domaine des modalités d'accès au traitement. Quant aux associations des pays du Sud, elles ont bien souvent été formées à l'idée que l'accès aux ARV était en soi un

priviège et que demander une gratuité complète n'était pas raisonnable. Pour ce qui est des acteurs de santé publique enfin, le mot « gratuité » fait peur, au Sud comme au Nord. Les responsables de santé publique n'ont pas une idée claire de ce que coûte la gratuité complète. Parce qu'ils ignorent ce coût, ils le maximisent et, de ce fait, redoutent de ne pas disposer – ou de très rapidement ne plus disposer – des ressources budgétaires pour y faire face. La crainte est aussi de se retrouver soudain débordé par l'afflux des patients et pour finir, cette recommandation n'a été accompagnée d'aucune proposition pratique de mise en œuvre.

Pistes. La gratuité, ce n'est pas demander aux professionnels de santé et aux formations sanitaires des pays pauvres de fournir sans contrepartie des prestations ou des médicaments. La gratuité passe par la mise en place de dispositifs de financement adaptés à chaque pays, à chaque contexte social et sanitaire ; ces dispositifs doivent renforcer les services de santé en prenant en charge ce que les patients devraient payer. Les associations de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) des pays du Sud peuvent et doivent participer à la gestion des dispositifs, avec un pouvoir de contrôle et d'audit. Ces structures peuvent jouer un rôle majeur dans la gestion des dispositifs de gratuité et représenter l'implication de la société civile dans un processus de bonne gouvernance.

Nous n'avons pas la naïveté de penser que la gratuité totale aura l'effet d'un coup de baguette magique et résoudra immédiatement toutes les difficultés d'accès aux soins. Le déficit en infrastructures sanitaires, en personnels de santé, les petites et grandes corruptions dans les systèmes de soins, les diverses formes de maltraitance à l'égard des patients, les ruptures d'approvisionnement en médicament sont bien connues. Tout cela constitue autant d'entraves à un bon accès aux soins mais ne peut pas être une justification à l'inaction.

Une recommandation de l'OMS n'a de valeur que dans la mesure où elle permet aux acteurs de santé publique de s'y référer, comme à un argument d'autorité et de légitimité. Une recommandation n'a d'existence qu'à travers sa mise en œuvre. À défaut, elle sera oubliée : une recommandation ne s'use que si l'on ne s'en sert pas ! Or l'oubli, c'est peut-être ce qui est déjà en train de se produire : dans le rapport de situation 2008, publié début juin par l'OMS, l'Onusida et l'Unicef, qui présente le bilan des interventions contre le VIH au niveau planétaire, la gratuité totale de la prise en charge n'est pas évoquée, n'est déjà plus évoquée. Les seules mentions de la gratuité concernent les médicaments antirétroviraux et le fait qu'un très petit nombre de pays fournissent aussi gratuitement du

Cotrimoxazole ou des examens de laboratoire. Cette absence de mention de la gratuité complète marque peut-être un premier recul dans son application et sa généralisation. La pertinence scientifique et éthique d'une recommandation ne garantit pas sa viabilité politique. La mise en œuvre de la gratuité totale est un engagement hautement politique, national et international. Il est temps, il est nécessaire et urgent de faire connaître cette recommandation auprès des associations de personnes vivant avec le VIH et des responsables de santé publique des pays du Sud. La gratuité totale des soins et des traitements, recommandée par l'OMS, peut être revendiquée par les associations du Sud ; les associations du Nord doivent soutenir, accompagner, se faire l'écho de cette revendication. C'est bien le parti pris par Sidaction aujourd'hui, sans aucun doute.

« LE COMBAT CONTINUE »

PLÉNIÈRE DE CLÔTURE

Jeanne Gapyia,
présidente de l'ANSS,
membre du conseil
d'administration
de Sidaction

Au Burundi, seulement quelques privilégiés ont pu s'acheter de l'AZT en 1995. Et lorsque les bithérapies sont arrivées, une vingtaine de personnes ont pu accéder aux traitements, celles qui avaient les moyens de se rendre en Europe car les traitements n'étaient pas disponibles dans notre pays. À l'époque, l'Association nationale de soutien aux séropositifs (ANSS) se battait pour que les personnes séropositives puissent accéder aux traitements, et ainsi vivre leur vie. Ces personnes refusaient de se résigner à « laisser tomber », comme le leur conseillaient les médecins. Selon ces derniers, le combat était perdu d'avance et il fallait avant tout penser à ne pas ruiner les familles. Nous, personnes vivant avec le VIH, nous battions parce que nous espérions. Et nous avons eu raison. Si certains sont encore ici aujourd'hui, c'est grâce à cette résistance et à ce combat.

En 1996, lors de la conférence de Vancouver, nous avons mis sur pied une collaboration avec une ONG canadienne pour acheminer des médicaments officieusement au Burundi. C'était difficile parce que le pays était sous embargo. Mais ce système n'était qu'un pis aller et ne pouvait pas durer. Nous avons pris contact avec la seule

firme pharmaceutique implantée dans notre pays afin de pouvoir rendre disponibles ces traitements. Ses représentants étaient très étonnés que certains d'entre nous puissent accéder aux traitements : cela représentait une dépense mensuelle de 350 dollars par personne alors que le salaire mensuel d'un professeur d'université était inférieur à 100 dollars américains (USD)... Le représentant du laboratoire GSK au Burundi était d'accord pour importer des anti-rétroviraux dans notre pays, mais à condition que les médicaments soient vendus à prix coûtant, non soumis aux droits de douane, et que nous puissions commander une quantité minimale de traitements (200 bithérapies).

Car c'était l'époque des bithérapies avec des combinaisons d'AZT (zidovudine) et de 3TC (lamivudine). Nous avons réuni les principaux professeurs et directeurs d'hôpitaux du pays, qui ont soutenu notre démarche auprès du gouvernement. En 2000 nous avons écrit une lettre au président de la République. Avec succès, puisqu'il a alors mis en place un fonds de solidarité thérapeutique renouvelable de 100 millions de francs burundais (150 000 USD) renouvelable chaque année; et supprimé les droits de douane sur les ARV (40%). Les bithérapies, qui coûtaient auparavant 350 000 francs burundais (525 USD) par patient et par mois, sont ainsi passées grâce au soutien gouvernemental, à 96 000 francs burundais (144 USD). Ce qui a rendu l'accès aux médicaments possible pour cent personnes. Certes nous progressions, mais encore trop lentement. Nous avons alors décidé de faire appel à l'association Médecins sans frontières France pour qu'elle nous aide à accéder aux versions génériques des trithérapies. Nouvelle victoire : le gouvernement a mis à notre disposition un fonds de 50 000 dollars qui nous a permis d'importer des génériques, cette fois-ci des trithérapies pour 30 000 francs burundais par mois. Au même moment, nous avons fait un plaidoyer auprès de nos partenaires, comme Sidaction, en vue de soigner les accompagnants. Des soirées de gala ont été organisées pour récolter de l'argent afin de pouvoir prendre en charge ceux qui n'ont pas de revenus. Ainsi nous sommes arrivés à 400 personnes qui avaient accès aux traitements avant l'arrivée des financements du Fonds mondial contre le sida, la malaria et la tuberculose.

En 2002, alors que le gouvernement recevait le financement du Fonds, le SEP/CNLS plaide pour la gratuité, mais le ministère de la Santé y est farouchement opposé au motif qu'il faut assurer la pérennité des traitements.

On nous opposait que cet argent venait de l'extérieur et que les flux cesseraient un jour. Nous sommes allés voir la Première dame

et nous lui avons demandé pour quelle raison le gouvernement choisissait au nom des malades. Je leur ai déclaré que si on me disait « *Nous allons signer un pacte, nous avons un financement mais seulement pour quatre ans. Tu préfères mourir maintenant ou dans quatre ans ?* », je choiserais bien sûr la deuxième option, sans l'ombre d'une hésitation, comme toutes les personnes concernées que je connaissais. Mais nos gouvernants avaient oublié de poser la question aux malades.

Outre que parfois les contributions des malades semblent se perdre en route dans des caisses inconnues, au Burundi, certains sont simplement trop pauvres pour avancer un centime. Si je suis encore là pour témoigner, c'est parce que j'avais décidé de relever le défi dès le début et que j'ai fait partie des privilégiés. Mais je me suis épuisée économiquement et me suis bien souvent retrouvée aux urgences, en réanimation.

Comment accepter qu'aujourd'hui d'autres vivent encore cette situation, alors même que les traitements existent ? C'est un devoir pour les gouvernements que de garantir l'accès aux traitements. Ce droit des malades n'est pas négociable.

Nous devons continuer à nous battre, parce que le combat continue, et que c'est le seul moyen d'avancer. ■

« IL EST TEMPS QUE LES POUVOIRS PUBLICS PRENNENT LEURS RESPONSABILITÉS »

Je tiens d'abord à vous remercier vivement pour votre présence, notamment ceux qui sont venus de loin. C'est la force de cette Convention nationale des acteurs de la lutte contre le sida organisée par Sidaction que de rassembler des personnes issues de structures et de lieux si différents.

Je tiens aussi à remercier les personnes et les structures qui ont participé aux réflexions préparatoires pour donner autant de qualité au contenu des sessions et des ateliers.

Enfin, un grand merci aux permanents de Sidaction qui ont réalisé un travail impressionnant en un temps record.

Nous avons vu durant ces deux jours à quel point, lorsqu'il travaille collectivement, le monde de la lutte contre le sida est productif. Nous avons vu comment, sur tous les sujets importants et d'actualité, il y avait toujours une forte capacité à réfléchir, partager, remettre en question ses pratiques, expérimenter pour trouver de nouvelles solutions.

De nombreux chantiers ont été ouverts ou poursuivis durant ces deux jours, qu'il s'agisse de prévention ou d'accompagnement des personnes séropositives. Cela permettra à Sidaction d'affiner ses priorités en matière de financement. C'est donc beaucoup de travail en perspective certes, mais aussi une vitalité et une expertise qui font plaisir tant elles sont nécessaires à notre combat.

En revanche, je ne peux qu'être inquiet devant l'évolution de la prise en compte du VIH par les pouvoirs publics. Nous savons que le nombre de personnes vivant avec le VIH augmente chaque jour, qu'il nous faut relever de nouveaux défis en matière de prise en charge, de lutte contre les discriminations et qu'il nous faut augmenter l'effort de prévention et le diversifier.

Mais il ne suffit pas de le savoir, ni de savoir comment agir. Encore faut-il en avoir les moyens.

DISCOURS

Bastien Noël,
président
du comité associatif
« Sida »
de Sidaction

Les acteurs de la lutte contre le sida continuent à prouver leur capacité à expérimenter et à innover. Et Sidaction accompagne, soutien et finance ces évolutions. Mais ces actions, lorsqu'elles sont pertinentes, doivent être renforcées et pérennisées. Il est grand temps que les pouvoirs publics prennent leurs responsabilités en finançant ce qui est de leur compétence pour que Sidaction garde sa capacité à financer le reste et notamment les actions innovantes.

En 2007, les programmes associatifs ont financé une centaine de projets pour 3,7 millions d'euros, mais les demandes 2008 sont en forte hausse.

Or, loin de prendre un relais nécessaire sur les programmes qui ont déjà fait leurs preuves, les pouvoirs publics sont plutôt dans une démarche de désengagement.

Ceci se fait, de plus, dans un contexte de rapide dégradation des conditions de vie des personnes vivant avec le VIH. L'augmentation actuelle du coût de la vie touche de plein fouet les personnes sous minima sociaux, les soins coûtent de plus en plus chers pour les patients (médicaments non remboursés, mutuelles hors de prix, franchises médicales, flou sur le 100 % affection longue durée) et la pression sur les personnes en situation irrégulière s'aggrave, au mépris de leur état de santé. Malheureusement, cette liste n'est pas exhaustive.

Oui, les intervenants de la lutte contre le sida, nous l'avons encore prouvé ces deux jours, gardent leur capacité d'expertise et de proposition sur ce qu'il convient de mettre en place face à l'évolution de l'épidémie.

Oui, Sidaction continue et continuera à jouer son rôle en les accompagnant.

Mais rien ne pourra se faire sans un réel engagement des pouvoirs publics à soutenir la lutte contre le sida et surtout à améliorer les conditions de vie des personnes séropositives au lieu de participer à la dégradation de leur état de santé.

Je suis certes un peu négatif, mais c'est que la situation sociale et politique n'est pas bonne.

Peut-être plus aujourd'hui que jamais, il est important que nous restions tous vigilants, mobilisés, combattifs.

Sidaction, soyez-en certains, continuera ce combat à vos côtés.

« L'ARGENT DU SIDA A CONTRIBUÉ À RENFORCER NOS SYSTÈMES DE SANTÉ »

Je voudrais remercier nos amis de Sidaction pour l'honneur qui m'est fait de prendre la parole au cours de cette cérémonie de clôture de la 4^e Convention nationale des acteurs de la lutte contre le sida. Je saisis cette opportunité pour partager avec vous ma vision sur la nécessaire synergie et complémentarité des stratégies et des actions, à un moment où sont apparues de nouvelles polémiques au niveau mondial. Je ne citerai que celles qui me paraissent les plus dangereuses et contre-productives et qui risquent, si nous n'y prenons garde, d'annihiler deux décennies de lutte.

Un nouveau discours tend à dénoncer le « surinvestissement » dans la lutte contre le sida au détriment du renforcement des systèmes de santé des pays du Sud. De nouveaux groupes de pression ou courants de pensée s'activent pour mettre cette question sur l'agenda international, y compris celui du G8. Pourtant, il ne saurait y avoir de compétition. En tant que témoin actif de ces 20 dernières années, je peux dire que l'argent du sida a énormément contribué à renforcer nos systèmes de santé en terme de formation des cadres, de réhabilitation des infrastructures ou de mise à niveau des plateaux techniques. Ces fonds ont aussi rendu possible l'émergence de nouveaux acteurs de santé, devenus incontournables, auxquels nous devons les relatifs succès de la lutte. Je veux rendre un vibrant et sincère hommage aux acteurs communautaires médicaux et non médicaux de la lutte. Honneur à vous hommes et femmes, pionniers et bâtisseurs de cette réponse si humaine qui à coup sûr changera le visage des approches de santé dans nos pays.

Et puisque nous parlons d'engagement des communautés, pourquoi ne donne-t-on pas leur véritable place aux acteurs communautaires alors même qu'on ne cesse de reconnaître leur rôle clé ? Dans la plupart de nos pays, ils sont à l'avant-garde de la lutte depuis plusieurs années et ont une expertise avérée. Leurs centres gèrent au moins 50 % des files actives, sans aide gouvernementale significative dans la plupart des cas. Et pourtant, et pourtant... Je voudrais aussi plaider pour une synergie et une véritable complémentarité des initiatives internationales qui contribuent à la réponse en Afrique. Bien souvent, le souci de brandir un « drapeau » conduit à des dérapages dangereux et à des situations de blocage. Le conti-

DISCOURS

Joseph Essombo,
comité international
de Sidaction

ment africain ne devrait plus accepter le diktat de certaines initiatives internationales. Car l'Afrique, notre Afrique, regorge d'hommes et de femmes de grande qualité qui ont démontré qu'avec un accompagnement structurant, il est possible de développer des programmes de prévention et de prise en charge efficaces. Il faudrait un jour cesser de projeter de l'Afrique l'image d'un continent à la traîne ou rien de bon ne serait possible. Ce n'est pas juste, ce n'est pas vrai et ce n'est pas rendre hommage à des personnalités militantes comme Bintou, Zachie, Jeanne, Aliou, Marie Josée, Penda, Yssouf, Christine, Mohamed ou Hakima pour ne citer que ceux-là.

Puisque nous sommes dans cette maison prestigieuse, j'ai espoir que l'écho de ma petite voix parviendra à son illustre locataire et par son intermédiaire aux décideurs de ce pays et du monde. Il nous faut mettre fin au diktat des instances financières internationales, en soulageant le continent d'une dette ankylosante et paralysante afin de permettre un plus grand investissement dans la santé. À l'instar des opérations honteusement baptisées « pétrole contre nourriture », dans des contextes parfois très douteux, je plaide pour une réduction, voire une annulation totale et immédiate de la dette des pays du Sud et pour l'amélioration de la santé *via* des investissements prioritaires et ciblés. Les communautés engagées devraient être au centre d'un processus géré hors des divers palais nationaux. Je sais qu'il pourrait paraître naïf de croire en une justice mondiale. Mais ne sommes-nous pas ce soir dans le pays de l'égalité et de la fraternité? Je peux donc me permettre ce rêve.

Dans un contexte international où nous ne sommes pas à une contradiction près, je voudrais me souvenir que le seul ennemi à combattre est le VIH. Ensemble contre le sida, engagés dans l'action, nous sommes devenus Sidaction. Mesdames et Messieurs de Sidaction, merci pour votre engagement, merci d'être et de rester ce que vous êtes, c'est-à-dire des hommes et des femmes de cœur pour qui le partage est une valeur essentielle.

« LA SPÉCIFICITÉ DE LA RECHERCHE SUR LE VIH DOIT DEMEURER »

Je voudrais remercier Sidaction pour cette nouvelle Convention nationale et tout particulièrement les chercheurs présents aujourd'hui, que je représente.

Soucieux pour l'avenir de la recherche médicale en France, je partage l'inquiétude exprimée par Bertrand Audoin lors de la session inaugurale de la Convention quant aux moyens qui risquent de manquer demain pour poursuivre efficacement la lutte contre l'épidémie. À Sidaction comme dans notre pratique de chercheur ou de soignant, nous sommes forcément impliqués sur plusieurs fronts : médical, social, accès aux soins, évolution des textes de lois... De même que lors de mes consultations qui se déroulent avec des assistantes sociales et des psychologues, c'est une démarche commune entre acteurs de différentes disciplines.

Les temps qui arrivent s'annoncent difficiles pour la recherche, notamment dans le domaine du VIH et je crois que nous devons nous y préparer. Après 25 ans, la spécificité sur laquelle nous avons vécu, qui allait de la recherche fondamentale sur le virus à l'accès aux soins, englobant l'amont et l'aval, pourrait être sérieusement remise en cause.

Sidaction est le meilleur et le seul exemple, dans le secteur privé, de cette volonté de transversalité et de multidisciplinarité qu'ont depuis le début les chercheurs de la lutte contre le sida. Nous pouvons être inquiets car de la même manière qu'il y a une banalisation de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH et de cette maladie au sein de la population, il pourrait y avoir une volonté que cette thématique spécifique rejoigne les rangs d'une recherche classique.

Nous pouvons imaginer, parce que c'est la règle du jeu scientifique, qu'il y ait une compétition entre des projets de différents domaines. Cependant, face à un problème de santé publique mondial incontrôlé ces 25 dernières années, la recherche sur le VIH ne devrait pas entrer dans cette concurrence, mais être considérée comme une recherche prioritaire. Parmi les thèmes spécifiques au VIH, la recherche d'un vaccin préventif doit rester une priorité soutenue sur le long terme.

DISCOURS

Yves Levy,

président du comité scientifique et médical de Sidaction

Les chercheurs dans le domaine du VIH, comme ceux des autres domaines de recherche médicale, doivent rendre des comptes. Et si ce sont les projets prioritaires pour la lutte contre l'épidémie que nous voulons ici défendre, ils n'en sont pas moins évalués selon des règles strictes, par nos pairs, ce qui transparaît dans la qualité des travaux scientifiques publiés.

Le soutien à l'innovation est primordial. Sidaction a remis un prix au jeune chercheur Renaud Becquet, dont les travaux, qui portent sur la transmission postnatale du VIH sont essentiels pour mieux lutter contre l'épidémie. Si nous perdons notre spécificité, nous serons alors en compétition avec des programmes sur les nano particules, sur la physique nucléaire ou sur d'autres aspects de la recherche biomédicale sans que la spécificité de la recherche sur le VIH ne soit prise en compte dans les choix financiers.

Les fonds seront limités et le risque sera réel pour des projets comme celui de Renaud Becquet – d'une importance majeure pour mieux comprendre et combattre le virus – de ne pas pouvoir voir le jour. Les recherches innovantes et qui peuvent demander initialement une prise de risque du financeur, ces recherches dont la lutte contre le VIH a besoin, souvent porteuses de solutions nouvelles et inattendues, seront mises à mal.

Les prochaines années seront décisives pour la recherche sur le VIH. Au regard des restructurations en cours au sein de la recherche, Sidaction demeure un acteur spécifique de cette thématique, ce qui demande de l'anticipation. Sidaction s'engage dans la transversalité et la multidisciplinarité, plus que jamais ! Mais en réaffirmant bien haut que la spécificité de la recherche sur le VIH et de la prise en charge des patients doit demeurer tant que durera la particularité de cette épidémie.

EN PRATIQUE

associations

A

Actif Santé

109, rue Orfila
75020 Paris
0 950 796 160
www.actifsante.fr

Actions Traitements

190, boulevard de Charonne
75011 Paris
+33 (0)1 43 67 66 00
www.actions-traitements.org

Actis

6, rue Michel-Servet
42000 Saint-Étienne
+33 (0)4 77 41 66 99

Act Up-Paris

BP 287
75525 Paris Cedex
+33 (0)1 49 29 44 75
actup@actupparis.org
www.actup.org

Agence française de développement (AFD)

5, rue Roland-Barthes
75598 Paris Cedex 12
+33 (0)1 53 44 31 31
site@afd.fr
www.afd.fr

Alternatives Cameroun

BP12767 Douala
Cameroun
alternatives.cameroun@gmail.com

Arapej Ile-de-France

66-68, rue de la Folie-Regnault
75011 Paris
+33 (0)1 43 56 94 70
siege.arapejdg@free.fr
www.arapej.org

Arcad Sida

BP E251 Bamako
Mali
223 223 72 59
arcadsida@arcadsida.org
www.arcadsida.org

Arcat

94-102, rue de Buzenval
75020 Paris
+33 (0)1 44 93 29 29
secretariat@arcat-sante.org
www.arcat-sida.org

Association Afrique Avenir

22, rue des Archives
75004 Paris
+33 (0)1 42 77 41 31
afrique.avenir@wanadoo.fr

Association Martinique Vivre Ensemble (Amvie)

BP 1127
97248 Fort-de-France Cedex
Martinique
+33 (0)596 59 14 35
amvie@wanadoo.fr

Association des Paralysés de France (APF)

17, rue Auguste-Blanqui
75013 Paris
+33 (0)1 40 78 69 00
www.asso.apf.fr

Association santé médiation et développement (Assamede)

30, quai des Célestins
 BP 2
 75004 Paris
 06 13 18 27 02
 association@assamede.org
www.assamede.org

Asud

204-206, rue de Belleville
 75020 Paris
 +33 (0)1 43 15 00 66
 asud@club-internet.fr
www.asud.org

B**Basiliade**

12, rue Béranger
 75003 Paris
 +33 (0)1 48 87 77 77
 contact@basiliade.org
www.basiliade.org

C**Café Lunettes Rouges**

Centre LGBT
 63, rue Beaumont
 75003 Paris
 ddrdbbs@hotmail.com
 cafelunettesrouges.free.fr

Cabiria

BP 1145
 69203 Lyon Cedex 01
 +33 (0)4 78 30 02 65
 cabiria@wanadoo.fr
www.cabiria.asso.fr

Chrétiens & Sida

30, rue Boucry
 75018 Paris
 +33 (0)1 46 07 89 81
 chretiens.sida@wanadoo.fr

Coordination nationale Sol En Si

9 bis, rue Léon-Giraud
 75019 Paris
 +33 (0)1 44 52 78 78
 solidarite-enfants-sida@wanadoo.fr
www.solensi.asso.fr

D**Dessine-moi un mouton**

12, rue d'Enghien
 75010 Paris
 +33 (0)1 40 28 01 01
 contact@dessinemoiunmouton.org
www.dessinemoiunmouton.org

Double Afrique

14, rue Humbert-II
 38000 Grenoble

F**LFMR**

Hôpital Pitié-Salpêtrière
 75013 Paris
 lfmr.france.com
 elle.ephemere@yahoo.fr

Fédération nationale Aides

Tour Essor
 14, rue Scandicci
 93508 Pantin Cedex
 +33 (0)1 41 83 46 49
 aides@aides.org
www.aides.org

Fédération nationale d'hébergement VIH et autres pathologies

18, rue Bernard-Dimey
 75018 Paris
 +33 (0)1 48 05 55 54
www.fnhvih.org

Fédération SOS Hépatites

190, boulevard de Charonne
75020 Paris
+33 (0)1 43 67 26 40
secretariat@soshepatites.org
www.soshepatites.org

Femmes, réduction des risques et sexualité (Frisse)

15 bis, rue René-Leynaud
69011 Lyon
06 11 71 54 00
frissee@free.fr

Fondation de France

40, avenue Hoche
75008 Paris
+33 (0)1 44 21 31 00
webmaster@fdf.org
www.fdf.org

France Générosités

15-17, rue Albert
75013 Paris Cedex 13
+33 (0)1 53 36 35 25
www.francegenerosites.org

G

Gwada Uni-Vers

10, rue du Docteur-Cabre
97100 Basse-Terre
Guadeloupe
+33 (0)5 90 32 09 62
gwadaunivers@orange.fr

H

Handicap International

14, avenue Berthelot
69361 Lyon Cedex 07
+33 (0)4 78 69 67 00
www.handicap-international.org

I

Initiatives développement (ID)

29, rue Ladmiraault
86000 Poitiers
+33 (0)5 49 60 89 66
id@id-ong.org
www.id-ong.org

J

Jeunes Séropotes

137, rue Lafayette
75010 Paris
contact@jspotes.org
www.jspotes.org

L

Le Kiosque Information Sida Toxicomanie

36, rue Geoffroy-l'Asnier
75004 Paris
+33 (0)1 44 78 00 00
info@lekiosque.org
www.lekiosque.org

M

Médecins d'Afrique/Europe

49, rue des Partants
75020 Paris
+33 (0)1 43 67 57 34
medaf@medecinsdafrique.org

Médecins du monde (MDM)

62, rue Marcadet
75018 Paris
+33 (0)1 44 92 15 15
www.medecinsdumonde.org

O

Opals

15-21, rue de l'École-de-Médecine
75006 Paris
contact@opals.asso.fr
www.opals.asso.fr

**Observatoire international
des prisons (OIP)**

7 bis, rue Riquet
75019 Paris
+33 (0)1 44 52 87 90
contact@oip.org
www.oip.org

R**Réseau Matoutou**

2 bis, rue Thiers
97320 Saint Laurent du Maroni
+33 (0)5 94 27 94 63

S**Solidarité Sida**

16 bis, avenue Parmentier
75011 Paris
+33 (0)1 53 10 22 22
info@solidarite-sida.org
www.solidaritesida.org

**Société française de lutte
contre le sida (SFLS)**

CISIH Hôpital du Tondu
Groupe hospitalier Pellegrin
place Amélie-Raba-Léon
33076 Bordeaux
+33 (0)5 56 79 56 06
cisih@chu-bordeaux.fr
www.sfls.aei.fr

**Solidarité thérapeutique
et initiatives contre le sida (Solthis)**

58 A, rue du Dessous-des-Berges
75013 Paris
+33 (0)1 53 61 07 84
contact@solthis.org
www.solthis.org

T**Tempo**

13, rue Gay-Lussac
38100 Grenoble
+33 (0)4 76 03 16 43
astempo@wanadoo.fr

institutions**A****Agence européenne pour
le développement et la santé
(Aedes)**

34, rue Joseph-2
B-1000 Bruxelles
BELGIQUE
aedes@aedes.be

**Agence nationale de recherches
sur le sida et les hépatites
virales (ANRS)**

101, rue de Tolbiac
75013 Paris
+33 (0)1 53 94 60 00
www.anrs.fr

C**Centre national de la recherche
scientifique (CNRS)**

3, rue Michel-Ange
75794 Paris Cedex 16
+33 (0)1 44 96 40 00
webcnrs@cnrs-dir.fr
www.cnrs.fr

Centre régional d'information et de prévention du sida (Crips) d'Ile-de-France

Tour Maine Montparnasse
33, avenue du Maine
BP 53
75755 Paris Cedex 15
+33 (0)1 56 80 33 33
info@lecrips.net
www.lecrips.net

Conseil national de l'Ordre des médecins

180, boulevard Haussmann
75008 Paris
+33 (0)1 53 89 32 00
conseil-national@cn.medecin.fr
www.conseil-national.medecin.fr

Conseil national du sida (CNS)

39-43, quai André-Citroën
75902 Paris Cedex 15
+33 (0)1 40 56 68 50
cns-conseil@sante.gouv.fr
www.cns.sante.fr

E

EHESS

Centre d'études africaines (Ceaf)
96, boulevard Raspail
75006 Paris
33 (0)1 53 63 56 50
stceaf@ehess.fr
www.ceaf.ehess.fr

Esther

36, rue de Charenton
75012 Paris
+33 (0)1 53 17 51 61
www.esther.fr

I

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

101, rue de Tolbiac
75013 Paris
+33 (0) 1 44 23 60 00
www.inserm.fr

Institut Pasteur

25-28, rue du Docteur-Roux
75015 Paris
+33 (0)1 45 68 80 00
www.pasteur.fr

Institut de recherche pour le développement (IRD)

44, boulevard de Dunkerque
CS 90009
13572 Marseille
+33 (0)4 91 99 92 00
www.ird.fr

Institut de veille sanitaire (InVS)

12, rue du Val-d'Osne
94415 Saint-Maurice Cedex
+33 (0)1 41 79 67 00
www.invs.sante.fr

M

Marie de Paris

Centre d'action sociale – Accueil
Place de l'Hôtel de Ville
75196 Paris
+33 (0)1 40 72 19 03
www.paris.fr

Médiateur de la République

7, rue Saint-Florentin
+33 (0)1 55 35 24 24
75008 Paris
www.mediateur-republique.fr

**Ministère de la Santé,
de la Jeunesse et des Sports**

95, avenue de France

75013 Paris

+33 (0)1 40 45 90 00

(ou portail d'information Info'Ministère
au 0 820 03 33 33 du lundi au samedi
de 9 heures à 19 heures)

www.jeunesse-sports.gouv.fr

lignes nationales**Hépatites Info Service**

7 jours sur 7 de 9 heures à 23 heures

(appel confidentiel anonyme,
confidentiel et gratuit) :

0 800 845 800

Sida Info Service

24 heures sur 24 (appel confidentiel,
anonyme et gratuit) :

0 800 840 800

Sida Info Droit

Lundi et vendredi de 14 heures

à 18 heures et mardi, mercredi et

jeudi de 16 heures à 20 heures

(appel anonyme et confidentiel au prix
d'un appel local à partir d'un poste

fixe) : **0 810 636 636**

« Depuis plus de cinq ans, Sidaction est l'organisatrice régulière de journées thématiques, de rencontres et de conférences qui réunissent un nombre croissant de participants venus de France et de l'étranger. Ces événements s'inscrivent depuis le commencement dans l'une des missions de Sidaction qui est de créer du lien entre les différents acteurs de la lutte contre le sida, de les fédérer pour soutenir des programmes existant ou en mettre en place de nouveaux, pour soutenir l'innovation.

Ce guide, le quatrième que publie Sidaction, ambitionne de rendre compte et de prolonger les débats qui se sont tenus lors de la Convention nationale organisée à l'Hôtel de Ville de Paris les 20 et 21 juin 2008. Les acteurs alors réunis et tous ceux impliqués dans la lutte contre le sida y trouveront une synthèse des principaux thèmes abordés ainsi que des informations pratiques. »

Neijma Hamdaoui

Responsable des publications

Achévé d'imprimer **janvier 2009** chez **Actis Industrie Graphique, Paris**
Dépôt légal **janvier 2009**





organisé avec le soutien de :

