

CONVENTION NATIONALE 2014



CONVENTION NATIONALE 2014



Ouverture par Bruno Julliard	8
Ouverture par François Dupré	10



CONCEPTS GÉNÉRAUX

13

Christine Rouzioux
Alain Volny-Anne
Jean-François Delfraissy
Dominique Costagliola
Bruno Spire
Karine Iacombe et Constance Delaugerre



SE MOBILISER Les acteurs mobilisés

43

Le rôle des personnes vivant avec le VIH
dans la prise en charge globale *(atelier 11)*
Témoigner dans les médias quand on vit avec le VIH :
quels enjeux ? *(atelier 13)*



SAVOIR La recherche

55

Actualités de la recherche en prévention *(atelier 7)*
Activation immunitaire chronique,
source de tous les problèmes ? *(atelier 9)*
Maladies cardio-vasculaires et cancers :
des risques à prévenir *(atelier 19)*
Vespa 2 : progrès médicaux, impasses sociales *(atelier 2)*
Sur les chemins de la rémission *(atelier 14)*



COMPRENDRE

Les politiques de santé publique

75

Les défis de l'accès aux traitements
dans les pays à ressources limitées *(atelier 16)*
Quels modèles de prise en charge
pour le maintien dans le soin ? *(atelier 1)*

**Comment travailler avec les experts
dans les PED ?** *(atelier 6)*

Qui pilote la lutte contre le sida en France ? *(atelier 17)*



AGIR Les populations clés

93

Quel dépistage pour quelles populations ? *(atelier 10)*

**Femmes migrantes vivant avec le VIH :
de l'expérience à la mobilisation** *(atelier 8)*

**Adolescents et VIH en France et dans le monde : quelles
problématiques et quelles pistes d'intervention ?** *(atelier 15)*

HSH en Afrique : épidémie cachée, acteurs mobilisés
(atelier 4)

Les enjeux de la prévention chez les HSH en France
(atelier 12)

Sexualité en prison : état des lieux *(atelier 3)*

**Accès à la sexualité et réduction des risques sexuels
en prison** *(atelier 5)*

**Usage de drogues et réduction des risques :
quelles perspectives ?** *(atelier 20)*



REMISE DES PRIX 2014

127

Prix scientifique Jeune Chercheur : Fabienne Héjoaka

Prix Équipe de recherche : Équipe de Victor Appay

**Prix Programme associatif France : Développement,
accompagnement, animation, coopération (Daac)**

Prix International : Christine Kafando



BOÎTE À OUTILS

137

**Communiquer : pour qui, pourquoi, comment
et avec quels outils ?** *(atelier 18)*

Discours de clôture : Éric Fleutelot

150

Contacts

152

VENDREDI 6 JUIN 2014

9 H 30 : PLÉNIÈRE

Ouverture par **Bruno JULLIARD**, premier adjoint à la maire de Paris et **François DUPRÉ**, directeur général de Sidaction ;

«Vers la rémission ? », par le **P^r Christine ROUZIUX**, chef de service virologie CHU Necker – université Paris-Descartes ;

«Vieillir avec le VIH en Europe : que nous prépare-t-on ? », par **Alain VOLNY-ANNE**, European AIDS Treatment Group (EATG) ;

«Comment oriente-t-on la recherche ? », par le **P^r Jean-François DELFRAISSY**, directeur de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS).

11 H 45 : ATELIERS – 1^{re} SESSION

- 1/ Quels modèles de prise en charge pour le maintien dans le soin ?
- 2/ Vespa 2 : progrès médicaux, impasses sociales
- 3/ Sexualité en prison : état des lieux
- 4/ HSH en Afrique : épidémie cachée, acteurs mobilisés

14 H 30 : ATELIERS – 2^e SESSION

- 5/ Accès à la sexualité et réduction des risques sexuels en prison
- 6/ Comment travailler avec les experts dans les PED ?
- 7/ Actualités de la recherche en prévention
- 8/ Femmes migrantes vivant avec le VIH : de l'expérience à la mobilisation

16 H 30 : ATELIERS – 3^e SESSION

- 9/ Activation immunitaire chronique, source de tous les problèmes ?
- 10/ Quel dépistage pour quelles populations ?
- 11/ Le rôle des personnes vivant avec le VIH dans la prise en charge globale
- 12/ Les enjeux de la prévention chez les HSH en France

18 H 15 : REMISE DES PRIX

SAMEDI 7 JUIN 2014

11 H 30 : PLÉNIÈRE

« Connaître son épidémie », par le **P^r Dominique COSTAGLIOLA**, directrice de recherche à l'Inserm en épidémiologie ;

« Discriminations et droits humains », par le **D^r Bruno SPIRE**, président de Aides ;

« Quelles perspectives thérapeutiques ? », par le **D^r Karine LACOMBE**, du service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Saint-Antoine et le **D^r Constance DELAUGERRE**, du laboratoire de virologie de l'hôpital Saint-Louis et présidente du comité scientifique et médical de Sidaction.

14 H 30 : ATELIERS – 4^e SESSION

13/ Témoigner dans les médias quand on vit avec le VIH : quels enjeux ?

14/ Sur les chemins de la rémission

15/ Adolescents et VIH en France et dans le monde : quelles problématiques et quelles pistes d'intervention ?

16/ Les défis de l'accès aux traitements dans les pays à ressources limitées

16 H 30 : ATELIERS – 5^e SESSION

17/ Qui pilote la lutte contre le VIH en France ?

18/ Communiquer : pour qui, pourquoi, comment, avec quels outils ?

19/ Maladies cardio-vasculaires et cancers : des risques à prévenir

20/ Usage de drogues et réduction des risques : quelles perspectives ?

17 H 30 : CLÔTURE

Éric FLEUTELOT, directeur général adjoint international de Sidaction

Bruno Julliard

*premier adjoint
à la maire de Paris*

.....

En tant que premier adjoint à la maire de Paris, je suis très heureux de vous accueillir à l'Hôtel de Ville. C'est pour nous un grand plaisir et un grand honneur. C'est aussi une responsabilité, et le résultat d'une conviction profonde et de l'engagement de la maire de Paris et de son équipe. Nous souhaitons continuer à faire de la lutte contre le sida une priorité de notre action municipale de santé publique et de solidarité. Chaque année, nous subventionnons de nombreuses associations et de nombreux partenaires dans cette perspective. Ce rendez-vous que vous donnez aux acteurs de la lutte contre le sida, cette convention de Sidaction organisée dans nos murs, marque cette année les 20 ans de l'association. C'est toujours un moment privilégié, parce que c'est l'un des rares moments où peuvent être réunis des militants associatifs, des chercheurs de tous pays, qui se rassemblent, partagent, échangent et tracent les perspectives du travail en commun pour les années à venir.

Je suis de cette génération qui est née à peu près au moment où le virus du sida a été découvert. On pourrait penser que cette génération, avec ce triste anniversaire des 20 ans de Sidaction, est plus particulièrement sensibilisée sur la question du VIH. Mais il n'en est rien. C'est l'une des raisons pour laquelle nous ne devons surtout pas baisser la garde. S'il y a au moins une raison de vous soutenir, vous et tous ceux qui œuvrent à vos côtés, c'est peut-être ce constat que malheureusement beaucoup de nos jeunes baissent la garde, notamment en ce qui concerne la prévention ou le dépistage.

S'il y a bien une action que nous souhaitons mener à vos côtés, ainsi qu'avec l'ensemble des associations, des militants et des partenaires, c'est de poursuivre et d'amplifier la lutte pour une meilleure prévention et un meilleur dépistage.

C'est aussi, et c'est la raison essentielle de notre soutien, parce que nous vivons dans un monde où les inégalités n'ont jamais été aussi fortes, où leurs conséquences n'ont jamais été aussi insupportables. Pour tout militant progressiste, comme je le suis avec tant d'autres, il est impossible de ne pas trouver inacceptables les conséquences du virus du sida, d'autant plus injustes que les inégalités sociales sur l'ensemble de la planète sont fortes. Il n'est pas tolérable que le fait d'être né dans un pays pauvre prive de l'accès à la prévention et au soin. Cette injustice face à cette atrocité qu'est l'infection par le VIH n'est pas acceptable.

Nous souhaitons que tout soit mis en œuvre pour amplifier les solidarités, et nous sommes à vos côtés pour y arriver. Au nom de la maire de Paris, je vous souhaite d'excellents travaux et je veux vous redire que malgré le triste anniversaire des 20 ans, c'est grâce à vos actions, toutes vos actions, quels que soient votre pays d'origine et votre lieu d'engagement, que nous pouvons tout de même regarder vers l'avenir avec de l'espoir. Il y a eu beaucoup de peine, beaucoup de disparitions, mais il y a eu aussi des vies sauvées, et des millions de personnes comptent sur vous, sur vos travaux, sur votre engagement, pour que demain soit plus beau qu'aujourd'hui.



François Dupré

*directeur général
de Sidaction*

Je suis heureux d'ouvrir la sixième Convention nationale de Sidaction, quatre ans après la dernière édition. Cette année marque les 20 ans de Sidaction, qui a été créée, rappelons-le, dans l'urgence pour répondre à l'urgence. En 1994, alors que le sida tue 7000 personnes en France, chercheurs, médecins, associations et personnes vivant avec le VIH unissent leurs forces derrière Line Renaud et Pierre Bergé afin de créer une mobilisation sans précédent toute une soirée sur toutes les chaînes de télévision.

Cette Convention, que nous sommes les seuls à organiser, s'inscrit dans le droit fil de cette mobilisation initiale de tous les acteurs de la lutte contre le VIH. Gratuite, ouverte à tous, elle se veut une plateforme d'échanges et d'ouverture sur tous les enjeux de notre cause en France et dans le monde, du point de vue des malades ou des chercheurs, aujourd'hui et en projection dans l'avenir (...).

Je voudrais maintenant en quelques mots vous faire partager mon idée de la lutte contre le sida, et du rôle de Sidaction pour l'avenir.

Trente ans après la découverte du virus, des progrès considérables ont été accomplis. Mais sur le plan scientifique, si de solides espoirs existent, il n'y a pas encore de vaccin, ni d'éradication possible du VIH de l'organisme ou de « rémission fonctionnelle ». Les traitements sont à vie et posent l'impérieuse question du vieillissement des personnes vivant

avec le VIH. Et le risque d'échappement thérapeutique ou de comorbidités associées est toujours présent. Sur le plan de la santé publique mondiale, nous savons aujourd'hui que la solution passe par une politique de prévention générale et ciblée, par le dépistage et la prise en charge médicale du maximum de personnes. Mais est-ce possible ? Alors qu'une personne sur deux dans le monde ignore son statut sérologique, alors que des pays immenses comme la République démocratique du Congo ou le Nigeria connaissent des retards énormes dans la prise en charge et que des personnes vivant avec le VIH et des populations les plus touchées – femmes et enfants séropositifs, hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, usagers de drogues, travailleuses et travailleurs du sexe, et personnes détenues – font l'objet d'une stigmatisation considérable dans de très nombreux pays.

Nous le savons tous, notre lutte construite dans l'urgence doit aujourd'hui s'inscrire dans le très long terme. Et nous sommes confrontés à un immense double défi : d'une part, la banalisation du VIH et, d'autre part, le relâchement des comportements généraux de prévention et de suivi des soins. C'est la raison pour laquelle nous avons organisé la campagne du Sidaction 2013 sur le thème «Contre le sida, ne crions pas victoire trop vite», qui a rencontré un vif succès.

Dans ce contexte, nous devons faire sensiblement évoluer la mission de Sidaction. En 1994, le contexte de l'infection était tel que la mobilisation s'imposait. Aujourd'hui, alors que la banalisation du VIH nous guette, que l'on entend des discours sur le fait «qu'avoir le sida, ce n'est pas si grave», voire que l'on n'en meurt plus, nous devons réaffirmer notre rôle de mobilisation de la société civile, à travers les médias, les artistes, et tous les acteurs de la lutte contre le VIH. Cela doit devenir notre première fonction. Évidemment, nous devons maintenir et consolider notre raison d'être, qui est de collecter et de distribuer des fonds à la recherche et aux associations, en France et à l'international, car nous savons que sans générosité, sans argent, on ne peut rien faire. Mais développer la mobilisation est une priorité.

Je remercie la mairie de Paris de nous permettre d'organiser cet événement dans ses murs. C'est un engagement hautement symbolique pour Sidaction, à tous points de vue. Tout d'abord, pour son engagement international considérable dans nos programmes internationaux au Burundi et au Burkina Faso, qui ont permis et permettent à des milliers d'enfants d'être pris en charge dans ces pays. D'autre part, pour son soutien constant et important à de très nombreuses associations qui accompagnent les personnes vivant avec le VIH en région parisienne et qui sont reçues chaque année par Madame la maire. La mairie de Paris est depuis vingt ans l'un des plus solides soutiens de Sidaction et de la lutte contre le sida, et nous souhaitons en ce jour symbolique, dans le cadre de nos vingt ans, particulièrement la remercier.





CONCEPTS GÉNÉRAUX

.....

13



« Vers la rémission ? »

*par le Pr Christine Rouzioux,
chef de service en virologie
au CHU Necker – université
Paris-Descartes*



C'est un grand plaisir et un grand honneur pour moi d'être parmi vous aujourd'hui. Je remercie Sidaction de m'avoir invitée à nouveau à participer à sa Convention nationale pour vous présenter cette avancée, cet espoir, ces résultats et ces recherches sur la rémission. La rémission, comme dans le cancer, c'est une période sans traitement. Et c'est vraiment une étape importante à plusieurs titres.

Je vais tout d'abord vous parler des patients Visconti. L'histoire commence en 2006 lorsque le Dr Laurent Hocqueloux est venu me voir, car il voulait étudier les réservoirs VIH au sein de sa file active de l'hôpital d'Orléans. Il connaissait mes travaux sur les réservoirs et il savait que j'avais développé un test permettant de quantifier les cellules infectées chez les patients. D'abord, qu'appelle-t-on « réservoirs VIH » ? Lorsqu'une particule virale entre dans la cellule, commence une étape majeure : le virus intègre son matériel génétique dans le chromosome de la cellule. Cela ne gêne absolument pas la cellule qui revient au repos sans être reconnue par le système immunitaire. Quand un patient



début un traitement, la réplication du virus est bien bloquée, la charge virale est bien maîtrisée par les antirétroviraux et les cellules immunitaires CD4 remontent. Sauf que cela représente la partie émergée de l'iceberg : sous la mer réside un énorme stock de cellules infectées à longue durée de vie, insensibles aux antirétroviraux et prêtes à produire du virus dès l'arrêt du traitement. Ces cellules sont réparties dans l'ensemble de l'organisme : cerveau, rate, foie, beaucoup dans le tissu digestif et les ganglions où se multiplient le virus et bien sûr les compartiments génitaux masculins et féminins.

Avec Laurent Hocqueloux, nous avons donc fait des mesures chez des patients en phase chronique et chez des patients en primo-infection, sous traitement et ayant tous une charge virale indétectable. Nous avons constaté une nette diminution du réservoir chez les patients traités dès la primo-infection, tout au long des dix ans de suivi. À l'inverse, chez les patients chroniques, le traitement antirétroviral agit, certes en diminuant le nombre de cellules activées, mais ne touche en rien le réservoir. Parmi les patients traités très tôt, certains avaient décidé d'arrêter le traitement, en accord ou non avec leur médecin. Pour la majorité d'entre eux, le virus a rebondi et ils ont dû reprendre le traitement. Mais pour d'autres, nous avons constaté que la charge virale était stable et particulièrement basse – et cela depuis près de dix ans pour certains. Cela nous a fortement intrigués et, grâce à un financement de l'ANRS, nous avons monté une étude de cohorte pour laquelle nous avons recherché des patients traités dès la primo-infection et ayant arrêté au moins une fois leur traitement. C'est la fameuse étude des 14 patients Visconti (pour *Virological and Immunological Sustained in Control after Treatment Interruption*).

Nous nous sommes d'abord demandé si ces patients n'étaient pas des HIV controllers, des patients qui avaient tout au départ pour contrôler le virus, sans l'aide du traitement. Je vous rappelle que les HIV controllers contrôlent naturellement le virus, ont un ARN VIH plasmatique particulièrement bas, ils ont des CD4 stables ; et tout cela sans avoir jamais pris de traitement, même après dix ans de vie avec le virus. Ils représentent 0,1 % des patients séropositifs. Nous nous sommes alors rapprochés du groupe d'Olivier Lambotte au Kremlin-Bicêtre et d'Asier Sáez-Cirió dans l'équipe de Françoise Barré-Sinoussi à l'Institut Pasteur, qui s'intéressent à ces contrôleurs naturels, de façon à les comparer à nos patients Visconti. Il s'avère que les HIV controllers



produisent une grande quantité d'interféron, une cytokine synthétisée par les lymphocytes cytotoxiques T CD8. Chez les patients Visconti, surprise! Rien de tout cela : pas de production d'interféron en grande quantité par les cellules T CD8, ni de fonctions T CD8 cytotoxiques fortes. Ces patients possèdent un mécanisme de contrôle virologique totalement différent des HIV controllers. Même chose en ce qui concerne le fond génétique. Vous savez sans doute que les HIV controllers possèdent des allèles protecteurs HLA-B27 et HLA-B57 à une fréquence très supérieure de ce qu'on trouve dans la population générale. Chez nos patients Visconti, là encore, pas du tout de fond génétique identique : quasiment pas de HLA-B27 et HLA-B57, mais un allèle HLA-B35 assez fréquent et plutôt associé à un risque de progression vers le stade sida. La seule chose commune est que les HIV controllers et les Visconti ont le même niveau de réservoir très bas. Un résultat, pour lequel nous n'avons pas encore d'explication, nous a en revanche intrigué. Chez certains de nos patients Visconti, on observe qu'au cours du temps, en l'absence de traitement, le réservoir continue de diminuer, laissant penser que le système immunitaire est encore capable d'éliminer les quelques cellules activées. C'est donc un mécanisme important qu'il faut absolument décortiquer.

Ce concept de rémission, possible si le système immunitaire est préservé et maintient un niveau de réservoir très bas, représente une réelle avancée dans le domaine de la recherche. Le traitement précoce est certainement le facteur essentiel dans ce contrôle. Ces résultats renforcent donc pour moi l'intérêt du dépistage précoce. Il faut favoriser les structures de dépistage, hors les murs, gratuites, orientées vers les groupes exposés, afin de faciliter l'accès aux soins et permettre un traitement le plus rapidement possible. De notre côté, à nous d'identifier les facteurs prédictifs qui nous permettent de comprendre quels sont les patients qui seraient à même d'être des patients Visconti... Dominique Costagliola estime que 10% des patients traités dès la primo-infection seraient dans ce cas. Il reste bien sûr à identifier les mécanismes du contrôle. L'histoire de la rémission est donc loin d'être finie.





« Vieillir avec le VIH en Europe : que nous prépare-t-on? »

*par Alain Volny-Anne,
European AIDS Treatment
Group (EATG)*

.....

Je vais essayer de vous expliquer, du point de vue du patient, pourquoi on est en droit de rêver à la rémission évoquée par Christine Rouzioux. (...) Je vis avec le VIH depuis suffisamment longtemps pour dire que je vieillis avec. J'aurai 56 ans en septembre. Probablement infecté dans les années 1980, j'ai été diagnostiqué au début des années 1990 et pour des raisons que vous comprendrez, je suis très heureux de vieillir ! Mais je suis, comme d'autres, de plus en plus confronté à la prévention des comorbidités... Et j'ai mes convictions, notamment mon attachement



au service public et à une prise en charge hospitalière... En hôpital, les connaissances sont complètement à jour, les plateaux techniques sans équivalent et les données du patient centralisées. (...)

On a beaucoup parlé dans l'histoire du VIH de l'observance des traitements, de la nécessité absolue d'une prise régulière – bien que ce commandement soit un peu remis en question aujourd'hui... Je me suis beaucoup interrogé pour ma part sur «l'observance des soins», soins qui s'alourdissent quand on vieillit, alors qu'on doit aller à droite et à gauche faire un bilan, une radio, une IRM, un scanner... C'est une observance dont on ne parle pas beaucoup. Nous entendons de plus en plus souvent : «Tout va bien sur le plan immunovirologique, alors allez vous faire suivre en ville et on se revoit dans six mois ou un an.» Cette tendance fait partie des nouvelles recommandations nationales et européennes. Je pense que ce n'est pas si simple et cela m'interpelle.

J'ai repris mes consultations des neuf derniers mois, incluant celles pour lesquelles je n'ai pas eu le choix du rendez-vous : j'en ai eu vingt-deux ! Trois avec mon infectiologue – alors que tout va bien, charge virale et taux de CD4 élevés – sept avec un médecin généraliste, une avec un psy – après une dépression, je continue à le voir, je l'ai intégré dans les soins, c'est important, on l'oublie beaucoup... Le gastro-proctologue de ville vous apprend qu'il ne «sait pas faire de frottis anal», et l'hôpital vous propose un rendez-vous le lendemain ou six mois plus tard... J'ai aussi vu le dermatologue une fois pour de la surveillance, le pneumologue trois fois pour mon apnée du sommeil, l'ophtalmologue, le stomatologue et le neurologue une fois chacun, et le dentiste trois fois parce que les détartrages sont des mesures importantes de prévention.

Maintenant, je passe aux examens, pour vous montrer le parcours du combattant : deux vaccinations en neuf mois, deux prises de sang, un contrôle anal et un frottis anal – sans option sur le choix du jour et de l'heure –, une radio du thorax que je n'avais pas faite depuis dix ans, mon bilan de synthèse, vous avez une journée entière et cela se passe plutôt bien je trouve... Les examens de cardiologie sur une matinée entière, une échographie, une IRM hépatique en ville... Je ne vois pas comment une personne en précarité sociale pourrait payer un scan 200 euros, sans compter les 30 euros du produit de contraste qu'il faut acheter à la pharmacie. Comment ne pas se décourager ? Comment rester dans le soin ?



Une étude européenne⁽¹⁾ publiée en mars 2014 montre une baisse de la mortalité d'au moins 50% depuis les années 1990 et un vieillissement de la population des personnes vivant avec le VIH (PVIH). Les auteurs recommandent une approche intégrée de la gestion du soin, à proximité du patient, en coopération avec les généralistes, pour traiter les maladies liées au VIH, mais aussi celles liées au vieillissement. Je pense que les spécialistes sont persuadés que les généralistes connaissent mieux les maladies du vieillissement, comme le diabète ou le cholestérol... La société clinique européenne EACS, qui couvre aussi l'Europe de l'Est, semble plus nuancée, sans doute en raison des grandes disparités dans l'accès aux soins. En France, les experts du rapport Morlat prônent le suivi en ville tout en invitant à ne pas banaliser la prise en charge du VIH, ce qui me semble paradoxal...

Nous, patients, vieillissons, mais nos médecins aussi. Le contexte ne semble pas favorable à un suivi en ville : l'Ordre des médecins a fait savoir le 5 juin dernier qu'il y avait 6% de généralistes en moins et de plus en plus de spécialistes... De plus, il ne faut pas oublier les urgences sociales et le taux élevé de dépression chez les PVIH (28% selon les données de l'enquête ANRS-Vespa). En Angleterre, où de plus en plus de généralistes suivent des patients séropositifs au VIH, le BHIVA observe une amélioration de l'accès aux soins et des réponses appropriées à des problèmes sans lien avec le VIH, mais insiste sur la nécessité de systèmes de communication efficaces entre le centre de suivi VIH et les soins primaires.

Que disent les recommandations ?

« Les professionnels de santé non familiarisés avec l'utilisation des TARV doivent demander un avis spécialisé avant d'introduire ou de modifier les traitements des comorbidités chez les personnes vivant avec le VIH. » EACS (2013)

« L'organisation des soins à l'hôpital et en ville doit évoluer pour permettre (...) une prise en charge adaptée à chaque patient, à des comorbidités plus fréquentes et à une population vivant avec le VIH vieillissante. » Rapport Morlat (2013)

(1) F. Nakagawa, A. Phillips, J. Lundgren, Update on HIV in Europe, mars 2014. Résultats disponibles sur www.springerlink.com



Une autre problématique majeure est celle de l'articulation quotidienne entre le soin et le travail. Les rendez-vous médicaux, parfois imposés, et les temps d'attente, pouvant aller jusqu'à 45 minutes, sont difficilement compatibles avec des journées de travail ! Je vous livre des témoignages recueillis auprès d'amis écossais, belges et espagnols : « *Si je n'étais pas retraité, je ne pourrais pas !* », « *Si je ne travaillais pas en libéral, je ne pourrais pas !* » ou « *Je compense les heures prises, mais à force, je subis une baisse de ma qualité de vie.* » En France, la loi vous autorise à faire vos examens sur vos horaires de travail, mais vous devez les compenser. C'est ainsi pris sur les activités personnelles. Je pense que la loi française est mal adaptée et ne favorise pas la qualité de vie des malades.

« *Tout salarié atteint d'une maladie grave au sens du 3^e paragraphe et du 4^e paragraphe de l'article L. 322-3 du code de la Sécurité sociale bénéficie d'autorisations d'absence pour suivre les traitements médicaux rendus nécessaires par son état de santé.* » Ordonnance n° 2007-329 du 12 mars 2007 relative au code du travail.

En France, le TRT-5 a saisi la Haute Autorité de santé pour une nouvelle définition du parcours de soins en 2013 et les travaux sont en cours... Le ministère de la Santé a annoncé en mai 2014 l'extension des nouveaux modes de rémunération (ENMR) pour développer les soins de proximité de 147 à 300 structures... Mais pourquoi encore et toujours expérimenter quand des projets ont fait leurs preuves ? En France, Le 190, dans une approche de santé sexuelle, propose des consultations avec des généralistes, des psychiatres, des dermatologues... Un autre modèle existe, le Centre Bastille infections (CBI), qui propose de décloisonner le suivi ville-hôpital, d'améliorer la qualité du suivi et le service rendu aux patients, en offrant des soins de proximité à des patients. C'est tout ce que nous attendons, et dans ces conditions, effectivement, pourquoi ne pas être suivis en ville, dans des « dispensaires de proximité » pour simplifier le parcours ?



C'est au final le patient qui se retrouve au cœur des soins, mais aussi de la communication entre les différents lieux de prise en charge et les différents soignants. Mais cela ne marche pas bien, donc je subis ma trajectoire de soin... Je suis Mercure entre ceux qui me suivent ! Dans le *Lancet*⁽²⁾, la ministre de la Santé, qui annonçait sa stratégie nationale de santé, a utilisé le terme de *health consumer*. J'en suis très choqué, je ne pense pas avoir choisi de « consommer » des soins comme on choisit un vêtement dans une enseigne à la mode... En attendant, nous pourrions nous inspirer d'expériences étrangères réussies. Dans la ville de Brighton en Angleterre, le Dr Martin Fisher a mis en place une offre « d'hôpital virtuel ». Les patients volontaires peuvent envoyer les résultats obtenus en ville à leur spécialiste, qui leur répond. Avec plus de 700 personnes inscrites, le nombre de visites médicales en face-à-face s'est réduit, les infectiologues voient leurs patients environ une fois par an. Barcelone a vu le développement d'un système similaire et l'EATG devrait prochainement être partenaire d'un projet semblable au niveau européen.

Si un consensus existe sur le rapprochement « dit » nécessaire entre hôpital et ville, des interrogations demeurent. Comment concilier cet objectif avec la vraie vie des personnes séropositives vieillissantes ? Des modèles ayant fait leurs preuves, pourquoi toujours expérimenter ? Pourrait-on modifier la législation sur le travail ? Et les chercheurs pourraient-ils faire du parcours de soin, à l'image de Dominique Lhuillier⁽³⁾, un objet de recherche ?



(2) *The Lancet*, vol. 383, n° 9923, 29 mars 2014, p. 1101-1102.

(3) Dans la Nouvelle revue de psychologie, disponible sur : <https://asso.univ-lyon2.fr/afpto/IMG/pdf/Lhuillier.pdf>



« Comment oriente-t-on la recherche ? »

par le Pr Jean-François Delfraissy, directeur de France REcherche Nord & sud Sida-hiv Hépatites (ANRS)



En France, la coordination et le financement de la recherche sont deux choses totalement séparées : d'un côté, nous avons tous les grands organismes de recherche – CNRS, Inserm, Institut Pasteur – qui coordonnent la recherche ; de l'autre, l'Agence nationale de la recherche (ANR), une agence de financement qui lance chaque année une série d'appels d'offres ciblés pour des projets thématiques et vers lesquels doivent se tourner les chercheurs pour financer leurs projets et faire vivre leur laboratoire. La recherche française se distingue ainsi de ce qui se fait dans le monde anglo-saxon où la majorité des chercheurs ne sont pas statutaires. Mais la France a tout de même un atout : elle peut



compter sur un réseau d'instituts de recherches situés dans les pays du Sud. C'est une de nos forces, malheureusement pas encore suffisamment mise en avant, me semble-t-il.

Dans ce paysage de la recherche française, l'ANRS est un peu à part. Elle a la particularité d'être à la fois une agence de financement et une agence de coordination de la recherche. Son budget se situe autour de 45 millions d'euros servant à financer essentiellement des projets. Deux fois par an, le 15 mars et le 15 septembre, nous lançons un appel à proposition de projets que nous appelons « appel d'offres blanc ». Les chercheurs peuvent déposer un projet de recherche allant de la recherche fondamentale aux sciences humaines et sociales en passant par la clinique. Je suis fondamentalement pour l'appel d'offres blanc par rapport à des appels d'offres ciblés, car tout équipe peut déposer un projet lui semblant prioritaire sans que cela ne favorise une thématique ou une autre. Ce qui ne veut pas dire que nous ne nous préoccupons pas de certaines thématiques.

L'ANRS rassemble ainsi des chercheurs sur une thématique donnée, avec des actions coordonnées. Le Pr Christine Rouzioux, par exemple, pilote l'action coordonnée sur les réservoirs. Ces groupes se réunissent deux à trois fois par an et animent des ateliers de recherche qui génèrent des projets, déposés ensuite en réponse à l'appel d'offres. Entre l'animation, la sélection des projets et leur financement, tout est évidemment dissocié. Une agence doit malgré tout définir quelques priorités qui constituent de grandes indications. Par exemple, sur les hépatites, nous avons décidé de monter des cohortes de patients prenant ces nouvelles molécules anti-VHC dont on parle beaucoup actuellement. Nous avons aussi lancé une nouvelle stratégie de cure vis-à-vis du VHB, un peu à la manière du HIV Cure. Et puis, nous avons aussi des projets de recherche à destination des pays du Sud, qui s'intègrent dans l'économie de la santé et l'organisation des soins. Dernier point un peu à part au sein de l'ANRS, la recherche vaccinale. Dans ce domaine, pas d'appel d'offres de chercheurs, mais une construction appelée « Top to bottom », c'est-à-dire que nous décidons en amont d'investir sur un programme vaccinal ciblé.

Parfois, il faut aussi savoir prendre des risques. Ce que nous avons fait pour deux grands essais de recherche en prévention. Avec lpergay, un essai de prévention à la demande par le Truvada® chez des homosexuels



séronégatifs. Le projet a été soumis à l'appel d'offres, mais nous l'avons porté. Et avec un deuxième grand essai en Afrique du Sud, Test and treat, associant dépistage renforcé et traitement précoce. Ces deux essais ont été lancés alors que nous n'avions pas réuni la totalité des financements. Nous envisagions de lancer des études pilotes qui nous permettraient par la suite d'aller chercher les fonds, par exemple à la fondation Gates. C'est une prise de risque importante, mais parfois indispensable lorsque l'on porte une idée et que l'on souhaite que la recherche française reste leader dans le domaine. La France se situe en deuxième ou troisième position au niveau mondial. Et je vous garantis que la compétition est féroce. Il est donc essentiel de rester à cette position si nous voulons garder une certaine visibilité au niveau international.

Comment se répartit notre budget ? En 2013, la recherche fondamentale représentait une part importante du budget puisqu'en réunissant le fondamental et le programme vaccin, nous atteignons 38 % à 39 %. Les hépatites ont pris une place très importante, soit 24 % du budget, alors que cela ne représentait que 5 % voici encore quelques années. Là, il est vrai que c'est une décision stratégique de notre part qui n'a pas été trop décriée dans la communauté VIH. En France, nous sommes donc, avec Sidaction, les deux guichets finançant la recherche sur le VIH. La moitié environ des projets de Sidaction viennent appuyer les projets financés par l'ANRS. Nous nous complétons parfaitement, ce qui apporte toujours un peu plus de visibilité à la recherche française.

Je voudrais terminer sur un point important : les relations avec le milieu associatif présent dans différentes instances de l'agence, à la fois d'évaluation et d'animation. Et depuis trois ou quatre ans, nous avons franchi une étape supplémentaire en confiant la recherche à des acteurs appartenant au milieu associatif, comme cela se fait depuis des années au Canada et dans le monde anglo-saxon en général. Nous rattrapons ce retard et nous travaillons avec l'association Aides qui a les moyens de se lancer dans ce type de collaboration. Évidemment, il ne s'agit pas de projets en recherche fondamentale, mais plutôt sur des sujets autour de la prévention et du dépistage. Nous avons par exemple lancé trois projets en Afrique de l'Ouest, l'un concernant les HSH, un deuxième les usagers de drogues et le troisième portant sur la prévention en prison. Et tout cela n'aurait pas pu se mettre en place sans l'aide du milieu associatif.



.....

→ *Question de Salmane Amidou (Bénin)*

« Les patients Visconti continuent-ils de transmettre le VIH ? »

↓ *Pr Christine Rouzioux :*

« C'est un point crucial, qui fait partie des questions non moins cruciales que l'on se pose. Actuellement, on ne trouve pas beaucoup de virus dans leur sang. Mais on ne sait rien du compartiment génital et du risque de transmission sexuelle. Des études sont en cours. Donc, pour le moment, nous leur conseillons bien évidemment d'avoir des rapports protégés. C'est pourquoi j'insiste auprès des patients pour qu'ils n'interrompent pas leur traitement sans un encadrement médical. Pour les patients Visconti, tout comme pour les HIV controllers, vivre sans médicament n'a rien d'évident. D'ailleurs, une étude est menée par Bruno Spire sur leur perception de ce statut si particulier. »

.....

→ *Question de Solomon Kapere (Sida Info Services international)*

« Je suis content de savoir que vous avez des recherches ciblant les HSH. De telles stratégies de recherche sont-elles possibles en Afrique ? »

↓ *Pr Jean-François Delfraissy :*

« C'est une bonne question, mais à laquelle je n'ai pas de réponse. Vous avez bien compris que nous sommes une agence de recherche et pas une agence de soins, ni de financement de soins pour les pays du Sud. Dans les pays du Sud, nous faisons de la recherche fondamentalement dirigée pour améliorer la qualité de vie des patients et pour aider les politiques à prendre les bonnes décisions. Et parfois, nous nous heurtons à un certain nombre de pays. Car on voit bien qu'il y a plus de progrès dans le domaine de la recherche que dans le domaine de l'acceptabilité de cette maladie, même trente ans plus tard. »

.....

.....
→ *Question de Alain-Pierre (association Les Petits Bonheurs)*

« Intégrez-vous toujours des personnes dans l'étude Visconti ? Et notamment des personnes qui, dans le cadre de l'essai Iccarre lancé par Jacques Lebowitch, ont réduit leur prise de médicaments ? »

↓ *Pr Christine Rouzioux :*

« Très bonne question, merci. Cela me donne l'occasion de vous dire que l'Allemagne, l'Angleterre, l'Italie et les États-Unis souhaitent collaborer avec nous ; avec le soutien de l'ANRS, nous allons monter une cohorte internationale, la cohorte i-Visconti. Au niveau national, l'étude continue à intégrer des patients. Visconti est désormais intégrée dans la cohorte Codex, HIV controllers. En ce qui concerne Iccarre, c'est un petit peu différent. Pour être considéré comme patient Visconti, il faut être en mesure de contrôler le virus plus d'un an après l'arrêt des traitements. Donc cela ne concerne pas les patients suivis dans Iccarre. Nous réfléchissons aussi à un essai d'allègement des traitements chez des patients ayant un petit réservoir et qui mériteraient peut-être un petit peu moins de médicaments, sans aller jusqu'à l'arrêt du traitement. »

↓ *Pr Jean-François Delfraissy :*

« Juste un mot sur Iccarre. L'idée est de diminuer le traitement d'abord un jour, puis progressivement jusqu'à quatre jours par semaine. Mais le traitement est poursuivi. Comme vous le savez, ceci a fait l'objet d'un certain nombre de débats dans la communauté scientifique. Et quand il y a débat, cela veut dire qu'il y a une question de recherche. Nous sommes en train de démarrer l'essai 4D, piloté par l'ANRS. Nous vous donnerons les résultats d'ici dix-huit mois. »

.....

.....

→ *Question de Abdoulaye Sawadogo (Burkina Faso)*

« Des patients Visconti ont-ils été recrutés en Afrique et l'ANRS mène-t-elle des recherches sur les réservoirs dans les pays du Sud ? »

↓ *Pr Christine Rouzioux :*

« Nous avons effectivement l'idée de rechercher des patients Visconti, mais aussi des HIV controllers, parmi les cohortes suivies par l'ANRS en Afrique. C'est un peu difficile parce qu'il n'y a pas de dépistage précoce et donc pas beaucoup de traitement précoce... À Abidjan, dans la cohorte Primo-Ci, nous avons trouvé des patients à réservoir bas et d'autres à réservoir haut, et l'importance de traiter dès la primo-infection. »

↓ *Pr Jean-François Delfraissy :*

« Au Burkina Faso, au centre Muraz de Bobo-Dioulasso, Philippe van de Perre et Nicolas Meda ont une étude en cours pour trouver des HIV controllers. »

.....

→ *Question de Arsène Kpangon (Bénin)*

« Les patients Visconti ont-ils les mêmes traitements standard que dans les pays africains ? »

↓ *Pr Christine Rouzioux :*

« Oui, ce sont des trithérapies classiques. En revanche, le dépistage précoce et l'initiation d'un traitement précoce en primo-infection ne sont pas standardisés. Le traitement systématique de tout patient, même s'il n'est pas en primo-infection, est vraiment un message à faire passer. C'est un bénéfice individuel et un bénéfice collectif. »

.....



« Connaitre son épidémie »

*par le Pr Dominique
Costagliola, directrice
de recherche
en épidémiologie au CHU
de la Pitié-Salpêtrière*



J'ai choisi aujourd'hui de concentrer mon exposé sur l'épidémiologie descriptive de l'infection par le VIH en France. Je commence en rappelant diverses notions. L'incidence est le nombre de nouvelles personnes infectées par le VIH sur une période donnée et dans une zone géographique donnée. Dans la presse, on présente souvent le nombre des nouvelles découvertes de séropositivité comme étant l'incidence de l'infection. Ce qui est faux. Ces nouveaux cas ne nous renseignent pas directement sur l'incidence. Car parmi ces nouveaux diagnostics, se trouve en réalité une proportion importante de personnes infectées depuis longtemps par le VIH, voire déjà au stade sida. De plus, le nombre de cas déclarés à l'Institut national de veille sanitaire (InVS) ne reflète pas tous les cas d'une année donnée. Le système de déclaration obligatoire étant assez complexe, il faut au moins deux ans pour que tous les cas diagnostiqués une année donnée soient déclarés à l'InVS. Il faut donc faire des hypothèses à partir des diagnostics déclarés.



Comment caractériser l'épidémie avec exactitude ? Il n'y a pas d'autres moyens que de faire de la modélisation mathématique. Nous avons besoin de savoir combien de personnes sont infectées, parmi elles combien sont diagnostiquées, puis suivies et traitées et enfin combien ont une charge virale détectable. La Cnam nous permet d'avoir des données assez précises sur le nombre de personnes suivies, notamment grâce au nombre de personnes ayant l'ALD au titre du VIH/sida ou sous prescription antirétrovirale. Quant au nombre de personnes traitées et leur charge virale, c'est la base de données hospitalière française sur l'infection à VIH, la FHDH, qui nous les fournit. Avec Virginie Supervie, nous avons mis au point un nouveau modèle de rétrocalcul reprenant toutes ces données. Nous avons ainsi pu faire des estimations, qui restaient difficiles à réaliser avec les précédents modèles. Nous avons estimé à environ 7000 le nombre de nouvelles infections chaque année. Pour moitié, cela concerne des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, soit un taux d'incidence de 1 % par an, ce qui est extrêmement élevé. Le modèle nous permet d'estimer l'incidence, mais aussi le délai entre le moment de l'infection et le diagnostic. C'est chez les HSH que ce délai est le plus court. Mais il est tout de même de trente-sept mois ! Nous constatons aussi que si une grande proportion d'hommes sont diagnostiqués assez vite, une autre proportion le sont plus tardivement. Pour les femmes hétérosexuelles étrangères et françaises, la disparité est moins grande, sans doute parce qu'un dépistage est proposé systématiquement lors de la grossesse.

Grâce à ce modèle, nous avons aussi évalué l'épidémie cachée, c'est-à-dire les personnes infectées mais ignorant leur statut. En 2010, 29000 personnes infectées ignoraient leur statut. Cela concerne environ un tiers des HSH, un tiers des hétérosexuels étrangers et un tiers des hétérosexuels français. Si on rapporte cela aux effectifs des populations, cela signifie que 3% des homosexuels sont infectés par le VIH sans le savoir, 4 hétérosexuels étrangers sur 1000 et 3 hétérosexuels français sur 10000. Ce qui signifie que si l'on veut identifier des hétérosexuels français séropositifs ignorant leur statut, il faut tester un grand nombre de personnes. Ce n'est pas forcément « coût efficace ». Yazdan Yazdanpanah, qui dirige actuellement le service de maladies infectieuses de l'hôpital Bichat-Claude-Bernard, avait montré que pour que le dépistage soit « coût efficace », ce taux devrait être au minimum de 10 pour 10000. On voit que cela ne plaide pas pour un dépistage généralisé chez



certaines populations. En revanche, on voit qu'il serait « coût efficace » de dépister parmi les populations les plus à risque : les HSH, les hétérosexuels étrangers et les usagers de drogues injectables.

On estime donc désormais que 30 000 personnes infectées ignorent leur séropositivité, ce qui représente 19 % des personnes vivant avec le VIH. Auparavant, on parlait de 50 000 personnes. Et parmi elles, 39 % ont moins de 350 CD4 et 20 % moins de 200 CD4. Or pour ces derniers, le risque de décès dans les six premiers mois suivant la prise en charge est multiplié par 45 par rapport à une personne ayant plus de 350 CD4. De six à douze mois, le risque reste tout de même aux alentours de 25, puis dans les un à quatre ans après la prise en charge, ce risque est de l'ordre de 6. On voit donc qu'il y a une réelle perte de chance quand on arrive tard dans le soin. Cette épidémie cachée contribue aussi à deux tiers des nouvelles contaminations. Ne pas être dépisté, c'est non seulement une perte de chance pour l'individu, mais cela augmente aussi la dynamique de l'épidémie. Pour résumer, en France en 2010, environ 150 000 personnes étaient infectées par le VIH, 110 000 avaient accès aux soins et 52 % d'entre elles vivaient avec une charge virale contrôlée. Aux États-Unis en 2009, ils étaient seulement un quart à avoir une charge indétectable. Mais il y a peut-être une sous-estimation des données.

J'espère donc vous avoir convaincus qu'il est certes très important de connaître les nouveaux diagnostics, mais que cela ne reflète pas le nombre de nouvelles infections. Les estimations que nous faisons sont construites à partir de nombreuses sources de données et d'hypothèses ; tout peut dépendre de nos méthodes d'investigations. Il y a donc des limites à tout cela. On voit qu'une prise en charge tardive, c'est une perte de chance pour les personnes et cela représente le carburant de l'épidémie. En France, plus de la moitié des personnes vivant avec le VIH ont une charge virale contrôlée, mais l'incidence du VIH ne diminue pas. Vous ne serez donc pas surpris par ma conclusion : il est capital d'améliorer le diagnostic et de multiplier les occasions de se faire dépister. C'est la seule façon que nous avons, à la fois pour les personnes et pour la dynamique de l'épidémie, de parvenir à contrôler la situation.





« Discriminations et droits humains »

*par Bruno Spire, président
de l'association Aides*



En France, le contexte est celui d'une infection par le VIH chronicisée, globalement maîtrisée par les traitements, avec un accès aux traitements relativement correct. La « cascade de soins » française peut être améliorée au niveau du dépistage, mais reste bien meilleure que dans d'autres pays, y compris développés, comme les États-Unis.

Malgré ces bonnes nouvelles, le VIH reste une maladie à part. Le regard de la population sur les malades du sida a très peu changé depuis le début de l'épidémie, alors que les avancées médicales et en termes d'espérance de vie ont été importantes. L'image qui demeure, en France et dans le monde, est celle d'une maladie due à de « mauvaises conduites » de la part de « mauvaises personnes ». Ces représentations nourrissent les discriminations à l'encontre des personnes séropositives, mais plus largement des populations clés, celles les plus concernées par le VIH. Elles s'inscrivent parfois dans les lois ou sont simplement vécues au quotidien.



Elles sont souvent liées à l'homophobie et à la transphobie. Une enquête récente réalisée en France en population générale montre que 26 % des hommes considèrent l'homosexualité comme « contre-nature »... La toxicophobie est encore très présente ; quant à la xénophobie, n'en parlons même pas, et cela ne va pas en s'arrangeant... Enfin, il y a aussi ce que j'appellerais la « putophobie » – ce n'est certainement pas le bon terme –, qui comme les récents débats l'ont montré est très prégnante dans la population et conduit à l'adoption de lois soi-disant dans l'intérêt de ces populations, mais qui ne sont absolument pas efficaces.

Les enquêtes KABP de l'Observatoire régional de santé (ORS) sur les connaissances, attitudes, croyances et comportements à l'égard des personnes séropositives en France montrent peu d'évolution entre 1992 et 2010... Près de 90 % des sondés accepteraient de travailler en compagnie d'une personne séropositive, d'aller manger ou de partir en vacances avec elle... Mais pour ce qui serait de « laisser [ses] enfants ou [ses] petits-enfants en sa compagnie », la confiance tombe à 70 %. Et seulement 20 % des personnes seraient d'accord pour « avoir des relations sexuelles en utilisant un préservatif » avec une personne séropositive.

La situation est bien pire dans de nombreux pays où il existe des lois spécifiques pénalisant la transmission du VIH, ce qui n'est pas le cas en France. Ces lois, qui vont parfois jusqu'à pénaliser l'exposition, existent aussi dans des démocraties. Par ailleurs, des lois restreignent la liberté de circulation des personnes séropositives ou l'accès aux soins et à la prévention pour de nombreuses populations, ce qui constitue une atteinte aux droits de l'homme. Les homosexuels, les usagers de drogues et les migrants sont aussi la cible de corpus législatifs dans beaucoup d'endroits du monde. Le statut juridique de l'homosexualité dans le monde est très varié, allant du mariage pour tous à la peine de mort (en Afrique subsaharienne notamment). Les pays les plus touchés par le VIH sont parfois ceux dans lesquels les homosexuels encourent la prison ou la peine de mort...

Le problème est que la stigmatisation est nuisible à la santé. Si cela nous paraît intuitivement relativement évident, cela ne l'a pas toujours été pour tout le monde. Dans la littérature scientifique, des thèses avançaient que ces discours établissant un lien entre discriminations et impact négatif sur la santé relevaient du « politiquement correct », mais que stigmatiser les personnes séropositives, c'était finalement les obliger à s'isoler et que



ce n'était peut être pas si mal en termes de santé publique... Ce débat a existé. Et nous avons dû prouver que la stigmatisation était mauvaise en termes de santé publique.

Aujourd'hui, il est établi que la peur de la stigmatisation est associée à un faible taux de recours au dépistage et à une moindre révélation de son statut. L'un des obstacles majeurs au dépistage est bien ce climat de stigmatisation qui fait que certains n'osent pas aller faire un test. Grâce à l'enquête Vespa ANRS de 2003, nous avons aussi montré que les discriminations étaient associées à plus de relations sexuelles non protégées. Elles sont également associées à plus de non-observance des traitements et à une vie sexuelle de moins bonne qualité.

Les associations demandent depuis des années des modifications des lois nuisant à la santé. La plus ancienne revendication concerne la loi de 1970 sur la pénalisation de l'usage de drogues, qui nuit à l'efficacité des programmes de réduction des risques menés auprès de cette population. D'autres lois empêchent l'égalité d'accès aux outils de réduction des risques et aux soins en milieu carcéral. Et la loi de sécurité intérieure de 2003, qui pénalise le racolage passif, met les travailleuses et les travailleurs du sexe en situation de plus grande vulnérabilité. Enfin, la politique migratoire française déployée depuis plusieurs années fait des étrangers des boucs émissaires et empêche l'accès aux soins de personnes malades.

France : les discriminations en chiffres

40 % de personnes vivant avec le VIH rapportent « un traitement injuste » au cours des deux dernières années, dont 26 % correspondent à des discriminations :

- **24 %** de personnes séropositives discriminées dans la recherche d'emploi ;
- **11 %** en contexte familial ;
- **8 %** dans un contexte de soins.

La cause perçue de discrimination la plus fréquente entre le statut sérologique, l'origine ou la nationalité, la couleur de peau ou l'orientation sexuelle est le VIH.

Source : enquête ANRS Vespa 2 (2011).



Quels sont les prochains combats que nous devons mener en France ? Je commence par un dossier pas forcément des plus prioritaires, mais très symbolique de législations d'un autre âge. Ce cheval de bataille des associations depuis plusieurs années est celui des soins funéraires : une personne séropositive décédée ne peut toujours pas en bénéficier. De nombreuses autres interdictions sont aberrantes : les restrictions d'accès à l'école de la magistrature, le fait de ne pas pouvoir obtenir de licence pour un boxeur séropositif... Ce n'est plus justifié en termes de risque de transmission au regard des connaissances actuelles, mais cela reste empoussiéré dans un droit français qui devrait évoluer.

Sur le plan législatif, il faut absolument introduire la notion de «séro-phobie» comme une circonstance aggravante aux discriminations, au même titre que l'homophobie ou le racisme. C'est indispensable si l'on veut que la séropositivité soit réellement considérée comme une maladie chronique. Il faudrait aussi réformer le droit au séjour pour soins, la loi de 1970 sur l'usage de substances psychoactives, le délit de racolage passif, permettre de lutter efficacement contre la «transphobie» et faciliter le changement d'état civil. C'est un sujet trop rarement abordé : même si les personnes trans ne sont pas nombreuses, elles sont particulièrement touchées par le VIH.

Globalement, l'objectif est l'égalité d'accès aux soins et à la prévention partout, dans et hors les murs, en métropole et en outre-mer – je pense aux populations qui habitent sur le fleuve Maroni à douze heures de pirogue de l'hôpital alors que c'est l'un des départements français les plus touchés par le VIH... Ces combats sont une lutte contre les inégalités de genre, sociales et territoriales de santé. Ils dépassent le VIH, ils concernent bien d'autres pathologies et au final l'ensemble des malades chroniques : assurance, refus de soin, revalorisation des minimas sociaux... Les prochaines victoires demanderont peut-être une action plus collective que du seul point de vue des associations de lutte contre le sida.

Il ne faut pas oublier que vouloir améliorer les lois, c'est bien, c'est même nécessaire, mais c'est insuffisant. Car beaucoup de discriminations concernent la sphère affective et sexuelle. La moitié des participants à l'étude Vespa 2 vivent seuls et 35% expriment un sentiment de solitude, et ce n'est pas une loi qui peut améliorer cela. Chez les migrants et chez



les gays, il est difficile de parler de sa sérologie... Conséquence, les personnes séropositives se réfugient auprès d'autres qui ont le même statut sérologique, c'est le «sérotrriage»... Enfin, au sein du milieu VIH, médical et associatif, il existe un phénomène de stigmatisation des personnes ne parvenant pas à utiliser de préservatif et qui sont trop souvent considérées comme de «mauvais séropositifs», les bons étant bien sûr ceux qui réussissent à se protéger au quotidien.

Comment faire pour changer cela ? Il faut favoriser la «disance» des personnes séropositives. Ce terme vient des personnes elles-mêmes qui, au cours d'une action des femmes de Aides, partageaient le constat que le plus dur dans leur vie avec le VIH était ce qu'on pensait d'elles, ce regard négatif de «médisance»... Pour combattre cela, il faut armer les personnes séropositives à pouvoir dire leur statut sérologique en s'affranchissant des jugements. Selon Vespa 2, entre 5 % et 6 % des personnes n'ont jamais révélé leur statut en dehors de leur médecin... Toutes les actions de proximité portées par les associations restaurent l'estime de soi, favorisent la «disance» et la lutte contre les discriminations.

Le rôle des associations est absolument primordial pour favoriser la mobilisation des personnes «séroconcernées» – vivant avec le VIH ou appartenant aux populations les plus exposées – et faire évoluer les lois et les mentalités.





« Quelles perspectives thérapeutiques ? »

par le Dr Constance Delaugerre, du laboratoire de virologie de l'hôpital Saint-Louis et présidente du comité scientifique et médical de Sidaction,

et le Dr Karine Lacombe, du service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Saint-Antoine



.....

D^R CONSTANCE DELAUGERRE

J'aimerais vous parler des progrès thérapeutiques concernant les antirétroviraux. Les antirétroviraux, ce sont vingt-six ans de recherche en continu, 28 médicaments mis au point et 6 classes thérapeutiques : les inhibiteurs de la transcriptase inverse avec deux classes majeures (analogue ou non analogues des nucléosidiques), les inhibiteurs de la protéase, les inhibiteurs d'entrée du virus (de fusion et de l'attachement au corécepteur) et les anti-intégrases. Même si la recherche sur l'hépatite C essaie de nous rattraper, je ne crois pas qu'aucun autre modèle viral n'ait connu en trente ans autant de progrès thérapeutiques. Treize molécules ne sont plus utilisées parce qu'elles étaient trop toxiques, pas assez puissantes ou parce que le virus y est devenu résistant. Les traitements sont désormais de plus en plus puissants, avec près de 90 % d'efficacité chez l'ensemble des patients, qu'ils soient en initiation ou sous traitement après échec thérapeutique. Et on voit que le taux d'échec n'en finit pas de décroître.

Une classe majeure et incontournable est celle des anti-intégrases. Trois molécules sont actuellement sur le marché : le raltégravir, l'élvitégravir et le dolutégravir. Ces molécules sont à la fois très puissantes et extrêmement bien tolérées, sans occasionner énormément de résistances. Les innovations ne s'arrêtent pas à cette seule classe thérapeutique. On attend beaucoup du « nouveau ténofovir », le ténofovir alafenamide (TAF), qui est plus concentré dans les lymphocytes et donc d'une puissance plus importante. Et on espère qu'il sera ainsi mieux toléré par les reins. Une nouvelle classe est par ailleurs en train d'arriver, ce sont les Ledgins. Ces molécules bloquent non seulement l'intégrase, d'une manière différente des anti-intégrases actuelles, mais rendent aussi les particules virales complètement défectueuses.

De plus, les évolutions galéniques sont elles aussi majeures. En quelques années, on est passé d'une trithérapie trois fois par jour avec 16 comprimés matin, midi et soir à une trithérapie en deux comprimés. Et on parle désormais de « combo » en un comprimé une fois par jour. Et une autre révolution, mais qui demandera de longues années de développement, réside dans les nanoparticules. Il s'agit de molécules que nous connaissons, mais emballées dans des nanoparticules de



manière à être administrées par voie injectable et non plus orale. Deux nanosuspensions sont actuellement développées, un analogue du dolutégravir (GSK744) et la rilpivirine.

La recherche sur les antirétroviraux se poursuit donc très activement, et les laboratoires continuent à s'y engager. Les antirétroviraux sont de plus en plus puissants, faciles à prendre et bien mieux tolérés. Ce qui permet de traiter un grand nombre de personnes infectées par le VIH pour prévenir la morbidité mais aussi de réduire la transmission, voire même de les utiliser en prévention. Nous n'en serions jamais arrivés à ce stade si nous en étions encore au d4T, ddl ou au saquinavir. Or c'est encore malheureusement le cas dans de nombreux pays du Sud. Il faut donc désormais plaider au maximum pour que ces nouvelles molécules arrivent dans les pays à ressources limitées et évidemment à des prix bien plus convenables.

D^R KARINE LACOMBE

Je resterai dans la continuité de ce que vient d'évoquer Constance Delaugerre en vous parlant des comorbidités. Depuis le début des années 2000, le spectre des maladies a complètement changé. La proportion des décès liés au sida a baissé alors que celle des décès non liés au sida et autres causes, comme le suicide, n'a pas cessé d'augmenter. Cette évolution est bien entendu liée à l'amélioration des traitements. Avec pour conséquence d'être confronté aux mêmes comorbidités et d'avoir la même mortalité qu'en population générale. L'étude de la cohorte Cohere, regroupant plus de 80000 patients en Europe, le montre bien. La mortalité des hommes séropositifs sous traitement et ayant plus de 500 CD4 depuis plus d'un an est identique à celle des hommes en population générale. Même chose pour les femmes, mais après trois ans avec plus de 500 CD4.

Vivre avec le VIH, c'est donc vivre avec une maladie chronique, avec toutes les conséquences métaboliques et physiopathologiques que cela comporte : inflammation chronique, maladies cardio-vasculaires, cancers, maladies rénales, maladies du foie, maladie du métabolisme phosphocalcique aboutissant à l'ostéoporose et maladies neurocognitives. On le sait, VIH et antirétroviraux constituent un cocktail explosif pour le cœur. On constate notamment un risque accru de 61% des maladies cardio-vasculaires chez des personnes infectées depuis longtemps et



traitées tardivement. L'autre organe important, c'est le foie. Un grand nombre de nos patients sont coïnfectés par le virus de l'hépatite C ou celui de l'hépatite B. On observe une augmentation avec le temps de la cirrhose et des maladies terminales du foie. C'est l'évolution normale de l'histoire naturelle des hépatites virales. Mais avec une meilleure prise en charge des patients et des traitements de plus en plus efficaces, on a une diminution très importante de la mortalité liée aux maladies du foie. C'est d'autant plus vrai pour l'hépatite B où le risque de décès chez des personnes coïnfectées VIH/VHB est comparable aux patients uniquement infectés par le VIH.

En revanche, du côté du tabac, les résultats ne sont pas encourageants. La consommation chez les personnes infectées par le VIH est très élevée : 39 % à 59 % en fonction des études ! Et cela a un vrai impact négatif sur la santé de nos patients, comme l'illustre une étude danoise publiée l'année dernière. Les auteurs ont montré que plus de 60% des décès sont liés au tabagisme. Un séropositif de 35 ans qui ne fume pas peut vivre jusqu'à 78 ans, tandis qu'un séropositif fumeur risque de mourir avant l'âge de 63 ans. En continuant à fumer, les patients perdent en moyenne seize ans d'espérance de vie. Enfin, pour le cerveau, de plus en plus d'études convergent pour dire que les fonctions cognitives se détériorent finalement peu chez les patients asymptomatiques. Cela rejoint un peu ce que disait Dominique Costagliola : il faut dépister tôt et administrer des traitements efficaces lorsque les patients sont asymptomatiques pour préserver la capital neurocognitif.

Finalement, avec des traitements de plus en plus efficaces et des comorbidités de mieux en mieux prises en charge, l'enjeu pour nos patients est de bien vieillir avec le VIH. Notre travail risque d'être finalement plus social que purement médical.





→ *Question de Fabrice Pilorgé (Aides) :*

« On voit que nous avons en France un système de surveillance assez complet. Mais cela a un coût. Les autorités de santé ne seraient-elles pas tentées de faire un certain nombre d'économies, pas forcément pour réduire les sommes globales, mais pour mieux les partager entre diverses maladies ? Et si c'était le cas, quels seraient les arguments pour maintenir un tel dispositif ou bien que faudrait-il garder au minimum pour rester efficace ? »

↓ *Pr Dominique Costagliola :*

« Je ne crois pas que la question se pose. Il s'agit d'une maladie infectieuse à déclaration obligatoire et je ne crois pas que quelqu'un prendra la décision d'arrêter sa surveillance. Quant au coût, il est finalement assez faible parce qu'intégré dans celui des services hospitaliers qui collectent eux aussi des données sur leurs patients. La question se pose plus pour des enquêtes sur des populations particulières. Et là, si les financements s'arrêtent, nous aurons moins d'informations sur des populations qui sont au cœur de l'infection à VIH. »



→ *Question de Dominique Blanc (addictologue) :*

« Je remercie énormément Karine Lacombe d'avoir abordé le sujet du tabac. En France, en matière de santé publique, la prise en charge du tabac dans la population générale est la plus mauvaise d'Europe. En ce qui concerne les séropositifs, il n'y a qu'un paragraphe dans le rapport d'experts, rien dans la base française hospitalière et un seul essai ANRS. Les médecins sont débordés, et pour les associations arrêter le tabac est considéré comme négatif pour la qualité de vie des patients. Très peu d'acteurs en ont conscience et heureusement Sidaction en fait partie. Il faut absolument que tout le monde prenne conscience que l'arrêt du tabac a une conséquence globale sur la santé des personnes vivant avec le VIH. »

↓ Pr Dominique Costagliola :

« Je veux juste signaler à ce propos qu'il y a quand même des données dans la base FHDH. Et l'étude danoise est en train d'être reproduite dans ART-CC, une collaboration de cohortes de pays du Nord. »

↓ Bruno Spire (Aides) :

« J'entends le tabou qu'il peut y avoir dans les associations et je suis d'accord qu'il existe une frilosité par peur d'être injonctif comme on a pu l'être avec les drogues. Néanmoins, il y a quelques années, le D^r Xavier Duval a mené l'enquête Evit, sur les raisons du tabagisme chez les personnes séropositives. Et l'une des raisons majeures, c'était les discriminations. Donc se battre contre les discriminations, c'est aussi se battre contre le tabagisme. »

↓ D^r Karine Lacombe :

« Nous sommes tous concernés et tous fautifs. Moi la première. En consultation, il y a tellement d'autres problèmes à régler, entre les soucis biologiques, les problèmes de logement et de papiers. Alors on se dit qu'on règlera le problème du tabac plus tard. Et pourtant, on voit bien que c'est un ennemi sournois. »



→ Question d'une participante :

« Je suis une femme vieillissant depuis vingt-quatre ans avec le VIH. Je suis en forme, je ne bois pas, je ne fume pas, mais j'ai la mémoire qui flanche. Que pouvez-vous me dire au sujet de notre mémoire ? »

↓ D^r Karine Lacombe :

« L'âge est un processus physiologique qui altère aussi les capacités cognitives du cerveau et entraîne des troubles de la mémoire. Et cela concerne tout le monde, personnes infectées ou non. La seule petite différence avec la population générale, c'est que les personnes vivant avec le VIH sont souvent polymédiquées, prenant notamment des benzodiazépines pour combattre la déprime ou aider à dormir, et cela peut altérer les capacités cognitives. Dans tous les cas, il faut faire des exercices pour entraîner sa mémoire et combattre ses troubles. »





→ *Question de Ève Plenel (Arcat) :*

«Vous l’avez dit, l’enjeu aujourd’hui est de renouveler l’alliance entre soignants, associations et dispositifs de prise en charge sur le plan social. Sauf que la réalité est bien différente, notamment en Île-de-France. À Arcat, nous voyons encore des personnes sortir de l’hôpital avec une nuit d’hébergement au 115 et c’est tout, ou bien des médecins laisser des patients avec une initiation de traitement sans solution de logement et sans accompagnement. Certains médecins du début du VIH partent à la retraite et la nouvelle garde n’est pas toujours aussi engagée dans la lutte contre les discriminations et l’accès aux droits. Alors comment peut-on renouveler aujourd’hui cette alliance entre associations, dispositifs médico-sociaux, associations de patients et communauté thérapeutique ?»

↓ *D^r Karine Lacombe :*

« Je suis tout à fait d’accord et, en même temps, je suis mal placée pour en parler parce que dans le service de maladies infectieuses à l’hôpital Saint-Antoine où je travaille, nous avons de longue date un programme médical, social et paramédical pour la prise en charge globale des patients infectés par le VIH. Nous avons d’ailleurs de ce fait beaucoup d’hospitalisation pour des raisons sociales. Nous pouvons en revanche être pénalisés par la Sécurité sociale si nous gardons certains patients plusieurs mois comme c’est souvent le cas. En tant que médecin, il faut savoir se détacher de cette contrainte financière et dire que ce qui compte c’est l’avenir et le devenir de son patient. Il est vrai que malheureusement cette démarche active n’est plus intégrée. À nous aussi de faire passer le message auprès de nos confrères lors de colloques médicaux ou de réunions comme celle-ci. »

↓ *Bruno Spire (Aides) :*

« Il faut effectivement inventer de nouvelles propositions pour orienter vers le soin des populations qui risquent de décrocher. Je pense à tout le travail que font un certain nombre d’associations, dont Aides, sur le Trod. On peut imaginer des dispositifs d’accompagnement vers le soin pour les populations qui en ont le plus besoin et le faire aussi de façon communautaire en impliquant les personnes concernées. »





SE MOBILISER

Les acteurs mobilisés

.....

43



Le rôle des personnes vivant avec le VIH dans la prise en charge globale

.....

Les personnes vivant avec le VIH ont joué et jouent un rôle absolument essentiel dans l'organisation de la lutte contre le sida. Retour sur la manière dont elles ont développé des programmes et analyse des perspectives dans un environnement en mutation.

Le rôle des personnes vivant avec le VIH (PVIH) dans la prise en charge est un sujet récurrent des conférences depuis le début de l'épidémie. Comme le souligne Jean-Pierre Bibard, de l'association Le Château d'Olonne et membre du comité associatif de Sidaction, ce thème a toujours été *«une priorité de Sidaction, qui souhaite mobiliser les personnes dans leur destin»*. Sa récurrence réside selon lui à la fois *«dans sa difficulté à être mis en œuvre»* et dans son *«efficacité»*... L'implication des PVIH est en effet l'une des caractéristiques majeures de la lutte contre le sida. Le Pr Olivier Bouchaud, chef de service des maladies



infectieuses à l'hôpital Avicenne de Bobigny, rappelle que le sida a «révolutionné la relation soignant-soigné». Cet engagement initial, lié en partie à l'ignorance de tous, est-il toujours d'actualité ? Et comment peut-on le maintenir aujourd'hui, alors que la maladie tend à se banaliser et se chroniciser ?

Dès le début de l'épidémie, les associations se sont mises en place pour, autour et par les PVVIH, devant l'ignorance, voire l'indifférence générale. Ce fut le cas de l'Association nationale de soutien aux séropositifs et malades du sida (ANSS), au Burundi. Jeanne Gapiya, membre fondateur et actuelle présidente, se souvient qu'en 1993, alors que «*le sida tuait plus que la guerre civile, un groupe de personnes s'est levé pour défendre ses droits et lutter contre la discrimination*». De fait, ces personnes ont créé une structure pour se réunir, améliorer leur bien-être et démystifier la maladie. Ce besoin de regroupement pouvait également répondre à des valeurs communes, comme le rappelle Marie-Hélène Tokolo, de l'association Marie-Madeleine de Versailles. «*J'avais poussé la porte d'une association et, à la fin du groupe de parole, j'ai demandé une prière, refusée, la structure étant laïque. Mais les membres m'ont incitée à créer une structure basée sur mes origines et mes croyances.*» Marie-Hélène a ainsi fondé Marie-Madeleine, qui s'appuie sur les principes de Denver, à savoir «*le refus d'être des victimes et de subir le dédain de la société, le droit de vivre une vie sexuelle et sentimentale pleine et satisfaisante*».

Après avoir instauré des structures permettant l'échange et le soutien, les membres réfléchissent à la mise en œuvre de projets spécifiques pour répondre aux besoins exprimés par les PVVIH, avec leur concours. Cette intervention des bénéficiaires en amont et pendant le processus a permis d'élaborer des réponses adaptées aux besoins et évoluant avec eux. Jeanne Gapiya rappelle ainsi qu'en 1998, l'ANSS, sous l'impulsion de ses membres, a ouvert le centre Turiho, premier centre à dispenser des médicaments génériques au Burundi. «*Au sein de l'ANSS, explique-t-elle, le malade est chef, et des PVVIH qualifiées sont employées dans chaque service.*» L'implication des malades a considérablement impacté la prise en charge médicale. Au sein de Marie-Madeleine, les bénéficiaires prennent part aux décisions les concernant, car Marie-Hélène tient à «*ce que les femmes soient pleinement investies, à tous les niveaux, dans la réponse préparée pour elles*».



Cette implication des PVIH, dont le succès a été démontré en structures associatives, est également entrée à l'hôpital, à la faveur de soignants. Le Pr Bouchaud a mis en place avec son équipe, au sein de son service où beaucoup de lits étaient occupés par des migrants et des personnes en situation de précarité, « *une approche transculturelle* ».

Femmes nourricières apportant des repas choisis par les patients, Cocooning (visite de femmes parlant les langues ouest-africaines), Éducation thérapeutique ou Maison source (lieu d'accueil et d'accompagnement hors hôpital) sont autant de programmes développés pour répondre aux besoins des patients, les investir dans leur prise en charge et optimiser son efficacité. « *La présence de non institutionnels à l'hôpital, explique le Pr Bouchaud, permet de faire sauter des barrières et de faire comprendre aux soignants que d'autres professionnels ont un rôle complémentaire à jouer.* » Ainsi le cas des médiateurs concernés par la maladie qui font passer aux patients des messages que les soignants ne peuvent exprimer. « *Il faut accepter cette complémentarité, souligne-t-il, les médecins ne savent pas tout. C'est un partage du pouvoir, au sens d'éclatement et non de restriction.* »

Au sein d'Actions Traitements, association créée en 1991, les administrateurs sont concernés et parmi les salariés, il y a une forte proportion de PVIH. L'association articule ses actions selon le principe de Denver, « la valeur incontournable du ressenti des PVIH ». Pour chacun de ses programmes, Actions Traitements ne se contente pas de penser qu'en tant qu'association de patients, elle est au fait de leurs besoins. « *Nous réfléchissons d'abord avec un collègue de patients, explique Jean-Pierre Fournier, son directeur. Puis nous interviewons des PVIH afin de collecter des informations complémentaires et de placer au centre la vision et le ressenti des bénéficiaires.* » Cette méthodologie est indispensable, car selon lui, « *quel que soit le parcours de soin, si la personne se démobilise, c'est la rupture* ». Cette approche est particulièrement indispensable en ces temps de « banalisation » où les PVIH peuvent avoir le sentiment d'être oubliées. D'autant que, comme le rappelle Jeanne Gapiya, « *vivre avec le VIH ne confère pas d'expertise, mais une plus-value dans la prise en charge. Le respect que nous avons arraché a été possible par ce que nous avons fait de notre statut* ».



Le point de vue de l'Association française des hémophiles (AFH)

L'hémophilie est une pathologie de longue durée, qui implique soins et traitements à vie. Confrontés à certains malades s'éloignant de leur traitement, notamment des adolescents, « *nous avons cherché des pistes pour améliorer la vie des patients*, explique Thomas Sannié, président de l'AFH, *et nous avons depuis six ans engagé et formé sur six mois des patients ressources dans le domaine de l'éducation thérapeutique.* » Aujourd'hui, 31 patients ressources, couvrant toute la France et notamment l'outre-mer, s'impliquent pour accompagner les malades dans leurs contraintes thérapeutiques. « *Nous sommes les experts de la vie avec la maladie*, souligne Thomas Sannié, *les médecins sont les experts de la maladie. Nous avons de bonnes raisons de collaborer.* »





Témoigner dans les médias

.....

La session s'est ouverte avec la projection du témoignage de Bernard pour les programmes courts de TF1 du Sidaction 2014 (vidéo disponible sur www.sidaction.org).

CHRISTINE TABUENCA,
DIRECTRICE DE LA COLLECTE ET DE LA COMMUNICATION

Quand on vit avec le VIH la question du « dire » se pose au quotidien : à qui, quand et comment ? Si les réponses ne sont pas simples, lorsqu'il s'agit de témoigner dans les médias, parfois sans l'avoir jamais annoncé à ses proches, elle devient encore plus complexe. Pourquoi témoigner dans les médias ? Comment identifier et mesurer les risques d'une telle exposition ? Comment fonctionne l'univers médiatique ? Quelles sont les contraintes du journaliste ? Ces aspects essentiels seront abordés sous un angle international, car témoigner ce n'est pas simplement au Nord mais aussi au Sud, et on sait combien c'est différent, notamment par les conséquences que cela peut entraîner.

Le témoignage est une transmission en vue d'avancer ensemble. Mais il y a des mots qui parfois demeurent au fond de la gorge, parce qu'ils ne sont pas prêts à être dits ou parce qu'ils ne sont pas prêts à être entendus par ceux qui les reçoivent. Témoigner exige de parler de soi, de son intimité au-delà du cercle familial et amical. Plus qu'annoncer sa séropositivité, c'est un acte fort pour sensibiliser les autres à ce



fléau, transformer le regard que l'on porte sur le VIH et surtout sortir de l'isolement à l'heure où l'on sait que les discriminations envers les personnes séropositives sont encore très nombreuses. C'est aussi délivrer des messages de santé publique.

Mais cela ne s'improvise pas. Car témoigner n'est pas anodin, cela bouleverse la vie ; il faut être entouré avant et après. C'est pour cela que Sidaction a mis en place un accompagnement auprès des personnes séropositives qui décident de témoigner dans les médias. On fait tout pour que tout se passe au mieux, mais il arrive que cela ne suffise pas ! En tout cas, il faut du courage, être bien accompagné et entouré, car on est rarement maître de son témoignage. Et témoigner, c'est aussi un outil de lutte. Il donne du sens à l'appel à la générosité. Un appel à la générosité sans témoignages, sans portraits de personnes vivant avec le VIH, ne fonctionne pas.

FLORENCE (FRANCE)

Je suis séropositive depuis dix-huit ans et je témoigne depuis des années. Je peux l'expliquer par deux réactions de personnes auxquelles j'avais annoncé ma séropositivité : l'une de ma tante, que j'adore par ailleurs, qui estimait cela « *injuste* » pour moi qui travaillait dans l'humanitaire ; et l'autre d'un collègue qui m'avait fait part de son étonnement : « *Je n'en reviens pas, je te voyais plutôt comme une bonne mère de famille.* » J'ai voulu expliquer que tout monde pouvait être concerné.

J'ai commencé à témoigner dans les médias à l'occasion d'un Sidaction. J'ai fait plusieurs témoignages sur des chaînes de télévision, comme TF1 ou M6, à des heures de grande écoute, et l'obstacle absolu pour moi aurait été que mes proches ne me donnent pas leur accord. Mais, à l'époque, mes parents et ma sœur ont été d'accord pour que je le fasse et, aujourd'hui, mon mari l'est aussi. Par contre, mes nièces qui étaient petites à l'époque grandissent. Elles ne savent pas que je vis avec le VIH. Avec ma sœur, nous avons choisi d'attendre un peu pour le leur dire. Et je me repose la question de l'impact que pourrait avoir pour mes proches mon témoignage dans les médias...

J'ai appris au cours de ces témoignages médiatiques à être attentive à plusieurs points. En particulier, et j'en remercie Francis [responsable des relations presse de Sidaction, NDLR], savoir que l'on pouvait dire non aux médias. C'est très précieux, il faut savoir poser des limites.



J'ai toujours refusé que les équipes de tournage viennent chez moi ou filment mes proches. C'est essentiel de faire très attention au degré d'intimité que l'on souhaite livrer aux journalistes, qui posent souvent des questions très intimes. Et puis il faut s'attendre à passer beaucoup de temps à être filmé pour parfois quelques minutes de rendu... Le côté grisant que peut avoir cette expérience peut contribuer aussi à un oubli de soi aux conséquences potentiellement très négatives.

Mais témoigner reste très important. Et s'il fallait recommencer, je le ferais.

YVES (CAMEROUN)

J'ai découvert ma séropositivité en 2010 alors que j'étais déjà engagé dans les activités de prévention et de dépistage de l'association Alternatives Cameroun. Quand j'ai appris que j'étais séropositif, moi qui étais censé donner des conseils aux autres pour se protéger, je l'ai vraiment très mal vécu. D'autant que je viens d'un pays où le contexte est extrêmement hostile : les gens sont emprisonnés sur des «suspiciens d'homosexualité» et les personnes séropositives rejetées très durement.

J'ai entendu Éric Fleutelot, directeur général adjoint international de Sidaction, livrer un témoignage lors d'une conférence. J'avais trouvé sa démarche très courageuse. C'est lui qui plus tard, alors que je ne le connaissais pas, m'a aidé lors de mes questionnements... J'étais prêt à quitter la lutte contre le sida, car je vivais ma contamination, cinq ans après être entré dans la lutte contre le sida, comme un échec total, mais il a su trouver les mots et me convaincre que j'avais toujours toute ma place en tant qu'acteur de prévention.

Peu de temps après, j'ai décidé d'en parler à ma petite sœur, qui a bien réagi, mais m'a dissuadé de le dire à ma mère... Elle sait seulement que je suis gay.

En ce qui concerne le témoignage dans les médias, au Cameroun, je ne l'ai pas encore fait. Ce n'est pas que je n'ai pas le courage de le faire, mais quel sera le traitement des journalistes à partir de ce que je leur donnerai comme information ? Dans un pays où beaucoup de gens disent que tout les maux de la société sont causés par les homosexuels, je me demande un peu comment réagiraient les gens si je témoignais comme homosexuel séropositif... Au plus haut niveau dans le pays, les



préjugés sont bien enracinés. On s'est entendu dire que l'épidémie de VIH se propageait à cause de notre «bisexualité» présumée, qui ruinerait les efforts nationaux de prévention réalisés auprès des personnes hétérosexuelles...

Si j'ai souvent témoigné dans des journaux LGBT français ou américains, j'essaie vraiment de mesurer les bénéfices et les risques d'un témoignage dans les médias camerounais, pour moi, mais plus encore pour la population pour laquelle je milite chaque jour.

CHRISTINE (BURKINA FASO)

J'ai découvert ma séropositivité dans les années 1996. Je devais me marier et nous avons fait le test avec mon conjoint. Il était séronégatif et moi séropositive. Dans un premier temps, mon compagnon, que je connaissais depuis l'enfance, m'a épaulée et soutenue. Nous nous sommes mariés, mais rapidement nos relations se sont dégradées et nous avons fini par nous séparer. C'est à ce moment-là que j'ai fondé REVS+ à Bobo Dioulasso avec d'autres personnes vivant avec le VIH. J'ai commencé à témoigner à l'hôpital, pour essayer d'amoindrir le choc de l'annonce et aider les gens à accepter leur maladie.

Plus tard, comme je témoignais publiquement, j'ai été contactée par le secrétariat général de la présidence pour une photo avec le Président du Burkina Faso. Lors de notre entretien, je lui ai déclaré : *«Excellence, savez-vous que la lutte au Burkina est en train de prendre une telle tournure que si vous ne faites rien, vous n'aurez bientôt plus de peuple à gouverner ?»* Je lui ai aussi appris que les médicaments que je recevais étaient envoyés par la France... Par la suite, des fonds ont été dégagés pour de premiers programmes de prévention et d'accompagnement portés par notre association.

Dans les jours qui ont suivi cette rencontre, la photo a circulé sur les chaînes de télévision. Je me suis demandé si j'avais assez réfléchi... Beaucoup de gens que je connaissais ne savaient pas que j'étais séropositive. Je n'ai finalement pas regretté et je n'ai pas souffert de cette exposition médiatique, mais je restais inquiète pour mes enfants... C'est contre toute attente au sein de mon association que les répercussions de cette exposition médiatique ont été les plus difficiles. J'ai aujourd'hui fondé une nouvelle association pour les enfants vivant avec le VIH de mon pays : Espoir pour demain.



Les médias au Burkina Faso ne déforment pas nos propos, ils sont vigilants et nous aussi ! Je témoigne pour aider et faire reculer la stigmatisation. D'autres l'ont fait avec moi, qui ne sont plus là aujourd'hui, nous l'avons fait pour les autres.

CATHERINE (FRANCE)

Je suis séropositive depuis 1987 et je suis arrivée dans la lutte contre le sida à la fin des années 1990. Pendant dix ans j'ai vécu la maladie dans le silence et le secret. Seuls mes médecins et mon compagnon de l'époque, qui est mort du sida en 1994, savaient. Ces années m'ont nourrie pour arriver à la lutte contre le sida et au témoignage. J'ai rejoint Act Up-Paris pour militer, en particulier pour les femmes séropositives, invisibles dans l'épidémie. J'en ai parlé avec ma famille avant mes premiers témoignages. Ce qui m'inquiétait, ce n'était pas ce que les gens pourraient penser de moi, c'était l'impact pour mes parents, mes frères et sœurs. J'ai bénéficié de leur soutien sans faille. Et je travaille dans le domaine du VIH⁽¹⁾, ce qui lève pour moi les risques professionnels.

Les journalistes demandent des témoignages vraiment personnels. Bien sûr il faut jouer un peu le jeu – ce sont des professionnels, qui savent ce qui accrochera les gens au niveau de la prévention ou de l'appel à dons –, mais en fixant des limites. J'ai découvert aussi qu'ils ne sont pas intéressés par une parole experte, sur les effets secondaires des traitements par exemple, ou par une parole militante... C'est très énervant ! Je trouve cela plus intéressant de leur dire que des centaines de femmes trouvent les lipodystrophies difficiles, pas seulement moi le matin dans mon miroir, mais ils demanderont les coordonnées d'un médecin pour en parler...

Lorsque c'est un témoignage pour la télévision, on est confronté à la fois à ce que l'on dit – et on sait qu'il suffit qu'une phrase soit coupée pour qu'elle devienne un peu différente – et à notre image. C'est un exercice très éprouvant, qui demande beaucoup d'énergie, pour maîtriser ce que l'on dit entre deux prises de vue... Avec Sidaction, c'est confortable et l'on se sent en confiance. Au final, l'expérience donne du recul et permet de

(1) Catherine travaille pour le programme Femmes et sida du Planning familial et coordonne le collectif interassociatif Femmes et VIH.



se concentrer sur l'essentiel qui est que l'on ne le fait pas pour soi, mais bien pour essayer de faire passer un message, de faire de la prévention, de toucher des gens et qu'ils fassent des dons.

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Bernard (France)

« Je voudrais dire un mot au niveau de l'intime, parce que dernièrement j'ai fait un témoignage pour l'Afrique. C'est un témoignage qui date de six mois, il est passé sur les chaînes de télévision, et je le fais toujours circuler. Mais je suis allé un peu trop loin quand même, ils m'ont bousculé jusqu'à l'intime, jusque dans mon lit. Je suis fier de ce témoignage, mais je crois qu'il faut éviter de se laisser pousser jusqu'à ces extrêmes... Je félicite tous ceux qui le font, c'est noble de le faire. En revanche, ami camerounais, je pense plus prudent de vous abstenir de témoigner vu les lois de votre pays, c'est vraiment trop s'exposer. »

Alain-Pierre (France)

« J'ai témoigné au début des années 1990 pour des documentaires. C'est important de bien réfléchir : pourquoi on le fait, comment on le fait et quelles seront les conséquences ? À aucun moment il ne faut se prendre pour un héros ou un modèle : on est juste une expérience. Et si cela fait écho chez les gens et peut les aider à avancer, tant mieux. Je pense qu'il faut dire les choses comme on les ressent, sans cadrer à l'avance, parce que c'est là que les gens qui écoutent retrouveront de la vérité... En revanche on peut limiter ce que l'on veut dire : un jour, un journaliste voulait que je lui parle de ma vie privée, je lui ai répondu que justement elle était privée. Et il ne faut pas non plus prendre des risques politiques ou pour soi-même lorsque l'on témoigne. »

Bruce (Suisse)

« J'ai travaillé à Sidaction où j'accompagnais les témoins. J'ai essayé d'être avant tout présent pour les gens, d'être dans le *counselling* pour qu'ils réfléchissent bien à leur démarche et aux conséquences qu'elle pouvait avoir. Elles peuvent être très positives et bénéfiques pour tout le monde, mais malheureusement aussi très négatives, sans que l'on puisse l'empêcher ou le prévoir systématiquement. On peut perdre son emploi le lendemain d'un témoignage. C'est une réalité. Si j'ai un



message à faire passer aux gens qui ont envie de témoigner ou qui veulent en accompagner d'autres à témoigner, c'est vraiment que la personne prenne une décision mûrement réfléchie afin de produire une parole médiatique dont elle sera fière demain, mais aussi dans cinq ou dix ans, parce que les témoignages restent. »





SAVOIR

La recherche

.....

55



Actualités de la recherche en prévention

.....

Cette session vise principalement à présenter des données scientifiques récentes qui viennent compléter les résultats d'autres recherches ayant démontré l'efficacité des traitements dans la diminution des risques de transmission du VIH.

S'il est bien une stratégie de prévention dont on parle beaucoup ces derniers temps, c'est celle consistant à donner un traitement préventif à des personnes séronégatives prenant des risques. On parle de prophylaxie préexposition ou PrEP. Plusieurs études ont montré leur intérêt, mais avec des degrés d'efficacité divers, comme l'expose Veronica Nosedá, responsable des recherches en sciences sociales à Sidaction. L'essai Partners-PrEP mené auprès de couples sérodifférents prenant du Truvada® en continu est celui qui a montré la meilleure efficacité, soit 75% ; iPrEX, s'adressant exclusivement aux HSH, toujours avec le Truvada® s'est montré efficace dans 44% des cas ; enfin, 39% pour Caprisa, un essai chez des femmes utilisant un gel microbicide à base de ténofovir. FEM-PrEP et Voice, deux autres essais menés chez des femmes, se sont montrés inefficaces. Tout indique que le niveau d'efficacité est directement corrélé à l'observance. Mais selon David Glidden, de l'équipe d'iPrEX, le niveau d'efficacité ne détermine pas l'impact de la PrEP dans une population donnée. Il faut aussi tenir compte de facteurs contextuels, culturels et comportementaux : par exemple, nature des rapports sexuels (vaginal ou anal). Pour iPrEX, seules 15 contaminations sur



1 000 seraient évitées dans l'année, contre 33 sur 1 000 pour Caprisa. Seuls les États-Unis ont approuvé la PrEP et un an après, il n'y a eu que 1 400 prescriptions de PrEP en continu, dont la moitié concernait des femmes, donc pas nécessairement la population ciblée à l'origine.

ÉTUDE EUROPÉENNE

Pour mieux comprendre ce qu'on attend de la PrEP, le Pr Stéphane De Wit, du CHU Saint-Pierre à Bruxelles, expose les résultats de l'étude européenne Partner, dont il est l'investigateur principal pour la Belgique. L'objectif de cette étude est de mesurer le risque résiduel de transmission au sein de couples sérodifférents n'utilisant pas le préservatif de manière systématique et dont le partenaire séropositif est sous traitements. L'étude a été menée sur 75 sites dans 14 pays d'Europe et a suivi 767 couples : 485 couples hétérosexuels et 282 couples gays. Les investigateurs ont d'emblée noté une incidence plus élevée des IST et de relations extraconjugales chez les HSH. Premier constat : il n'y a actuellement aucun cas de transmission au sein de ces couples. Dit ainsi, cela n'apporte aucune indication sur le risque, mais le Pr De Wit s'aide de la statistique. En appliquant un écart d'incertitude statistique, avec un intervalle de confiance de 95 %, le risque résiduel de transmission monte à 4 %, mais il n'y a que 2,5 % de chance que ce risque survienne dans les dix ans à venir. Pour les relations anales réceptives, le risque résiduel – avec toujours un intervalle de confiance de 95 % – passe à 10 %, mais là encore il n'y a que 2,5 % de chance que ce taux survienne au cours des dix prochaines années. Il persiste donc un certain niveau d'incertitude sur ce risque résiduel, parce que le suivi n'est pas suffisamment long et le nombre de couples pas suffisant important, en particulier les couples gays. C'est pourquoi une deuxième étude a été initiée : l'étude Partner 2, qui enrôle encore plus de couples gays et se terminera en 2017.

Comment traduire ce risque global en un risque individuel ? C'est tout l'enjeu d'une méta-analyse présentée par le Pr Jean-Paul Viard, de l'Hôtel-Dieu à Paris, en collaboration avec Virginie Supervie, de l'équipe de Dominique Costagliola. Les chercheurs ont passé en revue 6 études concernant des couples hétérosexuels sérodifférents, totalisant ainsi 1 672 couples, ce qui représente un peu plus de 113 000 actes sexuels, dont 17 % sans préservatif. Un seul cas de transmission est survenu. Ils ont estimé que le risque se situe entre 8,7 et 13 pour 100 000 rapports sexuels. Des chiffres extrêmement faibles, mais à relativiser. Selon



Jean-Paul Viard, il faudrait entre 400 et 200 rapports sexuels pour arriver à un risque de 1 %, ce qui n'est pas rien dans la vie d'un couple. À la suite des résultats de Partner pour lequel on a répertorié 28 000 actes sexuels non protégés et aucune contamination, l'équipe française a réévalué le risque entre 5,2 et 7,9 pour 100 000. Peut-on corrélérer ce risque à la présence de virus dans le sperme ? L'étude Evarist menée auprès de 150 HSH traités avec une charge virale indétectable depuis plus de trois ans est assez éclairante. Sur 304 prélèvements de sang et de sperme étudiés, on a trouvé du virus dans le sperme de 7,6 % des échantillons. Jean-Paul Viard reconnaît cependant que les niveaux mesurés – 145 copies par ml – ne semblent *a priori* pas suffisamment élevés pour qu'il y ait contamination. Deux facteurs expliquent l'augmentation du virus dans le sperme. Le fait d'avoir un niveau de réservoirs élevé et, plus surprenant, la consommation de cannabis. On ne doit donc pas perdre de vue la diversité des situations et l'existence potentielle d'autres facteurs comportementaux qui modulent le risque.

CONSTRUIRE DES DISCOURS COMMUNS

Dans ce contexte d'incertitude, comment peut-on construire des programmes de prévention autour de la PrEP et du Tasp ? Comment parler de l'offre d'outils de réduction des risques ? Tout le monde s'accorde sur les bienfaits du Tasp au niveau collectif, mais qu'en est-il au niveau individuel ? Des questions auxquelles sont confrontés actuellement tous les acteurs associatifs. Pour Franck Barbier, responsable santé à Aides, la question du Tasp et la possibilité d'abandonner le préservatif est encore une chose difficile à aborder pour certains médecins, alors que les patients, notamment les couples sérodifférents, sont en demande d'une information intelligible et accessible concernant le Tasp. Le responsable santé en appelle à créer des espaces de parole entre pairs et médecins afin de construire des discours communs. Des actions de ce type existent pourtant. Ainsi les week-ends « Bonne nouvelle » organisés par Aides et certains Corevih : des actions locales dans des endroits de sociabilité pour parler de sexualité plus largement au-delà de la seule question du risque. Toute la difficulté réside aussi dans le fait de devoir jongler avec différents outils de prévention, tout en misant sur l'accompagnement des personnes, surtout les plus vulnérables, afin qu'elles restent dans le parcours de soin.





Activation immunitaire chronique, source de tous les problèmes ?



Une activation immunitaire chronique persiste chez les personnes séropositives, même en présence d'un traitement antirétroviral efficace. Quels en sont les mécanismes et les conséquences ?

Le Dr Pierre Corbeau, responsable de l'unité fonctionnelle d'immunologie du CHU de Nîmes et de l'équipe « Domiciliation, activation immunitaire et infection » de l'Institut de génétique humaine (CNRS UPR 1142) à Montpellier, introduit le rôle de l'activation immunitaire dans le contexte de l'infection par le VIH. La corrélation entre activation immunitaire et déficit immunitaire ou progression de la maladie a été mise en évidence dans des modèles animaux. Chez la souris, une activation chronique des lymphocytes CD4 induite génétiquement entraîne la mort des animaux



du fait de la disparition de ces cellules. Dans le modèle simien, il existe une corrélation entre activation immunitaire et progression de l'infection. Chez l'homme, il a été observé que le niveau d'activation immunitaire avant l'infection par le VIH est prédictif de la progression après l'infection et que le niveau d'activation des lymphocytes CD8 en cours d'infection était le meilleur facteur prédictif de la progression.

Quelle sont les causes de l'activation immunitaire au cours de l'infection par le VIH ? La réponse immunitaire de l'organisme à la production virale est la cause la plus évidente. Toutefois, d'autres causes existent. Dès le début de l'infection, la destruction de la barrière immunitaire digestive a pour conséquence l'entrée de germes par voie digestive, entraînant une activation immunitaire chronique. La perte des CD4 (lymphopénie CD4), le phénomène de sénescence et le déséquilibre entre les différentes sous-populations de CD4, qui sont des conséquences de l'activation immunitaire, sont également des événements déclencheurs de celle-ci, ainsi que les éventuelles coinfections. Cette activation immunitaire peut se traduire par l'augmentation de division de certaines cellules du système immunitaire, l'apparition ou la disparition de récepteurs à la surface de ces cellules et l'augmentation de la concentration sanguine de facteurs solubles. La plupart de ces modifications persistent lorsqu'un patient est sous traitement efficace avec une charge virale indétectable, avec des conséquences à long terme comme l'augmentation du risque cardio-vasculaire, les troubles neurocognitifs, l'ostéoporose ou certains cancers.

Chez les patients contrôleurs du VIH, un virus indétectable ou extrêmement faible ne permet pas non plus de bloquer une baisse lente des CD4. Ces patients sont définis comme étant infectés par le VIH depuis au moins cinq ans, avec cinq dernières charges virales consécutives inférieures à 400 copies/ml et n'ayant jamais pris de traitement antirétroviral (cohorte Codex de l'ANRS). Ils représentent moins de 1 % des personnes vivant avec le VIH. Ils présentent des caractéristiques uniques, telles que des lymphocytes CD8 VIH spécifiques qui jouent un rôle clé ou une faible taille des réservoirs (taux d'ADN-VIH). Ces particularités des patients contrôleurs du VIH sont explorées par les chercheurs pour la mise en place de vaccins thérapeutiques.



Le Pr Olivier Lambotte, du service de médecine interne – immunologie de l'hôpital du Kremlin Bicêtre, a exposé cette situation de diminution des CD4 chez la majorité des patients contrôleurs du VIH. S'il existe une réplication virale résiduelle, elle n'explique pas à elle seule la perte des cellules de défense. En fait, le système immunitaire est activé chez les contrôleurs, comme chez tous les patients vivant avec le VIH. L'activation des CD4 et CD8 est associée à une inflammation systémique caractérisée par des taux de marqueurs d'inflammation plus élevés qu'en l'absence d'infection par le VIH.

Les modèles primates sont particulièrement intéressants pour l'étude de ces marqueurs de l'inflammation, par exemple l'interféron ou l'interleukine, qui sont des molécules du système immunitaire diffusant l'information d'une cellule à une autre ou au travers de l'organisme et orchestrant les réponses immunitaires antivirales. Le chercheur Mickaël Ploquin, postdoctorant dans l'unité de régulation des infections rétrovirales de l'Institut Pasteur, a montré l'utilité de comparer les singes verts d'Afrique (AGM) aux macaques infectés par des SIV (virus de l'immunodéficience simienne). Les charges virales mesurées chez ces différentes populations de singes, selon le temps de l'infection, sont comparables. Pourtant, les AGM ne présentent pas d'évolution vers le stade sida, contrairement aux macaques⁽¹⁾. Les mesures des marqueurs de l'inflammation sont clairement différentes entre les deux espèces. Il y a bien une inflammation et une activation immunitaire au début de l'infection chez l'ensemble des singes, mais pour les AGM, l'état inflammatoire ne dure pas, les marqueurs revenant à un taux basal n'entraînant pas d'activation immunitaire chronique et généralisée comme chez les macaques. Cette différence de régulation de la réponse immunitaire serait donc majeure, car elle contrôlerait la rapidité de l'évolution vers le stade sida. Les niveaux d'activation immunitaire sont à l'étude pour suivre l'évolution de la maladie chez l'homme. Mickaël Ploquin a présenté le cas d'IP-10 (interferon gamma-induced protein 10) comme marqueur précoce puissant, « *plus robuste que la virémie* », prédictif de la perte rapide des CD4⁽²⁾ et associé à la taille du réservoir viral.

(1) C. Kornfeld, et al., « Antiinflammatory profiles during primary SIV infection in African green monkeys are associated with protection against AIDS », J Clin Invest, 115, 2005, p. 1082–1091.

(2) A. S. Liovat, et al., « Acute Plasma Biomarkers of T Cell Activation Set-Point Levels and of Disease Progression in HIV-1 Infection », PLoS ONE, 7(10), 2012 : e46143. doi:10.1371/journal.pone.0046143.



Ayrin Kok, doctorante dans l'équipe du Pr Yves Lévy à l'université Paris-Est Créteil (Upec), a présenté l'immunité des muqueuses intestinales dans le cadre de l'infection par le VIH. La déplétion des CD4 dans le tube digestif est majeure et précoce, ce qui entraîne le passage d'éléments microbiens, tapissant initialement l'intérieur de la muqueuse et ayant un rôle dans l'équilibre de la flore intestinale, à travers la barrière épithéliale de l'intestin. C'est la translocation microbienne. L'intégrité épithéliale reste incomplète dans l'intestin des patients séropositifs traités en phase chronique^[3], toutefois une préservation de la population lymphocytaire est observée chez les patients traités précocement, en phase aiguë de l'infection.



[3] A. Kök, et al., « Early initiation of combined antiretroviral therapy preserves immune function in the gut of HIV-infected patients », *Mucosal Immunology*, 07/2014.



Maladies cardio-vasculaires et cancers : des risques à prévenir



La prévention des cancers et des maladies cardio-vasculaires constitue un axe majeur de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Revue d'actualité sur les connaissances relatives à ces affections et présentation des principaux modes de prévention.

Laure Tron, doctorante en épidémiologie sociale à l'institut Pierre-Louis d'épidémiologie et de santé publique (iPLESP) rappelle les chiffres. Plus d'un tiers des patients ont eu au moins un antécédent de maladies cardio-vasculaires, sont diabétiques, ont de l'hypertension ou bien souffrent de dyslipidémie. Ces facteurs sont associés au risque cardio-vasculaire. Ce risque cardio-vasculaire est accru chez les hommes en cas d'hypertension artérielle. Le tabagisme touche plus les HSH et les hétérosexuels



que la population générale, mais moins les personnes d'origine subsaharienne. Quant au surpoids, il reste identique à la population générale – 27% à 30% – et l'obésité touche peu les personnes séropositives – 9%. L'épidémiologiste indique que si peu de personnes séropositives cumulent plusieurs de ces facteurs de risque, près de la moitié (47%) cependant en présente un. Chez les HSH et les usagers de drogues, le problème qui se pose dans 80% des cas est le tabagisme, parfois associé à un faible niveau d'activité physique. Les migrants africains sont surtout concernés par l'obésité, souvent associée à un manque d'activité physique, notamment chez les femmes.

VIH ET COMORBIDITÉS

En Afrique, les personnes séropositives sont aussi de plus en plus touchées par les comorbidités. Mais les études manquent. À Dakar, le Centre de recherche clinique de Fann (CRCF) est l'un des seuls centres africains de référence à s'y intéresser. La cohorte ANRS 1215, mise en place en 1998 lorsque le Sénégal a lancé un programme public d'accès aux antirétroviraux, y est suivie. Le Dr Assane Diouf, médecin au CRCF, a recherché la prévalence des facteurs associés au risque cardio-vasculaire parmi ces patients suivis depuis plus de dix ans : 36,8% ont des lipodystrophies, 14,5% du diabète et 28,1% de l'hypertension artérielle. Les antirétroviraux semblent associés au diabète et à la lipodystrophie, mais pas à l'hypertension. La prévalence de l'ostéoporose est aussi mal connue. Grâce à un financement de l'ANRS, le CRCF a mené l'étude OsteoVIH dont l'objectif est d'estimer la prévalence de l'ostéoporose chez les personnes séropositives en Afrique subsaharienne. Enfin, une autre étude financée par l'ANRS, Metabody, cherche à évaluer la survenue des lipodystrophies, des anomalies métaboliques et de l'ostéoporose chez des patients sous traitement de seconde ligne et à identifier les facteurs de risque associés. Les résultats sont encore en cours d'analyse, mais le risque cardio-vasculaire est trois fois plus élevé chez les hommes que chez les femmes et la part des pathologies non classant sida augmente.

Les cancers sont l'une des premières causes de morbidité et de mortalité – 36% – chez les personnes vivant avec le VIH, comme le rappelle le Pr Jean-Philippe Spano, cancérologue à la Pitié-Salpêtrière. En 2006, le risque relatif de développer un cancer et en particulier un cancer



non classant sida était de 3,5 à 3,6 par rapport à la population générale. Le cancer du canal anal et le cancer du poumon surviennent souvent à des âges plus précoces. Pour le cancer du poumon, le tabac ne serait pas le seul facteur de risque : une inflammation chronique ou des infections répétitives, et peut-être le VIH lui-même, pourrait en être aussi responsable. Pour le cancérologue, les patients non-fumeurs ayant une toux persistante ou des douleurs thoraciques sont à surveiller. Le cancer du canal anal présente un risque relatif de 50. Il concerne des jeunes de 35-40 ans, mais aussi des femmes du fait de la présence du HPV. La forte prévalence de ces cancers incite désormais à dépister pour le VIH toute personne présentant l'un de ces cancers. Le cancérologue rappelle l'importance des examens annuels, voire biannuels : scanner thoracique, examen de la peau et des muqueuses, frottis cervical, frottis du canal anal, mammographie. Pour se rappeler de tous ces examens, un calendrier de dépistage est proposé dans le rapport Morlat⁽¹⁾.

RISQUES LIÉS AU TABAC

Le tabac reste certainement le facteur principal qui majore la survenue des comorbidités et des cancers chez les personnes vivant avec le VIH. Et plus de la moitié d'entre elles fument. Malheureusement, selon le Dr Dominique Blanc, tabacologue dans l'unité de consultation et de soins ambulatoires (Ucsa) des Baumettes à Marseille, la prise en charge du tabac en France n'est pas satisfaisante. Elle négligerait trop l'aspect curatif, dont le coût est bien souvent à la charge du patient. La tabacologue regrette aussi que les médecins s'en soucient peu, par manque de temps, et qu'aucune proposition concrète concernant le sevrage ne soit inscrite dans le rapport d'experts. Quant aux acteurs associatifs et sociaux, beaucoup n'osent pas parler de sevrage, considérant que le tabac est un réconfort pour les patients ou qu'ils n'arriveront pas à arrêter. Il faudrait donc changer la communication négative autour de l'arrêt du tabac et montrer que cela limite les risques des comorbidités et leurs séquelles, améliore la qualité de vie et aide à restaurer l'estime de soi. Des ateliers d'arrêt au tabac ont été lancés au sein du réseau de santé Marseille sud et à la Maison de vie de Carpentras. En six mois, la moitié des patients ont arrêté de fumer.

(1) P^r Philippe Morlat (dir.), Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts. *Rapport 2013, Paris, La Documentation française, 2013.*



SPORT ET VIH

Le Dr Thierry Bouillet, cofondateur de la Cami (Cancers, arts martiaux et informations), rappelle les bienfaits du sport sur la santé, chiffres à l'appui. Le cancérologue veut lutter contre une idée reçue. Tout patient, même sous chimiothérapie, peut reprendre une activité physique, ce qui l'aide à récupérer de la fatigue occasionnée par son traitement : 20 % de niveau de fatigue en moins pendant le traitement et 40 % après. Moins de fatigue, c'est aussi moins de dépression et de troubles cognitifs. Plus surprenant, cela augmenterait la survie et diminuerait les risques de rechutes chez des patients atteints de cancer. Les effets sur le métabolisme sont immédiats : baisse des œstrogènes – impliquées chez les femmes dans le cancer du sein et du colon –, de l'insuline et du tissu graisseux. Mais le Dr Bouillet prévient : cela n'est vrai qu'en ayant une pratique intensive trois fois par semaine et durant au moins six mois. Mieux vaut donc être suivi par des professionnels de santé bien formés. Un diplôme universitaire « Sport et cancers » à Paris-XIII forme des éducateurs spécialisés et des centres dédiés au sport sont intégrés dans certains hôpitaux.





Vespa 2 : progrès médicaux, impasses sociales



L'enquête ANRS-Vespa 2, réalisée auprès d'échantillons représentatifs de personnes séropositives suivies à l'hôpital, permet de saisir la situation sociale, économique et médicale des personnes vivant avec le VIH en France. Elle donne également des indications sur leurs comportements de prévention.

Huit ans après la première édition, l'enquête Vespa 2 (2011) livre ses premières données et nous renseigne ainsi très précisément sur l'évolution de la situation personnelle et sociale des personnes vivant avec le VIH (PVIH) en France. Fondée sur un échantillon représentatif de personnes vivant avec le VIH et extrapolable à la population générale, cette étude a tenu compte d'un contexte profondément muté, marqué notamment par des transformations majeures en termes de dépistage et de prise en charge, par le vieillissement de la population séropositive et par la dégradation générale du contexte socio-économique.



Le tableau qui en ressort, comme le souligne Rosemary Dray-Spira (chargée de recherche à l'Inserm), est très contrasté. Globalement, on observe une amélioration de l'état de santé des personnes par rapport à 2003, mais la qualité de vie perçue par les PVVIH se détériore du fait notamment de l'âge qui avance, du poids des comorbidités, mais aussi d'une prévalence très élevée de la dépression. Pour ce qui est de la situation socio-économique globale des personnes infectées, elle demeure plus précaire que celle de la population générale, avec des différences notables entre les différents groupes. Ainsi, la moitié des hommes immigrés d'Afrique subsaharienne perçoivent leur situation financière comme difficile, contre seulement 18% chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH). Par ailleurs, la situation est généralement plus défavorable pour les femmes.

VIVRE AVEC LE VIH EN OUTRE-MER

Ces difficultés sociales, rappelle France Lert (directrice de recherche à l'Inserm), sont encore plus prononcées dans les départements français d'Amérique (DFA). À caractéristiques socio-démographiques comparables, les PVVIH y vivent en effet beaucoup plus souvent seules, elles sont moins souvent en situation d'emploi et ont beaucoup plus de difficultés financières. De plus, elles sont plus nombreuses que dans la population générale à ne pas avoir de couverture médicale complémentaire, ce qui est particulièrement problématique pour des personnes affectées par une pathologie comme le VIH. Pour interpréter correctement ces données, souligne la chercheuse, il faut tenir compte des caractéristiques socio-démographiques des personnes infectées dans cette région du monde, où la prévalence du VIH est particulièrement élevée auprès de migrants pauvres provenant notamment d'Haïti ou du Brésil (en particulier en Guyane). Cela explique en partie pourquoi les personnes concernées qui vivent dans ces départements ont globalement un niveau d'études plus bas que dans la population générale, ce qui se reflète également dans le niveau de connaissances relatives au VIH. À cela s'ajoute un contexte social peu favorable à l'intégration des personnes séropositives, qui font encore l'objet d'une très forte réprobation sociale.



DISCRIMINATIONS MULTIPLES

Les discriminations subies par les personnes vivant avec le VIH ont fait l'objet d'une analyse spécifique, présentée par Élise Marsicano, postdoctorante à l'Inserm. L'intérêt de cette étude est de croiser les discriminations encourues en raison de la séropositivité avec le racisme, l'homophobie ou le sexisme, surtout dans une population composée pour les trois quarts de HSH (39%), de migrants d'Afrique subsaharienne (24%) et d'usagers de drogues par voie intraveineuse (11%). La séropositivité demeure de loin le motif de discrimination le plus cité par les PVVIH : 13% de l'échantillon déclarent avoir subi un traitement injuste à cause de leur statut sérologique. Ce pourcentage monte à environ 20% chez les femmes, catégorie qui se sent en général plus fortement discriminée par rapport aux hommes – même si très peu d'entre elles (1,2% de l'échantillon) indiquent le sexe comme la raison d'un traitement discriminatoire. Le contexte dans lequel les personnes séropositives rapportent le plus de discrimination est la recherche d'emploi (24%), devant la famille (11%), les soins (8%), le travail (6%), les services publics (5%) et les loisirs (3%).

EMPLOI ET VIH

Les discriminations sont donc encore un frein à la participation à la vie active des PVVIH. Les données présentées par Margot Annequin, doctorante à l'Inserm, ont permis d'éclaircir l'évolution de la situation d'emploi des personnes vivant avec le VIH ces dix dernières années. Actuellement, environ un quart des personnes séropositives sont inactives, au sens où elles ne travaillent pas et ne sont pas en train de rechercher activement un emploi. C'est une proportion toujours non négligeable, mais en baisse par rapport aux résultats de Vespa 1, du fait de traitements mieux tolérés et d'un état de santé qui s'amélioré depuis le début des années 2000. Parmi les personnes actives, néanmoins, le taux de chômage est en augmentation et touche environ 16% des personnes vivant avec le VIH, un pourcentage qui demeure plus élevé que celui observé en population générale. La crise économique de 2008 pourrait en partie expliquer cette augmentation des difficultés de maintien et d'accès au marché de l'emploi.



COMPORTEMENTS SEXUELS

La session se termine avec la présentation des données sur la sexualité des personnes séropositives par Luis Sagaon Tessier, postdoctorant à l'Inserm. Ces données sont particulièrement importantes en ce qu'elles nous renseignent sur le rapport entre charge virale et comportements sexuels. L'un des objectifs de cette analyse était en effet de déterminer si les personnes à faible risque de transmission, avec une charge virale indétectable maintenue dans le temps, avaient changé leurs pratiques sexuelles depuis la « déclaration suisse ». Or le traitement des données a révélé que les taux d'utilisation du préservatif avec le partenaire stable sérodifférent ou avec le dernier partenaire ne varient pas entre ce groupe et les autres personnes vivant avec le VIH. Plus difficile à interpréter sont les données montrant que les PVVIH ayant une charge virale indétectable déclarent moins de partenaires que les autres personnes séropositives et qu'elles semblent être plus abstinentes lorsqu'elles sont en couple stable sérodifférent.





Sur les chemins de la rémission

.....

Longtemps considérée comme inaccessible, la rémission du VIH, voire son éradication, est désormais un objectif envisageable. Présentation de l'organisation de ce champ de recherche et des défis éthiques et scientifiques qui sont posés.

L'International AIDS Society (IAS) est la première association internationale de professionnels de l'infection par le VIH. Comme le rappelle Sophie Lhuillier, chargée de communication scientifique à Sidaction, elle a été fondée en 1988 et compte plus de 16 000 membres de 177 pays. Dans le cadre de ses missions, qui consistent à rassembler tous les acteurs autour de thématiques prioritaires pour mettre fin à l'infection par le VIH, l'IAS a mis en place l'initiative Towards an HIV Cure afin d'accélérer la recherche pour l'éradication et la rémission de l'infection par le VIH. Il s'agit de faciliter la discussion scientifique, l'échange et les collaborations dans ce champ de recherche, d'encourager et de promouvoir l'augmentation et l'optimisation des ressources, et d'assurer une diffusion des connaissances auprès des acteurs de la lutte contre le VIH. Un plan stratégique scientifique définissant sept domaines de



recherche relatifs à la rémission a été publié en 2012 dans la revue *Nature* et l'IAS a organisé trois symposiums sur cette thématique en amont des conférences AIDS 2012 à Washington DC (États-Unis), IAS 2013 à Kuala Lumpur (Malaisie) et AIDS 2014 à Melbourne (Australie).

VISCONTI : ET APRÈS ?

Asier Sáez-Cirión, chercheur dans l'unité de régulation des infections rétrovirales à l'Institut Pasteur, a présenté les perspectives issues des données de la cohorte Visconti⁽¹⁾. Chez ces patients, un contrôle de l'infection par le VIH a été induit suite à une mise sous traitement précoce, dans les dix semaines suivant le début de l'infection. Après en moyenne trois ans de prise d'antirétroviraux (ARV) avant arrêt, le contrôle du virus s'est poursuivi chez ces patients une fois les traitements interrompus. Aujourd'hui, le recul est de neuf ans et demi sans ARV (en médiane) et les patients de Visconti ou post-treated controllers (PTC) sont une vingtaine. Ce contrôle pourrait concerner 5% à 15% des personnes vivant avec le VIH commençant un traitement précocement. On mesure chez les PTC une faible taille des réservoirs du VIH, une moindre diversité virale (moins de virus mutés), une activation immunitaire et des réponses immunes préservées. Ce sont des prédispositions favorables pour l'application des stratégies thérapeutiques d'éradication actuellement développées : purge ou « répression » des réservoirs, immunothérapies... Des pistes pouvant s'étendre à l'ensemble des patients traités précocement, mais un traitement le plus rapidement possible après l'infection implique un dépistage plus systématique, ce qui reste un défi.

ENJEUX ÉTHIQUES

Bruno Spire, directeur de l'équipe de recherche Inserm UMR 912 Sestim, a présenté l'étude mise en place dans son équipe sur l'acceptabilité, les attentes et les préférences des patients avec une charge virale indétectable et des soignants vis-à-vis d'essais cliniques de guérison du VIH (Aspect). Dans un contexte de prise en charge efficace de l'infection par le VIH, ce travail vise à connaître les motivations et les freins des patients et des soignants à participer à des essais pour la rémission ou la gué-

(1) A. Sáez-Cirión, C. Bacchus, L. Hocqueloux, V. Avettand-Fenoel, I. Girault et al., « Post-Treatment HIV-1 Controllers with a Long-Term Virological Remission after the Interruption of Early Initiated Antiretroviral Therapy ANRS Visconti Study ». *PLoS Pathogens*, 9 (3), 2013 : e1003211. doi:10.1371/journal.ppat.1003211.



raison. Il s'agit aussi d'identifier quels seraient les protocoles d'essais cliniques les plus acceptables au regard des risques et des bénéfices des différentes stratégies développées. Le projet comporte trois phases. La première est qualitative exploratoire et permet de déterminer quels sont les leviers et les barrières à la participation à ces essais. Dans la phase 2, les participants (personnes vivant avec le VIH et soignants) classeront des caractéristiques liées aux essais en fonction de leurs préférences. Dans la phase 3, à l'aide d'un questionnaire, on mesurera les choix des stratégies thérapeutiques. Les patients seront recrutés dans les cohortes Primo, Copana et dans les centres qui expérimentent les vaccinations thérapeutiques. Les soignants seront choisis parmi l'ensemble des médecins et personnels infirmiers des services VIH participant à l'enquête Patient. La question de l'intérêt des patients dans la recherche pour la guérison du VIH a été centrale dans les échanges entre les intervenants et le public.

ESPOIRS ET DÉCEPTIONS

Le point de vue communautaire a été présenté par Koen Block, de l'European AIDS Treatment Group (EATG), basé à Bruxelles (Belgique). L'état des lieux montre des espoirs et des déceptions autour de la rémission du VIH. Koen Block nous alerte sur « *le rôle des médias dans l'histoire de l'espoir* » et l'impact négatif des effets d'annonces. Le premier espoir de guérison est survenu en 1996 avec les multithérapies qui, bien qu'elles aient été une véritable révolution dans la prise en charge du VIH, ne permettent pas son éradication de l'organisme. En 2009, l'annonce du cas du patient de Berlin, chez qui on ne retrouve plus de virus suite à une greffe de moelle osseuse qu'il a reçue pour traiter un cancer, est centrale. Il demeure le seul cas de rémission sur le long terme à ce jour, mais dans un contexte bien particulier, avec un protocole qui n'est pas applicable en routine. Pour le bébé du Mississippi (CROI 2013 et AIDS 2014) et les deux patients de Boston (IAS 2013, CROI 2014), il y a eu un contrôle du virus sans traitement seulement sur une durée limitée, ce qui a suscité de faux espoirs de « guérison ».

Ainsi, la prudence est indispensable autour des cas particuliers de rémission potentielle. En effet, « *les experts médicaux ne savent pas exactement quand le VIH sera de retour après un arrêt de traitement* ». Par ailleurs, les échecs des tentatives de réveil des virus dormant dans les cellules réservoirs ont porté un coup à la recherche sur la rémission.



Néanmoins, les avantages d'une rémission en termes de santé individuelle sont bien réels, du fait de la toxicité des traitements et des contraintes de l'observance. Les bénéfices en termes de coûts, de santé publique et de lutte contre la discrimination des personnes vivant avec le VIH sont également des motivations fortes pour faire avancer cette recherche. Il y a un véritable intérêt des personnes vivant avec le VIH à participer à ces travaux (enquête de David Evans, Project Inform et Nelson Vergel, Program for Wellness Restoration), mais aussi beaucoup de doutes et de questions, en termes de risques et de bénéfices ou de stratégies. L'information et l'implication des patients seront prioritaires dans les recherches futures.





COMPRENDRE

Les politiques
de santé publique

.....

75



Les défis de l'accès aux traitements dans les pays à ressources limitées



Les progrès de l'accès aux antirétroviraux sont indéniables dans les pays à ressources limitées. Mais la disparité des taux de couverture, les ruptures de stock, la nécessité de pallier les pénuries, les limites de l'offre réelle de soins et l'enjeu de la bonne observance forcent les acteurs à adapter et à améliorer encore et toujours les services offerts.

Avec une couverture antirétrovirale mondiale atteignant 61% à la fin 2012⁽¹⁾, il est incontestable que des progrès majeurs ont été réalisés en quelques années. Toutefois, cette moyenne recèle des écarts considérables : en Afrique de l'Ouest et centrale, ce chiffre est de 38%, de 23% en Afrique du Nord et au Moyen-Orient, de 71% en Afrique australe et

[1] Source OMS.



de l'Est, et de 50 % en Asie de l'Est et du Sud-Est. À première vue donc, les pays francophones à ressources limitées semblent afficher un net retard. Le D^r Joseph Perriens, du département VIH de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), souligne qu'au sein même de ces régions, les chiffres divergent considérablement, le Burkina Faso et le Bénin, entre autres, affichant plus de 60 % de couverture et la République démocratique du Congo ou Djibouti à peine 30 %, quand Madagascar n'atteint pas 5 %.

RUPTURES DE STOCKS

Selon le D^r Joseph Perriens, le fait qu'il y ait eu « *moins de cas a pu donner une impression d'urgence moindre que dans certains pays d'Afrique anglophone plus durement touchés* ». Beaucoup de pays ont également un « *passé récent d'instabilité, de guerre civile, qui a handicapé la mise en œuvre de toute initiative, stabilité et gouvernance jouant un rôle important dans ce domaine* ». Pour autant, « *la corrélation entre urgence et prévalence est une perception, et non une réalité* », explique-t-il. Selon lui, le secteur associatif doit réaffirmer son rôle activiste pour accélérer les résultats. Une réalité pour Guy Bertrand Tengpé de l'association camerounaise 3SH. Comme le D^r Béatrice Kom, de la Swaa Littoral, autre association camerounaise, il a constaté une nette amélioration de la prise en charge thérapeutique au Cameroun depuis 2000, mais un nouveau recul depuis la mise en place de la gratuité en 2007. En cause, de régulières ruptures de stocks. « *Depuis 2011, relate le D^r Kom, nous constatons une rupture ou une quasi-absence des réactifs subventionnés. Concernant les traitements, nous déplorons des ruptures très fréquentes de première ligne, notamment de bithérapies et depuis novembre 2013, le Kaletra® n'est plus disponible au Cameroun, les patients de seconde ligne sont donc en rupture.* »

SOLUTIONS QUOTIDIENNES

Pour Béatrice Kom, les solutions au quotidien vont de la constitution d'un stock de secours avec l'aide d'associations, comme Sidaction, à « *des modifications de traitements et des retards de mise sous ARV ou de changement de ligne* ». Ce qui a des conséquences, certains effets secondaires étant néfastes pour certains profils. Quant aux enfants, le D^r Kom déplore devoir « *fractionner des doses adultes pour pallier le manque de formules thérapeutiques pédiatriques* ». Guy Bertrand Tengpé, confronté à la même situation, met en œuvre le Treatment



Access Watch (TAW), « *un observatoire visant à entendre le point de vue des patients, explique-t-il. La remontée se fait par les centres de santé, de sorte que nous ayons la voix des patients.* » TAW couvre 52 sites, soit 75% des patients sous ARV, et a permis, depuis 2010, d'obtenir des rapports hebdomadaires et annuels, et plus de 500 témoignages de patients. Un dispositif d'alerte précoce, « Sentinelle », fait remonter l'information sur la disponibilité et les coûts, et l'« Access Watch » collecte des informations *via* des observateurs, soignés ou soignants, qui ne se connaissent pas, afin de croiser les informations.

APPUI À L'OBSERVANCE

Ces services comblent un manque, l'État ne signalant pas les ruptures, les associations l'apprenant souvent par la voix du patient lors de sa visite au centre dispensateur. Les données de TAW démontrent aujourd'hui, outre les ruptures, que les tarifs des dépistages, suivis biologiques et dossiers médicaux, subventionnés ou gratuits, sont en réalité payants et parfois plus chers que ce que la loi prévoit. Pour Guy Bertrand Tengpé, les conséquences vont des minimisations de leurs conclusions par les pouvoirs publics ou certaines associations « institutionnalisées » à des situations immédiates de rejet du traitement par méfiance envers les soignants. Une confiance pourtant indispensable, comme le confirme le Dr Younoussa Sidibé de l'association malienne Kenedougou Solidarité qui estime que « *la réussite du traitement passe par une synergie d'actions entre le patient, le soignant, la famille et l'entourage. Pour cela, il est important de multiplier les formations à la thérapeutique à destination des soignants, des psychosociaux et des conseillers, et de prévoir des espaces d'appui à l'observance, qui est un phénomène dynamique et indispensable pour aboutir au succès thérapeutique et prévenir la transmission* ». Des solutions qui permettent de palier un tant soit peu les difficultés d'accès aux traitements et au suivi biologique.

PRÉVISION TEMPORELLE

L'association Solthis cherche, selon Hélène Roger, chargée du plaidoyer de la structure, à « *comprendre pour mieux agir* ». « *Les ruptures de stock, explique-t-elle, ne sont jamais une surprise, elles peuvent être prévenues, à condition de pouvoir disposer des bonnes informations.* » Les ruptures sont en effet un déséquilibre entre des flux entrants et sortants. Au-delà de l'évidence, il faut avant tout être en mesure d'agir en amont,



dans la prévision. La prévision temporelle, « *les commandes demandant beaucoup d'allers-retours d'évaluation et de précision* », la prévision financière, « *le financement pour l'acquisition devant être disponible* » et une prévision dans la quantification. « *Un bon système d'informations est requis : il faut penser aux besoins actuels et prévoir les nouvelles inclusions ou les changements de ligne.* » Ce processus de six à douze mois nécessite donc un suivi très rigoureux. La distribution doit, à son tour, se faire selon le strict respect de la commande. La réussite de la gestion des stocks passe par une réponse collective, incluant coordination et transfert d'informations, des pharmaciens jusqu'aux responsables d'État. « *Les partenaires peuvent apporter un soutien technique ou financier*, rappelle Hélène Roger. *La société civile également, à travers leurs observatoires.* » Les comités de suivi, comme ceux mis en place par Solthis au Mali ou au Niger ont permis en 2012 d'identifier des ruptures et d'apporter une réponse auprès de pays partenaires, comme le Burkina Faso ou auprès du Fonds mondial. Un projet de stock de sécurité de l'organisation ouest-africaine de la santé pourrait apporter une solution viable.





Quel modèle de prise en charge pour le maintien dans le soin ?

Un nouveau chantier pour la prise en charge globale



À la demande du TRT-5, la Haute Autorité de santé a inscrit dans son programme de travail 2014-2015 la question du parcours de soins. Un espoir pour les associations qui souhaitent substituer au tout médical une réflexion sur l'organisation de la prise en charge des personnes séropositives.

Il s'agit de prendre en compte le « parcours de vie » d'une personne séropositive et non le seul contexte médical. La « prise en charge globale », une idée portée depuis près de vingt-cinq ans par les associations, pourrait revenir dans la lumière après avoir été largement



remise en cause. « *Battue en brèche* », selon Didier Arthaud, fondateur de Basiliade, « *par l'arrêt des financements spécifiques VIH il y a cinq ans* », cette notion qui propose de coordonner les soins, l'accès aux droits, la question cruciale du logement, de l'alimentation ou encore du bien-être, sera au cœur d'un chantier ouvert par la Haute Autorité de santé (HAS). Didier Arthaud se réjouit « *des opportunités pour défendre le travail des associations dans ce domaine* ».

PROMOUVOIR UNE OFFRE DE SOIN COORDONNÉE

Des avancées tangibles se font en effet jour. À la demande d'associations du TRT-5 (Actions Traitements, Aides, Act Up-Paris, Sol En Si), la HAS a retenu dans son programme de travail 2014-2015 le parcours de soins des personnes vivant avec le VIH et, le cas échéant, des facteurs de comorbidités associés. Un chantier qui ouvre la voie aux associations souhaitant mener une réflexion sur une meilleure coordination entre les acteurs de santé, qui fait souvent défaut. « *Ce travail commencera au dernier trimestre 2014*, précise Jean-Pierre Fournier, du TRT-5. *L'objectif de la saisine est de promouvoir une offre de soins coordonnée et d'anticiper les phénomènes de dégradation de la santé et de la qualité de vie. Les associations, les médiateurs, les accompagnants et les aidants seront étroitement associés à la réflexion. Elle pourrait aboutir à une expérimentation au niveau des ARS.* »

Aujourd'hui, peu d'associations disposent de crédits leur permettant de fédérer une équipe pluridisciplinaire dans l'accompagnement des personnes, à l'instar d'Arcat ou de Basiliade. Dans le cas d'Arcat, cette dynamique pluridisciplinaire a vu le jour dès 1987, enrichie en 1993 par la création d'un Point solidarité autrefois dédié à un public majoritairement gay, puis devenu plus féminin et composé de migrants primo-arrivants. Actuellement, l'association dispose, outre le Point solidarité qui offre un accueil médical, psychologique, juridique et social des personnes, d'un dispositif d'hébergement d'urgence, d'une permanence juridique qui suit 300 personnes et d'un service d'accompagnement à la vie sociale ouvert depuis 2009 pour des personnes ayant bénéficié d'une reconnaissance juridique de leur handicap. « *Le VIH est un facteur de vulnérabilité sur le plan social, familial, professionnel et psychologique*, justifie Élodie Sanjeevi, juriste au sein du pôle d'accompagnement d'Arcat. *Pour observer un traitement, il faut a minima un logement et l'accès aux*



droits fondamentaux comme le titre de séjour, une couverture sociale, la nourriture. Parmi les personnes qui fréquentent notre Point solidarité, 6 % n'ont pas de couverture sociale et 40 % n'ont aucune ressource. La prise en charge globale des personnes les plus précaires doit être mise en œuvre le plus en amont possible. »

UNE PRISE EN CHARGE PEU ADAPTÉE

Prendre en compte le « parcours de vie » de ces personnes, et non leur seul dossier médical, est devenu prioritaire, sous peine de dégradation des conditions de vie. « En effet, plaide Jean-Pierre Fournier, du TRT-5, l'accès universel aux antirétroviraux et l'espérance de vie prolongée des personnes séropositives se sont accompagnés d'une hausse de la file active des patients de 11 % entre 2008 et 2011, et probablement d'une augmentation du même type entre 2011 et 2014. » Parmi cette file active, « le niveau de prise en charge est variable, a fortiori pour les patients exposés à des facteurs de comorbidités » notamment liés au vieillissement, comme le cancer ou les maladies cardio-vasculaires. Face à cela, insiste Jean-Pierre Fournier, « le système de prise en charge actuel est peu adapté », d'autant que la grande majorité des personnes concernées sont prises en charge à l'hôpital et non en ville. Pour Didier Rouault, directeur de la Maison de vie de Carpentras, un établissement non médicalisé destiné aux personnes séropositives qui souhaitent effectuer de courts séjours pour « faire un break », « le médecin consacre sa grille de lecture au contexte médical et non au parcours de vie. On sait que les problèmes de nutrition ou encore de sommeil interfèrent sur la prise en charge globale. Ne refermons pas le prisme sur le médico-médical ».



Difficultés de la prise en charge au Mali

L'anthropologue Séverine Carillon (Ceped-UMR 196) a soutenu l'an dernier une thèse de doctorat intitulée *La Production sociale des ruptures de soins. Une anthropologie de l'expérience ordinaire du suivi médical de l'infection à VIH à Kayes (Mali)*. Cette recherche menée en 2008-2009 a mis en exergue, selon la chercheuse, « les tensions entre les contraintes de suivi médical, qui nécessitent de s'affranchir des obligations durant quelques heures à quelques jours, et celles de la vie sociale et économique ». Dans un contexte de « stigmatisation de l'infection » où « les personnes séropositives structurent leur vie quotidienne autour de la stigmatisation de la maladie », les distances à parcourir pour se rendre à l'hôpital ou à la pharmacie rendent le suivi des soins particulièrement complexe. Par exemple, une femme quittant son village le soir pour se rendre à l'hôpital arrive le lendemain matin à 8 h 30, et n'entre en salle de consultation qu'à 10 heures, détaille l'anthropologue. Elle repart à 11 heures et peut espérer arriver à 17 heures au village, soit 24 heures de déplacement au total. « Ce type de parcours a un effet dissuasif très fort », conclut Séverine Carillon.





Comment travailler avec les experts dans les PED ?



Depuis quelques années, le recours aux experts pour renforcer les capacités des structures et organismes de lutte contre le sida dans les pays à ressources limitées ne cesse de croître. La consultation est «à la mode» et les financements apportés à ce type d'appui se multiplient : Fonds mondial, bailleurs de fonds internationaux, partenaires locaux... État des lieux de ce nouveau «marché» et présentation des facteurs de réussite de deux interventions.

Le VIH est le domaine où l'aide au développement a progressé le plus vite. Depuis les années 1990 et jusqu'en 2011, l'augmentation a été spectaculaire, même si nous constatons aujourd'hui une stagnation. Peu de chiffres détaillés existent, mais une étude publiée dans le *Lancet* en 2009 révèle que l'assistance technique et la recherche représentent un quart du total des financements dans le domaine de la santé. «*Nous parlons donc d'un marché juteux*», constate le Dr Louis Pizarro, directeur de Solthis. Ces experts agissant en tant qu'assistants techniques sont répartis en trois types, selon leur mission : en position de substitution, lorsqu'ils sont sollicités pour la mise en œuvre directe ; en renforcement de capacité d'acteurs locaux et dits «d'influence»



lorsque leur mission est d'intervenir auprès des pouvoirs publics. Ces appels à des assistants techniques sont de plus en plus répandus, car on estime que cela peut faire la différence. Pour autant, des interrogations demeurent.

LES DÉFIS À RELEVER

Louis Pizarro invite à considérer certaines critiques comme des « défis à relever » :

- **La difficulté à travailler sur du renforcement de capacité à long terme.** « Les experts travaillent sur un temps très restreint ; évaluer des contributions du Fonds mondial peut difficilement être mené en trois mois comme c'est souvent le cas. »
- **Une éventuelle surestimation des compétences de l'expert.** « Quel expert peut évaluer des aspects pharmacologiques, d'information sanitaire, de renforcement de la partie nationale et de formation ? Nous leur demandons souvent trop. »
- **L'évaluation du travail accompli.** « L'inclusion d'un expert est semblable à la gestion d'un marché public, nous ne sommes pas dans une relation d'offre et de demande. Et il y a très peu d'évaluations qualitatives. »
- **L'influence du commanditaire,** qui engage plusieurs dizaines de milliers d'euros et aura peut-être intérêt à obtenir des conclusions allant dans un sens prédéfini...
- **L'unicité de l'expert et de ses compétences.**
- **« Et surtout, la plus importante, insiste Louis Pizarro, le conflit d'intérêt :** de la corruption à la délégation à des contacts locaux en passant par la gestion des perspectives de carrière, il existe et doit être encadré par des garde-fous. »

SPÉCIALISTES DU SUD

Les enjeux résident donc dans la concrétisation de l'évaluation positive constatée, où l'appropriation nationale est de plus en plus forte, où les bailleurs de fonds s'alignent sur les politiques nationales et fournissent des aides dédiées et où des solutions d'homologation des experts sont mises en œuvre, avec un recrutement croissant de spécialistes du Sud.



« L'initiative 5% », une contribution indirecte de la France au Fonds mondial pour renforcer l'efficacité et l'accès aux financements, financée par le ministère des Affaires étrangères, met en œuvre des stratégies pour contrecarrer ces dérives. Elle met des experts à disposition des structures en formulant la demande, venant de pays éligibles à l'aide publique prioritaire française et bénéficiaires du Fonds mondial ou impliqués dans la lutte contre le VIH, le paludisme et la tuberculose. « *Nos experts, explique Stéphanie Tchiombiano, sont recrutés sur la base de la concurrence. Notre base contient 1 200 personnes, travaillant individuellement ou pour une organisation.* » Le recrutement est réalisé en collaboration avec le bénéficiaire. « *C'est l'une de nos particularités* », insiste-t-elle. Les experts internationaux sont de plus en plus nombreux, 45% d'entre eux venant du Sud. Des binômes sont également créés, avec un expert principal international et un national très au fait de l'histoire et des caractéristiques locales. Leurs parcours, caractérisés par la diversité des champs professionnels expérimentés, « *leurs confèrent une forte légitimité* ».

RIGUEUR ET TRANSPARENCE

Certaines de ces missions d'assistance technique permettent aux associations de franchir des paliers qualitatifs majeurs, comme ce fut le cas au Burkina Faso. Christine Kafando, présidente de la Maison des associations à Bobo-Dioulasso, témoigne du programme d'appui à la structuration financière, entamé en 2010 avec le soutien de Sidaction et de Coalition Plus, avec pour objectif de donner un gage de transparence sur l'utilisation des fonds. « *Cette structuration est consécutive à une enquête du Fonds mondial, qui montrait beaucoup de souffrance dans les pays africains, accusés de dilapider* », se souvient Christine Kafando. En 2011, avec l'appui de Sidaction, du Fonds de dotation Pierre Bergé et de la mairie de Paris, six associations ont été équipées d'un logiciel comptable et sont passées d'une comptabilité de trésorerie à une comptabilité d'engagement. Le chargé de mission mis en place par Sidaction à Ouagadougou a accompagné chaque structure sur la mise en œuvre et l'utilisation de l'outil comptable, et l'établissement des comptes de résultat et des bilans globaux. « *Désormais, un commissaire aux comptes intervient pour certifier les comptes, ce qui nous permet de prouver la bonne utilisation des fonds et de prétendre à des financements plus importants* », explique Christine Kafando.



Chez Arcad Sida, au Mali, le processus a débuté en 2002, pour éditer des résultats financiers aux normes internationales en 2005, attester de la santé financière de l'association et ainsi appuyer les demandes de financements auprès des bailleurs internationaux. Sissoko Ibrahima, contrôleur de gestion, se souvient que Arcad «*a bénéficié du soutien d'experts, et que les partenaires Aides et Population services international ont été très performants*». Pour réussir une mission de renforcement de ce type, il faut, selon lui, «*identifier les besoins correctement, avoir une bonne connaissance du milieu communautaire et des activités menées, bénéficier de l'implication de toute la structure, procéder à un renforcement par étapes et assurer un suivi sur le long terme*».

Ces résultats qualitativement prouvés devront dans le futur se multiplier, car, comme le souligne Louis Pizarro, «*avant d'obtenir des financements, il y a désormais une forte pression pour attester de résultats et produire des rapports qualitatifs, dans tous les domaines*».





Qui pilote la lutte contre le sida en France ?

.....

Entre programme national et déclinaisons régionales, recommandations d'experts et choix politiques parfois étrangement fondés, déclarations ministérielles et positions des ARS, diversité des financements, le pilotage de la lutte contre le VIH semble parfois peu lisible. Éclairages.

Laurent Geffroy, conseiller expert au Conseil national du sida (CNS), a ouvert la session en présentant le travail et les recommandations du CNS (www.cns.fr) qui s'appuient sur le bilan à mi-parcours du plan national de lutte contre le sida 2010-2014 (PNLS) réalisé par la Direction générale de la santé (DGS).

Poser la question du pilotage implique d'envisager différentes phases, à différents niveaux. Il est nécessaire de distinguer le pilotage de l'élaboration et le pilotage du suivi et de la mise en œuvre. Nous devons aussi considérer les champs sectoriels : le VIH, la santé et le social. Le plan national de lutte contre le sida est élaboré par la DGS, parmi 15 autres plans nationaux de santé. Les Agences régionale de santé (ARS) déclinent ces plans *via* le plan régional de santé (PRS), le plus souvent sans aucune concertation avec le national. L'articulation



entre le national et le régional est complexe, dans la mesure où les échanges passent par le comité de pilotage des ARS, qui disposent d'une large autonomie vis-à-vis de l'administration centrale. Et les référents VIH des ARS ne se réunissent que deux fois par an.

La diversité des acteurs participe de la complexité du pilotage. Pour la phase de suivi, ils sont nombreux au niveau national, entre la DGS, la DGOS, la Conférence nationale de santé, le comité de suivi national du plan et le groupe technique national Corevih... Au niveau régional, outre l'ARS, il y a le comité de coordination des politiques publiques, les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), les directions territoriales et les Corevih (qui sont sans lien avec l'organisation de l'administration de la santé). Pour la mise en œuvre opérationnelle, les directions centrales disposent des conventions avec les associations, mais les Corevih se retrouvent parfois aussi en position d'opérateurs.

On constate donc une faiblesse du pilotage national : morcellement de la politique nationale de prévention, interministériel non pris en compte, absence de synergies entre les plans, insuffisante articulation entre le national et le régional. Elle peut s'expliquer de plusieurs manières. Si les indicateurs de pilotage et de suivi sont nombreux, on ne dispose d'aucune information financière. La diversité de découpages territoriaux qui ne coïncident pas (région, Corevih, groupe hospitalier...) ne facilite rien. Enfin, la vision stratégique semble faible. Par exemple, la fusion CDAG/ Ciddist, que réclament les experts depuis des années, n'est pas traitée. Le CNS recommande la désignation d'un chef de projet au niveau national, ainsi que le renforcement du pilotage en Île-de-France, où se concentre la moitié de l'épidémie.

Pour Catherine Aumond, du Corevih centre, les Corevih sont une « *grosse machine avec un modèle de financement et de gouvernance complexe* ». De fait, avec 30 titulaires, 60 suppléants répartis en quatre collèges, et une obligation de représentation des trois premiers au bureau, leur gouvernance n'est pas légère. L'une des plus-values de la présence associative en leur sein est « *leur expérience de la vie démocratique qui doit être transmise aux Corevih* ». En creux donc, la reconnaissance d'un déficit de ce point de vue dans certains. La gestion quotidienne d'un Corevih peut également s'avérer complexe : instance indépendante mais rattachée à l'hôpital – qui en pratique contrôle les dépenses –, elle est



bénéficiaire de fonds calculés sur une base fixe, mais modulée selon des critères évalués par les ARS, qui peuvent effectuer des arbitrages financiers et ne pas verser toute la dotation.

L'enjeu à venir, dans le cadre de la loi de santé, est donc de trouver les termes de la discussion avec les ARS pour le plan d'action et le budget du Corevih. Ces derniers doivent s'emparer de leurs missions pour faire valoir leur intérêt. Par exemple, l'épidémiologie doit être utilisée pour travailler les pratiques. Le Corevih est un coordinateur d'acteurs parfois tenté de devenir opérateur, mais qui, dans tous les cas, doit s'engager dans la discussion avec les ARS.

Laurent Castra, de l'ARS Île-de-France, signale la difficulté de reconstituer l'addition des financements de l'ARS à ceux de l'Assurance-maladie, de la DGS et des conseil généraux, ce qui oblige l'ARS à «*rassembler ce qui est éparé*». De plus, le PRS n'est pas un produit administratif, c'est l'œuvre de la démocratie sanitaire... La déclinaison des plans nationaux ne saurait être identique dans chaque région, puisque chacune a ses spécificités. Le territoire commun des acteurs est celui de l'ARS ; ils peuvent ensuite collaborer à partir de découpages territoriaux différents.

Pour l'Île-de-France, un état des lieux sur le VIH a été réalisé par l'ARS et un travail engagé avec l'Observatoire régional de la santé à l'échelle du canton à partir des données de l'ALD 7. Le travail sur le maillage territorial permettra d'envisager des lieux d'action donnés pour des populations données. Cette étude sera le support d'une rencontre avec les Corevih et les associations. Cette perspective de travail et d'action à l'échelle de petits territoires peut permettre le soutien à de petites structures dont la qualité d'intervention est reconnue.

Si les progrès à faire du côté de l'autorité publique sont reconnus, Laurent Castra souligne le besoin de disposer plus tôt des rapports d'activités des Corevih et de disposer de rapports d'activités associatifs mieux «*calibrés et structurés*». Dans la mesure où la loi de santé envisage un service territorial de santé, le découpage territorial des Corevih doit être repensé ; du moins les actions d'amélioration de la qualité des soins doivent-elles être pensées en inter-Corevih.



Discussion

Ève Plenel (Arcat) relève qu'il est difficile pour les associations de travailler sans connaître le montant des subventions annuelles avant le début du second semestre d'une année. Elle ajoute ne «pas avoir l'impression que les rapports d'activités des associations soient lus aussi finement qu'ils sont écrits». Enfin, elle souligne que les interventions se font auprès de populations mobiles, comme les personnes prostituées, et que cela doit être pris en compte dans la réflexion sur le territoire.

Fabrice Pilorgé (Aides) relève que les Corevih ont été créés avant les ARS et les CRSA, et que le législateur ne s'est pas intéressé à la question de la place de cette instance dans la gouvernance mise en place par la loi HPST. Pour Laurent Castra, les financements pourraient dépendre de la qualité de la coordination des Corevih et de l'inscription des structures dans un projet territorial.





AGIR

Les populations clés

.....

93



Quel dépistage pour quelles populations ?



L'évolution des stratégies de dépistage depuis cinq ans n'a pas permis de faire progresser le niveau du dépistage en France, en particulier parmi les populations dites « cachées ». Une situation favorisant les nouvelles contaminations et qui oblige à reposer la question de la bonne stratégie des politiques publiques en la matière.

Cinq ans après les dernières recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) en matière de dépistage⁽¹⁾, les pouvoirs publics sont toujours à la recherche de la bonne stratégie pour, d'une part, amener vers le soin les populations non diagnostiquées – 30 000 personnes estimées en France – et, d'autre part, concevoir un message clair de prévention. L'émergence des tests rapides (test rapide d'orientation diagnostique ou Trod), cantonnés pour l'heure à un cadre réglementaire strict, n'a pas permis de faire progresser significativement le dépistage en France métropolitaine. « *Le recours au dépistage reste stable, ce qui nous pose un problème*, résume France Lert, directrice de l'unité Inserm 687. *La population non diagnostiquée contribue de façon disproportionnée aux*

(1) Recommandations disponibles sur le site : www.has-sante.fr



nouvelles contaminations. » Un progrès toutefois tempère ce constat : les diagnostics précoces, qui atteignent désormais 36 % des nouveaux cas diagnostiqués en France.

Mais ce timide progrès ne résume pas la réalité de la situation. Entre la population générale et les groupes «à risque», et au sein même de ces groupes – hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH), usagers de drogues, travailleurs du sexe ou migrants –, les progrès sont disparates. Ainsi, illustre France Lert, parmi les populations migrantes, particulièrement ciblées par la prévention, *«c'est inégal selon l'âge, mais aussi entre hommes et femmes. Ces dernières se dépistent davantage et plus tôt, mais les hommes sont mal dépistés. Notre problème est aussi d'aller chercher des personnes séropositives dans des populations qui sont touchées de façons extrêmement différentes par le VIH»*. Face à cela, *«notre discours reste incohérent, fragmenté, inaudible. Il faut aller là où l'on trouve l'incidence la plus forte»*.

À LA RECHERCHE DE LA BONNE MÉTHODE

Comment élaborer une stratégie cohérente face à des situations multiples ? Le test et la découverte éventuelle de la séropositivité doivent permettre de faire entrer la personne dans un parcours de soins, de réduire sa charge virale et ainsi de réduire les risques de contamination. La philosophie générale demeure celle du «dépistage volontaire». Dans l'attente d'une révision officielle prévue pour la fin de l'année 2014, les recommandations en vigueur de la HAS ont maintenu deux caps simultanés : le dépistage auprès des populations «cachées», notamment avec la promotion des tests rapides par des associations de terrain habilitées, et la promotion du «dépistage généralisé» auprès de la population âgée de 15 à 70 ans, en s'appuyant sur le rôle des médecins généralistes.

Du côté du dépistage «mobile» auprès des populations «cachées», le développement, pourtant encore restreint, des Trod depuis quatre ans semble avoir fait ses preuves. En témoigne l'action d'HF prévention auprès des «publics invisibles» qui fréquentent les lieux de sexe – hommes mariés, HSH ou encore travailleurs du sexe –, notamment en lisière des forêts et sur les parkings. *«Les tests rapides, financés par Sidaction et proposés par nos équipes mobiles, ont été une révolution, estime Jérôme André, président de HF prévention. Les lieux de rencontres*



extérieurs sont toujours compliqués pour les entretiens. Notre camping permet de recevoir les gens dans un espace clos où ils peuvent se livrer lors de vrais entretiens. » L'association, dont la mission principale est la prévention (préservatifs, réduction des risques...), a ainsi réalisé 2469 tests en 2013, pour 56 positifs, soit une prévalence importante de 2,27%. L'association a également utilisé les tests rapides pour établir des diagnostics «en milieu ouvert», tout particulièrement sur les campus universitaires, où la prévalence (1,25%) s'est révélée particulièrement élevée.

Le dépistage en population générale n'a quant à lui pas produit les effets escomptés. «*Les médecins généralistes, analyse France Lert, sont assez peu enclins à appliquer cette stratégie, même s'ils se déclarent prêts à prendre des initiatives pour proposer le dépistage. En outre, l'idée de dépister au sein de la population générale n'a pas été validée par les études menées au sein des urgences.*» Autrement dit : pour un cas découvert en population générale, il faut de très nombreux dépistages, ce qui pose la question de l'efficacité des politiques publiques en la matière.

VERS DE NOUVELLES PRATIQUES

L'usage des tests de dépistage en France est appelé à évoluer à court terme. L'une des pistes consisterait, selon France Lert, à mettre en œuvre une «*prévention combinée*» proposant de dépister simultanément le VIH, le VHB et le VHC «*afin d'orienter plus efficacement les personnes vers le soin*» et d'améliorer au passage la «*cascade de soins*».

L'autre évolution à court terme est celle des autotests, pour l'instant illégaux en France – bien qu'ils soient vendus sur Internet –, mais qui devraient être autorisés d'ici à la fin de 2014, après un avis favorable de la ministre de la Santé et une labellisation en cours au niveau de l'Union européenne (marquage «CE»). Une révolution annoncée, mais aux effets inconnus : on ignore quel public aura accès à ce mode de dépistage autoadministré.



«Les études menées dans d'autres pays, notamment aux États-Unis, ont montré un bon niveau d'acceptabilité des autotests, perçus comme rapides, anonymes et pratiques, résume Karen Champenois, chercheuse à l'Inserm (U 995), qui participe à une étude qualitative devant aboutir à des recommandations auprès des autorités. En France, seules deux études ont été réalisées sur le sujet. La difficulté est de savoir quelle population cibler. Les HSH, notamment ceux qui vivent leur sexualité de façon cachée, et les migrants, pourraient être intéressés en premier lieu. Mais on sait qu'aux États-Unis, où l'autotest coûte 42 dollars, les personnes qui l'utilisent sont des populations jugées peu à risque et d'un niveau social élevé.» «Les autotests, conclut France Lert, révolutionneront le dépistage, mais il faudra leur laisser le temps de s'installer. Pour cela, ils devront être accessibles en pharmacie à un prix raisonnable. Nous verrons ensuite comment les populations se l'approprieront.» L'arrivée de l'autotest ne dispensera pas les pouvoirs publics d'élaborer une nouvelle stratégie en matière de dépistage.





Femmes migrantes vivant avec le VIH : de l'expérience à la mobilisation



La vie des femmes migrantes vivant avec le VIH est souvent semée d'embûches, si bien que le terme de « double peine » est parfois utilisé. Cette session détaillera le parcours de ces femmes sur le continent africain, en métropole et dans les Antilles. Leur mobilisation et leurs apports à la lutte contre le sida seront également abordés.

« Il est difficile de parler des femmes africaines en France tant qu'on ne connaît pas les raisons de leur immigration. Chaque femme a son histoire, mais le point commun est qu'elles laissent tout dans leur pays – leurs enfants, leur mari, leur maison, leur histoire – pour sauver leur vie. Si elles



avaient le choix, elles ne resteraient pas ici. Car c'est une deuxième mort, une mort sociale.» Ce témoignage de l'une d'entre elles, recueilli lors d'un colloque organisé par le collectif interassociatif Femmes et VIH en 2004, demeure terriblement d'actualité.

Rose Nguengkeng, Camerounaise arrivée en France en 2010, dit être venue *« pour une question de vie »*. En 1999, lorsque sa fille naît, elle tombe immédiatement malade et est dépistée positive. La confidentialité n'existe pas et tout le monde est rapidement informé. S'ensuit une première phase *« d'amertume, de bouleversement et de déchéance psychologique et physique, avec une envie de suicide et un maintien en vie pour l'enfant »*. Rose se mure alors dans le silence. L'année suivante, elle constitue un petit groupe avec quatre autres femmes *« pour se soutenir en attendant l'échéance »*. En 2002, le médecin qui la suit propose de refaire le test de l'enfant pour l'inclure dans le programme. La petite se révèle négative. *« À partir de là, je me sens investie d'une double mission. Être vivante et voir ma fille grandir. »* Boostée, celle qui dit avoir été infectée par ignorance veut informer les autres. Jusqu'en 2008, elle s'impliquera ainsi au Cameroun, avant que *« ses indicateurs chancèlent »*. Rose vient alors en France, pour ses soins. De 115 en 115, elle finit par se faire recommander l'association Ikambere par l'infirmière qui la suit. Son passé associatif camerounais la pousse à s'y porter bénévole. Pendant un peu plus d'un an, elle y assurera des sessions de prévention, *« notamment sur l'utilisation du préservatif »*. Après l'obtention de son titre de séjour, Rose est salariée par l'association en tant que médiatrice. *« Mon travail, explique-t-elle, est en phase avec ce que j'aime faire et mon projet professionnel. Ma douleur est d'avoir ma fille au Cameroun, elle est aujourd'hui âgée de 15 ans. »*

Marjorie Gerbier-Aublanc conduit actuellement une thèse sur *« le lien entre l'engagement associatif des femmes d'Afrique subsaharienne en France et leur prise de conscience et d'activation d'un pouvoir d'agir »*. Elle constate que, avant 1999, ces femmes sont invisibles. Aujourd'hui, les associations de migrants et celles portées par des femmes migrantes subsahariennes se sont multipliées, ce qui *« interroge la vulnérabilité qu'elles sont censées incarner »*, soulève la chercheuse. Ces associations assurant soit de la prévention, soit des prestations de services de soins et de santé, constituées initialement autour de médiation et d'assistance sociale, ont petit à petit été intégrées dans le système de



soins et de santé. À leur tête se trouvent des femmes migrantes et pour la majorité séropositives, qui ont un passé associatif dans leur pays. Les usagères, quant à elles, cumulent précarité sociale, économique et affective. Elles vivent leur pathologie en secret et sont en situation instable. Mais ces femmes ont tout de même recours aux associations dans une démarche plutôt active, en fournissant un effort émotionnel pour aller vers elles et rejoindre un combat commun. Comme le souligne Catherine Kapusta-Palmer, coordinatrice du programme « Femmes et sida » du MFPP, *« nous sommes en situation de grande vulnérabilité face au VIH, car la maladie met en exergue nos inégalités face à la prévention, à la science et aux politiques »*.

Lesley Porte, coordinatrice de l'Arbre fromager à Cayenne, explique ainsi qu'en Guyane, où 30% de la population est issue de l'immigration et où l'ouverture des droits prend du temps, *« les femmes séropositives sont souvent victimes de violence, car elles sont dépendantes d'un homme pour le gîte et le couvert, le leur et celui de leurs enfants »*. Ce qui n'améliore pas la faible estime qu'elles ont d'elles-mêmes. Pour cela, l'Arbre fromager accompagne ces migrantes très isolées dans leur reconstruction, notamment par le biais de « journées beauté », mais aussi de sessions de sport ou de soutien. *« L'objectif, explique Lesley Porte, est de les aider à se relever, car le manque de confidentialité et les fortes discriminations entraînent encore honte et secret. Une de nos membres, que nous connaissons depuis dix ans, a eu quatre enfants. Aucun de ses partenaires, ni sa famille, ne sont informés de son statut. »* Une situation que retrouve le D^r Fatiha Rhoufrani, de l'Association de lutte contre le sida (ALCS) au Maroc. Le pays, devenu terre d'immigration et non plus de transit, est confronté à un afflux de migrants subsahariens.

Parmi les personnes qui se dirigent vers l'association, 90% sont des femmes, dont 34% sont enceintes. La prise en charge est globale, avec des volets sociaux, psychologiques et médicaux. Pour le médecin, cet aspect multifactoriel est essentiel à la réussite du projet, tout comme *« l'implication des communautés migrantes, car, dit-elle en citant Gandhi, tout ce que vous faites pour moi sans moi vous le faites contre moi »*.

Marjorie Gerbier Aublanc constate que petit à petit les femmes s'aperçoivent qu'elles *« peuvent transformer leur expérience en expertise, la revendiquer et la défendre »*. Une professionnalisation qui permet aussi de contourner les problèmes liés au VIH et au travail. Catherine



Kapusta-Palmer témoigne d'une affirmation progressive des femmes, «*ni victimes ni coupables*» et convaincues de l'importance du partage d'expérience. Selon l'observation de Marjorie Gerbier-Aublanc, l'étape suivante est l'accès à des expressions publiques *via* les Corevih ou des groupes de travail, «*l'occasion pour elles de transformer leurs réponses à des besoins primaires en actions de plaidoyer et de positionnement politique*». Ces parcours ont toutefois un coût, car ils critiquent l'ordre établi, et certaines femmes «*vont en avoir peur et s'éloigner du collectif pour vivre au-delà du VIH*».





Adolescents et VIH en France et dans le monde : quelles problématiques et quelles pistes ?



Grâce à l'accès élargi des enfants aux traitements, les adolescents vivant avec le VIH sont de plus en plus nombreux dans les files actives. Partage d'expérience de structures de soins et d'accompagnement en France et en Afrique, et présentation d'une recherche menée en Thaïlande parmi des adolescents vivant avec le VIH, leurs parents et leurs soignants.

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'adolescence survient entre 10 et 19 ans, et est une période de développement cognitif et physique, avec de nombreux changements occasionnant



de nombreuses interrogations, aussi bien en termes de statut social, de parentalité, d'autonomie que de construction familiale. Ajoutez à cette quête de soi une séropositivité au VIH et l'adolescence devient un obstacle terrifiant pour une personne tout juste sortie de l'enfance... D'ailleurs, si on constate une baisse de la mortalité liée au VIH dans le monde, cette réalité ne s'applique pas aux adolescents, parmi lesquels une hausse de 50 % est observée, en raison notamment d'une mauvaise observance.

Selon Fabienne Hejoaka, anthropologue à l'Institut de recherche pour le développement (IRD), les adolescents sont confrontés dans le cadre de « *l'inégalité générationnelle* » à cinq problèmes majeurs face au VIH : « *Un dépistage tardif, une inégalité d'accès aux antirétroviraux, un problème de malnutrition, d'annonce tardive et de transition vers l'âge adulte, d'un point de vue médical et social. Tout cela implique que ces jeunes débutent leur vie d'adulte avec un point d'interrogation encore plus fort que de coutume sur leur avenir : que vais-je faire maintenant de ma vie ?* »

Cyrille Moulin, de l'association française Dessine-moi un mouton, spécialiste des questions liées à la famille, explique qu'au « *moment de l'adolescence, le jeune est dans une phase d'identification. Pour ceux qui ont perdu un ou deux parents, se vivre au travers de personnes décédées se révèle particulièrement compliqué* ». Cette phase de séparation avec la famille est d'autant plus difficile à vivre pour « *qui ne la connaît pas* ». Pour beaucoup d'entre eux, la maladie et l'éclatement de la famille sont intimement liés. « *Ils ne peuvent pas non plus s'identifier à leurs amis, explique Cyrille Moulin, car ces derniers ne connaissent pas leur vie et leur renvoient donc une fausse image d'eux-mêmes. Psychologiquement, ils sont dans une solitude extrême.* » Mais bien souvent, armés d'un sourire permanent, système de défense imparable, ces adolescents s'opposent à toute intervention thérapeutique. « *Nous devons les aider dans cette construction identitaire, poursuit Cyrille Moulin, en les accompagnant dans une compréhension de l'histoire familiale, en leur donnant la possibilité de se rencontrer entre eux afin de briser cette solitude.* » Dessine-moi un mouton a élaboré le projet « Réplique ». Ce groupe de parole, qui touche une vingtaine de jeunes parmi les cinquante suivis par l'association, a été construit en regard de celui de l'association malienne Arcad et a permis des échanges mensuels *via* Skype avec les adolescents maliens. « *Ce projet qui a duré trois ans a montré ses bénéfices, témoigne Cyrille Moulin. Des jeunes qui ne parlaient plus échangent; cet atelier les a libérés.* »



Fatou Traoré, pair éducatrice au sein de l'association Arcad à Bamako, au Mali, confirme que *« adolescence et VIH constituent un mélange impossible, particulièrement complexe au Mali »*. En effet, du fait de la gratuité des traitements, de nombreux jeunes ont pu y avoir accès... et de grandes difficultés sont apparues. *« Nous connaissons des problèmes importants de stocks, explique Fatou Traoré. Les jeunes sont confrontés à des changements réguliers de combinaisons, ce qui génère des problèmes d'observance, car ils ne comprennent pas pourquoi ils doivent changer de traitements. »* Bien souvent, d'autres difficultés viennent s'ajouter : un déni de la maladie, des conditions précaires, avec des jeunes qui ne mangent pas chaque jour, qui ont perdu leur père ou leur mère et dont les tuteurs ne sont pas aussi impliqués que les parents le seraient. *« Nous sommes confrontés à des enfants séropositifs qui sont psychologiquement malades »*, conclut Fatou Traoré.

Face à une discrimination persistante, un rejet familial, une peur de contaminer l'autre et des perspectives d'avenir inexistantes, Arcad a mis en place la pair éducation afin de les aider. Cette formation s'est faite avec douze jeunes. La communication s'améliore et des sujets comme la sexualité, la scolarité, l'observance, la gestion de la sérologie sont abordés. Les jeunes adultes témoignent et expliquent que l'on peut vivre bien avec le VIH, sans se sentir exclu. Une nette amélioration dans l'observance, les relations sociales et la solidarité est observée. Pourtant, explique Fatou Traoré, les pairs éducateurs, identifiés comme semblables, *« ne se voient parfois pas accorder de crédit par les jeunes »*, car ils ne sont pas des professionnels.

Ce schéma se retrouve en Thaïlande, où le Dr Sophie Le Cœur, de l'IRD, mène l'étude Teen living with antirétroviral, financée par Sidaction. Un rebond de la mortalité est également constaté, qui a entraîné une demande sociale très importante de la part des associations, des familles et des soignants afin d'organiser la prise en charge des adolescents. Dans l'étude sont inclus 709 adolescents nés avec le VIH, 136 vivant en orphelinat et 573 au sein de la famille élargie, appariés avec des adolescents séronégatifs de genre et d'âge identiques. Les premiers résultats témoignent d'une scolarisation moindre (82 % contre 94 %), d'une activité professionnelle plus importante (37 % contre 28 %), d'un retard de croissance pour 34 % d'entre eux (perçu pour 33 %) et d'une vie partagée avec les parents notoirement moindre, 50 % des ado-



lescents étant orphelins de père et de mère. Ces jeunes sont par ailleurs 4 % à s'estimer très malheureux et 15% malheureux, une proportion bien plus importante que dans l'échantillon témoin. Pour la majorité d'entre eux, la révélation de leur statut est survenue entre 10 et 14 ans, «*soit aux âges particulièrement fragiles*», selon le Dr Le Cœur.

L'OMS recommande une annonce avant l'âge de 12 ans afin de favoriser la construction de soi avec la connaissance du statut sérologique. Les exemples présentés lors de la session le confirment. Cyrille Moulin explique notamment que si l'annonce faite entre 15 et 16 ans entraîne un important travail de suivi, celle qui se produit à la fin de l'adolescence, vers 19 ans, génère des situations de handicap, car elle touche des jeunes adultes alors plus facilement bloqués dans leur système de défense et incapables de se projeter dans l'avenir.





HSH en Afrique : épidémie cachée, acteurs mobilisés



En Afrique, les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HSH ou MSM en anglais) sont désormais considérés comme une population prioritaire dans de nombreux plans nationaux stratégiques. Mais l'action des pouvoirs publics demeure faible, et la grande majorité des initiatives sur place sont le fait d'acteurs associatifs. État des lieux de la situation avec des partenaires historiques de Sidaction.

En ouverture, le Dr Camille Kacou Anoma, de l'Espace confiance d'Abidjan (Côte d'Ivoire) a dressé un bilan général : «Épidémiologie du VIH chez les HSH en Afrique : état des lieux». Les premiers programmes de lutte contre le VIH spécifiquement destinés aux HSH en Afrique ont vu le jour dans les années 2000. Aujourd'hui, alors que de nombreux pays du continent pénalisent les rapports sexuels entre personnes



de même sexe, la prévalence du VIH chez les HSH est bien plus élevée qu'en population générale, comme l'illustrent les données présentées dans le tableau suivant :

Régions / Pays	Prévalence du VIH chez les HSH	Prévalence du VIH en population générale
Afrique du Sud	47% (Soweto)	19,1%
Cameroun	37,2%	4,3%
Rép. démocratique du Congo	17%	1,1%
Sénégal	19%	0,5%
Côte d'Ivoire	19%	2,7%

Source : Onusida (chiffres 2014)

Quelles ont été les actions entreprises ? L'année 2007 a vu la naissance du réseau informel Africagay, qui est devenu en 2009 Africagay contre le sida. Aujourd'hui, il est composé de 19 associations africaines provenant de dix pays. Puis, entre 2008 et 2012, le projet « MSM en Afrique » mené par Sidaction et Aides a permis d'appuyer l'implémentation progressive de programmes HSH au sein des associations généralistes de lutte contre le sida, de renforcer les associations identitaires LGBT et d'instaurer une dynamique Sud-Sud dans le but de valoriser l'expertise des partenaires. Enfin, ce programme a permis un renforcement des capacités des partenaires à mener leur plaidoyer et à répondre aux enjeux de représentation de la société civile dans les instances nationales.

Quels sont les défis et les pistes pour infléchir l'épidémie ? Mobiliser davantage de ressources financières pour renforcer et étendre l'implémentation des programmes HSH en Afrique, œuvrer à l'accès universel aux préservatifs et au gel lubrifiant, répondre aux enjeux de représentation de la société civile et des populations clés dans les instances de représentation et contribuer à l'amélioration de l'environnement social et juridique des HSH.

Puis Claver Touré Ningwele, d'Alternative Côte d'Ivoire, à Abidjan, a proposé une approche juridico-politique des discriminations : « Homosexualité en Afrique : pénalisation et discriminations ». En 2014, 38 pays d'Afrique pénalisent les pratiques sexuelles entre personnes de même sexe. Seule l'Afrique du Sud a adopté des dispositions protégeant les



minorités sexuelles et de genre. La Commission africaine des droits de l'homme et des peuples a pourtant adopté en 2013 une résolution condamnant les violations des droits de l'homme sur la base de l'orientation sexuelle et de l'identité de genre. On note également l'existence de plusieurs réseaux régionaux (comme Africagay contre le sida ou Amsher), ainsi que divers programmes de santé ciblant explicitement les HSH. La Côte d'Ivoire fait partie des pays ne légiférant pas sur la question de l'orientation sexuelle. Cependant, elle s'est engagée par la signature de diverses conventions régionales ou internationales à protéger et promouvoir les droits humains. Malgré cela, on observe aujourd'hui de nombreux actes de discrimination et de stigmatisation à l'encontre des personnes LGBT, qui maintiennent ces dernières dans une situation de grande vulnérabilité. L'homophobie constitue une véritable barrière pour l'accès aux soins. En 2012, une étude menée par Sharmci a révélé que 18% des HSH de Côte d'Ivoire étaient séropositifs. Certaines choses progressent : un programme de lutte contre le sida chez les populations hautement vulnérables a notamment été créé dans le pays. Néanmoins, la situation ne pourra pas s'améliorer tant que de réelles mesures étatiques garantissant la protection de cette population et son accès effectif aux soins n'auront été prises.

Le Dr Alou Coulibaly, d'Arcad sida à Bamako, au Mali, a ensuite présenté «L'approche santé sexuelle chez les HSH en Afrique» au travers de l'expérience de son association. En Afrique, la prévalence du VIH chez les HSH est très élevée, jusqu'à 20 fois supérieure au taux de prévalence national. Or l'accès aux soins de ce groupe est très limité, notamment en raison d'obstacles socioculturels, religieux et politiques. C'est pourquoi Arcad sida, une ONG impliquée dans la lutte contre le sida depuis 1996, a lancé en 2010 une clinique de santé sexuelle, la clinique des Halles, pour mieux atteindre ces populations et répondre à leurs besoins spécifiques de santé. Plusieurs stratégies ont été adoptées : l'adaptation des horaires de services aux rythmes de vie des populations ciblées, le rapprochement des services de leur lieu de vie, la proposition de consultations spécifiques, le travail sur les compétences psychosociales, ainsi que la mobilisation communautaire par les pairs. Les activités proposées par la clinique tournent autour de quatre axes : la prévention, les soins, le plaidoyer et la création d'un environnement favorable. Depuis son ouverture, la clinique a permis d'atteindre un nombre important de HSH et de les



fidéliser. Cette stratégie a aussi permis à l'ONG d'améliorer ses pratiques professionnelles sur l'approche individualisée de la prévention. Des actions plus adaptées aux besoins et à l'environnement des personnes auxquelles elles s'adressent ont un effet très bénéfique sur l'accès aux soins et l'utilisation des services. Cette expérience enseigne notamment que la santé sexuelle des HSH en Afrique ne saurait être une réalité sans prise en compte des questions de droits humains, d'équité et d'éthique.

Gabriel Mujimbere, de l'ANSS de Bujumbura, au Burundi, a présenté une réflexion sur «Porter et promouvoir un projet en direction des HSH dans un contexte stigmatisant». Le projet HSH de l'ANSS est né en 2009 grâce à l'appui financier et technique de Sidaction et de Aides. C'était concomitant au vote d'une loi criminalisant les rapports sexuels entre personnes de même sexe dans le pays... Ce projet HSH allie des activités de prévention et de plaidoyer, et s'accompagne d'une offre de prise en charge globale (médicale et psychosociale) pour les HSH de Bujumbura. Le projet a commencé par des formations sur la thématique HSH destinées au personnel médical et psychosocial, afin d'améliorer la perception de cette population en interne. Un programme «Pair éducation» a également été créé pour informer et sensibiliser un maximum d'hommes ayant des relations homosexuelles sur le VIH et les infections sexuellement transmissibles. Le projet évolue et présente de nouveaux défis : il doit continuer de se développer, les psychologues et les médecins travaillant avec la population cible ont notamment besoin de formations spécifiques. De plus, les partenariats avec les associations LGBT évoluent et font émerger le besoin de décentraliser les services dans les autres provinces du pays.

Patrick Awondo, de l'Iheid de Genève (Suisse), s'est intéressé à la thématique «Du Nord au Sud : quel appui des acteurs du Nord pour les structures du Sud travaillant avec les HSH?» De quels acteurs du Nord est-il question ? Il s'agit essentiellement d'acteurs multilatéraux (Onusida, Fonds mondial), bilatéraux (Pepfar, Initiative 5%), d'agences d'aide au développement (AFD, Usaid) ou d'ONG internationales (Sidaction, FHI). Au Sud, ces acteurs appuient notamment les États (particulièrement les ministères de la Santé) et les associations (de PWVIH, à vocation communautaire HSH ou dédiées aux droits de l'homme).



Ces structures locales offrent principalement des services de prévention, de soins médicaux et de plaidoyer. L'appui du Nord pour la réalisation de ces activités repose sur deux axes : financier et technique. Interrogés, les acteurs du Sud déclarent apprécier particulièrement le volet de renforcement de capacités, car les formations dispensées débouchent sur de réelles compétences. Ils déplorent en revanche que le nombre de participants soit souvent très limité et que le suivi postformation soit trop peu développé. Parmi les limites principales de cet appui, les acteurs du Sud identifient notamment la collaboration trop rare avec les États locaux et l'absence d'une feuille de route commune pour les acteurs du Nord. Le renforcement des transferts de compétences Sud-Sud et une plus forte sollicitation de l'expertise communautaire des acteurs du Sud apparaissent comme des défis majeurs à relever pour les années à venir.





Les enjeux de la prévention chez les HSH en France



Les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) constituent aujourd'hui le seul groupe pour lequel le nombre de contaminations ne diminue pas, voire augmente. Parmi les sous-groupes les plus à risque figurent des jeunes gays, socialement moins favorisés, parfois consommateurs de drogues. De nouvelles stratégies ciblées doivent se dessiner pour prendre en compte la réalité complexe de ces sous-groupes.

Une courbe des nouvelles contaminations qui fait « *froid dans le dos* ». Ce sont les termes de la sociologue Annie Velter, de l'InVS, qui a dirigé la dernière enquête Presse gays et lesbiennes (EPGL)⁽¹⁾. La combinaison des résultats de l'EPGL et des données issues de la Déclaration obligatoire (DO)⁽²⁾ fait apparaître un constat préoccupant. « *Depuis 2003, résume Annie Velter, le nombre de découvertes de cas de VIH parmi les*

(1) Enquête Presse gays et lesbiennes réalisée en 2011 auprès de 10 000 répondants : http://www.invs.sante.fr/surveillance/vih-sida/PDF/EPGL_ReunionAssos_2012.pdf

(2) Mise en place en 2003, la DO du VIH concerne tout biologiste ayant diagnostiqué une nouvelle infection dans son laboratoire ou tout médecin ayant prescrit une sérologie ayant donné lieu à un diagnostic d'infection, ou prenant en charge une personne dont la séropositivité vient d'être découverte.



homosexuels ne cesse d'augmenter alors que dans les autres groupes, ce nombre a diminué. En 2012, 42 % des découvertes de séropositivité étaient du fait de rapports sexuels entre hommes.» Les HSH sont toujours marqués par une prévalence de 1 %, soit 200 fois la prévalence moyenne des hommes hétérosexuels nés en France.

La courbe des contaminations ne cesse d'augmenter en particulier chez les 15-24 ans (7 % à 15 % des nouvelles contaminations), mais aussi chez les 25-34 ans. La plupart des découvertes de séropositivité chez les HSH se font à un stade asymptomatique (62 % en 2012), c'est-à-dire globalement proche du moment de la contamination. Les cas de séropositivité découverts au stade de la primo-infection représentent 21 % du total. Le nombre de découvertes tardives, notamment au stade sida (8 %), reste relativement stable. Autre enseignement général issu de la DO : la résurgence et la hausse des cas de pathologies associées chez les HSH, dont la syphilis en particulier depuis 2011, les infections à gonocoque, à chlamydiae et les lymphogranulomatoses vénériennes (LGV) depuis le début des années 2000.

COMPORTEMENTS À RISQUE

Au-delà du constat global sur le groupe des HSH, l'EPGL en dit aussi beaucoup sur la diversité des comportements à risque, des rapports à la prévention, des pratiques de réduction des risques et fait apparaître de nombreux sous-groupes, « *de nombreuses sous-cultures* » pour reprendre le terme de Sandrine Fournier, responsable des programmes « Prévention gay » à Sidaction. Une variété de situations qui pose des problèmes en termes d'efficacité des discours préventifs. « *Les enquêtes comportementales vont toutes dans le même sens*, analyse Annie Velter. *Elles mettent en évidence une hausse des comportements sexuels à risque quel que soit le statut sérologique des personnes interrogées.* » Parmi les 10 000 répondants à l'enquête, 21 % indiquaient avoir eu des rapports sexuels avec un partenaire régulier au cours des douze derniers mois, 75 % ont des partenaires réguliers et occasionnels. Près de 71 % des répondants se déclaraient séronégatifs, 15 % se disaient séropositifs et 14 % affirmaient n'avoir jamais effectué de test pour le VIH.



La connaissance ou non du statut sérologique et la maîtrise de la charge virale induisent des lignes de fracture importantes au sein du groupe des HSH. L'EPGL nous apprend ainsi que 54% des répondants séropositifs disaient contrôler leur charge virale – traitement effectif, charge virale indétectable et absence d'IST au cours des douze derniers mois – alors que 46% ne contrôlaient pas leur charge virale. « *Les HSH qui contrôlent le mieux leur charge virale ont un capital culturel plus important et fréquentent régulièrement les lieux communautaires gays* », précise Annie Velter. Les 14% de répondants déclarant n'avoir effectué aucun test sont plus jeunes (25 ans d'âge médian), ont un niveau culturel moins élevé et ont eu en valeur médiane 4 partenaires au cours des douze derniers mois. Ils fréquentent plus souvent les lieux de sexe et les sites de rencontre sur Internet, et consomment fréquemment au moins une drogue. Quant aux 46% de séropositifs disant ne pas contrôler leur charge virale, ils déclaraient 25 partenaires au cours des douze derniers mois et seuls 13% disaient avoir eu des relations exclusivement protégées lors des rapports sexuels avec pénétration anale (contre 55% chez les séronégatifs).

ADAPTER LES ACTIONS DE PRÉVENTION

« *Le fait de ne rien mettre en œuvre en matière de réduction des risques caractérise de jeunes hommes de moins de 30 ans avec un capital culturel et économique moins favorisé*, explique Annie Velter. *Ces hommes n'habitent pas forcément les grandes agglomérations et ont un grand nombre de partenaires sexuels. Les actions de prévention doivent s'adapter à ces différents profils.* »

Comment interpréter ces tendances ? Pour le Dr Michel Ohayon, directeur du centre de santé sexuelle Le 90 (Paris), l'augmentation globale du nombre de diagnostics depuis 2012 reste pour le moment difficile à interpréter, car « *il est impossible de savoir si c'est l'effet d'une hausse drastique des contaminations ou bien des quelques programmes autorisés de test rapide d'orientation diagnostique (TroD)*. *Dans un ou deux ans, on aura plus de recul pour faire la différence* ». À titre d'exemple, le Checkpoint, centre de dépistage du Kiosque info sida et toxicomanie, a réalisé près de 4 000 TroD en quatre ans, avec pour résultat, selon sa directrice Ève Plenel, « *un à deux cas de séropositivité par semaine, sachant que chaque année près de 1 000 gays découvrent leur séropositivité en Île-de-France* ».



Michel Ohayon estime que l'échec de la prévention tient à un discours général qui ne voulait pas « stigmatiser une population » et aurait sciemment évité une stratégie plus ciblée en direction des gays au profit de « l'intérêt général ». « *La politique de lutte contre sida*, estime-t-il, *s'adresse d'abord à la population générale avec des focus particuliers sur des groupes exposés alors qu'aujourd'hui ce n'est que dans ces groupes exposés qu'il y a une épidémie de VIH en progression.* » En refusant de cibler ces groupes, « *on a rendu les gays invisibles, en les rebaptisant HSH* » et « *la chasse à l'homosexuel non communautaire est devenue le parangon de la prévention* ». Avec pour corollaire, au sein même de la communauté gay, le « rejet » des séropositifs et la survivance de la sérophobie. Le praticien pointe enfin l'émergence de nouveaux comportements à risque chez les plus jeunes, dont la pratique des « *partouzes à domicile, loin des lieux d'information* », mais aussi la consommation de drogues de synthèse par injection comme le slam, susceptible selon lui d'entraîner une hausse des contaminations d'ici deux ou trois ans. Au sein « des » communautés gays, les données épidémiologiques pourraient rester dans le rouge un bon moment sans un changement radical de paradigme dans les politiques de prévention.





Sexualité en prison : état des lieux

Reconnaissance de pratiques sexuelles en détention



Malgré la création en 2003 des unités de vie familiale (UVF), les prisons françaises restent des lieux fondamentalement incompatibles avec une vie sexuelle épanouie et, au-delà de la sexualité, avec une vie intime. Dans cet univers contraint, des formes de sexualité clandestines, mi-tolérées, mi-réprimées, voient le jour. L'arbitraire et les discriminations restent la norme.

La détention et la santé sexuelle sont deux notions contradictoires. C'est la conclusion à laquelle est arrivée l'avocate Virginie Bianchi, spécialiste des aménagements de peine et ancienne sous-directrice de la centrale de Clairvaux. Ce constat lapidaire intervient onze ans après la petite révolution qu'a constitué la création des unités de vie familiale (UVF), ces appartements meublés où les détenus peuvent pendant quelques heures échapper à la vie carcérale pour mimer une vie de famille «normale» et renouer tant bien que mal les liens d'intimité. En 2014, la prison reste le lieu de la répression de la sexualité. «*Aucun texte*



législatif ne réprime cette sexualité, précise l'avocate. Mais des comportements, comme le fait d'imposer à la vue d'autrui des actes obscènes, constituent des fautes disciplinaires du second degré. » Dans des lieux où, par définition, il est impossible d'avoir un moment d'intimité, des peines de quartier disciplinaire sont prévues pour ceux qui « s'exhibent ».

La sexualité s'exprime ainsi par défaut et dans un certain arbitraire. « *L'écart à la règle, indique Virginie Bianchi, c'est la tolérance, qui est variable selon la culture de l'établissement et l'architecture de la prison. Dans certaines, on peut avoir des relations sexuelles, dans d'autres, non. En général, rien n'est fait pour que cela puisse se passer.* » Avant la création des UVF, les relations sexuelles avaient lieu pour l'essentiel dans les parloirs. Aujourd'hui, on compte 74 unités de ce type, réparties dans 22 établissements pénitentiaires et réservées à ceux qui ne bénéficient d'aucune autorisation de sortie. Pourtant, les relations sexuelles restent le plus souvent bridées et confinées dans des lieux où l'intimité dépend du bon vouloir ou de la tolérance du surveillant pénitentiaire.

« INTERSTICES RÉGLEMENTAIRES »

La sociologue Myriam Joël-Lauf, chercheuse à l'université Paris-Ouest-Nanterre-La Défense, est à l'origine d'une étude de référence sur la sexualité dans les prisons de femmes. Elle a identifié quatre types de sexualités qui s'expriment dans l'univers carcéral : la sexualité « clandestine », la sexualité « invisible », la sexualité « ostensible » et la sexualité « rationalisée ». « *La sexualité clandestine, indique la sociologue, est paradoxalement la plus visible dans le champ médiatique. Elle se caractérise par des processus de transgression et est vécue dans les interstices réglementaires.* » Cette sexualité « s'organise dans les parloirs », mais aussi lors des rares rencontres entre détenus hommes et femmes, par exemple à l'infirmerie. Elle concerne aussi des relations volontairement « occultées » entre les détenues et les professionnels qui travaillent au sein de la prison.



La sexualité « invisible » consiste à confiner celle-ci au point de la faire disparaître. Pour les surveillants, l'enjeu est d'inciter à la pudeur sans recourir à la sanction. Cela concerne tout particulièrement les relations homosexuelles en détention, qui se déroulent le plus souvent « *dans les cellules, les douches ou encore les cours de promenade* », selon la sociologue. « *L'homosexualité ne doit pas se donner à voir sur la place publique, ce qui ferait l'objet d'une sanction immédiate, mais devenir invisible.* »

Deux autres formes de sexualité s'expriment en détention : l'une est « ostensible » et se caractérise par l'hypersexualisation des discussions entre hommes et femmes en milieu carcéral, ce qui relève, selon Myriam Joël-Lauf, « *d'une démonstration de pouvoir. Les hommes font comprendre que c'est un milieu d'hommes* ». Au quartier des femmes, la situation est inversée : les hommes sont pris à partie par les femmes, qui montrent qu'ils ont intérêt à bien se tenir. Elles s'y sentent à l'abri. La dernière forme de sexualité identifiée est « rationalisée » : il s'agit de l'approche de la sexualité en prison telle qu'elle est édictée par les psychologues, les juges et l'ensemble des acteurs « qui tentent de poser des normes à la sexualité des détenues ».

L'IMPOSSIBLE INTIMITÉ

Comment imaginer une sexualité épanouie dans un univers fondé sur l'impératif de sécurité et de visibilité des détenus ? « *Même le plus intime est imprimé par la réalité carcérale* », résume Gabriel Mouesca, qui a passé dix-sept années en prison avant de présider l'Observatoire international des prisons (OIP). « *Marié et divorcé* » en détention, le militant décrit aujourd'hui « *un système pervers* » où « *la sexualité est la chose la plus cruelle* ». « *Durant mes dix-sept années en prison, raconte-t-il, ma seule activité sexuelle a été la masturbation. Je n'ai jamais consommé mon mariage. Mon divorce a été prononcé le jour où l'administration pénitentiaire m'a accordé un rapprochement familial.* » Dans cette machine à broyer, Gabriel Mouesca n'oublie pas de mentionner la situation des femmes détenues, « *qui n'étaient pas autorisées à procréer il y a encore quelque temps* », et des proches des détenus, qui « *vivent l'indignité par rapport à la sexualité alors que leur seul crime a été d'aimer une personne détenue* ».



Depuis onze ans, les UVF, ainsi que les «salons familiaux», des espaces plus réduits également destinés à restituer l'intimité familiale, ont constitué la principale avancée dans ce domaine. L'OIP demande que ces unités, en nombre encore insuffisant, deviennent «la norme du parler» en France. *«Les retours sur ces UVF ont été positifs dans un premier temps, se souvient François Bès, coordinateur de l'OIP. Les retours plus négatifs sont venus après.»* Parmi les griefs : la rareté de ces moments d'intimité, le stress engendré par ces brèves rencontres et l'arbitraire qui régit l'accès du détenu aux UVF. *«Les choses évoluent très lentement, conclue François Bès. Il faudrait une révolution complète. Mais cela remettrait en cause le système carcéral, avec ses impératifs de sécurité, de mainmise et d'emprise sur les détenus.»*





Accès à la sexualité et réduction des risques sexuels en prison

*Reconnaissance de pratiques
sexuelles en détention*



La loi française consacre depuis vingt ans les impératifs de santé publique en prison. Pourtant, malgré les progrès liés à l'entrée des équipes médicales et associatives dans le monde carcéral, la prévention et la réduction des risques sexuels auprès des détenus restent sporadiques. Le manque de collaboration entre administration pénitentiaire et médecins, les contraintes inhérentes à l'incarcération et les discriminations subies entraînent un *statu quo* sur la question.



Une loi ne résout pas tout, surtout quand il s'agit de la prison. Vingt ans après le texte de santé publique qui avait consacré l'impérieuse nécessité de l'accès aux soins pour les personnes détenues, la santé sexuelle reste une variable d'ajustement dans bon nombre d'établissements. Mauvaise collaboration entre les médecins des unités de consultation et de soins ambulatoires (Ucsa)^[1], stigmatisation de certains codétenus, contraintes liées à la détention ou simple manque d'information, la réduction des risques sexuels (RdR) n'en est qu'au stade de l'ébauche. «*Depuis 1994, tout a été dit sur cette volonté de permettre l'accès, en détention, à une qualité de soins équivalente à celle dont bénéficie la population à l'extérieur*, juge Vincent Faucherre, médecin hospitalier au CHU de Montpellier et intervenant à l'unité sanitaire de la maison d'arrêt de Villeneuve-lès-Maguelone. *Mais la loi précise que ces priorités doivent tenir compte des contraintes du monde carcéral. Tout est dit.* »

OBSTACLES MÉDICAUX

Les « contraintes » sont multiples et presque antagoniques avec certains aspects de la prise en charge médicale des détenus, notamment sur le plan de la santé sexuelle. Deux études de référence, Pride et Prevacar^[2], mettaient en lumière il y a quatre ans déjà des impératifs en la matière. Peu de choses ont évolué depuis. Vincent Faucherre rappelle que si 77% des établissements pénitentiaires déclaraient alors mener des actions d'éducation à la santé, «*seulement un tiers de ces établissements avaient réalisé une action préventive au cours des six derniers mois*». L'accès aux préservatifs s'est amélioré avec l'émergence des Ucsa, des permanences associatives ou des unités de vie familiale (UVF). À l'entrée en détention, la vaccination contre l'hépatite B et le dépistage du VIH sont «*largement proposés*», mais plus ensuite. Enfin, la prise en charge du VIH est «*techniquement correcte*» au sein des Ucsa. Mais la réduction des risques sexuels se heurte à des obstacles médicaux importants. Par exemple, la prophylaxie postexposition (PPE) reste «*très peu pratiquée*», voire ignorée, avec seulement 14 établissements

(1) Les Ucsa, rebaptisées unités sanitaires par une circulaire de 2012, sont situées dans les établissements pénitentiaires. Elles ont été initiées par la loi de santé publique de 1994, qui confiait aux équipes hospitalières la prise en charge de la santé des détenus.

(2) ANRS Pride (2009) : www.invs.sante.fr et Prevacar (2010) : www.sante.gouv.fr



ayant délivré 19 PPE, le plus souvent « à des agents de l'administration pénitentiaire et à des personnes soignantes ». Moins de 25 % des détenus connaissent l'existence de ce traitement d'urgence. Si toutes les Ucsa doivent être équipées d'un kit de traitements, de nombreux soignants ignorent où il est.

TABOU ET MANQUE D'INFORMATION

Les principaux obstacles à la RdR ne sont pas médicaux, mais propres au fonctionnement de la prison. En 2013, Sida Info Service a relevé près de 1300 appels émis par des détenus sur sa ligne anonyme et gratuite Hépatite Info Service. Une convention passée en 2012 avec l'administration pénitentiaire a permis d'offrir aux détenus ce service qui était limité à la population générale. Ces appels témoignent des difficultés de la population carcérale à s'informer ou aborder les sujets de santé sexuelle. Hélène Pellissier, déléguée régionale de Sida Info Service, résume les motifs des appels : difficultés liées aux relations sexuelles avec un partenaire externe ou avec un codétenu, violences sexuelles, craintes liées aux IST... Les appelants trouvaient dans ce numéro une solution pour évoquer des problèmes qu'ils avaient du mal à aborder, y compris avec les équipes médicales des Ucsa, par peur d'être stigmatisés. Pour Hélène Pellissier, « *face aux IST, les détenus ne savent pas quoi faire. Il y a des points communs avec la population générale. Sauf qu'ils ne peuvent pas se rendre en toute discrétion dans une pharmacie* ».

Certaines populations vivent encore plus mal la situation, à commencer par les personnes transgenre qui se trouvent, selon Assia Ravier, du Pastt, dans un isolement quasi total. « *Pour leur sécurité, on les isole des hommes. Mais ce cocon sécurisé est socialement invivable.* »

CARENCE DE SUIVI

L'un des principaux outils de la réduction des risques, le dépistage du VIH et des IST, présente de sévères lacunes. S'il est en effet proposé systématiquement à l'entrée, « *ce n'est plus le cas en cours de détention* », confirme le coordinateur de l'OIP. « *Or, quand on vient d'arriver, on n'est pas forcément réceptif à la proposition de dépistage.* » Une question qui renvoie aux relations qui demeurent compliquées entre le personnel



médical des Ucsa et l'administration pénitentiaire. «*La sécurité d'un côté, la mission de soins, de prise en charge et de secret médical de l'autre, débouchent sur une confrontation*, précise François Bès. *Sans oublier la situation matérielle des prisons, qui sont souvent surpeuplées, avec un personnel débordé.*» Dans certains cas, l'administration pénitentiaire, les soignants et les associations ont pu malgré tout engager un travail en commun, même si «*un grain de sable*», selon Hélène Pellissier, «*peut toujours tout chambouler*».

Le suivi reste problématique à la sortie de prison, en fin de détention ou en cas d'aménagement de peine. C'est le «système débrouille» qui reste la règle, juge Nathalie Vallet-Papathéodorou, travailleuse sociale à l'Arapej 93. «*En matière de soins, il y a un réel problème de préparation à la sortie. L'Ucsa délivre une ordonnance avec une semaine de traitements, et les dossiers médicaux restent peu transmis.*»

Trois ateliers relatifs à la réduction des risques en prison, notamment sexuels, ont été lancés en 2014 à l'initiative conjointe des ministères de la Justice et de la Santé. Les professionnels intervenant en milieu carcéral. Un progrès sans doute, même si les conclusions de ces ateliers sont pour l'instant retenues quelque part dans les cabinets ministériels.





Usage de drogues et réduction des risques : quelles perspectives ?

.....

« Réduction des risques en France : peut-on aller plus loin ? », se demande Pierre Chappard, du Réseau français de réduction des risques. Malgré un certain retard, la réduction des risques fonctionne : en 1996, les usagers de drogues par voie intraveineuse (UDVI) représentaient 30 % des contaminations par le VIH ; en 2014, on est à moins de 2 %. Mais la France a été le dernier pays d'Europe occidentale à mettre en place l'accès à la méthadone et les programmes d'échange de matériel stérile d'injection. Plus de 10 000 UDVI sont ainsi morts du sida.

La réduction des risques s'est construite avec et autour du sida ; lorsque celui-ci est devenu moins présent, il est devenu difficile de la faire évoluer. En 2004, la loi a étatisé la politique de réduction des risques par la prise en charge par la Sécurité sociale et la création des Centres



d'accueil et d'accompagnement à la réduction de risques pour usagers de drogues (Caruud). Tout en pérennisant la réduction des risques, la loi a cependant figé le dispositif.

En matière de réduction des risques, deux approches existent : l'une estimant qu'une politique de réduction des risques peut cohabiter avec la pénalisation de l'usage de drogues (*weak rights*) et l'autre considérant l'usage comme faisant partie des droits de l'homme (*strong rights*). En France, nous sommes dans le premier type d'approche, ce qui a posé problème lors du projet d'ouverture d'une salle de consommation à moindre risque en 2013⁽¹⁾. Le gouvernement s'est engagé à modifier la législation française pour lever les blocages existants. Mais une telle salle ne verra néanmoins pas le jour au mieux avant mi-2015.

Parmi les autres problèmes, celui des prisons, où il n'y a toujours pas d'accès aux seringues malgré la loi de 1994 qui impose l'égalité des soins pour tous. La France est en retard, et nos standards sont bien en deçà de ceux de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). On y distribue de l'eau de Javel, parfois mal titrée et sans notice, les traitements de substitution aux opiacés (TSO) sont plus ou moins bien donnés et les Caruud ne peuvent accéder aux établissements pénitentiaires.

Nous resterons mobilisés et vigilants, notamment sur la question des salles de consommation à moindre risque, afin que les pouvoirs publics respectent leurs engagements.

Valentin Simionov, du Réseau roumain de réduction des risques (RHRN), a présenté « Quel avenir pour la réduction des risques en Roumanie ? » en se fondant sur l'exemple de cette institution basée à Bucarest.

La Roumanie, après quatorze ans de réduction des risques, est confrontée depuis trois ans à une nouvelle épidémie de VIH parmi les usagers de drogues. La plupart des injecteurs sont infectés par le virus de l'hépatite C (VHC) et le risque de tuberculose est également très élevé. Le Réseau roumain de réduction des risques est en alerte et tente notamment de sécuriser les financements des associations, particulièrement dans ce contexte épidémiologique inquiétant. Le Réseau tente de recueillir des données épidémiologiques qui font parfois défaut. Il a mené des études

(1) Lire notre édition du magazine Transversal, n° 70.



sur l'accès aux seringues et aux produits de substitution dans les pharmacies, ainsi que sur les conditions d'emprisonnement et les conséquences des arrestations préventives sur les UDVI.

En Roumanie, vers la fin de 2007, le marché de la drogue a été envahi par des substances inconnues ; personne n'avait d'informations sur leur composition et leurs effets. Ces produits étaient en vente libre dans des boutiques appelées « magasins de rêves » et présentés comme des produits agricoles, animaliers ou ménagers... Il s'agissait pourtant de substances psychoactives très puissantes et extrêmement addictives. En parallèle, la qualité de l'héroïne à Bucarest avait baissé. La consommation de ces nouvelles drogues injectables a donc explosé à partir de 2009, causant de nombreux décès. Début 2010, dans un climat de panique sociale relayée par les médias et sur fond d'absence d'information sanitaire, des cas de VIH ont été identifiés par Aras, l'une des associations du Réseau qui offre des services de réduction des risques. Sous la pression de l'opinion publique, le gouvernement a fini par agir en interdisant 42 produits et en fermant les « magasins de rêves » en novembre 2011. Malgré tout, entre 2011 et 2013, 616 nouveaux cas de VIH ont été dénombrés parmi les UDVI, alors que sur la période 2007-2010, il y en avait eu 28.

Cette situation épidémiologique se déploie dans un contexte inquiétant de baisse, voire d'arrêt des financements internationaux. Des campagnes d'alerte ont été menées et la visite en octobre 2013 du P^r Michel Kazatchkine, qui a relayé les besoins des populations sur son blog^[2], a soutenu ce plaidoyer. Depuis, un premier projet d'échange de seringues a été initié en collaboration avec la mairie de Bucarest ; c'est la première fois en Roumanie qu'un financement public bénéficie aux usagers de drogues et à la réduction des risques. Mais de nombreux chantiers restent ouverts, par exemple pour faire face à l'épidémie massive de tuberculose qui se profile parmi les usagers infectés par le VIH.

[2] L'adresse de ce blog est : kazatchkine.blog.lemonde.fr/



«Le programme de réduction des risques pour les consommateurs de drogues injectables de Dakar», par Annie Leprêtre et Lionel Sayag, pour le réseau Esther (Dakar)

Dans un contexte d'invisibilité des usagers de drogues sénégalais, des chercheurs ont lancé une étude de faisabilité de la mise en place d'un programme de réduction des risques. L'enquête a commencé en avril 2011 et a duré quatre mois sur le terrain auprès de 506 usagers de drogues. Les principaux résultats ont donné une prévalence du VIH en population d'UDVI de 5,2% (vs 0,7% en population générale [PG]), une prévalence du VHB de 7,9% (qui ne diffère pas de celle en PG) et de 23% pour le VHC (contre 1% à 2% en PG). Les femmes UDVI sont beaucoup plus vulnérables au VIH que les hommes : 13% sont séropositives. La population des UDVI de l'étude est à prédominance masculine avec un âge médian de 44 ans. L'âge moyen de début de consommation est de 27 ans (contre 22 ans en France). Ce travail d'enquête, qui a mis en réseau des acteurs de terrain, a été très mobilisateur et a permis la mise en place rapide d'un programme d'échange de seringues. Entre novembre 2011 et décembre 2013, environ 18000 seringues et préservatifs ont été distribués. Fin 2013, une équipe pluridisciplinaire de 8 personnes assure des maraudes de 2 heures (6 jours/7). Depuis juillet 2014, des séances de prévention collective sont proposées. Sur une file active de 565 personnes, 56 décès ont été rapportés en deux ans et trois mois. Un programme méthadone sera prochainement lancé et, fin 2014, le centre de prise en charge intégré des addictions de Dakar sera inauguré. Le Sénégal souhaite devenir un centre de formation pour la sous-région et, en 2016, un centre de soins ambulatoire et résidentiel devrait voir le jour au CHNP de Thiaroye dans la ville de Pikine.





REMISE DES PRIX 2014

.....

127



Fabienne Héjoaka

Prix scientifique Jeune Chercheur 2014



Le prix scientifique Jeune Chercheur 2014 a été remis par Sidaction à Fabienne Héjoaka. Cette jeune chercheuse en sciences sociales a mené un travail pionnier sur l'annonce à l'enfant en Afrique. Ce prix d'un montant de 2 500 euros récompense un projet prometteur de recherche sur le VIH/sida et encourage ainsi les jeunes chercheurs soutenus par l'association à poursuivre dans cette voie. La jeune femme avait reçu

un soutien financier de Sidaction à la fin de sa thèse pour ces travaux portant sur les enfants et le VIH/sida. Elle a exploré les perspectives anthropologiques sur le vécu de la maladie et les usages sociaux des antirétroviraux au Burkina Faso.

Alors que les adultes sont informés de leur statut par des professionnels dans le cadre institutionnalisé du dépistage, l'annonce pédiatrique se caractérise par le défaut de cadres formels structurés autour de protocoles standardisés, validés et rendus opérationnels à large échelle. Dans ce contexte, l'annonce est « déléguée » aux parents qui bien souvent l'ajournent, faute d'être convenablement accompagnés, préparés



et soutenus dans ce moment singulier. Le silence et les euphémismes qui s'imposent alors comme des pratiques courantes et communes de communication ont des effets psychologiquement délétères sur les enfants qui ne peuvent donner un sens à leur maladie.

Lorsque l'annonce est réalisée, elle l'est souvent de façon inopinée ou accidentelle, tandis qu'avec la chronicité, nombre d'enfants suspectent leur statut. Bien souvent, quand ils se savent séropositifs, ils font semblant de ne pas le savoir. Ce défaut d'institutionnalisation limite leur accès à une information adaptée leur permettant de déconstruire les représentations négatives qu'ils ont du VIH. En conséquence, ils « grandissent à l'ombre de la mort » et sous la pression d'être « découverts » et stigmatisés par leurs pairs. La maladie incarne en effet une réalité biologique, sociale et morale éminemment signifiante pour ces enfants appartenant à une « génération sida » particulièrement exposée à la médiatisation de l'épidémie.

Au final, alors que les adultes sont réticents à informer les enfants – pensant qu'ils révéleront leur statut ou celui des parents – cette thèse montre que lorsqu'ils sont informés, ils sont en réalité les « gardiens scrupuleux du secret » de la maladie.

Le travail de Fabienne Héjoaka sur l'annonce de la séropositivité aux enfants en Afrique est sans précédent. La chercheuse est experte auprès de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) dans ce domaine et fait partie du comité Grandir de Sidaction. Anthropologue, elle est actuellement postdoctorante associée à l'Institut de recherche pour le développement (IRD) et chercheuse associée au Centre de recherche clinique de Fann de Dakar (Sénégal).

Pour aller plus loin : lire l'interview de la chercheuse dans le Transversal, n° 74 (septembre-octobre 2014).





Équipe de Victor Appay

Prix Équipe de recherche 2014

.....

Pour ses 20 ans, Sidaction a remis un prix exceptionnel Équipe de recherche de 10 000 euros. Un précédent prix avait été remis en 2004 à l'occasion des 10 ans de Sidaction à l'équipe de Fernando Arenzana-Seisdedos, de l'unité de pathogénie virale de l'Institut Pasteur, à Paris. Le prix 2014 a été remis à l'équipe de Victor Appay. Ce chercheur dirige une équipe de recherche fondamentale en immunologie, l'unité mixte de recherche Inserm 945 « Immunité et infection » à l'université Pierre-et-Marie-Curie et à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (AP-HP). Ses travaux font l'objet de publications dans des revues scientifiques majeures avec une contribution en recherche fondamentale et en recherche clinique. L'équipe, qui a vu le jour en 2005 grâce à l'obtention d'un contrat « Avenir » de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), a récemment bénéficié de financements de Sidaction. Elle a également été labellisée Inserm en 2008 et effectue un travail internationalement reconnu.

Le thème central de recherche de l'équipe est l'étude de l'immunité cellulaire. Les résultats des travaux menés ont notamment mis en lumière les complexités de l'équilibre entre l'immunité de l'hôte et la réplication du virus. Ils ont également fourni des indications sur le fonctionnement d'une réponse cellulaire spécifique efficace contre le VIH. Par ailleurs, l'un des axes d'étude du groupe de chercheurs est le vieillissement du système immunitaire. Autant d'axes essentiels pour les solutions de demain, comme le prouve l'intérêt international porté à ces questions et aux travaux de l'équipe.



Après un diplôme d'ingénieur en biotechnologies à l'École supérieure de biotechnologie de Strasbourg en 1997, Victor Appay a rejoint le département du Pr Andrew Mc Michael à l'université d'Oxford (Royaume-Uni) où il a obtenu en 2001 un doctorat en immunologie sous la direction du Pr Sarah Rowland-Jones. Après six années passées à Oxford, il s'est installé à Lausanne en Suisse pour travailler avec les Prs Pedro Romero et Serge Leyvraz en tant que chef de projet. Il a ensuite créé en 2005 sa propre équipe de recherche dans le département du Pr Patrice Debré à Paris. Victor Appay est aujourd'hui directeur de recherche à l'Inserm, et responsable de l'équipe « Physiopathologie de l'infection VIH et vieillissement immunitaire » au sein du Centre d'immunologie et des maladies infectieuses de l'université Pierre-et-Marie-Curie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris).



LES MEMBRES ACTUELS DE L'ÉQUIPE RÉCOMPENSÉE SONT :

Victor Appay (directeur de recherche), **Delphine Sauce** (chargée de recherche), **Laura Papagno** (ingénieur de recherche), **Véronique Fabre** (postdoctorante), **Tinhinane Fali** (postdoctorante), **Solène Fastenackels** (ingénieur d'étude), **Charles Bayard** (assistant ingénieur).

Pour aller plus loin : lire « Chercheur, ceinture noire en immunologie » du Transversal, n° 74 (septembre-octobre 2014).





Daac : Développement, accompagnement, animation, coopération

*Prix Programme
associatif France 2014*



D'un montant de 2500 euros, le prix Programme associatif France est remis pour la première fois à l'occasion de la Convention nationale de lutte contre le sida 2014. La structure lauréate est l'association guyanaise Développement, accompagnement, animation, coopération (Daac) au titre de son programme « Nova Esperança ».

Ce programme est mené dans l'est de la Guyane, notamment sur le fleuve

Oyapock, qui marque la frontière entre la France et le Brésil. Il offre des permanences d'accueil à Saint-Georges (accès aux droits, écoute, information) et mène des actions vers les populations sur leur lieu de vie et sur le fleuve pour informer et recenser les besoins en matière



de santé. L'un des axes de travail du pôle responsable est l'incitation au dépistage et l'information sur la prévention du VIH, en particulier la réduction des risques sexuels.

Par ailleurs, pour les personnes le nécessitant, l'association offre un accompagnement individuel et un service d'interprétariat à l'hôpital. Des campagnes mobiles de dépistage sont proposées pour permettre de développer l'offre de tests rapides de dépistage dans l'est guyanais.

Les enjeux dans cette partie de la Guyane sont de plusieurs ordres. Entre la commune de Saint-Georges et l'hôpital de Cayenne, on compte 180 kilomètres de routes de montagne sinueuses. La région est un lieu de passage des migrants brésiliens, qui se rendent en Guyane sur les sites d'orpaillage. Nombreux dans cette partie de la Guyane, ces sites s'accompagnent de la création de villages dans lesquels les travailleurs trouvent où se loger, ainsi que des commerces et des bars où la prostitution est très présente.

Le budget global de l'association, qui compte 12 salariés, est de 577 000 euros. Elle se donne pour objectifs l'accès aux droits et au soin de la population, notamment par le renforcement des capacités des habitants des quartiers. Inscrite dans une démarche communautaire, l'association travaille en lien avec les services publics de santé (centre de santé ou hôpital) ainsi qu'avec les associations Médecins du monde et la Croix-Rouge. Elle compte trois pôles : « Enfance et famille », celui des équipes mobiles et celui du programme « Nova esperança ».

Sidaction soutient ce programme à hauteur de 50 000 euros par an depuis 2012. Le soutien financier apporté permet de contribuer au salaire d'une animatrice de prévention et de deux médiateurs en santé, ainsi qu'au financement du poste de la coordinatrice des programmes et de la directrice Myriam Dufay (en photo). Sidaction a aussi accompagné la structuration et la professionnalisation de l'association, qui est aujourd'hui reconnue et bénéficie du soutien de l'Agence régionale de santé (ARS). Depuis 2014, elle est ainsi notamment chargée de la coordination territoriale des actions en santé dans l'est de la Guyane.

Pour aller plus loin : lire l'interview dans le Transversal, n° 75 (novembre-décembre 2014).





Christine Kafando

Prix International Sidaction 2014



Le prix International de Sidaction, d'un montant de 2500 euros, récompense l'engagement dans la lutte contre le sida d'un acteur associatif issu de l'une des associations soutenues dans les pays en développement. Le prix International 2014 est remis à Christine Kafando. Personnalité reconnue au Burkina Faso, elle a été l'une des premières femmes de ce pays à oser témoigner publiquement de sa vie avec le VIH. Elle est aussi

l'une des rares femmes burkinabés à avoir reçu le titre de chevalier de la Légion d'honneur française, en 2011.

Christine Kafando est éducatrice quand elle se découvre séropositive pour le VIH, à 25 ans. Elle rejoint rapidement d'autres femmes séropositives, avec lesquelles elle fonde l'association Responsabilité, espoir, vie et solidarité+ (REVS+) pour soutenir les personnes vivant avec le VIH, en particulier les femmes. « *On ne peut pas lutter seul, dit-elle. Les Burkinabés ont pris conscience de l'importance du VIH grâce aux associations, qui ont largement contribué à réduire la séroprévalence dans le pays.* »



Elle devient ensuite conseillère psychosociale au sein de l'unité de prise en charge des personnes vivant avec le VIH créée au CHU de Bobo Dioulasso.

Constatant que peu est fait pour les enfants vivant avec le VIH, elle décide en 2013 de créer une nouvelle association, Espoir pour demain, afin de renforcer la prise en charge des enfants infectés par le VIH. Très vite, cette structure devient une association de référence dans la prévention de la transmission de la mère à l'enfant et dans la prise en charge globale (aspects psychosociaux intégrés à la prise en charge médicale) des enfants vivant avec le VIH. En plus de ces différents investissements, elle a aussi œuvré à la réussite de la Maison des associations (MAS) de Bobo Dioulasso.

Le projet de la MAS a été initié en 2003 avec le soutien de la Coopération française. En 2005, après la visite d'un élu parisien au Burkina Faso, le projet a été financé aussi par la Ville de Paris. « *La MAS est une première, qui n'existe nulle part ailleurs*, expliquait Christine au magazine *Transversal* en 2011. *Nous regroupons 140 associations de la région des Hauts-Bassins au Burkina, qui font de la prévention, du dépistage et de la prise en charge, ainsi que du plaidoyer.* » Elle est financée par Sidaction et la mairie de Paris.

« *J'éprouve un sentiment de joie et en même temps de tristesse*, a-t-elle confié à *Transversal* pour la remise de sa précédente décoration dans l'ordre national de la Légion d'honneur. *Je pense à mes compagnons de lutte qui sont tombés en chemin; ils auraient mérité cela autant que moi et ils ne sont pas là. À travers ma modeste personne, c'est un succès pour toute la communauté burkinabé de lutte contre le sida.* » Sidaction a choisi de récompenser une éclairceuse avançant avec et pour les autres.

Pour aller plus loin : lire l'interview dans le *Transversal*, n° 75 (novembre-décembre 2014).





BOÎTE À OUTILS

.....

137



Communiquer : pour qui, pourquoi, comment et avec quels outils ?



Communiquer par l'écrit

QUELQUES RÈGLES FONDAMENTALES COMMUNES

Tous les supports d'expression imprimés répondent à des règles communes d'écriture, de conception, fabrication et diffusion. La complémentarité des contenus (entre print et web, entre différents outils imprimés et entre différents canaux web) est un gage d'efficacité. Pour se lancer dans une publication, une fois le concept éditorial défini, il ne faut pas compiler des textes existants et réfléchir ensuite à la mise en page, comme c'est souvent le cas lorsque l'on début, mais l'inverse ! La définition du concept répond aux questions suivantes : quel besoin/ utilité, quelle(s) cible(s) et quel « vecteur » (dont on définira les contenus, la forme, la diffusion, etc.).



Structure de l'article informatif :

Le surtitre : il situe l'action : quand ? où ?

Le titre : il doit être simple, court, et efficace. L'info (ou message) y est concentrée – mots clés s'y trouvent. Questions de références : qui ? quoi ?

Le chapeau : il résume l'info en donnant l'essentiel de ce qu'il faut savoir (« questions de référence » reprises) ou situe l'interviewé et le contexte par exemple.

L'accroche ou l'attaque : une ou deux phrases en ouverture pour accrocher le lecteur (paradoxe, citation, affirmation, etc.).

Le corps du texte : entre 1 500 et 3 000 signes en suivant le plan en pyramide inversée (p. 140), peut être jalonné d'intertitres qui reprennent un mot (ou groupe de mots) « pivot » du texte placés en tête de paragraphe (ou groupe de paragraphes).

La chute : une phrase qui ouvre (question, perspectives, etc.) ou ferme l'angle (reprise mots du titre) – citation, avis, etc.

Penser aux photos (accord si visages visibles et crédit photo) !

Questions de référence

Qui ? Gary Graham, condamné à mort depuis 1981.

Quoi ? a été exécuté.

Quand ? jeudi 22 juin 2000.

Où ? dans la prison de Huntsville au Texas (États-Unis).

Comment ? en continuant de clamer son innocence dans le meurtre dont on l'a accusé.

Pourquoi ? le gouverneur de l'État, George W. Bush, candidat à la présidence des États-Unis, ayant refusé sa grâce.

Spécificités de la brève, genre (très) court :

Ce genre informatif pur présente des spécificités du fait de sa brièveté : une brève peut ne faire que 250 signes et dépasse rarement 500 signes...

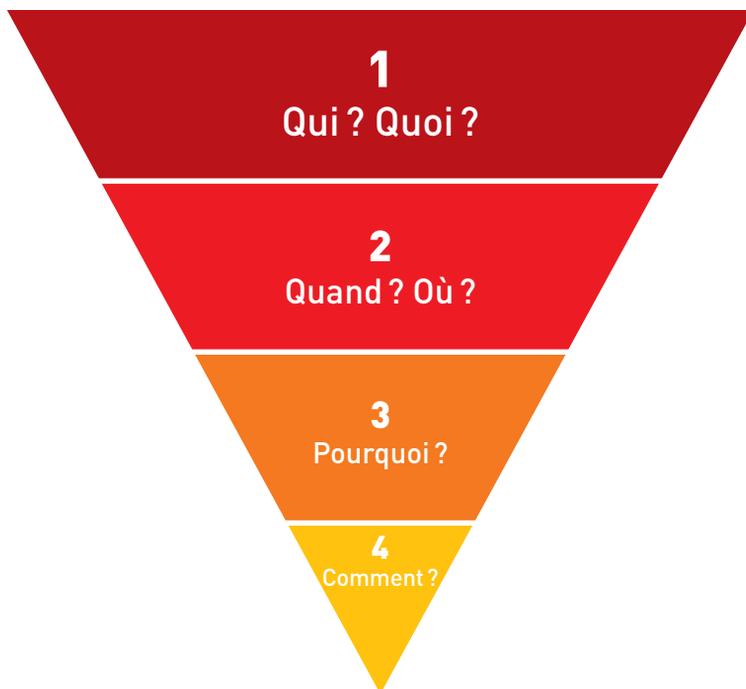


La brève n'est généralement pas titrée, l'attaque et la chute ne sont pas nécessaires, et tout ou partie des questions de référence sont traitées en un bloc = le corps de la brève (en commençant par le fait ou la situation, voire ses conséquences, puis en amenant ensuite le comment et le pourquoi (causes, contexte, etc.).

Un message clé par brève !

De l'importance du message clé :

Le principe fondateur de l'écriture journalistique est de compléter la sélection d'informations par le choix d'une message essentiel, dont va découler l'angle (ou axe) de l'article. Surtitre, titre et chapeau s'inscrivent strictement dans cet angle. L'angle est le biais par lequel on aborde un sujet (conséquences fait ou situation, ce qui est nouveau, important, inédit, etc.), le point de vue que l'on choisit de traiter (celui de l'une des parties). La plupart du temps, on peut le formuler sous forme d'une question et on doit pouvoir le résumer en une phrase.





Le corps du texte = la pyramide inversée :

En « mode brève » : On commence par une phrase d'attaque « sujet – verbe – complément » = le plus souvent réponse au « qui » et au « quoi » ? La brève énonce un fait d'actualité en répondant aux questions de référence dans l'ordre proposé (ci-contre de « qui » à « comment »).

En « mode article » : On peut commencer (1) par une accroche (phrase non purement informative), mais dans ce cas, dès la suivante, on énonce le fait (ou la situation, le principal résultat d'étude, etc.). Ce paragraphe donne le fait qui justifie l'article (annoncé dans le titre). Il concentre les « questions de référence », comme une brève.

On développe ensuite (2, 3 et 4) par ordre d'importance décroissant les points correspondant aux questions de référence : quand, où, pourquoi, comment ? (L'ordre varie en fonction des sujets.)

Quelques règles d'écriture journalistique :

Des phrases courtes	Sujet – verbe – complément en supprimant les périphrases, adjectifs inutiles, etc. (12 mots : 100 % retenu, 40 mots : 30 %).
Des mots simples	Pas de jargon, pas de termes trop spécialisés, on n'écrit pas pour ses pairs ou ses sources (pédagogie = se faire comprendre sur le fond).
Des explications claires	Les concepts ou les données les plus compliqués peuvent s'énoncer clairement, partir du présupposé que le lecteur n'est pas spécialiste et expliquer.
Des infos précises	Des chiffres, des dates, des noms, des références, etc. et pas d'évocation d'études non expliquées (impression de causerie sans lui pour lecteur).
Des infos choisies	Exhaustivité impossible, tendre vers = contre-productif (ce n'est ni un procès-verbal, ni un rapport administratif ou scientifique, ni une thèse, etc.).
Écrire vivant	User et abuser des citations, des mises en situation, des mots évoquant du vécu potentiel pour chacun (mais pas de « je »).
Tenir compte du cadre de publication	Tenir compte du moment auquel le lecteur vous lira (attention aux temps des verbes et à l'usage du hier, aujourd'hui et demain).
Variation des genres et des entrées	Pour un dossier, multiplier les entrées si possible : un papier de fond, un reportage, une interview ou un portrait, un encadré chiffré, etc.



OUTILS DE COMMUNICATION INSTITUTIONNELLE

La brochure de présentation :

Ce document doit vous ressembler, présenter vos actions, vos valeurs, vos pistes, on doit tout voir d'un coup d'œil et avoir envie d'en savoir plus. Beaucoup d'illustrations (éviter les banques d'images pour personnaliser).

Conseils :

- Ouvrir sur infos générales sur votre structure avec quelques dates et chiffres.
- Développer ensuite vos axes majeurs d'action plus en détail (avec résultats et pistes) sans hésiter sur les chiffres clés
- Rédiger une partie financière et présenter les responsables ou les membres...
- Une partie historique qui parle du contexte de création de la structure (dates et chiffres clés)
- Ne pas oublier de donner l'adresse et le contact avec le logo en 4^e de couverture !

Le rapport annuel :

C'est un outil central, d'information sur les activités de votre structure, et de mise en valeur. Il faut le soigner, et toujours le commencer par une présentation synthétique de quelques pages résumant l'ensemble ! Il doit paraître entre janvier et juin pour l'année de l'année n+1.

Le rapport annuel comporte en général deux grandes parties :

- La 1^{re}, à vocation généraliste, synthétise actions et programmes, impact, chiffres clés, perspectives et vision stratégique (détailler données chiffrées). Cette partie est rédigée et aérée, elle doit donner envie de lire.
- La 2^e présente les données financières et comptables (comptes, bilan, tableau de financement, flux de trésorerie) et des infos juridiques. Elle est plus technique.

Ne pas oublier de présenter l'équipe, les dirigeants, et les administrateurs s'il y en a !



Mener une campagne d'affichage

Mettre en place une campagne d'affichage, c'est s'assurer de la bonne diffusion de notre message. Voici quelques bases pour optimiser au mieux l'utilisation de cet outil de communication.

LES DIFFÉRENTS FORMATS EXISTANTS

Afin de mettre toutes les chances de notre côté, il faut prévoir différents formats à proposer à nos partenaires, les plus utilisés sont les suivants :

- 120 x 176 = 2 m² : format abribus,
- 4 x 3 = 12 m² : format quais de métro ou affichage type « JC Decaux »,
- 40 x 60 : pratique pour l'affichage en mairie,
- A3 : possibilité de l'imprimer directement sur une photocopieuse pour réduire les coûts, mais attention à la qualité du rendu !

LA NÉGOCIATION D'ESPACE

En tant qu'association, nous disposons souvent de peu ou pas de moyen pour communiquer. Nous avons donc la possibilité de faire appel à la générosité des afficheurs ou de passer par les mairies qui ont de l'espace dédié aux associations.

Concernant les mairies :

Elles bénéficient la plupart du temps d'espaces gratuits, ne pas hésiter à les solliciter, car, selon les périodes, elles disposent d'un beau réseau partout dans la ville (notamment sur les arrêts de bus).

- Recensement des différentes adresses des mairies + noms des maires + lignes directes des services communication pour relances ;
- Rédaction d'une lettre type avec argumentation du pourquoi on a besoin d'eux et pourquoi on souhaite afficher + contact de la personne en charge du projet au sein de l'association → lettre à adresser directement aux maires des communes que l'on souhaite toucher, car c'est eux qui prennent la décision ;



- Préparation d'un formulaire qui contient toutes les informations nécessaires à la bonne diffusion de la campagne (exemple : les dates de livraisons souhaitées, les formats nécessaires, le nom d'un contact à la mairie...);
- Relance téléphonique au service communication, deux à trois semaines après envoi du courrier type ;
- Une autre chose facile et économique: les panneaux lumineux des mairies → l'espace est dédié aux associations, il suffit la plupart du temps de remplir un formulaire sur le site de la mairie pour que le message soit diffusé (attention, il vaut mieux s'y prendre à l'avance si l'on veut mettre toutes les chances de notre côté);
- Ne pas oublier le mail de remerciement et ce, même si la réponse est négative : c'est en créant un contact que l'on acquiert avec le temps un carnet d'adresse.

Concernant les afficheurs :

Il y a deux catégories d'afficheurs, les très gros qui rayonnent au niveau international (JC Decaux, CBS Outdoor, Clear Channel..) et les plus petits qui se partagent les régions. Ils disposent d'un moins gros réseau, mais sont souvent plus disposés à offrir de l'espace.

- Recenser les plus gros afficheurs : ils font souvent partie de «l'Union de la publicité extérieure», la liste est disponible sur internet ;
- Recenser les afficheurs de taille moyenne voire petite : utiliser les pages jaunes et ne pas compter son temps ! ;
- Même principe que pour les mairies : envoi d'un courrier type aux directeurs de la communication si ce sont de grandes entreprises, sinon directement aux directeurs ;
- Relance par téléphone deux à trois semaines après envoi du courrier ;
- Mail de remerciement, même si la réponse est négative.



L'IMPRESSION DES AFFICHES

Lorsque le nombre exact d'affiches par format est défini, il faut se charger de l'impression de celles-ci. Quelques règles sont à respecter si l'on souhaite optimiser la campagne :

- Afin de réduire au maximum les coûts : faire un appel d'offres auprès de différents imprimeurs (attention si vous utilisez de grands formats, type 4 x 3, ils sont peu d'imprimeurs sur le marché) → ne pas hésiter à faire jouer la concurrence et donc à négocier les tarifs d'impression ;
- L'appel d'offres → envoi des caractéristiques souhaitées pour l'impression : formats, grammage (= épaisseur du papier), quantités par format, dates et points de livraison (le prix ne sera pas le même si on livre 100 mairies partout en France plutôt que 50 en région parisienne), couleurs utilisées (quadrichromie ou bichromie), façonnage... ;
- Une fois que l'imprimeur est trouvé : lui livrer les fichiers en haute définition (dans l'idéal Indesign ou Illustrator) pour une qualité optimale ;
- L'imprimeur envoie ensuite un BAT (= bon à tirer), qui est une épreuve de contrôle avant impression ; à vous de bien vérifier que tous les éléments sont présents et les couleurs respectées : lorsque vous donnez votre OK, l'imprimeur lance l'impression des affiches ;
- Cela dépend du choix de l'imprimeur et des quantités demandées, mais l'impression ne doit pas excéder trois semaines (à négocier avant validation du devis).

Les relations presse

LE FICHER PRESSE

Comment constituer un fichier presse ?

Prestataires payants :

Hors Antenne, L'Argus de la presse, Data presse.

Outils gratuits :

Le Médiasig, le guide des relations presse, press-directory.com.



LE COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Pourquoi :

- Diffuser une information synthétique ;
- Susciter l'intérêt des journalistes pour qu'ils rédigent un article, réalisent une interview, un reportage.

Comment :

- Le logo de la structure qui émet l'information ;
- La date ;
- La nature du document (communiqué de presse) ;
- Le titre/sous-titre qui résume l'information principale ;
- Le texte de l'information principale ;
- Les coordonnées de la personne à contacter.

Construction :

- Le fait ;
- Le développement du fait ;
- Le contexte ;
- Le retour à l'émetteur / citation d'une personne.

LE DOSSIER DE PRESSE

Pourquoi :

Quand on a beaucoup d'informations à diffuser.

Comment :

À partir des informations sur la fabrication d'un document (chemin de fer, calendrier).

La structure d'un dossier de presse :

- Page de garde (1^{re} page) ;
- Sommaire (facultatif) ;
- Communiqué de presse de synthèse ;
- Contenu de l'information principale du dossier de presse ;
- Présentation de votre structure ;
- Coordonnées pour contacter la personne qui est l'interlocutrice des journalistes.



LA VEILLE PRESSE ET LES RETOMBÉES PRESSE

Les prestataires payants :

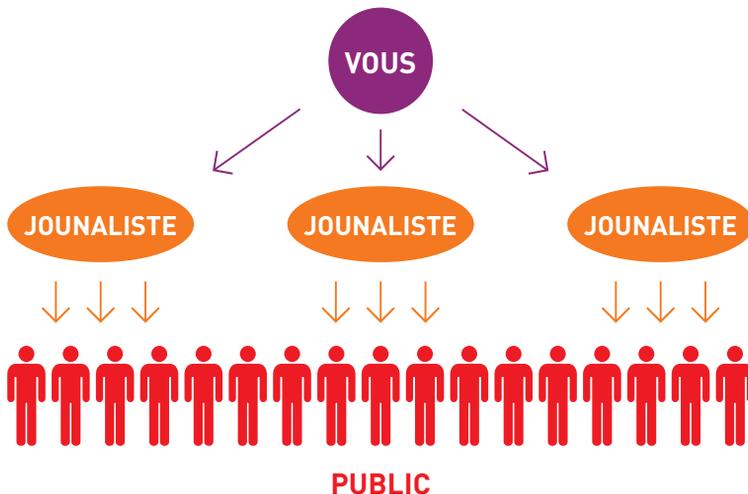
- Kantar (mots clés, liste de médias, destinataires);
- Argus de la presse.

Les outils gratuits :

- alertes Google (mots clés);
- Google actualités, Yahoo actualités...

REMARQUES

- Une fois que l'on diffuse une information on n'en est plus maître ;
- Diffuser les documents en PDF (pour conserver la présentation du document);
- Circuit de validation → respecter la règle des trois avis :
 - > avis technique
 - > avis protocolaire
 - > avis hiérarchique;
- Mettre à jour régulièrement le fichier presse.





Les outils du Web

Mettre en place une campagne d'affichage, c'est s'assurer de la bonne diffusion de notre message. Voici quelques bases pour optimiser au mieux l'utilisation de cet outil de communication.

POURQUOI ?

- Outils gratuits ;
- Accessible à tous et intuitifs ;
- Portée géographique sans précédent ;
- Média idéal pour la communication virale, « buzz ».

POUR QUI ?

- Votre proche communauté au niveau régionale, nationale et internationale ;
- Les experts de votre thème de travail ;
- Média pour la communication vers les médias et les journalistes.

COMMENT ?

- Manque de moyens des petites et moyennes structures :
 - > choisir une personne de la structure si possible déjà présente sur les RS et qui AIME le web !
 - > alors pourquoi pas un bénévole (qui pourrait être un professionnel) ;
- Car si la structure décide d'être présente sur les réseaux, il lui faut assurer un minimum de publications/mise à jour et de modération ! ;
- La formation peut être faite :
 - > *via* des tutoriels que l'on trouve sur le Net,
 - > allez chercher la technique et le savoir chez vos partenaires : les partages d'expérience sont souvent plus utiles que n'importe quels préceptes théoriques.

D'une manière générale :

- Définir les objectifs et intérêts que la structure vise avec les réseaux sociaux ;
- Définir la mesure et les limites du ton du Community Manager (CM) sans oublier que c'est elle/lui qui connaît le mieux votre communauté et l'impact de vos publications : alors on l'écoute !



Et un peu d'une manière spécifique :

- Prévoir un planning de publications ;
- Ne pas avoir les mêmes publications sur plusieurs supports ;
- Définir quel type de publication pour quel type de support ;
- Définissez une chaîne de partage de contenus en interne que votre CM puisse choisir et établir les publications d'une manière cohérente et sûre. Par exemple, pour communiquer sur les événements publics de votre structure, il vaut mieux passer par Facebook et la création d'un événement plutôt que par Twitter, qui lui doit passer pour un rappel de la date, l'heure et l'endroit.

DES PLATEFORMES EN LIEN AVEC VOS RÉSEAUX SOCIAUX

Sur YouTube/Dailymotion :

Tout le monde n'a pas les moyens de réaliser ses propres vidéos, mais rien ne vous empêche de faire votre propre compte pour y publier des vidéos traitant sur le sujet dont vous vous occupez. Vous proposerez ainsi une sélection faite par vos soins à vos internautes intéressés par le thème dont vous vous occupez.

Les plateformes photos (Flickr, Picasa...) :

En choisir une. Pas la peine de multiplier ici aussi les supports. Identifier son public pour choisir le type de photos à publier, pour être au plus près de leurs attentes sans perdre de vue les priorités et objectifs de la structure.

Les plateformes de pétition (change.org, Avaaz) :

Ne pas hésiter à les contacter, car en plus des supports numériques, ils ont en général des accompagnateurs et consultants qui vous accompagnent durant vos campagnes de pétitions.

Les autres supports doivent être des relais de communication pour vos pétitions. Ne pas hésiter à communiquer.



Éric Fleutelot

*Directeur général adjoint
international de Sidaction*

.....

Après quatre ans, la Convention a eu lieu à nouveau. Toujours à Paris, toujours dans ce cadre merveilleux de l'Hôtel de Ville de Paris (...).

Participer à la Convention de Sidaction, c'est ressentir la communauté de l'association. Cette communauté, on ne la connaît pas forcément quand on bénéficie des soutiens financiers ou techniques de l'association. (...) Ces dernières années furent difficiles pour Sidaction. Nous reprenons un rôle affirmé d'animateur de la communauté francophone de lutte contre le sida et c'est essentiel. Pour notre combat commun contre la maladie, contre l'impact de cette maladie, mais aussi pour Sidaction, car nous ne pouvons orienter nos financements, nos appuis de façon efficace qu'en échangeant pleinement avec cette communauté.

La force de cette Convention est de permettre la mise en valeur d'une grande diversité d'approches, de parcours et d'actions, aboutissant au final à une grande cohérence. Il est marquant de voir combien les frontières entre disciplines sont abattues et comment les interactions entre pays dits « riches » et pays dits « pauvres » sont réelles et toujours réciproques. Il a été frappant de constater combien nos collègues africains n'hésitent plus à nous rappeler des approches évidentes pour nous il y a vingt ans, peu à peu dissipées dans les brumes d'une institutionnalisation et d'une énergie surtout dévolues à la survie de nos services. N'oublions pas que le nombre d'acteurs de la lutte contre le sida a diminué en France, que des associations et des services hospitaliers disparaissent...

Et puis, comment ne pas revenir sur l'évolution des générations dans la prise en charge? Les acteurs présents ont souligné combien l'investissement et l'engagement des nouvelles générations, notamment chez les soignants, étaient indispensables. Et que cet investissement devait se faire dans le respect de nos valeurs, notamment la place importante des personnes vivant avec le VIH.

Autre point fort de cette Convention : la capacité à confronter les progrès scientifiquement établis à la vraie vie des personnes, en prévention comme dans la prise en charge. Comme si la convention était un «outil de traduction» qui finalement conduisait à produire une connaissance largement accessible. Très concrètement, j'y ai vu des indications fortes pour l'avenir de la prise en charge en ville en France. Une prise en charge pour les personnes, adaptée aux personnes et pensée par elles aussi...

Tout le monde ne peut pas se rendre dans les conférences internationales : la Convention, c'est l'opportunité de discuter, comprendre et réfléchir à l'avancée des connaissances. Cet «entre-nous» invite les acteurs que nous sommes à ne pas rester passifs, à travailler tous ensemble, très activement. J'ai été frappé de voir combien les ateliers étaient souvent des espaces réels de travail.

Quant aux plénières, elles semblent avoir rempli leur rôle de passage de savoir, dans une exigence de transversalité et de pédagogie. J'insiste sur le format de la rencontre, car n' imaginez pas que nous ne doutons jamais du «bon format». Nous avons vu qu'il répondait à un besoin, à des demandes pour une approche transversale, une rencontre entre acteurs, tous réunis, associations, institutionnels et chercheurs. En revanche, le monde des soignants a été plus difficile à attirer, nous devons y réfléchir pour les prochaines éditions, car évidemment le succès de cette Convention nous oblige à recommencer.



Les associations

Acceptess-T

183, rue Championnet – 75018 Paris – Tél. : 01 42 29 23 67

Actif Santé

109, rue Orfila – 75020 Paris – Tél. : 09 50 79 61 60 – www.aktif-sante.fr

Actions Traitements

190, boulevard de Charonne – 75020 Paris – Tél. : 01 43 67 66 00
www.actions-traitements.org

Act Up-Paris

8, rue des Dunes – 75019 Paris – www.actupparis.org

Ader Guyane

7, lotissement Mordicé-II – Route de Montabo – 97300 Cayenne
Email : contact@aderguyane.org – www.adreguyane.org

Afrique Avenir

22, rue des Archives – 75004 Paris – Tél. : 01 42 77 41 31
www.afriqueavenir.fr

Aides (siège national)

tour Essor – 14, rue Scandicci – 93500 Pantin – Tél. : 01 41 83 46 46
www.aides.org

Arcad sida

BP E2561 – Bamako – Mali – Tél. : + 223 223 72 59 – www.arcadsida.org

Arcat

94-102, rue de Buzenval – 75020 Paris – Tél. : 01 44 93 29 29
www.arcat-sante.org

association Espoir pour demain (AED)

avenue de l'Indépendance – BP 658 – Bobo-Dioulasso – Burkina Faso
www.aed-bf.org – Tél. : (00226) 20977570-70114909

Association française des hémophiles

6, rue Alexandre-Cabanel – 75739 Paris Cedex 15 – Tél. : 01 45 67 77 67
www.afh.asso.fr

association Marie-Madeleine

24, rue du Maréchal-Joffre – 78000 Versailles – Tél. : 01 30 69 86 83 /
06 17 37 02 34 – Email : femmesafric@hotmail.fr

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

centre Turiho – Kigobe nord – BP 4152 – Burundi – Tél. : +257 22 215977

association Tempo – accueil et soins aux toxicomanes

4, rue Ampère – 26000 Valence – Tél. : 04 75 40 17 70

Email : contact@tempo.assoc.fr

Asud

32, rue de Vitruve – 75020 Paris – Tél. : 01 43 15 04 00

Email : contact@asud.org – www.asud.org

Basiliade

La maison Béranger : 12, rue Béranger – 75003 Paris

Tél. : 01 48 87 77 77 – Email : contact@basiliade.org

Cabiria

5, quai André-Lassagne – 69001 Lyon – Tél. : 04 78 30 02 65

www.cabiria.asso.fr

Coalition internationale sida plus (siège social)

tour Essor – 14, rue Scandicci – 93500 Pantin

Email : dons@coalitionplus.org – www.coalitionplus.org

Daac (siège)

rue Alpinia – 97354 Remire-Montjoly – Tél. : 0594 30 44 80 / 0694 20 39 89

Dessine-moi un mouton

1, villa des Pyrénées – 75020 Paris – Tél. : 01 40 28 01 01

Email : contact@dessinemoiunmouton.org – www.dessinemoiunmouton.org

Entraide Gwadeloup' (siège)

immeuble Capitaine-Langlois-Grand-Camp – 97139 Abymes

Esc. 1 – porte 3100 – Tél. : 0590 89 08 54

Entr'aides Guyane

10, rue Madame-Lydie-Pichevin – 97300 Cayenne – Tél. : 05 94 31 25 91

Email : entraidesguyane@orange.fr

Envie

21, rue du Professeur-Jean-Granier – 34070 Montpellier

www.associationenvie.com

Grisélidis

14, rue Lafon – 31000 Toulouse – Tél. : 05 61 62 98 61 – www.griselidis.com

HF prévention

3, place de la Mairie – 78190 Trappes – Tél. : 09 53 84 98 33
www.hf-prevention.com

Le Pastt

94, rue La Fayette – 75010 Paris – www.pastt.fr

Ikambere

39, boulevard Anatole-France – 93200 Saint-Denis – Tél. : 01 48 20 59 88
www.ikambere.com

Les Amis du bus des femmes

58, rue des Amandiers – 75020 Paris – Tél. : 01 43 14 98 98
www.lesamisdubusdesfemmes.org

Le Kiosque infos sida et toxicomanie

48, rue François-Miron – 75004 Paris – Tél. : 01 44 78 00 00
info@lekiosque.org – www.lekiosque.org

Les Petits Bonheurs

11, rue Duperré – 75009 Paris – Tél. : 09 53 04 63 65
Email : les-petits-bonheurs@orange.fr
www.associationlespetitsbonheurs.org

Médecins du monde

62, rue Marcadet – 75018 Paris – Tél. : 01 44 92 15 15
www.medecinsdumonde.org

Médecins sans frontières

8, rue Saint-Sabin – 75011 Paris – Tél. : 01 40 21 29 29 – www.msf.fr

Mouvement français pour le planning familial

4, square Saint-Irénée – 75011 Paris – Tél. : 01 48 07 29 10
www.planning-familial.org

Observatoire international des prisons – section française (OIP-SF)

7 bis, rue Riquet – 75019 Paris – Tél. : 01 44 52 87 90
Email : contact@oip.org – www.oip.org

Réseau français de réduction des risques

tour Essor – 14, rue Scandicci – 93508 Pantin Cedex – Tél. : 01 41 83 46 87
www.a-f-r.org/reseau-francais-rdr

Sidaction

228, rue du Faubourg-Saint-Martin – 75010 Paris – Tél. : 01 53 26 45 55
www.sidaction.org

Société française de lutte contre le sida (SFLS)

hôpital du Tondu – groupe hospitalier Pellegrin
place Amélie-Raba-Léon – 33076 Bordeaux Cedex – Tél. : 05 56 96 47 91
Email : sfls@wanadoo.fr – www.sfls.aei.fr

Sol En Si – Solidarité enfants sida

Délégation Île-de-France – 24, rue du Lieutenant-Lebrun
93000 Bobigny – Tél. : 09 72 31 69 50
Email : sol-en-si@wanadoo.fr – www.solensi.org

Délégation Provence-Alpes-Côte-d'Azur

29 A, place Jean-Jaurès – 13005 Marseille – Tél. : 04 91 92 86 66
Fax : 04 91 92 88 89 – Email : solensi.marseille@wanadoo.fr
www.solensi.org

Solthis

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

Swaa littoral (siège)

18 486, rue Foch Akwa (angle Émilie-Saker) – BP 3045 – Douala
Cameroun – Tél. : 237 33 42 32 46 / 99 97 87 57



Centre de santé sexuelle

Le 190

190, boulevard de Charonne – 75020 Paris – Tél. : 01 55 25 32 72
www.le190.fr

Les institutions de santé

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

101, rue Tolbiac – 75013 Paris – Tél. : 01 53 94 60 00 – www.anrs.fr

Agences régionales de santé (ARS)

ministère des Affaires sociales et de la Santé

secrétariat général des ministères chargés des Affaires sociales

14, avenue Duquesne – 75350 Paris 07 SP – Tél. : 01 40 56 60 00

www.ars.sante.fr

Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

3, rue Michel-Ange – 75794 Paris Cedex 16 – Tél. : +33 1 44 96 40 00

www.cnrs.fr

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

Île-de-France

14, rue Maublanc – 75015 Paris – Tél. : 01 56 80 33 33 – www.lecrips-idf.net

Conseil national du sida (CNS)

39-43, quai André-Citroën – 75902 Paris cedex 15 – Tél. : +33(0)1 40 56 68 50

www.cns.sante.fr

EATG

13, place Raymond-Blyckaerts – B-1050 Bruxelles – Belgique

Tél. : +3226269640 – Email : office@eatg.org – www.eatg.org

Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme

8, chemin de Blandonnet – 1214 Vernier – Genève – Suisse

Tél. : +41 58 791 17 00 – info@theglobalfund.org – www.theglobalfund.org

GIP Esther

62, boulevard Garibaldi – 75015 Paris – Tél. : 01 53 17 51 50 – www.esther.fr

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

101, rue Tolbiac – 75013 Paris – Tél. : 01 44 23 60 00 – www.inserm.fr

Institut Pasteur

28, rue du Docteur-Roux – 75015 Paris – Tél. : 01 45 68 80 00

www.pasteur.fr

Institut national de veille sanitaire (InVS)

12, rue du Val-d'Osne – 94415 Saint-Maurice Cedex – Tél. : 01 41 79 67 00

(standard) – www.invs.sante.fr

Mairie de Paris

place de l'Hôtel-de-Ville – 75004 Paris – Tél. : 01 42 76 40 40 – www.paris.fr

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes

14, avenue Duquesne – 75007 Paris – Tél. : 01 40 56 60 00

www.sante.gouv.fr

Onusida (secrétariat)

20, avenue Appia – CH-1211 Genève 27 – Suisse – Tél. : +41 22 791 36 66

www.unaids.org

Organisation mondiale de la santé (OMS)

20, avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse – Tél. : + 41 22 791 21 11

www.who.int/fr/



Ligne d'info

Sida Info Service

0 800 840 840 pour toute interrogation sur le VIH/sida, d'autres infections sexuellement transmissibles et la santé sexuelle. L'appel est confidentiel, anonyme et gratuit (à partir d'un poste fixe).

Depuis l'étranger, appelez le **00 33 1 55 25 13 53** (coût d'appel à la charge de l'appelant).

Ligne ouverte 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24.

www.sida-info-service.org

Rédactrice en chef : Neijma Lechevallier
n.lechevallier@sidaction.org

Coordination graphique : Bérénice Pierson

Rédaction : Juliette Bastin, Marc Dixneuf, Olivier Donnars,
Neijma Lechevallier, Sophie Lhuillier, Romain Loury,
Vincent Michelin et Veronica Nosedá

Correction et relecture : Virginie Durand et Jeanne Julien

Conception et réalisation graphique : Virginie H elaine

Remerciements particuliers   la Mairie de Paris,   Virginie Durand
et   Philippe Renouvel, ainsi qu'  toutes celles et tous ceux qui ont
particip    la r alisation de cet ouvrage.

Ouvrage achev  d'imprimer en novembre 2014.

Ces actes sont t l chargeables sur le site de Sidaction :
www.sidaction.org



228, rue du Faubourg Saint-Martin
75010 Paris
Tél. : 01 53 26 45 55 – Fax : 01 53 26 45 75
www.sidaction.org