

# CONVENTION NATIONALE 2010



**Les Essentiels de Sidaction**

Rédactrice en chef

**Neijma Lechevallier-Hamdaoui** (n.lechevallier@sidaction.org)

Ont collaboré à cet ouvrage les journalistes

**Juliette Bastin, Marianne Bernède, Sébastien Boistel,  
Renaud Persiaux et Vincent Michelin**

Correction

**Jeanne Julien**

Conception graphique et réalisation

**Charles Harvey**

Nous remercions **les intervenants extérieurs,**

**les membres des comités de Sidaction** et **les salariés de Sidaction**

qui ont participé à la rédaction ou aux relectures de cet ouvrage.

**Collection « Les Essentiels de Sidaction »**

**éditée par Sidaction**

228, rue du Faubourg-Saint-Martin – 75010 Paris

tél. : +33 (0)1 53 26 45 55 – www.sidaction.org

Achévé d'imprimer **novembre 2010** chez **Actis Industrie Graphique, Paris**

Dépot légal **novembre 2010**

Tirage **600 exemplaires**

**Ne peut être vendu.**



# CONVENTION NATIONALE 2010

6	<b>OUVERTURE</b> par Bertrand Audoin		
	<b>ÉTAT DES LIEUX</b>		
10	Monde : au milieu du gué par Éric Fleutelot		
14	France : n'oublions pas nos forces par Bastien Noël		
	<b>SESSIONS</b>		
18	<b>S1</b> Les hommes, quantité négligeable dans les services de prise en charge VIH/sida?		
22	<b>S3</b> Connaissez votre épidémie pour adapter votre réponse		
26	<b>S5</b> Prise en charge globale : la place des activités physiques		
28	<b>S6</b> Atteindre les populations exclues des soins : quelles stratégies de dépistage mobile?		
32	<b>S7</b> Modèles de partenariats réussis pour l'emploi des PVVIH		
36	<b>S8</b> Usage de produits psychoactifs et sexualités gays		
40	<b>S9</b> Actualités thérapeutiques		
44	<b>S10</b> Réforme hospitalière : le prix à payer		
50	<b>S11</b> Être conseiller séropositif dans une association : questions et enjeux		
54	<b>S12</b> Renforcer la gestion des associations : quel apport de l'économie sociale et solidaire?		
58	<b>S13</b> Présenter ses données à une conférence internationale : comment s'y prendre?		
		<b>S14</b> ARS : fin des associations ou repolitisation de la lutte contre le VIH?	60
		<b>S15</b> Prise en compte de la qualité de vie : vers une évolution des pratiques?	64
		<b>PLÉNIÈRE</b> L'impact du VIH sur le vieillissement	68
		<b>S16</b> Dépister plus, dépister mieux?	74
		<b>S17</b> Soigner et accompagner les enfants infectés en Afrique	78
		<b>S18</b> Les salles de consommation à moindre risque pour les usagers de drogues : quelles perspectives en France?	82
		<b>S19</b> Traiter pour prévenir?	86
		<b>S20</b> Ados et VIH : passage de la pédiatrie au service adulte	90
		<b>S21</b> Rapports sociaux de sexe dans les DFA et lutte contre le VIH	94
		<b>S22</b> Parole aux jeunes chercheurs	98
		<b>S23</b> Le VIH en procès : état des lieux international sur la pénalisation	102
		<b>PORTRAITS</b>	
		Prix international 2010 de Sidaction Alexander Tsekhanovich	106
		Prix scientifique Jeune Chercheur 2010 de Sidaction Lucile Espert	108
		<b>CONTACTS</b>	110

Monsieur le maire, chers amis,

Nous voici à nouveau réunis pour la Convention nationale des acteurs de la lutte contre le sida, que Sidaction organise tous les deux ans depuis huit ans. Je suis particulièrement heureux de nous voir aussi nombreux qu'en 2008, puisque nous sommes plus de cinq cents inscrits, venus de toute la France et de plus de quinze pays : militants associatifs, chercheurs, soignants, « décideurs » et, parmi nous, beaucoup de personnes vivant avec le VIH.

(...)

Vous le savez, ces journées sont importantes pour Sidaction. D'abord, parce qu'elles sont la source à laquelle nous venons nous abreuver pour réfléchir à nos priorités, que ce soit en termes de financement, d'assistance technique, mais aussi de plaidoyer et de lobby auprès des pouvoirs publics ou d'information du grand public. Ensuite, parce qu'elles sont devenues la seule rencontre nationale gratuite qui propose de rassembler toutes les forces de la lutte contre le sida. (...)

Permettez-moi quelques mots à propos de Sidaction. Notre association va bien. L'an dernier, nous avons collecté plus de 19,5 millions d'euros, contre 18 millions en 2008 et, rappelons-le, 8 millions d'euros en 2003. Nos ressources ne cessent d'augmenter depuis six ans et restent composées à 95 % de dons des particuliers. C'est la preuve de la confiance que nous porte le grand public. Cela nous donne aussi des responsabilités particulières : le Sidaction de la fin du mois de mars est devenu, avec la journée du 1<sup>er</sup> décembre, le moment où les médias français parlent le plus de sida, et de loin.

Nous voyons même certains « profiter » de l'occasion pour essayer de faire parler d'eux et nous favorisons cette émulation, si elle s'effectue en concertation et en toute transparence.

Vous pourriez penser que pour collecter plus, nous avons dépensé plus et que, finalement, nous ne consacrons pas plus d'argent qu'avant à nos missions sociales. Heureusement, ce

n'est pas le cas. L'an dernier, ce sont plus de 13,8 millions d'euros que nous avons pu destiner à nos missions sociales, soit 3 millions d'euros de plus que deux ans auparavant, avec un ratio de coût de collecte de 20 %, et nous avons atteint un objectif primordial : vouer autant d'argent aux actions internationales qu'au soutien aux associations françaises et aux programmes scientifiques et médicaux. (...)

L'année 2009 a aussi été marquée à Sidaction par la publication des rapports de l'Inspection générale des affaires sociales et de la Cour des comptes. Ces deux rapports soulignent le professionnalisme de notre association, ainsi que son militantisme et la rigueur de ses procédures qui reposent sur des comités d'experts bénévoles, que je tiens à remercier chaleureusement pour tout le travail qu'ils réalisent. Les rapports soulignent également la maîtrise des salaires, des ratios de coûts et, avant tout, la priorité qui est la nôtre : être fidèles à nos partenaires en nous adaptant aux évolutions de la réalité de l'épidémie.

Mais Sidaction va bien dans une lutte contre le sida qui va mal.

Je ne détaillerai pas nos inquiétudes sur la reconstitution du Fonds mondial, car Éric Fleutelot y reviendra, ou sur le ralentissement du mouvement vers un accès généralisé aux traitements et incluant les enfants.

La lutte contre le sida dans le monde a fait des progrès considérables. Et je suis fier que Sidaction ait compté parmi les premiers en Europe et ait été la première en France à croire, à soutenir et à financer des associations locales en Afrique, en Asie et en Europe de l'Est, y compris pour l'accès aux trithérapies. Et je suis heureux de remercier la mairie de Paris et en particulier Pierre Schapira pour son soutien indéfectible à ces actions depuis de nombreuses années. Mais ces succès, ces vies sauvées, ces femmes et ces hommes qui peuvent garder leur travail, ces enfants qui peuvent continuer à aller à l'école, tout cela sera-t-il gâché parce que le sida ne serait « plus à la mode » ? Ce serait tout

simplement inacceptable. Et Sidaction se battra toujours, avec vous tous, pour l'éviter.

Les actions de lutte contre le sida de nombreuses associations françaises sont, elles aussi, fragilisées, et ce sont les personnes touchées qui en paient le prix. La mise en place des Agences régionales de santé (ARS) fait craindre une remise en cause du soutien financier à des programmes utiles, pertinents et efficaces. Si quelques associations nationales savent très tôt dans l'année de quelles sommes publiques elles disposeront, l'attribution de plus en plus tardive et imprévisible des subventions aux associations locales, celles qui font 90% du travail de terrain, les empêche de développer sereinement leurs actions et les font vivre dans une incertitude économique, alors même que ce sont elles qui, depuis dix ans, ont fait l'effort de se professionnaliser et de se lancer dans des politiques d'évaluation de leurs actions.

Certes, Sidaction verse une partie de l'ensemble de ses subventions à ces associations avant la fin du premier semestre, et même plus de 60% avant fin mars, mais nous n'avons ni la capacité ni la vocation à pallier les défaillances de l'État et des pouvoirs publics. Ippo, une association bordelaise qui est la seule de sa région à mettre en place prévention, soutien social et aide aux malades avec les travailleurs et travailleuses du sexe, vient de nous alerter sur le risque de sa fermeture, faute d'être assurée des soutiens publics qu'elle recevra cette année. À Lyon, l'association Cabiria n'est pas dans une meilleure situation.

Devons-nous y voir une fatalité? Certainement pas. Nous ferons tout pour que ces deux partenaires importants de Sidaction poursuivent leurs actions. Mais pourquoi faut-il toujours se battre pour assurer le minimum vital aux associations et non pour développer de nouvelles actions?

Jean-François Delfraissy, directeur de l'ANRS, apporterait-il une lueur d'espoir? Je ne le crois pas, lui qui annonçait lors du dernier Sidaction une possible situation de faillite pour son agence si ses moyens ne sont pas augmentés.

Les chercheurs restent mobilisés dans la lutte contre le sida ;

si l'essai vaccinal réalisé en Thaïlande n'annonce pas la certitude d'un futur vaccin, il apporte enfin le premier résultat positif dans une recherche vaccinale. La réorganisation de la recherche en France, si elle peut être complexe pour une recherche sur le VIH qui avait fait de son émiettement géographique un atout, peut aussi être une formidable opportunité de renforcement des laboratoires, mais à la condition que les moyens suivent.

Aujourd'hui, les politiques sont rares à nos côtés. Si la mairie de Paris nous a toujours été fidèle, personne n'est venu représenter le ministère de la Recherche, et pas de Roselyne Bachelot. Celle qui avait fait l'objet d'un « avis de recherche » de la part d'ActUp-Paris lors de la Conférence mondiale sur le sida à Mexico, en 2008, ne fait depuis pas preuve de beaucoup plus de volonté politique dans la lutte contre le sida. Or nous avons besoin des femmes et des hommes politiques. Nous avons besoin de la concertation que la mairie de Paris a récemment mise en place sur la réforme de l'AP-HP afin de discuter de l'accueil à l'hôpital et des conditions d'hospitalisation des personnes vivant avec le VIH. Nous avons besoin qu'un dialogue s'installe enfin sur les conséquences des franchises médicales pour les moins nantis d'entre nous. Nous avons besoin d'interlocuteurs afin de développer plus de structures d'hébergement adaptées aux personnes séropositives et malades.

(...)

Sidaction ne baissera pas les bras et continuera à fournir tous les efforts possibles afin de contourner tous les obstacles dont je viens de parler et pour faire que la crise économique ne devienne pas le prétexte rêvé à une remise en cause des progrès sanitaires, sociaux, médicaux et scientifiques. C'est mon engagement aujourd'hui, devant vous.

Tous, à Sidaction, nous comptons sur vous pour nous nourrir pendant ces deux jours et nous donner la force de poursuite. Merci.

**Bertrand Audoin, directeur général de Sidaction**

## MONDE : AU MILIEU DU GUÉ

L'épidémie de l'infection par le VIH a été dévastatrice pour les efforts de développement des pays à ressources limitées. Aujourd'hui, nous vivons une crise économique mondiale (...) et il est essentiel de rappeler que le renforcement de l'aide en santé pour les pays les plus affectés par l'épidémie est nécessaire, pour sauver des vies et parce que cela renforcera ces pays sur la voie du développement humain, économique et social. (...)

Rappelons-nous toujours qu'accès à la santé et développement sont intimement liés.

À la fin de l'année 2008, l'OMS et l'Onusida estimaient que 33,4 millions de personnes vivaient avec le VIH, dont les deux tiers en Afrique subsaharienne. L'épidémie est en croissance dans toutes les régions du monde (...). On observe un léger recul du nombre des décès grâce aux premiers effets de l'accès plus large aux ARV. Mais, chaque jour, 7 400 personnes sont infectées par le VIH. Plus de 97 % de ces nouvelles infections ont lieu dans les pays à revenus faibles et intermédiaires. Plus de 2,1 millions d'enfants vivent avec le VIH dans le monde, dont 400 000 nouveaux cas en 2009, la majorité en Afrique subsaharienne. (...)

En près de dix ans, l'alliance des militants, des médecins et des chercheurs a rendu disponibles les ARV dans les pays en développement. On est passé de quelques centaines de malades traités en 2001 à plus de 4 millions à la fin de 2008, certainement plus de 5 millions aujourd'hui. Quel immense progrès ! Paradoxalement, c'est très insuffisant, car au moins 10 millions d'autres personnes ont besoin d'un traitement de toute urgence ! De plus, pour deux personnes mises sous ARV, cinq autres sont infectées : l'épidémie va plus vite que la lutte !

Alors que faudrait-il pour gagner cette course de vitesse, qui est à la fois un sprint et une course d'endurance ?

Bien entendu, au premier rang des défis, il y a l'implication financière. Jusqu'à présent, elle n'a été possible que grâce à une mobilisation politique des dirigeants des pays riches et des pays pauvres, mais force est de constater une érosion de cette mobilisation. Nous devons affronter l'excuse de la crise économique et la dangereuse mise en concurrence des causes mondiales, ainsi que le sentiment que la lutte contre le sida n'est plus « à la mode », certains n'hésitant pas à dire que beaucoup a déjà été fait...

*«Le manque de financements a déjà entraîné une rupture des stocks de médicaments et un rationnement des traitements dans huit pays d'Afrique, dont la plupart ne sont aujourd'hui plus en mesure d'adopter les thérapies antirétrovirales améliorées préconisées par l'Organisation mondiale de la santé [OMS]», rappelle Médecins sans frontières dans son rapport No Time to Quit: HIV/AIDS Treatment Gap Widening in Africa. (...)*

Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme a commencé à accepter les candidatures du round 10 de financement, mais pour la première fois ces financements ont été plafonnés, un signe démontrant que la crise des subventions est sans doute loin d'être terminée. (...)

Plus proche de nous, au sein de l'Union européenne, en Lituanie, les patients vivent sous la menace de ne plus pouvoir accéder au comptage des CD4 ; on y délivre d'ores et déjà les ARV non plus pour trois mois, mais pour un mois seulement, tant la situation financière est tendue. En Roumanie, des ruptures de stocks d'ARV sont constatés dans des hôpitaux.

Combien faut-il ? Il manque au moins 18 milliards de dollars annuels pour progresser vers l'accès universel au traitement et à la prévention du VIH d'ici 2015. Cet objectif fait partie des objectifs du Millénaire et la date prévue pour l'atteindre était 2010 ! Il faut

donc beaucoup plus d'argent. Au lieu de seulement demander aux États de ponctionner leurs budgets, nous suggérons des solutions alternatives, comme l'instauration d'une taxe sur les transactions financières. Simple à mettre en œuvre, elle rapporterait des milliards d'euros. Mais, encore une fois, elle ne se fait pas par manque de conviction politique.

Imaginons un instant que nous puissions réunir les fonds nécessaires. Pour autant, parviendrions-nous à gagner le combat de l'accès universel à la prévention, aux soins et aux traitements? Ce n'est pas certain.

Car pour rendre l'utilisation de ces fonds considérables plus efficace, il y a une seconde priorité : intervenir sur les coûts des médicaments et des examens biologiques et virologiques indispensables aux traitements et au suivi des malades. Les besoins de ces derniers évoluent au fur et à mesure qu'ils vieillissent, grâce aux traitements ; une part significative d'entre eux a besoin de traitements plus récents, avec moins d'effets indésirables, et donc plus coûteux. (...) Et, par ailleurs, passer d'un traitement de 1<sup>re</sup> ligne à un traitement de 2<sup>e</sup> ligne parce qu'un virus est devenu résistant multiplie par cinq le coût du traitement.

D'où la nécessité de travailler de nouveau à favoriser la concurrence avec les fabricants de génériques. C'est pareil pour la surveillance biologique et virologique, si on ne casse pas la situation de quasi-monopole de deux ou trois laboratoires, nous n'obtiendrons pas l'utilisation en routine de la charge virale. (...)

Mais reprenons notre rêve : nous avons assez d'argent et nous avons réussi à réduire drastiquement les coûts de prise en charge. Pour autant, réussissons-nous l'accès universel? Ce n'est toujours pas certain. Dans la quasi-totalité des pays à ressources limitées, les politiques d'ajustement structurel ont appauvri les services publics en général et les services de santé en particulier. Les professionnels de santé y sont formés en nombre insuffisant et répondent à des opportunités de carrières qui les éloignent du soin ou de leur pays. En Afrique, on compte 2,3 professionnels de santé pour 1 000 habitants, contre 18,9 pour 1 000 en Europe.

Parfois, la solution d'urgence consiste à déléguer des tâches médicales (...). Cette délégation, effective dans de nombreux pays, présente des résultats mitigés. Cela a permis d'augmenter le nombre de patients traités et suivis. Mais les systèmes de supervision sont très faibles, ainsi parfois que la qualité des services : il y a lieu de craindre que cela produise des services de santé « au rabais ». Cela est dû essentiellement à une formation trop courte et au manque de cadre normatif et de contrôle. (...)

Le sida est là pour longtemps, former aujourd'hui plus de médecins, d'infirmiers, de techniciens médicaux, de conseillers, c'est investir pour les trente ou quarante ans à venir, sous réserve, bien entendu, de leur procurer des postes suffisamment bien rémunérés pour leur donner envie de rester et de pratiquer. C'est encore et toujours une question de développement.

Enfin, dernier point de ce panorama rapide des défis auxquels nous sommes confrontés, la question des droits de l'homme. (...) Les acteurs de terrain savent que dépister et soigner les familles affectées par le VIH, cela ne se décrète pas. Les risques de stigmatisation et de discrimination sont perçus de manière si forte que des millions d'individus se détournent de l'accès aux soins et aux traitements. Et ce d'autant plus que ce virus frappe plus durement certaines communautés, certaines populations hautement discriminées. (...) Les politiques de lutte contre le sida ne peuvent pas faire l'économie de l'intégration du combat pour le respect des droits fondamentaux.

Cette épidémie est à la fois dévastatrice et révélatrice des faiblesses des sociétés humaines. La réponse, on vient de le voir, est complexe. Mais le point commun à tous ces défis, c'est qu'il est possible de les relever avec un mouvement sans précédent de solidarité, au sein des familles, des communautés, des collectivités, des pays et entre les pays. Il ne s'agit pas d'une révolution, juste de promouvoir une attention portée aux autres plus grande, afin de réduire les injustices. Cela requiert des efforts à long terme et donc une volonté politique ferme, une sorte de consensus pour les décennies à venir, à tous les niveaux de la société.

**Éric Fleutelot, directeur général adjoint international de Sidaction**

## FRANCE : N'OUBLIONS PAS NOS FORCES

Parler des associations françaises de lutte contre le sida et plus particulièrement de leurs financements ne permet pas de scoop : l'ambiance est plutôt morose.

Je n'ai pas la prétention de m'exprimer à leur place ; ce serait juste impossible et illusoire tant elles sont diverses et plurielles. Mais je vais profiter de cette place privilégiée qu'a Sidaction pour me faire l'écho de ce que j'entends, de ce qu'on me rapporte.

Nous, acteurs associatifs, sommes stressés, épuisés, écrasés par une pression permanente entre des besoins en augmentation et un avenir incertain.

Les questions que j'entends sont récurrentes :

*« Comment boucler notre budget cette année ? Quels financements pour l'année prochaine ?*

*Quelles prestations cesser ? Quelles aides directes diminuer ?*

*Licencier un salarié ou diminuer les salaires de tout le monde ?*

*À qui s'adresser ? Qui sont nos nouveaux interlocuteurs ?*

*Certains disent que nous devrions évoluer. Mais vers quoi ?*

*Certains disent qu'on est privilégié dans notre secteur, que pour d'autres maladies, c'est pire. Est-ce vrai ?*

*Pour survivre faut-il nous associer avec d'autres acteurs ?*

*Lesquels ?*

*Mon association sera-t-elle absorbée par une autre ?*

*Y aura-t-il un appel d'offres pour 2010 ? Suis-je bien au courant de tout ? »*

J'entends aussi souvent et bien plus simplement :

*« Vous savez nous ne serons peut-être plus là dans un an... »*

Comment voulez-vous que l'on s'occupe correctement des personnes touchées par le VIH si nous sommes ainsi pressés, pressurisés, précarisés en permanence ?

Pourtant, les associations ont une vision assez claire des besoins en matière de lutte contre le sida. Certes, certaines stratégies nécessitent toujours d'être débattues, partagées, travaillées. Nous le faisons régulièrement et allons le faire encore durant ces deux jours.

Mais, pour l'essentiel, nous savons ce qu'il faut faire : développer l'offre de dépistage en l'adaptant aux différents contextes, maintenir un niveau de prévention important et le faire évoluer en utilisant tous les outils à notre disposition, et continuer à accompagner les personnes en s'adaptant à leurs diversités, à l'évolution de leurs besoins. Nous savons enfin que le combat contre la discrimination reste un enjeu majeur.

Les associations sont aussi claires sur le sens, les valeurs qui doivent porter ces politiques : la priorité à la réponse communautaire, bien plus puissante, plus pertinente ; la proximité, l'aller vers ; la posture de médiation, de facilitateurs, ne pas faire à la place des personnes ; le respect de la singularité, de la différence ; l'importance du respect des droits élémentaires de chaque individu ou encore l'égal accès aux dispositifs pour tous. La liste n'est pas exhaustive.

C'est un fait, les acteurs associatifs sont clairs sur ce qu'il convient de faire et sur comment le faire. Mais du côté des pouvoirs publics où est la cohérence ? Quelle orientation nous est-elle proposée ? Où est le programme national de lutte contre le sida ? Les dernières orientations publiées par le ministère ont été mises en ligne il y a cinq ans, et pourtant que d'évolutions depuis. Comment les différents rapports se traduisent-ils sur le terrain ? Aucune suite donnée aux multiples recommandations du Conseil national du sida, à celles de la Haute autorité de santé, du rapport Lert-Pialoux, ni même à celles du rapport de la Cour des comptes.

Pas non plus de cohérence dans l'organisation de ces politiques. Si les plans ne changent pas souvent, en revanche l'organisation de nos administrations, elle, oui. Nous assistons à une réorganisation permanente (Ddass, Drass, GRSP, ARS). Il faut être un expert en politiques publiques et demeurer en formation professionnelle continue pour déposer une demande de financement. Et quels sont les rapports avec les associations? Il est difficile de trouver un interlocuteur avec qui confronter les arguments, négocier un budget. Lorsque les médecins inspecteurs ne changent pas tous les ans, ils semblent aussi désespérés que nous de la situation, et nous devons parfois les soutenir. Quelle place nous est-il proposée? Partenaire, expert sollicité pour émettre des recommandations de politique locale ou simple opérateur mis en concurrence?

Et enfin, dans ce tableau, des financements publics en baisse constante. Les financements des collectivités locales, pourtant déjà faibles, cesseront demain avec la réforme territoriale. Quant à l'État, il se désengage chaque année un peu plus.

La ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, précise «*qu'il n'y a pas de baisse des financements au niveau national et qu'ils ont même augmenté très légèrement*». Nous avons un souci mathématique. Avec moins 40% annoncés en Aquitaine, moins 10% en Languedoc-Roussillon, moins 5% en Ile-de-France, etc., nous ne voyons pas de région avec des financements en hausse. Pas même les départements français d'Amérique qui connaissent pourtant une situation épidémiologique catastrophique.

Continuer à diminuer les crédits alloués aux associations, c'est renvoyer à la rue des personnes vivant avec le VIH en dépit de leur état de santé, c'est tous les jours rationner les aides alimentaires, c'est abandonner des gens en grande difficulté au moment même où ils ne sont plus pris en charge dans des services hospitaliers eux aussi maltraités. Continuer à diminuer les crédits alloués aux associations, c'est laisser les gens se contaminer, c'est laisser courir l'épidémie, c'est simplement laisser mourir les gens.

*«Le pilotage de la politique de lutte contre le VIH/sida par le ministère de la Santé se caractérise par sa faiblesse et son manque*

*de continuité.* » Cette phrase particulièrement appropriée est tirée du rapport de la Cour des comptes.

Nous sommes face à un gouvernement qui n'a aucune cohérence dans sa politique en matière de lutte contre le sida. Un gouvernement qui met des priorités ailleurs, qui trouve des moyens lorsqu'il s'agit d'exonérer les droits de succession, de mettre en place un bouclier fiscal, de renflouer les banques... Nous sommes face à un gouvernement qui est capable de constance quand il s'agit d'organiser la chasse aux étrangers, de casser les services publics, de concevoir la santé selon le prisme d'une comptabilité à court terme. Mais nous sommes face à un gouvernement qui fait bien peu de cas de la lutte contre le sida.

Pour autant il ne faut pas désespérer. N'oublions pas nos forces. La lutte contre le sida ne s'est pas écrite grâce aux pouvoirs publics. Elle s'est faite et se fait au quotidien grâce à des acteurs profondément investis. Et il en reste. Les associations bien sûr, mais aussi d'autres acteurs qui luttent autant qu'ils subissent les politiques actuelles : les soignants et les chercheurs. Les nombreux représentants de l'État au niveau local qui sont fortement impliqués et veulent construire de meilleures solutions. Enfin, en ce qui concerne d'autres maladies chroniques, la santé, la prévention en général, des acteurs se battent également pour défendre une certaine conception de la société.

Si nous savons éviter le repli sur soi, la défense de son pré carré, la tentation de la compétition, nous pouvons encore beaucoup. À l'injonction de mutualisation des moyens, répondons mutualisation de compétences, mutualisation de contestation, de luttes. Et puis saisissons-nous des nouvelles instances, des nouveaux outils. Depuis des années nous assurons la réduction de la transmission de l'infection par le VIH et le soutien aux personnes touchées. Nous avons su nous adapter aux besoins, évoluer et inventer. Tout le champ sanitaire et social a été nourri de nos apports de démocratie sanitaire, du respect de la singularité de chacun. Nous aussi avons notre mot à dire sur la gestion de la santé publique. Ne nous en privons pas. La Convention nationale de Sidaction sert aussi à cela.

**Bastien Noël, président du comité associatif de Sidaction**



1

LES HOMMES, QUANTITÉ  
NÉGLIGEABLE DANS LES SERVICES  
DE PRISE EN CHARGE VIH/SIDA ?

## INCITER LES HOMMES AU DÉPISTAGE ET AU SOIN

*En Afrique subsaharienne, les hommes atteints par le VIH sont moins nombreux à être suivis et traités que les femmes. Cette problématique, rarement abordée, préoccupe pourtant les structures de prise en charge. Certaines ont commencé à mettre au point des solutions pour y répondre.*

Se préoccuper des hommes ne doit pas occulter une réalité : les femmes sont plus vulnérables au VIH. Sur le continent africain, elles représentent 60 % des personnes atteintes. Grâce aux programmes ciblés, à juste titre, vers les femmes, l'accélération de l'accès aux ARV leur a heureusement profité. Au détriment des hommes ?

**Causes.** À Sikasso, au Mali, l'équipe de Kéné Dougou Solidarité s'est interrogée sur la sous-fréquentation des hommes dans ses trois centres de prise en charge. « Dans la file active adulte, on ne compte que 34 % d'hommes (33 % sous ARV), explique le

D<sup>r</sup> Sidibé, directeur exécutif. En 2009, seuls 23 % d'hommes ont participé aux ateliers d'éducation nutritionnelle et ils n'étaient que 35 % à venir exprimer leurs difficultés psychosociales. »

Pour tenter de comprendre, l'association a organisé des groupes de parole avec des bénéficiaires et des séances de brainstorming avec des acteurs hospitaliers et associatifs. « Les principaux freins à la venue des hommes dans les centres de prise en charge tournent autour de la notion de honte : perception négative de la maladie, crainte d'être vu entrant dans la structure, peur du dépistage, de la stigmatisation, "humiliation" d'être atteint par le VIH... Du point de vue des professionnels de santé, beaucoup d'hommes ne croient pas à la réalité du VIH et ont des difficultés à accepter l'infection. »

Les autres raisons de cette sous-représentation des hommes seraient liées à leur vie professionnelle. « Trop occupés par leur travail, ils disent ne pas pouvoir se libérer pour se rendre dans un centre [de santé] ou à l'hôpital. »

Conséquences de ce manque de suivi : perdus de vue, échecs thérapeutiques et décès plus nombreux, même sous ARV, car les hommes arrivent trop tardivement.

Le D<sup>r</sup> Koné, responsable du service adulte du centre SAS de Bouaké, en Côte d'Ivoire, fait le même constat : les hommes sont une minorité parmi les bénéficiaires. L'association, qui fait de la prise en charge médicale depuis 2002, compte 1 009 hommes dans sa file active, soit 25 % des personnes dépistées et suivies. « L'activité professionnelle est un véritable obstacle au suivi régulier : attente trop longue dans le circuit de prise en charge, peur de perdre son emploi... Sur 281 hommes perdus de vue en 2008, 270 avaient un travail. »

À Bouaké, on a aussi essayé de mieux cerner le problème en organisant des groupes de parole à l'adresse des couples et en recueillant la perception des acteurs de terrain.

« La première cause de la faible présence masculine dans les structures est la position de l'homme dans la société africaine. Perçu comme le chef de famille, principal pourvoyeur de reve-

*nus, garant de la sécurité et de la stabilité du foyer, il ne doit pas faiblir, donc ne peut pas être malade. L'homme a aussi la hantise de devoir changer de vie une fois dépisté : habitudes alimentaires, alcool, tabac, vie sexuelle... S'ajoutent à cela la difficulté du partage de la sérologie dans le couple, la peur de la perte de l'autorité, la crainte de la séparation. »*

**Conséquences.** Les conséquences immédiates de cette situation sont une absence de communication sur le VIH au sein du couple et, concernant le suivi médical, le non-respect des rendez-vous, une mauvaise observance du traitement, l'apparition de maladies opportunistes et une augmentation des perdus de vue.

*« À long terme, la prise en charge tardive de l'homme peut entraîner une dislocation de la cellule familiale, une fragilisation de la situation socio-économique et, bien sûr, une aggravation de l'état de santé. »* Au centre SAS, en 2009, 28 hommes sont décédés alors qu'ils étaient sous ARV : 23 avaient commencé le traitement quelques mois plus tôt seulement.

Pour Blandine Bila, anthropologue à l'Institut de recherche en sciences de la santé à Ouagadougou (Burkina Faso), la réticence des hommes à se rendre sur les lieux de prise en charge n'est pas suffisamment perçue et questionnée. *« Dans nos sociétés, la position dominante de l'homme est très marquée. Or c'est un facteur limitatif de son accès à la prise en charge du VIH. Les structures sont ouvertes à tous, exposées aux regards, et les bénéficiaires sont en position de demande : de traitements, de vivres, d'aide psychologique... Les hommes ne supportent pas cette situation : ils ont le sentiment de perdre la face. La vulnérabilité masculine au regard social est très importante. Les hommes peuvent se laisser mourir par peur de la honte. »* L'organisation même du circuit de soins est un problème. Les files d'attente sont longues, mixtes, et les équipes souvent débordées. *« Les hommes ont une faible accoutumance aux lieux de soins, ils ont du mal à suivre les injonctions et n'ont pas l'habitude d'être en groupe avec des femmes. »*

Enfin, leur perception de l'infection à VIH est très négative. *« Du point de vue des hommes, le sida est une maladie de*

*femmes, parce que le virus se transmet sexuellement. Ce n'est pas une maladie "digne". Être atteint par le VIH met à mal leur fierté : c'est une faillite personnelle. »*

**Solutions.** Pour le Dr Sidibé, il faut renforcer la sensibilisation des hommes afin qu'ils comprennent l'intérêt de fréquenter les structures de santé, en utilisant notamment les médias pour parler de cette problématique. Il est nécessaire d'améliorer l'accueil (à Kéné Dougou Solidarité, un système de rendez-vous a été instauré afin de diminuer le temps d'attente), de proposer des visites à domicile pour ceux qui ont du mal à venir, d'aider les hommes à améliorer leurs revenus afin qu'ils ne soient pas toujours demandeurs. Il est aussi important d'encourager le partage du statut avec la conjointe et d'impliquer davantage les hommes dans la prévention de la transmission mère-enfant (PTME).

Les solutions envisagées au centre SAS de Bouaké sont similaires. Depuis février 2009, une cellule de soins à domicile et d'observance a été créée. En trois mois, 46 perdus de vue ont été retrouvés. Une sensibilisation est menée dans les milieux masculins : lieux de travail, *grins* (groupes d'hommes qui se retrouvent pour prendre le thé et discuter), milieux religieux... Des groupes de parole sont aussi proposés pour les célibataires, ainsi qu'un accompagnement au partage du statut avec le conjoint.

Enfin, des consultations dites « du soir », entre 15 heures et 19 heures, sont accessibles depuis 2009. *« Elles sont fréquentées à 56 % par des hommes, avec un temps de prise en charge réduit à moins de 30 minutes, grâce à une programmation des rendez-vous. Nous avons une observance supérieure à 95 % »,* se félicite le Dr Koné. ]

# SESSION

# 3

CONNAISSEZ VOTRE ÉPIDÉMIE  
POUR ADAPTER VOTRE RÉPONSE

## LUTTE CIBLÉE

*Une adaptation de la réponse à l'épidémie en fonction des réalités épidémiologiques et sociales est un facteur déterminant pour obtenir une efficacité de résultats.*

Après une réponse urgente à l'épidémie, dans un premier temps pour tenter de contrôler les décès et prévenir les nouvelles contaminations, dans un second temps pour permettre un accès aux traitements partout dans le monde, la lutte contre le sida cherche à rationaliser son approche. Les acteurs, et en premier lieu l'Onusida, visent désormais à adapter leurs réponses aux profils des populations concernées, dont les spécificités varient en fonction de leur mode de contamination, de leur contexte sociologique ou de leur origine géographique. Pour y parvenir et élaborer des programmes adéquats, il convient de connaître son épidémie. À l'international, cette attention portée aux données sociales est une ligne de conduite affirmée par l'agence onusienne. En France, différents outils épidémiologiques existent afin de mieux cibler les interventions de prévention, d'accès au dépistage et aux soins.

**Hétérogénéité.** Comme postulat de départ, il convient de s'intéresser à quelques points clés de l'épidémie, comme son hétérogénéité inter et intrapays. Barbara de Zalduondo, de l'Onusida, illustre cette situation en s'intéressant à l'Afrique. On sait que l'épidémie varie beaucoup selon les régions. À l'Ouest, la prévalence ne dépasse pas 10% de la population. En Afrique australe, elle dépasse les 20%. Mais au sein d'un même pays comme l'Afrique du Sud, la différence de prévalence entre les États est stupéfiante : au Kwazulu-Natal, 38% des femmes enceintes sont séropositives ; dans la province du Cap, ce taux est de 16%. « Depuis quelques années, explique Barbara de Zalduondo, on utilise les données disponibles pour identifier les groupes particulièrement exposés au risque de contamination par le VIH ». En analysant les raisons de ces situations, il est possible de beaucoup mieux cibler les interventions. Cette méthodologie permet ainsi de comprendre et de comparer l'évolution de l'épidémie. Au Nigeria, certaines provinces comptent plus de 40% de femmes séropositives. « Pour allouer les ressources, ces connaissances sont déterminantes », souligne-t-elle. Les modes de transmission ont aussi d'énormes implications pour l'élaboration des programmes de prévention et de prise en charge. Ainsi, explique l'experte, « un pays d'Afrique de l'Ouest connaît une épidémie où les deux tiers des transmissions sont liés aux travailleuses du sexe. Pourtant, 90% de la riposte est orientée vers la population générale. Cette action est contre-productive, il faut ajuster la réponse. »

**Réalités locales.** L'évaluation des dépenses nationales relatives au sida, les tendances d'investissement sont également des facteurs clés pour améliorer les politiques de lutte contre le sida. En effet, elle permet de vérifier, en identifiant d'éventuelles lacunes, si l'argent investi sert véritablement au financement de mesures ciblées auprès des groupes les plus exposés et le cas échéant d'y remédier. C'est devenu un élément majeur de la lutte, comme l'a exprimé Michel Sidibé, directeur exécutif de l'Onusida : « Pour réaliser de nouveaux progrès, il est essentiel de prendre des mesures, d'aborder les lacunes spécifiques de la riposte à l'épidémie, ainsi que les barrières sociales, politiques et structurelles qui en limitent les résultats. » L'Onusida a d'ailleurs adopté ce point de vue de plaidoyer et tente d'améliorer sa réponse selon dix objectifs ciblant spécifiquement les groupes les plus exposés au

risque (diminuer la transmission sexuelle, stopper la transmission materno-fœtale, permettre l'accès aux traitements, éviter la mortalité par tuberculose, protéger les usagers de drogues par voie intraveineuse, supprimer les lois punitives, donner les moyens aux hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes [HSH] de se protéger et d'avoir accès aux traitements, répondre aux besoins des femmes, donner aux jeunes les moyens de se protéger et renforcer la protection sociale). Mais, au-delà de ces éléments théoriques, Barbara de Zalduondo souligne l'importance capitale de la société civile pour analyser de manière rigoureuse les réalités locales et identifier des besoins spécifiques : « *Nous sommes dans un moment très précaire et c'est la solidarité qui est la stratégie la plus efficace.* »

**Cas français.** En France, connaître l'épidémie et ses réalités permet également de mieux adapter les réponses. « *Il existe énormément de données, souligne la Pr Dominique Costagliola (Inserm, université Pierre-et-Marie-Curie), mais on ne les utilise pas bien.* » Pourtant, une forme d'urgence prévaut dans l'Hexagone. Certes, le nombre de découvertes de séropositivité est resté stable entre 2007 et 2008 (6 500), et l'on constate une légère baisse chez les femmes hétérosexuelles d'origine étrangère. Mais, malgré une stabilisation chez les HSH, « *l'épidémie y est très active puisque le taux d'incidence est estimé à 1 %* », souligne Dominique Costagliola. Ces données, provenant de l'Institut de veille sanitaire (InVS), de la Cnamts, de cohortes ANRS ou d'enquêtes (AC23, Vespa, OncoVIH, Mortalité 2000 et 2005), permettent d'établir les priorités dans la réponse à l'épidémie, tout comme sur la prise en charge tardive. Juste après la disponibilité des antirétroviraux, deux tiers des patients étaient pris en charge à moins de 200 CD4. Aujourd'hui, ils sont encore 29 % à découvrir leur séropositivité à un stade avancé de l'infection. « *Une situation très problématique, explique la Pr Costagliola, car il y a un risque accru de décès dans les mois qui suivent, risque qui reste significativement plus élevé pendant quatre ans.* » Ce qui, comme le souligne la chercheuse, se traduit par deux cent décès chaque année. Cette situation appelle un renforcement des politiques de dépistage. Les recommandations émises en 2009 par la Haute autorité de santé (HAS), en prônant à la fois l'élargissement du dépistage en population générale et la mise en place de programmes ciblés auprès des populations les plus

exposées, indiquent le cap. Reste à savoir si elles seront appliquées.

En France, la prise en charge des patients fait également l'objet d'une attention majeure. Les données de la Cnamts indiquent 89 911 personnes vivant avec le VIH en affection longue durée (ALD) en 2008 (lire encadré). La Caisse nationale d'assurance-maladie couvrant 88 % de la population, ces données peuvent être considérées comme fiables et extrapolées à 110 000 personnes en 2010. « *Si l'on poursuit cette extrapolation, on devine aisément qu'à moyen terme cette situation posera des problèmes de prise en charge* », estime la Pr Costagliola. Par ailleurs, selon elle, l'autre enjeu qui se profile et conditionne les précédents concerne la hausse de la file active de 4 % par an, corrélée à une diminution des moyens alloués aux hôpitaux : « *La qualité de la prise en charge sera totalement remise en cause.* »

## L'affection longue durée, c'est quoi ?

L'Assurance-maladie prend en charge à 100 % plus de 7 millions d'assurés atteints d'une affection de longue durée (ALD). Seuls les soins liés à cette affection sont pris en charge à 100 %, ceux liés à d'autres pathologies survenant chez le patient étant affiliés au régime général.

Sont qualifiées d'ALD les pathologies nécessitant un suivi et des soins de plus de six mois. Le médecin traitant remplit un protocole de soins, envoyé au médecin-conseil de l'Assurance-maladie, qui valide ou non le classement.

# SESSION 5

PRISE EN CHARGE GLOBALE :  
LA PLACE DES ACTIVITÉS PHYSIQUES

## L'ACTIVITÉ PHYSIQUE, UNE PRESCRIPTION À PART ENTIÈRE

*Longtemps reléguée au second plan, l'activité physique est désormais reconnue comme une composante de la prise en charge globale des personnes séropositives. Mais son accès reste difficile.*

Depuis le tournant des années 2000 et bien que l'offre demeure faible, qualité de vie et bien-être sont des constituants essentiels de la prise en charge du VIH. L'intérêt de l'activité physique (toute activité musculaire induisant une dépense énergétique significative, pas seulement le sport) a été confirmé par plusieurs expérimentations. «*Les objectifs fixés par l'OMS sont de conserver un poids sain, réduire les graisses abdominales, préserver une glycémie normale, réduire le risque cardio-vasculaire, diminuer le risque de certains cancers, favoriser la vie psychique et sociale, maîtriser certains comportements à risque et s'assurer un vieillissement en bonne santé*», résume Gilles Thöni, physiologiste à l'université de Montpellier. Pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), l'objectif est notamment de «*rester en bonne santé sous ARV*». «*Chez les PVVIH, la tolérance à l'effort est inférieure de 15% à 20%, pour le même âge et le même poids*», note-t-il.

**Endurance et musculation.** En 2004, une expérimentation conduite en milieu hospitalier consistait à faire pratiquer endurance et musculation deux à trois fois par semaine durant quatre mois.

Sur le plan des graisses (VIH et traitements entraînent une baisse des capacités de stockage du tissu adipeux sous-cutané et une hausse des triglycérides), l'entraînement a permis «*une normalisation du tissu adipeux total au niveau abdominal et du tissu adipeux viscéral*», explique Gilles Thöni. Il a permis aussi une réduction des graisses à l'intérieur du muscle, à l'origine de l'insulinorésistance liée à certains ARV. Sur le plan sanguin, les tests d'endurance réduisent le taux de cholestérol. «*Plus les désordres métaboliques sont importants, plus les effets de l'exercice physique sont importants*», ajoute le physiologiste. Un programme basé sur un entraînement poussé (vélo d'appartement, marche et musculation trois fois par semaine) a également démontré un indice de fatigue en baisse de 20% et une hausse de 20% de la force musculaire. Enfin, l'activité physique n'a aucun effet délétère connu sur le statut immunitaire et la charge virale.

**Persuasion et motivation.** Reste à convaincre les principaux intéressés. «*Ce n'est pas évident*, explique Marie Eichelbrenner, qui encadre un programme d'activités physiques adaptées (APA) pour l'association Envie, à Montpellier. *C'est un long chemin, non linéaire, qui demande à la personne de se réapproprier son corps. Pour celles qui n'ont jamais fait de sport, la perte de motivation peut se produire au bout de quatre séances.*» Parmi les freins identifiés, «*la peur de se faire mal*», «*d'avoir à parler de sa séropositivité au sein d'un club sportif*», la motivation et le coût des abonnements. «*Les APA doivent permettre d'adapter le type d'exercice et le rythme. Il s'agit de stimuler la personne, de rappeler les bénéfices potentiels de l'activité physique et de minimiser les risques de douleurs.*»

À l'université Montpellier-1, une étude (soutenue par Sidaction) lancée début 2010 sur la base de 1 200 questionnaires distribués en France et une cinquantaine d'entretiens, porte sur l'accès aux pratiques physiques et sportives des personnes séropositives. «*Les premiers résultats montraient un arrêt ou une baisse de l'activité physique à l'annonce de la séropositivité, mais il s'agit de résultats très relatifs*», analyse Estelle Duval (Montpellier-1). Parmi les principales préoccupations des personnes interrogées : la dissimulation de la maladie, ses effets visibles sur le corps, la peur de se blesser associée à la peur de contaminer. L'étude devrait aboutir début 2012 à des assises auxquelles participera le ministère de la Santé et dont l'objet sera l'accès des PVVIH à l'exercice physique.



# 6

ATTEINDRE LES POPULATIONS  
EXCLUES DES SOINS : QUELLES  
STRATÉGIES DE DÉPISTAGE MOBILE ?

## À LA RENCONTRE DES POPULATIONS EXCLUES

*Particulièrement exposés au risque d'infection par le VIH, les travailleur(se)s du sexe et les usagers de drogues sont encore négligés, voire exclus des politiques de santé de nombreux pays. Pour pallier les carences des systèmes de soins publics, des associations tentent des stratégies innovantes de dépistage.*

« En Roumanie, seules les femmes enceintes ont accès au dépistage gratuit », décrit en préambule Nicoleta Dascalu, de l'association Aras, à Bucarest. Le reste de la population doit se rendre dans des laboratoires privés.

**Roumanie.** Dans ce pays de l'Est, la situation des travailleuses du sexe est très compliquée. « La prostitution est une activité illégale. Les filles travaillent essentiellement dans la rue, ajoute Nicoleta. Beaucoup consomment de l'héroïne injectable et sont exploitées par un maquereau, souvent impliqué dans le trafic de drogues. »

Aras, structure de lutte contre le sida fondée en 1992, est la seule association du pays à offrir des services à ce groupe. Aras fait du dépistage mobile et propose des tests rapides pour le VIH et les hépatites B et C, dans des conditions précaires. « À Bucarest, on travaille dans une ambulance et, dans les autres villes, dans de simples voitures. » Pour l'instant, peu de travailleuses du sexe sont atteintes par le VIH. « Mais 80 % de celles qui sont aussi usagères de drogues ont l'hépatite C. Pour elles, l'accès au traitement du VHC est presque impossible. C'est très cher et pour l'obtenir il faut passer par une commission, avec des listes d'attente de trois à six mois », déplore Nicoleta Dascalu. Laquelle s'inquiète de la continuité des activités de l'association, à cause de l'arrêt du financement du Fonds mondial. « L'État ne finance aucun service pour les populations vulnérables. Nous sommes à un moment de crise. »

**Russie.** La situation n'y est guère plus enviable. « Nous sommes toujours le seul programme adapté à la prise en charge des usagers de drogues, dont le nombre est estimé entre 150 000 et 200 000, dans une ville de cinq millions d'habitants », explique Sacha, de l'association Humanitarian Action, à Saint-Pétersbourg, où la prévalence du VIH au sein des populations vulnérables a explosé ces dernières années. « En 2001, nous avions 30 % de résultats positifs par mois. En 2002, une étude épidémiologique menée auprès des travailleuses du sexe usagères de drogues faisait état d'une prévalence du VIH de 47 %. Aujourd'hui, ce serait encore plus important. »

La mobilité est l'essence même du travail de l'association. Un bus sert de lieu d'accueil et de consultation pour les usagers de drogues, et un van se déplace à la rencontre des usagères de drogues et travailleuses du sexe. L'an dernier, un nouveau projet, financé par Sidaction, a démarré à destination de garçons qui se prostituent pour de la drogue. Hormis les actions habituelles de réduction des risques, l'association propose du conseil en dépistage volontaire pour le VIH, le VHB, le VHC et la syphilis. « Nous utilisons le test rapide ou le test "classique", qui est moins cher mais dont le résultat ne parvient qu'au bout de deux semaines. » Pour Sacha, le dépistage n'est pourtant qu'une partie du problème : « La politique actuelle de la Russie est une régression totale. On parle de substitution dans le monde entier et ici il n'est

*même pas envisageable d'en parler. Le parlement de Moscou vient aussi de voter une loi pour prohiber la promotion des pré-servatifs. »*

**France.** Si la prise en charge des usagers de drogues n'est en rien comparable en France, la prévention et le dépistage continuent d'interroger les acteurs de terrain. Élisabeth Avril est médecin généraliste et directrice de l'association Gaïa à Paris, qui gère un programme d'échange de seringues et un bus méthadone bas seuil, financé par l'Assurance-maladie.

*« L'an dernier, parmi les nouvelles contaminations au VIH, il y avait moins de 2 % d'usagers de drogues. Mais il y a 4 000 à 5 000 nouvelles contaminations par l'hépatite C chaque année ; 59 % des usagers de drogues sont infectés par le VHC. La prévalence de ce virus est de plus de 30 % chez les moins de 30 ans. » D'où l'importance de le dépister rapidement. « Le VHC évolue sur une période de vingt à trente ans, raccourcie à dix ans en cas de consommation d'alcool. On voit de plus en plus de décès par cirrhose. »*

La structure a cherché une solution pratique afin de sensibiliser les usagers de drogues au VHC. *« On a acquis un Fibroscan® à plusieurs associations que l'on se partage. C'est un appareil, très cher, que l'on peut déplacer dans un bus. Il permet un examen indolore, similaire à une échographie, pour évaluer l'état du foie et dépister les précirrroses et les cirrroses. Cela donne en temps réel une image très concrète pour les gens. Après l'examen, on propose un dépistage classique par une prise de sang. Il y a une très bonne adhésion de la part des usagers. De juin 2009 à février 2010, 200 personnes ont été dépistées et on a détecté 12 % de cirrroses graves. »*

**Ile Maurice.** Les usagers de drogues sont aussi particulièrement ciblés dans les actions de l'association Pils, à Port-Louis. *« L'île Maurice est le premier pays consommateur d'héroïne sur le continent africain, avec un taux de consommation parmi les plus forts au monde. La prévalence du VIH est autour de 1 % ; l'épidémie est concentrée chez les usagers de drogues et les travailleurs du sexe »,* explique Nicolas Ritter, directeur de Pils. Bien que le test et la prise en charge médicale soient gratuits, le taux de dépistage volontaire est très faible (1 000 personnes par an), notamment à

cause de la qualité de l'accueil et du non-respect de l'anonymat. Les tests rapides ont été introduits à Maurice en 2004. L'association, qui possédait déjà une caravane se déplaçant auprès des usagers de drogues, a pu, grâce à Sidaction, étendre ce programme aux travailleuses du sexe. Au-delà de la prévention et du dépistage, ce projet permet de recréer un lien social. *« Lors des premières sorties sur les lieux de prostitution, les filles étaient en pleurs, elles n'en revenaient pas qu'on puisse leur offrir ces services. Et 67 % d'entre elles acceptent le test proposé. »*

**Guyane.** À des milliers de kilomètres de Maurice, la Guyane. *« Ce département français a toutes les caractéristiques d'un pays en développement »,* décrit Jean-Noël Robillard, de Médecins du monde à Cayenne. *« 50 % de la population a moins de 20 ans, 43 % des jeunes sortent du système éducatif sans diplôme. La surmortalité est importante et on manque de professionnels de santé. »* Sur cette terre de migration, la précarité rend difficile l'accès aux soins. *« 84 % des personnes venant pour une première consultation dans notre structure n'ont pas de couverture maladie, précise-t-il. Elles sont de trente-deux nationalités différentes, 51 % sont sans papiers, 43 % sont demandeuses d'asile primo-arrivantes. »* La prévalence du VIH est estimée à 1,3 %, mais, dans certains groupes de population, elle dépasse 5 %.

*« On voulait proposer de nouvelles stratégies de dépistage, notamment pour toucher des populations difficiles à atteindre. Concernant le test rapide, impossible de nous inscrire dans un protocole de recherche, car la majorité des personnes que nous ciblons n'a pas de Sécurité sociale. Malgré la promesse d'autorisation du ministère de la Santé français en 2008, nous n'avions toujours rien en 2009. Or il y a urgence, 40 % des personnes infectées par le VIH sont dépistées tardivement. »* Sept personnes de l'équipe ont donc été formées au test rapide en 2009 et la phase pilote de ce projet a tout de même été lancée, grâce au soutien de Sidaction. *« De manière illégale, mais très encadrée, ajoute Jean-Noël. Entretien prétest, signature d'un consentement éclairé, prélèvement et résultat contrôlés par un médecin. »* L'acceptation du test est très bonne. *« Le test rapide ne remplace pas le test classique, mais c'est un outil pour un travail de proximité. L'objectif est de l'étendre, dès la publication de l'arrêté permettant de le pratiquer de manière légale. »*



MODÈLES DE PARTENARIATS  
RÉUSSIS POUR L'EMPLOI DES PVVIH

## RETOUR OU MAINTIEN DANS L'EMPLOI, LE RÔLE DES PARTENARIATS

*Sidaction accompagne des associations œuvrant pour le maintien ou le retour à l'emploi des personnes séropositives. Face à des besoins de plus en plus importants, sa mission «Emploi» renforce ses actions. Entretien avec Séverine Fouran Peralta, chargée de cette mission.*

### Quelle est la situation pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ?

Les statistiques que nous utilisons datent de l'enquête ANRS-Vespa 2003. Il est donc difficile de mesurer l'impact du VIH sur l'emploi et l'évolution de la situation. En attendant les résultats de Vespa 2 en 2011, nous pouvons dire que le taux d'emploi des PVVIH est inférieur à celui de la population générale. Il est de 49 % pour les personnes diagnostiquées avant 1994, de 59 % pour les diagnostics ultérieurs, contre 65 % pour la population générale. Concrètement, le VIH ne fait qu'accentuer les inégalités liées aux déterminants de l'emploi que sont le sexe, l'âge, l'origine ou le niveau d'études. Une spécificité à noter : le nombre important de personnes peu ou pas qualifiées.

### Comment la question de l'emploi a-t-elle émergé et en quoi est-elle devenue majeure ?

Grâce aux progrès thérapeutiques, les PVVIH se sont portées mieux et ont éprouvé le besoin, l'envie, de reprendre une activité.

Pour celles qui travaillaient lors du diagnostic, se maintenir dans l'emploi est essentiel. Nous savons que la discrimination sur le lieu de travail est réelle. La Halde a eu connaissance de certains cas. La situation évolue, puisque quelques licenciements ont été reconnus comme abusifs par les Conseils de prud'hommes, mais nous sommes confrontés à de nouvelles questions.

### Lesquelles ?

Sans recul sur le vieillissement de la population vivant avec le VIH, nous ne savons pas quel sera son effet sur le maintien dans l'emploi. Si des troubles neurologiques ou d'autres pathologies surviennent, cela aura-t-il une influence sur leur mission ? Comment ? On envisage la question sous l'angle de l'adaptation du temps de travail, en trouvant des formules appropriées comme le temps partiel, le travail à domicile ou en binôme, etc. La question de l'emploi pour les PVVIH s'est aussi considérablement développée pour des raisons économiques. Leur profil est plus précaire qu'il y a vingt ans : certains ne bénéficient que de l'AAH, dont le montant est trop réduit pour garantir le minimum vital.

La mission «Emploi» de Sidaction existe depuis 2004. En 2010, dix structures bénéficient d'un soutien financier. Elles sont de trois types : associations de lutte contre le VIH, pour l'emploi de personnes en situation de handicap et chantiers d'insertion. La mission travaille sur trois axes : «institutionnel» avec un travail de plaidoyer ; «entreprises» pour sensibiliser les employeurs et «association» avec soutien financier et appui méthodologique aux professionnels.

## Le parcours du retour à l'emploi

C'est une succession de phases individualisées, mobilisant des partenaires spécifiques en fonction de la situation du bénéficiaire, de ses besoins, de son niveau de formation, etc.

En premier lieu, **la phase d'orientation** lui permettant d'éclaircir sa situation administrative. Pour obtenir un emploi, il faut notamment avoir un toit et des papiers en règle. Les PVVIH, qui entrent souvent par le biais des structures de droit commun ou par les hôpitaux, sont ensuite orientées vers les structures de prise en charge

spécifique. Ces dernières mettent en place **la phase en amont de l'emploi** (activités de redynamisation, accès aux droits et définition du projet professionnel), avant **la phase de qualification**, variable selon les personnes. Avec un bas niveau de qualification – 71 % des PVVIH ont un diplôme inférieur ou équivalent au niveau baccalauréat –, des formations courtes ou de type CAP, BEP ou bac professionnel sont proposées. Les formations les plus facilement accessibles concernent les métiers d'aide à domicile, d'aide ménagère, d'agent de nettoyage ou de sécurité. Il peut s'agir d'une solution de court terme, afin de répondre aux impératifs de logement et d'alimentation. Une recherche correspondant au projet professionnel pourra être reprise et si celui-ci n'est pas défini, les accompagnateurs aident à le déterminer. En province, le public est plus jeune ou plus qualifié, et les collaborations se font également avec des universités pour des formations allant jusqu'au master, comme en Languedoc-Roussillon ou en Bretagne. Pour ce public, la validation des acquis de l'expérience est aussi une solution adaptée. Enfin, reste **la phase en aval**, de placement, d'embauche ou de maintien dans l'emploi. Il est important de passer par des structures généralistes afin de laisser au bénéficiaire le choix de révéler, directement ou indirectement, sa séropositivité dans ce cadre précis. La stigmatisation forte qui subsiste par rapport au VIH est ainsi contournée.

### Exemple de deux partenaires : Uniformation et Agefiph

Les partenariats sont particulièrement importants lors de la phase de qualification, tant pour « l'anonymat » qu'ils créent en permettant de ne pas stigmatiser le bénéficiaire que pour leur fonction de soutiens financiers. **Uniformation** apporte les fonds nécessaires à la phase de détermination du projet, à la structure formatrice ainsi qu'au tutorat. Ce dernier point est capital, car les tuteurs qui accompagnent les bénéficiaires investissent un temps de travail accru qui doit être pris en charge ou financé. **L'Agefiph**, qui habituellement finance l'intégration de personnes en situation de handicap au sens large accompagne deux projets expérimentaux à Lyon : un accompagnement individuel, financé par Sidaction, conduit par l'organisme de formation Ideo et la réalisation d'ateliers collectifs, conduite en collaboration avec le Cefra, pour améliorer compétences et savoir-être. L'Agefiph intervient également en finançant un programme de sensibilisation des employeurs, mené par le Cefra.

## Les partenaires des associations soutenues par Sidaction

### Phase d'orientation :

- institutionnels : Pôle emploi, Cap emploi, Sameth, missions locales, services sociaux des villes ou des conseils généraux ;
- associations : champ du VIH, en particulier le tissu associatif local, les associations de patients de pathologies associées (ex. VHC) ou celles ayant des publics communs (migrants, usagers de drogues, etc.) ;
- secteur médical ou médico-social : ACT, CSST, assistantes sociales, Caarud, réseaux ville-hôpital, hôpital ou médecins de ville.

### Phase en amont :

- institutionnels : CPAM (invalidité), Sameth, MDPH, médecine du travail, Cram, Cap emploi, Pôle emploi, l'Adapt ;
- secteur médico-social : structures offrant de l'hébergement, OPCA.

### Phase qualifiante :

- institutionnels : DRTEFP (nouvellement Direccte), Pôle emploi, Cap emploi, Handipass, médecine du travail, Sameth ;
- entreprises : cabinets de recrutement, agences de travail temporaire ;
- médical et médico-social : services hospitaliers, psychologues, addictologues ;
- acteurs de la formation professionnelle : OPCA, centres de formation (Aépa, Greta, etc.) ;
- secteur de l'insertion par l'activité économique : chantiers ou entreprises d'insertion *via* des embauches avec obligation de formation.

### Phase en aval :

- institutionnels : Sameth, médecine du travail ;
- entreprises : réseaux d'employeurs, missions handicap, clubs d'entreprises, cabinets de recrutement, entreprises de travail temporaire ;
- secteur de l'insertion par l'activité économique et l'économie sociale et solidaire.

# SESSION

## 8

USAGE DE PRODUITS PSYCHOACTIFS  
ET SEXUALITÉS GAYS

## MILIEU FESTIF GAY : DES PRODUITS PSYCHOACTIFS CONNECTÉS AUX PRATIQUES SEXUELLES

*De récentes études qualitatives explorent le lien entre usage de psychoactifs et activité sexuelle dans certains milieux gays, en particulier parmi les personnes séropositives. Cet usage, relativement maîtrisé, répondrait à une « injonction de performance » sexuelle.*

Jusqu'en 2006-2007, l'observation des usages de produits psychoactifs en milieu festif, réalisée par l'Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT), s'est intéressée au champ étendu des « soirées électro ». Depuis trois ans, des études ethnographiques et sociologiques sont axées plus spécifiquement sur ces usages dans le milieu festif gay, parallèlement aux enquêtes renseignant sur la fréquence des pratiques sexuelles à risque et la forte prévalence du VIH/VHC dans ces contextes (Prevagay, Baromètre gay et Net gay). Elles sont parties du constat d'une augmentation des comas ou « G-Hole » au sein des clubs gays, où la consommation de kétamine et de GHB/GBL a commencé à prospérer. Alors que, dans un même temps, plusieurs études

quantitatives internationales établissaient un lien entre l'usage de produits psychoactifs et les conduites à risque, l'enquête ethnographique TREND/OFDT s'est concentrée en 2007 sur les milieux festifs gays de Paris et de Toulouse. Employant la méthode dite « boule de neige » (une personne contactée en présente une autre de sa connaissance), l'étude, dont les résultats seront prochainement publiés, ne recherchait pas la représentativité, mais tentait d'accéder à des publics « cachés », doublement stigmatisés par leur orientation sexuelle et par l'usage de produits illécites. Elle a fait appel à cinquante « informateurs », parmi lesquels trente-cinq usagers de produits, âgés de 22 à 45 ans et intégrés socialement. Parmi eux, quinze déclaraient être séropositifs et consommaient plus régulièrement que les autres des produits en contexte sexuel.

**Public non représentatif.** « Les produits psychoactifs ne sont pas présents dans tous les lieux festifs et l'étude ne concerne pas l'ensemble de la population gaie, mais un sous-groupe d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, précise Sandrine Fournier, chargée de mission « Prévention gay » à Sidaction. Par ailleurs, l'usage des deux produits GBL et kétamine était principalement constaté lors des soirées parisiennes les plus exclusivement gaies. Dans ce cadre, ils sont apparus comme très associés à l'activité sexuelle après la fête. » La consommation de GBL était moins visible dans les lieux festifs « gay friendly » de Toulouse, les utilisateurs de cette substance préférant se rendre ailleurs pour la consommer (Montpellier, Paris, Barcelone), notamment pour des raisons d'anonymat et parce qu'il est plus facile de s'en procurer dans ces villes. Difficile, par conséquent, d'en déduire que la population gaie consomme plus de produits que la population festive en général, le public visé par l'étude étant spécifique.

**Lien confirmé.** Le tournant constaté en 2007 par le biais de cette enquête se traduit, selon Sandrine Fournier, par le passage « d'un usage festif de ces substances à un usage plus sexuel et hors contexte festif ». Les principaux motifs identifiés sont la « valorisation de la dissociation entre sexualité et sentiments », la recherche de performance et de virilité « sur un marché des rencontres très concurrentiel », la recherche d'excitation et de plaisir, « notamment avec un partenaire qui ne susciterait pas forcément de désir » en

temps normal. En outre, ces produits sont utilisés dans le cadre de la pénétration anale réceptive, l'effet vasodilatateur de certains permettant, outre la dimension physiologique, un «*déverrouillage sur le plan psychique*». La corrélation entre usage de produits psychoactifs et conduites sexuelles à risque n'est pas d'évidence et souvent articulée à un ensemble d'autres facteurs. La consommation de substances n'induit pas à elle seule une augmentation des comportements à risque.

Pour certains, séropositifs, la prise de produits permet d'atténuer la conscience de la présence du VIH. Leur consommation est souvent associée dans le temps à l'annonce de la séropositivité ou à la reprise de l'activité sexuelle après cette annonce. Toutefois, note Sandrine Fournier, on ne peut pas en conclure de «*relation causale entre l'usage de drogues et les comportements à risque. On constate que les usagers tendent à développer de nouvelles stratégies d'évitement du risque*», les produits pouvant aussi, au contraire, entraîner une plus grande vigilance. Les consommateurs occasionnels de produits illicites, conscients de leur état de conscience altérée, adopteraient des mesures d'évitement qui sont de fait autant de mesures de prévention. «*Ce qui est frappant, parmi certains usagers séropositifs, c'est la relation d'affinité avec les substances psychoactives dans un contexte où la survie individuelle dépend de la prise de produits réputés toxiques.*»

**Experts profanes.** L'augmentation des usages de produits psychoactifs dans un but exclusivement sexuel s'est accompagnée d'une connaissance beaucoup plus fine de ces substances et des effets attendus. C'est ce que montre le volet qualitatif de l'étude Hepaig/InVS 2006 consacrée aux hépatites C aiguës chez les homosexuels masculins atteints par le VIH. «*Les consommateurs sont devenus des experts profanes, qui ont par ailleurs une bonne connaissance des structures de soins et du système hospitalier*, explique le sociologue Jean-Yves Le Talec (université Toulouse-le-Mirail). *Il y a une technologie et un savoir-faire dans l'utilisation de ces produits. Par exemple, le GHB n'est pas associé à l'alcool et la gestion de la "descente" est assez élaborée.*» Les résultats présentés sont issus de l'analyse d'entretiens menés auprès de trente et un gays séropositifs, âgés de 30 à 60 ans, insérés socialement, vivant majoritairement à Paris,

multipartenaire et ayant occasionnellement ou régulièrement des relations sexuelles non protégées, avec un large répertoire de pratiques sexuelles. «*L'usage de produits psychoactifs apparaît quasi systématiquement comme un facteur associé à la transmission du VHC*, indique Jean-Yves Le Talec. *Seulement deux des personnes interrogées déclaraient n'utiliser aucune drogue, les autres consommant de une à huit drogues, dont la moitié de une à quatre. Parmi les substances utilisées, poppers et cannabis arrivent en tête, suivis par le groupe cocaïne, MDMA, kétamine et GHB/GBL. L'alcool est peu consommé ; le cristal, le LSD et l'héroïne restent anecdotiques. On a trouvé aussi le chlorure d'éthyle, le solvant des colles, utilisé sous forme de bombe pour retrouver l'effet poppers (flashes et pertes de connaissance).*» L'objectif principal coïncide avec les résultats de TREND : il s'agit «*d'améliorer l'activité sexuelle, d'accroître et de prolonger le plaisir et l'intensité*». Le Viagra® est également utilisé dans cette perspective.

**Corps chimiques.** Très éloignée aux yeux des usagers de la représentation usuelle de la toxicomanie, la consommation de ces drogues est plutôt ressentie comme un «*usage récréatif sous contrôle*», seules deux des trente et une personnes affirmant ne pas pouvoir se passer de drogues pour avoir une relation sexuelle. «*Ces hommes prennent tous les jours de multiples produits chimiques, dont les ARV et les injections d'interférons pour l'hépatite C*, analyse Jean-Yves Le Talec. *Ils ont conscience d'être imprégnés de chimie. Cette chimie s'est banalisée, et ils ont confiance dans la technologie. Ils évoluent dans une sexualité très médicalisée et relativisent ce qui relèverait des risques associés à l'activité sexuelle. Peu semblent prêts à modifier leur sexualité et leur mode de vie.*» Les stratégies de prévention devront prendre en compte le fait que, ne se considérant pas comme des toxicomanes, ces usagers «*se sentent peu concernés par la réduction des risques*». Par ailleurs, leurs investigateurs devront travailler sur le déni vécu par ce public sur les risques d'interférence entre produits psychoactifs et antirétroviraux. 



ACTUALITÉS THÉRAPEUTIQUES

9

## DU BON USAGE DES MOLÉCULES DISPONIBLES

*Comment tirer le meilleur parti des molécules disponibles ? Dans les pays riches, ces dernières années ont été abondantes en nouveautés thérapeutiques, qu'il faudra gérer sur la durée. Dans les pays pauvres, les cliniciens doivent composer avec des molécules généralement anciennes et des outils de suivi biologique encore peu répandus.*

Depuis l'arrivée des multithérapies, l'infection par le VIH est devenue une maladie chronique nécessitant un traitement continu. « Tant au Nord qu'au Sud, il faut se placer dans l'optique d'un traitement ARV durant plusieurs dizaines d'années », souligne Cécile Goujard, infectiologue à l'hôpital Bicêtre (Le Kremlin-Bicêtre). En 2010, le traitement ARV a trois objectifs : « contrôler la répliation virale, pour atteindre une charge virale (CV) indétectable (moins de 50 copies/ml de sang) » ; « maintenir ou restaurer le nombre de CD4 à plus de 500/mm<sup>3</sup> de sang (immunité considérée comme normale) pour diminuer la mortalité et la morbidité » et « réduire le risque de transmission du virus ».

Les résultats ? Selon la base de données hospitalière française, si 90 % des patients traités ont moins de 500 copies et 80 % une

CV indétectable, seuls 50 % ont plus de 500 CD4. « Les CD4 remontent lentement et plafonnent, d'autant plus que le traitement est commencé tard, explique le D<sup>r</sup> Goujard. Le rapport bénéfices/risques est en faveur des traitements ».

**Vingt-deux molécules.** Six classes d'ARV sont disponibles au Nord. Chacune agit sur une étape précise du cycle de réplication du virus : les inhibiteurs de la transcriptase inverse (nucléosidiques, non nucléosidiques et nucléotidiques), les inhibiteurs de protéase, les inhibiteurs d'intégrase et les inhibiteurs d'entrée (anti-CCR5 et inhibiteurs de fusion).

La multithérapie de base comporte deux nucléosidiques, associés, au choix, à un non nucléosidique ou à une antiprotéase boostée par Norvir<sup>®</sup>. D'autres schémas sont envisageables, en particulier la combinaison de deux nucléosidiques et d'une anti-intégrase. L'association d'une antiprotéase boostée et d'une anti-intégrase est en cours d'évaluation.

**En cas d'échec.** Ces trois dernières années ont vu la commercialisation de nouvelles molécules, efficaces chez des patients en multiéchecs thérapeutiques : l'antiprotéase Prezista<sup>®</sup>, l'anti-intégrase Isentress<sup>®</sup>, l'anti-CCR5 Celsentri<sup>®</sup>, le non nucléosidique Intelence<sup>®</sup>. Ce dernier conserve une efficacité sur les virus résistants aux autres non nucléosidiques, mais doit être associé à une anti-protéase. L'essai TRIO (ANRS 139) a montré que la combinaison Prezista<sup>®</sup> + Intelence<sup>®</sup> + Isentress<sup>®</sup> rend indétectable la CV de neuf patients en multiéchecs sur dix, et ce à long terme. L'essai EASIER (ANRS 138) a montré que Fuzeon<sup>®</sup>, molécule de dernière ligne nécessitant deux injections sous-cutanées par jour, peut être remplacé par Isentress<sup>®</sup> (deux comprimés par jour).

**Au long cours.** Les interruptions thérapeutiques étant impossibles, « en plus de l'efficacité, deux facteurs sont à prendre en compte pour le succès de ces traitements au long cours : la simplicité de prise et la tolérance », explique Cécile Goujard. Mi-2009 a été commercialisée la première trithérapie en un comprimé par jour, l'Atripla<sup>®</sup> (ténofovir + emtricitabine + efavirenz), devenue la plus prescrite. Les vingt-deux molécules permettent d'adapter le traitement au profil du patient, en fonction des pathologies associées (tuberculose, hépatite, dysfonctionnement rénal, etc.). Parmi les nouveautés, la commercialisation de Norvir<sup>®</sup> en comprimé.

**Nouvelles pistes.** Des réflexions sont en cours sur des monothérapies d'antiprotéases, dites de « maintenance » (« allègement de traitement »), en cas de CV déjà bien contrôlée. « *Il s'agit d'éviter la toxicité à long terme des nucléosidiques* », souligne le Dr Goujard. À cinquante-deux semaines, les résultats semblent bons pour Kaletra® et Prezista® (un peu moins pour Reyataz®), mais requièrent une excellente observance. Parmi les questions thérapeutiques en suspens, celle de l'intérêt de l'intensification thérapeutique pour diminuer la réplication résiduelle (moins de 50 copies) et de molécules immunomodulatrices pour limiter l'inflammation persistante.

**Gestion des résistances.** En France, « 15% des patients sont en échec virologique, avec des charges virales relativement faibles », explique la virologue Anne-Geneviève Marcelin, de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris). *Dans une étude, la moitié a moins de 1 000 copies, un tiers plus de 5 000 et 4% ont une résistance à une classe entière d'antirétroviraux. Même pour des charges virales basses (entre 50 et 500 copies), on note l'apparition de résistances. Il faut donc faire des tests de résistances. Or plus la charge virale est basse (moins de 1 000 copies), plus il faut des techniques sensibles.* Les virologues travaillent à la conception de nouveaux outils. Par exemple, examiner tout l'historique des tests de résistances, qui peuvent évoluer dans le temps.

Que faire en cas d'échec avec une CV basse ? « *Question complexe : selon les recommandations, il faut changer le traitement. En pratique, ce n'est pas toujours possible.* » La virologue précise que les non nucléosidiques et les anti-intégrases ont une « barrière génétique » faible, c'est-à-dire qu'ils sont plus sensibles que d'autres antirétroviraux aux variations génétiques du virus. Ainsi, malgré sa récente commercialisation, les résistances à Isentress® sont « *déjà relativement fréquentes* ». « *Selon des données préliminaires, il ne semble plus actif avec une seule mutation et la résistance est croisée avec l'evitegravir (en développement, phase III). Les futurs anti-intégrases, comme le GSK-572 (phase I), pourraient ne pas fonctionner avec plus de deux mutations.* » Côté anti-CCR5, la sélection des résistances est encore mal comprise, entre la sélection de mutations et l'émergence de virus à tropisme X4.

**Attentes des patients.** Alain Volny-Anne, d'Actions Traitements et de l'European Aids Treatment Group (EATG) a identifié quelques points saillants, après avoir sondé d'autres membres de ces associations. À l'adresse des soignants, d'abord : « *Écoutez-nous, prenez le temps. Aidez-nous à trouver des réponses aux effets indésirables. Accompagnez-nous pour l'observance. Réorganisez les services, car on doit aller de service en service, compte tenu de l'inflation des problèmes de santé auxquels nous sommes confrontés.* » Aux autorités de santé, ensuite : « *Renforcez le rôle des patients pour la pharmacovigilance, avec des sites Web ! Renforcez les liens entre médecins de ville et hospitaliers. Favorisez l'éducation thérapeutique* ». À l'industrie, enfin : « *Diminuez le nombre de prises nécessaires, les interactions, la toxicité. Développez de nouvelles formulations permettant d'alléger les traitements, par exemple des techniques à diffusion lente.* » Et de plaider pour l'existence d'une industrie pharmaceutique d'État, développant des médicaments en fonction des besoins qui n'intéressent pas l'industrie privée. Et de rappeler que les patients doivent être placés au centre des recherches.

**Pour qui ?** « *Les nouveaux traitements, pour qui ? le Nord ou le Sud ?* », lance, provocante, le Dr Bintou Dembele, directrice de l'association Arcad Sida, au Mali. « *Faute de moyens, nous n'avons accès qu'aux premières molécules.* » Or l'accès aux molécules récentes, plus efficaces et mieux tolérées, mais sept à dix fois plus chères, est primordial. Des échanges d'expériences Nord-Sud et Sud-Sud, il ressort que l'absence d'outils de suivi biologique (CV, tests de résistances) au Sud rend la gestion des médicaments difficile. Conséquence : « *On grille nos rares cartouches*, déplore le Dr Dembele. *Sans CV, on ne change pas le traitement à temps et le virus risque de devenir résistant à toutes les molécules.* » « *La CV est un élément de décision clé*, confirme Anne-Geneviève Marcelin, qui tout en militant pour son accès, participe à des groupes de travail élaborant des algorithmes de décision utiles en absence de CV. *La CV a un coût, mais permet aussi, en ne gâchant pas les traitements de 1<sup>re</sup> ligne, de réaliser des économies importantes.* » Jeanne Gapiya Niyonzima, présidente de l'ANSS au Burundi, est en colère : « *Nous avons un appareil de CV depuis deux ans, mais soit il est en panne, soit nous n'avons pas les réactifs.* »

# SESSION 10

RÉFORME HOSPITALIÈRE :  
LE PRIX À PAYER

## LES SÉROPOSITIFS NE VEULENT PAS PAYER LA FACTURE

*Réforme de l'AP-HP, loi HPST, mise en place des ARS, de la T2A...  
Derrière ces sigles, une inquiétude : face à la réforme  
du système de santé, patients, soignants et associations  
craignent une remise en cause de la prise en charge  
du VIH et de la qualité des soins au nom d'une logique  
essentiellement comptable et gestionnaire.*

Début avril, l'association Aides se fendait d'un communiqué au titre sans ambiguïté : « *Naissance des ARS, mort de la lutte contre le sida* ». Faut-il s'étonner que la mise en place des Agences régionales de santé (ARS) se traduise par une réduction drastique des crédits alloués à la lutte contre le VIH ? En tout cas, la corrélation entre une série de « réformes » et une baisse des moyens ne peut qu'interroger. Comme l'explique Marc Dixneuf, de Sidaction : « *Nous ne sommes pas là pour parler uniquement de la réforme hospitalière parisienne. En effet, nous assistons depuis plusieurs années à un profond*

*renouvellement des politiques de santé en France qui s'inscrit dans un processus d'évolution de la tarification et du financement. Or, chaque année, la file active hospitalière VIH augmente de 4%. On a donc plus de monde, plus de travail pour les soignants, dans un contexte de tarification et de financement de la santé qui change et qui pose problème. À cela s'ajoute une profonde transformation de l'hôpital. Voilà ce dont nous voulons discuter. »*

**Consensus.** D'emblée, Jean-Pierre Bibard, président de l'association Actif Santé, a rappelé qu'en avril 2009, Act Up, Aides, l'Unals et Sidaction avaient tenu à alerter l'opinion publique sur la réforme hospitalière en cours avec un communiqué intitulé : « *Loi Hôpital, patients, santé et territoires : les séropositifs continuent de payer la facture* ». Et d'insister sur ce « *consensus qui est plutôt rare chez les acteurs de la lutte contre le VIH* ». Pour lui, derrière la volonté de « *modernisation de l'offre de soins par le développement des coopérations hospitalières et le découplage ville/hôpital* » affichée par la loi HPST, se cache une « *logique financière* » qui « *ne permet pas d'organiser une prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH* ». Une logique déjà ancienne, en témoigne la mise en place en 2007 de la tarification à l'activité (T2A) – un mode de financement des établissements de santé qui voient leurs moyens conditionnés par la nature et le volume de leurs activités –, mais aussi la circulaire « *actes frontières* » de 2006 qui, en excluant du champ hospitalier un certain nombre de soins, « *tue l'hôpital de jour* », d'après Jean-Pierre Bibard. Et frappe de plein fouet les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) : leur suivi se fait majoritairement à l'hôpital et, pourtant, ils n'ont besoin que de très peu d'actes « *techniques* »...

**Réorganisation.** De fait, le constat dressé par le président d'Actif Santé est accablant. « *Depuis plusieurs mois, des réorganisations brutales touchent des consultations et des services prenant en charge des patients VIH dans plusieurs hôpitaux d'Ile-de-France, une région où vit plus de la moitié des PVVIH : fermetures pures et simples, transferts de certaines consultations ou de services entiers, annonces de fusions, rumeurs de concentrations extravagantes ou de suppression de 3 000 à 4 000 postes de l'AP-HP.* » Une situation qui concerne aussi

la province. Conséquence ? Cette « concentration des patients dans des services ambulatoires surdimensionnés, la réduction drastique des capacités d'hospitalisation et la réduction de personnel soignant ne peuvent qu'entraîner des risques de ruptures de soins, de nomadisme des patients, de perdus de vue et une perte de chance aux conséquences graves en cas de pathologie opportuniste », assène Jean-Pierre Bibard. D'autant que le VIH « touche des personnes précaires et rend précaires celles qu'il touche ».

**Moratoire.** De surcroît, « en Ile-de-France, le VIH représente 4,5 % des hospitalisations complètes » et, martèle Jean-Pierre Bibard, « il n'y a pas d'offre à ce jour de prise en charge en ville ». Le « besoin d'hospitalisation reste donc important », 100 000 personnes étant suivies pour le VIH en France. Auxquelles on pourrait ajouter les 50 000 qui ignorent encore leur statut sérologique. Alors que le « VIH n'est pas "attractif" pour les médecins ni rentable aux yeux des directeurs d'hôpitaux », Jean-Pierre Bibard se refuse à voir « le temps de consultation divisé par deux » ou sa « tarification doublée, voire triplée ». Voilà pourquoi l'ensemble des associations de lutte contre le sida réclame « un moratoire sur toutes les restructurations en cours, la participation des patients aux décisions de réorganisation hospitalière et la rédaction du chapitre VIH du plan stratégique de l'AP-HP 2010-2014 », « la tenue d'États généraux du sida » et « un calendrier de concertation entre l'AP-HP, les réseaux de personnes VIH et les associations de lutte contre le sida », a-t-il rappelé. L'objectif ? « Repenser une politique de santé et d'organisation des soins guidée par les besoins des personnes plutôt que par la seule obsession de réduction des dépenses. » Ce qui nécessite, à tout le moins, un « état des lieux de l'existant » et « un bilan prévisionnel d'impact. Comme le ferait, sourit le militant, n'importe quelle entreprise... »

**Jeu de dupes.** Même son de cloche de la part de Rose-May Rousseau, secrétaire générale de la CGT de l'AP-HP, même si, pour elle, « il n'y aura pas d'étude sur cette réforme, car, si tel était le cas, il serait démontré que l'Assistance publique n'est pas déficitaire et l'on ne pourrait plus justifier tous les regroupements et fermetures auxquels on assiste actuellement ». Pour elle, « cette réforme n'est pas faite pour que le système

de santé fonctionne mieux, mais pour en faire disparaître des pans entiers. En effet, ce qui est affirmé, c'est que pour mieux soigner il faut réduire la voilure ». La syndicaliste a donc tiré « la sonnette d'alarme » face à un plan dont les objectifs sont de « rentabiliser à tout prix, de dégager des parts de marchés, de faire des économies sur le dos des patients et des personnels, et de privatiser des secteurs entiers du service public ». Or « la prise en charge des patients VIH va se heurter à ces logiques puisqu'ils ont besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire et essentiellement publique ». Alors, pour cette militante, la « concertation n'est qu'un jeu de dupes puisque, pendant que l'on discute, les restructurations continuent ».

**Interlocuteur unique.** De son côté, estimant qu'« il ne faut pas se focaliser sur un certain nombre de réformes puisque la réforme est, de fait, continue », Nicolas Péju, directeur de la démocratie sanitaire, de la communication et des partenariats à l'ARS d'Ile-de-France, a tenu à rappeler que « l'ARS n'est pas, comme on a pu l'entendre, l'Agence de restructuration sauvage. C'est l'aboutissement d'un processus plutôt consensuel : décloisonner les acteurs du système de santé et les champs qui le constituent, mettre en place une politique de santé au plus près des besoins des territoires et donner de la visibilité à l'action publique ». Et de souligner le fait que pour l'ARS-Ile-de-France, favorable en outre à la tenue d'États généraux du sida, « le VIH est une problématique majeure sur laquelle on compte bien travailler et mettre l'accent, notamment à travers la mise en place d'un grand projet VIH ». Assurant que ce n'est pas « l'ARS qui gère l'AP-HP », tout en reconnaissant la nécessité d'un « dialogue », estimant que « la T2A n'est pas là un outil de réduction des moyens mais de leur répartition », Nicolas Péju a déclaré : « L'ARS – un interlocuteur unique qui dispose de la majorité des leviers pour agir – apporte des éléments qui devraient plutôt rassurer les associations de lutte contre le sida. »

**Démocratie ?** « C'est exactement l'inverse, s'exclame Bastien Noël, de l'association Envie. La plupart des associations ne savent pas quels seront leurs financements. » Même tonalité de la part de Jérôme Martin, d'Act Up-Paris : « Votre démocratie sanitaire n'est pas la mienne. La démocratie, ce n'est

*pas une caisse d'enregistrement, c'est une construction collective.* » Et son collègue du Sud-Ouest, Guy Molinier, d'ajouter : « C'est la démocratie sanitaire de découper l'hôpital en entreprises, de mettre à sa tête un patron qui aura tous les pouvoirs, de mettre en concurrence le public et le privé ? La démocratie sanitaire ne permettra pas une prise en charge de qualité des PVVIH, car, pour cela, il faut un personnel qui travaille dans de bonnes conditions. » Réponse de Nicolas Péju : « Quand on prendra des décisions, on essayera de le faire en dialoguant, notamment avec les Corevih, en s'expliquant... Mais ce ne sera pas, convenons-en, de la démocratie participative. Néanmoins, c'est une forme de démocratie que d'avoir un parlement qui vote les budgets. Quant à nous, qui devons gérer plusieurs milliards d'euros d'argent public, nous avons le devoir de compter. Car c'est quand on ne compte pas que l'on nuit à l'égalité et à l'intérêt général. » Reste que, comme l'a rappelé Rose-May Rousseau : « Ce n'est pas la réforme que l'on conteste, c'est la manière de la mener et les logiques qui la sous-tendent. » La syndicaliste déplorant le peu d'information et de dialogue avec le ministère de la Santé : « Lors des négociations avec l'AP-HP, on est venu avec nos experts. Pour chaque projet, on a demandé s'il y avait eu des évaluations, des études d'impact, quels étaient les objectifs réels. En somme, quelle était la logique. On n'a jamais eu de réponse ! »

**Jouer avec le système.** Quant à Gilles Pialoux, chef du service des maladies infectieuses de l'hôpital Tenon (Paris) – un service « dont le taux d'occupation est de 98 %, l'indice de performance est supérieur à un et qui dégage plusieurs millions d'euros de recettes » –, il estime qu'il est « vain de lutter contre une loi qui malgré notre mobilisation existe. D'autant que, à part lors de regroupements d'établissements à la hussarde, son impact sur la qualité des soins est assez sournois puisqu'on fait tout pour qu'il n'y en ait pas. Alors, plutôt que de lutter contre le système, apprenons non pas à vivre avec, mais à jouer avec en exigeant des outils adaptés à la singularité de la prise en charge du VIH. Car tel est notre combat : face à cette logique comptable, montrer les spécificités du VIH. Or l'une d'elles est qu'il n'y a pas de convergence entre le public et le privé, 98 % de la prise en charge du VIH ayant lieu à l'hôpital public. Alors défendre l'hôpital public, c'est défendre

*la lutte contre le VIH.* » En outre, le praticien avance une autre piste : « Arrêtons de dire que le VIH n'est pas rentable. Si, bien évidemment, nous ne pouvons soutenir la comparaison avec des services on ne peut plus rentables, comme la chirurgie coronarienne ou de la prostate, à travers la recherche ou encore la distribution de traitements, nous pouvons en partie couvrir nos dépenses. » Et sa collègue de Mulhouse, Geneviève Beck-Wirth, de plaider, elle aussi, pour « exploiter le système jusqu'à la trame pour ensuite le faire évoluer ». Elle appelle en tout cas à « travailler en réseau » et à « recenser les expériences positives » afin de constituer une sorte de « boîte à outils ».

Faudrait-il en quelque sorte « s'accommoder » de la réforme ? D'aucuns ne sont pas de cet avis. Comme l'a rappelé Bastien Noël : « Cette réforme n'est pas la simple adaptation à un contexte, mais, découlant de la Révision générale des politiques publiques, il s'agit de véritables choix politiques qui visent à soumettre certains secteurs à des restrictions budgétaires et d'autres non ». Pour Xavier Rey-Coquais, d'Actif Santé, « la loi n'est pas éternelle. En revanche, le sida, lui, est éminemment politique. Il a des incidences sur les politiques de santé publique et, en la matière, il y a eu des choix de fait et il y aura, notamment en 2012, des choix à faire. » Et de conclure : « En attendant, aujourd'hui, de plus en plus de malades trouvent normal d'avoir à payer pour être soignés. Et ça, c'est un vrai problème. »



ÊTRE CONSEILLER SÉROPOSITIF  
DANS UNE ASSOCIATION :  
QUESTIONS ET ENJEUX

## UNE RECONNAISSANCE SANS AFFECTS

*Depuis de nombreuses années, les personnes vivant avec le VIH sont très impliquées dans les associations de lutte contre le sida en Afrique. Occupant de plus en plus des fonctions de conseillers et de médiateurs, elles sont parfois confrontées à des situations difficiles, qui les renvoient à leur propre vécu. D'où l'importance de bien les former et de mettre en place des actions afin de les soutenir dans leur mission.*

« Je ne veux pas que quelqu'un d'autre subisse ce que j'ai vécu au moment de l'annonce de ma séropositivité. » C'est ainsi que Béatrice Simbagoye, conseillère psychosociale à l'ANSS, à Bujumbura (Burundi), explique son engagement dans l'association. Relatant avec beaucoup d'émotion son histoire douloureuse par rapport au VIH, elle est aujourd'hui fière de ce qu'elle apporte aux bénéficiaires. « Certains patients se confient plus facilement aux conseillers qui évoquent leur statut sérologique. Ils leur disent des choses qu'ils n'osent pas partager avec le personnel soignant. » Elle insiste sur l'in-

térêt de témoigner de son propre parcours, par exemple face à des personnes qui parlent de suicide en apprenant le résultat positif de leur test de dépistage.

Kortimi Sawadogo, de l'association REVS+ à Bobo-Dioulasso (Burkina-Faso), souligne les limites de l'exercice. « *Lorsqu'il annonce un résultat positif, le conseiller revit parfois, selon la réaction de la personne, ce qu'il a vécu lui-même. Il peut être affecté psychologiquement* », explique-t-elle. Pour soutenir ses conseillers, REVS+ a mis en place des activités de décompression encadrées par l'un des deux psychologues de l'association. Des sorties « détente » permettent par ailleurs de « *recharger les batteries* » et d'oublier les souffrances des patients.

**Patients experts.** Au Mali, rappelle le Dr Sidibé, responsable de l'association Kéné Dougou Solidarité, qui suit 4 475 personnes à Sikasso, dont 1 888 sous ARV, l'implication des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) dans l'accompagnement s'est généralisée avec l'accès aux traitements. « *Nous sommes parvenus au concept de patients experts*, détaille le médecin. *Ces personnes sont formées et même si elles n'ont pas reçu de formation universitaire, elles sont désormais incontournables dans la prise en charge. À Kéné Dougou Solidarité, le statut sérologique est "un plus" pour le recrutement des conseillers.* »

Afin de souligner les difficultés mais aussi l'intérêt de cette situation, le Dr Sidibé se fait le porte-parole d'Awa Coulibaly Diallo, une conseillère séropositive, quatrième épouse et première à être dépistée dans son foyer. Par crainte du rejet, la jeune femme avait peur d'annoncer sa séropositivité à ses proches. Elle avait l'impression de tromper les autres bénéficiaires en leur conseillant de partager leur statut avec les membres de leur famille, ce qu'elle ne parvenait pas à faire elle-même. Petit à petit, son travail de conseillère lui a permis d'élaborer des stratégies avec l'appui du psychologue au sein de la structure et d'arriver à informer son mari.

Bien que son rôle de conseillère l'ait fait avancer sur le plan personnel, Awa a été confrontée aux difficultés liées à sa po-

sition particulière : frustration devant le manque de moyens, effet de miroir face à un malade qui va mal, peur de contracter des maladies comme la tuberculose...

Awa a également pris conscience de l'importance de séparer vie privée et vie professionnelle, ce qui n'est pas toujours simple. « *Les conseillères sont souvent sollicitées en dehors des heures de travail, voire même la nuit. Comment refuser quand on est soi-même concerné par le VIH ?*, se demande le D<sup>r</sup> Sidibé. *Elles sont parfois réticentes à orienter les usagers ayant des problèmes aigus vers d'autres référents, car elles ont envie d'essayer de tout régler.* » Les conséquences de ce surplus de travail sont la fatigue physique et psychologique, voire le *burnout*.

Pour éviter cet épuisement professionnel, le D<sup>r</sup> Sidibé estime qu'il ne faut surtout pas négliger la formation, initiale et continue. « *Il faut aussi que ces personnes soient acceptées par les soignants et les usagers, et qu'elles aient un suivi psychologique et des propositions de régulation.* »

**Reconnaissance professionnelle.** « *J'aimerais qu'on s'ap-pesantisse davantage sur la valeur ajoutée d'un conseiller séropositif que sur la souffrance et le burnout* », lance le D<sup>r</sup> Bintou Dembele, directrice d'Arcad Sida à Bamako (Mali). Créée en 1994, l'association gère douze sites de traitement et une file active impressionnante de 15 000 patients, dont 11 000 sous ARV. Le médecin veut volontairement se démarquer du registre émotionnel et explique le recrutement très professionnel des conseillers psychosociaux : cahier des charges détaillant leur rôle, appel à candidatures, commission de présélection et sélection des dossiers. Pour postuler, il faut répondre à certains critères : vivre avec le VIH, être membre actif d'une association de PVVIH depuis au moins deux ans, savoir lire et écrire. « *Les personnes vivant avec le VIH doivent jouer un rôle essentiel dans toute la prise en charge. Si un conseiller fond en larmes à cause d'un vécu douloureux qu'il n'a pas dépassé, que va devenir le patient en face ? Nos conseillers sont des militants engagés qui ont accepté leur statut. Apporter un soutien les aide eux-mêmes à faire face.* »

Tous les conseillers reçoivent une formation initiale de vingt jours, avec un stage pratique, puis une formation spécialisée de vingt et un jours sur l'accompagnement, la relation d'aide et l'observance. « *Pour le recrutement, nous veillons à un certain degré de stabilité psychologique et émotionnelle. Si nous sentons que la personne ne peut pas tenir, nous ne la maintenons pas à ce poste ; ce n'est pas lui rendre service.* » Pour le D<sup>r</sup> Bintou, devenir conseiller permet aux personnes séropositives d'acquérir un nouveau statut au sein de la structure. Le bilan est positif. « *Cette fonction valorise les personnes, améliore leurs connaissances sur la maladie et permet de lutter contre la stigmatisation et la discrimination, car elles sont vraiment intégrées aux sites communautaires.* » Sans parler de l'accroissement des revenus, qui améliore leur qualité de vie.

Pour la responsable d'Arcad Sida, la question actuelle est celle de leur avenir professionnel. « *Ce nouveau métier est un complément formidable pour les personnes atteintes et pour les médecins, dans nos pays où les ressources humaines sont limitées. Comment ouvrir à ces conseillers la possibilité d'être reconnus par nos États ?* »

Une reconnaissance indispensable, selon Kortimi Sawadogo : « *Au départ, les conseillers sont des bénéficiaires que nous avons recrutés. Souvent, ils ne sont pas allés à l'école, mais ils ont cette capacité à aider les autres. Il faut valoriser leur travail, non par le niveau de diplôme, mais par l'expérience de terrain.* »

# SESSION 12

RENFORCER LA GESTION  
DES ASSOCIATIONS :  
QUEL APPORT DE L'ÉCONOMIE  
SOCIALE ET SOLIDAIRE ?

## RENFORCER LA GESTION DES ASSOCIATIONS

*Face aux exigences administratives croissantes et aux difficultés structurelles, liées notamment au contexte économique et social, les associations de lutte contre le sida, nées du militantisme communautaire, doivent aujourd'hui développer des compétences d'évaluation et de gestion.*

La lutte contre le sida, singulière de par sa forte empreinte communautaire, a dû, au fil des années, se rapprocher du monde associatif « traditionnel », dit de l'économie sociale et solidaire. Les structures ont été obligées progressivement de professionnaliser leur gestion, laissant peu de place aux bénévoles et aux valeurs du travail de terrain.

**Défis.** Après un quart de siècle d'engagement militant, les associations de lutte contre le sida se sont confrontées aux mêmes réalités que les autres : une gestion administrative et juridique à assumer au quotidien, et des financements à lever à une période où, comme le rappelle Clémence Prunier-Duparge, d'Idéo boutique de gestion, « l'argent est de moins en moins disponible ». Par ailleurs, souligne-t-elle, « des dispositifs d'accompagnement pour favoriser une gestion efficace existent. Leur seule lacune : ne pas être suffisamment connus pour être utilisés à bon escient par les associations de lutte contre le sida », à plus forte raison dans un contexte en forte mutation. Comme l'indique Sylvain Brothier,

du Kiosque Info Sida et Toxicomanie, les défis sont aujourd'hui nombreux pour le secteur associatif de la lutte contre le sida. « Le premier est l'évolution de l'épidémie, qui ne laisse pas de répit ; le deuxième est structurel avec le développement des Agences régionales de santé (ARS) ; le troisième, la concurrence du secteur privé classique et le quatrième, les évolutions des acteurs de la lutte. » Et face à ces défis, des points importants surgissent, comme la structuration des associations. Par exemple, le Kiosque n'aurait pas survécu s'il n'avait pas été intégré au groupe SOS « suite à des erreurs de gestion, à des problèmes budgétaires par rapport aux pouvoirs publics... ». Son salut est finalement venu de la mutualisation juridique, financière, etc. Luis Ramirez, de l'association Résonance, pointe de son côté le terrible dilemme qui veut qu'il faille aujourd'hui s'adapter à des obligations sociales et politiques en s'attachant à ne pas « démissionner des valeurs pour lesquelles nous vivons ».

**Professionalisation.** Pour Romain Guerry, de l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (Uniopss), cette mutualisation est « le sujet de fond dans le sanitaire et le social ». Et de rappeler que l'ancien directeur général de la cohésion sociale avait pour objectif de faire passer les établissements sanitaires et sociaux de 35 000 à 3 500 unités de gestion. Aujourd'hui, si cet objectif chiffré est abandonné, « il reste une pression forte des pouvoirs publics sur les associations pour qu'elles se regroupent ». Mais pour que de tels regroupements fonctionnent, ils doivent correspondre à de véritables projets associatifs. Et l'Uniopss apporte son aide, grâce à l'outillage méthodologique qu'elle propose aux structures sanitaires et sociales. Elle accompagne les associations notamment en termes de gestion. Car, comme le rappelle Romain Guerry, on a tendance à oublier qu'il existe « de toutes petites associations qui ont des problèmes basiques de gestion, à commencer par de la simple comptabilité ». L'Uniopss tient donc à leur disposition des fiches pratiques (liste sur [www.uniopss.asso.fr](http://www.uniopss.asso.fr)).

Depuis 2003, les Dispositifs locaux d'accompagnement (DLA) jouent aussi ce rôle d'assistance à la professionnalisation des associations employeuses. Ce dispositif, décentralisé à un échelon départemental qui n'a pas pour mandat le soutien aux associations nationales, offre un diagnostic afin d'identifier les besoins et les leviers. Les formules d'accompagnement sont ensuite in-

dividuelles ou collectives. « *Cet accompagnement est limité dans le temps, mais on prend le temps* », souligne Sandrine Aboubadra, responsable du programme DLA à l'Agence de valorisation des initiatives socio-économiques (Avisé). En effet, la période de soutien peut durer de un à deux ans. À l'échelle nationale, le DLA est investi auprès de 7 000 associations, ce qui « *représente 100 000 emplois* », précise Sandrine Aboubadra. Objectif : aider les structures à s'articuler avec des dispositifs publics dans une problématique de recrutement, de structuration financière, de pérennisation d'emplois, etc.

**Services gratuits.** Rendre une structure viable, c'est aussi la mission du Réseau national des maisons d'associations, qui regroupe les Maisons des associations (MDA) de quarante villes françaises. Wojciech Bobiec, directeur du Carrefour des associations parisiennes, rappelle que celle de Paris est particulièrement riche puisqu'elle dispose d'une maison d'associations dans chaque arrondissement. Leur vocation est de proposer des services gratuits. « *Un des problèmes des associations, relève-t-il, est qu'elles ont souvent des difficultés à trouver un local. Les MDA peuvent les y aider.* » À défaut, ou dans l'attente, bureau et domiciliation y sont assurés. Et dans l'éventualité où des solutions ne seraient pas trouvées, la MDA oriente alors vers le Carrefour des associations, qui à son tour renvoie vers des structures fiables. « *Mais le Carrefour a également ses services propres*, rappelle Wojciech Bobiec, *à l'instar de formations gratuites en gestion ou fiscalité.* » Les MDA et le Carrefour offrent aussi des consultations pour des questions juridiques ou financières et, grâce à leur réseau, peuvent fournir des aides encore plus pointues : « *Nous travaillons notamment avec une association d'anciens patrons de PME qui apportent bénévolement leur aide dans l'élaboration d'un business plan* », explique-t-il. Enfin, si des associatifs rencontrent des problèmes dans la présentation d'un projet, par exemple, les MDA proposent un suivi, avec formalisation du projet, soumission à un jury et proposition de solutions, comme le don par Internet ou le mécénat d'entreprises.

L'enjeu est de parvenir à atteindre un niveau de professionnalisation tout en gardant chevillées au corps les valeurs associatives. Mais « *professionnalisation ne signifie pas disparition de ces valeurs et absorption par la concurrence du privé* », rappelle Romain

Guerry. Et de citer en exemple le secteur de la petite enfance où les crèches privées se sont développées massivement avec la bénédiction du gouvernement et se présentent comme le premier réseau privé. En réalité, les associations, qui sont des acteurs privés, sont de très loin les premiers. Et leur force de frappe réside également dans leur capacité à s'adapter aux bénéficiaires, comme l'a rappelé Yves Dupont, administrateur de Sidaction : « *Les associations de lutte contre le sida, même en atteignant un budget à l'équilibre et un modèle viables, conservent leur richesse initiale, celle de s'adapter à un public spécifique. Ce qui fait de chacune d'entre elles une structure unique et indispensable. De la mutualisation oui, mais à bon escient.* »

#### Uniopss

15, rue Albert  
CS 21306  
75214 Paris Cedex 13  
Tél : +33 (0)1 53 36 35 00  
Fax : +33 (0)1 47 00 84 83  
uniopss@uniopss.asso.fr  
www.uniopss.asso.fr

#### Avisé

167, rue du Chevaleret  
75013 Paris  
Tél : +33 (0)1 53 25 02 25  
Fax : +33 (0)1 53 25 02 20  
contact@avise.org  
www.avise.org

#### Carrefour des associations parisiennes

181, avenue Daumesnil (ancienne gare de Reuilly)  
75012 Paris  
Ouvert du lundi au jeudi de 10 heures à 13 heures et de 14 heures à 18 heures et le vendredi de 14 heures à 17 heures  
Tél : +33 (0)1 55 78 29 30  
Fax : +33 (0)1 55 78 29 31  
cap.info@paris.fr (informations) ou cdoc@paris.fr (demande de documentation) ou cform@paris.fr (formations)

# SESSION 13

PRÉSENTER SES DONNÉES À UNE  
CONFÉRENCE INTERNATIONALE :  
COMMENT S'Y PRENDRE ?

## SAVOIR PRÉSENTER SES TRAVAUX DE RECHERCHE

Quand on est jeune chercheur ou représentant d'un programme associatif, présenter ses données lors d'une conférence internationale est une étape importante, permettant de valoriser un travail. Comment accéder à ces rencontres d'experts ? Quels sont les outils pour mettre en avant ses travaux ? Sidaction a organisé un atelier avec des conseils et des exercices pratiques pour passer le cap.

Soumettre un résumé de ses travaux dans le but de participer à une conférence internationale ne fait que très rarement l'objet de formation dans un cursus d'apprentissage initial. Cependant, cet exercice n'est pas des plus simples. Si l'intérêt scientifique et le caractère innovant des résultats sont primordiaux, présenter son travail dans la bonne catégorie ou respecter la structure imposée pour l'élaboration du texte, selon des exigences très codifiées, sont autant de critères discriminants avec lesquels il faut apprendre à jouer.

Exposer ses données c'est pouvoir valoriser des résultats et partager des expériences et connaissances. C'est aussi une opportunité unique de rencontrer de nouveaux collaborateurs et de confronter ses travaux avec des hypothèses différentes. Pour faciliter l'accès à ces réunions d'experts, il existe des systèmes de tutorat et il est possible de se faire aider. Il faut se renseigner bien à l'avance, en faisant attention aux délais pour la soumission des résumés et pour la demande de bourses permettant la prise en charge des déplacements et de l'inscription.

Lucie Étienne, jeune chercheuse en thèse à l'Institut de recherche pour le développement, ayant récemment présenté des résultats à une conférence internationale, et Émilie Henry, chargée du programme

« Recherche » à Coalition Plus, ont fait part de leur expérience. Elles soulignent l'importance de l'état d'avancement des travaux et de la qualité de la rédaction, dans le strict respect des consignes, spécifiques à la conférence choisie. Lucie Étienne insiste : « *Il faut passer du temps à la rédaction et faire relire son travail.* » Il y a quelques règles à connaître pour optimiser ses chances (lire encadré). Émilie Henry les a passées en revue pour le titre, la problématique, la méthodologie, les résultats et la conclusion.

Trois types d'exercices ont été proposés aux participants selon leur expérience dans la soumission de données à une conférence, leur maîtrise de l'anglais et leur aisance dans l'analyse des publications scientifiques. L'objectif étant pour tous de s'entraîner à structurer le texte, sélectionner les informations essentielles, porter un regard critique sur le travail de rédaction. Et, au final, sortir de l'atelier en étant convaincu qu'il ne faut pas hésiter à se jeter à l'eau. Ces exercices ont été particulièrement appréciés par les participants qui ont demandé à disposer des supports proposés. Et les membres du Réseau jeunes chercheurs sciences sociales et VIH/sida ont sollicité Sidaction afin d'organiser un travail similaire lors d'une de leurs prochaines rencontres.

Une fois le résumé accepté, il faut être prêt à présenter ses résultats à l'oral, avec, en support, des diapositives ou un poster. Ce qui nécessite aussi une bonne préparation pour franchir brillamment cette étape. Pour cela, être convaincu que « *son étude est la meilleure !* », comme nous le souffle Lucie Étienne, est un premier pas pour convaincre. ]

### Pour aller plus loin

Guide *Bien préparer son résumé*, proposé aux acteurs associatifs en préparation de la 5<sup>e</sup> Conférence francophone de Casablanca : [www.reseauafrique2000.org/docs/Documents/Tutorat%20resumes%20Casa%202010.pdf](http://www.reseauafrique2000.org/docs/Documents/Tutorat%20resumes%20Casa%202010.pdf)

« Du concept à une discussion critique, outils pour la préparation des meilleurs résumés, exposés et affiches (2009) », J. Miller : [www.iasociety.org](http://www.iasociety.org)

« Comment écrire un résumé qui gagnera un prix (qui vous permettra d'être accepté en tant que conférencier) », JIAS, présentation Powerpoint téléchargeable sur : [www.iasociety.org](http://www.iasociety.org)  
Ressources pour l'écriture scientifique : [www.authoraid.info/resource-library](http://www.authoraid.info/resource-library)

# SESSION 14

ARS : FIN DES ASSOCIATIONS  
OU REPOLITISATION DE LA LUTTE  
CONTRE LE VIH ?

## LES ARS, NOUVELLE DONNE POUR LES ASSOCIATIONS

*Comment se faire entendre au sein des nouvelles Agences régionales de santé, qui ont remplacé les services déconcentrés de l'État dans les régions et les départements pour le financement des projets ? Alors que la réforme s'accompagne d'une baisse des crédits alloués aux associations, ces dernières doivent trouver leur place dans la nouvelle superstructure administrative.*

Depuis le 1<sup>er</sup> avril dernier, les Agences régionales de santé (ARS) déterminent et coordonnent les plans régionaux de santé publique sur l'ensemble du territoire, sous la houlette directe de l'État. Présentées comme l'une des plus importantes réformes du système de santé, elles sont nées dans un contexte de suspicion, nombre d'associations de lutte contre le VIH ayant parallèlement constaté une réduction des financements attribués à leurs projets. S'il existe un consensus sur la nécessité de redonner de la cohérence aux politiques publiques, les ARS sont un des axes de la loi HPST dont l'objet est de réaliser des économies d'échelle. Leur mise en place étant néanmoins un fait, les acteurs associatifs doivent trouver un terrain pour continuer à se faire entendre.

**Identification des pôles.** Dans leur structure interne, ces administrations géantes offrent un certain nombre d'espaces avec lesquels les associations doivent se familiariser. « Face à ce patchwork de pôles, la première difficulté pour les associations est de savoir à qui elles devront s'adresser », explique Suzanne Guglielmi, responsable du pôle « Prévention et promotion de la santé à la direction de la santé publique et de l'environnement » au sein de l'ARS du Languedoc-Roussillon.

Conformément à la loi HPST de 2009, dont elles sont issues, les ARS ont pour objectif de travailler par programmes. Pour identifier les priorités, la région Languedoc-Roussillon, par exemple, a décidé de créer une « cartographie des programmes », la mission relevant, au sein de l'ARS, du pôle « Santé publique et prévention ». « Ce pôle a été créé avec un responsable et des équipes », précise Suzanne Guglielmi. Avec l'appui de deux services (ingénierie en santé publique et ingénierie technico-administrative), l'ARS proposera une aide méthodologique à la construction de programmes, à la gestion de l'appel d'offres et à la préparation des conventions. » Pour les associations, l'interlocuteur sera le responsable de ce pôle, « référant auprès des autres services de l'ARS ».

**Rôle de la CRSA.** En outre, la réforme des ARS propose aux associations un autre espace de dialogue, hérité des anciens Groupements régionaux de santé publique. La Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) prévoit pour chaque programme une équipe composée de partenaires (représentants associatifs, professionnels de santé...). « C'est le lieu de la démocratie sanitaire et de la coconstruction », estime Suzanne Guglielmi. En matière de VIH, il faudra notamment qu'il y ait une réflexion sur la manière de rattacher les Coordinations régionales de lutte contre l'infection à VIH (Corevih) à la CRSA. » Laquelle se limite néanmoins à un rôle consultatif : donner un avis sur les plans de santé publique et acter l'affectation des moyens au niveau régional. La négociation des financements se fait au niveau du « comité de coordination des politiques publiques », où seuls les financeurs publics sont présents. Dans ce cadre limité, les associations devront rapidement se trouver une place. Le prochain schéma régional de prévention doit être élaboré d'ici un an. Dans ce contexte, explique Suzanne Guglielmi, « la place du VIH sera

*très différente selon la région. On mettra l'accent sur les priorités régionales, même si on continuera à développer le basique de la santé publique.»*

**Réflexion commune.** Pour se faire une place, les associations de lutte contre le sida devront engager une réflexion sur l'avenir des instances auxquelles elles participent déjà, à commencer par les Corevih, qui couvrent un champ élargi (soins, prévention et prise en charge extrahospitalière). *«Dans les Corevih, tous les membres peuvent travailler au sein de commissions thématiques, détaille Guy Molinier, d'Act Up-Toulouse. Cela nous a appris à travailler sur plusieurs départements, alors que les associations travaillaient souvent sur la ville ou le territoire alentour. Le point important, sur lequel nous ne savons rien, c'est de savoir de quelle manière on pourra articuler les Corevih avec la CRSA.»* Une réflexion d'autant plus urgente que, dans plusieurs régions, les candidatures à la CRSA sont bouclées depuis... fin mai. *«Par ailleurs, note Guy Molinier, la CRSA étant multipathologies, il risque de n'y avoir qu'une personne pour siéger sur le thème du VIH. Il sera nécessaire de créer des partenariats avec d'autres associations.»* *«Il est indispensable d'élaborer des stratégies de plaidoyer communes, confirme Jérôme Martin, d'Act Up-Paris. On peut dire ce qui ne va pas dans les ARS, mais on peut aussi réfléchir à la manière d'utiliser ce qui s'est passé pour influencer les politiques.»*

**Place du social.** Le grand bouleversement des ARS tient à la nouvelle séparation entre le sanitaire et le social, auparavant complémentaires au sein des Ddass et des Drass. Dans cette logique exclusivement sanitaire, *«nous devons réfléchir, insiste Jérôme Martin, à ce que nous risquons de perdre au regard de l'histoire de la lutte contre le VIH. Dans le champ du sida, les facteurs sociaux sont déterminants et ils se traduisent même sur le plan institutionnel, puisqu'ils sont pris en compte dans le Plan national de lutte contre le sida».* Dans le cadre des ARS, les projets sociaux ne semblent plus finançables et les associations doivent impérativement déterminer les nouveaux interlocuteurs pour ce champ. *«Si nous n'arrivons pas à nous mobiliser collectivement, conclut Jérôme Martin, nous allons dans le mur, que ce soit en termes de survie financière des associations ou sur les principes pour lesquels on combat.»*

Pour Anne Guérin, d'Arcat, ces questions rappellent l'importance du groupement interassociatif. *«Les associations ont créé de nombreux dispositifs innovants qui sont ensuite devenus des établissements médico-sociaux, à l'image des Appartements de coordination thérapeutique (ACT) et du Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) qu'Arcat vient de fonder. Le décalage entre les financeurs et les besoins du terrain reste important. Il est nécessaire de s'organiser pour avoir un discours politique, pour porter d'autres projets d'établissements sociaux et médico-sociaux, et pour asseoir les financements des associations. La grande difficulté, c'est la place de l'innovation, de tous ces programmes expérimentaux mis en place et notre capacité à porter notre discours au sein des instances dites démocratiques.»* Dans ce combat pour se faire entendre, les associations doivent également trouver des moyens financiers et humains croissants. Selon Anne Guérin, l'association Arcat déploie l'équivalent d'un temps plein et demi pour participer à la «démocratie sanitaire» (Conseil national du sida, réunions ministérielles, TRT-5, contributions au rapport Yeni, etc.). Un argument de plus pour créer une organisation collective visible et audible au sein des nouvelles ARS. ]

## Repères

Les vingt-six ARS se substituent aux Groupements régionaux de santé publique (GRSP). Elles absorbent les ARH, les Missions régionales de santé, une partie des Ddass, des Drass et des Caisses régionales d'assurance-maladie. Elles sont chargées de la conduite des politiques de prévention, de l'organisation de la permanence des soins pour la médecine de ville et de l'hôpital, de la répartition des professionnels de santé et du maillage de l'offre de soins. À leur tête, des directeurs sont désignés en Conseil des ministres. Elles devront élaborer, d'ici au second semestre 2011, leur Projet régional de santé (PRS).

# SESSION 15

PRISE EN COMPTE  
DE LA QUALITÉ DE VIE :  
VERS UNE ÉVOLUTION  
DES PRATIQUES ?

## PARTAGER POUR MIEUX SOIGNER

*La question de la qualité de vie, trop longtemps ignorée, doit désormais être au cœur des préoccupations des soignants et des associations. Pratiques et outils doivent prendre en compte le ressenti des patients et s'adapter à l'évolution de la maladie et des traitements.*

En octobre 2009, dans son *Rapport de progrès pour la France 2008* sur le suivi de ses recommandations en matière de prise en charge des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), l'Onusida a rappelé que le « succès thérapeutique » dépend de la qualité des conditions de vie et donc que « la prise en charge doit dépasser les seuls aspects biomédicaux pour prendre en compte l'individu dans sa globalité ». Un constat qui ne date pas d'hier. Pour l'OMS, en 1946, la santé n'était « pas seulement une absence de maladie », mais aussi « un état total de bien-être physique, psychologique et social ». D'où l'importance, pour les PVVIH, de considérer la « qualité de vie » qui est, telle que l'a définie l'OMS en 1993, « la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».

**Faire du bien.** Le réseau Ressource (réseau de santé ville-hôpital), basé à Clamart (Hauts-de-Seine), a mis en place des rencontres pluridisciplinaires appelées « Entretiens de vie » au cours desquelles les professionnels appréhendent le patient dans sa globalité pour tenter d'identifier avec lui ses difficultés, mais aussi ses ressources personnelles et environnementales. Tout a commencé il y a deux ans, se souviennent Pauline Ngamaleu, médiatrice en santé, et Karine Lecocq, psychologue, avec une « patiente séropositive qui disait prendre son traitement mais dont les résultats disaient l'inverse ». De fait, pour cette personne hébergée chez une voisine « sur un coin de canapé », qui craignait d'être jetée à la rue avec ses enfants du jour au lendemain, la santé était loin d'être « une priorité ». Une situation qui interroge l'éthique autant que les principes. « Cette dame a le droit de faire ce qu'elle veut avec sa santé, dit la psychologue. En tant que soignant, il faut chercher à faire du bien et pas le bien, donc commencer par ne pas bousculer, d'autant que dans un contexte défavorable le traitement n'a que peu de chance d'être efficace. » Leur expérience sur le terrain confirme pleinement les définitions de l'OMS.

**Changer son regard.** De fait, ce qui semble « aller de soi » se sera donc mis en place en 2008 au sein du réseau Ressource avec le programme « Entretien de vie et qualité de vie ». Un dispositif qui accueille une vingtaine de patients qui, « en se racontant, portent petit à petit un regard différent sur eux-mêmes et sur leur situation », expliquent Karine Lecocq et Pauline Ngamaleu. Et comprennent mieux le point de vue de leur entourage ». Ces entretiens permettent aussi « d'évaluer, avec la personne, ses compétences, ses manques, ses besoins » et se conjuguent avec des groupes de parole. Notamment les « repas-patients », une initiative peu commune puisque ces rendez-vous mensuels – qui abordent des thématiques aussi variées que la parentalité, le stress ou encore le racisme – sont « régulièrement coanimés par un professionnel et un patient. Certains de nos patients se sont en effet révélés être de véritables « spécialistes » et ont bien voulu partager leurs connaissances », souligne la médiatrice, qui juge cette « coanimation salutaire pour le développement de l'autonomie » de l'ensemble des patients. Ces entretiens ont aussi permis de modifier au sein du réseau la posture des professionnels du soin à l'égard des patients.

**Évaluer la qualité de vie.** Reste que la qualité de vie est un concept éminemment subjectif qu'il convient d'objectiver. Or, comme le note le Dr Martin Duracinsky, de l'hôpital Bicêtre (Le Kremlin-Bicêtre), les outils d'évaluation de la qualité de vie spécifiques au VIH « ont été élaborés à l'apparition des premières trithérapies et ne sont donc pas adaptés aux derniers traitements ». En témoignent des « questionnaires focalisés sur les problématiques physiques ou qui n'abordent guère les questions du sommeil ou des effets secondaires ». C'est la raison pour laquelle il travaille depuis 2007 à l'élaboration du questionnaire PROQOL-HIV, multiculturel et ayant été testé auprès de plus de 800 patients dans neuf pays.

Un questionnaire qui permet de mesurer la santé, les inquiétudes à ce sujet, l'impact du traitement, mais aussi les émotions, les sentiments, les relations sociales et sexuelles ainsi que la stigmatisation ressentie et/ou subie. Si cet outil n'a pas encore été publié (un site Internet dédié devrait être prochainement créé), Martin Duracinsky le tient à « disposition ». Pour, par exemple, une « utilisation clinique en hôpital de jour », afin qu'il soit testé « auprès de cohortes » ou encore pour l'élaboration de traitements, puisque « le nombre de prises et de cachets joue sur la qualité de vie ». En outre, le chercheur souhaite que soit davantage interrogée la « différence de perception entre les patients et les soignants ». En effet, insiste-t-il, « pour la lipodystrophie, le point de vue du patient est capital. Ce n'est pas, objectivement, le gain ou la perte de graisse qui déterminera si une intervention chirurgicale est nécessaire ou non, c'est si le patient sent qu'il a maigri et qu'il le vit mal ».

**Adapter les outils.** De son côté, Alain Volny-Anne, d'Actions Traitements, juge ce type d'outils on ne peut plus important « pour améliorer le soin et donc la vie ». La preuve ? « La plupart des personnes qui appellent notre ligne d'écoute nous parlent des effets secondaires et de leurs problèmes psychologiques ». Or, selon une étude publiée en 2009<sup>1</sup>, « la dépression, les effets secondaires perçus, un traitement en trois prises par jour (ou plus) et le stade clinique B/C ont été identifiés comme facteurs de non-observance ». De fait, comme le rappelle le militant, par le passé, « le choix d'ignorer le point de vue des patients a eu des effets catastrophiques ». Alors, désormais, reconnaît-il, la question de la qualité de vie « est de plus en plus prise en compte ». Mais

c'est encore loin d'être satisfaisant. Aussi, face à l'évolution de la maladie et des malades, ces outils doivent, insiste-t-il, encore « s'adapter ». Parce que « les patients vieillissent » et « parce que les parcours de soins sont de plus en plus lourds et complexes ». Au point que certains, tout en sachant que le problème de la disponibilité des traitements se pose encore avec acuité, ne sont pas loin de se demander « en quoi le fait de se soigner détériore la qualité de vie », constate Alain Volny-Anne. « En effet, poursuit-il, avant, c'était simple : il suffisait d'aller au service des maladies infectieuses et on ressortait avec son traitement. Aujourd'hui, il faut passer par toute une série de services et de spécialistes. En tout cas, on ne peut plus se contenter d'adhérer à un simple traitement. C'est tout un parcours – administratif, médical... – qu'il faut faire sien. » Et de s'interroger, face à la « complexité » de ce qu'il qualifie de « labyrinthe », sur les difficultés spécifiques rencontrées par les « nouveaux entrants » ou par les « migrants » (notamment les sans-papiers)...

In fine, Alain Volny-Anne milite pour une « meilleure prise en compte de la notion de qualité de vie de la part non seulement des soignants mais aussi des associations et des institutions comme les Corevih ». Et de marteler : « Qu'importe si ce que dit le patient ne semble pas objectivement avéré. Ce qui compte, ce n'est pas ce que pense ou ce que perçoit l'accompagnant ou le médecin, c'est ce que dit le patient. Et s'il dit qu'il est fatigué, il l'est. » D'où la nécessité, pour l'ensemble des participants, d'une collaboration plus étroite entre patients, soignants, chercheurs, associations et institutions. Sidaction soutient et favorise l'émergence de ces initiatives en lançant annuellement un appel à projets « Qualité de vie et qualité des soins ». Karine Forest, chargée du projet, précise qu'il est ouvert à l'ensemble des services de maladies infectieuses, aux réseaux de santé et aux associations. ]

<sup>1</sup> Facteurs associés à la non-observance aux antirétroviraux, cohorte Aproco-Copilote, ANRS.



## L'IMPACT DU VIH SUR LE VIEILLISSEMENT

# LE VIEILLISSEMENT PRÉMATURÉ

*Même traitées efficacement, les personnes vivant avec le VIH semblent vieillir prématurément. Explication des causes et des conséquences pour la prise en charge par Jacqueline Capeau, chef du service « Biochimie et hormonologie » de l'hôpital Tenon (Paris).*

**L'apparition inéluctable des comorbidités.** Le vieillissement est un processus physiologique progressif. Il transforme un organisme en bonne forme, capable de répondre aux agressions, en un organisme perdant la capacité de se défendre du stress, des infections, des cancers, et accumulant des atteintes dégénératives (insuffisance d'organes) ou prolifératives (tumeurs) dans ses différents tissus.

Cela rend l'organisme sensible à un certain nombre de maladies et de complications appelées « comorbidités associées au vieillissement ». Elles peuvent affecter les os (ostéoporose), les muscles (sarcopénie), le cerveau (maladies neurodégénératives), le système cardio-vasculaire (infarctus, insuffisance cardiaque, athérosclérose, hypertension), le métabolisme

(dyslipidémie, diabète et résistance à l'insuline), de nombreux organes (insuffisance rénale, hépatique, pulmonaire) et augmenter le risque de différents cancers. Leur prise en charge doit être une priorité.

Chez un individu donné, jusqu'à un certain âge, aucune atteinte n'est observée : c'est le vieillissement en bonne santé (« *healthy aging* »). Ce n'est qu'à partir de 65 ans environ, que les comorbidités s'accumulent rapidement, de façon exponentielle.

**L'inflammaging.** Un tissu a vieilli lorsque les molécules qui le constituent (acides nucléiques, protéines, lipides) ont accumulé un certain nombre de dommages. C'est cette accumulation qui induit la cellule à entrer en sénescence. La principale cause est le stress oxydant, défini comme l'augmentation de la production de dérivés réactifs de l'oxygène par les mitochondries. Cela active certaines voies cellulaires de l'inflammation, plus précisément la production par les cellules et les tissus de cytokines pro-inflammatoires et de chimiokines. Lesquelles attirent dans les tissus concernés des cellules immunitaires qui, à long terme, provoquent des dommages.

Depuis peu, un concept nouveau est né : l'« inflammaging », contraction d'« inflammation » et de « ageing » (vieillissement). Il met en exergue le rôle majeur de l'inflammation à bas grade dans la survenue des atteintes tissulaires. L'inflammaging serait en cause tant dans les atteintes dégénératives que dans les cancers.

Au-delà, d'autres mécanismes moléculaires sont capables d'induire la sénescence cellulaire et tissulaire.

**Un vieillissement prématuré.** De nombreuses études ont montré que les patients infectés par le VIH présentent plus tôt que la population générale les comorbidités du vieillissement. Un constat qui a conduit au concept de « vieillissement prématuré ». Les atteintes surviennent en moyenne dix à quinze ans plus tôt que dans la population générale, avec, là encore, une augmentation exponentielle après un certain âge. Sans que cette donnée soit bien étayée, on considère le patient in-

fecté par le VIH comme « âgé » à 50 ans. Alors que cette limite est de 65 ans en population générale, au Nord.

**Des atteintes nombreuses.** Différentes atteintes sont-elles associées chez un même patient ? C'est ce que suggère une étude présentée à la Croi 2010 par le groupe de la clinique métabolique de Modène (Italie), dirigé par le Dr Giovanni Guaraldi. En comparaison de la population générale italienne appariée sur l'âge et le sexe, les patients séropositifs cumulent bien plus souvent des comorbidités (hypertension, diabète, atteinte cardio-vasculaire, ostéoporose). Entre 51 et 60 ans, 22% n'en ont aucune, 43% en présentent une, 26% deux et 9% trois. Alors que dans la population générale, 69% n'en présentent aucune et 22% une seule. Autre travail intéressant, l'étude ANRS Fosivir présentée par Muriel Mary-Krause du groupe de Dominique Costagliola à la 5<sup>e</sup> Conférence francophone sur le sida à Casablanca, en 2010. Elle montre une prévalence de l'ostéoporose de 7,9% chez les hommes séropositifs de 46 ans. Un taux qu'on ne retrouve en population générale que chez les 70-74 ans.

Bien démontrées au Nord, ces données sont confirmées par des premières études au Sud. Toujours à la conférence de Casablanca, Assane Diouf a montré que dans la cohorte sénégalaise ANRS 1215 (patients suivis depuis onze ans, âge médian 45 ans), la prévalence des lipodystrophies, du diabète, de l'hypertension et de l'insuffisance rénale est très élevée.

Ce vieillissement prématuré s'explique par la conjugaison de plusieurs mécanismes. Pour la plupart responsables d'une inflammation de bas grade, ils sont au nombre de quatre : la présence du virus (même lorsque l'infection est bien contrôlée), le déficit immunitaire en cas d'infection non traitée ou trop tardivement, l'épuisement du système immunitaire dans le cadre de l'immunosénescence et l'effet délétère de certaines molécules antirétrovirales.

**Baisse des CD4.** Le premier effet, essentiel, qui a été démontré dans de nombreuses études (cohortes Cascade, DAD), est le rôle du déficit immunitaire dans la morbidité et la mortalité dues aux événements non classant sida. L'augmentation de la mortalité chez les patients ayant un taux de CD4 bas est

associée de façon majeure aux cancers non classant sida (poumon, foie, marge anale, Hodgkin) et aux atteintes hépatiques dans l'étude actualisée DAD. La relation est plus faible pour les décès par atteinte cardio-vasculaire. La baisse des défenses immunitaires semble favoriser la croissance de tumeurs induites par des virus : virus des hépatites B et C pour l'hépatocarcinome, virus du papillome humain (PVH) pour les cancers du col et de la marge anale. Toutes les études montrent que la mortalité dépend du taux de CD4 : à plus de 500 CD4/mm<sup>3</sup> de sang, la mortalité est moindre pour toutes les causes qu'entre 350 et 500 CD4, et elle est encore accrue à moins de 350 CD4.

Cette baisse du taux de CD4 est d'abord due à une insuffisance ou une inadaptation du traitement. Mais aussi à un défaut de réponse de l'organisme, un épuisement de l'immunité cellulaire similaire à celui qu'on observe au cours du vieillissement. Cette « immunosénescence » accroît la susceptibilité aux infections et le risque de survenue des cancers.

**Inflammation, même sous traitements efficaces.** Chez les patients non traités, l'infection active par le VIH implique une activation immunitaire prolongée qui aboutit à l'immunosénescence. Ce mécanisme semble aussi se mettre en place chez les patients traités efficacement, de façon plus lente qu'en l'absence de traitement mais plus tôt qu'en population générale. Cette présence d'une inflammation à bas grade chez les personnes dont la charge virale est indétectable est prouvée par plusieurs études. Par exemple, les études nord-américaines CARDIA et MESA ont montré une augmentation du taux de CRP et de l'IL-6 par rapport à la population générale. Même si l'infection est bien contrôlée, l'état d'activation immunitaire peut persister.

Et ce pour différentes raisons. La réponse immunitaire anti-VIH, en premier lieu. Mais aussi la circulation de produits bactériens (lipopolysaccharides) libérés par la flore digestive, la barrière intestinale étant affectée dès la primo-infection, ce qui accroît sa perméabilité. Troisièmement, la réactivation d'infections virales latentes (CMV, par exemple). Quatrièmement, la réplication virale elle-même, qui même à bas grade,

libère des protéines virales (TAT, NEF, GP120) capables d'induire directement une activation immune. Enfin, le système immunitaire sénescence se met à produire plus de cytokines (IL-6, TNF-alpha ou l'IL-1-bêta), qui favorisent l'état inflammatoire à bas grade.

**Rôle des ARV.** De plus, certaines molécules antirétrovirales seraient en cause. Parmi celles de première génération, les analogues thymidiniques de la transcriptase inverse, stavudine surtout mais également zidovudine, induisent une dysfonction des mitochondries et un stress oxydant pouvant conduire à une inflammation systémique. Certains inhibiteurs de protéase, en particulier associés avec le booster ritonavir, peuvent aussi participer à cette inflammation.

L'atteinte du tissu adipeux induite par certains ARV a été très largement décrite. Les analogues de thymidine jouent un rôle dans la survenue de la lipoatrophie qui affecte les membres, les fesses, le visage. Si, dans l'ensemble, la lipoatrophie a régressé avec l'arrêt de ces molécules au Nord, elle reste fréquente chez les patients traités depuis longtemps ; la réversion n'est souvent que partielle. La lipohypertrophie (augmentation du tissu adipeux) au niveau du tronc, de l'abdomen, du cou, demeure fréquente avec les molécules actuelles. Elle entraîne un risque métabolique. Le Dr Guaraldi a récemment montré que les atteintes athéromateuses (altérations de la paroi artérielle par des dépôts graisseux) étaient prédites chez les patients infectés par le VIH par la présence d'une lipoatrophie et surtout d'une hypertrophie du tissu adipeux. Dans la cohorte Aproco-Copilote (ANRS), il a été constaté que le risque métabolique, en particulier de diabète, est lui aussi dépendant à la fois des traitements et de la présence d'une lipoatrophie.

**Facteurs personnels.** Ainsi, dans un système d'une grande complexité, plusieurs facteurs se conjuguent pour induire un vieillissement accéléré : inflammation chronique et immunodéficience dues au virus et à l'activation immune, stress oxydant et inflammation dus à certains ARV. À ces facteurs liés au VIH, d'autres, liés au patient, jouent également un rôle important et peuvent pour certains être contrôlés, comme le

mode de vie (tabagisme, sédentarité, régime hyperlipidique et pauvre en fruits et légumes, prise régulière d'alcool, consommation de drogues). Une étude réalisée auprès de la population générale anglaise montre que la présence d'un de ces facteurs fait vieillir de cinq ans et celle de quatre facteurs de douze ans. Une durée équivalente à celle retrouvée chez les patients infectés par le VIH, qui cumulent souvent plusieurs de ces risques.

**L'infection à VIH plus sévère chez les patients âgés.**

Les patients âgés découvrent leur séropositivité tardivement, avec un taux de CD4 bas. Malgré une bonne observance (en moyenne), la remontée des CD4 est plus lente et plafonne à un niveau plus bas que chez les patients plus jeunes. En revanche, la réponse virologique est bonne. Ces patients présentent une plus forte toxicité face aux ARV, en raison des moins bonnes fonctions rénales et hépatiques. La durée de survenue du stade sida est plus courte et la mortalité plus fréquente. C'est pourquoi la recherche des comorbidités doit être régulière et leur prise en charge importante.

**Facteurs inéluctables... et amendables.** Pour conclure, le vieillissement prématuré survient en premier lieu à cause du virus et de l'immunodéficience. Ce qui justifie un dépistage précoce et une mise sous traitement alors que le taux de CD4 est encore élevé. Le traitement doit être personnalisé en fonction du patient et de ses facteurs de risque. Le maintien d'une charge virale contrôlée est essentiel, l'observance du traitement est donc indispensable. Par ailleurs, il est nécessaire de dépister les comorbidités et de les traiter. Enfin, les modifications des facteurs personnels sont un enjeu majeur : arrêt du tabac, régime adapté, exercice physique et maintien d'une vie sociale.



DÉPISTER PLUS,  
DÉPISTER MIEUX ?

## INNOVER LE DÉPISTAGE

*Malgré un nombre important de tests réalisés en France, une personne sur deux se dépiste tardivement et près de 50 000 ne sauraient pas qu'elles sont séropositives. Sur fond de révision de la stratégie nationale de dépistage, des projets étrangers innovants ont été présentés.*

**En ligne.** Carel Jansen, des Pays-Bas, présente le projet en ligne Man to Man, mené en partenariat par les GGD (services de santé publique) de Rotterdam et d'Amsterdam, et l'association gaie Schorer : « On voulait offrir l'anonymat aux HSH, une accessibilité 24 heures sur 24, sans consultation médicale en cas de test négatif. » Le site est né en 2006 en collaboration avec une vingtaine de laboratoires de ville. L'internaute commence par répondre à un questionnaire qui lui donne un premier avis sur sa situation globale, puis il remplit un questionnaire médical complet et se crée un compte privé qui lui permettra de consulter ses résultats. S'il a des symptômes, ou un partenaire qui en présente, il est invité à se rendre sans délai dans un centre de prise en charge. Sinon, il imprime un formulaire et se rend avec au laboratoire partenaire le plus proche pour faire son test, qui est envoyé au médecin d'un centre d'IST. Le médecin analyse les résultats et les met en ligne de manière sécurisée, et la personne reçoit un email l'avertissant de cette mise en ligne. « Si le test est positif, on l'informe qu'elle doit se rendre au centre de santé qui l'attend le

jour même ou le lendemain. S'il est négatif, on lui conseille de se tester six mois plus tard et on lui propose un rappel par email. » En 2006, 2 121 visiteurs se sont connectés ; 60 % d'entre eux ont été orientés (20 % vers un centre de prise en charge et 80 % vers un laboratoire) : 99 % des participants ont consulté leurs résultats, 31 % ne s'étaient jamais fait tester auparavant.

**Dans une association.** Silke Klumb (Deutsche AIDS-Hilfe) présente la campagne allemande « Je sais ce que je fais » ciblant les HSH. Lancée en 2008 pour deux ans, son volet dépistage a été mené de septembre à novembre 2009. Les critères étaient l'anonymat, le *counselling* pré et posttest, des tests classiques ou rapides réalisés sous surveillance médicale auprès des communautés, hors des horaires des centres publics. Au final, soixante-six offres dont six hors les murs (saunas, bars, cinéma porno, parkings d'autoroute,...) portées par cinquante-trois associations ont réalisé 2 500 tests de dépistage dont 1 600 tests rapides. Résultat : soixante-six tests positifs, soit une prévalence de 2,6 %, contre 0,9 % en moyenne en centre de dépistage. « On n'a pas réussi à atteindre les moins diplômés », reconnaît Silke Klumb. « 20 % des personnes testées au sein d'une association le faisaient pour la première fois, contre 28 % de celles dépistées hors les murs. » En tout, près d'une personne sur quatre avait réalisé son dernier test il y a au moins trois ans. Parmi les volontaires, 44 % se font dépister régulièrement et ont profité de cette opportunité, mais l'auraient fait ailleurs. « Les hommes testés dans les saunas, bars et parkings ont eu deux fois moins de partenaires sexuels les douze derniers mois que ceux testés en association. » Et comme dans le projet Man to Man, la majorité est allée chercher ses résultats (95 %).

**En pharmacie.** « Nous avons lancé notre programme de dépistage par test rapide en pharmacie en mars 2009, expose le Dr Daniel Zulaica Aristi (Osakidetza, service basque de Santé, Irun). C'est une première en Europe. » Cible : la population générale. Au Pays basque espagnol, près d'un tiers des personnes séropositives ignorent leur statut sérologique et 40 % sont diagnostiquées tardivement. « Nous avons exclu les pharmacies n'ayant pas de salle séparée où réaliser le test, nous avons formé les participants et construit un réseau par email pour savoir ce qui se passait en temps réel et prodiguer des conseils. » En cas

de résultat positif, la personne était orientée vers un médecin hospitalier pour confirmation du résultat le lendemain et, le cas échéant, vers les associations et services sociaux. Résultats : 3300 tests réalisés en une année. « *Beaucoup plus que prévu, 72% d'hommes, 28% de femmes, un âge moyen de 36 ans, 8% d'étrangers et, si peu de HSH sont venus, un résultat positif sur deux les concernait.* » Le Dr Zulaica Aristi estime que « *c'est une excellente expérience, innovante, utile, avec deux points d'amélioration importants : les faux positifs et les résultats indéterminés* ». Sur 1 000 tests réalisés, dix résultats positifs dont trois faux ont été obtenus, ainsi que neuf « indéterminés ». « *Nous avons observé une prévalence de presque 9 pour 1 000, soit plus que dans les consultations anonymes de dépistage du VIH du service basque de santé.* » Neuf personnes ne sont jamais allées chercher leurs résultats à l'hôpital.

### Webtest

« *La question de notre équipe était : est-ce qu'en France, malgré le fait que les autotests ne soient pas autorisés, les HSH les achètent et les utilisent ?* », explique Tim Greacen (EPS Maison-Blanche, Paris), investigateur principal de l'étude en ligne Webtest (soutenue par l'ANRS). Les résultats recueillis, en cours d'analyse, seront publiés prochainement dans une revue scientifique.

**Fiabilité.** « *Entre 2006 et 2008, nous avons comparé sur 1 288 sérums les résultats du test rapide Determine, détectant les anticorps anti-VIH-1 et 2, avec ceux des ELISA combinés Genscreen ultra et Architect combo qui détectent l'antigène p24 et les anticorps anti-VIH-1 et 2* », introduit le Dr Agnès Gautheret-Dejean (Pitié-Salpêtrière, Paris). Le verdict est sans appel : « *Nous avons obtenu plus de faux positifs et négatifs avec le test rapide.* » Trente-huit personnes (2,95%) étaient infectées, dont quatre en primo-infection. Le test rapide était faussement négatif pour 2,63% des personnes infectées (problème de sensibilité) et faussement positif pour 1,2% des échantillons (problème de spécificité). « *Si le patient n'est pas traité, on retrouve une bonne sensibilité passé un délai de trois-quatre mois avec les tests rapides, hormis pour*

*certain patients porteurs de VIH-1 sous-type non-B ou groupe O* », explique le Dr Gautheret-Dejean, qui rappelle que « *même les tests ELISA combinés de 4<sup>e</sup> génération, qui sont actuellement les meilleurs, peuvent être mis en défaut lors de la primo-infection si le patient est infecté par le VIH-2 ou un sous-type du VIH-1 dont l'antigène p24 n'est pas reconnu, donc détecté par les anticorps du kit* ». La matrice est primordiale : « *Le sang total est une suspension cellulaire (globules rouges, blancs et plaquettes) dont la viscosité importante entraîne des problèmes de migration sur test rapide, et donc de résultats. Le sérum est obtenu à partir d'un prélèvement de sang total qui, après coagulation, est soumis à centrifugation. Ce liquide biologique acellulaire contient des protéines, migre bien et donne des résultats plus lisibles et fiables.* » On ne peut extrapoler des résultats obtenus avec des matrices différentes. Par exemple, le test rapide combiné Determine combo donne sur sang capillaire 33% de résultats invalides et la sensibilité du test Oraquick sur « frottis buccal » n'est que de 86%. « *On ne peut pas affirmer que les tests rapides soient mauvais dans l'absolu, il convient de choisir le test en fonction du contexte, de ne pas aller au-delà de l'interprétation qui peut en être faite et de compléter les résultats par un ELISA combiné* », conclut le Dr Gautheret-Dejean. ]

### Quels marqueurs de l'infection à quel stade ?

Pendant une semaine environ après contamination, aucun marqueur ne permet de savoir qu'un sujet est infecté (fenêtre virologique). L'ARN-VIH plasmatique est le marqueur le plus précoce (après environ huit jours), détectable par PCR, procédé lourd et coûteux. Les tests ELISA combinés réagissent à l'apparition de l'antigène p24 (protéine de capsid du VIH-1) près de deux semaines après la contamination, puis à celle des anticorps après trois semaines. Les tests ELISA anticorps sont positifs à partir de trois semaines. Si les meilleurs tests rapides peuvent être utilisés après trois semaines, on ne peut conclure à l'absence de contamination qu'au-delà d'un délai de trois mois.



SOIGNER ET ACCOMPAGNER  
LES ENFANTS INFECTÉS EN AFRIQUE

## AFRIQUE : GRANDIR AVEC LE VIH

*Bien que chaque année près de 400 000 enfants soient nouvellement infectés par le VIH en Afrique, la prise en charge pédiatrique du virus est encore le parent pauvre des politiques de santé. Et les enjeux sont énormes, notamment en ce qui concerne le suivi nutritionnel et psychologique.*

« Il y a quatre ans, la prise en charge des enfants était oubliée », tient à rappeler le Dr David Masson, pédiatre et référent du programme Grandir. Et de décrire la situation d'alors : des enfants pas ou très peu dépistés, des soignants non formés, un manque criant de pédiatres africains, des formes galéniques inadaptées au traitement des enfants et un taux de mortalité évalué à 50 % au cours des deux premières années de vie.

**Grandir.** En 2006, Sidaction et Initiative Développement créent le programme Grandir, destiné à améliorer l'accès aux soins des enfants suivis au sein d'associations africaines partenaires, en jouant sur trois niveaux : transfert de compétences, moyens financiers et maintien d'un plaidoyer.

Exemple à Sikasso, au Mali. « Pour une région de 2 millions d'habitants, nous avons un seul pédiatre qui exerce dans le public et un autre dans le privé, mais qui ne traite pas le VIH, affirme le Dr Sidibé, directeur de Kéné Dougou Solidarité. On recevait de plus en plus d'enfants de mères atteintes par le virus. Beaucoup étaient très malades et décédaient. » L'association a mis en place un programme spécifique pour les enfants, soutenu par Grandir. Aujourd'hui, cent trente-neuf enfants sont suivis au centre de Sikasso, dont quatre-vingt-dix-sept sont sous ARV.

« En trois ans, on a beaucoup avancé, se félicite le Dr Masson. Trois mille enfants sont suivis dans quinze associations. Les ARV de 1<sup>re</sup> ligne sont accessibles, même si toutes les molécules ne sont pas disponibles. Nous avons moins de perdus de vue chez les enfants que chez les adultes, et peu de décès. »

Si la prise en charge au quotidien fonctionne, de nouvelles problématiques se posent. « Il y a peu d'accès aux techniques biologiques. Les moyens thérapeutiques sont limités pour les ARV de 2<sup>e</sup> ligne et la prise en charge de la malnutrition aiguë. Avec le vieillissement des files actives pédiatriques, nous avons aussi des cas de plus en plus fréquents d'échappement thérapeutique ou d'adolescents en refus de traitement. »

**Approche psychologique.** La nécessité d'une prise en charge psychologique a surgi au fur et à mesure de la montée en puissance du suivi des enfants. « Peu de professionnels se sentent capables d'annoncer le statut [sérologique] à un enfant. Beaucoup pensent que c'est aux parents de le faire. Les annonces du diagnostic sont souvent trop tardives ou parfois pas du tout préparées, et les répercussions sont difficiles à gérer. »

Jean-Marie Alley acquiesce. Ce psychologue, responsable de la prise en charge psychologique des orphelins et enfants vulnérables à Espoir Vie Togo, à Lomé, raconte l'évolution du regard porté sur les enfants atteints par le VIH depuis que l'association a intégré le programme Grandir. « Avant, la prise en charge était centrée sur l'adulte : on consultait le parent. L'enfant était là, mais on parlait de lui aux parents comme s'il n'était pas concerné. Il n'y avait pas de préparation lors de la mise sous traitement par ARV et pourtant on demandait à l'enfant d'être observant ! Désor-

mais, l'approche s'inscrit dans une dimension triangulaire. » Les changements ne se sont pas produits du jour au lendemain. « On s'est un peu battu, même au sein de l'équipe, pour que l'annonce du statut à l'enfant soit faite dans de bonnes conditions, avec un guide et des outils spécifiques. On a levé les réticences des soignants, on a formalisé l'accompagnement. » Conséquence de ce travail : la création d'un « circuit patient » spécifique. « Quand un enfant arrive, il passe directement chez le prescripteur et à la pharmacie. Il n'y pas de file d'attente. Aujourd'hui, nous avons des enfants de 12-13 ans qui viennent seuls à l'association. Nous avons aussi mis en place des groupes de parole, répartis selon leur âge. »

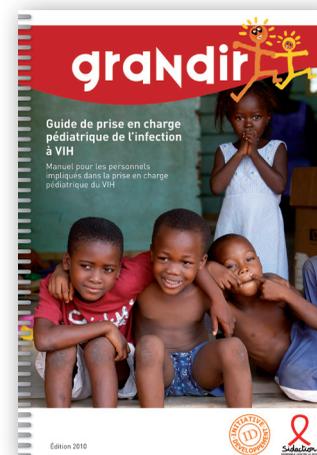
**Encadrer l'annonce.** Fabienne Héjoaka connaît bien ce sujet pour l'avoir étudié au Burkina Faso, où l'on estime à 10 000 le nombre d'enfants atteints par le VIH. Doctorante en anthropologie à l'École des hautes études en sciences sociales à Paris, elle travaille à l'Institut de recherche pour le développement. « Les adultes ont de nombreux préjugés qui conditionnent la communication avec l'enfant, explique-t-elle. Très souvent, ils sous-estiment les connaissances des enfants sur le sida. Ils pensent que ceux-ci n'ont pas la capacité de comprendre ou de garder le secret. Or le sida est une réalité pour les enfants. Ils connaissent les signes cliniques de la maladie, ce qui leur permet de suspecter qu'eux-mêmes ou leurs parents sont malades. » Elle insiste sur l'importance d'une annonce encadrée du diagnostic. « Quand les enfants apprennent par hasard qu'ils ont le VIH ou que l'annonce est mal faite, pour eux, c'est synonyme de mort. Pourquoi l'annonce aux adultes est-elle formulée par des professionnels formés dans le cadre de protocoles standardisés et pas l'annonce aux enfants ? » Elle cite l'exemple de l'hôpital de Bobo Dioulasso, où plus de six cents enfants étaient suivis en 2009. « Il n'y a aucun psychologue et on envoie les conseillères de l'association REVS+ pour annoncer le diagnostic à l'enfant. » Elle déplore le déficit en ressources humaines, le défaut de formation sur l'enfance et le manque d'implication des instances internationales et des États, rappelant qu'il s'agit de prendre en charge dans le monde les 2 millions d'enfants infectés et tous les orphelins du sida.

**Suivi nutritionnel.** La prise en charge nutritionnelle est la deuxième problématique nouvelle à laquelle sont confrontés les ac-

teurs de terrain, avec une prise de conscience de plus en plus grande de l'interaction entre nutrition et VIH. « Toutes les équipes font le suivi nutritionnel et arrivent à prendre en charge les malnutritions modérées, mais il n'y a pas de recommandations pour les enfants de plus de 5 ans ou ceux qui souffrent de malnutrition chronique, confirme le D<sup>r</sup> Masson. Les programmes de lutte contre le VIH et contre la malnutrition, qui existent dans tous les pays, fonctionnent en parallèle. Quand des solutions sont apportées dans celui contre la malnutrition, la spécificité des enfants atteints par le VIH n'est pas prise en compte. »

Pour Alice Gougounon, médecin à l'association Racines, au Bénin, le suivi nutritionnel permet d'améliorer la prise en charge médicale précoce des enfants et de repérer les cas de malnutrition. « Grâce au programme Grandir, nous proposons un accompagnement individuel des femmes dans le choix et la mise en pratique du mode d'alimentation des bébés : délivrance de kits alimentaires pour les femmes allaitantes et de substitut de lait pour les autres, aide à la préparation du biberon, au sevrage, intervention de médiatrices à domicile. »

Résultat : le taux de transmission mère-enfant est très faible (2,4% sur tous les enfants suivis) et la mortalité (6,1%) se situe en dessous du taux de mortalité infantile au Bénin. ]



**Guide de prise en charge pédiatrique de l'infection à VIH,** manuel coédité par Sidaction et Initiative Développement, édition 2010. Téléchargeable en version électronique sur [www.grandir.sidaction.org](http://www.grandir.sidaction.org) ou disponible en version papier sur demande adressée à [grandir@sidaction.org](mailto:grandir@sidaction.org) (pour tous renseignements, contacter Réjane Zio, responsable du pôle « Enfants » de Sidaction : [r.zio@sidaction.org](mailto:r.zio@sidaction.org)).

# SESSION 18

LES SALLES DE CONSOMMATION  
À MOINDRE RISQUE POUR LES  
USAGERS DE DROGUES : QUELLES  
PERSPECTIVES EN FRANCE ?

## TOXICOMANIE : LES SALLES DE CONSOMMATION FONT LEUR CHEMIN

*Depuis sa reconnaissance en France en 2004, la politique de réduction des risques chez les usagers de drogues tourne au ralenti. Pour les associations et certains élus, la prochaine étape est la création de centres de consommation supervisés. Reste à convaincre les autorités. Pour cela, lobbying et séminaires d'élus voient le jour depuis un an.*

En mai 2009, un collectif d'associations<sup>1</sup> présentait pour la première fois en France une salle de consommation à moindre risque dans les locaux parisiens d'Asud. Une salle sans usagers de drogues, mais la parfaite réplique de Quai 9, qui a ouvert à Genève en 2001 : un espace d'accueil et d'écoute, du matériel stérile pour les injections et une présence médicale en cas d'urgence. « À notre grande surprise, raconte Pierre Chappard, porte-parole du collectif, cette présentation a rencontré un grand succès médiatique. Les responsables de Quai 9 étaient là pour expliquer concrètement en quoi consistait une salle de consommation. Ce succès nous a permis de démarcher une vingtaine d'hommes et de femmes politiques, au conseil régional d'Ile-de-France, à la mairie de Paris ou encore auprès du député maire UMP d'Épinal,

*Michel Heinrich. » L'initiative a permis de relancer le débat sur la réduction des risques (RdR), « qui n'avance plus depuis six ans. En 2009, l'État a présenté son Plan hépatites 2009-2012 avec pour seule recommandation l'abstinence. C'est un repli de plus de trente ans. Pendant ce temps, le VHC continue de faire 2 600 victimes par an en France et 70 % des nouveaux contaminés sont des usagers de drogues ».*

**Sensibiliser les élus en France.** Le collectif propose donc de relancer la RdR en demandant aux élus de s'intéresser à l'acte de consommation. En décembre 2009, Jean-Marie Le Guen, adjoint au maire de Paris en charge de la santé publique, a fait voter au conseil de Paris une subvention afin d'organiser un séminaire d'élus sur la question, malgré l'hostilité des élus UMP de la capitale. Le conseil régional a suivi, avec le soutien de certains élus de droite. L'idée fait son chemin chez certains, de tous bords, qui lancent un appel à l'expérimentation. La ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, affirme de son côté attendre les résultats de l'expertise collective rendue par l'Inserm sur les salles de consommation le 24 juin (lire encadré). « Il ne peut pas y avoir de développement de la politique de RdR sur le territoire si les élus locaux ne sont pas partants, affirme Laurent El Ghozy, praticien hospitalier, adjoint PS au maire de Nanterre et président de l'association Élus santé publique et territoires. La majorité des élus sont ignorants sur ces questions compliquées, agités par l'opinion publique et mobilisés avant tout par les questions d'ordre public. De plus, la loi française ne dit pas que les salles de consommation sont illégales, mais elle maintient l'ambiguïté. Il nous a paru nécessaire de partir de ces préoccupations. » Les élus de Paris et de huit autres villes (Annemasse, Mulhouse, Bordeaux, Lille, Le Havre, Marseille, Saint-Denis et Nanterre) ont donc été conviés le 21 mai au séminaire de trois jours, lors duquel des responsables associatifs, experts de l'Inserm et policiers ont été auditionnés. D'autres séminaires étaient prévus en juillet à Bilbao et en septembre à Genève, afin de permettre à une vingtaine de ces élus de découvrir les salles de consommation de plus près.

**Exemple de la Suisse.** « Le soutien des autorités est très important, confirme Christophe Mani, directeur de l'association Première Ligne, qui gère le Quai 9. La création d'une salle de consommation nécessite aussi le soutien de la police, des ré-

seaux sociaux et sanitaires, du voisinage, des médias et du public en général. Enfin, on doit le succès d'un lieu comme Quai 9 à la participation des usagers eux-mêmes. Aujourd'hui, nous ne démarrons plus un seul projet sans les faire participer à la gestion immédiate de la salle de consommation.» S'il existe quatre-vingt-dix salles de consommation à moindre risque dans le monde, la Suisse fait encore figure de précurseur en matière de RdR. La création de Quai 9 s'est accompagnée d'une stratégie globale qui a permis, par exemple, de passer, chez les usagers de drogues, de quatre-vingt-onze nouveaux cas de VIH par an à Genève en 1991 à un à trois nouveaux cas. Concernant le VHC aigu, quatre à cinq cas par an sont encore constatés, contre vingt au début de cette politique destinée à limiter les contaminations par injection. Quai 9, qui a accueilli près de 3 000 personnes depuis son ouverture, entre dans cette logique, même si, reconnaît Christophe Mani, «la relation de cause à effet est difficile à montrer puisque c'est le résultat d'un ensemble de mesures». Les dernières études réalisées sur Quai 9 indiqueraient par exemple que les usagers qui fréquentent déjà la salle ont un taux d'échange de seringues beaucoup moins élevé que ceux qui arrivent. «Il faut arriver à faire comprendre, conclut-il, que l'ouverture de salles de consommation n'est pas une acceptation tacite, mais bien une reconnaissance du fait que la consommation de drogues existe. C'est en cachant le problème que l'on augmente la criminalité et la méfiance du public. Les salles de consommation à moindre risque ne sont pas des lieux de non-droit. Les usagers ont la garantie de ne pas y être importunés à condition qu'ils ne fassent pas de deal.»

**L'expérience de Vancouver.** Les promoteurs des «salles de shoot» n'ont pas attendu l'expertise collective de l'Inserm pour analyser leurs résultats en termes de RdR et de sécurité publique. De nombreuses études ont déjà été réalisées sur le sujet, dans les pays où elles ont vu le jour. L'expérience de Vancouver (Canada), où l'ouverture d'un centre d'injection supervisé avec la collaboration de la police et d'un médecin conseil en santé publique a donné lieu à une trentaine de publications, semble concluante sur ce point. «Selon une étude, la création de ce lieu a permis une réduction de 70% du taux d'échange de seringues, un progrès dans le respect des normes d'injection et même une augmentation de l'utilisation du préservatif», note Perrine Roux,

pharmacienne à l'Inserm (université Aix-Marseille). Outre la prévalence, l'expertise scientifique a permis de casser bon nombre d'idées reçues à Vancouver. Elle a montré que la création d'une salle d'injection n'entraînait pas d'augmentation de consommation de drogues et des cas d'overdose. «Le dispositif attire surtout des personnes qui s'injectent depuis longtemps, en moyenne depuis seize ans, explique-t-elle. Un usager sur dix fait une overdose non fatale dans les six mois.» En outre, un tiers des usagers du centre ont pu entrer dans une démarche de soins, même si cela n'est pas l'objectif principal des salles de consommation. Sur le plan de l'ordre public, l'expérimentation de Vancouver n'a pas entraîné d'augmentation du trafic de drogues dans le secteur et se serait même accompagnée d'une «baisse significative du taux d'infractions dans la ville». En outre, une enquête auprès du voisinage révélerait que celui-ci est majoritairement conscient des bénéfices apportés par l'installation de la salle de consommation. Enfin, le bilan coût-bénéfice des centres supervisés par rapport au simple programme d'échange de seringues montre que sur dix ans, l'épargne nette était de 18 millions de dollars en matière de dépenses de santé.

<sup>1</sup> Asud, Anitea, Act Up-Paris, Safe, Gaïa, SOS Hépatites et [salledeconsommation.fr](http://salledeconsommation.fr).

## Précision

Le 24 juin, l'Inserm a rendu les résultats d'une expertise collective appelant à un renforcement de la RdR. Le rapport recommande notamment «d'envisager la mise en place de centres d'injection supervisés (salles de consommation axées sur l'injection) sous réserve d'études des besoins». Suite aux déclarations gouvernementales contradictoires qui ont suivi au cours de l'été, la P<sup>r</sup> Françoise Barré-Sinoussi et des associations ont rencontré le cabinet du Premier ministre fin août. Les députés ont créé une mission d'information et les sénateurs un groupe de travail.

# SESSION 19

TRAITER POUR PRÉVENIR ?

## TASP : LE NÉCESSAIRE PASSAGE À L'ACTION

*Le traitement réduit le risque de transmission. Si cette réalité scientifique est admise, la question de sa mise en pratique reste entière. Comment repenser les messages préventifs ? Pour quelles conséquences sur l'image et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ?*

⌈ Tout a commencé en janvier 2008, par une publication dans un fascicule médical alors assez méconnu, le *Bulletin des médecins suisses*, des Pr<sup>s</sup> Bernard Hirschel et Pietro Vernazza. Leur déclaration ? Tonitruante : « *Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre IST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle.* »

Le pavé dans la mare a été efficace. « *Les Suisses ont osé faire avancer un discours que tout le monde tenait dans les couloirs, mais que personne n'assumait officiellement,* souligne Hugues Fischer, du TRT-5 et d'Act Up-Paris. *Après un débat déchaîné,*

*tout le monde se réapproprie cet avis.* » Deux ans et demi plus tard, après de vives critiques, le TASP (traitement comme moyen de prévention, en anglais) est au programme officiel des grandes conférences sur le sida. Aujourd'hui, les experts mondiaux sont unanimes sur l'urgence de repenser les stratégies de lutte contre le sida, en utilisant tous les moyens de prévention disponibles.

**Fondements scientifiques.** « *Traiter pour prévenir, en maladies infectieuses, cela n'a rien d'original!*, lance le Pr Willy Rozenbaum, président du Conseil national du sida. *Les ARV, parce qu'ils contrôlent la réplication du virus au point de rendre la charge virale (CV) indétectable, réduisent considérablement le risque de transmission.* » Pour la prévention de la transmission de la mère à l'enfant, si l'on associe dépistage et traitement, « *le risque de transmission tombe à moins de 1%. Et si la CV est de moins de 1 000 copies, il n'y a aucune transmission.* ». Concernant la transmission sexuelle, une étude menée à Rakai (Ouganda) montre une « *corrélation très forte entre la CV plasmatique et le risque de transmission sexuelle.* ». En dessous de 400 copies, pas de transmission observée. « *On a eu d'autres données depuis. D'après les plus récentes, la mise sous traitement induit une réduction de 92% du risque de transmission, indépendamment de la CV. Une efficacité similaire à celle du préservatif!* »

Si le clinicien souligne que le risque résiduel est un fait irréductible en science « *et que le préservatif non plus, ce n'est pas du 100%* », pour lui, « *le traitement doit avoir une place dans la prévention individuelle, en complémentarité avec le préservatif. Ce sont des moyens de prévention extrêmement puissants. À défaut des deux, un seul c'est déjà bien.* ». Mais, prévient-il, « *il faut une extension de l'offre de dépistage : pour bénéficier du traitement aux titres individuel et collectif, encore faut-il connaître son statut.* ».

**Sur le terrain.** Comment traduire ces données scientifiques en termes de politiques publiques de santé et de pratiques individuelles ? Pour le Pr Rozenbaum, il faut « *faire le pari de donner cette information, en assurant les conditions de son appropriation.* ». Cela « *va-t-il entraîner un déchaînement sexuel dans l'ensemble de la population?* », demande-t-il, un peu provoquant. « *Toutes les études montrent l'inverse : à la mise sous traitement, les rapports sans préservatif ont tendance à diminuer.* »

Un tel changement de stratégie n'est pas sans provoquer de nombreuses questions. « *La chargée de communication d'une mairie m'a appelé pour savoir si elle pouvait encore indiquer que "le préservatif est le seul moyen de se protéger du VIH"* », témoigne Bastien Noël, directeur de l'association Envie (Montpellier) et président du comité associatif de Sidaction. « *Cette phrase est fautive et absurde*, réagit le Pr Rozenbaum. *Elle bloque toute discussion. Les études le montrent : une politique de prévention reposant sur un moyen unique n'est pas efficace. Si elle ne s'adapte pas aux individus, elle ne peut pas marcher.* »

Jusqu'ici, en termes de message, « *on ne s'est pas beaucoup creusé la cervelle* », reconnaît le Dr Michel Ohayon, coordinateur médical de Sida Info Service et directeur du 190, un centre de santé sexuelle parisien qui associe prévention, dépistage et soins. « *On voit arriver des gens paniqués, à qui il faut expliquer qu'un rapport sexuel avec une personne séropositive traitée est moins risqué qu'avec une personne dont on ignore le statut.* » Lui aussi pense qu'il faut « *arrêter de se voiler la face* » : « *Ne se fonder que sur le préservatif n'est pas efficace. Les gens sont démobilisés. Il faut leur proposer autre chose, même si c'est plus compliqué que de brandir un préservatif en disant qu'il faut l'utiliser quelle que soit la situation. Être plus proche de la réalité aussi : on ne peut pas tenir le même discours à un couple sérodifférent qu'à une personne fréquentant les lieux de sexe.* »

Le message collectif en deviendra-t-il forcément plus complexe ? Pas si sûr. « *Rien n'empêche d'avoir un nouveau slogan, "Préservatif-dépistage-traitements"*, au lieu du traditionnel "Préservatif-préservatif", puis de décliner le message en fonction des situations », propose le Pr Rozenbaum.

**Bénéfices attendus.** Selon Nicolas Ritter, directeur de l'association Pils (île Maurice), parler du TASP est indispensable pour « *changer l'image des séropositifs auprès du grand public. La peur de la transmission est importante, il est grand temps de réfléchir à une communication réduisant la stigmatisation. C'est aussi très utile pour le plaidoyer en faveur de l'accès universel aux ARV : traiter permet d'éviter une pandémie encore plus grave.* » Tous sont d'accord, il faut changer l'image de la maladie. « *Au 190, chaque semaine arrivent de jeunes gays qui viennent d'être contaminés,*

*effondrés, persuadés de mourir en dix ans*, poursuit le Dr Ohayon. *Pourtant, être séropo aujourd'hui, ce n'est plus [le film] Philadelphia, la référence de 80% des gens à la première minute d'entretien.* » Fabrice Pilorgé, de Aides, pointe l'intérêt du traitement pour la procréation naturelle. Mille deux cents à mille trois cents femmes séropositives y auraient recours chaque année. « *C'est la méthode la plus utilisée en pratique, qu'il faut accompagner sans jugement* », plaide le militant.

Pour les médecins, aborder ces questions peut être compliqué, rapporte le Dr Geneviève Beck-Wirth, de l'hôpital Émile-Muller (Mulhouse) et présidente du réseau ville-hôpital. « *Cela oblige à parler de sexualité avec les patients. Avant, on disait au patient de mettre un préservatif tout le temps. Là, il faut expliquer, répondre aux questions, s'assurer que les gens ont compris. Et respecter leur choix. Certains veulent commencer le traitement plus tôt, afin de réduire le risque de transmission.* »

**Dissensus apparent et problèmes de gouvernance.** Les associations sont-elles prêtes à franchir le pas ? Pas forcément facile. « *Écrasées par la baisse des financements, beaucoup n'ont pas lu les rapports qui se sont succédés. Et, vus de province, les débats semblent parisiens* », explique Bastien Noël. « *C'est pourtant un débat international, un enjeu majeur qui intéresse au premier chef les pays du Sud* », oppose Jean-François Delfraissy, directeur de l'ANRS. Pour Bastien Noël, le fond du problème est que « *le débat entre associations parisiennes a été trop passionné, trop sur le "pour ou contre", alors que la question, c'est "comment". D'accord, il y a un consensus scientifique sur le TASP, mais les gens ont retenu que ce n'est pas sûr et ça bloque le passage à l'action. La question est posée sur le terrain, mais les différents intervenants locaux ne sont pas toujours très au point. Le message facile du préservatif était sécurisant et rapide. Qu'on le veuille ou non, cet édifice vacille. On a besoin de s'appropriier ces questions, mais les espaces manquent pour se former.* » Et de s'alarmer : « *On n'a pas non plus de directives des pouvoirs publics. Si ça continue comme ça, dans deux ans on en sera au même point.* »

# SESSION 20

ADOS ET VIH :  
PASSAGE DE LA PÉDIATRIE  
AU SERVICE ADULTE

## FACILITER LA TRANSITION

*Soignants, associatifs et parents ont échangé sur cette période sensible où l'adolescent vivant avec le VIH quitte le service pédiatrique pour une prise en charge dans le service adulte. Quelles sont les clés pour une transition la plus réussie possible ?*

Jean-Jacques Bouyer, directeur de l'association Gaps (Bordeaux), ouvre la session : « Si certains jeunes traversent ce passage au service adulte sans encombres, nous en avons tous connu qui se retrouvent malmenés dans cette traversée. Certains y boivent la tasse, plus ou moins sévèrement, et pour ceux qui réchappent à la noyade, il en reste souvent des séquelles importantes et irréversibles, sans oublier ceux que nous perdons de vue derrière les vagues. L'enjeu d'un passage bien vécu d'un univers enveloppant, maternel, vers un univers plus anonyme, dans lequel le jeune croquera parfois des adultes très marqués par la maladie, est primordial. Cette traversée se fait sur un frêle esquif qui a pour nom adolescence et qui pour tout un chacun est déjà bien chargé. Souvent, ce qu'ils nous donnent à entendre est : "Oui, je peux vous prouver que je peux devenir adulte, puisque j'ai tout pouvoir sur mon existence, y compris en la mettant en péril." Comment se faire passeur efficace ? »

« En France, le nombre de transmissions sexuelles est estimé à cent jeunes mineurs chaque année, rappelle le Dr Vincent Jeantils, de l'hôpital Armand-Trousseau (Paris). Nos services pédiatriques accueillent des jeunes nés avec le VIH ou contaminés au commencement de leur vie sexuelle, ce sont des patients différents. » L'équipe de Trousseau, composée de médecins et de psychologues, a créé l'association Adovih qui a lancé le premier forum national dédié aux jeunes infectés ou affectés par le VIH<sup>1</sup>. La psychologue Nadine Trocmé, de l'hôpital Trousseau, souligne que ces rencontres permettent « de répondre aux questions des jeunes et notamment à celles du passage, qui inscrivent l'ado dans une vie d'adulte ». Et d'ajouter : « On devient différent de celui ou de celle qu'on était, on se sépare de ses parents. C'est une période difficile. C'est lors de cette étape que se joue l'avenir de l'ado séropositif, c'est-à-dire son avenir et son suivi d'adulte séropositif. »

Le Dr Anne-Françoise Genotte, responsable de la consultation de transition au sein du service des maladies infectieuses au CHU Saint-Pierre de Bruxelles, revient sur la création de ce dispositif. « On a mis en place cette consultation en 2004 en collaboration avec le service pédiatrique VIH de l'hôpital. On comptait beaucoup de perdus de vue parmi les ados passant de la pédiatrie au service des maladies infectieuses, explique-t-elle. On a conçu un dispositif dans lequel les consultations durent plus longtemps que les 10-20 minutes dévolues aux adultes, les référents sont toujours les mêmes pour le jeune qui nous arrive, même en cas d'oubli de rendez-vous. On a monté une équipe réduite, composée d'un intervenant médical, d'un intervenant social, d'une psychologue et d'une diététicienne, qui se réunit tous les quinze jours. » L'équipe a mis en place des outils, « notamment un dossier de transfert avec les informations utiles, transmis de la pédiatrie au service adulte au cours d'un rituel de passage auquel participe le jeune, qui est informé des contenus de son dossier. » Enfin, « un dispositif de repêchage a été mis en place : lors de la première visite, on demande à l'adolescent s'il est d'accord pour que nous le rappelions ou lui écrivions s'il manque une consultation ». Les équipes pédiatriques et de la consultation de transition se rassemblent tous les mois afin de préparer et suivre les transferts. Le jeune peut continuer à voir son psychologue du service pédiatrique aussi longtemps qu'il en éprouve le besoin – ce lien

perdure en moyenne un ou deux ans – et participer aux groupes de parole de son ancien service. Résultat : *«Le nombre de perdus de vue est quasiment nul.»*

Sonia Ould Ami, psychologue de Dessine-moi un mouton (Paris), présente le programme «Adolescents», mis en place en septembre 2009. Objectif : *«Prendre en charge l'adolescent de manière globale»* en proposant un accompagnement individuel (éducateur spécialisé, infirmière, psychologue) et groupal de médiation thérapeutique au travers de quatre ateliers. *«Atelier "Bien-être", pour appréhender son corps autrement que médicalement; "Métier", comment avec ce corps atteint puis-je me projeter au sein du corps social et faire le métier que je désire?; "Théâtre" et "Livre", pour réaliser un ouvrage sur le quotidien des ados vivant avec le VIH en lien avec Arcad Sida au Mali»,* explique-t-elle. *«Le choix est au cœur de la démarche pour tenter de les renforcer, car comment choisir quand tout est suspendu?,* développe la psychologue. *On les accompagne pour se construire avec et en dehors du VIH.»*

L'association Envie de Montpellier organise des séjours pour les jeunes séropositifs depuis 2005. Le projet est né en collaboration avec le service de pédiatrie de l'hôpital de la ville, des médecins du service adulte participant aux séjours afin d'instaurer le lien de confiance si nécessaire. *«Les vingt adolescents qui ont participé à ces séjours ont souvent en partage une histoire chaotique, émaillée de deuils multiples, et ont grandi dans le secret et le non-dit,* explique Étienne De Oliveira, stagiaire psychologue. *On tente d'ouvrir un espace de parole autour du passage et de les aider à briser la loi du silence. En tant qu'associatifs, on est au carrefour entre les soignants et les proches, ce qui peut aider à créer ou recréer du lien autour de l'adolescent.»*

*«J'élève un adolescent séropositif à Lille, où on a une excellente prise en charge médicale, mais, à côté, c'est la grande débandade,* déclare sa tutrice, Anne. *On essaye de l'accompagner, mais pour le moment il n'est pas demandeur; il semble ne pas se poser encore de questions. Je demande depuis des années des groupes de parole, pour lui, pour nous, à l'hôpital, mais on me répond que je suis la seule à en faire la demande.»* *«J'aurais deux réactions spontanées,* intervient Nadine Trocmé. *On voit que*

*la question du passage n'est pas liée à l'âge, mais à la maturité affective, intellectuelle. On se pose encore, quand on se la pose, la question du "bon âge" pour envisager le passage... Sans doute est-ce quand le jeune se sent prêt. On ne les passe jamais en période de crise par exemple. Certains professionnels ne se posent peut-être pas assez la question du bon moment pour chaque jeune, sachant que c'est un long chemin pour lui, mais aussi pour nous, car il y a évidemment un lien fort au bout de tant d'années.»*

Côté parents, le passage aussi peut être difficile. *«J'ai eu l'impression d'être totalement évincée lors du transfert de mon enfant au service adulte»,* rapporte une mère, par la voie de Marc Dixneuf, de Sidaction. *«Je continue à voir les parents du jeune après le passage, à un autre moment que lui,* explique Vincent Jeantils. *Avant je les excluais, c'était une erreur.»* Étienne ajoute que faire se rencontrer les parents est très difficile. Le Dr Anne-Françoise Genotte explique que dans son hôpital, *«les consultations avec le pédiatre qui précèdent le transfert se font sans les parents, pour que le jeune n'ait pas à affronter aussi ce changement lors du passage».* Pour clore, Nadine Trocmé souligne que *«dès les premiers signes de puberté de l'enfant, les parents ne participent plus à la consultation pédiatrique, mais qu'il est important qu'ils l'accompagnent, sans entrer».*

*«On parle d'ados, alors j'entends bien tout l'enjeu du maillage pour éviter les perdus de vue, mais je m'inquiète de savoir quel espace de liberté on leur laisse pour choisir leur médecin, pour refuser ce lien et rompre justement avec l'enfance, pour respecter leur droit de refuser le traitement, de s'assumer comme adultes finalement,* intervient Bastien Noël, directeur d'Envie. *Ne doit-on pas être vigilant, tout en offrant ce maillage comme une possibilité à ne pas envisager de lieu de passage comme absolument obligatoire pour tous? Car ce pour quoi on s'est battu dans la lutte contre le sida est aussi valable pour ces adultes en devenir.»* *«Ce passage, je l'imagine avec un passeur, un ami, un proche, un parent ou un associatif, avec lequel une relation se serait construite avant, et qui peut aider à passer le gué»,* conclue Jean-Jacques Bouyer. └

<sup>1</sup> Les témoignages recueillis sont publiés (*Paroles d'ados séropos*)



RAPPORTS SOCIAUX  
DE SEXE DANS LES DFA  
ET LUTTE CONTRE LE VIH

## LA PRÉVENTION À L'ÉPREUVE DU MULTIPARTENARIAT

*La spécificité de l'épidémie dans les départements français d'Amérique renvoie à celle des rapports sociaux de sexe. Pour que la prévention du VIH soit efficace, celle-ci doit prendre en compte la vulnérabilité de la population féminine au sein de la société caribéenne.*

Si, d'après l'Onusida, il faut « mieux connaître l'épidémie pour organiser la riposte », les spécificités qu'elle présente dans les départements français d'Amérique (DFA), notamment vis-à-vis de la métropole, ne peuvent qu'interpeller. D'après Leïla Ayouche, de l'Union des femmes de Martinique, « elle est avant tout hétérosexuelle, et les femmes y sont tout particulièrement vulnérables ». Confirmation avec Vanessa Cornely, directrice de l'Observatoire régional de la santé de Guadeloupe (Orsag). Le VIH s'inscrit d'abord dans des territoires marqués (du moins plus pour la Guyane et Saint-Martin que pour la Martinique et la Guadeloupe) par une croissance importante de la population

(de + 0,5 % par an en Guadeloupe à + 4 % en Guyane), par la jeunesse de cette dernière (de 29 % en Guadeloupe à 44 % en Guyane) et par une part non négligeable d'étrangers (de 2 % en Martinique à 38 % en Guyane). En outre, dans ces territoires, la plupart des femmes semblent on ne peut plus fragiles : faiblement diplômées (37 % à 54 % d'entre elles n'ont aucun diplôme), particulièrement touchées par le chômage (plus d'un chômeur sur deux est une femme) et la précarité (environ 15 % des femmes sont en CDD et 3 % en emploi aidé), elles sont nombreuses à élever seules leurs enfants (environ un tiers des familles sont monoparentales). Enfin, face au VIH, la population féminine est en première ligne.

**Spécificités.** Représentant un tiers des cas de sida depuis le début de l'épidémie dans les DFA, les femmes « sont majoritaires dans les files actives en Guyane et à Saint-Martin », souligne Vanessa Cornely, et aux alentours de 40 % en Martinique et en Guadeloupe. De fait, « au regard du nombre de femmes enceintes séropositives, rapporte-t-elle, l'épidémie est considérée comme généralisée en Guyane et à Saint-Martin » : ainsi, en 2009, 80 femmes séropositives ont accouché en Guyane (avec au moins deux cas de transmission à l'enfant). Pire : dans les DFA, les femmes représentent près de la « moitié des cas de découvertes de séropositivité ». Des femmes de moins de 40 ans et majoritairement (sauf en Martinique) d'origine étrangère. De fait, d'après Vanessa Cornely, « les femmes sont plus exposées au VIH du fait du multipartenariat de leur partenaire » et elles n'ont qu'une « faible marge de négociation quant à l'utilisation du préservatif », même pour les femmes séropositives en couple, 20 % ne parvenant pas à en parler à leur partenaire. D'où la nécessité de « favoriser le dépistage précoce », d'« informer pour modifier la perception de l'épidémie et des personnes séropositives » et de mener un « travail spécifique en direction des populations étrangères ».

**Femmes étrangères.** C'est notamment à ces dernières que s'est intéressée l'anthropologue Dolorès Pourette dans une étude sur la procréation chez les femmes séropositives. En Martinique et en Guadeloupe, il s'agit de femmes originaires le plus souvent d'Haïti, « venues seules ou avec un enfant » et fuyant les « difficultés économiques ou politiques ». Dans une

vie marquée par la « précarité » et la « violence », « la découverte de leur séropositivité n'est pas le plus dramatique », mais « les oblige à rester pour se soigner » (ayant, en théorie, droit à un titre de séjour pour soins). Toutefois, par peur du « regard de l'autre », elles vont « taire leur maladie », y compris auprès de leur compagnon dont elles sont dépendantes et avec lequel elles ne peuvent « guère négocier l'usage de préservatifs ». Alors, en cas de grossesse, « seuls les soignants sont au courant » de leur statut sérologique. Cependant, elles sont « très observantes » : cette grossesse – souvent non voulue ou du moins non prévue – « étant le seul lien affectif développé dans l'espace migratoire ». Néanmoins, déplore l'anthropologue, « les difficultés socio-économiques et administratives ainsi que la forte stigmatisation des personnes atteintes constituent un frein au maintien du suivi médical et gardent les femmes – françaises comme d'origine étrangère – dans une relation de dépendance aux hommes ». Des hommes, ajoute-t-elle, qui renâclent « à se faire dépister et à informer de leur séropositivité ».

**Rapports inégalitaires.** De fait, en témoigne l'étude de la démographe Elisabeth Brown, les rapports de genre dans les DFA sont « inégalitaires », voire violents (en tout cas plus qu'en métropole) : plus de 5 % des femmes dénoncent des atteintes verbales et des gestes sexistes sur leur lieu de travail et dans l'espace public, 22 % se plaignent d'atteinte à la dignité et de violence conjugale au sein de leur couple, 2,5 % ont subi une agression physique et 4,5 % une agression sexuelle, une femme sur cent ayant subi un viol au cours des douze derniers mois. Quant aux risques de transmission du VIH, ils sont particulièrement élevés lors du « premier rapport » ou du fait du « multipartenariat, non que ce soit un facteur de risque en soi », précise Elisabeth Brown, mais parce qu'il est tu et que les rapports sont souvent non protégés ».

Même analyse de la part de la sociologue Françoise Guillemaut pour qui il est nécessaire d'adapter la prévention – traditionnellement pensée à partir du modèle dominant du couple monogame – aux rapports sociaux de sexe spécifiques aux DFA et aux « multiples paradoxes » qui en découlent. En effet, si le « multipartenariat » est, de fait, la norme, il « diffère selon le sexe », révélateur de l'asymétrie entre hommes et femmes.

Héritage de la colonie, le multipartenariat masculin est plutôt concomitant et relativement admis, puisque constitutif d'une certaine « réputation ». À l'opposé, le multipartenariat féminin, plutôt « sériel » et permettant aux femmes d'« améliorer leurs conditions de vie », doit, lui, au nom de la « respectabilité », être tu. Ce « paradoxe qui consiste à vivre des relations parallèles et à ne pas en parler constitue un véritable obstacle à la prévention », car il s'accompagne d'un faible recours aux préservatifs, au nom, pour les femmes, « de la fidélité ». Pour la sociologue, « cette inégalité entre hommes et femmes, et surtout l'injonction à la respectabilité pour les femmes peuvent en partie expliquer l'accroissement des contaminations féminines. »

D'autant « qu'il n'y a pas que le genre », note Françoise Guillemaut. À cette asymétrie entre les sexes s'ajoutent en effet d'autres formes d'« oppressions », liées à la « couleur de peau », à « l'origine » ou à la « classe sociale », avec le risque que se conjuguent « stigmatisation », « discrimination » et « exclusion ». Or, rappelle la sociologue, « plus il y a d'oppression, plus le virus se propage ». Malgré l'inquiétude que suscite chez elle « la mise en place des Agences régionales de santé, car, depuis, tout le monde – associations, institutions et pouvoirs publics – est dans le brouillard », elle plaide pour une « prévention adaptée » aux « injonctions paradoxales et contradictoires » des sociétés caribéennes. Ce qui veut dire « sans jugement de valeur ». Pas simple. Comme le rappelle l'anthropologue Carine Magen, dans les DFA, « les Haïtiens sont encore considérés comme le « peuple contaminant » des Caraïbes, voire de la planète ». D'où la nécessité pour les acteurs de lutte contre le sida de mettre en commun leurs expériences. Et Barbara de Zalduondo, de l'Onusida, de conclure : « Cela fait vingt-cinq ans que l'on informe les gens, que l'on apporte des réponses individuelles. Cela ne suffit plus. Le VIH est un problème social. Auquel il faut apporter une réponse globale. »

# SESSION 22

PAROLE AUX JEUNES CHERCHEURS



## INTERACTION DE CHERCHEURS

*Quatre jeunes chercheurs dont les projets sont soutenus par Sidaction étaient invités à présenter leurs travaux. Ils ont rendu accessibles aux non-spécialistes différents domaines d'investigation : recherches fondamentales, appliquées, cliniques ou en sciences sociales. Tour d'horizon.*

**Héla Saïdi**, postdoctorante au CEA de Fontenay-aux-roses (Hauts-de-Seine), a étudié dans le cadre de son doctorat, sous la direction du Dr Marie-Lise Gougeon (Institut Pasteur), de quelle manière le VIH se répand dans l'organisme en profitant de l'interaction entre les cellules du système immunitaire. Le virus peut pénétrer au niveau des muqueuses vaginales par la présence de plaies, à travers certaines cellules muqueuses ou encore *via* les cellules dendritiques (CD). Ces dernières, chargées de capturer les agents pathogènes en périphérie, sont ainsi infectées par le VIH et migrent jusqu'aux ganglions lymphatiques pour donner l'alerte aux effecteurs de la réponse immunitaire, les lymphocytes T CD4 et CD8. Elles rencontrent

d'abord les cellules tueuses dites « *natural killer* » (NK), qui contrôlent toutes les cellules de l'organisme afin de détecter si elles sont infectées ou cancéreuses. Cette interaction s'effectue par contact direct entre membranes cellulaires et *via* la sécrétion de cytokines qu'Héla Saïdi compare à « *un échange de SMS* ». Ce dialogue devrait normalement induire soit la maturation des CD infectées qui activent alors les lymphocytes T, soit la mort des CD infectées. Héla Saïdi et son équipe ont montré que la maturation des CD infectées est induite par les NK. Mais ensuite ces CD infectées « matures » n'activent plus les lymphocytes T et leur transmettent au contraire le virus. Les CD infectées sont résistantes à la mort normalement induite par les cellules NK, et le VIH profite de leur mobilité pour contaminer d'autres cellules dans tout l'organisme. Ces travaux ont mis à jour de nouvelles cibles thérapeutiques telles que le facteur cellulaire HMGB1 qui favorise la réplication virale.

**Lucile Espert** est chargée de recherches au CNRS dans l'équipe de Martine Biard (université de Montpellier). Ses travaux portent sur la diminution constatée de 10% des CD4 au cours de l'infection par le VIH alors que seules 1% de ces cellules sont infectées. Les mécanismes induisant cette mort de

CD4 non infectés ont été longtemps recherchés. Elle a observé que dans ces cellules non infectées, mais en présence du virus, se déclenchait le mécanisme d'autophagie, qui a pour rôle principal le recyclage de composants de la cellule. Ce mécanisme est déclenché par un signal, la fixation des peptides Atg sur les protéines ou organelles à recycler. Lucile a démontré que si l'autophagie est amplifiée par rapport à son niveau habituel, le mécanisme d'apoptose (mort cellulaire « programmée ») est alors activé. Un simple contact avec des cellules infectées comportant les protéines d'enveloppe du VIH à leur surface suffit à déclencher une autophagie amplifiée entraînant la mort de cellules non infectées. Elle a montré que c'est la protéine virale gp41 dans son rôle de fusion avec la cellule cible qui initie ce processus. Quels sont les signaux enclenchés dans les CD4 non infectés pour initier l'autophagie puis la mort cellulaire ? Comment le virus contrôle l'autophagie dans les CD4 infectés ou dans d'autres types cellulaires ? Ces résultats ont ouvert la voie non seulement à de nouvelles pistes d'investigation mais surtout à la possibilité de nouvelles pistes thérapeutiques puisque les traitements antirétroviraux actuels n'agissent qu'à l'intérieur des cellules infectées. Lucile Espert est la lauréate du prix scientifique Jeune Chercheur Sidaction 2010 (lire p. 108).

**Camille Ndongdoki**, médecin, réalise à Abidjan (Côte d'Ivoire) une thèse de doctorat, sous la direction de Valériane Leroy (Isped, Bordeaux), sur l'amélioration de la prise en charge précoce de l'enfant en Afrique. L'OMS a dernièrement préconisé un dépistage systématique du VIH avant six semaines de vie chez les enfants exposés et un traitement antirétroviral dès douze mois chez les enfants infectés par le VIH. Cependant, le diagnostic chez le nourrisson reste très rare, même après une prise en charge dans le cadre de la prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME). Selon les premiers résultats de Camille Ndongdoki, c'est principalement le consentement du père qui fait obstacle au test. Dans le projet Péditest (ANRS 12165), alors que 58 % des mères en ont accepté le principe, le consentement signé des deux parents, indispensable pour la réalisation du test, n'a été obtenu que pour 15 % des enfants. Le taux d'acceptation du test varie en fonction des centres de santé consultés et de la religion des parents. Il est meilleur lorsque la mère connaît sa sérologie. Développer la couverture

en conseil pour le dépistage volontaire dans les consultations prénatales et renforcer le lien entre les services de PTME et de suivi postnatal est donc nécessaire. La chercheuse explorera ensuite de quelle manière corriger les retards de prise en charge des enfants infectés et améliorer l'adhérence aux ARV dans la petite enfance. Dans un deuxième volet de sa thèse, elle étudiera sur le plan clinique les trithérapies à destination de nourrissons séropositifs ayant reçu une prophylaxie de PTME (étude de cohorte ART-PTME et essai Monod ANRS 12206).

**Lucas Tchegnina**, sociologue, postdoctorant au Ceped (UMR 196, université Paris-Descartes-Ined-IRD), s'est précédemment intéressé aux logiques de protection ou de non-protection des jeunes Camerounais face au risque du VIH. Au Cameroun, la prévalence est de 5,5 % dans la population générale et de 3,2 % parmi les jeunes de 15-24 ans (Enquête démographique et de santé 2004), que les études présentent pourtant comme bien informés sur le sida. Pour rechercher les significations investies dans les pratiques de protection ou non-protection, Lucas Tchegnina a entrepris une démarche qualitative s'appuyant sur des focus groupes ou des entretiens individuels. Cette étude réalisée auprès de filles et garçons de 15 à 24 ans a révélé que la logique biomédicale émet un discours injonctif qui se heurte à des logiques rationnelles issues non seulement du contexte mais aussi de causes individuelles : un rapport fort et complexe à l'Occident mêlant fascination, méfiance et rejet ; une sexualité de type transactionnelle ; un contexte de pauvreté, de maladie et d'incertitudes, enfin une prise de risque spécifique aux jeunes présente dans toutes les sociétés. Pour évacuer les fortes tensions dans ces enjeux qui relient les notions de sexe, d'infection et de mort, différents mécanismes sont utilisés par les intéressés : rationalisation du risque et recherche de boucs émissaires. En perspective de ces travaux, des recherches sont encore nécessaires afin de déterminer quelles sont les pratiques les plus rationalisées de protection et leurs déterminants. Le but étant de développer des politiques de prévention.

# SESSION 23

LE VIH EN PROCÈS :  
ÉTAT DES LIEUX INTERNATIONAL  
SUR LA PÉNALISATION

## CIRCONSCRIRE L'ÉPIDÉMIE LÉGISLATIVE

*Depuis quelques années, de nombreux pays, notamment en Europe et en Afrique, se sont dotés d'un cadre pénal visant la transmission du VIH. Les condamnations se sont multipliées. Quelles répercussions ces lois répressives ont-elles ? Quelle est l'évolution de ce phénomène ? Comment le combattre ? Débuts de réponses et questions en suspens.*

« Le VIH est une question de santé, pas de droit », pose en préambule Matthew Weait, du Birkbeck College, à Londres. « Pour évaluer les réponses légales à l'épidémie, le seul critère est de savoir si celles-ci facilitent ou freinent les efforts entrepris pour maîtriser la diffusion du VIH et si elles promeuvent la santé et les droits humains des personnes atteintes par le VIH. Toutes les autres réponses doivent être combattues. » Soulignant qu'en avril 2010, la pénalisation a été condamnée très clairement par les Nations unies, il cite la déclaration du rapporteur spécial : « La pénalisation n'a pas d'impact sur les changements de comportements ou sur la diffusion du VIH et augmente la stigmatisation, la peur

et la violence. Il est donc difficile de comprendre en quoi elle se justifie. Des lois inutilement punitives ébranleront tout dispositif de santé publique relatif au VIH. »

**Minimiser l'impact des lois.** Mais Matthew Weait souligne aussi la complexité d'abroger ou de réformer les lois pénales existantes, ce combat recevant souvent un soutien très limité de la population, à cause de l'ignorance et des préjugés liés au VIH. « Il est difficile de trouver des responsables qui ont la volonté de se battre pour cette cause. La dépenalisation reste un objectif important, mais avant de l'atteindre, il faut essayer de minimiser l'impact de ces lois. » Il liste une série d'actions possibles : produire des lignes directrices à l'attention des procureurs pour limiter le nombre de poursuites ; travailler avec des virologues afin de développer des protocoles visant une administration appropriée de la preuve dans les procès pénaux (en introduisant la notion de risque quasi nul de transmission du VIH en cas de charge virale inférieure à 50 copies/ml, sous certaines conditions) ; développer des programmes de formation pour les professionnels de la justice ; éduquer les journalistes sur le VIH ; établir des réseaux d'avocats de la défense spécialisés ; constituer des banques de données sur les lois et les affaires pénales afin d'améliorer la connaissance au sein de la communauté des personnes atteintes ; créer des campagnes publicitaires innovantes expliquant pourquoi le recours à la loi pénale est contre-productif, pour les individus comme pour les communautés.

Matthew Weait rappelle qu'en Angleterre, on peut être condamné pour délit d'exposition et de négligence. Même si les procès y sont peu nombreux, les plaintes et les enquêtes continuent, et la police peut faire irruption à 6 heures du matin au domicile d'un « suspect ». Un intervenant dans la salle ajoute que la situation est également préoccupante en France, où la transmission du VIH n'est pas pénalisée en tant que telle, mais où plusieurs condamnations ont été prononcées pour « administration de substance nuisible ». Il est par ailleurs arrivé que la police place des personnes en garde à vue suite à une plainte déposée par un partenaire dans un esprit de vengeance. Même si ces affaires n'aboutissent pas à un procès, ces interventions policières ont des conséquences non négligeables sur la personne et son entourage.

« La dépénalisation est le but ultime, mais nous pouvons travailler à la réduction des effets négatifs des lois existantes dans un délai bref, en imaginant des manières innovantes, pratiques et réalisables d'en réduire les dommages. »

**Contagion législative.** Patrick Eba, de l'Onusida, insiste sur la situation de l'Afrique subsaharienne, la région du monde où il y a le plus de personnes vivant avec le VIH, mais aussi le plus de législations répressives. Il parle de contagion législative, notant un phénomène d'expansion de ces lois dans de nombreux pays d'Afrique de l'Ouest et centrale. « Au moins dix-neuf pays disposent de lois qui pénalisent la transmission ou l'exposition au VIH. » Certains pays africains ont adopté, à partir de 2005, des lois spécifiques sur le VIH. Mais des dispositions pénalisant la transmission se retrouvent également dans des lois sur la santé publique, sur la santé de la reproduction (comme au Bénin, au Sénégal ou au Mali) ou sur le viol. « Au Botswana, précise le représentant de l'Onusida, l'absence d'information sur la séropositivité transforme l'acte sexuel en viol, car on considère qu'il y a alors défaut de consentement du partenaire. » Il déplore le contenu de ces lois : « Elles ont été élaborées de façon si large qu'elles peuvent s'appliquer à toutes sortes d'actes, que l'on ait informé le partenaire ou pas, que l'on ait utilisé le préservatif ou pas. »

Patrick Eba détaille le cadre légal en vigueur dans certains pays. « En Angola, même si vous annoncez votre statut à votre partenaire, vous êtes passible de poursuites pénales si vous transmettez le VIH. En République centrafricaine, une personne atteinte par le VIH est passible de poursuites même s'il y a eu consentement du partenaire. En Guinée-Bissau, si vous transmettez le virus, vous pouvez être poursuivi même si vous ne connaissiez pas votre statut. Au Togo, le législateur ne fait pas de différence entre exposition et transmission. Et en Sierra Leone, toute transmission du VIH, par exemple de la mère à l'enfant pendant la grossesse ou l'allaitement, est passible de poursuites pénales. » S'étant interrogé sur l'attrait pour la pénalisation dans cette région, il y voit plusieurs raisons. « La prévalence y est élevée et la stigmatisation importante. Or plus une maladie est stigmatisée, plus des mesures coercitives sont adoptées contre ceux qui en sont affectés. Dans certains pays, il y a aussi une forte incidence du viol et des agressions sexuelles, notamment contre les mineurs,

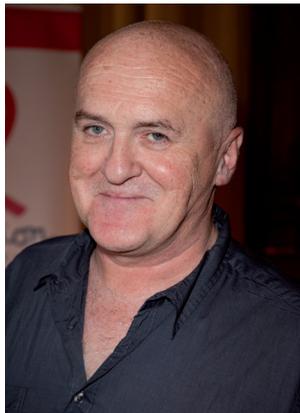
ces actes étant artificiellement associés au VIH. L'amalgame est entretenu par les médias. D'autre part, certaines organisations de défense des femmes estimaient qu'il était bon de pénaliser la transmission du VIH pour protéger les femmes. Elles pensaient que cela aurait un effet dissuasif, mais elles ont découvert par la suite que l'impact de ces lois était négatif. »

**Position de l'Onusida.** Quel est le rôle de l'Onusida sur cette question ? « Créer ou maintenir un environnement juridique favorable est une de nos priorités, assure Patrick Eba. Dans les pays d'Afrique francophone, le juge applique strictement le code pénal et a une marge de manœuvre limitée. Il faut donc agir sur le cadre législatif, soit en supprimant ces textes, soit en les modifiant. Si les États y tiennent absolument, ils ne doivent pénaliser que la transmission volontaire dans l'intention de nuire et introduire des exclusions de responsabilité pénale. On estime qu'il y aura alors très peu de poursuites qui aboutiront. C'est un processus complexe et fastidieux, mais nous avons des résultats concrets. La Guinée avait adopté en 2006 une loi qui pénalisait de façon large la transmission. Suite au travail accompli avec ce pays, ils ont changé cette loi. En Sierra Leone, nous travaillons avec les parlementaires pour réviser la disposition sur la transmission mère-enfant. Nous pensons qu'elle sera prochainement retirée du code pénal, ainsi que d'autres dispositions problématiques de cette loi. »

En parallèle, l'Onusida travaille sur l'application de ces lois avec les magistrats, la police, les institutions carcérales et les organisations de droits de l'homme. « En décembre 2009, une réunion d'éminents juristes africains a abouti à une déclaration qui stipule que les politiques de pénalisation doivent être étayées par des données scientifiques avérées relatives au VIH et au mode de transmission. La pénalisation large de la transmission ne doit plus avoir lieu. » L'organisation internationale soutient également la société civile dans les pays concernés. « Nous jouons un rôle de facilitateurs, pour que les représentants de la société civile puissent faire entendre leurs problématiques et discuter avec les décideurs et les parlementaires. »

## DES ARCHIVES AU TERRAIN

Dans un français plus que parfait, Alexander Tsekhanovich, dit Sacha, commence par s'excuser pour ses erreurs – hypothétiques. Voilà tout le paradoxe d'un homme subtilement intelligent et furieusement perspicace, qui conduit sa vie avec la plus grande humilité. Pourtant, lauréat du Prix international 2010 de Sidaction, Sacha a entre les mains les ingrédients qui transforment une vie en destinée exceptionnelle. Historien, spécialiste de l'Europe de l'Est, cet homme polyglotte – il parle sept langues – vivait une vie « d'archives » à Saint-Pétersbourg, très éloignée des préoccupations des usagers de drogues et des personnes séropositives.



**Découverte.** En 1992, son destin bascule, à son insu. Généreux et serviable, il répond positivement à la demande d'une amie française, travaillant chez Médecins du monde (MDM) et cherchant des associations russes pouvant s'occuper du programme « Enfants des rues ». De tête chercheuse, il devient interprète, puis, de 1993 à 1995, il s'investit en tant que bénévole afin d'aider à monter le projet. Sa rencontre avec Alina Margolis le bouleverse. « *Je voulais travailler avec elle, je l'admirais, je l'aimais.* » Il retrouve chez cette femme un lien « génétique », un engagement dont sa mère avait fait preuve. Dans le cadre du projet « Enfants des rues », ouvert en 1995 et qu'il coordonne, Sacha découvre le quotidien des usagers de drogues. Mais le personnel du programme est désarmé face à cette problématique. MDM ouvre alors un projet de réduction des risques (RdR), en 1997.

**Révolution.** En cinq ans, Sacha a fait sa révolution : « *Si j'ai pu m'intégrer dans ce milieu c'est que j'ai vu cette richesse. Le monde que j'ai découvert m'a paru plus intéressant que celui des*

*archives.* » Pourtant, il avoue avoir fait partie de ces gens pétris de préjugés, prisonniers de l'opinion publique. Dans ce programme de RdR, confronté à l'explosion de l'usage des drogues sous la perestroïka, il participe aux tournées du bus, très à l'aise sur le terrain, avec une équipe « *qui connaît le problème dans sa chair* ». Il précise : « *Je n'ai jamais rien pris et pourtant, avec eux, je me suis imprégné de ce monde.* »

Derrière son physique de colosse, Sacha cache un caractère d'autant plus fort qu'il est empreint d'une capacité palpable à s'émouvoir. Son parcours suit celui de rencontres dont il s'inspire pour avancer. Il travaillera ensuite sur le réseau RdR euro-asiatique en collaboration avec une amie moscovite, ancienne usagère de drogues et intellectuelle. « *Entre nous, c'est comme une harmonie, ce sont des vibrations constantes.* »

Sacha progresse, prend de l'ampleur, se confronte aux questions politiques. En 2001, MDM donne l'indépendance au programme. L'association Humanitarian Action est née.

Non conformiste plutôt que caméléon, les relations avec les autorités et les divergences de points de vue inhérentes sont parfois compliquées à assumer pour cet homme guidé par la passion et l'amour qu'il porte aux populations vulnérables. En 2009, la 3<sup>e</sup> Conférence sur le VIH en Europe orientale et en Asie centrale, et son cortège de frustrations le conduisent à prendre du recul. « *L'association est solide, elle peut se passer de moi* », dit-il, une pointe de tristesse dans les yeux. Mais, très vite, il constate que lui « *ne peut pas se passer d'elle* ». Il reprend alors le collier, sous une forme différente, moins quotidienne, engagé sur des programmes de conseil et d'expertise. Il a accompagné l'équipe de Sidaction en Azerbaïdjan, travaillait sur un projet de mobilisation des journalistes russes lors de la 18<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida à Vienne. Une nouvelle mue en quelque sorte. Il conserve bien sûr un œil constant sur l'association. À 55 ans, Sacha attaque sa troisième vie, avec toujours la « *même attitude romantique face au monde* ». »

## VERS LA PROTECTION DES CELLULES CD4

Défricher de nouvelles pistes pour comprendre comment le VIH parvient à détourner à son profit nos mécanismes de protection immunitaire. C'est ce que à quoi travaille la virologue Lucile Espert depuis huit ans. Et c'est ce pourquoi elle a reçu le prix scientifique Jeune Chercheur 2010 de Sidaction. Le sourire accroché aux lèvres, la trentaine radieuse, la chercheuse l'admet volontiers : rien ne la prédestinait à travailler sur le VIH. C'est pourtant très vite, au cours de sa thèse en virologie, qu'elle s'y intéresse. Tant pour le « *problème de santé publique que pour la complexité de sa pathogénèse* ».



En 2003, elle oriente sa dernière année de thèse, financée par Sidaction, sur le rôle d'une protéine humaine dont elle montre un léger effet protecteur contre le VIH. Et poursuit en 2004 par un postdoctorat sur la mort cellulaire.

À cette époque, ce qui l'anime actuellement est déjà présent : la volonté de comprendre les mécanismes de l'immunodépression. « *On savait que moins de 1% des CD4 circulants sont infectés, alors que plus de 10% meurent, explique-t-elle. Cela signifiait que le VIH parvenait à enclencher le "suicide cellulaire" (apoptose) des cellules non infectées.* » Problème : bloquer l'apoptose ne stoppait pas totalement la mort cellulaire. « *Il devait y avoir un autre mécanisme, mais on ne savait pas lequel.* »

C'est en 2005, lors du choix d'un second postdoctorat, qu'a lieu « la » rencontre décisive. La biologiste Martine Biard lui montre une cellule, photographiée par microscopie électronique, qui attire leur curiosité, car cette cellule pleine de trous (vacuoles) a le profil typique de l'autophagie. Un mécanisme de protection connu depuis les années 1950 : en cas de disette, la cellule digère

ses propres composants, les recyclant pour assurer sa survie. Y avait-il un lien avec l'apoptose ? Pour le savoir, les deux biologistes proposent un projet à Sidaction. Il est approuvé. Sous la direction de Martine, Lucile et toute l'équipe expérimentent sans relâche pendant six mois. « *À chaque fois, le résultat était le même. Mise en contact avec une cellule infectée, la cellule non infectée entrait en autophagie et mourait. On pensait qu'elle tentait de se protéger sans y parvenir. C'était inattendu.* »

Et puis, un jour, c'est le déclic : les deux chercheuses réalisent que c'est l'autophagie elle-même qui, enclenchée par le VIH et menée à son terme, provoque l'apoptose. Une véritable révolution conceptuelle ! Un article est rédigé dans la foulée et soumis à une prestigieuse revue scientifique, le *Journal of Clinical Investigation*. Il n'est pas pris immédiatement. Une période de stress qui vaut à Lucile un de ses plus beaux souvenirs. « *L'immense solidarité de l'équipe quand nous avons dû répondre en trois mois à huit pages de questions !* » Près d'un an plus tard, le manuscrit est accepté. « *Martine m'attendait avec le champagne. À 9 heures du matin !* » Lucile tient à le dire : c'est cet article qui lui a valu son poste de chargée de recherches au CNRS en 2007. « *Un poste à vie pour travailler sur le sida, c'est extrêmement rare, et c'est grâce au soutien de Sidaction.* »

Passionnée par la paillasse, Lucile, s'étonne encore de la rapidité avec laquelle elle a obtenu ses premiers résultats. En 2009, elle montre que « *le VIH peut bloquer l'autophagie des CD4 qu'il infecte, favorisant ainsi sa réplication* ». Et aujourd'hui ? L'équipe travaille à décrypter les mécanismes qui pourraient permettre de lutter contre cette mort cellulaire, toujours avec le soutien de Sidaction. Objectif : « *Identifier une nouvelle cible thérapeutique bien sûr, s'enthousiasme-t-elle, avant de tempérer, ce sera long, nous n'en sommes qu'à l'in vitro.* » Très courtisée, l'équipe reçoit de nombreuses propositions de collaborations internationales. Leur inquiétude est de ne pas pouvoir explorer, faute de moyens, la piste qu'ils ont ouverte.

## Associations

### 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.actupparis.org

### Adovih

226, rue du Faubourg-Saint-Antoine,  
75012 Paris  
+ 33 (0)1 40 28 14 29  
adovih@gmail.com

### Alternatives Cameroun

BP12767 Douala – Cameroun  
alternatives.cameroun@gmail.com

### Association nationale de soutien aux séropositifs et malades du sida (ANSS)

Centre Turiho  
Kigobe nord  
BP 4152  
Burundi  
+257 22 21 59 77  
anss\_turiho@yahoo.fr

### 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 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

### Ban Public

12, villa Laugier  
75017 Paris  
+33 (0)6 60 17 33 42 (Milko Paris)  
redaction@banpublic.org  
www.prison.eu.org

### Basiliade

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

### Café Lunettes Rouges

Centre LGBT  
63, rue Beaubourg – 75003 Paris  
ddrdb@hotmai.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

### 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-2 – 38000 Grenoble

### LFMR

Hôpital Pitié-Salpêtrière – 75013 Paris  
lfmr.ifrance.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  
frisse@free.fr

**Gwada Uni-Vers**

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

**Initiatives développement (ID)**

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

**Jeunes Séropotes**

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

**Le 190**

Centre de santé sexuelle  
190, boulevard de Charonne  
75020 Paris  
+33 (0)1 55 25 32 72

**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

**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

**Réseau Matoutou**

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

**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

**Tempo**

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

**Institutions****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

**Agences régionales de santé (ARS)**

Portail des Agences régionales  
de santé : [www.ars.sante.fr](http://www.ars.sante.fr) ;  
Site national (informations générales)  
et 26 sites régionaux  
(«Les ARS dans votre région»)

**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

**GIP Esther**

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

**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

## Lignes d'info

### Sida Info Service

pour toutes questions sur le VIH  
ou d'autres IST

tous les jours, 24 heures sur 24  
anonyme, confidentiel et gratuit  
(depuis un poste fixe) :

**0 800 840 800**

ou depuis l'étranger

(appel à la charge de l'appelant) :

**+33 1 55 25 13 53**

[www.sida-info-service.org](http://www.sida-info-service.org)

### Fil santé jeunes

anonyme et gratuit

tous les jours de 8 heures à minuit :

**3224**

ou depuis un portable (au coût  
d'une communication ordinaire) :

**+33 (0)1 44 93 30 74**

[www.filsantejeunes.com](http://www.filsantejeunes.com)

### Hépatites Info Service

7 jours sur 7 de 8 heures à 23 heures

anonyme, confidentiel

et gratuit (depuis un poste fixe) :

**0 800 845 800**

[www.hepatites-info-services.org](http://www.hepatites-info-services.org)

### Ligne Azur

anonyme et confidentiel, coût d'un

appel local depuis un poste fixe

(pour les personnes qui s'interrogent  
sur leur orientation et/ou leur identité  
sexuelle) :

**0 810 20 30 40**

[www.ligneazur.org](http://www.ligneazur.org)

### 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](http://www.invs.sante.fr)

### 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](http://www.paris.fr)

### Médiateur de la République

7, rue Saint-Florentin

+33 (0)1 55 35 24 24

75008 Paris

[www.mediateur-republique.fr](http://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](http://www.jeunesse-sports.gouv.fr)



228, rue du Faubourg-Saint-Martin – 75010 Paris  
tél. : +33 (0)1 53 26 45 55 – [www.sidaction.org](http://www.sidaction.org)