Sidaction
ENSEMBLE CONTRE LE SIDA

convention nationale 2019

convention nationale 2019

Sommaire

Plénière d'ouverture 9
Anne Hidalgo, maire de Paris
Jean-François Delfraissy, membre du conseil d'administration de Sidaction, ancien directeur de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales, et président du Comité consultatif national d'éthique
Jacques Toubon, Défenseur des droits
Christine Kafando, présidente du comité international de Sidaction
Amanda Martty Dushime, Association nationale de soutien aux séropositifs et malades du sida, Burundi

Plénière d'information 25
En route vers la fin du sida !
Améliorer le premier « 90 » : autotests dans les pays à ressources limitées
Actualité de l'accès aux traitements ici et là-bas pour les populations vulnérables
Enjeux actuels de la lutte contre le VIH/sida en France : regards du Conseil national du sida et des hépatites virales
Impact des politiques publiques sur la prévention et la prise en charge du VIH : retour des acteurs de terrain

Atelier 1 – Vieillir avec le VIH : enjeux médicaux, psychologiques et sociaux 43
Des initiatives pour mieux connaître les PVVIH de plus de 70 ans
Présentation de l'étude ANRS EP66 SeptaVIH
L'expérience du Gaps-CPS dans l'accompagnement des personnes séropositives au VIH vieillissantes
Des alternatives aux Ehpad

Table ronde – Quel plaidoyer en milieu carcéral ? 59
Accès au droit à la santé
Sexualité
Usage de drogues
Aménagement de peine pour raisons médicales
Sortie de prison
Femmes incarcérées
Personnes transgenres en prison
Les prisons des Antilles-Guyane
Le travail en région et le rôle du Corevih : mieux vivre en détention

Atelier 3 – Les thèmes d'aujourd'hui et de demain en recherche biomédicale 83
Premières étapes de l'infection, le rôle des tissus muqueux et l'établissement des réservoirs tissulaires
Anticorps neutralisants à large spectre et les pistes vers les nouvelles stratégies de vaccination
Les avancées récentes sur la rémission
VIH-1 et VIH-2 : similitudes et différences

Atelier 4 – Rémission, de quoi s'agit-il ? Quels enjeux pour les personnes vivant avec le VIH ? 95
Patients de Londres et de Berlin, greffe et mutation de gène CCR5 (delta 32) : de quoi s'agit-il ?
Les concepts de cure/guérison, rémission. Qu'apprenons-nous des contrôleurs posttraitement ?
Motivation et barrières des personnes vivant avec le VIH à leur entrée dans un essai « cure »
Présentation d'un essai sur la rémission

Atelier 5 – Adaptation des réponses associatives face aux comorbidités et aux co-infections du VIH : expériences croisées France et pays d'Afrique 105
Santé sexuelle et diversité du dépistage : l'approche globale d'Afrique Avenir
Intégration de la prise en charge des lésions cancéreuses du col de l'utérus dans un centre de prise en charge VIH
Quels sont la place et le rôle des personnes pour une approche holistique de la prise en charge du VIH et des comorbidités ?

Remise du prix Sidaction Jeune chercheur 117

Atelier 6 – Résistance aux traitements 119
La résistance du VIH aux antirétroviraux
Entre visibilité et échec thérapeutique, la difficile prise en charge des enfants séropositifs au Sénégal
État des lieux du suivi virologique des files actives pédiatriques dans les associations partenaires de Sidaction au Burundi, en Côte d'Ivoire, au Mali et au Togo

Atelier 7 – Jeunes et VIH : paire éducation et réseaux sociaux 129
Prévention par les pairs auprès de jeunes gays sur les réseaux sociaux
Utilisation des réseaux sociaux pour la prévention auprès des jeunes et l'accès aux services à Arcad-sida Mali
Implication des adolescents dans la paire éducation et la SSR : une nécessité

Atelier 8 – Migrations : quels combats à mener par les acteurs de la lutte contre le sida ? 139
Évolution du droit au séjour pour raison médicale : quelle protection à l'ère de la suspicion ?
Santé des migrants : enjeux et perspectives
La prise en charge médico-sociale des migrants subsahariens au Maroc : une priorité pour l'ALCS. Exemple du projet d'assistance des migrants victimes de violences sexuelles

Atelier 9 – Psy et VIH 151
Psy et VIH, vulnérabilité et altérisation, identités multiples et parcours de vie
Troubles psychiatriques chez les personnes vivant avec le VIH : qui sont les plus à risque ?
Les résultats de l'enquête Vespa-2
Témoignages de prises en charge psychothérapeutiques au sein de la maison médicale Chemin vert
Prise en compte de la santé psychique des LGBT : un guide pour l'intervenant de terrain

Atelier 10 – Santé et qualité de vie sexuelle 161
L'évolution dans le temps de la notion de santé sexuelle
Mesure de la qualité de vie avec le VIH et l'hépatite C : exemple des questionnaires ProQOL
Le suivi psychologique des patients au service de l'amélioration de leur qualité de vie sexuelle

Table ronde – Pour que nos luttes ne deviennent pas indétectables 173
Florence Thune, directrice générale de Sidaction, François Berdougo, délégué général de la Société française de santé publique, Irène Aboudaram (Médecins du Monde), Marc-Antoine Bartoli (Act Up-Paris), Aurélie Gal-Régniez (Équilibre & Populations), Franz Mananga (Alternatives Cameroun), Giovanna Rincon (Acceptess-T), Nicolas Ritter (Prévention information lutte contre le sida – Pils) et Adeline Toullier (Aides)

VENDREDI 13 SEPTEMBRE

9H30-10H30	10H30-13H	14H-16H	16H-17H30
PLÉNIÈRE D'OUVERTURE Anne Hidalgo Jean-François Delfraissy Jacques Toubon Chistine Kafando Amanda Martty Dushime	**PLÉNIÈRE D'INFORMATION** **En route vers la fin du sida !** François Dabis **Améliorer le premier « 90 » : autotests dans les pays à ressources limitées** Anna Laura Ross **Actualité de l'accès aux traitements ici et là-bas pour les populations vulnérables** Olivier Bouchaud **Enjeux actuels de la lutte contre le VIH/sida en France : regards du Conseil national du sida et des hépatites virales** Carine Favier **Impact des politiques publiques sur la prévention et la prise en charge du VIH : retour des acteurs de terrain** Florence Thune	**VIEILLIR AVEC LE VIH** **Enjeux médicaux, psychologiques et sociaux** **TABLE RONDE** **Quel plaidoyer en milieu carcéral ?** **LES THÈMES D'AUJOURD'HUI ET DE DEMAIN EN RECHERCHE BIOMÉDICALE**	**RÉMISSION DE QUOI S'AGIT-IL?** **Quels enjeux pour les personnes vivant avec le VIH** **ADAPTATION DES RÉPONSES ASSOCIATIVES FACE AUX COMORBIDITÉS ET COÏNFECTIONS DU VIH** **Expériences croisées France et pays d'Afrique** 17h30 **Remise du prix SIDACTION JEUNE CHERCHEUR**

SAMEDI 14 SEPTEMBRE

9H30-11H	11H30-13H	14H-16H
RÉSISTANCES AUX TRAITEMENTS	**PSY ET VIH**	**TABLE RONDE** **Pour que nos luttes ne deviennent pas indétectables**
JEUNES ET VIH **Paire éducation et réseaux sociaux**	**SANTÉ ET QUALITÉ DE VIE SEXUELLE**	
MIGRATIONS **Quels combats à mener par les acteurs de la lutte contre le sida ?**		

Plénière d’ouverture

ANNE HIDALGO, MAIRE DE PARIS

C'est une tradition que l'Hôtel de Ville accueille la Convention nationale Sidaction, durant ces deux jours[1] qui sont un temps de rencontre et de réflexion pour l'ensemble des acteurs de la lutte contre le sida. C'est une tradition qui a du sens : nous ne sommes pas là par hasard.

Il y a trois ans, en 2016, nous avons accueilli la Convention à un moment particulier de la lutte contre le sida à Paris. Dans la continuité de la Déclaration de Paris, nous commencions à mettre en œuvre la stratégie élaborée sous l'égide de France Lert, en lien avec tous nos partenaires institutionnels et surtout associatifs, dont beaucoup sont présents aujourd'hui, pour poser cet objectif du 90-90-90 à atteindre en 20202 et celui de la fin de la transmission du VIH d'ici à 2030.

C'est une stratégie volontariste et pragmatique qui nous a permis de renforcer le dépistage chez les publics prioritaires, en nous appuyant sur le développement des autotests pour les personnes les plus exposées. C'est une stratégie de prévention aussi, bien entendu, qui donnait toute sa place à la prophylaxie préexposition (PrEP) en renforçant l'offre de consultation dans les centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD), auxquels s'est ajouté le centre de santé sexuelle à l'Hôtel-Dieu qui nous sera utile pour d'autres lieux dans Paris. Mais cette stratégie n'ignore pas du tout, évidemment, le poids des discriminations.
C'est dire que nous avions accueilli la Convention nationale Sidaction en 2016 dans un moment qui portait beaucoup d'espoir.

1. La Convention nationale Sidaction s'est tenue les 13 et 14 septembre 2019.
2. *« À l'horizon 2020, 90 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique, 90 % de toutes les personnes infectées par le VIH dépistées reçoivent un traitement antirétroviral durable et 90 % des personnes recevant un traitement antirétroviral ont une charge virale durablement supprimée »*, Onusida.

Et nous revoici, trois ans plus tard, tous réunis aujourd'hui, la même semaine qui m'a offert l'émotion de pouvoir annoncer le 9 septembre dernier, avec le soutien de Santé publique France et à l'occasion de la conférence Fast-Track Cities à Londres, une baisse importante, inédite et historique des nouveaux diagnostics de séropositivité à Paris, avec un recul de 16 % entre 2015 et 2018. Cette baisse atteint 22 % chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et 28 % pour ceux qui sont nés en France.

Cette concordance avec la tenue de la Convention nationale Sidaction a un sens fort à mes yeux. Ce succès, c'est le nôtre, à tous. Il porte un espoir pour l'ensemble des territoires dès lors qu'il y a un engagement soutenu, dans le respect du rôle de chacun. Merci donc à France Lert, mais aussi à Eve Plenel qui porte aujourd'hui cette stratégie de Paris sans sida.

C'est une joie qui ne doit pas cacher tout ce qu'il nous reste à accomplir ni nous amener à nous reposer sur d'hypothétiques lauriers. Les défis sont grands.

Je pense aux femmes qui représentent 30 % des découvertes de séropositivité en 2018 et qui ne bénéficient pas assez de ces avancées. Nous devons poursuivre nos efforts afin de mieux les informer et de leur donner un meilleur accès aux nouvelles stratégies de prévention, dont la PrEP. Je pense également aux personnes trans qui doivent bien sûr bénéficier des mêmes efforts de prévention, mais aussi de lutte contre la discrimination. C'est un sujet majeur pour moi, car si on a pu s'opposer, pour des questions de philosophie propres à chacun, sur des sujets comme celui du travail du sexe, je n'accepterai pas que nous ne fassions pas des progrès significatifs, ici, à Paris, à l'égard des personnes trans.

Un autre sujet majeur est celui des migrants et des réfugiés, de leur précarité et des politiques extrêmement restrictives, notamment sur l'aide médicale d'État (AME). Ces politiques impactent les questions de santé et, de manière plus évidente encore, la question du sida. Nous savons que des personnes fuient leur pays, car elles y sont discriminées au regard de leur orientation sexuelle, qu'elles connaissent des violences lors de leur parcours migratoire – je pense à la Libye – et qu'elles sont donc particulièrement exposées au risque de contamination. Les lois restrictives en matière d'immigration sont une inquiétude majeure pour tous les professionnels, car ces politiques migratoires ne sont pas sans effet sur la santé des migrants. Un lien évident existe entre la précarité socio-économique dans laquelle se retrouvent les migrants en arrivant à Paris et le

risque de contamination par le VIH. Nous devons poursuivre nos actions auprès des personnes migrantes, qu'elles soient séronégatives, mais particulièrement exposées, ou déjà séropositives, mais faisant face à un parcours du combattant pour rester en bonne santé et gérer leur séropositivité au quotidien.

Je sais que les associations sont particulièrement motivées. Et ce que nous démontrons ensemble, c'est que lorsqu'il existe une volonté politique, un engagement, le respect de chacun – personnes, institutions, associations –, on peut arriver à des résultats significatifs. Nous allons continuer de prouver que c'est ainsi que l'on travaille intelligemment.

Ces dernières années s'est répandue cette croyance que le sida serait une maladie chronique comme les autres, que l'on devrait traiter au même rang, c'est-à-dire en diminuant sa place dans les priorités. Mais ce n'est pas une maladie comme les autres, car elle est porteuse de discriminations. Et nous ne devons pas baisser la garde face à des représentations ultraconservatrices, tenaces, qui n'acceptent pas notre message de tolérance, porté par l'ensemble des Parisiens. Et lorsque nous sommes cette garde joyeuse, combattive et organisée, rien ne nous résiste !

JEAN-FRANÇOIS DELFRAISSY, MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE SIDACTION, ANCIEN DIRECTEUR DE L'AGENCE NATIONALE DE RECHERCHE SUR LE SIDA ET LES HÉPATITES VIRALES, ET PRÉSIDENT DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE

La Convention nationale Sidaction 2019 réunit un ensemble d'acteurs – politiques, militants associatifs, chercheurs, personnes vivant avec le VIH (PVVIH) – qui réfléchissent et partagent leurs situations, leurs problèmes et les enjeux qui se posent. Merci à Sidaction de maintenir ce temps de réflexion, car, en effet, le VIH n'est pas une maladie comme les autres.

Au sein du conseil d'administration de Sidaction, nous avons souhaité qu'il y ait une évolution parce que toute structure qui n'évolue pas est appelée à aller vers l'apoptose. Nous avons donc demandé à Florence Thune, la directrice générale de l'association, et à l'ensemble des équipes – que je remercie pour leur plasticité – de nous proposer une vision construite de Sidaction 2025. Cela a donné lieu à des échanges fructueux entre le conseil d'administration, les directions et les équipes pour aboutir à un projet quasi finalisé.

D'abord, des valeurs fortes sont évidemment maintenues : l'accès aux soins des populations les plus vulnérables ; ce dialogue très particulier entre chercheurs, PVVIH et milieu associatif ; la lutte contre l'ensemble des discriminations et ce rôle de sensibilisation de l'opinion d'autant plus nécessaire que l'on voit de plus en plus le sida comme une maladie chronique, quand on ne se demande pas tout simplement si le sida existe encore.
C'est bien pour cela qu'il faut une action renouvelée de Sidaction, tournant autour des axes suivants :

- écouter les besoins et les attentes des PVVIH, car c'est une des grandes leçons de cette maladie : le milieu médical, tout comme le milieu associatif, n'est pas là pour lui-même, mais pour l'usager de santé et les personnes atteintes ;
- analyser les données de terrain, par le biais de commandes d'enquêtes, afin de mieux définir les besoins et y répondre ;

- cibler ces interventions sur des points ayant des impacts forts, au lieu de se disperser, et, pour ce faire, passer d'un financement de « projets » à un financement de « programmes » dans lesquels des équipes se réunissent, afin d'avoir une vision d'ensemble et d'obtenir des financements plus importants, même si moins de projets sont retenus – et nous avons bien sûr à l'esprit l'inquiétude que cette perspective pourrait faire naître ;
- faire en sorte que Sidaction reprenne une place plus importante, en partie perdue au cours des dernières années, d'acteur politique dans la lutte contre le sida. D'autres associations le font, comme Aides, mais Sidaction – parce que c'est un collectif d'associations et parce que le sida reste une maladie politique – doit reprendre cette place.

Pêle-mêle, je voudrais évoquer quelques points généraux qui me semblent importants :

- le rapport de la Cour des comptes sur la politique de prévention et de dépistage en France, paru en juillet 2019, pointe une insuffisance de construction de pensée de l'État – en particulier le ministère de la Santé et la Direction générale de la santé – et l'insuffisance de moyens en la matière ;
- les bons résultats annoncés pour Paris en septembre 2019 ne doivent pas dissimuler que l'utilisation des tests rapides d'orientation diagnostique (Trod) et des autotests reste relativement limitée en France, faute de souplesse et de fluidité : pour autant, il faut s'appuyer sur cette bonne nouvelle et féliciter encore France Lert et Eve Plenel qui ont poussé Santé publique France à sortir de sa prudence pour obtenir ces données ;
- la recherche doit se poursuivre, comme en témoigne l'exemple des antirétroviraux (ARV) : les inhibiteurs d'intégrase chez les PVVIH ont révélé des signaux d'alerte (prise de poids importante, complications chez les femmes enceintes), mais c'est un médicament puissant, bien toléré, une excellente molécule, et cela ne doit pas nous bloquer dans la recherche qui joue sur le long terme ;
- je suis partagé au sujet des molécules de longue durée d'action qui arrivent, car si c'est une bonne nouvelle d'avoir des médicaments à prendre que tous les 15 jours ou chaque mois sous forme injectable, ce confort de prise ne doit pas faire oublier que ces molécules seront extrêmement coûteuses. Doit-on toujours suivre l'innovation quand son coût empêche de mettre l'argent ailleurs, par exemple pour des soignants supplémentaires au sein des services d'urgence ou des Ephad ? Cela pose la question de la stratégie de l'industrie pharmaceutique qui innove, certes, mais qui augmente aussi les prix ;
- en termes de vision internationale, on connaît un phénomène de transition d'épidémie avec une baisse globale de l'épidémie et l'apparition de complications métaboliques, mais ce qui est frappant, c'est l'extrême hétérogénéité des situations, y compris au sein d'un même pays, en termes de prévalence. Donc, une réponse unique et un indicateur unique ne sont sûrement pas adaptés. Une combinaison d'indicateurs permettrait de mieux approcher cette hétérogénéité, tout comme une réflexion sur la vision qui doit porter l'avenir du Fonds mondial au-delà de la séance de reconstitution qui s'est tenu en octobre dernier.

Je terminerai en rappelant une fois de plus que le sida est une maladie fondamentalement politique. Jeune

médecin, j'avais été frappé par Pierre Bergé qui ne cessait de marteler ce message. Les progrès en termes de prévention et de traitement ont été extraordinaires, alors que les progrès sociétaux sont loin de l'être. Cela reste un enjeu majeur et c'est pour cela que Sidaction doit reprendre cette place politique, car, ainsi que le disait Paul Ricœur, la souffrance est privée, mais la santé est publique. Je rajouterais que si la santé est publique, l'organisation de la santé publique et des soins n'a de sens pour le politique que si elle revient aux individus, en particulier les plus fragilisés, comme le sont les migrants.

JACQUES TOUBON, DÉFENSEUR DES DROITS

Il est indispensable d'envisager les situations de discrimination et d'inégalités chez les personnes vivant avec le VIH. Car si le sida a une spécificité, ce sont précisément les situations profondes d'inégalités de toutes sortes (géopolitique, sociale, origine, orientation sexuelle) qu'il révèle chez les personnes atteintes. Donc, la réponse n'est pas seulement scientifique et médicale : cette maladie appelle une réponse politique, juridique et collective.
Je suis préoccupé de voir que 79 % des jeunes estiment être bien informés, ce qui signifie qu'il existe une proportion considérable de personnes « à côté de la plaque », car 20 % des personnes pensent encore que le virus se transmet en embrassant une personne séropositive !

Depuis 2011, le Défenseur des droits est l'autorité administrative indépendante de rang constitutionnel qui, dans le prolongement de la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde, créée en 2004), est en charge des discriminations.

Nous cherchons à rendre visibles les discriminations, qui sont souvent souterraines et qui parfois deviennent honteuses pour de multiples raisons (culpabilité, crainte de représailles), au point qu'on les tait. Et c'est ainsi que les choses continuent, sur le plan individuel et collectif. C'est vrai dans le domaine du sida comme dans tous les autres : il faut objectiver les discriminations et les inégalités. Des études et des recherches doivent être poursuivies sur le plan sociologique : on n'en fera jamais trop.
Le Défenseur des droits a aussi une mission de protection, dans la mesure où nous recevons des demandes de personnes que nous essayons de rétablir dans leurs droits lorsque ceux-ci ont été violés, ainsi qu'une mission de promotion de l'égalité et de l'accès aux droits.

La séropositivité est l'objet de discriminations s'appuyant sur des préjugés (qui concernent l'orientation sexuelle, l'identité de genre, la précarité, l'origine ethnique, etc.) que la loi incrimine depuis le début des années 2000. Il existe en fait une distance assez considérable entre les progrès thérapeutiques (d'où cette idée de maladie banalisée en quelque sorte) et la perception sociale du sida : la stigmatisation des personnes n'a pas disparu et continue de faire obstacle à leur insertion sociale, notamment par l'emploi.

L'enquête Vespa-2, qui étudie les conditions de vie des PVVIH, révèle que 26 % des personnes interrogées rapportent des traitements discriminatoires en raison de leur état de santé, 80 % d'entre elles faisant le lien direct avec leur statut sérologique. Aides rapporte ainsi différentes formes de discriminations dans l'accès à la santé : 25 % des personnes déclarent avoir rencontré des obstacles – notamment financiers et administratifs – dans cet accès. Une autre étude de l'association, menée en 2015 sous forme de tests auprès des dentistes et des gynécologues, avait révélé un grand nombre de refus en raison d'une forte méconnaissance des risques réels de transmission de la part de ces professionnels. Ainsi, plus de 33 % des PVVIH s'étaient vu opposer des refus de soins par des chirurgiens-dentistes, et ce, de manière directe ou indirecte.

Les personnes concernées entament rarement des actions puisque leur objectif est d'accéder à un professionnel de santé. J'ai ainsi traité une demande contre un chirurgien-dentiste ayant refusé de procéder à l'extraction de dents de sagesse en raison de la séropositivité de la réclamante, laquelle n'avait pas révélé son statut sérologique lors de la consultation préopératoire craignant que le dentiste accède à son dossier à l'hôpital. J'avais recommandé la mise en œuvre de sanctions disciplinaires à l'encontre du dentiste, mais le conseil départemental de l'ordre concerné n'a pas suivi mes recommandations et la plaignante n'a pas saisi la chambre disciplinaire, puisque c'était à elle de le faire (à noter que cette saisine coûte 60 euros).

La question du droit au séjour est également problématique, car depuis la loi du 7 mars 2016, la situation des étrangers malades a été transférée du ministère de la Santé – c'est-à-dire des médecins des Agences régionales de santé – au ministère de l'Intérieur – c'est-à-dire des médecins de l'Office français de l'immigration et de l'intégration (Ofii) –, bien que je m'y sois opposé. J'ai produit en mai dernier un rapport sur la situation des malades étrangers dans lequel je constate que mes craintes n'étaient pas infondées. En effet, avec cette réforme on note une augmentation des avis défavorables au maintien sur le territoire de PVVIH. Depuis 2017, des orientations du ministère de la Santé – qui s'imposent aux médecins de l'Ofii – obligent à accueillir

les personnes malades venant de pays où les traitements ne sont pas disponibles. Or, depuis, j'ai été saisi de plusieurs cas de refus de séjour opposés à des ressortissants angolais, guinéens ou camerounais vivant avec le VIH à la suite d'avis défavorables de l'Ofii. J'ai présenté des observations devant le juge administratif qui, dans certains cas, a annulé la décision de refus prise par le préfet et a enjoint de délivrer le titre de séjour. L'Ofii lui-même, dans son rapport de novembre 2018, indique que 5,7 % des étrangers ayant sollicité leur admission au séjour pour cette raison se sont vu opposer un avis médical défavorable, ce qui correspond à un peu plus de 200 personnes. Ce chiffre est particulièrement inquiétant, car cela concerne des personnes venant de pays parmi les plus pauvres (Angola, Bénin, Burkina Faso, Haïti, Togo, Mali, par exemple). Autrement dit, les médecins de l'Ofii s'affranchissent des orientations du ministère de la Santé et cela me paraît très préoccupant.

Dans d'autres domaines de la vie quotidienne, les discriminations existent. Concernant l'emploi, privé ou public, on observe des discriminations à l'embauche, des préjugés de collègues ou des formations et des métiers qui restent encore fermés à des PVVIH : c'est le cas dans l'armée et jusqu'en 2015, l'École nationale de la magistrature exigeait que les candidats soient exempts de toute maladie donnant droit à un congé de longue durée, ce qui excluait de fait les PVVIH. Nous sommes intervenus avec Aides, et la Chancellerie a mis fin à cette pratique.

Concernant les dons du sang, la date envisagée de 2022 pour aligner les conditions du don des homosexuels sur celles des hétérosexuels ne me semble absolument pas pertinente. En matière de soins funéraires, des décisions positives ont été prises auxquelles le syndicat des thanatopracteurs a voulu s'opposer sur la base de représentations totalement fausses. Mais suite au rapport du sénateur Sueur[3], publié en juillet dernier, je dois instruire ce dossier et faire en sorte de faire appliquer la nouvelle réglementation.
Enfin, je terminerai par la question des restrictions à l'assurance maladie qui concernent les personnes migrantes. Les personnes en situation régulière ont droit à l'assurance maladie. La réforme de 2015, dite PUMA (pour « protection universelle maladie »), alors présentée comme progressiste, a pourtant entraîné des reculs inattendus et beaucoup de personnes n'arrivent toujours pas à s'affilier ; nous nous battons actuellement pour clarifier les procédures, notamment par la publication des « lettres-cadre ». Quant aux personnes en situation irrégulière, elles ont droit à l'AME, qui offre une moindre protection et qui fait pourtant l'objet d'attaques infondées et préoccupantes en termes de droits fondamentaux comme en termes épidémiologiques et de santé publique. On considère que l'accès aux soins est un motif de migration mineur – de l'ordre de 3 % ou 4 % – et, en tout état de cause, la prise en charge tardive ou insuffisante sera plus lourde à supporter pour le système. Il n'y a donc aucune raison de déférer à ces attaques.

La mobilisation des acteurs doit donc être une priorité. La lutte contre le sida reste d'actualité. Plus globalement, les inégalités sociales de santé qui combinent le genre, la classe ou l'origine vont au-delà des PVVIH. Vous êtes à l'avant-garde et vous devez entraîner l'ensemble de la société afin de lutter contre ces inégalités qui, d'une certaine façon, créent une forme de ségrégation inadmissible.

3. Rapport d'information n° 654.

CHRISTINE KAFANDO, PRÉSIDENTE DU COMITÉ INTERNATIONAL DE SIDACTION

Plusieurs générations ont traversé la pandémie de VIH dans le monde, plus particulièrement en Afrique.

Je suis de la première génération, celle sans ARV, qui a connu énormément de décès. Cette génération a essayé de voir comment rester en bonne santé sans traitement, mais c'était extrêmement compliqué. Le personnel de santé, qui était censé nous aider, était le premier à nous discriminer. Mais on s'est battu, moins pour nous et pour notre accès aux ARV que pour les générations à venir, pour que le regard des politiques et de la population change : si nous devions mourir, nous voulions que ce soit dans la dignité, alors que nombre d'entre nous étaient reniés par leur famille. Et beaucoup des personnes avec lesquelles j'ai travaillé ne sont plus ; certaines se sont suicidées. Ce combat politique était aussi un combat communautaire, et les associations en Afrique étaient à l'avant-garde.

La deuxième génération a vu l'arrivée de la bithérapie, puis de la trithérapie. Avec d'autres, je suis la preuve vivante que ces traitements ont fonctionné. Pourtant, on nous disait que les médecins africains ne savaient pas prescrire, que nous autres Africains ne savions pas utiliser une montre pour les ARV, si bien que les traitements étaient au Nord quand les malades étaient au Sud ! Mais les associations du Nord nous ont aidés à obtenir les premiers traitements, même s'ils étaient en nombre insuffisant pour sauver tout le monde. Nous devions alors choisir parmi les malades et nous choisissions les femmes enceintes, car on sauvait deux vies, puis nous avons choisi les enfants.

Malheureusement, parce qu'il n'existait pas de formule pédiatrique des traitements, nous devions séquencer les doses et si certains ont survécu, beaucoup mourraient à l'adolescence. C'était vraiment la « génération oubliée » à l'intérieur de cette deuxième génération, parce que l'on considérait que les enfants n'étaient pas actifs sexuellement, négligeant la transmission verticale, celle de la mère à l'enfant. La pédiatrie est longtemps restée le parent pauvre de la lutte contre le sida et elle le reste.

La troisième génération, celle avec traitements, a connu des rebonds avec de nouvelles infections dues à des virus plus résistants. Les enfants qui s'infectent ou se réinfectent avec un virus plus résistant, voilà pour nous un autre défi en Afrique, où l'on sera confronté à des problèmes de soins.

La quatrième génération et, pour l'heure, la dernière, est celle qui connaît la PrEP. Et j'adhère à 100 % à cette PrEP, quand on constate les résultats au Nord. Il faut que le Sud en bénéficie, mais il faut mettre de nombreux garde-fous en Afrique, vu la polygamie, la prostitution et la faible observance. Un travail doit être mené avant de mettre la PrEP à disposition, afin que les populations ne s'imaginent pas que « tout est gagné » et négligent d'utiliser le préservatif.

Aujourd'hui, la grande difficulté est de faire émerger la jeunesse dans nos associations, alors même que beaucoup de jeunes sont ici aujourd'hui parce que nous étions à leurs côtés. J'en veux pour cela énormément aux politiques de nos pays, mais aussi à l'international, qui nous ont lâchés, qui pensent que le VIH n'est plus une priorité. On sent un relâchement à tous les niveaux. On doit reconsidérer la lutte contre le sida comme une question de santé publique et saluer plus particulièrement le rôle des femmes dans cette lutte ! En Afrique, la plupart des associations sont composées de femmes, à l'image de ce que l'on dit au Burkina Faso : « Investir sur une fille, c'est investir sur la nation ». Lorsqu'on leur confie des responsabilités, une activité rémunératrice, elles s'en occupent très bien, car elles savent que derrière il y a les enfants à scolariser, le ménage à gérer, ce qui n'est pas le cas des hommes. Avec Sidaction, nous sommes engagés dans ce combat pour assurer la relève : il faut que l'on entende la voix de la jeunesse. Et cela passe notamment par le fait d'accorder des visas aux jeunes Africains afin qu'ils puissent participer à des réunions, comme cette Convention nationale : Amanda Martty Dushime est de ces jeunes femmes qui n'ont pas eu ce visa pour se joindre à nous, à Paris, et c'est extrêmement préjudiciable à notre combat. Heureusement, nous avons pu enregistrer son message.

AMANDA MARTTY DUSHIME, ASSOCIATION NATIONALE DE SOUTIEN AUX SÉROPOSITIFS ET MALADES DU SIDA (ANSS), BURUNDI (ENREGISTREMENT VIDÉO)

«Je suis burundaise, cela fait déjà treize ans que je suis sous traitement. Le jour où j'ai su que j'étais séropositive, personne ne m'a accompagnée, cela a été très difficile, alors je ne veux pas laisser les autres traverser seuls cette épreuve. C'est pour cela que je me suis engagée, car je suis sensible aux douleurs que l'on connaît. Auprès de mes pairs, j'exerce beaucoup d'activités liées à l'accompagnement dans la prise en charge médicale, psychologique et sociale, parfois même familiale. Il s'agit de faire en sorte qu'ils vivent bien leur séropositivité.

On avance grâce aux efforts fournis avant par nos anciens, lesquels ne sont pas toujours encore parmi nous. Je ne sais pas pourquoi mon visa a été refusé, mais j'aurais aimé être là pour vous dire très directement ce que je vis. De là où je suis, je suis la voix de ceux qui n'ont pas pu être à vos côtés pour dire ce qui nous fait mal, ce qui est bien pour nous, de manière à ce que l'on puisse tous ensemble avancer dans la bonne direction. Motivez-nous à continuer.»

Plénière d’information

En route vers la fin du sida !

**PAR LE Pr FRANÇOIS DABIS,
AGENCE NATIONALE DE RECHERCHE SUR LE SIDA
ET LES HÉPATITES VIRALES (ANRS), FRANCE**

Il y a dix ans, une publication présentait un modèle mathématique qui, appliqué à l'Afrique du Sud, disait en substance que si dans ce pays très touché par le VIH on se mettait à dépister régulièrement toute la population et à traiter tout le monde, alors l'épidémie devrait être à peu près contrôlée en une décennie. Au même moment, la perspective d'une mise au point de microbicides efficaces faisait naître l'espoir que l'on puisse disposer d'un moyen de contrôle de l'épidémie pouvant être utilisé directement par les femmes. Un espoir qui, depuis, n'a pas été totalement récompensé.

C'est au cours de cette même année 2010 qu'un premier essai a démontré l'efficacité de la prophylaxie préexposition (PrEP). Puis, quelques mois après, c'était l'essai utilisant les antirétroviraux (ARV) comme moyen de prévention et atteignant un résultat de 96 % d'efficacité chez les couples sérodifférents. De là est né le fameux concept « indétectable = intransmissible ». C'était un sujet tellement important qu'en 2011, le magazine *Science* en a fait l'événement scientifique de l'année. Se posait alors la question de la fin du sida, tant dans la presse scientifique qu'auprès du grand public.

Dans l'idéal, on aimerait pouvoir éradiquer les maladies infectieuses et s'en débarrasser une fois pour toutes. Certains disent que ce serait déjà pas mal de pouvoir les éliminer. D'autres, que cela serait déjà bien de pouvoir les contrôler. Entre « éradiquer », « éliminer » et « contrôler », il y a une gradation : plus on descend, moins c'est fort, même si, dans tous les cas de figure, ce sont de véritables avancées par rapport à la situation initiale.

Que faut-il pour éradiquer, éliminer ou contrôler une maladie ? D'abord, une science qui a produit des preuves et qui soit transmise sur le terrain : avec les ARV, on y est très largement arrivé. Ensuite, il faut une logistique parfois très ambitieuse, avec un service de prise en charge des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et un service de prophylaxie avec la PrEP. Cela nécessite d'attirer les usagers vers ces services et de mesurer ce qu'on est en train de faire. Ces conditions ne peuvent être remplies sans l'adhésion des populations, et l'on voit là l'importance du rôle de soutien joué par Sidaction auprès des associations. Enfin, il faut une volonté politique et la capacité de financer l'ensemble de ces actions. En matière de VIH, beaucoup de ces planètes se sont alignées, y compris la volonté politique et la capacité de financement.

Mais en ce qui me concerne, je ne pense pas qu'on puisse arriver à l'éradication dans les années ni même les décennies à venir. Éliminer, c'est déjà ce sur quoi on réfléchit, notamment *via* l'objectif d'éliminer au moins un mode de transmission fondamental, celui de la mère à l'enfant. Mais contrôler durablement les conditions de transmission de ce virus à l'échelle des populations, voilà ce que doit être notre objectif et c'est, selon moi, ce qu'on pourra appeler « la fin du sida ».

Plusieurs questions demeurent : est-ce que cela marche sur le terrain de traiter tout le monde ? Est-ce que cela permet d'obtenir la réduction de nouveaux cas d'infection ? Pour y répondre, cinq grands projets scientifiques ont été lancés ces dernières années, notamment en Afrique australe et en Afrique de l'Est. Ils ont été conduits dans un contexte où il n'y avait pas encore de PrEP et se sont arrêtés au bout de trois ans, ce qui est le temps de la recherche, mais pas nécessairement celui de la réponse sur le terrain. Les résultats de quatre de ces cinq essais ont été publiés. Et à chaque fois on constate une augmentation de la proportion de la population ayant une charge virale contrôlée entre le début et la fin de l'étude, même si d'un essai à l'autre cette proportion peut être plus ou moins importante.

La mauvaise nouvelle, c'est la variété des résultats sur les nouveaux cas d'infection. Dans l'essai n° 1, on a obtenu un bon résultat en termes de réduction de l'acquisition de nouvelles infections. Dans l'essai n° 2, le résultat a été partiellement bon sur ce point. Et dans les essais 3 et 4, il n'y a pas eu de réduction de l'acquisition de nouvelles infections.

Je pense donc qu'il faut être honnête : si le traitement universel, le TasP (traitement comme prévention), est une approche formidable, totalement validée, elle ne suffira pas à apporter une élimination du VIH. On s'est donc un peu fourvoyé en pensant que le TasP serait une sorte d'outil magique, même si cela a quand même fait bouger les lignes. C'est toujours la voie à suivre, mais elle ne peut pas être la seule. Il faut donc continuer à la porter de manière constante, à des niveaux toujours plus élevés et à la combiner avec la PrEP et les autres moyens de prévention que vous connaissez.

En somme, il nous reste un dernier kilomètre à franchir pour arriver à la fin du sida. En 2010, toujours, le Pr Bernard Hirschel avait été le premier à faire une présentation au cours de laquelle il spéculait sur la fin du sida, utilisant l'image d'une course de 110 mètres haies. Aujourd'hui, j'ai le sentiment qu'on est davantage face à une course de *steeple-chase* de 3 kilomètres avec des haies successives et des points d'eau qu'il faudra enjamber. Mais l'idée est qu'il faut accélérer tout en continuant à travailler dans la durée.

Améliorer le premier « 90[1] » : autotests dans les pays à ressources limitées

PAR ANNA LAURA ROSS, UNITAID

Unitaid a été créé en 2006 au sein de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Sa spécificité est de connecter l'amont et l'aval. L'amont, ce sont les universités, c'est-à-dire le milieu de la recherche académique, mais aussi le secteur privé, notamment les grandes fondations où s'accomplit la recherche-développement. L'aval, ce sont bien sûr les personnes qui peuvent bénéficier de cette innovation. Et le mandat d'Unitaid est d'accélérer la transition entre l'innovation et sa mise à disposition la plus rapide possible.

En 2016, l'Organisation mondiale de la santé a publié des recommandations sur les autotests, notamment sur la base de données émanant d'études menées dans les pays riches du Nord. Ces études ont démontré que les autotests donnaient des résultats fiables, qu'ils avaient une haute acceptabilité et qu'ils permettaient une fréquence plus élevée de dépistage.

1. *« À l'horizon 2020, 90 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique »*, Onusida.

Ces recommandations stipulent que les autotests doivent intégrer l'offre de dépistage en complément des autres outils classiques de dépistage du VIH. Mais on considère qu'il s'agit d'un test de triage. Si l'autotest est réactif, le résultat doit être reconfirmé et la personne doit être prise en charge dans une structure de dépistage et de soins. Si le test est non réactif, on considère que la personne est séronégative.

Il existe plusieurs modèles et canaux de distribution des autotests. Ils peuvent être distribués dans le secteur public, *via* une approche communautaire, ou dans le secteur privé, en particulier *via* les pharmacies. Si en France, on peut acheter un autotest dans n'importe quelle officine, ce n'est pas le cas partout ailleurs, notamment dans des pays à faibles ressources. En fait, dans plusieurs de ces pays, une tranche de la population a les moyens de se procurer ces tests si les prix restent contenus, de l'ordre de 3 ou 4 dollars.

Le lieu de travail constitue un autre canal de distribution. Depuis le début de l'épidémie, on sait qu'on peut y faire du dépistage. Avec l'OMS et le Bureau international du travail (BIT), on réfléchit à la manière d'intégrer les autotests dans les programmes de santé au travail avec une participation des entreprises, car pour ces dernières, cette approche peut avoir un bon rapport coût-efficacité. Internet, bien sûr, représente aussi un canal de distribution, ainsi que certains programmes de santé, ceux de la PrEP par exemple.

Il faut également se poser la question des politiques publiques contre le VIH. À Unitaid, notre travail est de comprendre comment on peut faciliter la mise en place de ces politiques. Aujourd'hui, un nombre croissant de pays a adopté de telles politiques publiques sur l'autotest ; on en compte exactement 77, mais la réalité de ceux qui ont mis en œuvre ces tests n'est pas forcément à la hauteur.

S'agissant des initiatives soutenues par Unitaid pour aider le développement des autotests dans les pays à faibles ressources, on a lancé un premier programme, Initiative Star, en 2015, à un moment où ces autotests étaient disponibles dans certains pays du Nord, mais quasiment pas au Sud. Au départ, ce programme concernait trois pays : le Malawi, la Zambie et le Zimbabwe. À partir de 2017, il a été élargi à l'Afrique du Sud, au Lesotho et au Swaziland. Plus récemment, Unitaid a financé le projet Atlas de l'ONG française Solthis dans trois pays d'Afrique francophone : le Mali, le Sénégal et la Côte d'Ivoire. Le but est de comprendre le rôle de l'autotest dans les populations clés et chez les personnes en situation de vulnérabilité. Un troisième projet, différent, est conduit avec la chaîne de télévision MTV, qui produit une série très regardée par les jeunes en Afrique subsaharienne. À travers cette série, l'objectif est d'apporter des informations sur le VIH, la PrEP et les autotests. Une série a déjà été produite en Afrique du Sud et on est en train de la lancer en Côte d'Ivoire, une première dans un pays francophone.

On travaille aussi sur le lien entre les autotests et la PrEP dans la mesure où les personnes qui ont recours à ces tests peuvent être intéressées par la PrEP – en cas de résultat négatif bien sûr. Et réciproquement, les personnes sous PrEP peuvent vouloir utiliser les autotests. C'est avec cette perspective que Unitaid finance deux programmes PrEP en Afrique du Sud et en Amérique latine (Mexique, Pérou et Brésil).

Au final, on a des résultats plutôt encourageants quant à l'utilisation des autotests dans les pays du Sud, mais je modérerai quand même mon propos. Les financements d'Unitaid sont par nature limités dans le temps, alors que l'important pour nous est la pérennité de nos actions. Aujourd'hui, quelques pays ont inscrit les autotests dans leurs demandes au Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, mais cet outil ne sera pas sur le terrain avant 2021, car il faut tenir compte des cycles de financement du Fonds. On est donc encore loin de voir les autotests intégrés de façon durable dans ces pays. Il reste du travail pour y parvenir.

Actualité de l'accès aux traitements ici et là-bas pour les populations vulnérables

**PAR OLIVIER BOUCHAUD,
SERVICE DES MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES,
HÔPITAL AVICENNE, BOBIGNY**

Quand on parle d'accès aux traitements dans les pays du Sud, on ne peut pas ne pas parler de ce moment extrêmement fort qu'a été la conférence de Durban en 2000. Tous ceux qui ont eu la chance d'y assister se souviennent peut-être. J'ai encore des frissons quand je me remémore l'intervention de Nelson Mandela pour pousser la communauté internationale à financer les antirétroviraux (ARV) dans les pays du Sud et plus particulièrement en Afrique.

Avant 2000, il n'était pas question de donner des ARV dans les pays à faibles revenus. La véritable raison, non officielle bien sûr, était que les patients du Sud ne seraient pas en mesure d'avoir une observance suffisante pour prendre ces traitements et que cela pourrait générer des résistances qui reviendraient en boomerang dans les pays du Nord. Le discours de Mandela, extrêmement puissant, a été un moment décisif pour ouvrir l'accès aux traitements dans les pays du Sud.

Aujourd'hui, quels sont encore les freins et les barrières à l'accès aux traitements ? Le premier constat est que la population la plus vulnérable, aussi bien pour le dépistage que pour le suivi des traitements, ce sont les hommes. Globalement, ils ont moins accès à la prise en charge que les femmes, et cela se retrouve partout dans le monde. Pour quelle raison ? Il faut reconnaître que nous les hommes, nous sommes un peu plus bêtes que les femmes, pris dans cette espèce de carcan de la normalité et de la masculinité ! Auquel il faut ajouter la crainte de la perte financière et la peur de la stigmatisation.

La deuxième population ayant des difficultés face au dépistage et aux traitements concerne les adolescents. Ceux qui ont une expérience de la prise en charge des adolescents savent que c'est à la fois passionnant, mais aussi désespérant d'avoir sous ses yeux ces grands enfants ou ces jeunes adultes qui ont de la peine à adhérer aux traitements. Non pas parce qu'ils n'ont pas compris les enjeux, mais pour des raisons de mauvaise perception du risque ou cette illusion de l'éternité qu'on peut encore avoir à cet âge-là. Les craintes du rejet familial ou social jouent sans doute aussi, ce qui peut évidemment se comprendre.
Enfin, les populations clés qui connaissent des difficultés d'accès aux traitements sont les professionnel·le·s du sexe, les trans et les usagers de drogues.

Une des plus fortes barrières à l'accès aux soins est la discrimination dans les lieux de soins. Dans certains pays, la moitié des PVVIH se sont vues refuser l'accès à un centre de soins au moins une fois dans l'année. Une autre barrière importante est liée aux lois antihomosexualité. Au Burundi – pays pour lequel j'ai une tendresse particulière pour y travailler depuis une vingtaine d'années –, une loi est venue criminaliser l'homosexualité il y a un peu de moins de dix ans. De manière paradoxale, certains s'en sont presque réjouis, car cela prouvait que l'homosexualité existait dans ce pays !

Pour autant, ce type de loi a un impact fort : une étude menée au Nigeria montre que l'accès aux soins et la stigmatisation sont devenus bien pires après le vote d'une telle loi. En fait, ces lois ont un impact réel et concret sur les vies des personnes homosexuelles infectées par le VIH et sur la mortalité : quand on freine l'accès aux soins, même pour une maladie chronique et à long terme comme le VIH, cela se paye en termes de mortalité.

De quelles pistes anti-barrières aux soins disposons-nous ? D'abord, il semble que favoriser l'accès à un dépistage intracommunautaire est plus efficace pour certaines populations qu'avoir recours à des centres de dépistage classiques. S'agissant des autotests évoqués précédemment, leur développement s'inscrit dans une volonté de promouvoir de plus en plus l'idée qu'il faut aller au-devant des populations et même proposer un accompagnement à domicile. Ces différentes stratégies permettent de toucher les populations qui ont le moins accès au dépistage et aux traitements : les ados, les jeunes, les hommes et les personnes qui n'ont jamais été testées pour des raisons qu'on connaît et qu'on peut comprendre.

Il est difficile aussi de ne pas parler des médias sociaux comme outils de promotion du dépistage et d'accès aux soins. Une étude a été menée en Chine – un pays où l'on sait que sur le plan social et pour l'accès aux traitements des populations vulnérables et stigmatisées que sont les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH), ce n'est pas simple. Elle a démontré qu'une campagne ciblée, menée *via* un média social populaire auprès des homosexuels, a entraîné une explosion du taux d'accès au dépistage, preuve de l'effet bénéfique de ce type d'outils.

Le fait d'aider une personne dépistée positive à informer son partenaire – plutôt que de la laisser se débrouiller seule – a également une efficacité certaine. Une compilation d'études conduites par l'OMS montre que l'on augmente ainsi de 50 % le nombre de partenaires dépistés et leur prise en charge.

Au final, pour faciliter l'accès aux traitements, il faut garder quelques notions clés en tête. En premier lieu, il faut intégrer la notion de multidisciplinarité et de partage du pouvoir : les médecins doivent arrêter de considérer qu'ils sont le pivot de la prise en charge et comprendre qu'ils sont un des éléments du parcours parmi d'autres.

Ensuite, l'étude Parcours [NDLR : étude de l'ANRS sur le parcours de vie et la santé des Africains immigrés en France] a révélé qu'un tiers des migrants renoncent aux soins dans le champ du VIH depuis leur arrivée en France pour des raisons financières. Et que 10 % à 15 % des personnes infectées par le VIH ont vécu des refus de soins alors qu'on a la chance, en France, d'avoir un arsenal juridique et réglementaire qui permet d'ouvrir l'accès aux ARV dans la très grande majorité des cas, y compris pour des personnes sans papiers.

Le principal message à retenir est qu'il faut que nous tous bousculions les standards de prise en charge, particulièrement pour les populations vulnérables, car ce sont elles qui sont éloignées du soin. Il nous faut travailler sur « l'aller-vers », aller là où les populations vulnérables vivent et aussi faciliter l'accès aux ARV. Il est ainsi inadmissible que des Centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) continuent de fonctionner uniquement dans leurs locaux et ne mènent pas de missions sur le terrain, là où sont les populations qu'il faudrait dépister. Il faut enfin former tous les soignants et dire à nos dirigeants que c'est une honte pour tous d'avoir tant d'indignité vis-à-vis des migrants en général, et des migrants infectés par le VIH en particulier.

Enjeux actuels de la lutte contre le VIH/sida en France : regards du Conseil national du sida et des hépatites virales

PAR CARINE FAVIER, CONSEIL NATIONAL DU SIDA ET DES HÉPATITES VIRALES

Le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) a été créé en 1989. Dès le début de cette épidémie politique, on a eu le sentiment qu'il fallait faire un travail de réflexion sur le sida et son impact sociétal. La mission du CNS est de donner des avis sur les questions posées à la société par cette pathologie.

Le VIH pose en effet non seulement des questions médicales et scientifiques, mais aussi de nombreuses autres questions auxquelles doivent répondre les politiques publiques, notamment

quant à cet objectif d'accès au dépistage, à la prévention et aux soins. Prenons le cas des infections sexuellement transmissibles (IST) qui connaissent une très forte augmentation en France chez les jeunes. Au sein du CNS, on a essayé d'identifier les freins et les leviers à mobiliser, en particulier dans le système éducatif. Car si aucun travail n'est fait en ce sens dans le milieu scolaire et dans les endroits où sont les jeunes, l'information n'arrivera pas. Il faut aussi trouver des façons originales afin que le système de santé s'adapte et utilise par exemple les réseaux sociaux pour proposer aux jeunes un dépistage du VIH et des autres IST.

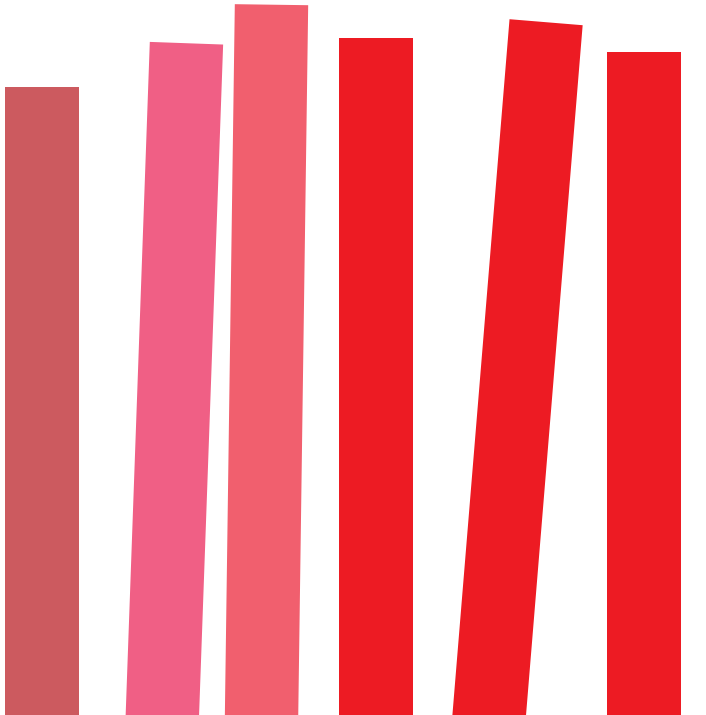
En mars 2018, le CNS a rendu un avis sur la prévention et la prise en charge des IST dans les Antilles françaises et en Guyane. L'avis est assez sévère dans la mesure où l'on a dit que les investissements n'étaient pas à la hauteur des besoins et qu'il fallait développer des projets intégrés avec une offre globale. Par exemple, dans certains endroits éloignés de Guyane, on n'ouvrira pas un centre qui ne fera que du dépistage du VIH, mais plutôt un centre de santé qui offrira différentes possibilités. Cet avis interrogeait aussi la mobilité et la montée en compétences des acteurs locaux dans les territoires : comment investir sur la santé communautaire ou comment favoriser l'accès aux droits des personnes ?
Toujours en mars 2018, le CNS a rendu un avis sur la notification formalisée aux partenaires. Le sujet a été abordé sans donner des réponses toutes faites. Certes, on peut dire aux personnes qu'elles doivent informer leurs partenaires, mais si cela est difficile pour elles de le faire, la question est de savoir comment on peut les accompagner. Il existe des expériences internationales sur lesquelles on peut s'appuyer. L'avis du CNS a donc ouvert le débat et la question a ensuite été reprise dans la stratégie nationale de santé sexuelle et inscrite au programme de travail de la Haute Autorité de santé (HAS), laquelle doit donner un cadre de bonnes pratiques à cette notification formalisée.

N'oublions pas que les données de 2017 furent un choc pour toute la communauté de la lutte contre le sida : l'épidémie ne décroissait pas et la cascade de prise en charge était encore loin de l'objectif de 95 % fixé par la France, puisqu'on était encore à 86 % sur le passage « infectés/diagnostiqués ». Certes, les dernières données concernant Paris sont très encourageantes, mais elles ne sont pas uniformes pour toutes les populations. Je pense en particulier aux femmes qui n'ont pas accès à la PrEP et sont, pour certaines, victimes de violences, ou connaissent des situations ne leur permettant pas de négocier une protection. La question est donc de savoir comment rendre la PrEP compréhensible et intéressante pour les femmes.

Cette question se pose aussi pour les étrangers, puisqu'on n'observe pas de baisse à Paris entre 2015 et 2018, alors que l'épidémie avait reculé entre 2010 et 2014 : on peut légitimement se poser la question de l'impact du durcissement des politiques migratoires. Il en va de même de la question des moyens qui sont inégalement déployés. On constate notamment une baisse des financements en direction des associations travaillant auprès des populations migrantes, ce qui n'est pas acceptable.

Les financements sont également insuffisants pour les acteurs intervenant auprès des publics éloignés du soin. Le problème est identique pour les CeGIDD, auxquels on confie de plus en plus de missions sans leur donner les moyens de fonctionner. Certes il faut que ces centres s'ouvrent sur l'extérieur, aillent sur le terrain, mais il faut qu'ils aient les moyens de le faire. Or aujourd'hui, nombre d'entre eux doivent fermer leurs portes la semaine pour pouvoir aller sur le terrain. Et cela non plus n'est pas acceptable. Cette insuffisance de financements concerne aussi les départements et les régions d'outre-mer.

Enfin, nous sommes consternés de voir de plus en plus les mots « VIH » et « sida » disparaître des programmes régionaux de santé : cela aussi, notre indépendance nous permet de le dire publiquement.



Impact des politiques publiques sur la prévention et la prise en charge du VIH : retour des acteurs de terrain

PAR FLORENCE THUNE, DIRECTRICE GÉNÉRALE DE SIDACTION

Au quotidien, nous sommes confrontés au processus d'exclusion, de rejet et de discrimination qui continue de faire le jeu de l'épidémie de VIH, ici, en France, et dans le monde. Et cela nous fait douter, hélas à juste titre, de cette fameuse date butoir de 2030 et de ses objectifs « 3 x 95 » que l'on nous assène à coups de cascade et d'indicateurs basés sur la performance. Ne vous méprenez pas sur mes propos : il nous faut bien entendu des chiffres, des dates, des indicateurs, des courbes, des barres et des diagrammes pour marteler ce que nous voulons atteindre au final.
Mais s'il est important de garder un cap, illustré par des indicateurs quantitatifs, il nous semble urgent de rappeler que cela ne peut pas être qu'une course aux chiffres. Et qu'il ne s'agit pas de les

atteindre au détriment des droits des personnes et des démarches éthiques qui ont bâti les fondements de la lutte contre le sida et de ses succès. Il ne s'agit pas de croire non plus que nous réussirons à les atteindre, ces fameux « 3 x 95 », si l'insuffisance de moyens financiers, si des lois, des décisions administratives ou des postures discriminatoires viennent faire obstacle à la mise en œuvre de politiques de santé ou de politiques sociales efficaces.

Hier, un représentant associatif m'a rappelé que les associations communautaires étaient déjà sous respirateur artificiel et qu'il suffisait de peu pour les asphyxier. Nous en sommes les témoins tous les jours à Sidaction, que ce soit en France ou à l'international. La pression mise par les bailleurs et les conditions qu'ils imposent à ces structures associatives, pour toujours moins de financements sous prétexte que l'on peut faire mieux avec moins, est extrêmement inquiétante.

Si personne, en tout cas certainement pas à Sidaction, ne remet en cause l'absolue nécessité de renforcer les efforts et donc les moyens alloués d'une part à la prévention du VIH et d'autre part à l'accès au dépistage, nous ne pouvons qu'être globalement très inquiets des baisses de financements attribués à l'accompagnement global des personnes vivant avec le VIH et en grande situation de précarité et d'exclusion. Les associations sont écartelées ou ballottées entre Agence régionale de santé (ARS) et cohésion sociale, où leurs activités sont considérées comme trop sociales par les uns et trop sanitaires par les autres.

Et lorsque nous disons cela, nous avons parfois l'impression d'être complètement ringards, comme si le VIH n'était tellement plus aujourd'hui un souci, comme si tout cela se résumait à une charge virale indétectable, dont l'atteinte nous permettrait enfin de nous positionner dans la troisième barre de la cascade[1] et de passer à autre chose. Je rappelle au passage, comme je le fais à chaque fois, que c'est bien la charge virale qui est indétectable, et non le patient ou la personne.

J'évoquais des questions d'ordre éthique et je souhaiterais y revenir avec cette question de mise sous traitement précoce. Bien entendu, là aussi, il ne s'agit pas de revenir sur le bien-fondé d'une recommandation dont l'impact positif n'est plus à démontrer, mais de dénoncer les dérives et leur effet négatif quand on ne laisse plus le choix aux personnes concernées de démarrer le traitement quand elles sont prêtes et quand elles y adhèrent. Et quand on apprend que des bailleurs de fonds, tel le President's Emergency Plan for AIDS Relief (Pepfar), en sont à contrôler chaque mois dans les associations le nombre de personnes dépistées et le nombre de personnes mises sous traitement, et qu'ils exigent des explications quand les deux chiffres ne sont pas identiques, on est en droit de s'inquiéter. Comme si, de nouveau, au prétexte de cette course aux chiffres et d'exigence de contrôle de l'épidémie, les fondamentaux de la lutte contre le sida – la parole et l'adhésion des personnes concernées – devenaient quelque chose de secondaire. Et il ne s'agit pas ici de seulement défendre un principe, mais bien de relayer ce que nous entendons dans les associations qui nous parlent d'un plus grand nombre de perdus de vue ces derniers temps. Cela ne peut que nous inquiéter lorsqu'il est question de contrôle de l'épidémie, d'une part, et du droit des patients, d'autre part.

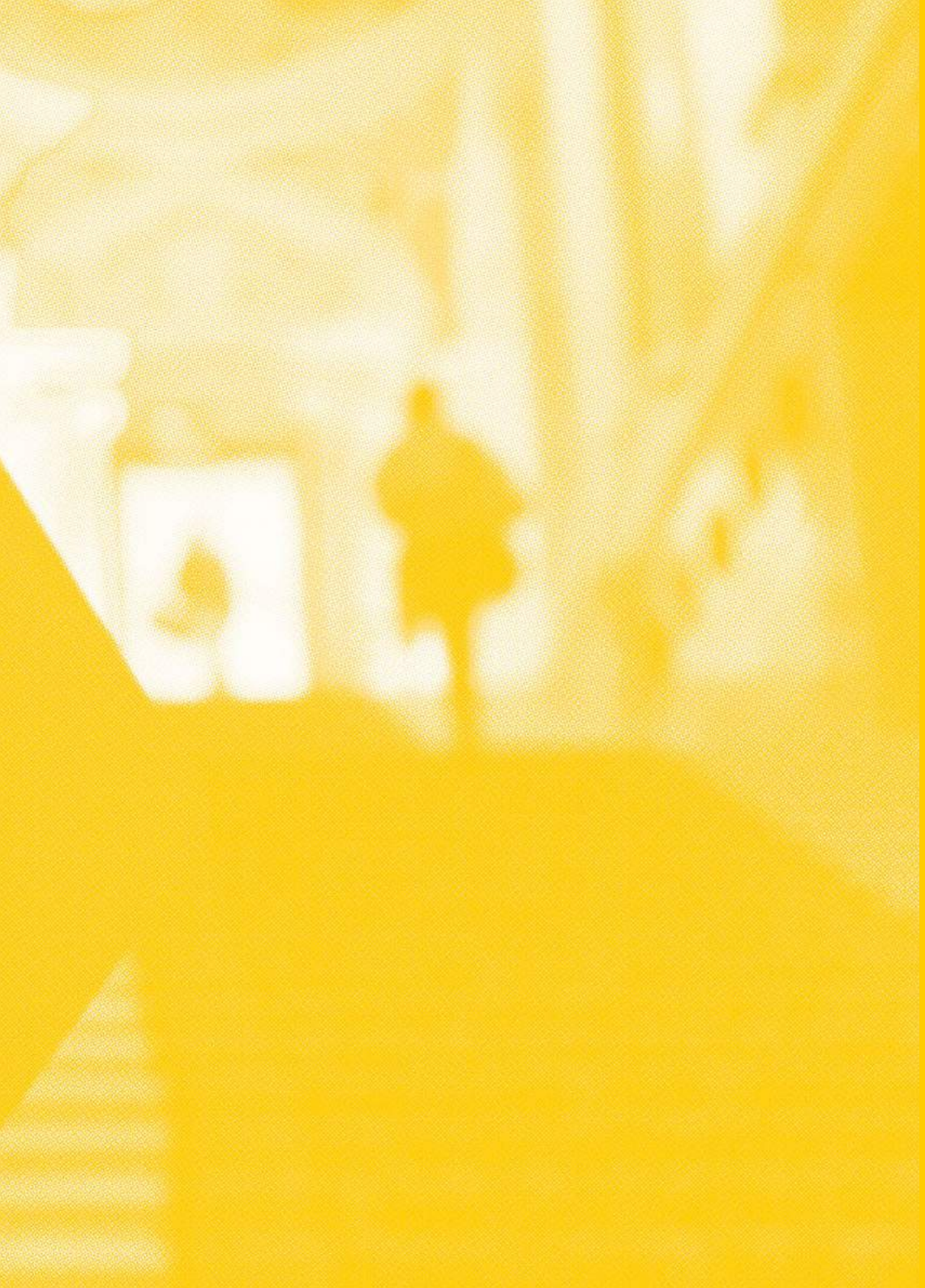
Des dispositifs fragilisent les associations elles-mêmes, mais on ne peut pas ne pas citer les effets délétères de la politique migratoire actuelle, de la loi sur la prostitution ou d'une politique toujours répressive sur l'usage de drogues. Le député Stanislas Guerini a évoqué récemment une politique d'immigration « réaliste et humaine ». On croit rêver lorsque l'on constate les effets de cette

1. *« À l'horizon 2020, 90 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique »*, Onusida.

politique sur l'accueil, plutôt le « non-accueil » des personnes migrantes, sur l'impossibilité grandissante d'obtenir des rendez-vous en préfecture pour des demandes de carte de séjour, sur l'allongement des durées de rétention ou sur la difficulté croissante de l'accès à l'aide médicale d'État (AME). Et nous savons tous que ce qui nous attend à ce sujet dans les semaines à venir, avec la remise en question des principes fondamentaux de l'AME, dégradant encore un peu plus la santé des personnes concernées et épuisant un peu plus les équipes associatives ou hospitalières qui dédient déjà un temps infini à ce travail d'accompagnement et de maintien dans les soins.

La baisse des crédits de l'État sur les structures d'hébergement ou des moyens alloués à la réinsertion a également un impact sur les personnes sortant de prison, quand ceux destinés à la création de nouvelles places de prison sont en hausse. Et que dire des résistances à la mise en place en prison des programmes d'échange de seringues, pourtant inscrits dans la loi de santé, alors que nous savons qu'ils sont efficaces ?

Nous avons donc encore un chemin sinueux à parcourir, semé d'embûches et de vents contraires. Nous allons devoir nous réinterroger sur la manière dont nous menons notre plaidoyer afin qu'il soit mieux entendu et, donc, plus efficace.



Atelier 1

VIEILLIR AVEC LE VIH : ENJEUX MÉDICAUX, PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX

Modéré par Yves Dupont, association Envie, Montpellier

La moitié des personnes vivant avec le VIH ont aujourd'hui plus de 50 ans. Il devient urgent de réfléchir ensemble aux besoins spécifiques d'une population vieillissant avec le virus afin de pouvoir y répondre. Après une introduction sur l'état de santé et les fragilités des plus âgées, nous verrons comment les associations participent à la coordination des parcours qui se complexifient avec la survenue de comorbidités. Mais bien vieillir avec le VIH dépend aussi du contexte social des personnes, alors qu'un grand nombre d'entre elles se trouve dans des situations précaires. Les réponses du droit commun en matière de droits et de logement pour les personnes âgées sont ainsi abordées.

01/ Des initiatives pour mieux connaître les PVVIH de plus de 70 ans

PAR CLOTILDE ALLAVENA,
SERVICE INFECTIOLOGIE DU CHU HÔTEL-DIEU, NANTES
INVESTIGATRICE COORDINATRICE DE L'ÉTUDE ANRS EP66 SEPTAVIH

Il y a vingt-cinq ou trente ans, nous n'aurions jamais pensé que la question du vieillissement des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) se poserait en 2019. C'est pourtant le cas et il faut nous en réjouir.

L'espérance de vie des PVVIH s'allonge et se rapproche de plus en plus de celle de la population générale, mais elle n'est pas encore équivalente. Elle l'est presque pour les personnes récemment diagnostiquées, mais l'espérance de vie est bien moins importante pour les personnes diagnostiquées tardivement, avec de faibles défenses immunitaires. Aujourd'hui, la majorité des PVVIH ont entre 30 et 50 ans. Seuls 4 % de nos files actives ont plus de 70 ans et 1,5 % plus de 75 ans. Mais, en 2030, ce sera 10 %, voire plus. Il faut donc y penser dès à présent.

Nous savons qu'avec l'avancée en âge les comorbidités augmentent. C'est le cas pour tout le monde, mais c'est encore plus vrai pour les PVVIH et plus encore pour celles qui ont été dépistées il y a longtemps. En 2010, 29 % de nos patients vivant avec le VIH (quel que soit l'âge) avaient au moins une comorbidité. En 2030, cela devrait en concerner 84 %.

Les PVVIH ont aussi plus de risque de cumuler plusieurs comorbidités. Parmi les plus de 65 ans, 30 % en ont au moins trois. C'est deux à trois fois plus que leurs pairs séronégatifs, mais l'effet de l'infection par le VIH est probablement surestimé, le niveau socio-économique des personnes étant rarement pris en compte.

Les comorbidités les plus fréquentes sont les maladies cardiovasculaires, le diabète, les maladies rénales et les tumeurs malignes. Par contre, l'hypertension n'est pas plus fréquente chez les PVVIH.

Le seul élément lié au virus qui impacte la mortalité à cinq ans des patients de plus de 65 ans est un taux de CD4 bas, c'est-à-dire le fait d'être immunodéprimé. Associé à un cancer, une maladie cardiovasculaire ou une maladie rénale, le VIH double le risque de mortalité à cinq ans des plus de 65 ans.

Nous n'observons pas de surrisque chez les PVVIH pour certains cancers très fréquents dans la population générale, tels que le cancer du sein, de la prostate ou le cancer colorectal. À l'inverse, les cancers viro-induits, comme le cancer du col de l'utérus, de l'anus, le sarcome de Kaposi ou les lymphomes, sont beaucoup plus fréquents chez les PVVIH. Nous constatons également un surrisque de cancer du poumon à partir de 40 ans, dû à la plus grande consommation de tabac des PVVIH. Globalement, le surrisque de cancers parmi les plus de 70 ans est moins net, mais nos chiffres reposent sur un faible nombre de personnes et sont donc moins significatifs. Dans tous les cas, nous observons que le vieillissement a un impact au moins aussi important que le VIH.

Il faut à cet égard prendre en compte les problèmes des personnes âgées dans leur globalité. Je pense aux comorbidités, aux problèmes de cognition, à l'environnement social et familial, aux médicaments pris, au degré d'autonomie, à la nutrition et à la

thymie de la personne. Tout cela forme le syndrome gériatrique de fragilité.

Par fragilité, il faut entendre un état instable résultant de la réduction des capacités d'adaptation des systèmes physiologiques qui survient avec l'avancée en âge. C'est à différencier de l'âge et des comorbidités. Les gens voient leurs résistances face au stress physique et psychologique diminuer. Et cette fragilité peut accélérer la progression d'une maladie, voire provoquer un décès prématuré par la baisse des réserves fonctionnelles, mais c'est un état de prédépendance partiellement, voire totalement réversible, qu'il est important de diagnostiquer.

Parmi la population générale de plus de 65 ans, nous estimons que 70 % des personnes sont robustes ou globalement en bonne santé, 10 % dépendantes et 20 % fragiles, c'est-à-dire à risque de dépendance en cas d'incident. Nous devons faire en sorte que cette dernière catégorie ne tombe pas dans la dépendance qui est, elle, irréversible.

Pour évaluer le degré de fragilité, il n'existe pas de véritable test. L'index de Rockwood, qui répertorie 70 comorbidités, est inutilisable en pratique. Aussi, nombre de psychiatres et de gériatres ont-ils créé leur propre test d'évaluation. Dans les études, l'outil le plus utilisé est le phénotype de Fried, qui évalue cinq items :

- la perte de poids involontaire ;
- la faiblesse ;
- la fatigabilité ;
- la marche lente ;
- l'activité physique faible ou la sédentarité.

À partir de trois critères positifs, nous pouvons parler de fragilité. Il est important d'interroger les patients, mais aussi les accompagnants et les médecins traitants.

Nous ne savons pas vraiment quelle est la prévalence de cette fragilité au-delà de 70 ans. Elle est probablement plus élevée qu'au sein de la population générale, mais nous n'en sommes pas sûrs. C'est la raison pour laquelle nous avons monté le projet SeptaVIH.

SIDACTION Convention nationale 2019

02/ Présentation de l'étude ANRS EP66 SeptaVIH

PAR LAURENCE MEYER,
CENTRE DE RECHERCHE EN ÉPIDÉMIOLOGIE ET SANTÉ DES POPULATIONS – CESP INSERM, HÔPITAL UNIVERSITAIRE BICÊTRE, UNIVERSITÉ PARIS-SACLAY, COÏNVESTIGATRICE DE L'ÉTUDE ANRS EP66 SEPTAVIH

SeptaVIH est un projet ANRS qui vise à étudier les fragilités des PVVIH-1 de 70 ans et plus, sous antirétroviraux (ARV) depuis au moins douze mois, dont le pronostic vital à six mois n'est pas entamé.

Nous souhaitons estimer la faisabilité du dépistage de la fragilité, sa prévalence, les facteurs de risque et l'impact de la fragilité sur des événements ultérieurs de santé, comme les hospitalisations, dans une démarche multidimensionnelle.

C'est une étude observationnelle préalable à la construction de futures études interventionnelles qui pourraient prévenir ou ralentir la survenue d'événements péjoratifs de santé.

Nous allons décrire cette population et évaluer ses fragilités. Nous souhaitons savoir si cette fragilité est liée ou non aux paramètres de l'infection par le VIH. Nous nous intéressons enfin à la prévalence de la sarcopénie et de l'ostéoporose.

Nous allons également nous intéresser à d'autres facteurs liés à la fragilité, mais pas au VIH, tels que les chutes ou les hospitalisations.

Notre objectif est d'inclure 500 sujets dans 16 centres ANRS dans toute la France. Nous avons commencé en mai 2019. Et, en six mois, nous avons déjà inclus plus de 200 participants que nous suivrons pendant un an.

QUESTIONS-RÉPONSES

Yves Dupont – modérateur, association Envie (Montpellier) : *Prenez-vous en compte la dépression, très courante chez les PVVIH, notamment chez celles qui ont un long vécu avec la maladie ?*
Clotilde Allavena : Oui, c'est important, car les PVVIH présentent plus de troubles dépressifs que la population générale du fait notamment du contexte sociodémographique difficile dans lequel elles vivent.

Marie-Odile Glise – Action sida Martinique : *Pourquoi avez-vous exclu de votre étude les PVVIH-2 ?*
Clotilde Allavena : La question a été débattue, mais si nous avions inclus le VIH-2, nous en aurions seulement eu deux ou trois et cela aurait été difficile à traiter. D'autant plus qu'ils ont une évolution du taux de CD4 différente.

Albertine Pabingui – association Da Ti Seni (Lyon) : *Est-ce le virus qui provoque le diabète ou est-ce les effets du traitement ?*
Clotilde Allavena : Chaque comorbidité a sa propre histoire. Concernant le diabète, ce sont davantage les ARV de première génération que le VIH en lui-même qui sont en cause. Ils ont été responsables de lipodystrophies et du syndrome métabolique au sens large qui évolue vers le diabète, un foie gras et des problèmes de cholestérol. Les problèmes de rein ont plusieurs causes. L'une d'elles est liée au virus, une autre à la toxicité des ARV qui, heureusement, va en se réduisant avec les nouveaux médicaments et l'apparition d'alternatives en cas d'intolérance ou d'effets secondaires.

Mickaël Ploquin – TRT-5 : *Les femmes ne sont pas assez représentées dans les études. Parmi les 200 personnes que vous avez déjà réussi à inclure, avez-vous atteint la parité ?*
Clotilde Allavena : Non, mais c'est l'épidémie qui est ainsi faite. Le VIH concerne un tiers de femmes pour deux tiers d'hommes. Si nous pouvions obtenir la parité, je me battrais pour l'avoir, soyez-en sûr.

SIDACTION Convention nationale 2019

03/ L'expérience du Gaps-CPS dans l'accompagnement des personnes séropositives au VIH vieillissantes

PAR GUYLÈNE MADELINE,
DIRECTRICE ET INFIRMIÈRE COORDINATRICE DU GROUPE D'AIDE PSYCHOLOGIQUE ET SOCIALE, COORDINATION DES PARCOURS DE SANTÉ (GAPS-CPS)

Notre association existe depuis 1987. Implantée au sein du CHU de Bordeaux, elle accompagne les PVVIH depuis plus de trente ans.

Nous avons à cœur de proposer un accompagnement global alliant l'aspect médical à l'aspect social. Notre équipe, composée de travailleurs sociaux, de psychologues, d'une infirmière et d'un chargé d'insertion suit environ 470 personnes, dont 21 % ont plus de 55 ans.

Nous accompagnons les personnes dans le temps, parfois depuis très longtemps, en nous adaptant à chaque situation. Certaines ont en effet été infectées il y a de nombreuses années, tandis que d'autres l'ont été à un âge avancé. Elles peuvent avoir les mêmes difficultés sociales que leurs pairs séronégatifs, mais de manière amplifiée.

Nous observons un cumul de fragilités (désinsertion sociale, grande précarité économique, santé fragilisée, perte d'autonomie, troubles psychologiques et psychiatriques…). Ces personnes ont peur de vieillir, mais plus encore de vieillir dans de mauvaises conditions médico-sociales.

Nous essayons donc de sécuriser les situations les plus précaires. Nos assistantes sociales les accompagnent afin de leur garantir l'ensemble de leurs droits, de faciliter leur maintien à domicile, puis, quand cela devient nécessaire, de préparer leur entrée dans des établissements spécialisés.

Nous les aidons à monter leur dossier pour la retraite, car la maladie impacte souvent le montant de leurs droits. Beaucoup ont de faibles retraites. Certaines sont même sous le seuil de pauvreté. Nous faisons alors appel à des compléments de ressources relevant de la solidarité, tels que l'Aspa et le Saspa pour les compléter :

- l'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa) est versée dans sa totalité (un peu plus de 800 euros pour une personne seule) aux personnes qui n'ont jamais travaillé et en différentiel aux personnes qui ont une faible retraite ;
- le service de l'allocation de solidarité aux personnes âgées (Saspa) est une prestation versée notamment aux personnes étrangères, mais celles-ci doivent prouver qu'elles ont eu des titres de séjour sans interruption depuis au moins dix ans, ce qui n'est pas toujours évident.

Pour faire valoir leurs droits, nous nous heurtons parfois aux difficultés et aux dysfonctionnements administratifs. Par exemple, nous accompagnons une auxiliaire de vie vivant avec le VIH. Bien que nous ayons constitué son dossier pour la retraite dans les temps, elle a perçu cette dernière avec dix mois de retard. Elle s'est alors trouvée dans l'incapacité de payer ses factures et son loyer, ce qui l'a amenée à accumuler les dettes, générant un état dépressif important avec des troubles du sommeil, une perte d'appétit et une forte anxiété, qui l'a entraînée à complètement se replier sur elle-même.

Pour le maintien à domicile, nous pouvons demander la prestation de compensation du handicap (PCH) pour les personnes de moins de 60 ans auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), mais en général, cette dernière sous-évalue leurs handicaps, ce qui est mal vécu par les personnes.

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les personnes de plus de 60 ans est un autre dispositif qui peut se demander auprès du conseil départemental. Elle se base sur la grille Aggir (pour « autonomie, gérontologie, groupe iso-ressources »), qui permet de mesurer le degré de dépendance physique et/ou psychique d'une personne âgée dans l'accomplissement d'actes essentiels au quotidien.

Lorsque la personne ne peut plus rester à la maison, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) peut représenter une solution, mais il est parfois difficile de les y faire entrer, comme nous l'a confirmé une enquête régionale menée au sein d'un Corevih début octobre 2018. Sur les 934 Ehpad que nous avons contactés, 122 ont répondu, mais seulement huit nous ont rapporté dix cas de PVVIH prises en charge chez eux.

Comme un des principaux problèmes est la méconnaissance de la pathologie, nous avons décidé de créer une mallette pédagogique afin de faciliter l'accueil et l'accompagnement des PVVIH dans ces établissements.

Chez les personnes contaminées il y a longtemps, nous constatons un épuisement physique et psychique. L'annonce de leur séropositivité a été particulièrement traumatisante et leur maladie a donné lieu à des hospitalisations dans des états graves qui ont des répercussions encore aujourd'hui.

Les PVVIH souffrent pour un grand nombre d'entre elles d'isolement affectif et de désinsertion sociale. Pour lutter contre ces problèmes, en partenariat avec l'association Cultures du cœur, nous orientons les personnes vers des activités culturelles et de loisir. Au sein du Gaps, nous proposons également des ateliers d'activité physique adaptée (APA), de bien-être, de détente ou de cuisine-diététique.

Concernant leur santé, nous observons une polymédication qui occasionne un risque d'interactions médicamenteuses avec le traitement antirétroviral. Un gériatre nous disait qu'à partir de sept ou huit médicaments, nous ne mesurions plus ni leur efficacité ni leurs interactions.

Enfin, à l'hôpital, j'ai constaté que les personnes avaient du mal à trouver un espace de parole pour déposer leurs inquiétudes. Les rendez-vous de suivi pour le VIH sont espacés et les consultations souvent très courtes. Alors je les accompagne ou je les retrouve à l'issue de leur rendez-vous pour les écouter.

Les médecins généralistes ont souvent du mal à centraliser toutes les informations médicales. Dans certaines situations complexes, je ne sais plus moi-même à qui m'adresser et bien souvent je me tourne vers l'infectiologue. Globalement, je constate au quotidien un manque de communication entre les professionnels. Je tente alors de faciliter celui-ci.

Pour conclure, j'insiste sur le fait que l'accompagnement global est bénéfique autant pour la personne et les professionnels que pour la société, car il peut éviter les ruptures de soins et limiter les coûts humains et financiers.

QUESTIONS-RÉPONSES

Antoinette Mba Mele Fossi – dispositif Baobab : *Avez-vous des retours des personnes vivant avec le VIH que vous avez orientées vers ces Ehpad ? Sont-elles bien traitées ?*
Guylène Madeline : Je n'ai aucune information précise au sujet des dix PVVIH que nous avons recensées en Ehpad. Nous avions juste demandé à ces établissements s'ils prenaient en charge des PVVIH et s'il existait des réticences à les accepter. Par contre, dans le milieu associatif, je sais que nous avons deux personnes qui ont intégré un Ehpad et cela se passe bien.

Yves Dupont – modérateur, association Envie : *Je rajouterais qu'il est intéressant de voir les états des lieux réalisés par les Corevih. Nous l'avons fait en Occitanie il y a cinq ans et nous n'avions rencontré aucune personne séropositive en Ehpad. Cela posait une vraie question. Pourquoi ? Et du coup, vers quel type de structure les PVVIH devenues dépendantes étaient-elles orientées ?*
Clotilde Allavena : Nous avons aussi mené une enquête en ligne anonyme dans le Corevih Pays de la Loire. Nous l'avons adressée à tous les Ehpad de la région pour leur demander s'ils étaient prêts à accueillir un résident vivant avec le VIH. À notre grande surprise, ils répondaient plutôt positivement.

04/ Des alternatives aux Ehpad

PAR CORINNE LE HUITOUZE, SIDACTION

Les PVVIH dépistées dans les années 1980 et 1990 n'avaient pas envisagé la possibilité de vieillir. Elles ont eu des parcours professionnels souvent en dents de scie et beaucoup vivent dans la précarité. Une des questions importantes qu'elles se posent est de savoir où elles finiront leur vie.

Pour autant, si nous constatons un vieillissement prématuré parmi les PVVIH, nous n'avons pas encore des personnes en grande dépendance. Elles souffrent surtout de dépendance économique.

Pour les personnes âgées en France, le schéma le plus courant est le maintien à domicile aussi longtemps que cela est possible, puis dans un Ehpad quand la personne devient dépendante. Mais d'autres alternatives existent, chacune ayant ses spécificités. Il est donc important de réfléchir à divers critères, tels que le lieu, le prix, le délai d'attente, la taille, le personnel et le niveau de médicalisation.

Les structures non médicalisées :

- les Marpa sont des unités de vie implantées en milieu rural. Elles proposent à leurs résidents un logement privatif ainsi que des espaces de vie collectifs. Elles sont soit gérées par une association à but non lucratif, soit par une collectivité locale et sont aidées par une équipe de professionnels. Elles accueillent aussi bien des personnes valides que des personnes en perte d'autonomie partielle. Les personnes sont étroitement associées à la vie matérielle de la communauté afin de prolonger leur autonomie;
Les petites unités de vie appartiennent à cette catégorie d'établissement. Créées par la fondation Les Petits Frères des pauvres, elles sont destinées aux personnes âgées vivant à la campagne, souvent isolées et éloignées d'autres dispositifs ;

- les résidences autonomie (ex-« foyers-logements ») constituent un deuxième type de structures non médicalisées intéressantes. Ces établissements proposent des logements adaptés aux personnes âgées autonomes. Ils ne sont pas médicalisés et n'assurent donc pas de soins en interne. Les résidents louent un appartement vide et peuvent bénéficier de services facultatifs, comme la restauration, une infirmerie, le blanchissage, une permanence nocturne… Ils sont gérés par des collectivités locales, des associations à but non lucratif, des caisses de retraite et sont habilitées à héberger des personnes bénéficiant de l'aide sociale. Le loyer en formule de base est modéré ;

- les résidences services seniors proposent aux personnes âgées un logement indépendant, dont elles sont propriétaires ou locataires, tout en leur donnant la possibilité de bénéficier de services collectifs, mais leur tarif est bien plus élevé ;

- la colocation intergénérationnelle est une autre option. Le senior loue une partie de son logement à un étudiant. Ce dispositif, qui se développe, favorise la solidarité entre les générations et est intéressant pour les deux parties, car le senior bénéficie d'une compagnie et d'une rente mensuelle, tandis que l'étudiant est logé à moindre coût ;

- la cohabitation entre seniors permet aussi d'éviter la maison de retraite tout en offrant une vie sociale plus épanouie, mais cette solution exige une bonne entente. À noter : des sites Internet sont dédiés aux colocations pour seniors ;

- le logement chez l'aidant consiste en un hébergement chez un proche, en général un enfant ou un ami… Ce dernier assiste la personne âgée au quotidien tout en coordonnant les divers intervenants professionnels. Cela permet à la personne âgée de renouer des liens forts avec son entourage tout en conservant ses habitudes, mais cela reste souvent une solution temporaire qui peut être lourde à porter pour l'aidant ;

- l'accueil familial est proposé par des accueillants familiaux agréés par le conseil départemental. Ils reçoivent des personnes âgées chez eux et leur font partager leur vie de famille, moyennant une rémunération. C'est souvent une solution pour donner périodiquement un temps de répit aux proches ;
- les béguinages sont des lieux essentiellement situés dans le nord de l'Europe (France, Pays-Bas, Belgique) où vivaient historiquement des

communautés religieuses. Ils sont en général gérés par des bailleurs sociaux. Certains ont été rénovés afin d'offrir un cadre de vie adapté aux personnes âgées.

Les structures médicalisées :

- les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) (ex-« maisons de retraite ») sont les structures médicalisées les plus connues. Ils sont habilités à recevoir des seniors en perte d'autonomie et représentent la plus grande partie des établissements d'accueil pour personnes âgées. Ces structures médicalisées disposent d'une équipe soignante chargée d'assurer les soins nécessaires à chaque résident en fonction de sa situation personnelle. Bien que souvent conspués, ils peuvent représenter une vraie solution ;

- les unités de soins de longue durée (USLD) sont des structures d'hébergement et de soins dédiées aux personnes âgées de plus de 60 ans, adossées à un établissement hospitalier. Les moyens médicaux qui y sont mis en œuvre sont plus importants qu'en Ehpad, car l'état des personnes nécessite en général une surveillance constante. Le plus souvent, l'admission a lieu à la suite d'une hospitalisation ;

- des dispositifs pour seniors LGBT commencent aussi à se développer, tels que la collocation proposée par Grey Pride, en association avec la ville de Paris et Basiliade ou encore le projet de maison de retraite LGBT porté par l'association Rainbold Society.

Il existe un portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches, mis en place par le ministère des Solidarités et de la Santé et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) que je vous recommande : https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr.
En mars 2017, un guide a été publié par le collectif Habiter autrement dans le but de développer et promouvoir des lieux de vie variés et alternatifs pour les personnes âgées[1]. L'association Hal'âge développe et soutient les innovations dans ce domaine.

Je voudrais conclure par une initiative new-yorkaise. Cette ville a développé un programme permettant de proposer une aide au logement à toutes les PVVIH sur son territoire. Cette offre a bénéficié à 28 000 foyers (soit 20 % des PVVIH vivant à New York). Les services de santé de la ville ont réalisé une étude portant sur le taux de suppression de la charge virale (CV) des personnes en relation avec le type de logements qu'elles occupent. Bien que les taux aux États-Unis soient bien moins bons qu'en France, nous constatons une vraie plus-value à cette initiative.

En effet :
- 80 % des PVVIH habitant un logement indépendant ont une CV indétectable ;
- 77 % des PVVIH habitant un foyer social ont une CV indétectable ;
- 60 % des PVVIH logés dans un hébergement d'urgence ont une CV indétectable.

J'espère que la France se saisira de ce type d'initiatives, car cela a un vrai impact sur la santé et la fin de l'épidémie. Des analyses montrent que l'investissement dans l'aide au logement des plus précaires a, par ailleurs, un bon rapport coût-efficacité.

1. https://fr.calameo.com/read/0023577491b91996c8760

QUESTIONS-RÉPONSES

Anonyme : *J'aimerais bien qu'en France nous fassions un état des lieux des charges virales indétectables des personnes en fonction des lieux d'hébergement. Je n'ai pas l'impression que l'on a compris que le logement était crucial dans le maintien dans le soin. Sinon, je tenais à dire que j'avais quand même de bons retours d'Ehpad.*
Corinne Le Huitouze : Nous avons entendu tellement de choses négatives sur les Ehpad que nous avons tous un préjugé contre ce type d'établissement. Il y a des choses à améliorer, mais quand les personnes deviennent dépendantes, cela reste une très bonne solution.

Stéphanie Roux – association Uraca (Paris) : *Vous n'avez pas parlé des appartements de coordination thérapeutique (ACT). Je sais que ce n'est pas fait pour accompagner les personnes vieillissantes, mais cela peut-il représenter une option malgré tout ?*
Corinne Le Huitouze : Les ACT ont été créés pour le VIH, mais, depuis, ils ont été largement ouverts aux autres pathologies. Aujourd'hui, nous ne sommes même plus à 50 % de PVVIH en ACT. Par ailleurs, leur cahier des charges n'est pas du tout adapté aux personnes vieillissantes. Ils ont quand même réussi à obtenir le droit de faire de l'accompagnement en fin de vie pour que les personnes de moins de 60 ans soient moins bousculées dans ces moments-là.

Table ronde 2

QUEL PLAIDOYER EN MILIEU CARCÉRAL ?

Modéré par Ridha Nouiouat, Sidaction

La présentation du guide *Promotion de la santé, VIH et prison* a permis de discuter, avec ses contributeurs, des enjeux actuels de la promotion de la santé, de la prévention, de la réduction des risques et des inégalités sociales de santé en milieu carcéral. Les recommandations du guide sont mises en perspective au moment où vient d'être publiée la feuille de route *Santé des personnes placées sous main de justice 2019 - 2022.*

Guide Promotion de la santé, VIH et prison

Recommandations à destination des acteurs du milieu pénitentiaire. Outil de plaidoyer destiné aux acteurs associatifs de la lutte contre le sida exerçant en milieu pénitentiaire,

septembre 2019

Ce recueil de recommandations à destination du milieu pénitentiaire, édité par Sidaction, est adressé à tous les acteurs associatifs. Il décrit les principales problématiques rencontrées par les acteurs intervenant en prison, recense les textes afférents et propose des ressources, des recommandations et des pistes d'action. Il résulte du travail de réflexion coordonné par Sidaction avec ses partenaires et s'inscrit dans la continuité du *Guide de l'intervention en milieu pénitentiaire*, produit par l'association en 2011. Ce recueil a été élaboré à l'issue d'un travail collectif engagé au sein des programmes « Prévention et soutien en milieu pénitentiaire » du service des programmes France et du groupe « expert prison » de Sidaction, constitué d'acteurs du milieu carcéral. Il synthétise l'ensemble du plaidoyer de Sidaction sur les questions de santé en prison et l'explicite sous la forme de recommandations, validées le plus souvent lors du colloque annuel « VIH et prison » de Sidaction. La conception de ce document participe de la volonté de Sidaction de rendre accessible ce diagnostic partagé et s'inscrit dans les valeurs et les engagements défendus par l'association.

SIDACTION Convention nationale 2019

Les thématiques mises en avant sont : l'accès au droit à la santé, la sortie de prison, l'aménagement de peine pour raison médicale, l'usage de drogues, la sexualité, les minorités incarcérées (trans, étrangers, mineurs et femmes) et la situation dans les prisons des départements français d'Amérique. Certains membres du groupe « expert prison » de Sidaction sont membres de Corevih et ont souhaité apporter leur contribution à travers le travail qu'ils mènent dans les prisons de leurs régions respectives. C'est une ébauche de ces solutions qui est proposée afin d'étayer cette volonté de faire émerger des solutions collectives. Un éclairage sur la recherche en prison est venu faire avancer les problématiques soulevées dans ce document. Ce guide vise enfin à donner aux acteurs de la santé en milieu pénitentiaire les pistes sur lesquelles nous nous sommes mobilisés ces dernières années, pour induire des changements législatifs et lutter contre l'évolution des épidémies et les discriminations touchant ce public. Pour cela, il s'est voulu volontairement accessible et simple d'utilisation afin de permettre à tous de s'y impliquer. Les chapitres consacrés aux minorités sont largement inspirés des avis du contrôleur général des lieux privatifs de liberté (CGLPL) et reprennent en grande partie ses recommandations.

Groupe « expert prison » de Sidaction : François BÈS (Observatoire international des prisons, section française), Valérie BOURDIN (Association de lutte contre le sida, Lyon), Jean-Luc BOUSSARD (Corevih Île-de-France Est), Denyse CASSIN (Santé Info Solidarité – Animation, Guyane), Vincent FAUCHÈRE (unité sanitaire de Villeneuve-lès-Maguelonne), Gueda GADIO (réseau Kikiwi, Guyane), Bénédicte GALLIOT (Corevih Hauts-de-France), Jean-Claude GUICHARD (unités sanitaires et CeGIDD en milieu pénitentiaire de Lille), Meoïn HAGÈGUE (unité de santé publique/Clinical Epidemiology and Ageing, hôpital Henri-Mondor, Créteil), Myriam JOËL (CentraleSupélec), Joachim LEVY (Nouvelle Aube, Marseille), Fadi MEROUEH (unité sanitaire de Villeneuve-lès-Maguelonne), Anne MISBACH (Corevih Grand Est), Rose NGUYEN TAN LUNG (Réseau périnatal du sud de l'Île-de-France, unité sanitaire de Fleury-Mérogis), Ridha NOUIOUAT (Sidaction), Larissa PEÑA (Acminop et Primavera, Paris), André-Jean RÉMY (unité sanitaire de Perpignan), Djamila SIRAT (unité sanitaire des Baumettes, Marseille), Marie SUNER (Santé Info Solidarité – Animation, Île-de-France), Nathalie VALLET-PAPATHEDROU (Arapej 93), Vincent VERNET (Centre pénitentiaire de Vendin-le-Vieil).

Le guide est téléchargeable sur :
sidaction.org/sites/default/files/promotion_de_la_sante_vih_et_prison2.pdf

En introduction, Ridha Nouiouat rappelle que parce qu'il existe un décalage entre ce qui est fait en prison et ce qui devrait être fait, ce guide décline une partie théorique et une partie pratique. Mais la vocation de ce livre est essentiellement pratique, ce qui explique sa forme volontairement ramassée et le répertoire d'institutions qu'il contient, à destination des acteurs intervenant en prison qui pourraient avoir besoin de relais dans certaines circonstances. Les intervenants de cette table ronde sont des membres du groupe « expert prison » de Sidaction ayant participé à ce guide. Ils livrent ici une synthèse des informations qu'ils ont développées dans ce dernier.

01/ Accès au droit à la santé

PAR JEAN-LUC BOUSSARD,
MÉDECIN, RESPONSABLE DE LA COMMISSION PRISON AU COREVIH ÎLE-DE-FRANCE EST

Depuis 1994, les différentes lois concernant la prise en charge médicale en prison disent toutes la même chose : les personnes détenues doivent avoir accès à des soins de qualité identique à la population générale. Or cet objectif est loin d'être atteint.

En effet, en pratique, face à cette exigence d'égalité, on constate des difficultés nombreuses et évidentes. Certaines ne sont pas spécifiques à la prise en charge du VIH et des hépatites : insuffisance des moyens, difficulté de mettre en œuvre des extractions médicales, inadaptation des locaux d'exercice, problèmes constants de confidentialité et de respect du secret médical. D'autres sont plus spécifiques à ces pathologies : carences épidémiologiques, parcours de soins (même si ce n'est pas ce qui fonctionne le plus mal), mauvaise utilisation des traitements postexposition, prévention et réduction des risques (préservatifs, programmes d'échange de seringues, etc.). Mais je limiterai mon propos à la question du début de la prise en charge du VIH et des hépatites, en commençant par le dépistage.

Celui-ci est très largement proposé à l'entrée en prison, puisque 90 % des unités sanitaires déclarent le proposer – ce qui ne signifie pas que 90 % des détenus le font (le taux chutant autour de 60 % en l'occurrence). Le vrai problème est que cette proposition initiale n'est pas renouvelée, sauf exception, durant tout le temps de la détention, malgré des conduites à risque qui sont connues et bien documentées, notamment les pratiques d'injections de produits psychoactifs et les relations sexuelles non protégées.
Or ces deux séries de pratiques étant l'objet de tabous – les premières parce qu'elles sont censées être interdites, les secondes parce qu'on préfère ne pas en parler –, cette double contrainte ne facilite pas nos efforts pour amener les personnels de l'administration pénitentiaire à accepter l'échange de seringues.

Nous pensons qu'il faut développer largement les nouvelles propositions de dépistage au cours de la détention. Pour cela, on dispose de plusieurs leviers :

- les unités sanitaires qui sont les plus à même de le proposer ;
- mais parce que tous les détenus ne fréquentent pas les unités sanitaires, il faudrait développer la pratique des tests rapides d'orientation diagnostique (Trod), notamment par des associations habilitées à le pratiquer.

Cette question est essentielle et liée : pour soigner les gens, ils doivent être dépistés et faute de dépistage efficace, on n'aura pas d'épidémiologie fiable.

02/ Sexualité

PAR JEAN-CLAUDE GUICHARD,
MÉDECIN, UNITÉS SANITAIRES ET CEGIDD EN MILIEU PÉNITENTIAIRE DE LILLE

Nous avons deux établissements pénitentiaires (Annœullin et Sequedin) avec 2700 entrées en 2018, ce qui en fait un pôle très important. Nous avons mis à disposition des préservatifs dans différents endroits (unités de vie familiale, vestiaires, bibliothèques, lieux de soins et courriers de sortie), mis en œuvre des actions de réduction des risques (RdR), à l'hôpital de jour par exemple, des ateliers de prévention des violences sexuelles au quartier des arrivants et en bâtiment d'hébergement, tandis que des actions de Sidaction nous ont permis de mettre en place des Trod. Nous avons aussi un projet avec les associations de familles pour travailler sur l'extérieur.

Il y a beaucoup d'hépatites C actives, particulièrement chez les femmes, pour lesquelles on note une précarité très importante. Nous organisons un dépistage systématique de la chlamydia, sachant que chez les moins de 25 ans, on peut avoir un taux positif atteignant 10 %, voire 12 %. Le VIH a une prévalence de 0,3 %, la syphilis et le gonocoque de 0,8 %.

C'est lors des consultations de santé, qui ont eu lieu dans un centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) – le seul en prison –, et qui ont commencé en mars 2019, sont celles lors desquelles que nous travaillons les questions de sexualité :

- 45 % des détenus se déclarent célibataires ;
- 25 % affirment avoir déjà eu des pannes sexuelles ou des dysfonctions sexuelles (en majorité dues aux produits : alcool, cannabis, héroïne) ;
- 6 % déclarent avoir été victimes de violences sexuelles (chez les hommes) ;
- 25 % déclarent avoir déjà été victimes de violences ;
- 43 % des détenus (célibataires ou en couple) déclarent plus d'un partenaire sexuel l'an passé et parmi eux, 35 % ont fait appel au sexe tarifé, 1 sur 4 a pris des risques sexuels dans les six semaines avant d'entrer en détention ;
- 1 sur 2 utilise parfois le préservatif ;
- 1 sur 3 ne l'utilise jamais et parmi eux, 21 % seraient intéressés par la prophylaxie préexposition (PrEP) ;
- le traitement postexposition (TPE) n'est connu que de 10 % des détenus, et encore peut-on imaginer une surestimation, car il est abordé lors des ateliers santé au quartier des arrivants avant la consultation dans le CeGIDD.

Au final, parler sexualité en prison n'est pas difficile : les détenus ne demandent qu'à en parler à condition que nous soyons nous-mêmes à l'aise pour le faire ; à défaut, les réponses ne seront pas les mêmes. Nous pouvons alors accompagner et orienter les personnes.

03/ Usage de drogues

PAR ANDRÉ-JEAN RÉMY,
MÉDECIN-HÉPATOLOGUE, UNITÉ SANITAIRE DE L'ÉTABLISSEMENT PÉNITENTIAIRE DE PERPIGNAN

Des préconisations contenues dans le guide, en matière de drogues, je retiendrai l'échange de seringues. Mais peut-on dire aujourd'hui qu'il est ou sera réalisable un jour en France après la sortie, en juillet, de la feuille de route *Santé des personnes placées sous main de justice 2019-2022*, cosignée par les ministres de la Santé et de la Justice, alors qu'elle ne comprend rien sur la RdR ?

On remarque que les institutions exigent sans cesse plus de données, alors que celles-ci existent en masse, et qu'un fossé toujours aussi important existe entre les recommandations internationales et la réalité des pratiques dans les prisons françaises.

Nous avions un grand espoir avec la loi de modernisation du système de santé qui prévoyait que la politique de réduction des risques et des dommages s'applique aussi en milieu carcéral, mais le gouvernement a reculé sur le décret d'application, si bien que ce n'est pas encore d'actualité. Résultat, nous nous basons aujourd'hui uniquement sur le maintien de l'abstinence et la continuité des soins avant et après la détention. Autant dire que nous n'avons rien de nouveau depuis des années.

Pourtant, comme il est rappelé dans le guide, l'usage de drogues existe en prison et il est réprimé. Les dispositifs d'accès aux soins spécialisés sont insuffisants même si, théoriquement, chaque établissement pénitentiaire doit avoir des structures pour les usagers de drogues de haut et de bas seuil de référence : ce n'est pas fait en pratique. Nous savons aussi que le risque d'overdose est majoré à la sortie de prison et que, même en 2019, l'accès aux traitements de substitution est inégal selon les prisons.

La recommandation que je retiens est donc d'offrir aux personnes détenues usagères de drogues les mêmes soins et conseils qu'elles recevraient à l'extérieur et de mettre surtout à la disposition de tous les détenus l'ensemble des outils de réduction des risques et dommages en associant les personnels pénitentiaires. Vœux pieux, mais on peut toujours rêver…

04/ Aménagement de peine pour raisons médicales

PAR FRANÇOIS BÈS,
OBSERVATOIRE INTERNATIONAL DES PRISONS, SECTION FRANÇAISE

Que font des malades en prison ? En principe, si on regarde les textes, ils ne devraient pas y être. Mais l'incarcération de personnes malades, que ce soit sur un plan somatique ou psychiatrique, est fréquente. Pour certaines, nous nous en rendons compte à l'entrée, moment où nous repérons des problèmes d'addiction ou tout simplement un état dégradé, car elles étaient déjà désocialisées avant l'incarcération. Il faut ajouter à cela l'état de vétusté ou de surpopulation de certains centres. Par ailleurs, la prison est pathogène, à savoir que des gens entrés sains y développeront des maladies.

Le dispositif d'aménagement de peine pour raison médicale est assez difficile à apprécier dans la mesure où nous avons peu de chiffres, mais il faut retenir que le statut de détenu l'emporte toujours sur celui de malade. D'où des freins à l'application des textes qui, pourtant, disent qu'à partir du moment où le pronostic vital est engagé – ou que l'état de santé est incompatible avec le maintien en détention –, la personne devrait être prise en charge à l'extérieur.

Parmi les freins, nous identifions la méconnaissance des textes par les différents acteurs, des problèmes de coordination entre les services concernés ou des experts qui déclarent un maintien en détention « en service médicalisé » sans savoir que de tels services sont la plupart du temps inexistants ou insuffisants. La préparation à la sortie est également un frein, car si la personne n'est pas à jour de ses papiers, les structures extérieures hésiteront, voire refuseront, de la prendre en charge. De même, ces dernières préféreront parfois prendre en charge une personne « libre » qu'une personne sortant de prison. À noter enfin que ce sont toujours les magistrats qui décident de ces sorties de prison ou de ces aménagements de peine pour raison médicale, mais pas seulement, et que la tendance est plutôt à la baisse des décisions favorables. Ces freins sont évidemment autant de recommandations pour faire bouger les choses.

Ridha Nouiouat précise ici que la question du « dedans-dehors » – récurrente dans les interventions précédentes – est essentielle et concerne aussi, donc, les personnes qui travaillent en dehors des prisons sur la propagation de l'épidémie ou la prise en charge des personnes vivant avec le VIH et/ou le VHC. Les anciens détenus font aussi partie de la société et connaître la réalité de leur vie en prison peut aider à leur prise en charge, comme à celle de leurs familles.

05/ Sortie de prison

PAR NATHALIE VALLET-PAPATHEDROU,
TRAVAILLEUSE SOCIALE, ARAPEJ 93, AULNAY-SOUS-BOIS

La préparation à la sortie est insuffisante, voire inexistante. Environ 20 % des personnes sortant de détention n'ont pas d'hébergement ou ont un hébergement précaire ; 100 % des personnes que j'accueille en aménagement de peine et en sortie de prison n'ont pas de droits ouverts à la CMU. Le titre de séjour n'est pas renouvelé en détention et il en va de même pour la carte d'identité, si bien que beaucoup de sortants n'ont pas de Sécurité sociale ni même un dépannage en médicaments, ne serait-ce que pour une semaine. Ceci concerne le VIH, mais pas le VHC : le traitement est tellement cher qu'on a là une surveillance forte, dedans comme dehors. La seule préconisation que nous pourrions faire s'impose d'elle-même : avoir une vraie préparation à la sortie.

Celle-ci devrait se préparer dès que l'on entre en détention et devrait commencer par l'ouverture des droits :

- couverture maladie universelle complémentaire (CMUC) – on ne peut pas renouveler l'aide médicale d'État (AME) en détention ;
- carte de séjour et carte d'identité ;
- dossier Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ;
- allocation affection longue durée (ALD).

La question prioritaire reste celle de l'hébergement : depuis 2011, un guichet unique (service intégré de l'accueil et de l'orientation [SIAO]) a été mis en place et toutes les demandes sont censées converger vers ce guichet. Mais le temps de traitement peut durer des années si bien que même pour des personnes qui feront la demande en détention, elles n'auront pas d'hébergement à leur sortie. Et le suivi organisé à une époque pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) n'existe plus.

En termes de suivi des soins, l'idée serait que les personnes puissent avoir :

- un dossier médical, même réduit, à la sortie ;
- un rendez-vous avec un médecin pour faire le point ;
- un dépannage de traitement, au moins pour une semaine.

06/ Femmes incarcérées

PAR ROSE NGUYEN TAN LUNG,
GYNÉCOLOGUE, RÉSEAU PÉRINATAL DU SUD DE L'ÎLE-DE-FRANCE,
UNITÉ SANITAIRE DE FLEURY-MÉROGIS

Les femmes représentent 4 % des personnes incarcérées. Les règles pénitentiaires européennes disposent que *« les lois s'appliquent de manière indifférenciée aux adultes, quel que soit leur sexe »*. Or en France, la prison est le seul endroit où il n'y a pas de mixité. Dans la plupart des établissements, aucune activité mixte – professionnelle, culturelle ou sportive – n'est organisée. À Fleury-Mérogis néanmoins, il en existe deux : la bibliothèque et le slam. Il serait donc souhaitable d'appliquer largement l'article 28[1] de la loi pénitentiaire qui permet « des activités mixtes » dans tous les établissements disposant de quartiers femmes.

Les règles pénitentiaires européennes prévoient également que *« des mesures spéciales [soient] prises afin de répondre aux besoins hygiéniques des femmes »*. Cependant, dans la plupart des établissements, les protections mensuelles sont distribuées en quantité limitée et il n'existe aucune alternative de type cup ou culottes lavables. Favoriser cet accès est évidemment l'une de nos recommandations.

1. Loi n° 2009-1436 du 24 novembre 2009.

De même, les règles pénitentiaires européennes affirment que *« des efforts particuliers doivent être déployés pour permettre l'accès à des services spécialisés des détenus »*.

Dans les faits, il n'existe aucune proposition de bilan de santé sexuelle, que ce soit sur un plan physique (dépistage des IST, incontinence urinaire, etc.), psychique (détection des antécédents de violences) ou en termes de prévention (dépistages sérologiques, cancer du col de l'utérus, cancer du sein, vaccinations hépatites et papillomavirus humain). Proposer un tel bilan, individuellement ou en groupe, s'impose, de même qu'améliorer l'accès à des consultations spécialisées (gynécologue, sage-femme, radiologue et psychologue), proposer les vaccinations et, si nécessaire, une rééducation périnéale. À Fleury-Mérogis, nous avons la chance d'avoir un médecin de l'Agence régionale de santé de l'Essonne (ARS 91) qui a accepté de financer à titre expérimental un programme de vaccination de toutes les jeunes détenues de moins de 20 ans, en espérant une évaluation en 2020 de l'efficacité de ce dispositif.

Enfin, s'agissant des femmes enceintes, l'article 52 de la loi pénitentiaire prévoit que *« tout accouchement ou examen gynécologique doit se dérouler sans entraves et hors la présence du personnel pénitentiaire, afin de garantir le droit au respect de la dignité des femmes détenues »*. Pourtant, cette disposition a encore été bafouée en juillet 2018 quand une surveillante est entrée au bloc opératoire gynécologique.

Il faut donc aussi, bien entendu, informer les détenues, notamment étrangères (60 % des détenues à Fleury-Mérogis), de leurs droits en matière d'interruption volontaire de grossesse, procéder systématiquement à une prise en charge de la grossesse équivalente à celle prévue à l'extérieur et à un accouchement de toute détenue à l'extérieur, au sein d'une maternité, et appliquer les dispositions relatives à l'enfant né pendant l'incarcération. Fleury-Mérogis reste de ce point de vue un lieu relativement privilégié, car nous sommes deux gynécologues et une sage-femme à intervenir, ce qui serait l'idéal dans les autres prisons.

07/ Personnes transgenres en prison

PAR LARISSA PEÑA, ACTION MINORITÉS EN PRISON (ACMINOP) ET PRIMAVERA, PARIS

S'agissant du classement des personnes transgenres à l'arrivée en prison, les pratiques ne sont pas homogènes, chaque directeur·rice étant libre de choisir le système qu'il·elle souhaite. Pour travailler essentiellement à Fleury-Mérogis, je peux dire que nous avons un quartier spécifique dans la maison d'arrêt des hommes pour les femmes trans non opérées, tandis que du côté de la maison d'arrêt des femmes, on y installe les femmes trans opérées. Cela ne prend pas en compte le changement de sexe à l'état civil, si bien que nous avons des personnes de nationalité française, femmes trans, qui se retrouvent à la maison d'arrêt des hommes – malgré leur changement de sexe à l'état civil – et un homme trans placé à la maison d'arrêt des femmes.

Il y a deux ans, j'ai suivi un groupe de personnes à la prison de Fresnes, où il n'existe pas de quartiers spécifiques. Les personnes trans vont directement en quartier d'isolement, pour une question de sécurité, sauf que les personnes ne sont pas informées de ce motif. Il a fallu six mois pour qu'elles puissent en être informées et demander un renouvellement de six mois. Il en va de même à Nanterre.

Certaines associations se sont réunies en début d'année pour demander à l'administration pénitentiaire de placer les personnes trans dans les quartiers correspondant à leur identité de genre et dans un régime de détention classique. Mais les personnes détenues ont des avis souvent différents : deux personnes ont paniqué quand on leur a parlé de cette possibilité de passer chez les femmes ; elles souhaitent rester chez les hommes. Quant aux femmes non opérées, elles n'ont pas de choix du tout. Autrement dit, aucune solution claire n'a encore été trouvée.

Il me semble qu'il nous faut changer notre manière de voir cette problématique. La ministre de la Santé a récemment déclaré, au sujet de la loi sur la bioéthique, que si un homme est devenu une femme à l'état civil, elle pourrait très bien réaliser une procréation médicalement assistée (PMA) avec une autre femme, au motif que l'on prend en compte le sexe à l'état civil. Or ce n'est pas tout à fait correct, car on parle alors ici d'une femme cisgenre qui de toute façon peut avoir recours à une PMA. Retenir cette notion de « sexe à l'état civil » posera un problème pour les femmes trans opérées qui n'ont pas de changement de sexe à l'état civil, car elles se retrouveront en maison d'arrêt des hommes.

08/ Les prisons des Antilles-Guyane

PAR GUEDA GADIO, SOCIOLOGUE, RÉSEAU KIKIWI, GUYANE

En tant que spécialiste de la marginalité subie ou intentionnelle, j'ai décidé d'illustrer mes recherches sur la population carcérale de Guyane, en particulier sur les personnes vivant avec le VIH ou ayant une conduite addictive.
La Guyane est en effet le département français le plus concerné par la problématique du VIH. En détention, la prévalence est quatre fois plus élevée que dans la population générale et à la prison de Remire-Montjoly, 29 % des personnes ayant initié un traitement en prison l'arrêtent à la sortie.

Kaïros, à l'inverse de Kronos (le dieu du temps), est le dieu des rencontres opportunes. L'idée est qu'à un instant précis les personnes saisiront le moment opportun et décideront d'agir. C'est le nom que j'ai donné à cette étude interventionnelle qui vise à améliorer la situation sociosanitaire des personnes ayant connu au moins un épisode carcéral en Guyane, en renforçant les missions des acteurs concernés.

J'ai construit une équipe interdisciplinaire rassemblant des chercheurs, des associatifs, des médecins, le directeur du service pénitentiaire d'insertion et de probation (SPIP), les directrices de l'administration pénitentiaire et un praticien hospitalier travaillant en détention et à l'hôpital de jour.
L'étude sociologique a mis en lumière différentes choses :

- les structures ressources de Guyane sont méconnues d'un public à risque et en augmentation, d'où un renforcement de la marginalité qui se solde par une rupture des soins ;
- la faiblesse dans l'identification des structures ressources, de ses missions et de ses référents par les acteurs, d'où un frein dans l'orientation ;
- le turnover des acteurs est parfois un faux problème : une solution serait sans doute de réaliser des protocoles pour pallier les pertes d'informations quand les personnes partent ;
- l'idée reçue selon laquelle la situation administrative est l'obstacle essentiel serait à revoir dans la mesure où des personnes en situation régulière ont aussi des problèmes : c'est davantage la situation socio-économique qu'il faudrait prendre en compte, sachant que c'est la stabilité du réseau social, familial et amoureux qui semble être

le facteur déterminant pour le suivi postcarcéral.

Concrètement, nous avons mis en place deux actions :

- un atelier de préparation à la sortie, avec un volet administratif, où nous orientons les personnes vers les structures et les actions adéquates. Cet atelier se tient une fois par semaine au centre pénitentiaire depuis 2016 ;
- un atelier de réduction des risques liés au sexe et aux drogues. L'idée étant qu'il est possible que lorsque la personne sortira de prison, elle prendra des risques (deux intervenants spécialistes de la RdR animent l'atelier une fois par semaine).

Nous avions aussi mis en place un atelier « dedans-dehors » articulé autour de quatre axes :

- prévention et RdR ;
- accès aux soins ;
- accès aux droits ;
- préparation à la sortie.

En raison de la surcharge de travail, cet atelier a perdu de sa régularité, mais nous espérons qu'il pourra reprendre rapidement.

Nous avons également établi une cartographie collaborative et participative qui recense toutes les ressources de Guyane : https://framacarte.org/fr/map/cacl-communaute-dagglomeration-centre-littoral_160_55725#15/4.9364/-52.3018.

Enfin, nous avons créé le kit « sac à dos (pour les hommes)/sac (pour les femmes) du libérable », fabriqué par les femmes détenues (au titre de l'insertion), qui contient :

- une trousse hygiène ;
- des informations sur le VIH ;
- un livret contenant les démarches à réaliser à la sortie de prison.

09/ Le travail en région et le rôle du Corevih : mieux vivre en détention

PAR ANNE MISBACH, COREVIH GRAND EST, ET VINCENT VERNET, CENTRE PÉNITENTIAIRE DE VENDIN-LE-VIEIL

Il y a cinq ans, Anne Misbach était coordinatrice du Corevih Alsace et Vincent Vernet était le directeur du centre de détention d'Oermingen, en Alsace également. À l'époque, un tiers des personnes recevaient un traitement de substitution dans le centre d'Oermingen et présentaient de nombreuses problématiques de mal-être liées à des pratiques addictives. C'est à partir de ce constat médical que Vincent et Anne avaient élaboré un panel d'actions entre Corevih et administration pénitentiaire sur lesquelles ils s'appuient ici pour présenter les avancées qui ont pu en résulter.

Vincent Vernet regrette d'abord de voir qu'il est le seul représentant de l'administration pénitentiaire dans ce débat, un fait regrettable, mais récurrent qu'il fait remonter systématiquement à sa hiérarchie pour que la santé soit davantage au cœur des thématiques de cette administration – et pas seulement les questions de radicalisation ou de sécurité.

Anne Misbach commence en rappelant qu'il existe un vaste champ de travail à mener autour de la réduction des risques (RdR) et que pour cela il faut un maillage

constitué de nombreux acteurs, au-delà des seules unités sanitaires. Bien souvent, ces dernières ont des problèmes de recrutement de personnels. De même, cela ne peut reposer sur le seul directeur d'établissement, même si le fait qu'il « ouvre les portes » est un facteur élémentaire de réussite. Maillage et synergie sont donc essentiels.

Le Corevih qu'Anne Misbach coordonnait en Alsace était très intéressé par cette question de la RdR en milieu carcéral, si bien qu'a été mise en place – comme ailleurs en France – une commission carcérale visant à réunir l'ensemble des acteurs gravitant autour de la RDR en prison. L'idée était de favoriser l'harmonisation des pratiques. Vincent était de ces directeurs d'établissement qui avait envie « d'ouvrir » les portes de leur établissement.

Différentes actions ont été mises en place :

- une formation pour les surveillants et le personnel d'administration autour de la RdR ;
- des formations des unités sanitaires ;
- une plaquette d'information élaborée avec les détenus, aujourd'hui diffusée dans l'ensemble des établissements du Grand Est.

Le Corevih a certes une mission de coordination, mais il a aussi un rôle essentiel à jouer en termes de plaidoyer auprès des instances politiques et des ARS pour que la RdR – même si elle n'est pas inscrite dans la « feuille de route » – soit prise en compte a minima dans les projets régionaux de santé : *« Sans cela, il n'y aura pas de financement des acteurs et il n'y aura pas de volonté politique déterminante. »* Mais il faut aussi pouvoir convaincre les directions interrégionales, car, en effet, tous les chefs d'établissements pénitentiaires ne sont pas convaincus par la RdR. Les Corevih peuvent y contribuer. De même, ils peuvent mutualiser les initiatives locales mises en place. Enfin, les ARS sont bien dotées financièrement depuis deux ans afin de mener des projets de RdR (une enveloppe de 450 000 euros par an pour le Grand Est).

Vincent appuie le propos en disant que les chefs d'établissements pénitentiaires sont tout de même autonomes dans les actions qu'ils peuvent mettre en œuvre. Ainsi, pour rebondir sur les propos de Rose Nguyen Tan Lung relatifs à la mixité en prison, il rappelle que dans l'établissement de Bapaume (Grand Nord) qu'il a dirigé (100 femmes et 500 hommes), il a pu mettre en place la mixité dans les ateliers professionnels, avant de l'étendre à la plupart des activités socioculturelles, jusqu'aux parloirs internes (où se sont formés des couples avec des projets d'enfant). *« Ce n'est pas une difficulté quand on le souhaite vraiment »*, affirme t-il.

Dans cet établissement pourtant destiné en partie à des délinquants sexuels, un dialogue a également pu être instauré avec les gardiens à partir du moment où on leur expliquait que mettre en présence des hommes et des femmes a un sens en termes de réinsertion. Et d'ajouter : *« Pourquoi séparer pendant dix ou quinze ans des hommes et des femmes alors que cela a pu être une des causes de l'infraction ? »* La question des moyens, souvent avancée comme obstacle, n'est pas toujours pertinente.

QUESTIONS-RÉPONSES

Anonyme : *Gueda, qu'en est-il de l'animation d'ateliers par les détenus eux-mêmes ?*
Gueda Gadio : Ce n'est pas le cas sur notre projet. En revanche, en milieu ouvert (hors du centre pénitentiaire), il est prévu que d'anciens détenus puissent animer des ateliers en tant que pairs pour les personnes ayant des obligations de soins. Sur les 38 personnes suivies, nous en avons en effet identifié certaines avec des profils intéressants, assez pédagogues pour porter un message qui pourrait ainsi être mieux entendu.

Fatiha Rhoufrani – ALCS Maroc : *Comment s'établit le lien entre les personnes suivies pour le VIH en milieu carcéral et leur médecin traitant ? Le traitement de substitution est-il disponible dans toutes les prisons des régions françaises ?*
André-Jean Rémy : Pour le suivi des PVVIH, tout dépend si le service des maladies infectieuses de l'hôpital de rattachement intervient ou pas dans l'établissement pénitentiaire, car nombre d'entre elles sont suivies par un tel service plutôt que le seul généraliste. Si c'est le cas, le lien est censé se faire automatiquement dès lors que c'est le même logiciel qui est utilisé. Quant au traitement de substitution aux opiacés (TSO), en théorie il n'y a pas de problème pour l'obtenir, mais tout dépend de l'attitude, de la disponibilité et de la confiance du médecin en interne pour répondre à cette demande.

Anne Misbach : Le fait est que tous les établissements n'ont pas le même logiciel et une uniformisation permettrait sans aucun doute le maintien du lien. Dans une étude menée dans le Grand Est, on s'est aussi aperçu qu'un certain nombre de PVVIH suivies en service des maladies infectieuses n'évoquaient pas leur sérologie au moment de l'incarcération, par peur de sérophobie, et, du coup, arrêtaient les traitements. C'est aux Corevih de les mettre en confiance.

Leslie Porte – L'Arbre fromager, Guyane : Pour aller dans le sens du propos que tenait Ridha sur le « dedans-dehors », il est en effet important que les associations qui travaillent dehors avec des populations en grande précarité mènent aussi des actions au sein des prisons. Cela porte ses fruits par la suite pour le suivi sanitaire et social des personnes une fois qu'elles sont sorties, car il n'y a pas de rupture : elles nous connaissent avant, pendant et après. Cette continuité aide à lutter contre les « perdus de vue » qui connaissent de grandes angoisses à la sortie de prison.

Joachim Levy – Nouvelle Aube, Marseille : Nous travaillons avec de jeunes adultes en grande précarité, qui multiplient les pratiques à risque et sont donc concernés par des maladies chroniques. Je voudrais associer Djamila Sirat, éducatrice à l'unité sanitaire du centre pénitentiaire marseillais qui nous accueille aux Baumettes depuis dix ans. C'est un travail qui suit toutes les étapes du parcours de détention : entrée, résidence, sortie. Nous préparons la sortie dès le début de l'insertion et cela est d'autant plus difficile aux Baumettes où il s'agit de peines courtes. Il faut donc aller très vite quand les personnes sont condamnées à quelques mois. Il n'est pas rare que des personnes ressortent sans que nous ayons eu le temps de les voir. Avec Djamila, nous nous organisons pour mettre en place des groupes, des entretiens individuels et nous travaillons avec l'ensemble des professionnels à l'intérieur comme à l'extérieur afin de préparer le parcours administratif et le projet de sortie, en lien avec le SPIP et sous le regard du juge d'application des peines (JAP).

Vincent Vernet : Ce n'est certes pas la panacée, mais nous fonctionnons en prison avec des démarches qualité et nous observons des choses intéressantes, notamment au sujet des sortants. Depuis 2008, nous avons organisé le processus « arrivants » avec la prise en charge médicale, les entretiens sociaux, la non-rupture de droits avec la CMUC, etc., et cela est bien acquis. Désormais, il existe également le processus « sortants ». Et les unités sanitaires de chaque établissement doivent convoquer toute personne détenue qui sort, ce qui peut s'avérer utile pour celles qui n'avaient pas souhaité se prendre en charge pendant la détention.

Dr Aishe Léonie Saidi – SOS sida, RDC : En République démocratique du Congo, le contexte est très différent dans la mesure où la prison est presque inaccessible pour nous, même si la Croix-Rouge a pu mener quelques actions. Il faut dire que lorsque nous avons pu aider des détenus à sortir pour suivre des soins, ils se sont presque toujours évadés, si bien que notre association a été accusée de

complicité. Nous avons dû arrêter ces actions, ce que nous regrettons, car c'est une population qui a un grand besoin d'appui. Mais nous ne savons pas quelle stratégie adopter.

Ridha Nouiouat : Nous avons déjà été confrontés à Sidaction à des territoires où il n'existait aucune action mise en place en prison alors qu'il y avait des acteurs disponibles à l'extérieur. C'était un enjeu, car il a fallu mobiliser ces acteurs, les former et discuter avec les établissements pénitentiaires et les directions régionales afin de permettre à ces acteurs d'entrer dans les prisons. Car il y a une spécificité, une connaissance, une proximité qu'il faut comprendre et acquérir et que n'ont pas toujours les unités sanitaires, parfois trop médico-centrées. S'il est donc important que des acteurs extérieurs s'investissent, encore faut-il qu'ils soient formés. Nous avons rédigé des guides à leur attention, ils sont à votre disposition : à vous de les adapter à vos contextes.

Atelier 3

LES THÈMES D'AUJOURD'HUI ET DE DEMAIN EN RECHERCHE BIOMÉDICALE

Modéré par Nora Yahia et Serawit Bruck-Landais, Sidaction

Ces dernières années le développement de nouvelles technologies a permis de nombreuses avancées dans notre compréhension du virus et de sa physiopathologie. La découverte des anticorps neutralisants à large spectre, les modes d'établissement des réservoirs dans les tissus, les dernières avancées en matière de rémission ainsi que les travaux pour comprendre l'évolution de la maladie causée par le VIH-2 permettent d'affiner les recherches d'un vaccin efficace et de stratégies de rémission. Les intervenants de cette session reviennent sur les avancées et les questions actuelles de recherche.

01/ Premières étapes de l'infection, le rôle des tissus muqueux et l'établissement des réservoirs tissulaires

PAR MORGANE BOMSEL,
INSTITUT COCHIN, CNRS UMR8104, INSERM U1016, UNIVERSITÉ DE PARIS

Le VIH est principalement transmis par voie sexuelle, et les muqueuses recouvrant les différents sites d'entrée (rectum, vagin) contrôlent les mécanismes d'infection. Au niveau du tractus génital féminin, ces mécanismes sont bien connus. Pour pénétrer l'endocol et le rectum, le virus commence par traverser la couche épithéliale par transcytose, un mécanisme transcellulaire (formant une sorte de tunnel) qui n'infecte pas les cellules. Le virus se retrouve alors de l'autre côté de la muqueuse où il peut infecter les lymphocytes T CD4 (LT4) présents. Par contre, pour pénétrer le vagin ou l'exocol, qui sont recouverts par un épithélium pluristratifié, le virus cible directement les cellules de Langerhans (cellules présentatrices d'antigènes) qui vont ensuite migrer pour infecter rapidement les LT4. Le VIH est également capable de cibler directement les LT4 ou d'infecter les macrophages. La manière dont le tractus génital masculin est infecté est beaucoup moins étudiée. Il est maintenant bien établi que la circoncision prévient environ la moitié des cas d'infection, suggérant l'existence de deux sites d'entrée pour le virus : le prépuce et probablement au niveau de l'urètre, puisque le gland qui est exposé au moment de la circoncision est trop kératinisé pour permettre l'entrée du virus.

Au cours de ces dernières années, notre équipe a décrit les deux moyens d'entrée du virus par le pénis. Nous avons pu montrer que pour pénétrer la partie interne du prépuce le virus est pris en charge par les cellules de Langerhans qui transfèrent le virus aux lymphocytes T-CD4, initiant ainsi l'infection. Au niveau de l'urètre, qui ne contient pas de cellules de Langerhans, le virus infecte directement les macrophages présents en grande quantité. Plus récemment, nous avons pu observer par microscopie en temps réel les premières étapes de la pénétration du virus dans un modèle de muqueuse urétrale. La synapse virologique (contact entre les LT4 infectés et les cellules de l'épithélium) met 30 minutes à se former, puis le LT4 présent à la synapse relargue du virus pendant environ une heure vers la cellule épithéliale. L'étape suivante est la pénétration du virus dans l'épithélium, qui correspond au phénomène de transcytose. Nous avons pu observer par la suite une infection des macrophages épithéliaux situés en dessous de la synapse.

Les macrophages sécrètent du virus pendant environ quinze jours avant d'entrer en latence, mais ils peuvent très bien être réactivables. Ces caractéristiques d'infection du macrophage correspondent à celles d'un réservoir viral : des cellules infectées de manière latente, capables après réactivation de se remettre à produire du virus. Le réservoir le plus étudié, voire le seul étudié jusqu'à présent, est celui trouvé dans les lymphocytes circulants du sang. Des études phylogénétiques réalisées sur le virus qui rebondit après arrêt du traitement ont montré qu'il ne vient pas uniquement du réservoir présent dans les cellules circulantes, mais qu'il a probablement une autre origine. Les macrophages des tissus ont toutes les caractéristiques pour accueillir les réservoirs, caractéristiques qui diffèrent des réservoirs lymphocytaires-T. Les macrophages sont des cellules résidentes à très longue demi-vie, qui peuvent se renouveler naturellement. L'infection se produit dans des macrophages qui ne prolifèrent pas, et les virus s'accumulent dans des structures intracellulaires appelées « virus containing compartment » [« compartiments contenant du virus » en français]. Les macrophages sont résistants à l'effet cytopathique du VIH et sont inefficacement tués par les lymphocytes T cytotoxiques. Nous avons pu montrer que les macrophages des tissus génitaux de patients étaient infectés et contenaient du virus intégré. L'originalité du travail a été de montrer que le virus présent dans les macrophages de ces tissus était réactivable, si les macrophages étaient activés.

Toutes ces études montrent que le macrophage forme bien un réservoir VIH ; ce qui va dans le sens des derniers résultats de la littérature montrant la présence de réservoirs dans les macrophages tissulaires aussi bien chez le singe que chez l'homme.

Le message à retenir est que le VIH forme des réservoirs dans les macrophages tissulaires, mais la dynamique et la nature de ces réservoirs sont différentes de celles des lymphocytes T. Ces nouvelles données ont un impact dans l'établissement de stratégies d'éradication, notamment la technique « shock and kill » [littéralement « choquer et tuer »]. Les médicaments utilisés pour réactiver les lymphocytes T sont inefficaces sur les macrophages. Pour l'élimination des cellules infectées, les macrophages sont également résistants à la lyse par différentes cellules. Les connaissances acquises permettront d'adapter les stratégies d'éradication (« shock and kill », « block and lock » [littéralement « bloquer et verrouiller »] et anticorps neutralisant à large spectre) afin de cibler efficacement les réservoirs présents dans les macrophages.

02/ Anticorps neutralisants à large spectre et les pistes vers les nouvelles stratégies de vaccination

PAR HUGO MOUQUET, INSTITUT PASTEUR, PARIS

Les anticorps sont des protéines produites par des cellules du système immunitaire nommées « lymphocytes B ». Ces anticorps représentent un bras armé de l'immunité extrêmement important pour nous protéger des agresseurs extérieurs, en particulier les agents infectieux (bactéries, toxines et virus). C'est également un des moyens par lequel le vaccin nous protège, notamment s'agissant des anticorps neutralisants.

Les anticorps monoclonaux, produits à partir d'anticorps isolés chez des patients, peuvent être utilisés en thérapie pour soigner certaines maladies infectieuses (virus respiratoire syncytial, infection à *Clostridium*). En 2009, l'essai vaccinal Thaï a donné des résultats très prometteurs, avec un taux de protection de 31 % contre l'infection par le VIH parmi les personnes vaccinées. Les anticorps produits par ce vaccin, bien qu'associés à la protection, n'étaient pas neutralisants.

Pour prévenir l'infection, les anticorps doivent se fixer aux protéines d'enveloppe du virus et les neutraliser ; en bloquant l'interaction avec les récepteurs cellulaires (CD4, CCR5, CXCR4) ou en bloquant la fusion des membranes entre cellules et virus. De tels anticorps neutralisants sont développés chez des patients, mais souvent trop tard et le virus échappe à la pression de l'anticorps.

Toutefois, certains sujets, après deux ou trois ans d'infection, développeront des anticorps capables de neutraliser plusieurs variants viraux : ce sont les anticorps cross-neutralisants. Chez 1 % des sujets infectés appelés « contrôleurs d'élite », il y a un développement d'anticorps cross-neutralisants en capacité de neutraliser plus d'une centaine de variants viraux : il s'agit des anticorps neutralisants à large spectre (bNAbs). Depuis 2009, les avancées technologiques ont permis d'isoler les lymphocytes B de ces contrôleurs d'élite et de fabriquer en laboratoire les anticorps monoclonaux correspondant à ces bNAbs. Ceci a permis d'avoir accès à toute une catégorie de bNAbs bien plus puissants, neutralisant la majorité des isolats viraux testés en laboratoire et à des concentrations très faibles. Ces bNAbs sont un peu la boîte à outils du système immunitaire : ils neutralisent les virus, limitent le développement du réservoir viral et sont aussi bien capables de tuer les cellules infectées que d'induire une stimulation des autres bras du système immunitaire, en particulier des lymphocytes T.

Il y a cinq ans, aux États-Unis, les premiers essais d'administration passive de bNAbs ont été conduits chez l'homme par deux groupes. L'étude menée chez des patients virémiques a montré qu'une seule injection de ces bNAbs peut conduire à une diminution de la virémie. Chez les patients sous antirétroviraux (ARV), l'injection de ces anticorps après interruption du traitement conduit à un délai du rebond viral de sept à dix semaines. Fait intéressant à prendre en compte, les bNAbs n'ont pas les mêmes cibles que les ARV, il n'y a donc pas télescopage entre les deux traitements. Afin de pallier les éventuels problèmes de résistance, il a été décidé d'utiliser des combinaisons de deux bNAbs, ciblant deux sites différents de l'enveloppe. L'utilisation de ces bNAbs en clinique tend à se démocratiser au vu des promesses qu'ils apportent. À présent, les chercheurs travaillent à modifier ces bNAbs afin qu'ils persistent dans le corps pendant deux à trois mois, contre quelques semaines. Des essais avec ces nouveaux bNAbs dans des modèles thérapeutiques et préventifs sont en cours.

La découverte en 2013 du processus de fabrication des bNAbs chez les contrôleurs d'élite a été très importante. Pour faire simple, c'est une sorte de jeu du chat et de la souris entre le virus et le système immunitaire qui conduit à leur production. Le virus va muter au niveau du site de reconnaissance de l'anticorps pour lui échapper. En réponse, les lymphocytes B vont évoluer pour produire de nouveaux anticorps capables de neutraliser la nouvelle version du virus. Cette course évolutive qui induit la génération de bNAbs prend beaucoup de temps. La découverte du processus naturel de fabrication des bNAbs représente un espoir pour réitérer ce phénomène à l'aide de stratégies vaccinales, et nous avons les premiers éléments qui montrent que cela pourrait être réalisable.

Les zones de fixation de ces anticorps sur l'enveloppe virale représentent le talon d'Achille du virus. Pouvoir reproduire ces zones à l'identique est essentiel pour concevoir des immunogènes capables de focaliser la réponse immune induite par un vaccin contre ces sites neutralisants. Mais jusqu'à récemment, on ne savait pas reproduire l'enveloppe du virus en laboratoire. Les chercheurs ont réussi à modifier l'enveloppe pour la rendre stable et reproduire dans les tubes à essai une enveloppe native. Ces enveloppes nommées « Sosip » ont été utilisées dans des stratégies vaccinales de type prime-boost chez les macaques.

Cette stratégie a permis d'induire la production de bNAbs capables de neutraliser 60 % des 200 isolats viraux testés en laboratoire, ce qui est une première. En mars dernier, l'initiative américaine IAIVI a annoncé le lancement d'un essai vaccinal de phase I à base de Sosip pour voir si l'homme est capable de développer ces bNAbs.

Les messages importants à retenir : les bNAbs ont des propriétés uniques et se développent à l'issue d'un phénomène de coévolution un peu darwinien entre le virus et le système immunitaire. La complexité du processus de fabrication explique la très faible proportion d'individus infectés les produisant (1 %). Ces anticorps offrent une immunité prophylactique en absence de vaccin et thérapeutique en association aux ARV. De plus, en se fixant sur le virus, ils peuvent stimuler les réponses cellulaires, ce qui est important pour un contrôle à long terme. Étudier la biologie et les mécanismes de fonctionnement de ces anticorps est essentiel pour la recherche de vaccins plus efficaces.

03/ Les avancées récentes sur la rémission

PAR ASIER SÁEZ-CIRIÓN, INSTITUT PASTEUR, PARIS

Les ARV éliminent les virus qui se répliquent, mais pas les réservoirs. Si le traitement est stoppé, la réplication virale reprendra à partir du réservoir. On parle de rémission lorsqu'on peut arrêter le traitement sans que cela implique une progression de tous les paramètres cliniques associés à l'infection par le VIH non contrôlé et surtout lorsqu'on maintient une virémie indétectable afin d'éviter tout risque de transmission durant cette phase. Il est important de comprendre que l'on ne peut pas exclure la possibilité que durant cette période il reste encore un peu de virus réplicatif, capable de réapparaître à un moment donné.

Il existe deux types de personnes capables de contrôler le virus sans prise de traitement : les contrôleurs naturels et les « contrôleurs posttraitement » (CPT). Les contrôleurs naturels arrivent à maintenir des charges virales indétectables sans aucune prise de traitement et cela pendant de nombreuses années. Les CPT sont capables de maintenir une charge virale indétectable après arrêt des traitements. Aujourd'hui, en France, 25 sujets CPT, contrôlant l'infection depuis une médiane de douze ans, ont été caractérisés.

Comprendre comment ces contrôleurs maintiennent leur virémie peut nous aider à développer de nouvelles interventions thérapeutiques. À l'observation des contrôleurs naturels comme des CPT, on voit bien que ce contrôle nécessite un certain équilibre : des réservoirs viraux assez faibles et des mécanismes optimaux de contrôle immunitaire. Pour maintenir un état de santé correct sur le long terme, ne pas avoir de perte de qualité des paramètres cliniques, il faut également maintenir un contrôle de l'inflammation chronique. Voilà trois aspects à cibler pour arriver à une rémission durable, un contrôle durable de l'infection.

Qu'en est-il des cas de guérison ? Trois cas sont actuellement répertoriés : les patients de Berlin, Londres et Düsseldorf. Le patient de Berlin ne présente pas de signe d'infection par le VIH depuis dix ans, deux ans pour celui de Londres et huit mois pour le patient de Düsseldorf. Ces trois personnes ont reçu une greffe de moelle osseuse d'un donneur génétiquement compatible, qui portait une mutation du récepteur cellulaire CCR5 (utilisé par le VIH pour pénétrer dans la cellule). Peut-on dire que ces patients sont réellement guéris ? Est-ce la bonne voie à suivre pour éradiquer le virus ? Malheureusement non, car ce type d'intervention n'est pas applicable à tous. Cette procédure n'est utilisée que pour des patients ayant besoin d'une greffe pour traiter leur cancer. De plus, cette procédure, particulièrement lourde, présente un taux de mortalité très élevé, situé entre 40 % et 50 %.

Enfin, il arrive que les personnes ayant subi ce type d'intervention rebondissent après l'arrêt des ARV.

La cohorte internationale ICISTEM, à laquelle je participe, essaie de comprendre pourquoi la greffe allogénique peut être un bon mécanisme pour arriver à la rémission. Une trentaine de patients infectés par le VIH et ayant subi une greffe allogénique sont actuellement suivis. Chez tous ces patients, le réservoir devient indétectable après la greffe. Ce résultat est dû à la procédure de greffe allogénique, et ce, indépendamment de l'origine des cellules greffées (mutées ou non pour le CCR5). Ce processus de greffe consiste à remplacer les cellules du système immunitaire. Lorsque la greffe est réussie, on parle de 100 % de prise de chimérisme, ce qui signifie que l'ancien système immunitaire a été totalement remplacé par le nouveau.

Cette technique, en éliminant également les cellules immunes infectées par le VIH, permet de fortement diminuer les réservoirs, mais pas de les éliminer. Mise à part les patients de Berlin, Londres et Düsseldorf, la plupart des patients ayant reçu ce type de greffe vont rebondir après arrêt des ARV. En effet, les cellules immunitaires circulent dans tout l'organisme pour nous défendre et contrôler les infections. Malheureusement, dans le contexte du VIH, cela implique que l'on peut trouver des cellules infectées partout. L'allogreffe est très utile pour diminuer les réservoirs, mais il faut avoir en face une barrière efficace qui puisse aider à contrôler ou à bloquer le petit nombre de cellules infectées qui persistent dans l'organisme. Le traitement précoce semble être plus prometteur pour arriver à une rémission. Plus on traite tôt, plus on diminuera le réservoir et on préservera les réponses immunitaires.

Cependant, traiter trop tôt ne laisse pas le temps à la réponse immune de se mettre en place. Il faut donc trouver la bonne fenêtre d'action permettant d'agir sur le réservoir tout en aidant le système immunitaire. Une dernière approche, dont on entend parler de plus en plus, est la thérapie génique.

Cette technique permet de modifier les lymphocytes T CD4 pour les rendre résistants à l'infection par le VIH. Différents essais cliniques sont en cours, dont un cas récemment publié par des chercheurs chinois. Le patient a reçu une greffe de cellules génétiquement modifiées pour ne plus exprimer le CCR5. Malheureusement, bien qu'en rémission de son cancer, le patient a eu un rebond viral après arrêt des ARV, car le taux de modification des cellules n'était que de 5 %. C'est donc faisable, il faut passer maintenant de 5 % à 100 % des cellules mutées. Le point positif est qu'aucun effet indésirable lié à la modification des cellules n'a été enregistré. La thérapie génique peut également être utilisée sur le virus intégré, à l'aide de la technologie CRISP-Cas9. Une étude menée chez des souris a montré que l'utilisation de ces ciseaux moléculaires en complément d'un traitement ARV permet d'obtenir une rémission chez un tiers des souris traitées. Malgré ce succès sur le modèle animal, on ne sait pas vraiment si c'est directement transposable chez l'homme.

Le développement de thérapies en vue d'une rémission augmente, mais il ne faut pas oublier de prendre en compte que tout le monde ne pourra pas répondre à ces thérapies et donc, il faudra agir en conséquence.

04/ VIH-1 et VIH-2 : similitudes et différences

PAR MICHAELA MÜLLER-TRUTWIN, INSTITUT PASTEUR, PARIS

Le VIH de type 2 (VIH-2) a été découvert en 1986 par des équipes françaises, en collaboration avec des équipes d'Afrique de l'Ouest. Depuis cette découverte, de nombreuses questions restent sans réponse, notamment sur les défis d'aujourd'hui pour les patients infectés par le VIH-2. Moins virulent que le VIH-1, le VIH-2 sévit surtout en Afrique de l'Ouest, mais on le retrouve également dans plus de 19 pays à travers le monde, incluant la France.

Ce virus aurait été introduit dans la population un peu plus tard que le VIH-1 et existerait depuis un peu plus d'un siècle. Il comprend huit groupes différents – nommés de A à H – et ce sont les groupes A et B qui sont responsables de quasiment l'ensemble des infections. Comme le VIH-1, le VIH-2 présente des variants viraux qui se transmettent mieux que d'autres. Alors que le nombre de personnes infectées par le VIH-1 est connu, celui concernant le VIH-2 ne l'est toujours pas. Outre les problématiques de double infection, depuis 2004, il n'y a pratiquement plus d'études de sérologie focalisées sur le VIH-2.

Les caractéristiques d'infection diffèrent entre les deux types de virus. Le VIH-2 induit une virémie plus faible, et les individus infectés développent les symptômes plus tardivement. Des études montrent qu'au moment du diagnostic, jusqu'à 64 % des personnes infectées par le VIH-2 ont une virémie non détectable. Elles ont donc un statut de contrôleurs. En France, on estime à 9 % environ les patients VIH-2 dits contrôleurs d'élite. C'est beaucoup plus fréquent que pour le VIH-1. Une grande partie des personnes développeront un stade sida sur le long terme si elles ne sont pas traitées, et ce, malgré un taux de CD4 encore assez élevé. Ici, le biomarqueur de progression n'est donc pas associé à une virémie élevée ou à un faible taux de CD4, comme pour le VIH-1. La progression pour le VIH-2 est associée à une inflammation chronique importante.

Bien que la virémie du VIH-2 soit beaucoup plus faible que pour le VIH-1, les réservoirs viraux des deux types de virus sont équivalents. Les mécanismes de contrôle au niveau du cycle réplicatif ne sont probablement pas les mêmes. Ces données amènent à penser qu'après infection des cellules, il y a un blocage dans la production de particules virales. D'un point de vue de régulation des génomes viraux, le VIH-2 code pour une protéine de régulation appelée Vpx qui n'existe pas dans le VIH-1. Cette protéine virale Vpx bloque des facteurs de restriction cellulaires, dont le rôle est de stopper la réplication de virus. Cette protéine permet également au virus de mieux se répliquer dans les cellules de la lignée myéloïde, notamment les macrophages. Ces cellules myéloïdes présentent de grandes quantités d'ADN viral rétrotranscrit qui peuvent être reconnues par la machinerie de « sensing » de la cellule qui va s'activer et va pouvoir mieux éduquer les lymphocytes B et T. L'hypothèse étant qu'une meilleure immunité innée (*via* les cellules myéloïdes) induirait de meilleures réponses adaptatives qui pourraient participer au contrôle du VIH-2. Une autre différence dans les déterminants viraux entre VIH-1 et VIH-2 réside dans le tropisme du virus. Le VIH-2 peut utiliser des corécepteurs cellulaires différents, comme le CXCR6. Cette différence de tropisme est importante, car la distribution des corécepteurs n'est pas la même sur toutes les cellules. Le CXCR6 est moins exprimé sur les cellules mémoires. L'hypothèse est donc que le VIH-2 infecte moins bien les cellules mémoires, celles qui persistent le plus longtemps. Concernant la réponse des anticorps, moins d'études ont été réalisées.

Qu'en est-il du virus dans les tissus ? Jusqu'à il y a un an, on n'avait aucune information relative à ce qui se passait dans les tissus pour le VIH-2. Il semblerait que, comme pour le VIH-1, le VIH-2 se réplique de façon très efficace dans les follicules des ganglions. Le virus est également retrouvé dans les intestins, où les cellules infectées sont présentes en grand nombre. Mais à la différence du VIH-1, malgré une infection persistante sur de nombreuses années, il n'y a pas d'endommagement des intestins ni de perte des lymphocytes T CD4. Les mécanismes à l'origine de ce phénomène ne sont pas encore élucidés.

L'infection par le VIH-2 donne l'impression d'être devenue une maladie négligée tant on en parle peu. En effet, la prévalence de l'infection n'est pas connue. Beaucoup de questions restent en suspens, notamment celles qui concernent sa faible transmission et sa virémie. La plupart des patients VIH-2 ayant des virémies non détectables et un taux de CD4 élevé ne sont pas traités. Mais la majorité d'entre eux ont quand même une inflammation qui, à long terme, les conduira vers le stade sida. Le problème demeure le manque de consensus et de recommandations internationales sur cette infection, spécialement sur les traitements, le VIH-2 n'ayant pas les mêmes sensibilités aux ARV que le VIH-1.

L'infection par le VIH-2 peut, parmi de nombreux autres modèles, être utile afin de comprendre comment mieux contrôler l'infection. En effet, les réponses immunes sont très efficaces, la barrière intestinale ainsi que certaines cellules dans les muqueuses sont maintenues. Il y a des exemples de leçons que l'on a pu tirer du VIH-2, notamment la découverte des facteurs de transcription SAMDH1 et HUSH qui ont un impact sur le VIH-1. HUSH peut être un nouvel outil dans l'étude de la latence ou de la réactivation du VIH dans le cadre de thérapie de cure.

En conclusion, il existe encore un grand nombre de données que nous ne connaissons pas. Il est donc important de mener des recherches qui pourraient conduire à des découvertes intéressantes pour mieux contrôler l'infection.

Atelier 4

RÉMISSION, DE QUOI S'AGIT-IL ? QUELS ENJEUX POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ?

Modéré par Hugues Fisher, Act Up-Paris, collectif TRT-5 et Asier Sáez-Cirión, Institut Pasteur, Paris

Cette session permet d'éclaircir les cas de rémission largement rapportés dans les médias et de discuter avec les participants des questions de recherche dans ce domaine. Les premiers essais cliniques sont en cours et plusieurs questions éthiques sur l'interruption de traitement et les attentes des personnes vivant avec le VIH par rapport à ces travaux sont abordées.

01/ Patients de Londres et de Berlin, greffe et mutation de gène CCR5 (delta 32) : de quoi s'agit-il ?

PAR HUGUES FISHER, ACT UP-PARIS, COLLECTIF TRT-5

Pour pénétrer dans les lymphocytes T, le VIH utilise, en plus du récepteur CD4, les corécepteurs cellulaires CCR5 et CXCR4. Un plus grand intérêt est porté au récepteur CCR5, car c'est celui qui est le plus utilisé par le virus pour pénétrer dans les cellules, mais aussi parce qu'une mutation sur cette protéine induit une résistance des cellules au VIH. Cette mutation, nommée « delta 32 », entraîne la production d'un récepteur CCR5 incomplet.

Pour que les cellules soient réellement résistantes au virus, il faut que cette mutation soit présente sur les deux copies du gène. Les personnes porteuses de la mutation uniquement sur une copie de leur gène risquent d'être infectées.

Il existe très peu de porteurs de cette mutation dans la population mondiale (moins de 1 %), la proportion étant un peu plus élevée dans la population caucasienne.

Cette découverte a entraîné de nouvelles mesures en matière de prise en charge de l'infection avec, en 2009, la première greffe de moelle osseuse d'un donneur porteur de la mutation delta 32 à un patient infecté par le VIH. Le patient en question, Timothy Brown, plus connu sous le nom du patient de Berlin, souffrait d'une leucémie non guérissable par les traitements usuels. Pour soigner son

cancer, les médecins ont procédé à une greffe de moelle osseuse d'un donneur possédant la mutation delta 32. Suite à la greffe, qui a permis de remplacer son système immunitaire, Timothy Brown n'avait plus de charge virale détectable, et ce même après l'arrêt de son traitement antirétroviral (ARV). Il est donc devenu résistant au VIH. Cette année, il a fêté ses dix ans de guérison. Mais peut-on réellement parler de guérison ? Quelle définition donner à la guérison dans le contexte du VIH ? Ce que l'on peut dire, c'est que depuis dix ans on ne trouve plus de trace du virus chez lui. Mais on ne sait pas quel sera son état l'année prochaine. Deux nouveaux cas ont été présentés : le patient de Londres et le patient de Düsseldorf, lesquels, pour des raisons similaires, ont reçu une greffe de moelle d'un donneur porteur de la mutation delta 32.

Depuis leur greffe et l'arrêt des ARV, ces trois personnes sont étroitement surveillées sur le plan clinique. Elles ont fait la une dans la presse, mais on ne parle pas des patients pour qui la greffe n'a pas fonctionné. Ces données indiquent que ce système de greffe n'est pas applicable à tous. Une autre hypothèse serait d'implanter cette mutation delta 32 sur le gène CCR5 chez tout le monde. Mais la question à se poser concerne l'effet que cette mutation pourrait avoir sur les individus. Récemment, une équipe de recherche a montré que les personnes possédant cette mutation présentaient une légère diminution de leur espérance de vie, mais leur publication a depuis été rétractée, l'analyse étant erronée (à consulter sur https://www.nature.com/articles/s41591-019-0637-6).

En conclusion, il n'est pas si simple de crier victoire et d'annoncer que l'on peut guérir les gens comme ça. Il faut parfois se poser les bonnes questions, notamment ce que cela peut impliquer pour la personne.

02/ Les concepts de cure/ guérison et rémission. Qu'apprenons-nous des contrôleurs posttraitement ?

PAR ASIER SÁEZ-CIRIÓN, INSTITUT PASTEUR, PARIS

Il est difficile de définir les termes « rémission » et « guérison ». L'objectif lié à ces deux termes est de cibler le réservoir viral afin de l'éliminer. L'idéal serait d'éradiquer le virus et d'éliminer toutes les cellules infectées pour pouvoir parler d'une guérison définitive. La rémission consisterait à limiter les réservoirs pour que l'on puisse les contrôler par les mécanismes de défense de l'organisme.

Jusqu'à très récemment, pour les questions d'éradication, on citait en exemple Timothy Brown, le patient de Berlin ; et pour la rémission, on parlait des contrôleurs posttraitement, ces personnes capables de contrôler leur charge virale après l'arrêt des traitements. Depuis les patients de Londres et Düsseldorf, on commence à parler de rémission de l'infection. Parle-t-on de la même chose quand il est question des contrôleurs posttraitement ou des trois patients qui ont reçu une greffe de moelle ? Et pourquoi pense-t-on que ces trois patients sont plus proche de la guérison que d'une rémission ?

Les contrôleurs posttraitement sont des personnes qui ont été sous ARV depuis plusieurs années – dès la primo-infection pour la plupart d'entre elles – et qui, après interruption de leur traitement, sont capables de contrôler leur charge virale – certaines depuis dix-huit ans. Nous avons été les premiers à proposer le terme de rémission lors de la publication du rapport Visconti, afin de définir cette étape de contrôle virologique en absence de traitement. Il existe deux types de profil chez ces patients : ceux qui peuvent avoir quelques épisodes de virémie plus ou moins élevés (dans notre cas, inférieur à 400 copies) et ceux qui restent indétectables. La quantification du réservoir viral chez les contrôleurs posttraitement s'est avérée de plus en plus difficile à réaliser au fil des années qui ont suivi l'arrêt du traitement. Cela ne signifie pas que ce réservoir est en train de disparaître, mais que ces patients possèdent de moins en moins de cellules porteuses de virus réplicatif et cela sans avoir fait de remontée de charge virale. Le virus est vraiment contrôlé avec l'aide du système immunitaire, qui élimine les cellules infectées. Voilà un autre niveau de rémission, qui n'est pas seulement défini par un niveau de charge virale indétectable, mais également par un réservoir qui diminue.

Parmi les contrôleurs posttraitement suivis, nous avons 17 sujets qui n'ont jamais présenté de rebond virologique ni de changement dans leur charge virale depuis le début de leur suivi. Est-ce similaire à ce que l'on peut trouver chez le patient de Berlin ? Pourquoi pense-t-on que Timothy Brown est guéri ? Des analyses virologiques poussées du sang et des tissus (intestins, ponction lombaire, colon, ganglions) de ce dernier ont été réalisées. Les résultats étaient tous négatifs, sauf de temps en temps où un petit bruit de fond était détecté. On ne sait pas si ce bruit de fond est dû à la technique utilisée ou s'il est bien réel, mais il y a toujours ce doute. Dans le cas de la rémission du patient de Londres, c'est très similaire, sauf qu'il a été beaucoup moins testé. Donc, si nous avons des doutes pour le patient de Berlin, que dire du patient de Londres qui ne contrôle que depuis deux ans ? Il existe une pluralité de profils parmi les personnes vivant avec le VIH, qu'elles soient contrôleurs posttraitement ou contrôleurs naturels. Est-ce que ces deux catégories sont très loin du patient de Berlin ?

Dans la cohorte française Codex qui étudie les contrôleurs naturels, nous avons identifié un groupe de sujets qui contrôlent particulièrement bien, car ils ne présentent aucune charge virale détectable. Les analyses réalisées montrent que certains ont des réponses anticorps qui sont en train de disparaître. D'autres deviennent presque séronégatifs, tous les tests réalisés en laboratoire étant pour la plupart indétectables. Nous ne pouvons pas savoir s'il y a toujours un virus infectieux ou pas chez ces patients. Et, aujourd'hui, la question est que nous ne savons pas si le patient de Berlin est guéri ni si des contrôleurs posttraitement ou des contrôleurs naturels ont guéri aussi spontanément.

Nous n'avons pas encore d'idées très claires sur les raisons pour lesquelles certains contrôlent mieux que d'autres. Des facteurs génétiques sont associés à un contrôle plus important après l'arrêt des ARV. Cela peut aussi être lié à des facteurs viraux, mais il est également question d'équilibre. Nous ne savons pas comment sortir de ce type de débat, et les deux types de patients en rémission n'ont pas besoin du même type de suivi.

03/ Motivation et barrières des personnes vivant avec le VIH à leur entrée dans un essai « cure »

PAR CHRISTEL PROTIÈRE,
AIX-MARSEILLE UNIVERSITÉ, INSERM, IRD, SESSTIM, ÉQUIPE SANTERCOM

Le projet Apsec a été développé en 2015 afin d'étudier les perceptions et les attentes des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et de leurs médecins vis-à-vis des essais de rémission. À cette époque, les termes « guérison » ou « cure » étaient utilisés à la place de celui de « rémission ». Le contexte était le suivant : il y avait des progrès scientifiques et thérapeutiques, et la question des essais de guérison ou de rémission était envisageable.

Évidemment cela créait de l'espoir, mais aussi beaucoup de questionnements d'ordre éthique quant à la mise en œuvre de ces essais. En effet, les futurs participants étaient des PVVIH sous traitement avec une charge virale contrôlée, donc sans risque de transmission. Le fait de participer à ces essais les mettait en situation où le ratio risque/bénéfice est très faible puisque ce sont des essais de type 1 ou 2, donc, a priori, sans attente de bénéfice clinique direct. Un des risques questionnés est la conséquence individuelle et collective de l'interruption des traitements qui pose la question du risque de

transmission. Mais depuis l'apparition de la prophylaxie préexposition (PrEP), il y a une simplification de ce côté-là.

Nous nous sommes donc interrogés sur l'acceptabilité de ces essais et, surtout, pour qui allaient-ils être acceptables, qu'il s'agisse des PVVIH ou des médecins. Pour ce faire, le projet Apsec a été construit en trois étapes. La première étape, très qualitative, consistait en des entretiens individuels et des groupes de discussion avec des PVVIH et le personnel soignant au sens large (médecins, infirmiers et techniciens de recherche clinique) dans le but de comprendre comment les essais de guérison étaient perçus et quelles étaient les représentations sociales associées à ces essais. La deuxième étape avait pour objectif de révéler les différents points de vue sur des essais de rémission. Enfin, la troisième et dernière étape s'intéressait davantage aux caractéristiques des différents essais de guérison qui peuvent exister et aux critères qui seraient les plus décisifs dans la décision d'y participer ou non. De nombreux résultats ont émané de ces analyses.

Au point de vue des motivations, les notions d'altruisme et de militantisme sont ressorties systématiquement à toutes les étapes du projet : pouvoir faire avancer la recherche, continuer le travail des générations précédentes, diminuer la stigmatisation. Les dimensions associées aux traitements pris quotidiennement ont également été pointées : éviter les effets indésirables à long terme, ne plus avoir à prendre le traitement à vie, la crainte que les traitements ne soient plus aussi efficaces sur le long terme et, tout simplement, pouvoir éventuellement un jour oublier la maladie. Le fait de pouvoir bénéficier d'un suivi médical plus attentionné et d'un arrêt de son traitement en étant sous surveillance médicale est aussi apparu. La durée de l'interruption de traitement était mise en avant comme motivation : pouvoir bénéficier de cette fenêtre que l'on peut appeler « vacance thérapeutique ». Évidemment a émergé la question de la relation médecin-patient, avec la confiance en son médecin VIH, puisque c'est une relation établie de longue date, et l'appréhension de décevoir son médecin. En ce qui concerne les risques, la remontée de la charge virale et la chute des CD4 sont fortement ressorties. Le risque de transmission et éventuellement le risque de développer une résistance à son traitement habituel ont été évoqués. La question des fréquences des visites et la conséquence sur la vie professionnelle, familiale et sexuelle sont importantes. En effet, participer à un essai « rémission » implique une grande disponibilité en termes de temps et interroge sa participation quand on a un travail et une famille.

Concernant la deuxième étape du projet, les résultats obtenus auprès des PVVIH et des médecins ont été synthétisés en cinq profils, allant de la réticence à la motivation inconditionnelle. Il est intéressant de noter que trois profils regroupent les avis des médecins et des patients. Le premier profil, commun aux patients et aux médecins, rassemble les personnes motivées de manière inconditionnelle.

La motivation principale est de pouvoir éviter les effets indésirables des ARV à long terme et de pouvoir participer à la recherche. La seule condition clairement demandée est un retour d'information au cours de l'étude : sur les traitements innovants, le déroulé de l'essai et un retour d'expérience d'anciens patients et des médecins. Le deuxième profil, spécifique aux PVVIH, concerne les personnes prêtes à participer, mais sous certaines conditions : suivi médical moins fréquent, effets indésirables des traitements réversibles. Le troisième profil, commun aux patients et aux médecins, réunit les personnes modérément motivées à participer, tendant presque à une forme de refus. On note un refus catégorique des effets indésirables et un besoin de plus de recherche. Le quatrième profil, spécifique aux médecins, annonce comme condition un bénéfice direct pour les PVVIH, ainsi qu'une interruption de

traitement d'au moins six mois, ce qui semble difficile à garantir pour l'instant.
Enfin, le dernier profil regroupe les médecins et les patients qui sont totalement réticents et pour lesquels la priorité est donnée à la prévention, tout en mettant l'accent sur l'accès aux essais pour tous.

Pour la troisième phase du projet, nous avons défini quatre types d'essais « cure », caractérisés en fonction de la durée de l'essai, du niveau des effets indésirables modérés et sévères, de la fréquence des consultations et des résultats. La question était de savoir quel était l'arbitrage fait sur toutes ces décisions. Il est intéressant de constater que pour les patients comme pour les médecins le critère de décision primordial concerne l'intensité des effets indésirables sévères. Le second critère le plus important pour les médecins est la durée, alors que pour les patients, c'est la fréquence des visites.

Pour conclure, il est important de tenir compte du point de vue des participants, de leur expérience singulière, et de celui des médecins. Il faut également se poser la question des motivations réelles des refus de participation, car ce sont généralement les personnes qui participent aux essais qui sont interrogées et non les autres. Fournir une information claire et précise sur les traitements, les bénéfices et les risques pour ne pas induire de faux espoirs est un critère dont il faut absolument tenir compte dans la mise en place de ces essais. Il faut se souvenir que patients et médecins ne font pas strictement le même arbitrage, les stratégies préférées ne seront pas les mêmes : il est donc essentiel de tenir compte de l'avis de chacun des acteurs.

04/ Présentation d'un essai sur la rémission

PAR ASIER SÁEZ-CIRIÓN, INSTITUT PASTEUR, PARIS

Il existe certains facteurs génétiques qui semblent pousser au contrôle après l'arrêt du traitement, c'est ce qu'on appelle le paradoxe du HLA-B*35.
D'une manière générale, l'allèle HLA-B* 35 est associé à la progression de la maladie en absence de traitement. Or les contrôleurs posttraitement de la cohorte Visconti sont nombreux à porter cette molécule HLA-B* 35. Dans la cohorte de primo-infection Primo, il a été montré que porter ces HLA-B*35 donnait une probabilité plus élevée de contrôle après arrêt du traitement.

Cependant, ce ne sont pas tous les individus porteurs du HLA-B* 35 qui auront cette possibilité de contrôler l'infection, mais seulement certains sujets, en particulier ceux qui portent en même temps des ligands reconnus par les cellules de l'immunité appelées cellules « natural killer » (NK). Les contrôleurs posttraitement possédant ces marqueurs présentent des cellules NK à forte activité anti-VIH. Les analyses menées chez les patients de la cohorte Visconti révèlent que la présence chez les individus des molécules HLA-B* 35 et Bw4TTC2 entraîne une probabilité de contrôle après l'arrêt du traitement de 50 %.

Ces données tendent à montrer que ces molécules pourraient être des marqueurs prédictifs du contrôle posttraitement. Et elles peuvent aussi nous mener à des pistes pour identifier quel bras du système immunitaire est impliqué dans le contrôle posttraitement.

L'ANRS vient d'approuver la mise en place de notre premier essai de rémission dans le contexte du consortium Riviera. Il s'agit d'un essai sans intervention thérapeutique directe. Un typage HLA sera réalisé sur plus de 2 000 personnes de la cohorte de primo-infection Primo afin d'identifier celles qui portent ces combinaisons de marqueurs prédictifs. Ces personnes se verront proposer une interruption de traitement et on vérifiera s'il y a 50 % ou plus de probabilité de contrôle pendant une période de six mois.

Évidemment, s'il y a un rebond viral, le traitement sera immédiatement repris. Si un contrôle est observé, les personnes seront suivies en tant que contrôleurs posttraitement dans la cohorte Visconti. Des questions auxquelles il faudra répondre se posent à la mise en place de cette étude. Avant l'inclusion des sujets, il faut veiller à bien présenter les choses, notamment pour ce qui est de cette probabilité de contrôle de 50 %. Au cours de l'essai, lorsque les personnes ne seront plus sous traitement, qu'en sera-t-il du possible risque de transmission ? Faudra-t-il mettre leurs partenaires sous PrEP pendant cette période ? Après arrêt du traitement, comment gérer la déception des patients s'ils présentent un rebond viral ?

Atelier 5

ADAPTATION DES RÉPONSES ASSOCIATIVES FACE AUX COMORBIDITÉS ET AUX CO-INFECTIONS DU VIH :

EXPÉRIENCES CROISÉES FRANCE ET PAYS D'AFRIQUE

Modéré par Hélène Roger, Sidaction

Dès le début de l'épidémie, les acteurs de la lutte contre le VIH ont dû s'adapter à l'hétérogénéité des maladies opportunistes développées par les personnes séropositives lorsqu'elles n'avaient pas encore accès aux antirétroviraux (ARV). Aujourd'hui encore, avec les progrès réalisés en matière d'efficacité des ARV, les équipes associatives ont fait évoluer leur offre de services afin d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées. Elles apportent ainsi une réponse adaptée aux besoins de santé actuels des personnes vivant avec le VIH ou très exposées, que ce soit en termes de prévention ou de prise en charge d'autres infections sexuellement transmissibles, de coïnfections et de comorbidités liées au VIH.

01/ Santé sexuelle et diversité du dépistage : l'approche globale d'Afrique Avenir

PAR ROMAIN MBIRIBINDI,
DIRECTEUR DE L'ASSOCIATION AFRIQUE AVENIR, PARIS (FRANCE)

Nous avons la conviction que le bien-être d'une personne se joue simultanément sur plusieurs terrains clés. Lors des actions menées par l'association, différents sujets sont abordés en transversalité, en plus du VIH/sida, par le prisme de la santé sexuelle. Les interventions d'Afrique Avenir consistent à aller au plus près du public afro-caribéen afin de mettre à sa disposition des outils de prévention combinée, comme le dépistage, le préservatif, le traitement postexposition (TPE) ou la prophylaxie préexposition (PrEP).

Afrique Avenir se rend quotidiennement dans les quartiers et les lieux stratégiques où se retrouve cette communauté. Depuis 1994, elle mène des actions avec la lutte contre le VIH/sida comme cœur de mission. À l'époque, nous étions les seuls à aller vers ce public sur le terrain. Nous nous sommes alors dit que nous pouvions le sensibiliser au VIH, mais aussi l'informer sur d'autres pathologies. Nous avons réalisé des prospectus

sur le tabac, l'alcool, l'alimentation, le saturnisme, etc. Il ne s'agissait pas de noyer la problématique du VIH, mais d'utiliser notre capacité d'atteindre ce public précis pour lui transmettre d'autres informations. Mais les choses ont évolué vers 2007, avec l'évaluation de nos objectifs opérationnels.

Il y a alors eu une forte recommandation de ne pas diluer le VIH dans les autres thématiques. Toute notre communication a donc été recentrée sur le VIH et les hépatites, le dépistage, la lutte contre la stigmatisation ou encore le processus d'accompagnement des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Cependant, les gens venaient toujours nous poser des questions sur d'autres thématiques. Vers 2010, nous avons commencé à nous ouvrir à d'autres demandes. Nous intervenons par exemple dans les salons de coiffure afin de créer des protocoles d'hygiène et de réduire les risques de transmission d'hépatites. Nous réalisions ces actions grâce aux financements pour le VIH, mais si nous ne le faisions pas, personne ne le faisait.

En 2012, la mise en place des tests rapides d'orientation diagnostique (Trod) a radicalement changé notre façon de faire. Nous n'avions jusqu'alors que des stands d'information. Avec les Trod, il y a une obligation de conseil qui nécessite de parler des risques sexuels individuels. La rencontre en « face à face » permet le respect de l'intimité et de la confidentialité, et donne la possibilité aux personnes de poser des questions. Dans cet espace, les gens parlent d'eux-mêmes et c'est là que nous pouvons discuter avec eux, pour savoir exactement quoi leur conseiller et à quelles structures les adresser. Ceux qui ont pris des risques récents peuvent, par exemple, être orientés vers les centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) pour faire le test Elisa. Ce n'est pas sur les stands d'information publique que les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) se confieront sur leurs pratiques sexuelles : la confidentialité offerte par la mise en place des Trod permet d'ouvrir le dialogue.

Je souhaite insister sur les résultats du volet biologique de l'Afrobaromètre de 2016 qui montrent que la prévalence du VIH et de l'hépatite B (VHB), pour les publics visés par Afrique Avenir, était respectivement de 1,6 % et 5,1 %, que le recours au dépistage était insuffisant pour le VIH et le VHB et que 77 % des personnes porteuses de l'antigène AgHBs ne le savaient pas. Cela nous a donc permis de renforcer l'axe hépatite, en plus du VIH.

Nous touchons à peu près 50 000 personnes par an, avec trois unités mobiles, qui circulent dans l'Île-de-France et proposent des dépistages dans les lieux fréquentés par les populations que nous visons. À peu près 5 428 Trod ont été réalisés. Notre spécificité, en France, est que nous sommes pratiquement les seuls à agir sur deux paramètres à la fois : le VIH et l'hépatite C (VHC). Nous savions qu'il y avait des lacunes d'information auprès de cette population. On nous demande de faire des tests, mais pas de faire de la sensibilisation. 1 102 autotests ont également été délivrés, et nous travaillons actuellement sur le projet Makasi, qui consiste à renforcer les capacités en santé sexuelle des personnes d'origine subsaharienne et caraïbéenne. Ce projet est mené en partenariat avec Arcat et le Centre de recherche population et développement (Ceped).

Dans la stratégie nationale de santé sexuelle, imposée depuis 2015, le VIH existe, mais nous n'avons plus de plan VIH. La santé sexuelle est devenue le champ de tout le monde, mais nous n'avons pas attendu 2015 pour parler d'homosexualité, de contraception, de violences envers les femmes, etc. En 2013, nous informions par exemple sur le cancer du col de l'utérus. Aujourd'hui, on nous demande de développer ces choses, mais les moyens restent les mêmes. Nous avons échappé aux baisses de financement, mais nous n'avons pas les moyens de travailler de façon optimale. Grâce aux opérations de Trod, nous pouvons repérer les personnes qui sont multipartenaires et

n'utilisent pas de préservatifs. Actuellement, nous avons la mise à disposition de la PrEP pour ce public, mais nous ne pouvons pas l'accompagner, faute de moyens humains.

Ainsi, quand nous avons un Trod réactif au VIH, nous devons faire un accompagnement immédiat : la personne en charge du test doit donc se rendre disponible et, pour cela, suspendre les tests en cours, alors que nous sommes jugés sur le nombre de tests effectués. Nous nous adaptons aux recommandations, mais nous ne pouvons pas aller beaucoup plus loin. Nous parlons beaucoup de santé sexuelle, mais n'oublions pas que pour notre public, le sexe se pratique, mais ne se discute pas. Nous devons prendre cela en compte pour adapter nos méthodes et notre communication.

Pour conclure, je voudrais relever le fait que nous travaillons en partenariat avec l'Institut national du cancer, pour le dépistage du cancer du col de l'utérus, et avec l'Établissement français du sang, concernant la drépanocytose. Ce sont deux exemples qui montrent que d'autres thématiques peuvent bénéficier des approches mises au point par la lutte contre le sida. Alors, comment justifier, quand cela nous est reproché, que certains financements dédiés au VIH puissent partir ailleurs ?

SIDACTION Convention nationale 2019

02/ Intégration de la prise en charge des lésions cancéreuses du col de l'utérus dans un centre de prise en charge VIH

PAR CHARLÈNE TCHO,
MÉDECIN, ASSOCIATION ESPACE CONFIANCE, ABIDJAN (CÔTE D'IVOIRE)

Je vais vous présenter les résultats de l'intégration du diagnostic et du traitement des lésions précancéreuses du col de l'utérus dans un centre de prise en charge VIH au sein de notre ONG.

Espace Confiance a été créée en octobre 2004 et son siège est situé à Treichville, en Côte d'Ivoire. Les domaines d'intervention sont la prévention et la prise en charge des IST et du VIH/sida, la proctologie et le dépistage et la prévention des lésions précancéreuses du col de l'utérus.

Divers projets y sont conduits, tels que Perles et Lagunes, financé par Sidaction; Espoir, par Ariel; Droits humains, par Aides, et le projet CohMSM-PrEP, par l'ANRS. Nous avons une convention avec le ministère de la Santé et de l'Hygiène publique de la Côte d'Ivoire. Nos publics bénéficiaires sont les travailleuses du sexe (TS), les HSH, les femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes (FSF), les trans, les usagers de drogues et la population générale. L'ONG couvre cinq communes de la ville d'Abidjan et six villes en province. Nous avons quatre centres de prise en charge à Abidjan.

Nous avons intégré le diagnostic et le traitement des lésions précancéreuses au sein de l'ONG, car la prévalence du VIH chez les femmes est de 4,6 % tandis que le cancer du col de l'utérus représente le deuxième cancer chez la femme, le rapport Onusida et la coalition mondiale sur les femmes et le sida ont en effet rapporté que les femmes vivant avec le VIH ont quatre à cinq fois plus de risque d'avoir un cancer du col de l'utérus. Les facteurs favorisant l'apparition de ce cancer sont l'activité sexuelle précoce, le multipartenariat sexuel et l'immunodépression due au VIH. Il a donc été impérieux pour nous d'ajouter cette activité à la prise en charge de nos patientes. L'appui de Sidaction en juillet 2016 – par la formation et la mise

à disposition de l'équipement – nous a permis de faire le diagnostic par la méthode de l'inspection visuelle à l'acide acétique (IVA) et le traitement par la cryothérapie. Les médecins des quatre centres d'Abidjan, les infirmiers, les aide-soignants, les éducateurs pairs, ainsi que les patientes ont permis la mise en œuvre de cette activité. Ce dépistage est proposé à toutes les femmes lors de la première consultation, le contrôle se fait tous les ans pour les PVVIH et à la demande. C'est une consultation unique au cours de laquelle on dépiste et, le cas échéant, on traite.

Par la méthode de l'IVA, l'écouvillon est trempé dans la solution et déposé sur la jonction pavimento-cylindrique du col de l'utérus pendant une minute, puis nous le retirons afin d'observer la présence, ou non, d'une tache blanchâtre significative au niveau de cette jonction. La présence de la tache blanchâtre signale une lésion précancéreuse : l'IVA est alors positive et le traitement par la cryothérapie est proposé immédiatement. Le matériel pour l'IVA et pour la cryothérapie se compose d'eau oxygénée et d'acide acétique pour la préparation de la solution, et d'alcool pour désinfecter le matériel après le dépistage et la cryothérapie ; le pistolet et la bombonne de dioxyde de carbone permettent le traitement par la cryothérapie.

Entre juillet 2016 et juin 2019, 382 patientes ont bénéficié de l'IVA : 359 étaient négatives et 23 positives ; 22 ont pu bénéficier de la cryothérapie. Celle qui n'a pas pu en bénéficier avait une cervicite. Nous avons donc mis un traitement en route. Elle devait revenir à la fin de son traitement pour la cryothérapie, mais n'a pas honoré le rendez-vous. Deux suspicions de cancer ont été référées à un centre hospitalier. Les 382 ayant bénéficié de l'IVA étaient constituées de : 242 TS (dont 18 positives), 105 FSF (dont zéro positive – ce qui peut s'expliquer par leurs pratiques sexuelles qui n'exposent pas forcement aux facteurs favorisant l'apparition du cancer du col de l'utérus), et 35 femmes de la population générale (dont 3 positives).

Cette activité nous a permis de prévenir le cancer du col chez les PVVIH. Cela nous a aussi permis de proposer ce dépistage aux FSF, qui ne réalisent pas souvent d'examens gynécologiques, car elles se sentent stigmatisées et ne sont donc pas à l'aise. Il peut également exister un déni de l'orientation sexuelle des personnes qui estiment alors qu'elles n'en ont pas besoin. Mais quand elles entendent le mot « cancer », elles acceptent le dépistage, ce qui permet de faire en même temps un examen. Par cette méthode d'IVA, des infections vaginales ont pu être diagnostiquées chez certaines femmes, alors qu'elles ne présentaient aucun signe évocateur.

En conclusion, l'IVA est un moyen simple, une méthode bien acceptée et efficiente. Elle permet de prévenir le cancer du col de l'utérus, c'est-à-dire que quand les lésions précancéreuses sont diagnostiquées à temps et que le traitement est fait, cela évite d'arriver au stade de cancer. Cependant, l'IVA n'est pas possible chez les femmes ménopausées. Je fais donc également un plaidoyer afin de soutenir l'offre du frottis cervico-vaginal chez les patientes ménopausées, un examen qui coûte relativement cher en Côte d'Ivoire et qui n'est pas facile d'accès pour nos bénéficiaires. Espace Confiance a aussi élargi ses activités aux IST et aux comorbidités pour que les patients puissent bénéficier de diagnostics précoces au sein de l'association, alors qu'ils n'iraient pas forcement les chercher ailleurs.

03/ Quels sont la place et le rôle des personnes pour une approche holistique de la prise en charge du VIH et des comorbidités ?

PAR MARIE-HÉLÈNE TOKOLO,
PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION MARIE-MADELEINE, VERSAILLES (FRANCE)

L'association Marie-Madeleine œuvre afin d'aider les femmes africaines vivant avec le VIH et prévient, notamment grâce à ses actions de bien-être, un certain nombre de comorbidités. Elle s'inscrit dans une approche de santé communautaire et propose aux femmes vivant avec le VIH et d'autres maladies chroniques un accompagnement participatif centré sur la personne, au sein d'un espace de prise de parole, tout en poursuivant des actions de promotion de la santé, dans le but de répondre aux besoins spécifiques des femmes touchées par ces pathologies, les autres IST et les violences.

La plupart des bénéficiaires, migrantes, viennent de pays où les violences faites aux femmes sont multiples. Ces violences subies avant, pendant et après le parcours migratoire sont des facteurs de risque aggravants de l'infection par le VIH, des IST et des hépatites virales, et provoquent des retards de recours aux soins : tenue secrète, la mémoire de ces violences perpétue leurs ravages.

Je suis née en République démocratique du Congo. J'ai échappé à la guerre, au viol, à l'excision, je suis venue en France pour mes études, mais le VIH m'a rattrapée. Quand on est originaire d'Afrique subsaharienne, on cumule les violences. À Marie-Madeleine, nous accueillons des femmes vivant avec le VIH et les comorbidités, majoritairement originaires d'Afrique subsaharienne, âgées de 20 à 75 ans, ainsi que leurs proches, pour la plupart en situation de vulnérabilité et de grande précarité. Parmi les femmes accueillies, 90 % sont des PVVIH avec des comorbidités qui ont subi des violences et toutes ont des séquelles du choc posttraumatique lié à l'annonce de leur sérologie ; 100 % ont au moins une maladie chronique, 95 % sont en surpoids et 80 % sont en situation de précarité, d'isolement ou de dépression. Les problématiques rencontrées par les femmes migrantes sont l'accès au droit et aux soins, la précarité, la durée pour la régularisation du titre de séjour pour soins (TSS), l'accès aux outils numériques, l'isolement, l'hébergement, les besoins de première nécessité, les violences, les échanges économico-sexuels, la difficulté de se protéger ou d'identifier les acteurs du parcours de soins, etc.

Parmi les situations rencontrées presque quotidiennement, voici l'exemple d'Aline, 40 ans. Séropositive depuis quinze ans, elle a appris six mois après son mariage qu'elle avait développé une leucémie aiguë. Après l'annonce de son cancer, le service VIH où elle était suivie, l'a « oubliée ». Le fait de cumuler les deux pathologies l'a mise à l'écart. Elle était très bien soignée pour le cancer, mais sans prise en compte du VIH et avec un traitement de chimiothérapie très lourd, elle n'allait plus aux consultations VIH. Elle a été hospitalisée à domicile, dans 30 mètres carrés. C'était difficile d'aller la voir, elle était très isolée. Grâce à Sidaction, nous avons pu l'orienter vers une association qui lui a fourni des produits de confort et une aide alimentaire.

Dans notre public, plusieurs femmes ont subi des viols (avant, pendant et après le parcours migratoire), des mariages précoces, des situations de guerre ou des échanges économico-sexuels. Nous avons également de nombreux cas d'addictions, d'hépatites, de cancers, de dépression sévère, de tuberculose, d'hypertension artérielle (HTA), etc.

Depuis six ans, nous déplorons le décès de six personnes âgées de 30 à 55 ans et vivant avec le VIH. Toutes sont mortes d'un cancer.

Nous avons quatre pôles d'action : accompagnement ; amélioration de la qualité de vie et des soins ; prévention auprès des migrants ; diffusion et dicibilité. Pour le repérage des besoins et la prise en charge globale, nous mettons en place l'accueil et l'évaluation des besoins, puis un accompagnement vers l'autonomie dans le parcours de santé, une éducation thérapeutique du patient, des permanences hospitalières par les pairs aidants, des groupes de parole, etc. Nous veillons à l'amélioration de la qualité de vie et de la qualité des soins, et à la gestion des effets indésirables par des thérapies complémentaires. Une psychologue est régulièrement présente à l'association, et nous réalisons des aides ponctuelles, bien que très limitées, pour les besoins de première nécessité.

Dans une approche holistique d'adaptation aux besoins, les femmes se sont mobilisées afin de mettre en place des stratégies qui prennent en compte les personnes dans leur globalité. Elles ont créé une série d'outils et d'ateliers. L'éducation thérapeutique du patient est adaptée aux conditions de vie des femmes migrantes. En respectant la dimension holistique des personnes, elles ont élaboré une méthode et des outils adaptés au quotidien des femmes de l'association. Leur travail sur le terrain donne des résultats très positifs.

Les femmes ont une place et un rôle participatif au sein de Marie-Madeleine. Elles sont accueillies avec bienveillance par les paires. Elles y trouvent un espace de libération de la parole. Elles échangent, participent librement aux activités des différents pôles d'action, se forment et valident les savoirs expérientiels de la maladie par des formations universitaires de médiation en santé, pairs intervenants et éducation thérapeutique du patient (ETP). L'aidée devient ainsi l'aidante.

QUESTIONS-RÉPONSES

Albertine Pabingui – association Da Ti Seni (Lyon) : *Charlène Tcho, pourquoi exclure les femmes ménopausées du diagnostic des lésions précancéreuses par l'IVA ? Existe-t-il un âge minimum pour faire le dépistage ? Constate-t-on des guérisons ?*
Charlène Tcho : Par rapport à l'âge requis pour le dépistage, il n'y en a pas. Nous l'avons proposé à toutes les bénéficiaires d'Espace Confiance. Nous avons eu le cas d'une jeune fille de 19 ans, issue de la population générale, qui était séronégative, mais qui avait des lésions précancéreuses, donc nous avons fait le traitement.
Pour le suivi, nous voyons la patiente deux semaines après la cryothérapie, sans pose de spéculum et un mois plus tard, nous reposons un spéculum pour refaire un deuxième dépistage. Celui-ci était négatif dans les 22 cas traités. L'IVA ne peut pas être réalisée sur les femmes ménopausées à cause de l'anatomie de la jonction pavimento-cylindrique qui, avec la ménopause, a tendance à migrer vers le bas. Il devient alors impossible de poser l'écouvillon pour pratiquer l'IVA. C'est pour cela que j'ai fait le plaidoyer du frottis cervical pour ces femmes.

Mikaël Zenouda – association Les ActupienNEs (Paris) : *Proposez-vous des vaccinations contre les papillomavirus humains (HPV) pour les publics que vous rencontrez ?*
Charlène Tcho : Non, nous ne proposons pas la vaccination contre le HPV, mais quand il y a des programmes en Côte d'Ivoire, nous incitons les femmes à aller se faire vacciner.

Fati Abdou – association Uraca-Basiliade (Paris) : *Est-ce que vous êtes accompagnés par une échographie ?*
Charlène Tcho : Non. Nous mettons le spéculum et individualisons le col de l'utérus. La jonction est bien visible, donc l'écouvillon est trempé dans la solution et nous le posons sur la jonction, et c'est là que nous voyons apparaître, ou non, la tache blanchâtre.

Hassan N'Filon Nsangon – Uraca-Basiliade : *Je suis médiateur en santé à Uraca. En Afrique, nous avons affaire à des personnes qui ont des croyances traditionnelles et des représentations modernes concernant des pathologies et plus précisément le VIH/sida. Je pose la question aux représentants associatifs, quelle place accordez-vous aux tradipraticiens dans vos processus de sensibilisation ? Pourriez-vous nous donner des exemples de ressources que les personnes mobilisent pour psychologiquement faire face au VIH ?*

Antoinette Mba – Espoir (Etampes) : Sur le sujet des tradipraticiens, il faut prendre en compte le fait que la population africaine est une population qui vit d'espoir. Quand nous accompagnons des personnes migrantes, nous les accompagnons avec leurs croyances, il ne faut pas leur dire de les abandonner, sinon vous fermez la porte, alors que nous pouvons les convaincre de continuer le traitement médical. Parfois, au fur et à mesure, elles abandonnent d'elles-mêmes ces croyances, mais nous ne pouvons pas les y obliger. Nous avons cependant déjà organisé des rencontres avec certains pasteurs afin d'attirer leur attention sur le fait que certaines personnes avaient abandonné leur traitement et étaient revenues à l'hôpital dans des conditions très dégradées.

Fati Abdou – Uraca Basiliade : Pour répondre au besoin, qui est réel, de patients souhaitant un accompagnement traditionnel, nous avons les consultations d'ethnopsychologie qui sont dans cette démarche et qui permettent un meilleur suivi du traitement. Les consultations peuvent être appuyées par des tradipraticiens qui apportent des éclairages sur les représentations et les croyances.

Christine Kafando – présidente du comité international de Sidaction : Les tradipraticiens sont à prendre en considération dans notre système et font partie intégrante de nos programmes de prévention, de sensibilisation et de prise en charge. Au Burkina Faso, ils sont organisés en association et sont accompagnés par le ministère de la Santé, signe que tout ce qu'ils font n'est pas mauvais, mais que cela doit être encadré, et scientifiquement prouvé. La santé mentale des PVVIH est en effet laissée pour compte. En Afrique, si tu disjonctes, cela veut dire que tu es fou et malade, alors tu risques le rejet et l'isolement. Ce sont des questions à considérer, car le fait de prendre des ARV peut provoquer une dépression, et le moindre signe de dépression peut entraîner une suspicion de folie.

Abdou Amadou – MVS Niger : *Pour Espace Confiance, quelle est la situation de départ qui vous a guidé dans le choix des bénéficiaires du dépistage, car les TS sont davantage représentées alors que dans les résultats le taux le plus élevé concerne la population générale ?*

Charlène Tcho : Dans la population générale, l'effectif était de 35 avec 3 résultats positifs. Le taux est élevé, mais les TS étaient 242 avec 18 résultats positifs : c'est juste une différence de 1 ou 2 %. Ce qui a motivé l'intégration du dépistage du cancer du col de l'utérus à Espace Confiance, c'est le rapport Onusida et le fait que nos patientes soient vraiment exposées par leurs pratiques sexuelles, surtout au niveau des TS. Nous nous sommes dit : *« Pourquoi ne pas intégrer cette activité pour éviter plus tard d'avoir des patientes qui présenteront un cancer ? »* Elle n'est pas très coûteuse, donc nous pouvions le faire, d'autant plus avec l'appui de Sidaction pour la cryothérapie.

PRIX SCIENTIFIQUE JEUNE CHERCHEUR

Judith Leblanc : prix scientifique Jeune chercheur

Judith Leblanc a été distinguée pour son travail de grande qualité sur la documentation de la faisabilité d'une offre de dépistage infirmier auprès des populations cibles et pour la valorisation de ses travaux (cinq publications de haut niveau).

Au cours de son postdoctorat soutenu par Sidaction de juillet 2017 à décembre 2018, elle a évalué les facteurs associés à la mise en œuvre de ce dépistage par les soignants et à son acceptation par les patients dans huit services d'urgences d'Île-de-France dans le cadre d'un essai contrôlé randomisé ANRS-DICI-VIH.

Ce prix lui est décerné en reconnaissance de ses travaux et pour l'encourager à poursuivre la recherche sur le VIH/sida, et plus précisément sur la diversification de l'offre de dépistage. En effet, ce dernier point reste à être amélioré en France pour atteindre les objectifs de contrôle de l'épidémie.

Atelier 6

RÉSISTANCE AUX TRAITEMENTS

Modéré par Géraldine Colin, Sidaction

La résistance prétraitement dans les pays d'Afrique subsaharienne dépasse les 10 %. La prévalence de résistances acquises aux médicaments chez les personnes sous traitement est de 3 % à 29 %. La résistance aux classes des INNTI et des INTI est respectivement de 21 % à 91 % ! Un enfant sur deux nouvellement diagnostiqué porte un virus résistant à l'efavirenz et/ou à la névirapine. Des cas concrets illustrant cet enjeu de santé publique sont ici discutés.

01/ La résistance du VIH aux antirétroviraux

PAR CONSTANCE DELAUGERRE,
UNIVERSITÉ PARIS-DIDEROT, HÔPITAL SAINT-LOUIS, PARIS

Deux millions d'enfants sont infectés par le VIH et un grand nombre d'entre eux meurent chaque année. Infectés *in utero* ou à la naissance, ces enfants vivent avec le virus sur de plus longues périodes que les adultes (moyenne d'environ vingt ans). Ceci signifie qu'ils vivent également avec les traitements antirétroviraux (ARV) et les toxicités qui en résultent depuis de très nombreuses années. Une grande inégalité dans l'accès au traitement existe entre les pays du Nord et du Sud. Alors qu'au Nord les personnes adultes vivant avec le VIH (PVVIH) ont accès à une pléthore de molécules, au Sud l'accès est réduit à cause de multiples facteurs, dont les coûts des traitements. Pour la pédiatrie, c'est encore plus difficile : huit enfants sur dix ne reçoivent pas d'ARV. Les conséquences directes en sont une forte mortalité, que les enfants soient diagnostiqués ou non, car il n'y a pas de prise en charge adaptée. Il existe également un problème de disponibilité de traitements conformes aux enfants. En effet, la plupart des industries pharmaceutiques produisant des ARV pour les adultes, le manque de formulations pédiatriques est cruel. Les recommandations, les autorisations, les mises en place des traitements dans chacun des pays complexifient les processus.

Dans les cas pédiatriques, le patient source qui transmet le virus est connu : c'est la mère. Selon le traitement qu'elle prend, il peut y avoir des conséquences graves sur son enfant. Pour éviter que les mères transmettent le VIH à leurs enfants, la névirapine, un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNTI) très puissant, était prescrite. La prescription d'un seul ARV comme traitement, tout puissant est-il, a entraîné le développement de résistances. Selon les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la première ligne de traitement doit contenir du raltégravir, un inhibiteur d'intégrase. Le problème est que sa disponibilité dans la plupart des pays du Sud est très faible. Le dolutégravir, un inhibiteur d'intégrase de choix, commence à s'étendre aux pays du Sud. C'est une bonne nouvelle, car il s'agit d'une molécule superpuissante, pour laquelle il y a très peu de résistances. Or la formulation n'étant adaptée qu'aux personnes pesant plus de vingt kilos, il faut ajuster les dosages en fonction du poids de l'enfant. La prise en charge thérapeutique de l'enfant est donc beaucoup plus complexe que celle d'un adulte.

Au Sud, les outils virologiques (charge virale, génotype de résistance thérapeutique) manquent, entraînant des échecs virologiques encore plus importants. Entre 12 % et 30 % des enfants qui n'ont jamais été exposés aux ARV sont infectés avec un virus d'emblée résistant. On parle ici de résistance transmise, qui est principalement dirigée contre les INNTI, telle la névirapine. Les enfants commencent leur vie de patients infectés par le VIH avec une résistance importante. Si un génotypage avait pu être réalisé, les traitements auraient pu être adaptés. Mais ce n'est pas le cas, et ce sont les premières lignes ou celles disponibles qui sont données. La prévalence de la résistance dépend de l'accès aux ARV : plus le traitement est accessible depuis longtemps, plus la résistance commence à se transmettre. La résistance adulte est autour de 5 % à 15 % dans les pays du Sud. Mais l'OMS a lancé une alerte en 2018 indiquant que ces résistances transmises avaient encore augmenté, principalement pour les INNTI.
Une étude évaluant le taux d'échec à six mois de traitement a été réalisée entre 2010 et 2013 au Mali dans une cohorte d'enfants en échec thérapeutique de première ligne. L'éventuelle association entre la résistance primaire et l'échec a également été analysée. Les enfants étaient à un stade clinique avancé (stade 3-4 de l'OMS). Parmi eux, 88 % n'avaient jamais été exposés à la névirapine ou à des traitements de prévention mère-enfant. Concernant la résistance primaire, 60 % des enfants avaient une mutation à la névirapine ou l'efavirenz, les deux INNTI disponibles dans ces pays. Les déterminants de l'échec qui ressortent le plus sont l'adhérence et la résistance primaire aux INNTI. D'autres facteurs entrent également en jeu : la disponibilité des molécules et les formulations non adaptées. Si les outils virologiques étaient disponibles, les enfants ne seraient pas traités avec des molécules pour lesquelles ils sont résistants. Il faut savoir que pour les INNTI, la résistance est croisée : le cumul de résistances pour une molécule impacte la classe entière. La mise en place des traitements de seconde ligne devient donc également compliquée, car elle contient aussi des INNTI. On se retrouve à l'âge de trois-six ans avec un profil patient ayant déjà reçu huit à dix ARV. On est dans une impasse thérapeutique sans option. Le mieux est alors d'accompagner pour faciliter l'adhérence et de faire du plaidoyer afin d'avoir accès aux outils virologiques et aux molécules. De nouvelles formulations arrivent sur le marché (traitement sous forme injectable), mais il faudra attendre plusieurs années avant qu'elles soient adaptées aux enfants.
Pour conclure, l'objectif « 90-90-90 » de l'Onusida sera plus compliqué à mettre en place chez l'enfant. Bien que le dépistage soit réalisé, grâce à celui de la mère, les résistances apparaissent entre le dépistage et la mise sous traitement. Ces résistances rendent l'atteinte du troisième « 90 » (avoir une charge virale indétectable sous traitement) très difficile. Le taux de résistance est encore faible pour les inhibiteurs d'intégrase chez les enfants. Le dolutégravir doit clairement être évalué dans les formulations pédiatriques, c'est majeur. Il doit être évalué dans des programmes de recherche et son implantation doit être large, car c'est une molécule d'avenir en pédiatrie.

02/ Entre visibilité et échec thérapeutique, la difficile prise en charge des enfants séropositifs au Sénégal

PAR KHOUDIA SOW,
CENTRE RÉGIONAL DE RECHERCHE ET DE FORMATION SUR LA PRISE EN CHARGE CLINIQUE,
MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE L'ACTION SOCIALE, DAKAR (SÉNÉGAL)

L'épidémie pédiatrique a longtemps été invisible, entraînant un retard dans les dispositifs de prise en charge. En 2018, le taux de couverture des ARV était de 40 % chez les adultes et de 20 % chez les enfants, avec des taux d'échec thérapeutique très importants (entre 13 % et 56 % à douze mois de traitement). Actuellement, au Sénégal, sur 5 000 enfants vivant avec le VIH, seuls 25 % sont traités avec les ARV. Parmi eux, 55 % habitent en dehors de la capitale, ce qui engendre des problèmes de prise en charge.

Nous sommes également dans un contexte où les associations de PVVIH ont de moins en moins de moyens, ce qui a un impact direct sur la prise en charge des enfants. Dans ce contexte de décentralisation, les professionnels de santé ont exprimé un certain nombre de réserves et de contraintes spécifiques à la prise en charge des enfants.

En 2015, le projet Emprise a été lancé au niveau national afin d'évaluer l'état de prise en charge globale à partir des marqueurs virologiques (charge virale et génotypage) et des informations sociodémographiques. Ce projet de recherche opérationnelle avait comme autre objectif d'améliorer la prise en charge pédiatrique, *via* l'adaptation des traitements. Les associations de patients se sont beaucoup impliquées pour mener à bien ce projet : 72 sites ont été inclus dans ce processus, avec 666 enfants, dont 80 % de ceux traités avec les ARV qui étaient suivis hors de Dakar. Le taux d'échec thérapeutique était de 64 %, avec un taux de résistance de 68 % : tous les enfants en échec thérapeutique présentaient des profils de résistance. Seulement 17 % des enfants de plus de huit ans étaient informés de leur statut sérologique et seulement 2 % avaient des mesures de leur charge virale antérieures dans leur dossier. Il a également été mis en évidence que pour 57 % des enfants leur fratrie n'avait pas été dépistée.

Suite à ces résultats, le projet Emprise-2 a été mis en place, avec pour objectifs de renforcer le circuit de réalisation de la charge virale et de réévaluer l'efficacité thérapeutique chez les enfants suivis dans les centres de santé. Une enquête socio-anthropologique ainsi que des mesures de renforcement de l'accompagnement et de l'amélioration de la prise en charge ont été incluses. Parmi les enfants vivant avec le VIH et suivis dans la région, 95 % ont pu être recrutés. Un point positif est qu'entre ces deux projets, il y a eu une augmentation d'enfants dépistés de presque 67 %. Cela a mis à jour que le taux d'échec thérapeutique était plus important (69 %), avec pratiquement un enfant sur trois décédé entre les deux enquêtes. Deux variables majeures influant sur l'échec thérapeutique ont été révélées : l'âge et le sexe. Entre 0 et 4 ans, les enfants avaient 77 % d'échec thérapeutique ; entre 15 et 19 ans, 82 % des garçons étaient en échec, contre 53 % des filles.

L'enquête socio-anthropologique a essayé d'identifier les déterminants de l'échec sur trois niveaux : les acteurs et le système de soin, les enfants/adolescents et les parents/tuteurs. De nombreux problèmes ont été pointés concernant le système de soin : sur le plan des infrastructures, de la disponibilité du matériel et des traitements et de la surcharge de travail pour le personnel. Le coût des soins entre également en compte, car même si les ARV sont gratuits, les soins et le transport jusqu'au centre de santé constituent des contraintes financières. Pour les acteurs de santé, il faut comprendre que dans ces pays, un système de délégation des tâches est mis en place. Dans le cadre du VIH, les médecins, peu nombreux, délèguent leur responsabilité aux infirmiers ou aux agents de santé communautaires qui sont parfois les seules personnes disponibles sur le terrain. Dans ces conditions, la prise en charge des enfants devient complexe à cause du manque de compétences. De nombreuses tâches médicales sont déléguées aux médiateurs de santé (non professionnels de santé) qui se retrouvent à faire des prescriptions. Pendant très longtemps, les associations de PVVIH ont eu accès à tout un dispositif de soutien et d'accompagnement pour les enfants (distribution de nourriture et produits d'hygiène). Aujourd'hui, au Sénégal, la réduction des financements a eu pour conséquence une réduction drastique de ces activités de soutien ou d'accompagnement. Les enfants subissent de nombreuses contraintes : malnutrition, absence d'annonce du statut sérologique dans de nombreux cas, sentiment d'isolement et de stigmatisation. Ces contraintes poussent certains d'entre eux à arrêter leur traitement dès le passage à l'adolescence. Les parents ou tuteurs, parfois eux-mêmes dans la vulnérabilité, se trouvent aussi dans des situations difficiles et manquent de moyens de transport pour se rendre au centre de soin.

Ces résultats nous questionnent sur le statut social de l'enfant malade dans la famille et la société. Lors des consultations, les médecins s'adressent aux parents, mais pas aux enfants. L'enfant n'a pas voix au chapitre. Finalement, quelle place la société accorde-t-elle à l'enfant déjà malade ? Quel moyen donne-t-on pour cette prise en charge ?

La plupart des programmes ont axé l'ensemble des interventions sur les ARV et ont délaissé tout le capital social qui avait été obtenu. À partir des résultats des études Emprise, toute une série de mesures a été prise : renforcement de capacité, comités techniques de suivi, atelier de renforcement de capacité sur l'annonce. Les lignes financières ont bougé sur la prise en charge de ces enfants grâce aux résultats d'Emprise-2. Le Conseil national de lutte contre le sida au Sénégal a fait de 2019 l'année de la prise en charge pédiatrique si bien que, actuellement, une campagne nationale est menée, avec un plaidoyer sur les associations.

03/ État des lieux du suivi virologique des files actives pédiatriques dans les associations partenaires de Sidaction au Burundi, en Côte d'Ivoire, au Mali et au Togo

DAVID MASSON, SIDACTION

En 2006, le programme Grandir a été mis en place par les associations Sidaction et Initiative Développement. Son objectif : contribuer à renforcer l'offre de prise en charge des enfants et de leurs familles, et plaider pour une meilleure prise en compte du VIH pédiatrique dans plusieurs pays d'Afrique francophone. À la fin du programme, en 2017, deux nouveaux programmes d'évaluation de la qualité des soins pour les enfants et les adolescents ont été créés.

Réalisés dans quatre pays (Burundi, Togo, Mali et Côte d'Ivoire), ils comprennent un appui à la prise en charge des adolescents, notamment sur des sites décentralisés, et un renforcement des compétences des prescripteurs. Dans ces pays l'accès aux ARV reste relativement continu, malgré des ruptures régulières et transitoires de certains médicaments – notamment pédiatriques – sur les sites. Au départ, les objectifs de cette évaluation étaient de prendre une photographie des files actives (traitement, charge virale, état nutritionnel, annonce du statut). L'idée était de fournir un appui technique aux équipes, en particulier pour les enfants et les adolescents qui étaient en échec virologique.

Tous les dossiers ont été repris un à un afin d'étudier les différents indicateurs sur la quasi-majorité des sites des sites. Sur les 1 132 dossiers analysés, 281 enfants n'avaient aucun contrôle de leur charge virale pour un suivi qui datait parfois de plus de dix ans. La couverture virologique était variable selon les pays, mais également au sein de la même ville pour certains cas.

Concernant la date des dernières charges virales mesurées, un tiers des enfants n'en avait aucune ou alors elle datait de plus de 24 mois. Sur les 40 % d'enfants et adolescents avec une charge virale supérieure à 1000 copies, seuls 8 % avaient changé de traitement, mais sans contrôle virologique derrière. Nous avons discuté avec les équipes, analysé l'organisation des soins afin de trouver des raisons à ces absences d'accès à la charge virale et les taux d'échec. Les raisons sont nombreuses : accès tardif de certains pays à la charge virale (2018 pour le Togo), rupture de réactifs, appareils en panne, délai de rendu des résultats. Pour l'organisation des soins, le problème majeur est le suivi irrégulier des enfants et des adolescents dans certains sites. Ils sont mis sous traitement, mais faute de moyens, les parents viennent seuls aux rendez-vous suivants pour prendre les traitements.

Les enfants ne reviennent que lorsqu'ils sont malades. Ils sont auscultés une fois par an, voire une fois tous les deux ans. Ce suivi irrégulier entraîne de nombreuses conséquences : prescription de doses d'ARV non adaptées à leur croissance, processus d'annonce retardé et difficulté de suivi régulier des charges virales.

Un élément commun à tous les sites est la crainte du passage en traitement de seconde ligne, avec un refus des prescripteurs de passer à cette seconde ligne s'ils avaient le moindre doute sur un problème d'observance. Selon les sites, cela était d'autant plus marqué avec le manque d'expérience des équipes. Au Sénégal, des résistances croisées aux INNTI sont apparues, car le traitement

était poursuivi alors que les enfants étaient en échec. Le choix du traitement de seconde ligne est également critique pour les patients en Afrique, notamment les enfants et les adolescents.

Les recommandations de l'OMS de 2016 sur les lignes de traitement pour les enfants ont été mises en œuvre de manière très nuancée dans les pays. En Côte d'Ivoire et au Togo, l'AZT a été arrêté du jour au lendemain, et les patients sous traitement avec une histoire thérapeutique longue et complexe sont passés sous abacavir ou tenofovir selon leur âge. Même si pour certains ce passage s'est effectué avec un contrôle virologique, les prescripteurs n'ayant pas été formés, les patients sont passés sous le nouveau régime alors qu'ils étaient déjà en échec. Avec ce nouveau régime qui n'était pas assez puissant, le virus a continué de se répliquer, entraînant un échec pour la seconde ligne de traitement. Nous avons fait des recommandations aux équipes pour chaque patient en échec. Des formations pour les prescripteurs ont été organisées afin de leur expliquer ce qu'est une barrière génétique, une résistance croisée et les choix thérapeutiques à faire en fonction des histoires thérapeutiques des patients.

Ce suivi et ces formations ont eu pour impact une progression dans la couverture virologique. La proportion de patients sous seconde ligne a augmenté, notamment en Côte d'Ivoire, où elle est passée en un an de 13 % à 33 % d'enfants et d'adolescents sous seconde ligne.

Bien que 98 % des échecs aient été gérés après un an, il reste encore beaucoup de travail à réaliser en termes de suivi et d'accompagnement afin de mettre en pratique ces recommandations sur l'ensemble des sites.

Pour conclure, les données sont plutôt inquiétantes sur le plan anthropologique (soutien à l'observance, problèmes d'accès à l'alimentation et aux transports et stigmatisation). En termes virologiques, le constat est aussi inquiétant à cause du manque d'accès au génotypage et de l'histoire thérapeutique de ces enfants et adolescents qui ont pris une multitude de molécules et sont toujours en échec. Cependant, un nouvel espoir émerge avec l'arrivée du dolutégravir dans les lignes de traitement. Il faudra néanmoins adapter les dosages pour les enfants, car il n'y a pas encore de recommandations sur les posologies pédiatriques. Les améliorations sur les sites qui sont soutenus par le programme Grandir semblent réelles et demandent à être confirmées.

Atelier 7

JEUNES ET VIH : PAIRE ÉDUCATION ET RÉSEAUX SOCIAUX

Modéré par Rodrigue Koffi, réseau Grandir ensemble

Afin de mieux cibler les publics jeunes et adolescents, de nombreuses initiatives ont vu le jour pour développer des axes d'information, de prévention, de soins et d'accompagnement spécifiques permettant d'allier confidentialité, confiance, proximité et adaptation. Au cœur de ces réflexions, la place centrale des jeunes et des adolescents dans la réponse et leur implication directe : en tant que pairs éducateurs, ils sont les mieux à même de partager les codes, la culture et les préoccupations des jeunes ; en tant qu'usagers des réseaux sociaux, ils peuvent avoir accès à l'information, mais aussi à l'anonymat, qui favorise souvent les échanges, notamment dans des contextes de forte stigmatisation.

01/ Prévention par les pairs auprès de jeunes gays sur les réseaux sociaux

PAR ALEXANDRE CHEVALIER,
COORDINATEUR À L'ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LE SIDA, LYON

Nous avons un dispositif avec des animateurs de prévention qui mènent des échanges sur les réseaux de rencontres gays.

Il y a trois ans, les différentes enquêtes sur les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) montraient la nécessité de renforcer la prévention auprès des jeunes. Mais comment les toucher ?

Internet présente l'intérêt d'être accessible à tous les HSH, y compris à ceux qui se situent à la marge de la communauté, comme les mineurs et les jeunes adultes. Avec l'arrivée des réseaux de rencontre, nous avons vu l'opportunité de leur parler directement.

Le public cible, ce sont les HSH, séronégatifs ou séropositifs, âgés de 18 à 25 ans, utilisateurs de sites de rencontre gays français.

Nous visons l'amélioration de la santé sexuelle de ces jeunes et la réduction des nouvelles contaminations. Plus spécifiquement, nous développons l'information sur le VIH, les hépatites virales et les autres IST, renforçons les compétences des jeunes HSH dans la mise en œuvre de stratégies combinées de prévention et de réduction des risques (le dépistage, la prophylaxie préexposition [PrEP], etc.), et soutenons leur vie psychique. Nous proposons aux publics ciblés des entretiens personnalisés afin de les orienter vers un dépistage, une prise en charge en cas de séropositivité et les différents lieux ressources.

Jusqu'à ce que nous perdions le soutien de l'Agence régionale de santé (ARS) – Sidaction est actuellement le seul soutien de ce projet –, nous avions trois animateurs de prévention, ce qui nous permettait d'intervenir sur plusieurs applications. Aujourd'hui, nous sommes présents sur Grindr et Hornet, avec deux animateurs de prévention qui interviennent chacun trois heures par semaine. Les comptes utilisateurs sont créés avec des avatars (trois petits canards) et lorsque l'on clique sur notre profil apparaît un descriptif de l'association : nous ne voulions pas afficher directement notre logo pour éviter d'alarmer.

Nous avons des réunions régulières pour le partage des données, l'examen des modalités et le suivi du projet. Des captures d'écran servent de trame de travail, pour analyser certaines difficultés, réajuster, conseiller, etc. Nos deux animateurs sont jeunes et anonymisés, afin d'éviter une personnification de l'animateur de prévention. Si des personnes ont besoin d'être rassurées sur le fait qu'il s'agit bien d'un profil associatif, elles peuvent m'appeler.

Nos animateurs utilisent, ou ont utilisé, les sites de rencontre. Ils en maîtrisent donc les codes et s'engagent à ne pas draguer les personnes rencontrées lors de leurs permanences. Ils sont formés sur la prévention et la réduction des risques (RdR), les questions spécifiques liées à la santé sexuelle, les lieux ressources et l'écoute. Nous avons souhaité les former de façon large, car ce dispositif ne se consacre pas seulement au VIH, mais aussi à la santé sexuelle, dans la sphère biomédicale, psychologique et sociale. Nous voulions apporter à nos animateurs un accompagnement sécurisant, d'où le nombre de réunions, le fait qu'ils peuvent me contacter à tout moment et notre partenariat avec Sida Info Service, qui apporte un complément de formation sur le VIH et le cadre de l'écoute (posture, langage professionnel, etc.).

Les interactions entre les animateurs et les publics se font à deux niveaux : la délivrance de messages de prévention visibles par tous pour encourager le public à prendre contact avec l'animateur et les discussions privées pour des échanges individualisés. Lors de ces entretiens, nous les orientons vers les professionnels et les dispositifs médico-sociaux locaux. Pour les thèmes récurrents, sur le plan biomédical, nous retrouvons des questions sur le dépistage, les pratiques à risque, les premières fois, la PrEP, etc. Sur le plan psychologique, nous rencontrons beaucoup de personnes seules, d'interrogations sur l'orientation sexuelle, de souffrances liées à l'homophobie, etc. Et sur le plan social, nous recueillons également de nombreux témoignages sur les rejets familiaux, l'isolement social, etc.

Nous essayons d'être sur une approche large afin de répondre aux problématiques des jeunes en couvrant tous les champs de la santé sexuelle.

02/ Utilisation des réseaux sociaux pour la prévention auprès des jeunes et l'accès aux services à Arcad-sida Mali

PAR OUMAR COULIBALY,
PAIR ÉDUCATEUR, ARCAD-SIDA MALI, BAMAKO (MALI)

Je suis pair éducateur et jeune ambassadeur du réseau Grandir ensemble. À Arcad-sida Mali, cela fait plusieurs années que nous travaillons sur la paire éducation. Nous intervenons auprès des adolescents et des jeunes vivant avec le VIH dans le cadre de groupes de parole, de week-ends thérapeutiques, d'entretiens individuels, etc. Nous identifions leurs besoins et essayons de les aider à vivre positivement avec leur séropositivité.

Sur le terrain, nous avons remarqué que les adolescents ou les jeunes, infectés ou non, manquent d'information sur la santé sexuelle et reproductive (SSR) et les IST. Ils ne se sentent pas concernés, notamment parce que la sexualité est un sujet tabou, à cause des barrières socioculturelles ou de l'inaccessibilité des services de SSR adaptés à leurs besoins. Nous avons également observé une précocité de l'entrée dans la vie sexuelle, plusieurs cas d'IST, de grossesses précoces ou des avortements clandestins. Dernier constat : la plupart des adolescents et des jeunes utilisent les réseaux sociaux. C'est pour toutes ces raisons que nous avons

décidé de créer, en septembre 2017, une plateforme virtuelle d'expression sur la SSR, nommée « Espace jeune ». Il s'agit de favoriser un espace d'échanges sécurisé – dans lequel les jeunes ou les adolescents peuvent s'exprimer sur les questions de SSR *via* les réseaux sociaux –, de faciliter le partage d'informations et d'expériences en vue d'un changement de comportement et d'orienter les jeunes et les adolescents vers des soignants et des centres adaptés à leurs besoins.

Nous sommes présents sur différents réseaux sociaux, mais je vais faire un focus sur WhatsApp, qui est organisé comme suit : un groupe pour les cinq administrateurs (tous pairs éducateurs, vivant avec le VIH) et deux groupes publics qui rassemblent différents jeunes. Les thématiques discutées sont des questions relatives à l'adolescence, ses manifestations, la contraception, les relations sexuelles, le dépistage, l'avortement, etc. Pour susciter l'adhésion aux groupes, nous faisons d'abord la publicité de notre plateforme sur YouTube ou Facebook. Les intéressés contactent les administrateurs et demandent en privé à intégrer le groupe. Nous partageons alors le règlement et ajoutons les intéressés dans nos groupes. Le membre qui souhaite ensuite poser une question la soumet en privé à l'un des administrateurs.

Notre premier principe est de sauvegarder leur confidentialité, afin qu'ils se sentent en sécurité. Nous traitons les questions par ordre d'arrivée, sauf en cas d'urgence où nous répondons en privé. Sinon, la question est partagée dans les groupes et les membres peuvent réagir durant 48 heures. Ensuite, les administrateurs partagent une synthèse en français et en bambara. Nous orientons vers des équipes médicales d'appui pour les cas qui dépassent nos compétences. Les principales questions posées portent, par exemple, sur le cycle menstruel, les IST, la négociation du port du préservatif, les troubles de l'érection, le planning familial, les pratiques sexuelles et les risques.

Actuellement, nous avons 5 096 suiveurs sur Facebook et 490 membres dans les groupes WhatsApp. 87 adolescents et jeunes, dont 25 jeunes filles, ont été orientés vers le Centre de soins, d'animation et de conseil pour les personnes vivant avec le VIH (Cesac) de Bamako.

Malgré le cadre que nous posons pour assurer la confidentialité et mettre les jeunes en confiance, certains ont des difficultés à venir vers nous. Concernant les jeunes et les adolescents vivant avec le VIH, il est difficile de traiter leurs besoins spécifiques dans les groupes publics. Leurs cas sont gérés en privé, pour ne pas afficher leur séropositivité ou la nôtre (ceux qui nous suivent ne savent pas que nous vivons avec le VIH). Parmi nos contraintes, l'utilisation des pseudonymes ne facilite pas la collecte de données statistiques. La rétro-information n'est pas non plus toujours faite par les jeunes après leur référencement : rares sont ceux qui nous font des retours. Dernière limite : les coûts de fonctionnement (frais téléphoniques, etc.) qui sont parfois trop lourds pour nous.

En ce qui concerne les perspectives, il faut noter le début d'un volet « Espace jeune » au Burkina Faso. Nous souhaitons faire plus de statistiques et améliorer la rétro-information des personnes référencées. Pour finir, la paire éducation est porteuse d'amélioration en termes de soins et d'accompagnement des adolescents et des jeunes vivant avec les VIH. Elle est donc capitale, pas seulement sur le terrain, mais aussi en ligne.

03/ Implication des adolescents dans la paire éducation et la SSR : une nécessité

PAR JEAN-MARIE ATSOU ALLEY,
COORDINATEUR DU CENTRE MÉDICO-SOCIAL ESPOIR VIE-TOGO, LOMÉ (TOGO)

Pour commencer, voici quelques interrogations qui ont conduit les actions que nous avons menées pour arriver à la paire éducation. D'abord, les adolescents, souvent en grande difficulté affective et sexuelle, sont-ils à même d'intervenir auprès de leurs pairs ? Ensuite, est-ce que ces jeunes peuvent être des exemples ? Parce qu'il y a une question d'identification dans la paire éducation. Est-ce que nous maîtrisons ce qu'ils disent et ce qu'ils se disent ? Derrière la paire éducation, il y a toujours un encadrement, c'est un relais. Et pour finir, comment en sommes-nous arrivés à en faire une nécessité en matière de SSR ? Nous allons voir comment répondre à ces préoccupations.

À partir de 2008/2009, avec le soutien du programme Grandir et de Sidaction, nous avons constaté la nécessité d'ouvrir le dialogue sur la SSR avec les jeunes que nous suivions. La majorité d'entre eux n'était pas encore dans l'adolescence, mais nous commencions à percevoir des problèmes de génitalisation des rapports sexuels, de grossesses précoces, de tentatives d'IVG, etc. Cela nous avait conduits à mettre en place un dispositif de formation, en direction des parents d'abord, puis des adolescents. Ensuite, il a fallu permettre à l'adolescent d'aller au planning familial par exemple. Nous avons alors été surpris de constater que certains soignants ne facilitaient pas, par exemple, l'accès à la contraception pour les adolescentes. Nous avons donc travaillé avec eux, pour les aider à comprendre les enjeux et assouplir l'environnement de l'offre de soins.

Les résultats de cette étape ont été présentés à Bruxelles en 2016, lors de l'Afravih. Nous avons ensuite évolué vers la responsabilisation des adolescents, car ces derniers permettaient d'instaurer un dialogue avec leurs pairs. Ils aident à créer un espace d'échanges validé dans lequel ils se sentent à l'aise pour parler. Ils servent aussi de relais, à deux niveaux : ils permettent à leurs pairs de venir facilement devant les soignants pour demander les services dont ils ont besoin et ils alertent aussi les soignants sur les besoins des jeunes. Ils font également de la coanimation d'activité dans les groupes de parole.

La paire éducation des adolescents et des jeunes en SSR est donc une nécessité : elle permet une meilleure prise en compte de leurs besoins affectifs et sexuels. Les pairs sont les mieux placés pour aborder les questions, souvent taboues, qui les concernent. Cela nous permet aussi de rompre la chaîne des nouvelles transmissions, ce qui est une question de santé publique, dans une population sexuellement active.

Nous rencontrons cependant des problèmes d'observance pour certains jeunes patients, comme le montrent ces chiffres du premier semestre 2019 : sur les 324 jeunes suivis, parmi lesquels 254 adolescents (10-19 ans), 188 ont réalisé une charge virale et 90 sont indétectables. Un patient sur deux a une charge virale supprimée, alors que la majorité est sexuellement active, et rencontre, comme tous les adolescents, des difficultés de négociation du port du préservatif, etc. C'est donc important, au-delà de leurs besoins affectifs et d'information, de voir la paire éducation des jeunes et des adolescents comme une affaire de santé publique.

Malgré le défi de la responsabilisation plus ou moins précoce de l'adolescent vis-à-vis de ses pairs et des soignants, nous souhaitons vivement, avec le soutien de Sidaction et des autres partenaires, en faire un axe d'intervention pour faciliter la transition et préparer la relève associative.

QUESTIONS-RÉPONSES

Denise Ngatchou – association Horizons Femmes (Cameroun) : *Oumar Coulibaly, est-ce que l'équipe soignante est celle de votre association ou orientez-vous les jeunes dans n'importe quel centre de suivi sanitaire, auquel cas cela peut s'avérer compliqué ? Jean-Marie Atsou Alley : pour les 90 charges virales supprimées, ne serait-ce pas mieux de disperser, puisque les jeunes ne sont pas tous sexuellement actifs ?*

Mouhibatou Esteve – ACS (Togo) : *Comment mieux gérer les adolescentes mères et leurs spécificités ?*

Franz Managa : *La plateforme Espace jeune prend-elle en compte toutes les spécificités des jeunes : ceux qui sont rejetés par leur famille, les usagers de drogues, les travailleuses du sexe, ceux qui sont à la rue, etc. ?*

Hadija Chanvril : *Oumar Coulibaly, par rapport au manque de retour, pourriez-vous demander aux centres qu'ils puissent tracer les jeunes qui s'y rendent ? Comment accompagner les adolescents avec leur orientation sexuelle, car c'est délicat ? Et que signifie « génitalisation » ?*

Arsène Adiffon – association Racines (Bénin) : *Alexandre Chevalier, vous arrive-t-il de reprendre la main quand les animateurs sont bloqués ? Et dans ce cas, cela ne bloque-t-il pas les gens ? Arrivez-vous à faire des référencements ?*
Oumar Coulibaly, quand vous traitez les demandes urgentes en privé, est-ce que cela ne représente pas une perte pour le débat public ?

Alexandre Chevalier : Il n'est jamais bon de changer d'intervenant au cours d'une discussion, et cela s'est rarement produit. Par exemple, un jeune homme avait été victime de violences sexuelles lors d'une soirée, et l'intervenant était en difficulté. Nous évitons de faire cela, mais il s'agit de situations graves, où il vaut mieux trouver les bons mots. Sur la question du relais, l'objectif est de les amener à une rencontre physique avec des professionnels du dépistage ou de la SSR. Malgré tout, nous savons que certains ne feront pas la démarche, alors c'est important de garder le contact avec eux pour les convaincre de sortir du virtuel afin d'aller vers le réel. Nous avons aussi du mal à savoir si nos préconisations trouvent un écho dans le concret. À Lyon, il existe beaucoup de structures, donc il faudrait un référencement très large et nous ne savons pas si nos partenaires nous font bien les retours.

Jean-Marie Atsou Alley : Concernant la charge virale, en fait ce sont déjà les données dispersées parce que dans la tranche des adolescents, nous avons pris 10-19 ans, alors que pour les jeunes, c'est 20-24 ans. Les chiffres concernent les 10-24 ans. Par rapport aux adolescentes mères, nous avons réfléchi et nous nous sommes dit que nous ne voulions pas les considérer comme des mineures émancipées d'office : nous les accompagnons, nous veillons à ce qu'elles ne soient pas exclues, car une adolescente, même quand elle a fait un enfant, reste une adolescente. On parle de « génitalisation » quand il y a rapport sexuel avec pénétration. Nous avons fait une étude sur les pratiques sexuelles des adolescents et peu sont passés à l'acte sexuel

réel : par exemple, ils commencent par le baiser, le toucher. Pour l'instant, nous ciblons les adolescents vivant avec le VIH. Nous avons peu d'actions envers les jeunes dans la rue ou les usagers de drogues, mais ce sont des thématiques importantes. À Espoir Vie-Togo, nous avons une cohorte importante de jeunes HSH infectés ou non, parfois mineurs. Nous menons une étude sur la faisabilité de la PrEP.

Oumar Coulibaly : Pour les retours d'information, nous sommes basés à Bamako, donc nous travaillons avec une clinique SSR qui fait partie de notre association. C'est bien pour les jeunes vivant à Bamako, mais pour ceux situés dans des zones reculées, nous n'avons pas de contrôle. Concernant la prise en compte des jeunes LGBT, c'est une bonne initiative, mais comment les identifier ? Nous sommes bloqués par l'utilisation de pseudonymes et le fait qu'ils soient eux-mêmes réticents à s'afficher. Concernant le partenariat avec d'autres centres de SSR, nous y pensons et nous avons établi un partenariat avec une structure de gynécologie où nous référons les cas qui dépassent nos compétences. Et concernant les urgences que nous traitons en privé, ce sont des situations individuelles, pas des questions à débattre.

Dr Diallo Fodié – Arcad-sida Mali : Je voudrais apporter un complément par rapport aux retours de référencements. En ligne, avec les pseudonymes, il est très difficile de suivre ces référencements, mais nous étudions le sujet. Pour les jeunes LGBT, ce n'est pas à la plateforme d'apporter cela, mais aux équipes dans les centres de SSR, qui peuvent donner un message adapté aux besoins.

Atelier 8

MIGRATIONS : QUELS COMBATS À MENER PAR LES ACTEURS DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA ?

Modéré par Gustave Dah, Corevih Île-de-France Centre, Paris

Surreprésentés parmi les personnes vivant avec le VIH en France, les migrants, notamment d'Afrique subsaharienne, rencontrent des difficultés d'accès aux soins et aux droits qui ont un impact délétère sur la santé. En outre, les contextes de restriction migratoire peuvent conduire à des situations de violence. Ces questions sont discutées au regard des droits acquis qu'il devient difficile aujourd'hui de défendre.

01/ Évolution du droit au séjour pour raison médicale : quelle protection à l'ère de la suspicion ?

PAR ARNAUD VEÏSSE, COMEDE, LE KREMLIN-BICÊTRE

En France, nous sommes dans une schizophrénie politique avec des textes qui défendent des principes de droits humains et de santé publique, et une mainmise progressive des autorités en charge du contrôle de l'immigration sur les questions de santé qui aboutit à un effet tout à fait inverse. C'est au milieu de cette schizophrénie que les acteurs et les personnes concernées doivent tenter de trouver des solutions.

Le droit au séjour pour raison médicale a été instauré en droit français en 1998 par la loi Chevènement, un an après que la loi Debré de 1997 ne protège de l'éloignement les étrangers atteints de maladies graves et qui ne pouvaient pas se soigner en cas de retour dans leur pays d'origine. Si les critères médicaux sont demeurés les mêmes, de nombreuses restrictions sont intervenues ces dernières années. Et comme ce sont les médecins qui sont chargés de la décision – secret médical oblige, la préfecture ne peut interférer –, c'est par toute une série de pressions sur les médecins responsables de l'évaluation médicale que certains services du ministère de l'Intérieur ont appliqué ces restrictions.

Un certain nombre de résistances au sein du ministère de la Santé, soutenues par les associations, ont permis de limiter les dégâts à des moments où les attaques étaient les plus fortes. Les circulaires de 2006, 2007 et 2011 notamment rappelaient que les médecins se devaient d'appliquer les principes de la déontologie médicale, en particulier la continuité des soins.

Les chiffres du Comede – ceux du ministère de l'Intérieur ne sont pas publiés depuis plusieurs années – révèlent qu'à critères médicaux constants (c'est-à-dire les conditions remplies par les demandeurs) :

- en 2002, 100 % des personnes étaient régularisées par les préfectures (c'est-à-dire les médecins) ;
- après, le taux chute puis varie au gré des circulaires du ministère de la Santé ;
- ce taux était en dessous de 75 % en 2018 ;
- les recours contentieux ont augmenté en proportion : une décision sur deux des tribunaux annulait celles des préfectures.

On observe donc très clairement une mainmise progressive du ministère de l'Intérieur sur les questions de santé des étrangers depuis qu'il a pris la dénomination de *« ministère de l'Intérieur, de l'Immigration, de l'Identité nationale et du Développement solidaire »* en 2007. Si le nom a changé depuis, malheureusement la logique est la même.

La réforme de 2016 a aggravé cette situation avec le transfert de l'évaluation médicale vers les médecins de l'Office français de l'immigration et de l'intégration (Ofii), qui est sous tutelle du ministère de l'Intérieur.

En théorie, les médecins sont indépendants dans leur pratique médicale de la structure qui les emploie : en pratique, on observe que cette dernière influence grandement leurs décisions puisque depuis 2016 :

- le taux de protection des étrangers malades est passé de 75 % à 50 % en 2018 ;
- le nombre des demandes a chuté d'un tiers (32 %).

Cela témoigne des difficultés de plus en plus importantes pour accéder à la procédure, le tout s'inscrivant dans un contexte plus large de contrôle et de pressions accrus sur les intervenants professionnels et associatifs venant en aide aux étrangers, en contravention avec le code de la santé publique et des instructions du ministère de la Santé.
Pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), les difficultés ont commencé au début des années 2010 avec le cas emblématique du Loiret. À l'époque, l'Agence régionale de santé (ARS) de ce département avait commencé à donner des avis médicaux défavorables au maintien en France de PVVIH.

L'Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE) avait saisi en 2011 le ministre de la Santé, lequel avait rappelé au directeur de l'ARS les instructions du ministère. Cela avait permis de calmer les choses, mais, fait intéressant, le médecin de l'ARS chargé de ce dossier avait été entre-temps recruté par le ministère de l'Intérieur… De fait, on a observé une multiplication des avis médicaux défavorables depuis 2013, principalement en Île-de-France et Midi-Pyrénées.

La grande rupture date de 2017, car suite à la réforme de 2016 le taux de refus pour les PVVIH est monté jusqu'à 6,3 % en 2017-2018 (chiffres Ofii) : ramené aux 9 000 dossiers considérés, cela signifie que près de 600 malades se sont vu refuser la protection étranger malade.

Reste que les PVVIH sont « mieux » traitées (94 % d'avis favorables sur la période 2004-2018) que les personnes vivant avec d'autres maladies graves (par exemple : cancer, 79 % d'avis favorables ; diabète, 73 %). Notre inquiétude vient du fait que les chiffres 2004-2018 de l'Ofii se sont dégradés sur la dernière période (2017-2018) pour certaines maladies :

- l'infection à VHB est ainsi passée de 64 à 62 % ;
- surtout, les avis favorables pour les troubles psychiques graves ont chuté de 71 % à 23 %, alors que ces problèmes sont les plus fréquents parmi les publics exilés : 1 personne sur 4 est donc protégée quand les trois quarts sont « invités » à retourner dans le contexte qui, le plus souvent, a causé le traumatisme, ce qui engendrera des situations catastrophiques.

En termes de principes d'accompagnement dans ce climat difficile, il est souhaitable :

- d'évaluer l'opportunité de la demande, des motifs et du moment, pour la première demande et les renouvellements, et de voir s'il n'existe pas un autre motif que sa qualité de malade pour être régularisé ;
- de vérifier l'existence d'une précédente mesure d'éloignement (OQTF[1], IRTF[2]), car cela influence grandement ;
- d'anticiper les délais de procédure : un mois pour envoyer le certificat médical à l'Ofii, encore un à trois mois pour adresser à la préfecture des éléments complémentaires non médicaux et six à dix mois pour obtenir une décision.

Se rajoute à cela la réforme de la « double demande » asile et maladie, dont les effets risquent d'être catastrophiques. En effet, la dernière réforme sur l'immigration impose aux demandeurs d'asile – qui n'ont pas en théorie à faire valoir leurs problèmes de santé puisque ce n'est pas le cadre du droit d'asile – de faire valoir ce problème de santé au moment où ils déposent leur demande, faute de quoi ils risquent de se voir opposer un refus à leur demande de droit de séjour pour raison médicale. Dans ce climat de suspicion généralisée, le ministère de l'Intérieur considère en effet comme dilatoire, frauduleux ou abusif le fait de demander un droit au séjour médical quand la demande d'asile a été refusée. C'est catastrophique.

D'abord parce que c'est complexe, ensuite parce que la plupart des demandeurs d'asile ne savent pas encore, au moment de leur demande, qu'ils sont malades (ne serait-ce que parce qu'ils n'ont pas eu le temps de faire les examens et/ou n'ont pas encore la Sécurité sociale). Dans le doute, nous recommandons aux demandeurs d'asile d'écrire à la préfecture afin d'expliquer que s'ils n'ont pas encore pu réaliser un bilan de santé, ils ne manqueront pas de le faire et d'en avertir cette dernière en cas de maladie grave découverte, de manière à pouvoir anticiper cette prise en charge.

1. Obligation de quitter le territoire français.
2. Interdiction de retour sur le territoire français.

Demandes d'asile / Recommandations

- évaluer les risques de refus de guichet : les exigences infondées sur le plan juridique sont encore pratiquées par certaines préfectures (demande de passeport et/ou d'acte de naissance ; problèmes de domiciliation ; refus des changements de statut : certains patients, qui ne sont plus malades et qui pourraient donc être régularisés à un autre titre, doivent repasser par le service médical de l'Ofii…) ;

- déposer le dossier avec les justificatifs de présence de un an sur les critères de résidence habituels et en conserver la preuve ou transmettre les éléments par lettre recommandée avec accusé de réception si on n'a pu tout déposer ;

- travailler la certification médicale circonstanciée et son actualisation : on ne peut pas se contenter d'une brève mention du médecin. Et il ne faut pas hésiter à ajouter des documents au formulaire Ofii qui est particulièrement mal rédigé ;

- adresser à la préfecture les éléments complémentaires non médicaux ;

- anticiper les problèmes de taxes, car cela coûte de plus en plus cher (1re demande : 50 + 290 + 19 euros dans le cas de la carte de séjour temporaire [CST] ; renouvellement de la CST : 250 + 19 euros) ;

- anticiper le recours contentieux en cas de refus, en conservant la preuve des éléments envoyés en préfecture et à l'Ofii, en constituant un dossier d'aide juridictionnelle et en identifiant un avocat si possible expérimenté sur ces questions.

Permanences téléphoniques du Comede

Sociojuridique
01 45 21 63 12, du lundi au vendredi de 9 h 30 à 12 h 30
Soutien et expertise pour l'accès aux soins, les procédures d'obtention d'une protection maladie, les dispositifs de droit au séjour pour raison médicale, et les autres prestations liées à l'état de santé des étrangers.

Médical
01 45 21 38 93, du lundi au vendredi de 14 h 30 à 17 h 30
Soutien et expertise relatifs aux soins médicaux, à la prévention, aux bilans de santé, et aux aspects médico-juridiques pour le droit des étrangers.

02/ Santé des migrants : enjeux et perspectives

PAR ANNABEL DESGRÉES DU LOÛ,
CEPED/IRD, INSTITUT CONVERGENCES MIGRATIONS, PARIS

On a relativement peu d'éléments en dehors des données collectées par les associations, qui sont évidemment importantes, mais pas toujours représentatives de l'ensemble des personnes concernées. En fait, ces dernières sont trop peu nombreuses pour donner lieu à des chiffres parlants dans les enquêtes de population générale. Par ailleurs, les systèmes de santé ne collectent pas les informations dont nous aurions besoin (pays de naissance, nationalité, etc.), même si cela se fait de plus en plus.

La santé des immigrés en France appelle à mettre en lumière trois grands points. Le premier allie deux éléments a priori contradictoires, mais qui s'expliquent bien : la robustesse et la vulnérabilité de ces populations. D'une part, les personnes qui immigrent en France sont plutôt en meilleure santé que celles qui restent. On observe des effets de sélection (« healthy migrant effect »), à savoir que l'on ne part pas de son pays en étant malade, contrairement aux allégations de motifs de soins pour justifier la migration.
Par ailleurs, « l'effet saumon » veut que la plupart des personnes ayant immigré préfèrent retourner chez elle en fin de vie.

Cela explique que le taux de mortalité des immigrés est bien plus faible que celui des natifs. D'autre part, les conditions de vie difficiles dans le pays d'origine, pendant le parcours migratoire et après l'arrivée en France ont des effets délétères sur la santé. Le deuxième point a trait précisément à cette détérioration de l'état de santé avec la durée de vie en France, d'abord parce que les conditions de vie y sont souvent difficiles, ensuite parce que les personnes changent d'habitudes alimentaires et adoptent des pratiques de consommation d'alcool et de tabac qu'elles n'avaient pas dans leur pays. Le troisième point est celui de l'immense hétérogénéité dans les conditions de santé des immigrés selon les régions d'origine et les conditions socio-économiques en France.

Pour autant, on peut mettre en avant différentes spécificités :

- plus de mortalité par maladies infectieuses et diabète qu'en population non migrante ;
- le VIH et les hépatites touchent beaucoup plus certains groupes, notamment ceux venus d'Afrique subsaharienne et d'Asie ;
- l'obésité, l'hypertension et les maladies cardiovasculaires sont en augmentation ;
- plus d'exposition aux cancers liés aux infections dans l'enfance (foie, col, estomac) et moins aux cancers liés au mode de vie occidental (colorectal, sein, prostate) ;
- chez les femmes, on note plus de mortalité maternelle (12,5 pour 100 000, contre 7,9 pour 100 000 chez les natives), de fausses couches, de naissances prématurées et poids faibles, ainsi qu'une plus grande exposition aux violences sexuelles, intégrant la question des mutilations génitales féminines et des rapports forcés ;
- pour la catégorie spécifique des exilés, passés par des camps de migrants, on pointe des situations de très grande précarité avec des pathologies infectieuses fréquentes, une mauvaise alimentation et des troubles psychiques importants peu pris en charge.

Au sein du système de santé, on relève aussi des spécificités :

- moindre recours aux soins, en particulier dans la médecine de ville, en matière de soins de prévention et de spécialiste, le rôle de la couverture maladie absente ou déficiente étant évidemment un point fondamental ;
- moins bon suivi prénatal chez les immigrées d'Afrique subsaharienne, en lien avec des soins sous-optimaux de la part des équipes médicales (sans qu'elles en soient conscientes) : le suivi prénatal inadéquat est ainsi de 17 % chez les natives, de 27 % pour les femmes nées au Maghreb et de 35 % pour celles nées en Afrique subsaharienne.

Ces données, notamment en ce qui concerne le suivi prénatal, sont dues en partie aux femmes, mais surtout au système de soins qui n'est pas *« assez souple pour répondre aux besoins divers de la population et [produit] en lui-même des obstacles qui réduisent l'accès aux soins prénatals ou diminuent leur efficacité*[1] *»*. Un travail de prise de conscience des « biais implicites » doit être mené au sein des services de santé.

Plus largement, les enjeux seraient :

- d'offrir aux services sociaux et de santé une formation à la compétence et à la médiation culturelles, et d'aller vers les populations les plus vulnérables (que l'on aura préalablement identifiées[2]) ;
- de développer des approches qui s'appuient sur les communautés concernées ;
- de mener davantage de recherches interventionnelles.

1. Sauvegrain *et al*, *« Accès aux soins prénatals et santé maternelle des femmes immigrées »*, *BEH*, sept. 2017.
2. Source : The ULC-*Lancet* Commission on Migration and Health: the health of a world on the move, 2018.

L'étude ANRS-Parcours, dans laquelle je m'étais fortement impliquée, allait dans ce sens. En révélant que 35 % à 49 % des personnes originaires d'Afrique subsaharienne ont été infectées par le VIH après leur arrivée en France, et ce, en lien avec des expériences de précarité, cette enquête nous avait motivés à mettre en lumière les besoins en prévention, en restitution des résultats et en réflexion partagée avec les associations et la nécessité d'agir sur l'*empowerment*, c'est-à-dire en apportant des ressources aux individus et aux communautés afin d'améliorer leur pouvoir d'agir.

Toute l'équipe de Parcours s'est donc engagée dans une recherche interventionnelle appelée « Makasi », basée sur « l'aller vers ». L'objectif général du projet est de renforcer l'*empowerment* en santé sexuelle des personnes immigrées d'Afrique subsaharienne et des Caraïbes en Île-de-France, souvent éloignées du système de soins. Il s'agit de leur permettre de se saisir plus efficacement des outils et des dispositifs sociaux et sanitaires existants et, ainsi, d'améliorer leur pouvoir d'agir et leur capacité de protection dans les interactions sexuelles et relationnelles.

Pour en savoir plus sur l'Institut convergences migrations : **icmigrations.fr**

03/ La prise en charge médico-sociale des migrants subsahariens au Maroc : une priorité pour l'ALCS. Exemple du projet d'assistance des migrants victimes de violences sexuelles

PAR FATIHA RHOUFRANI,
CIDAG, ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LE SIDA, RABAT (MAROC)

De pays d'émigration, le Maroc est devenu un pays de transit et de plus en plus un pays d'immigration puisque la moyenne du séjour varie entre six et huit ans. Au cours des dernières années, l'afflux d'immigrants subsahariens au Maroc, en route vers l'Europe, a augmenté. Selon l'Organisation internationale pour les migrations (OIM) et le ministère marocain de l'Intérieur, entre 35 000 et 40 000 migrants subsahariens sont en transit au Maroc. L'âge moyen se situe à 27,7 ans ; 35 % sont des femmes ; 80 % ont moins de 36 ans et 2 % sont des mineurs âgés de 15-17 ans.

L'Association de lutte contre le sida (ALCS) a été créée en 1988. C'est la première association thématique dans la région Mena (Middle East and North Africa, pour « Moyen-Orient et Afrique du Nord ») ; elle est membre fondatrice de Coalition PLUS internationale et de la Plateforme nationale de protection des migrants (PNPM). Depuis 2005, le projet de prévention de proximité auprès des migrants a, sur une base communautaire, les objectifs suivants :

- la réduction du risque d'infection par le VIH auprès des migrants subsahariens ;
- la prise en charge globale et intégrée des migrants vivants avec le VIH : médicale, psychologique et sociale ;
- la sensibilisation, le plaidoyer sur le droit à la santé et la lutte contre la stigmatisation.

Le projet d'Assistance des migrants victimes de violences sexuelles (AMVVS) a, lui, pour but général d'apporter une assistance médicale, psychologique et sociale aux migrants subsahariens (MSS) victimes de violences sexuelles.

Ses objectifs spécifiques sont :
- les MSS victimes de violences sexuelles (MVVS) ont accès à une prise en charge médicale intégrale de qualité ;
- les MVVS ont accès à une assistance sociale d'urgence (faute de moyens de notre part pour une assistance permanente) ;
- les communautés migrantes et la société marocaine sont plus sensibilisées aux violences sexuelles et à leurs conséquences médicales et sociales ;
- les structures publiques sont plus engagées dans la prévention et les réponses aux violences subies par le MSS.

Le projet est repris de Médecins Sans Frontières (MSF) Espagne. La phase initiale a commencé, pour nous, en octobre 2012, soit deux ans après le début du programme par MSF. Il est organisé à Rabat, car c'est le passage quasi obligé de tous les migrants au Maroc, nombre d'institutions (diplomatiques, mais aussi l'OIM ou l'Agence des Nations unies pour les réfugiés [HCR]) étant basées dans cette ville.

Sa particularité est d'offrir une prise en charge combinée regroupant en un guichet unique une assistance médicale, psychologique et sociale, le tout en 1 h 30. Bien sûr, il comprend des sensibilisations menées auprès des communautés migrantes et marocaines sur les violences sexuelles, leurs conséquences médicales, psychologiques et sociales. Et nous avons eu une étape, très difficile, d'essai d'institutionnalisation de la réponse fournie aux violences sexuelles afin d'instaurer une équivalence du programme dans le système public de santé, en renforçant les capacités du personnel des cellules publiques de prise en charge de violences sexuelles sur le public spécifique des migrants.

Durant ces cinq ans, nous avons pu prendre en charge 1112 cas de violences sexuelles, identifiées grâce au travail des équipes terrain :
- 78 % concernaient des femmes, mais les hommes sont de plus en plus nombreux, essentiellement de la communauté LGBTI ;
- pays d'origine prédominants : Congo, Cameroun, Côte d'Ivoire ;
- niveau d'instruction : 62 % avaient un niveau entre le secondaire et l'universitaire, c'est-à-dire assez élevé par rapport aux Marocains ;
- majorité de célibataires ou en concubinage ;
- 92 % avaient un statut irrégulier au début, mais 30 % ont pu le régulariser durant les cinq ans ;
- 2 % déclaraient être dans un réseau de traite, même si nous supposions que cela devait être davantage ;
- 3 % ont été victimes d'un deuxième, voire d'un troisième incident de violence sexuelle ;
- 48 % étaient victimes au Maroc ;
- l'essentiel des violences est intracommunautaire.

En termes de prise en charge médicale, nous avons réalisé 5 463 prestations :
- 96 % des bénéficiaires ont reçu un traitement prophylactique des IST ;
- 88 % ont reçu la première dose du vaccin contre l'hépatite B (les autres l'avaient déjà eue ou la refusaient) ;
- 99 % ont accepté de faire le dépistage du VIH ;
- 7 % ont été diagnostiqués positifs au VIH et ont bénéficié de la prise en charge médicale, psychologique et sociale (puisqu'elle est gratuite au Maroc, même pour les migrants) ;
- 5 % ont été vus dans les 72 premières heures et ont donc pu bénéficier d'un traitement antirétroviral prophylactique ;
- 4 % étaient séropositifs au VHB et 7 femmes ont été coinfectées par le VIH ;
- 13 femmes enceintes ont été suivies dans le cadre du programme PTME et 10 ont accouché d'enfants sains ;
- les femmes enceintes séronégatives ont été orientées au centre Tamkine migrants de Médecins du Monde (MDM) et de l'association OEB, et aux centres de santé pour le suivi de leur grossesse ;
- le taux de rétention dans les soins est de 80 %, jusqu'à la troisième dose de vaccin anti-VHB.

En termes d'activités de santé mentale :
- chez les femmes, 68 % des symptômes (surtout les troubles du sommeil) sont liés à l'anxiété ;
- chez les hommes, 67 % des symptômes sont posttraumatiques ;
- généralement, les symptômes anxieux dont souffrent les patients sont très souvent liés à leurs conditions de vie difficiles (difficulté pour avoir un logement sécurisé, pour se nourrir…) ;
- 1871 séances de soutien psychologique au profit de 562 bénéficiaires.

Vu la situation précaire de nos bénéficiaires, une aide sociale d'urgence a été proposée pour les cas les plus vulnérables selon les critères suivants :
- femmes avec enfants et/ou enceintes nouvellement arrivées et sans réseau social ;
- mineurs non accompagnés ;
- patients suivis pour le VIH, le VHB ou la tuberculose.

Au final, ce sont 2 562 prestations offertes à 806 personnes, soit 72 % de nos bénéficiaires (aide alimentaire, logement d'urgence, frais de déplacement et orientation pour une protection juridique).

Nous avons mené plus de 500 séances de sensibilisation sur la violence sexuelle et ses conséquences au profit de plus de 7 500 bénéficiaires. Et 97 % des bénéficiaires interrogés ont estimé la qualité de la prise en charge satisfaisante à très satisfaisante.

Bien sûr, nous avons rencontré des difficultés :
- manque de ressources financières, ce qui limite notre assistance, principalement pour répondre aux demandes sociales d'urgence, sachant qu'il est important de couvrir le minimum des besoins sociaux pour garantir une meilleure prise en charge médicale et psychologique (nourriture, hébergement d'urgence…) ;
- manque de structures d'accueil pour la protection sociale et juridique, notamment pour les mineurs non accompagnés ;
- grande difficulté d'institutionnaliser ce modèle de guichet unique de prise en charge des victimes de violences sexuelles.

Au final, nous retenons l'importance du travail en réseau, car des problèmes multifactoriels nécessitent des interventions complémentaires et intégrées, et, surtout, la pertinence de l'implication communautaire des migrants. La phrase de Gandhi s'applique totalement : *« Ce que vous faites pour moi sans moi, vous le faites contre moi. »*

Atelier 9

PSY ET VIH

Modéré par Serge Hefez, psychiatre, Espas, Paris

Les troubles psychiques impactent fortement les personnes vivant avec le VIH. Pour mieux comprendre l'origine de ces troubles et leurs facteurs de risque, cette session tire les enseignements de l'enquête Vespa-2, enseignements illustrés par des témoignages issus de la pratique clinique. En complément, cette session présente un outil de sensibilisation destiné aux acteurs de la prévention et de la santé afin de leur permettre de mieux prendre en compte l'état psychique des personnes LGBT+ qu'ils rencontrent, dont certaines sont particulièrement exposées aux troubles psychiques et au VIH.

01/ Psy et VIH, vulnérabilité et altérisation, identités multiples et parcours de vie

PAR SERGE HEFEZ, PSYCHIATRE, ESPAS

Depuis 1990, je dirige Espas, une structure de santé publique consacrée à la prise en charge psychiatrique des personnes concernées par le VIH. Cela fait donc trente ans que cette structure existe et durant cette période l'épidémie a certes changé. À l'époque, on s'occupait majoritairement de fins de vie, de personnes en deuil, et les accompagnements étaient difficiles. Aujourd'hui, les situations sont beaucoup plus positives, car on ne meurt quasiment plus du VIH en France. Pourtant, on est toujours là, trente ans après, et la question du VIH se pose avec la même acuité.

Car les représentations du VIH n'ont pas énormément changé et restent à l'origine d'exclusions. Même si son pronostic n'a plus rien à voir avec ce qu'il était il y a trente ans, une personne qui contracte le virus aujourd'hui contracte aussi une histoire. Une histoire chargée de sens. Et c'est tout cela qui s'infiltre en elle et entre elle et le monde extérieur, au moment où le VIH fait son irruption.

Je le constate lors de ma consultation à Espas. Par exemple, il y a deux jours, j'ai reçu une jeune femme de 30 ans qui vient du Sénégal. Elle a été embarquée dans une filière de prostitution contre son gré, puis séquestrée pendant des mois. Elle a été obligée de se prostituer, a été menacée de mort et c'est dans ce contexte qu'elle a contracté le VIH. J'ai vu ensuite un jeune homme homosexuel venu du Gabon, qui a subi des sévices et des thérapies de conversion. Il a été ligoté, battu, il a réussi à s'enfuir et il est demandeur d'asile en France.
Ensuite, j'ai reçu trois jeunes gays parisiens, très bien insérés, pratiquants du « chemsex » (sexe sous drogues), une spirale d'exclusion sociale et de délabrement psychique extrêmement rapide. Enfin, j'ai reçu un jeune trans, engagé dans un parcours de transidentité et qui demande à pouvoir réfléchir sur ce parcours et à être accompagné dans cette démarche.

Le « signifiant » VIH recouvre des trajectoires extrêmement différentes et des gens avec des parcours divers. Par exemple, à Espas, nous suivons depuis vingt-cinq ans une femme présentant des troubles psychiatriques très lourds. Chez elle, le VIH fait partie de ce parcours psychiatrique. Et c'est parce qu'elle était vulnérable qu'elle n'a pas pu se protéger sexuellement.

Il faut donc réfléchir à ces facteurs de vulnérabilité. Mais derrière cette question de la vulnérabilité se trouve celle de l'altérisation. Cette vulnérabilité ne peut pas être comprise comme une vulnérabilité psychique à proprement parler. Il s'agit aussi d'une vulnérabilité identitaire : ces personnes sont dans des enfermements identitaires qui leur sont imposés et qui augmentent la vulnérabilité.

Par exemple, l'identité homosexuelle n'est absolument pas, en soi, un facteur de vulnérabilité. Mais elle peut le devenir à partir du moment où l'homosexualité est ostracisée et persécutée. Être femme, en soi, n'est pas un facteur de vulnérabilité, mais être femme dans un parcours d'exclusion peut le devenir, comme on l'a vu au moment de l'affaire #MeToo. Être noir n'est pas un facteur de vulnérabilité, mais cela peut là aussi le devenir dans certaines circonstances. Toutes ces identités fabriquées par le social vont, *via* la stigmatisation, créer ou augmenter des facteurs de vulnérabilité psychique.
Il faut y être attentif. C'est la raison pour laquelle créer un lieu spécifique « Psy et VIH » nous est apparu très important dès le début de l'épidémie.

En France, la plupart des psychiatres – qui ont une formation psychanalytique – ne comprennent pas cela. Pour eux, tout se réduit au parcours singulier de la personne. Et aider une personne psychiquement, c'est l'aider à reprendre ce parcours et à comprendre comment elle en est arrivée là. C'est très bien et nous le faisons aussi. Mais si on ne comprend pas ce que ce processus d'altérisation, en tant que tel, fait subir aux personnes atteintes et à leur psychisme, on manque une partie du problème.

Si on prend des parcours d'homosexualité, la honte liée à l'exclusion sociale n'a rien à voir avec la culpabilité du parcours personnel. C'est en ce sens que lutter contre le VIH signifie évidemment lutter contre ces facteurs d'exclusion et comprendre que toutes ces identités multiples ne sont pas des enfermements identitaires, mais simplement des parcours de vie.

02/ Troubles psychiatriques chez les personnes vivant avec le VIH : qui sont les plus à risque ? Les résultats de l'enquête Vespa-2

PAR PATRIZIA CARRIERI,
SESSTIM, INSERM, IRD, UNIVERSITÉ AIX-MARSEILLE

Je voudrais vous présenter les résultats de l'enquête ANRS-Vespa-2 sous deux aspects particuliers : le stress post-traumatique et le risque suicidaire chez les personnes vivant avec le VIH (PVVIH).

On sait que le taux de suicide a heureusement baissé chez ces personnes, mais il reste bien plus élevé que dans la population générale. Les PVVIH cumulent en général plusieurs vulnérabilités qui viennent aussi de leur histoire personnelle, le parcours de vie les ayant amenées à l'infection, puis de leur parcours d'accès aux soins.
Vespa-2 est une enquête transversale qui a été conduite entre avril 2011 et janvier 2012 ; 3 022 PVVIH ont été recrutées dans 68 services hospitaliers.

6,3 % d'entre elles ont indiqué avoir eu des idées suicidaires ou avoir planifié un suicide au cours des douze derniers mois. On a l'impression que c'est peu, mais en réalité c'est un chiffre énorme, bien supérieur à celui constaté en population générale. Vespa-2 a d'abord permis de montrer que les personnes ont été confrontées à des expériences de discrimination dans des lieux de loisirs, au travail, dans des services publics, dans une recherche d'emploi et, surtout, dans des services de soins et en milieu familial. Et on observe que le risque suicidaire augmente de 40 % à chaque expérience de discrimination supplémentaire.

Les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) et les femmes ont un risque suicidaire deux fois plus élevé que les hommes hétérosexuels. Les étrangers ont un risque plus bas par rapport à la population française.

Les personnes sans logement ou dont le logement est instable sont les plus à risque. Quant à la coinfection VIH/VHC et à l'immunodépression, elles augmentent le risque suicidaire et de stress posttraumatique. Avec les actuelles possibilités de guérison de l'hépatite C, la situation devrait pouvoir s'améliorer sur ce point. Pour en savoir plus, en partenariat avec Sidaction et l'ANRS, nous avons mis en place une étude qualitative afin d'étudier les trajectoires des personnes guéries de l'hépatite C et d'analyser comment évolue leur santé mentale et physique.

Enfin, les personnes qui déclarent se sentir seules ont un risque suicidaire multiplié par quatre. À ce propos, on peut parler de solitude générationnelle pour les personnes qui ont vécu toutes les étapes du VIH depuis le début et qui ont vu disparaître leurs amis, leurs partenaires et nombre de personnes de leur entourage.

Le syndrome du stress posttraumatique (PTSD, pour «Posttraumatic stress disorder») est de plus en plus reconnu comme trouble psychiatrique très invalidant. Il survient après l'expérience d'un événement très stressant, potentiellement traumatique à vie.

Il a été étudié chez des vétérans de conflits armés et des personnes atteintes de cancer, mais plus rarement chez les PVVIH. L'enquête Vespa-2 a donc été utile sur ce point. Nous savons que la prévalence du stress posttraumatique varie entre 5 % et 15 % chez les PVVIH, alors que dans la population générale, elle se situe par exemple entre 2,2 % en Espagne et 7,8 % aux États-Unis.

Par ailleurs, on soupçonne que le PTSD et l'infection par le VIH interagissent de façon active au niveau clinique, en particulier sur les arrêts des traitements antirétroviraux (ARV). On pense que les personnes ayant subi un stress posttraumatique n'arrivent pas à penser à autre chose : entièrement concentrées sur ce stress, elles peuvent avoir des difficultés d'observance surtout quand, par exemple, elles ont subi des violences sexuelles.

Dans l'enquête, nous avions aussi des données sur des interruptions d'ARV chez 1 768 personnes. Parmi elles, 200 (7,2 %) ont déclaré avoir interrompu le traitement de façon volontaire au moins une fois pendant le mois précédant l'enquête – 118 l'avaient interrompu une seule fois et 82 plusieurs fois. Dans le cas d'une consommation d'alcool excessive, le risque d'interruption est trois fois plus important. Le stress posttraumatique reste trop peu dépisté et diagnostiqué, alors que cela permet de mieux prendre compte les personnes à risque d'interruption de traitement.

Il est également important de dépister le risque suicidaire, encore trop souvent négligé, et de lutter contre l'isolement et la solitude générationnelle. Le rôle des associations est essentiel pour aller vers les personnes isolées et les amener vers le soin. Mais la lutte contre la discrimination et la stigmatisation reste la priorité.

03/ Témoignages de prises en charge psychothérapeutiques au sein de la maison médicale Chemin vert

PAR JULIE BURBAGE,
CENTRE DE PRISE EN CHARGE DES MALADIES INFECTIEUSES,
MAISON CHEMIN VERT, PARIS

Je suis psychologue clinicienne à la maison médicale Chemin vert, à Paris, dans le cadre d'un quart-temps financé par Sidaction. Ce centre de prise en charge des maladies infectieuses, qui a ouvert en octobre 2018, rassemble une équipe composée de médecins généralistes spécialisés en infectiologie, d'une sage-femme, d'un cabinet infirmier et, donc, d'une psychologue. Nous exerçons tous en secteur 1. C'est un lieu à la charnière de l'hôpital et de la médecine de ville, que nous voulons plus chaleureux et plus accessible.

Adressées dans un premier temps par un infectiologue de l'hôpital, les personnes bénéficient ici d'un parcours de soins global : le médecin peut les adresser à la sage-femme, aux infirmiers ou à la psychologue. C'est l'occasion de faire un travail de suivi régulier de psychothérapie. Un des grands avantages de cette approche pluriprofessionnelle est de croiser nos regards, notre écoute et d'avoir une approche plus fine et plus riche.

Les patients viennent de milieux sociaux très hétérogènes. Certains sont en parcours de migration. Je reçois aussi de nombreux patients homosexuels hommes. D'autres ont connu une aisance financière à une période de leur vie avant que cela bascule pour des questions de stigmatisation. Beaucoup de ces patients sont dans une situation de solitude, parfois même en rupture de liens sociaux. Cela peut se manifester par une impossibilité de travailler ou de reprendre un travail. Pour certains, il y a des difficultés à nouer des relations amoureuses, amicales ou familiales stables.

Mon travail est d'aider ces patients à retisser du lien et à accomplir un travail de réinvestissement du corps et de leur propre parole, puis de réinvestissement des liens à l'autre.

Lors de nos entretiens, les patients évoquent de façon très variée leur rapport au VIH. Il y a ceux qui en parlent dès le début de leur suivi et ceux qui, au départ, parlent de tout autre chose. Je crois que cela est lié, en général, à l'ancienneté de leur infection : les personnes infectées dans les années 1980 ont souvent plus de facilité à parler de la maladie. Chez les plus jeunes, la parole est plus difficile à libérer, et le premier travail consiste à tenter d'ouvrir une brèche pour les y amener.

Je pense notamment à ce jeune homme qui a appris qu'il était séropositif en 2014 à l'occasion d'un banal test de contrôle. *« À partir de ce moment, m'a-t-il dit, tout s'est écroulé. »* Il pense presque tout le temps aux regards des autres qui se posent sur lui, à ces gens qui, selon lui, vont se dire que le *« sida, c'est sale »*. Et de ce fait, il se sent sale, dégoûtant. Depuis 2014, il s'interdit toute rencontre amoureuse qui pourrait être sérieuse, de crainte de tomber de haut si son compagnon devait apprendre sa séropositivité. Il s'est engouffré dans une consommation d'alcool et de cocaïne, presque tous les jours de la semaine, dès qu'il rentre du travail, à l'heure de l'apéro. Il se réfugie aussi dans le sommeil en disant : *« Alors, je suis tranquille, j'ai moins à réfléchir sur moi. »*
Cet éprouvé de dégoût, de honte est souvent plus conscient, moins enfoui et plus facile à mettre en mots chez les patients ayant été infectés dans les années 1980. Mais chez ces derniers, on peut faire face à une *« difficulté à guérir de la guérison »* : ces personnes, qui ont contracté le virus à une époque où la maladie conduisait à une mort certaine, ont pu entr'apercevoir leur mort. Ce travail pour guérir de la guérison est lié à une difficulté à accueillir, de nouveau, l'incertitude du moment où ils mourront.

Une de mes patientes illustre bien cela. C'est une femme de 56 ans que nous suivons de manière régulière. Elle a appris sa séropositivité quand elle avait 24 ans par un courrier arrivé par la Poste. Très vite, elle m'a parlé de sa difficulté à se désintoxiquer de ce virus. La première chose qu'elle m'a dite quand on s'est vu était qu'elle voulait poser des mots, comprendre ce que cette maladie avait fait sur elle. Il y a seulement quatre ans qu'elle a pu poser le mot de survivante, après quatre autres années de dépression, où elle s'est retrouvée au fond du trou. Jusqu'alors, elle se pensait encore condamnée. Elle se souvient de la fréquence avec laquelle, durant toutes ces années, elle se répétait : *« Ton sang est pourri, ton corps est pourri. »*

Aujourd'hui, elle arrive à formuler le fait qu'elle a été traumatisée par ce virus qui lui a fait craindre d'être mise hors de la société. C'est à cette occasion qu'elle a pu s'apercevoir qu'elle était encore vivante. « Ce virus a été, a-t-elle dit, un handicap invisible. Après une dizaine de séances, cette patiente a pu dire : *« Je crois que j'arrive au bout de ma punition. Je veux dire que cela suffit et que je veux avoir le droit d'exister de nouveau. »*

04/ Prise en compte de la santé psychique des LGBT : un guide pour l'intervenant de terrain

**PAR NICOLAS GATEAU,
RESPONSABLE DES PROGRAMMES DE PRÉVENTION AUPRÈS DES GAYS
ET AUTRES HSH, SIDACTION**

On sait aujourd'hui que la prévalence des troubles psychiques est plus importante chez les LBGT+ qu'en population hétérosexuelle : troubles anxieux, dépressions, idéation du risque suicidaire, abus de substances et addictions, et mauvaise estime de soi.

Serge Hefez et Jean-Victor Blanc expliquaient, dans un livret paru en 2014[1], que c'est la manière dont on regarde les LGBT et dont on les stigmatise qui pose un problème et peut avoir un impact sur leur santé mentale. Selon deux études conduites au Royaume-Uni, 34 % des jeunes LGBT ont déjà tenté de se suicider, contre 18 % chez les jeunes hétérosexuels. Par ailleurs, 48 % des jeunes trans ont déjà tenté de se suicider, contre 26 % des jeunes cisgenres. En outre, 60 % des LGBT souffrent ou ont souffert de troubles anxieux, 52 % ont été victimes d'une dépression l'année précédant l'étude et 57 % ont déjà eu recours à l'automutilation. On peut aussi parler de l'estime de soi, notamment corporelle : 59 % des hommes gays ou bi ne sont pas satisfaits de leur physique, contre 40 % des hétérosexuels.

1. *Troubles psychiques et conduites sexuelles à risque chez les HSH*, éd. MDS, nov. 2014.

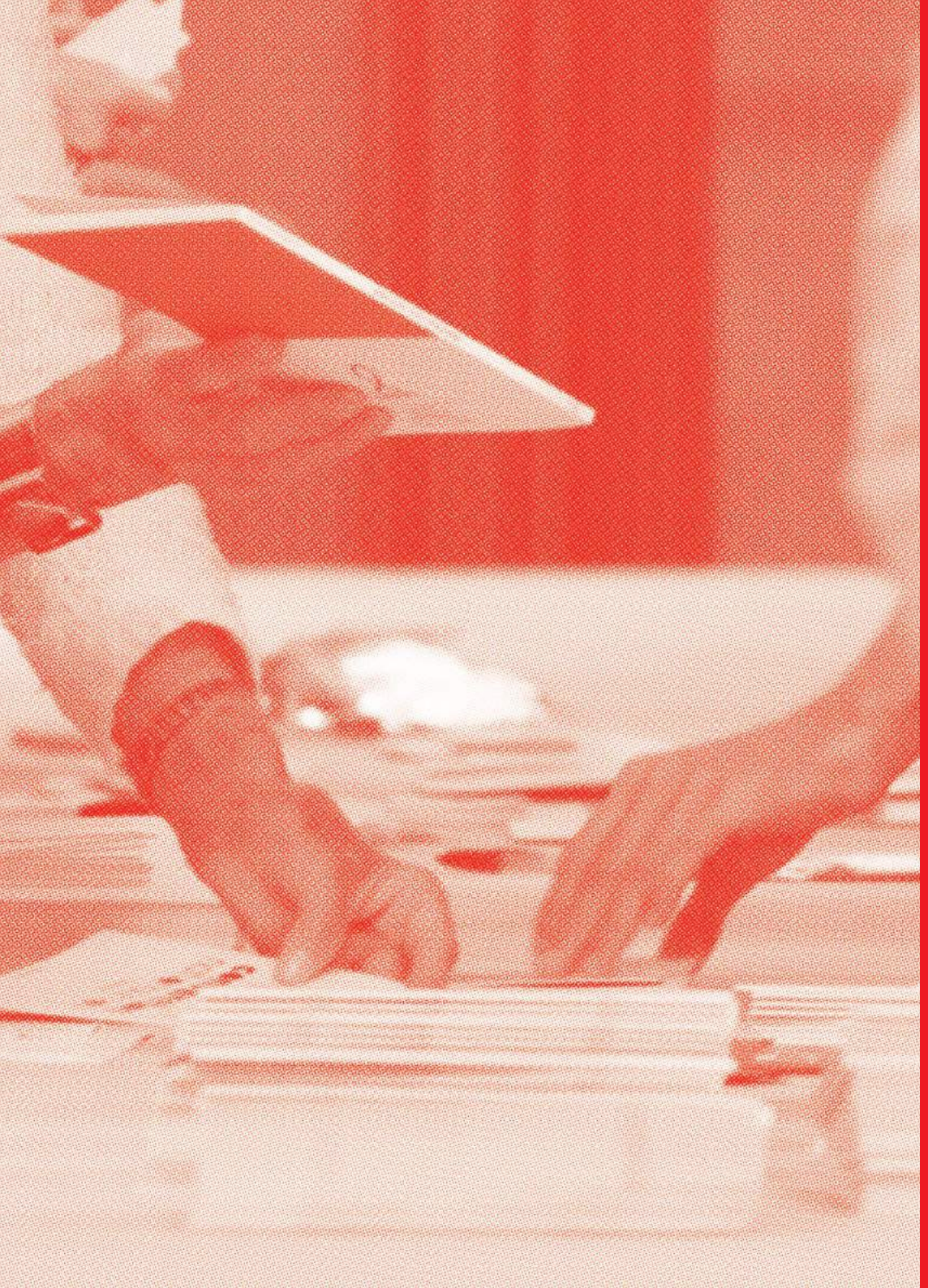
C'est un problème à prendre en compte, car la mauvaise santé psy et la stigmatisation, notamment la conjonction des deux, n'ont rien pour favoriser la prévention chez les HSH : dans cette situation, on a plus de mal à se projeter et avoir des réflexes de prévention. Selon le rapport d'experts Morlat de 2013, *« les sujets présentant des troubles psychiatriques chroniques présenteraient une prévalence de l'infection par le VIH supérieure à la population générale »*.

La conjonction mauvaise santé psy et stigmatisation provoque un éloignement des dispositifs de prévention et de dépistage. Selon une enquête de Santé publique France de 2017, 31 % des hommes gays ou bi avaient réalisé un dépistage l'année précédant la découverte de leur séropositivité. On est donc très loin des recommandations de la Haute Autorité de santé qui, pour les hommes gays, préconise plutôt un dépistage tous les trois mois. Cela a aussi un impact sur l'autre moyen de prévention, c'est-à-dire le TasP (traitement comme prévention). On sait qu'une fragilité psy est corrélée avec une moins bonne rétention dans le soin et une moins bonne observance.

C'est dans ce contexte qu'est née l'idée de réaliser un guide sur la santé psychique des LGBT+. Cette réflexion que nous avions depuis longtemps à Sidaction a été nourrie par des retours de terrain des partenaires que nous finançons. Ils nous disaient rencontrer des difficultés à appréhender ces troubles psy, à maintenir la distance adéquate avec les personnes et, surtout, une difficulté à bien les orienter. Nous nous sommes également posé la question du public visé par ce guide. Au départ, notre cible était composée des chargés de prévention. Puis, nous avons estimé qu'il fallait l'élargir pour nous adresser à tous les « acteurs de la prévention » : médecins généralistes, infirmiers, éducateurs, etc.

Ce guide a trois grands objectifs. Le premier est de donner des techniques simples pour comprendre « quand ça ne va pas ». Le but est alors d'instaurer un climat favorable, sans présupposer une sexualité ou un genre, en étant dans l'empathie, le non-jugement et en favorisant une écoute active. Le deuxième objectif est de permettre à certains acteurs, notamment les généralistes qui ne connaissent pas toujours très bien les LGBT, de mieux comprendre leur vécu et de mieux identifier les signes de détresse psy dans cette population. Le troisième objectif, le plus fondamental, est de savoir comment orienter les personnes.

On souligne l'importance de se constituer un réseau et on explique comment on peut aider à trouver un accompagnement psy adapté en fonction de la personne que l'on a en face de soi. Nous proposons aussi un annuaire comportant des adresses utiles et une présentation des différents acteurs (psychiatre, psychologue et psychothérapeute) et nous renvoyons également vers des groupes de parole ou des associations, car il n'est pas toujours simple de se faire suivre par un psy : parfois, il peut être utile d'aller dans un endroit où l'on pourra commencer à libérer la parole.



Atelier 10

SANTÉ ET QUALITÉ DE VIE SEXUELLE

Modéré par Albertine Pabingui-Gondjé, association Da Ti Seni, Lyon

Le VIH est aujourd'hui appréhendé dans une approche globale de santé sexuelle, devenue un objectif majeur de santé publique. Pour mieux saisir les contours de cette notion, cette session s'attache à définir ce que l'on entend par santé sexuelle, les implications et l'origine de la notion. Elle vise également à comprendre comment on peut la mesurer et quels leviers existent pour l'améliorer. Ainsi, une association camerounaise nous montre en quoi le suivi psychologique peut contribuer à l'amélioration de la qualité de vie sexuelle.

01/ L'évolution dans le temps de la notion de santé sexuelle

PAR CORALINE DELEBARRE,
PSYCHOLOGUE ET SEXOLOGUE À L'HÔPITAL DE MONTREUIL

Avant 1946, la santé se définissait en creux par l'absence de maladie, de difformité ou de dysfonctionnement physique. La sexualité, qui n'était alors pas un sujet public, était surtout perçue dans une optique moraliste comme un vecteur de propagation des IST. C'est dans cet esprit qu'ont été créés en France les premiers dispensaires antivénériens.

1946 est une date importante, car c'est l'année de définition du concept de santé tel que nous le connaissons aujourd'hui, mais c'est en 1974 que le concept de santé sexuelle apparaît pour la première fois, à la faveur de la libération sexuelle de 1968, de l'avènement du féminisme, de la commercialisation des premières pilules contraceptives, de la dépénalisation de l'IVG, de l'activisme et de la visibilité des mouvements LGBT. La sexualité devient alors un sujet public et politique, et la question du bien-être individuel et de l'égalité des droits émerge.

La santé sexuelle est alors définie comme *«l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué réalisée selon des modalités épanouissantes qui valorisent la personnalité, la communication et l'amour».*

Cette définition, qui se veut exhaustive et universellement acceptable, pose les jalons d'une conception intégrative en lien avec la définition de la santé de 1946. La notion de bien-être apparaît, tout comme les définitions physiques, sociales, psychologiques et cognitives.

Avec l'apparition du sida, les années 1980 marquent un tournant. L'urgence est alors de contenir et de maîtriser l'épidémie de VIH. Le principe de précaution, de prévention et de réduction des risques reprend le dessus. Le concept de santé sexuelle est écarté.

Dans les années 1990-2000, la sexualité et la santé sexuelle sont repensées comme des éléments de bien-être avec une meilleure gestion des risques et une diversification des outils de prévention. C'est la création des centres de dépistage anonymes et gratuits (CDAG), l'arrivée de la pilule contraceptive d'urgence, des antirétroviraux (ARV), du traitement post-exposition (TPE) et du Viagra®.

Dans ce contexte, une nouvelle définition de la santé sexuelle voit le jour en 2006. Elle place au centre l'accès à l'égalité et au respect des droits humains et sexuels. Les droits sexuels, indissociables de la définition de la santé sexuelle, incluent désormais :

- le droit de tous et toutes d'accéder à la sexualité sans coercition, discrimination ou violence ;
- le droit de jouir du meilleur état de santé possible ;
- le droit à une éducation sexuelle ;
- le droit au respect de son intégrité physique ;
- le droit de choisir son partenaire ;
- le droit d'avoir une vie sexuelle active ou non ;
- le droit à des relations sexuelles consensuelles ;
- le droit à un mariage consensuel ;
- le droit de décider d'avoir des enfants au moment de son choix ou de ne pas en avoir;
- le droit d'avoir une vie sexuelle satisfaisante, agréable et sans risque.

Ouverts à tous, les centres de santé sexuelle permettent l'accès au soin et à la santé aux publics vulnérables tels que les personnes LGBT, migrantes ou en situation de handicap.

Désormais transdisciplinaire, la santé sexuelle inclut les professionnels de santé, du social, de la sexologie comme les chercheurs, les associatifs et les bailleurs en relation étroite avec les patients et les patientes, placés au cœur du dispositif.

Au lieu de se focaliser sur les risques, cette approche positive permet de travailler sur les dimensions affectives de la sexualité, l'estime de soi, les rapports de genre, l'orientation sexuelle, le respect, le consentement dans les relations et l'égalité des sexes.

Il est désormais admis que l'information et l'éducation à la vie sexuelle et affective, le consentement et le rapport de genre doivent se faire dès le plus jeune âge. La posture des soignants et des soignantes devient plus ouverte.

La stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 prend en compte ce changement de paradigme en distinguant six grandes priorités :

- la promotion de la santé sexuelle, en particulier en direction des jeunes ;
- l'amélioration du parcours de santé en matière d'IST, dont le VIH et les hépatites virales ;
- l'amélioration de la santé reproductive ;
- des réponses aux besoins spécifiques des populations les plus vulnérables ;
- la promotion de la recherche, des connaissances et de l'innovation ;
- la prise en compte des spécificités de l'outre-mer.

QUESTIONS-RÉPONSES

Nicolas Vignier – médecin responsable d'un CeGGID : *Il y a effectivement une évolution historique dans les concepts, mais sur le terrain leur mise en application est plus complexe. Nos équipes ne sont pas formées à cette diversification des tâches : comment pouvons-nous y remédier ?*

Coraline Delebarre : Je suis d'accord avec vous. On nous demande de changer de paradigme, mais c'est compliqué, car nous n'en avons pas les moyens financiers. Nous restons dans les faits centrés sur une approche VIH, car c'est ce qui détermine les financements.

Anne Monnet Hoël, coordinatrice du Corevih Arc Alpin : *Quelle est la différence entre santé sexuelle et sexologie ?*

Coraline Delebarre :
La différence majeure est peut-être que le·la sexologue aura une connaissance plus approfondie de la fonction et de la dysfonction sexuelle qui n'est qu'une composante de la santé sexuelle, mais il·elle va malgré tout s'intégrer dans la stratégie de santé sexuelle et travailler en pluridisciplinarité Les sexologues peuvent être psychologues, infirmier·ère·s, médecins, conseiller·ère·s familiaux de formation.

02/ Mesure de la qualité de vie avec le VIH et l'hépatite C : exemple des questionnaires ProQOL

PAR AÏCHATA FOFANA DARA, MÉDECIN CHERCHEUSE

J'ai réalisé ma thèse sur la mesure de la qualité de vie avec le VIH et l'hépatite C (VHC). À cette occasion, nous avons développé deux outils qui ont déjà été validés : le ProQOL-VIH et le ProQOL-VHC, utilisés dans des études épidémiologiques. Nous sommes en train de valider le questionnaire ProQOL-SexLife sur la qualité de la vie sexuelle des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et/ou le VHC. Il s'agit d'un projet international financé par l'ANRS et conduit dans cinq pays : l'Australie, le Brésil, le Canada, la France et les États-Unis.

Les troubles sexuels sont fréquents dans la population générale et plus encore parmi la population séropositive où ils sont de l'ordre de 25 % à 71 % (39 % à 50 % pour le VHC). Cela peut être lié à la maladie ou à l'individu lui-même.

En faisant une revue de la littérature sur la question, nous avons retrouvé 29 questionnaires qui étaient axés sur

cinq dimensions : la sexualité, la satisfaction sexuelle, la physiologie, les aspects psychologiques et les aspects relationnels. Des éléments n'étaient pas du tout pris en compte, tels que l'image du corps, le sentiment d'être désirable, l'estime de soi, l'anxiété due aux difficultés de la vie, l'état émotionnel, le désir et la fantaisie sexuelle.
Or ces enjeux constituent une cause majeure de cessation ou de diminution de l'activité sexuelle. Les enjeux spécifiques au VIH, comme ceux liés à la stigmatisation et à la contamination des sous-populations, n'étaient par ailleurs pas évalués.

Le questionnaire ProQOL-SexLife devrait nous permettre d'étudier l'évolution de la qualité de vie sexuelle des PVVIH dans le temps et d'identifier les facteurs pertinents liés aux traitements qui pourront aider les médecins dans leurs décisions médicales, mais aussi permettre d'évaluer la qualité de vie d'une cohorte dans les études épidémiologiques.

Pour faire partie de l'étude, les personnes recrutées à l'hôpital ou au sein d'associations devaient avoir plus de 18 ans, vivre avec le VIH et/ou le VHC, être volontaires et résider dans les pays participant à l'étude. Nous avons exclu les personnes qui avaient été hospitalisées récemment ou qui avaient une comorbidité invalidante.

La première partie de l'étude s'est déroulée en Australie, au Brésil et en France. Elle consistait en une analyse qualitative, phénoménologique, descriptive et exploratoire avec des approches à la fois inductives et déductives. Nous demandions aux volontaires de nous parler de leur expérience sexuelle durant les quatre dernières semaines.

Nous avons utilisé des entretiens semi-dirigés avec des questions ouvertes. Ces entretiens s'effectuaient en face à face ou par téléphone avant d'être analysés par un binôme, puis harmonisés. Nous sommes partis du principe que tout ce que les personnes disaient comptait.

La deuxième partie de l'étude consistait en la génération d'items visant à développer un questionnaire en ligne différent pour les hommes et les femmes. 1 200 personnes ont répondu et nous avons inclus 73 personnes (42 hommes, 30 femmes et 1 transsexuel). C'est peu, mais l'étude ne se veut pas représentative. Notre population avait en moyenne 42 ans et comptait 33 homosexuels, 37 hétérosexuels et 2 bisexuels.

Nous avons identifié différentes dimensions telles que la sexualité, l'infection à VIH et/ou VHC, la prise en charge globale, Internet, la vie sociale, les partenaires, la protection vis-à-vis du VIH et les aspects psychologiques.

Nous avons abouti à 244 items à partir des témoignages des patients que nous avons finalement réduits à 46 sur la base de certains critères et étapes de validation.

Traduits en français, en anglais et en portugais du Brésil, nous avons réalisé un test de compréhension auprès de cinq personnes dans trois pays. Nous avons ensuite administré le questionnaire pendant six mois, ce qui a constitué la troisième partie de l'étude. 1 236 personnes ont été jusqu'au bout du questionnaire, dont 423 femmes, 803 hommes et 10 transsexuels. 737 personnes avaient le VIH, 366 le VHC, 133 personnes étaient coinfectées VIH-VHC et 131 le VHB. Nous avions 690 hétérosexuels, 488 homosexuels et 58 bisexuels.

Les principales difficultés sexuelles que nous avons retrouvées étaient :
- la discrimination envers les PVVIH ;
- la discrimination familiale concernant l'orientation sexuelle (44,1 %) ;
- la discrimination des HSH (36,3 %) ;
- la peur de la transmission (46,4 %) et/ou la peur d'être contaminé(e) par d'autres infections ;
- la baisse de la libido pour plus de la moitié (58,8 %) des participants ;
- les hommes vivant avec le VIH et coinfectés affirmaient présenter des troubles érectiles.

La notion de satisfaction sexuelle, de divulgation du statut, d'adaptation à la maladie elle-même, d'estime de soi ou de prise en charge des difficultés sexuelles revenait souvent, ce qui était conforme aux résultats de l'étude qualitative. Nous avons enfin mis en évidence une dégradation de la qualité de vie sexuelle des personnes infectées par le VIH et/ou le VHC.

QUESTIONS-RÉPONSES

Antoinette Mba Mele Fossi – dispositif Baobab : *Pourquoi n'avez-vous pas inclus les personnes originaires ou vivant en Afrique ?*

Aïchata Fofana Dara : Nous avons interrogé les personnes en fonction de leur lieu de résidence et non de leur origine. Nous avions donc des personnes originaires d'Afrique à partir du moment où elles vivaient dans un pays de l'étude.

Anonyme : *Pourquoi n'avez-vous pas inclus les travailleuses du sexe ?*

Aïchata Fofana Dara : Nous n'y avons pas pensé. Nous savons que les personnes que nous avons interrogées ont une activité professionnelle, mais nous ne savons pas laquelle.

Anonyme : *Est-ce que ce questionnaire est validé par l'OMS ?*

Aïchata Fofana Dara : Il est en cours de validation.

03/ Le suivi psychologique des patients au service de l'amélioration de leur qualité de vie sexuelle

PAR JOACHIM NTETMEN,
PSYCHOLOGUE, DIRECTEUR DES PROGRAMMES, ALTERNATIVES CAMEROUN

Alternative Cameroun est une association qui prend en charge la santé et défend les droits humains des personnes LGBT. À l'origine, nous prenions en compte toutes les dimensions de la santé sexuelle, mais de façon plus ou moins segmentée. Depuis 2018, nous ouvrons un dossier unique pour chaque personne et celle-ci suit un parcours un peu plus circulaire.

L'usager commence par rencontrer un conseiller éducatif qui évalue ses connaissances en termes de santé, de genre ou de droits humains. Il est ensuite dirigé vers un conseiller psychosocial qui évalue ses besoins afin de l'orienter vers les services les plus adaptés. Cela peut être un psychologue ou un expert des droits humains. Ce dernier explore les notions de violences basées sur le genre et l'orientation sexuelle.

La personne est ensuite adressée aux médecins *via* un infirmier, puis à l'assistante sociale qui s'occupe de l'aspect matériel de sa prise en charge en lien avec les structures extérieures (hôpital, laboratoire, pharmacie, service de vaccination), voire d'un diététicien. Nous avions à l'origine un sexologue, mais il nous a quittés.

Le dépistage du VIH et des autres IST est systématique, mais nous parlons aussi de la notion de genre, d'orientation sexuelle et de rapports de force au sein des couples, qu'ils soient homosexuels ou hétérosexuels. Nous nous occupons aussi des cas de dysfonction sexuelle, d'épanouissement sexuel et sentimental et bien sûr d'observance et de suivi du traitement du VIH et des IST. Par la force des choses, nous assurons également le planning familial, même si ce n'est pas la priorité de la communauté LGBT qui se demande au contraire de plus en plus comment elle pourrait avoir des enfants. Nous intervenons dans un contexte où cette dernière doit, pour se protéger, vivre sa sexualité en cachette, parfois en adoptant un mode de vie hétérosexuel, les rapports entre personnes du même sexe étant criminalisés au Cameroun.

Nous faisons une évaluation clinique des IST. Les conseillers psychosociaux suivent et vérifient auprès du patient la régularité de leurs consultations en instaurant un climat de confiance.

Nous sommes enfin pionniers en proctologie. C'est un sujet très tabou, mais nos conseillers psychosociaux l'abordent maintenant systématiquement.

Sur le plan communautaire, nous allons procéder à des enquêtes sur la base du recensement effectué l'an dernier. Nous avons déjà fait une étude longitudinale auprès des personnes séronégatives. Cette étude nous a permis de constater que les approches classiques de prévention ne fonctionnaient plus. Nous plaidons donc pour que la prophylaxie préexposition (PrEP) soit introduite.

Nous avons pris l'habitude d'évaluer tous les deux ans l'ensemble des besoins de nos bénéficiaires pour pouvoir y répondre plus efficacement *via* un échantillon d'environ 100 gays et 100 lesbiennes. À cette fin, nous utilisons notamment des inventaires d'estime de soi et de dépression, ce qui nous permet de détecter d'éventuels signaux d'alarme.

Nous proposons des thérapies brèves en cas de dysfonction sexuelle qui fonctionnent très bien et des thérapies au long cours pour la gestion de l'orientation sexuelle et des violences basées sur le genre. Nous avons aussi des groupes de parole, des médiations et des conseils pour les couples, ainsi que des soins et un suivi à domicile.

Nos résultats sont les suivants :

- 100 % d'hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) et de femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes (FSF) bénéficiaires d'Alternative Cameroun sont dépistés ;
- 90 % de HSH et 92 % de lesbiennes sont dépistés depuis moins de six mois ;
- 100 % d'IST récentes des HSH ont été traitées ;
- les besoins de proctologie sont couverts à 52 % ;
- 75 % des HSH et 85 % des FSF sont au courant du dépistage de leur partenaire ;
- 65 % de HSH ont utilisé un préservatif lors de leurs dernières activités sexuelles ;
- 63 % des HSH et 56 % des FSF ont une bonne connaissance du VIH ;
- 70 % de gays et 52 % de lesbiennes assument leur orientation sexuelle ;
- l'estime de soi est élevée pour la plupart des personnes sous ARV ;
- le taux de dépression est étonnamment bas pour les personnes sous ARV ;
- le taux de charge virale indétectable dépasse déjà les 96 %.

Les défis qui se posent à nous sont les suivants :

- une couverture maximale des besoins en proctologie ;
- le renforcement de la prise en charge des dysfonctions sexuelles ;
- le renforcement des compétences du personnel concernant notamment les besoins de santé sexuelle des lesbiennes, différents de celles des gays ;
- une plus grande ouverture aux FSF qui représentent 22 % des bénéficiaires ;
- des réponses aux besoins spécifiques des transgenres et intersexes.

QUESTIONS-RÉPONSES

Adhérent de l'association Marie-Madeleine (Versailles) : *Comment faites-vous pour obtenir d'aussi bons résultats dans le contexte politique d'un pays hostile aux personnes LGBT ?*

Franz Mananga – directeur exécutif d'Alternative Cameroun : Mon collègue ne l'a pas précisé, mais notre centre a été incendié. Nos bénéficiaires sont régulièrement attaqués. Nous devons constamment les rassurer pour mettre en œuvre les programmes. Notre plaidoyer auprès des institutions étatiques consiste à dire : « Vous avez mis les populations clés dans le programme national de lutte contre le sida. Vous recevez de l'argent du Fonds mondial, du Pepfar et de tous les autres partenaires techniques et financiers. Vous devez donc mettre en œuvre des activités à destination de ces personnes. »

Joachim Ntetmen : Nous essayons de trouver les failles pour profiter au maximum des vides juridiques et nous n'affichons pas notre orientation LGBT. Celle-ci n'est par exemple pas incluse dans notre raison sociale. Nous restons discrets. Nous n'avons pas non plus de plaque indiquant que nous prenons en charge ce public. L'information circule de bouche à oreille et de plus en plus par les réseaux sociaux sur lesquels nous sommes très actifs.

Table ronde

POUR QUE NOS LUTTES NE DEVIENNENT PAS INDÉTECTABLES

Le débat de clôture de la Convention nationale des acteurs de la lutte contre le sida a regroupé autour de Florence Thune, directrice générale de Sidaction, et François Berdougo, délégué général de la Société française de santé publique, différents intervenants d'associations de lutte contre le sida et de promotion de la santé : Irène Aboudaram (Médecins du Monde), Marc-Antoine Bartoli (Act Up-Paris), Aurélie Gal-Régniez (Équilibre & Populations), Franz Mananga (Alternatives Cameroun), Giovanna Rincon (Acceptess-T), Nicolas Ritter (Prévention information lutte contre le sida – Pils) et Adeline Toullier (Aides).

En introduction, François Berdougo rappelle l'objectif général qui anime aujourd'hui les acteurs de la lutte contre le sida : l'espoir d'un contrôle de l'épidémie – l'horizon de la *« fin du sida »* – et souligne les points forts qui encouragent cet espoir : *« Les bonnes nouvelles de Paris [la diminution récente du nombre de découvertes de séropositivité[1]] sont attribuées à la conjonction d'outils qui sont tous fondés sur le dépistage et le traitement. On pourrait imaginer que ces outils, seuls, suffiront à infléchir la courbe des contaminations et qu'ils constituent la condition nécessaire et suffisante pour aller vers la réduction de l'épidémie. Mais on peine à faire entendre l'enjeu des droits des personnes exposées ou vivant avec le VIH. »*

Il rappelle ainsi que les outils disponibles n'ont aucune pertinence sans un renforcement des systèmes de santé et une articulation forte des soins à la promotion des droits.

Nicolas Ritter précise en quoi Pils, l'association qu'il dirige à l'île Maurice, récipiendaire du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, reste engagée dans la promotion des droits des personnes exposées, en l'occurrence des usagers de drogues : le droit à l'accès aux mesures de réduction des risques, à l'échange de seringues et aux traitements de substitution. Au fil du temps, son association a consolidé aussi bien son indépendance que son rôle d'interlocuteur des pouvoirs publics.

1. En 2019, Santé publique France a annoncé une baisse du nombre de personnes ayant découvert leur séropositivité VIH à Paris de 16 % entre 2015 et 2018. Voir à ce sujet : Santé publique France : « Dépistage du VIH et découvertes de séropositivité VIH à Paris, données 2018 », 9 septembre 2019, https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2019/depistage-du-vih-et-decouvertes-de-seropositivite-vih-a-paris-donnees-2018

Le poids de son association lui permet de faire entendre sa voix, comme récemment quand un ministre de la Santé a voulu mettre fin à l'accès à la méthadone.

Si la mobilisation de l'association a permis un recul du gouvernement sur cette question, Nicolas Ritter exprime toutefois ce sentiment : *« Nous avons eu gain de cause, nous arrivons à nous faire entendre, mais rien n'est jamais acquis. Et à partir du moment où les droits des personnes les plus vulnérables ne sont plus pris en compte, c'est l'épidémie qui repart. »*

À Paris, c'est la défense des droits des personnes transgenres qui a motivé la création, en 2010, de l'association Acceptess-T. Giovanna Rincon, sa directrice, précise : *« À ce moment-là, tout pouvait être envisagé, sauf la création d'une nouvelle association. C'était une période où les Agences régionales de santé [ARS] demandaient aux associations de mutualiser leurs services. Mais nous avons réussi à politiser nos luttes en faveur des personnes cumulant plusieurs facteurs de vulnérabilité : l'orientation de genre, la migration et le travail du sexe. Nous sommes devenus une association de référence sur les questions relatives aux droits des personnes transgenres parce que nous avons réussi à faire comprendre que la lutte contre les discriminations était fondamentale pour renforcer la prévention et promouvoir la santé sexuelle. »*

Cette mobilisation à la première personne a rendu les questions trans beaucoup plus audibles : *« Nous sommes capables de nous mobiliser et de nous faire entendre. J'en suis la preuve : je suis là. »* Mais jusqu'où cette attention portée aux publics *« invisibles parmi les invisibles »* peut-elle aller ? *« Nous avons la capacité de nous mobiliser. Mais quelles seront nos capacités à faire bouger les lignes ? Et, surtout, quels seront nos alliés ? Qui sont les personnes en qui faire confiance ? Nous devons encore faire comprendre qu'il n'est pas juste de soutenir des politiques répressives et de contrôle tout en s'engageant dans la promotion de la santé des personnes transgenres. »*

C'est un sentiment proche qui anime Franz Mananga. L'association LGBT Alternatives Cameroun qu'il dirige à Douala a été créée en 2005 et cherche à faire entendre sa voix dans un contexte de pénalisation de l'homosexualité et de répression sociale. *« Comment être entendu dans ce contexte ? Comment mener à bien notre combat quand notre reconnaissance n'est due qu'au VIH ? Redeviendrons-nous indétectables quand nos charges virales le seront ? »* Autant de questions que l'association se pose, elle qui trouve un écho dans les forums internationaux, mais qui peine à être reconnue au niveau national. *« La question que nous nous posons est celle de savoir si le contrôle de nos charges virales viendra renforcer ou bien desservir la cause des droits humains et des personnes LGBT. »* La crainte qu'il exprime est que l'attention portée aux minorités sexuelles ne soit liée qu'aux risques qu'elles représentent en termes de santé publique : *« Quand les populations que nous représentons ont été incluses dans les plans de lutte contre le sida, on nous a fait comprendre que nous n'étions prioritaires qu'en tant que problème de santé, et non en tant que population dont les droits étaient à renforcer et à promouvoir. »*

Adeline Toullier, directrice du plaidoyer à Aides, compare de son côté les acquis du champ de la lutte contre le sida à ceux d'autres domaines. *« Dans le champ des politiques migratoires, on peut aisément dire qu'il y a eu une période, des années 1970 aux années 1980, de conquête de nouveaux droits, puis une période de défense des droits acquis et que nous sommes actuellement dans une période où l'on cherche à limiter la casse, à créer des remparts. »* Dans la lutte contre le sida, il est plus difficile d'avoir une lecture linéaire : *« Sur le plan thérapeutique, un domaine finalement assez consensuel, nous avons beaucoup avancé, nous disposons de toute une palette, tant dans le champ curatif que préventif. C'est un acquis. »*

Mais la situation est contrastée si l'on porte le regard sur les populations exposées et affectées : *« Sur le plan des discriminations, de l'accès aux droits humains, de l'égalité des droits des populations les plus concernées, nous ne pouvons pas du tout faire appel au même registre argumentaire que pour faire avancer la cause thérapeutique. Demander l'égalité des droits, c'est affronter des positions dogmatiques et des blocages moraux. »*

En outre, Adeline Toullier souligne deux phénomènes qui contribuent à la fragilisation de la lutte contre le sida. Le premier est lié à la primauté accordée à l'individu au détriment des formes collectives de mobilisation : *« Les besoins collectifs sont de moins en moins bien entendus, c'est l'expérience individuelle qui est mise en avant, la reconnaissance et la validation d'une expérience débordant de mérite et d'originalité. »* Parallèlement, le deuxième phénomène concerne la crise actuelle de la représentation politique : *« Nous faisons face à une dilution des responsabilités dans la prise de décision. Il nous faut construire un environnement favorable dans une situation d'éparpillement des forces à déployer et nous sommes face à un affaiblissement de l'État, par exemple quand il est question du prix du médicament et de l'accès à l'innovation thérapeutique. »*

Dans d'autres champs, il est également difficile de tracer une chronologie simple et linéaire. C'est le constat d'Aurélie Gal-Régniez, directrice exécutive de l'ONG Équilibre & Populations : *« Concernant le VIH, il y a eu une espèce de surgissement qui a placé cette maladie dans un registre de l'urgence, un registre de vie ou de mort, de nécessité absolue d'agir. Dans le domaine du droit des femmes, la temporalité n'est pas la même. Quand la classe politique nous demande ce qu'il y a de nouveau dans ce champ, nous devons bien faire le constat que les questions dont nous traitons se posent depuis des siècles ! »* Longtemps, par exemple, les violences faites aux femmes n'ont pas été à l'agenda politique et les dommages liés à ces violences étaient invisibles. *« Les choses ont un peu changé sur cette question, notamment ces dernières années avec des phénomènes tels que #MeToo qui ont conduit à une reconnaissance des violences comme une question politique forte. Il existe maintenant de plus en plus d'interlocuteurs politiques qui acceptent de discuter de ces sujets, ce qui nous permet d'être plus entendues et plus consultées. »* Pour autant, la reconnaissance de ce problème n'est pas nécessairement suivie de politiques claires et soutenues par un budget. *« Nous constatons également une situation de crise de l'État. Nous sommes conviées à participer à mille commissions, à contribuer à un grand nombre de rapports et de recommandations. Mais à l'issue de ces actes, on nous oppose des contraintes budgétaires. »* La tendance a donc été, logiquement, d'intégrer la question économique aux argumentations : *« Combien rapportera un investissement dans le champ du droit des femmes ? »* Aurélie Gal-Régniez souligne les risques de cette approche économique : *« Je me demande vraiment s'il ne faudrait pas reformuler nos questions en termes de justice et d'injustice, de valeurs à défendre, de référence au droit et s'il ne faudrait pas se défaire un peu de cette rationalité économique dans laquelle nos plaidoyers s'engouffrent facilement. »*

Irène Aboudaram, coordinatrice générale à Médecins du monde, souligne la difficulté à faire entendre les arguments de son association : *« Notre objectif commun est bien le changement social. Mais j'ai l'impression que nous nous heurtons à une mauvaise foi politique, voire à une*

ignorance, qui ne nous permet pas d'avancer. » Travaillant dans les champs de la réduction des risques en milieu carcéral et du travail du sexe, Irène Aboudaram estime que son association affronte le retour d'arguments basés sur la morale : *« Malgré l'ensemble des recherches qui prouvent que la réduction des risques est efficace, que les politiques répressives qui pénalisent les publics sont nocives, rien ne change. »* En France, l'échange de seringues en prison n'est effectivement toujours pas en place et la pénalisation des clients continue de fragiliser les travailleuses du sexe. *« Un énorme travail doit être accompli afin de déconstruire les représentations et cela passe par la place que nous accordons aux personnes concernées. »* Une place revendiquée dès les premiers temps de la lutte contre le sida, mais qui n'est jamais acquise ni assurée : *« Aujourd'hui, la place des personnes touchées est complètement niée, les politiques travaillent avec tout le monde sauf les premiers concernés. Même dans le champ du VIH, il me semble que c'est encore compliqué. »*

Et, de manière globale, ce sont les arguments liés à la santé qu'il devient difficile de faire entendre : *« Concernant la réduction des risques en prison, on nous oppose toujours les enjeux de sécurité. Et les arguments en faveur de la santé finissent par ne plus avoir de poids. Dans le champ de la prostitution, c'est la première fois cette année que j'entends les pouvoirs publics menacer une association nantaise de ne pas reconduire ses financements parce qu'elle critiquait la loi. Je n'avais jamais entendu cela auparavant. La qualité du travail est appréciée, mais les positions de l'association ne vont pas dans le sens des valeurs abolitionnistes de l'État. »*

Marc-Antoine Bartoli, président d'Act Up-Paris, aligne son expérience personnelle sur celle de la situation plus générale des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) aujourd'hui : *« Ce qui me marque, c'est l'augmentation de la violence, mais aussi de l'incompréhension, de la difficulté à se faire entendre à titre personnel. Ce qui me frappe à Act Up, c'est cette même*

difficulté.» Il associe l'indétectabilité au risque d'invisibilité : *«Le travail que nous menons avec très peu de moyens, très peu de financements, mais beaucoup d'énergie et d'engagement n'est plus repris par les pouvoirs publics, les instances de décision qui sont censées s'emparer du travail que nous accomplissons pour elles.»* Ce qui choque également Marc-Antoine Bartoli, c'est le chantage à la subvention : *«Dès que nous parlons des sujets qui sont au cœur de la lutte contre le sida, le constat est sans appel, il faut rentrer dans des rangs. Sinon, nous restons livrés à nous-mêmes avec pour mission d'accueillir les personnes qui ont comme ultime recours les associations communautaires.»* Les moyens ont été en croissance au cours des vingt dernières années, mais Marc-Antoine Bartoli souligne leur raréfaction : *«Nous avons l'impression de ne plus avoir d'interlocuteurs, et c'est un constat très partagé de faire face à du vent, des promesses, des sourires, à des ambitions démesurées, mais à rien de concret, rien d'effectif pour mener correctement la lutte, pour contribuer à l'inversion des courbes de l'épidémie.»*

Dans la salle, ces sentiments sont en effet partagés. Hugues Fischer, membre du TRT-5, groupe interassociatif Traitements et recherche thérapeutique, vient rappeler les conclusions de la dernière journée scientifique de ce collectif, tenue en juin 2019 : *«Nous voulions donner un caractère prospectif et politique à cette journée, notre idée étant de réfléchir aux dix prochaines années. En conclusion, c'est Yazdan Yazdanpanah, de l'hôpital Bichat–Claude-Bernard (Paris), qui a formulé le mieux les difficultés dans lesquelles nous nous trouvons. Nous disposons de tous les outils nécessaires, nous savons où aller, comment résoudre les problèmes, mais il nous reste à vaincre les freins qui nous empêchent de faire au mieux.»* Hugues Fischer précise que ces freins sont souvent d'ordre législatif ou réglementaire, qu'ils sont aussi fréquemment anciens et difficiles à contourner : *«Nous avons passé de nombreuses années à faire avancer la recherche, à faire avancer les idées et les solutions. Le problème aujourd'hui est qu'il faut les mettre en œuvre et cela devrait être du ressort des pouvoirs publics. Mais arriver à les pousser à cette mise en œuvre paraît presque insurmontable !»* Le constat est renforcé par Fabrice Clouzeau, ancien président d'Act Up-Paris : *«Nous, nous avons la volonté de faire avancer le droit des minorités, le respect des personnes vivant avec le VIH, l'accès universel aux soins, l'accès au dépistage gratuit, partout, la volonté de toucher les populations les plus difficiles à atteindre. C'est un combat. Mais force est de constater que nous n'avons plus parmi nos interlocuteurs des personnes qui ont partagé nos luttes et nos cheminements personnels. Nous avons désormais des interlocuteurs qui n'ont aucun sens de la lutte, aucun historique et qui nous considèrent au mieux comme des trublions.»*

Fatiha Rhoufrani, médecin à l'Association de lutte contre le sida du Maroc, partage un sentiment à la fois proche et contrasté : *«Non seulement l'État est de moins en moins engagé pour nous appuyer, mais il cherche à avoir la mainmise sur les associations qui arrivent à mobiliser des fonds. Nous sommes en situation de grande vigilance afin de faire barrage à ces tentatives.» Elle revient également sur la question des populations clés pour appuyer le propos de Franz Mananga : «Nous nous lassons vraiment de toujours devoir jouer la carte de la santé et de la prévention, et de ne pas pouvoir jouer celle de la promotion des droits. Or c'est bien l'accès universel aux droits qui ouvre les portes et qui protège de nombreux déboires.»* Franz Mananga renchérit : *«En Afrique, je pense qu'il est plus qu'urgent de changer de stratégie et d'adopter une approche basée sur les droits. On est parti de la mise à disposition du matériel de prévention, de l'accès aux soins, de la mesure de la charge virale. Maintenant la question est celle de l'accès à la PrEP [prophylaxie préexposition]. Mais quand tout cela sera acquis, quand l'incidence du VIH sera très faible, que le VIH même ne sera plus prioritaire, qu'en sera-t-il de nos droits ? On nous dira : "Vous n'êtes plus infectés, vous n'êtes plus exposés, donc vous n'êtes plus prioritaires." Il faudrait que l'ensemble des associations qui œuvrent dans le champ de la lutte contre le sida puissent avoir au cœur de leur activité une approche basée sur les droits humains. À Alternatives Cameroun, nous sommes très impliqués dans la lutte pour les droits des personnes LGBT au niveau de la Commission nationale des droits de l'homme et des libertés, de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples. Mais on a trop souvent l'impression que le VIH, c'est d'un côté, et les droits de l'homme, de l'autre. Or nous menons les mêmes luttes, à des échelles différentes.»*

En ce qui concerne la défense des personnes transgenres en France, Giovanna Rincon précise que de nouvelles opportunités s'ouvrent : *«Nous sommes en discussion avec des partis politiques dont nous ne partageons pas les valeurs, mais dont certains députés se positionnent de plus en plus concernant les droits des personnes transgenres et la répression du travail du sexe. Des portes sont ouvertes et il nous faut renforcer ce dialogue et les négociations à venir.»*

Eve Plenel, coordinatrice de l'association Vers Paris sans sida, créée en septembre 2016 à l'initiative de la Ville de Paris, défend de son côté le rôle que les villes peuvent jouer en matière de lutte contre le sida et la façon dont on peut penser la lutte à des échelles plus locales. Elle questionne à ce sujet les intervenants de la table ronde : *«Avez-vous l'impression de trouver à l'échelle des villes les interlocuteurs qui peuvent faire défaut au niveau de l'État ? Engagez-vous vos organisations dans un plaidoyer adapté à cette nouvelle échelle ?».*

En réponse, Marc-Antoine Bartoli souligne la diversité des engagements en fonction des territoires et la concentration des moyens sur un nombre limité de grandes villes : *«En Corse, les pouvoirs publics sont complètement désengagés et tout est à construire. Une association comme Aiutu Corsu mène un travail remarquable, mais qui ne suffit pas. Les associations qui ont un rayonnement national doivent aussi assurer un plaidoyer régional, non pour entrer en concurrence avec les structures locales, mais afin de leur permettre de continuer à agir au plus près des personnes.»*

La défense des avantages de l'échelle locale est aussi assurée par Aurélie Gal-Régniez : *«En Afrique de l'Ouest, nous travaillons avec une trentaine d'associations dans six pays. Toutes ces structures nous disent que l'échelle locale est la plus pertinente : le fait d'œuvrer sur un territoire bien défini permet de sortir des silos et d'être dans une démarche plus participative qu'au niveau national.» Mais elle souligne également les limites du plaidoyer décentralisé, qui laisserait penser que les ressources financières viendront de l'échelon local : «Il n'en est rien, cela ne peut pas se substituer à l'engagement de l'État.»* Irène Aboudaram, quant à elle, souligne la diversité de la qualité des réponses locales : *«Nous menions un plaidoyer pour changer les lois, mais maintenant nous devons faire en sorte que les lois soient respectées et contrer les pratiques abusives de certaines préfectures ou caisses d'assurance maladie [CPAM]. Localement, des pièces sont demandées par des CPAM pour en fait lutter contre l'immigration !»*

Adeline Toullier soulève toutefois les avantages des approches locales d'un autre point de vue : *«Les élections municipales constituent une séquence lors de laquelle nous portons nos*

revendications. Je pense par exemple à l'implantation de nouvelles salles de consommation à moindre risque : les municipalités ont un rôle déterminant à jouer à ce sujet !» Elle précise que quand l'État est désigné, c'est souvent la puissance publique, de manière plus générale, qui est visée : *«On ne doit oublier ni le pouvoir judiciaire, ni celui des régions, ni l'Europe, dont il n'a pas été question.» Et rappelle que nous ne sommes pas sans interlocuteurs du côté du secteur privé : «On a beaucoup à faire avec les sociétés savantes, les organisations professionnelles, mais aussi avec les laboratoires pharmaceutiques qui jouent ce double rôle d'acteur et de financeur potentiel pour un certain nombre de nos organisations.»*

François Berdougo intervient pour introduire la seconde séquence de la table ronde. Alors que la première partie abordait les enjeux contemporains de la lutte contre le VIH, soulignant les difficultés rencontrées et précisant les manques des politiques publiques, la seconde partie se concentre sur les nouveaux combats à mener. Un fil directeur : quels sont les stratégies, les actions, les outils à mettre en place afin de surmonter les obstacles et atteindre les objectifs ?

Soulignant la richesse du tissu associatif, l'existence de nombreuses structures et le nombre important de projets dédiés à la lutte contre le sida en France, Marc-Antoine Bartoli, d'ActUp-Paris, appelle en premier lieu *«à mettre à jour tout ce dispositif pour faire avancer le pouvoir législatif, afin que nos projets et nos revendications puissent porter concrètement à l'échelle nationale»*. Il s'interroge notamment sur la place de la jeunesse et des nouvelles formes de militance dans la lutte contre le VIH : *«Créer de nouveaux outils, pourquoi pas ? Mais il faut aussi se souvenir de notre histoire, de ce qui a déjà été mis en place au cours des années. Je pense plutôt qu'il faut véritablement décloisonner et laisser la place aux jeunes. Il y a énormément de jeunes qui s'engagent, on le voit dans les luttes pour le climat, il faut faire confiance à une nouvelle génération. Je pense que c'est en incluant ces nouveaux militants, issus d'horizons différents, que le renouvellement s'opérera.»* Il appelle également les pouvoirs publics à mieux prendre en compte l'expérience des usagers du système de santé, à l'échelle locale et dans les régions rurales, afin de faciliter l'accès au dépistage et aux soins : *«En Corse, il faut prendre la voiture pour aller à l'hôpital ou dans un CeGIDD ouvert. Ce retour d'expérience doit infuser sur les prises de décision, sur la manière d'implanter les CeGIDD et sur la manière dont on distribue l'argent et les moyens afin que les acteurs puissent entreprendre des choses.»*

Irène Aboudaram poursuit, expliquant quelles nouvelles stratégies de plaidoyer sont mises en place par son association : *«À Médecins du Monde, nous judiciarisons de plus en plus notre plaidoyer. Judiciariser signifie que même si nous perdons, nous ne lâchons rien : c'est ce que nous avons fait récemment autour d'une question prioritaire de constitutionnalité sur la loi relative au travail du sexe. Nous avons perdu, mais nous avons réussi à transmettre des messages dans les médias et à toucher le grand public.»* Cette stratégie offensive ne saurait pourtant avoir d'impact sans le compagnonnage d'acteurs partageant les mêmes combats : *«Pour avoir les moyens de résister, l'idée est également de tisser des "coalitions de cause commune". Ces coalitions avec des associations féministes, des associations de défense des droits humains et des acteurs de santé nous permettent d'avoir*

une visibilité beaucoup plus grande et d'avoir un poids plus fort face aux politiques. Résister en s'associant tous ensemble, cela peut encore fonctionner.» Pour Équilibre & Populations, Aurélie Gal-Régniez abonde : *«Je crois que l'un des enjeux majeurs pour nous tous, c'est de s'unir. Au-delà de nos revendications sectorielles, il s'agit d'arriver à tenir un discours commun sur un certain nombre d'enjeux.»* C'est pourquoi elle ne cesse d'être étonnée devant l'incapacité des différentes associations à s'accorder sur ces enjeux. Elle cite l'exemple de l'éducation à la sexualité et de l'éducation au genre. *«Il semble hallucinant que nous, associations de défense des droits humains, féministes, de santé, nous n'arrivions pas à avoir un discours audible et commun sur ce sujet. Je crois en effet que nous sommes tous d'accord sur le fait que cette éducation doit être accessible dès le plus jeune âge. Pourquoi n'y arrive-t-on pas ?»* En matière de plaidoyer, elle poursuit sur les pistes qui lui semblent importantes à suivre. Il ne faut plus désormais se contenter de promesses : *«Nous avons longtemps développé un plaidoyer qui ne se satisfaisait que d'engagements. Malheureusement, aujourd'hui, le discours est de moins en moins performatif : de plus en plus de décideurs s'engagent sur des sujets sans que nous n'arrivions jamais à en mesurer la mise en œuvre. Sur le plan du plaidoyer, il s'agit de faire évoluer notre influence, de passer de la prise d'engagements au suivi, ce qui suppose d'employer un plaidoyer très technique.»*

Comme Irène Aboudaram et Aurélie Gal-Régniez, Nicolas Ritter est d'avis d'impliquer d'autres acteurs dans la lutte contre le sida, en s'accordant sur un discours commun : *«Pils a créé une alliance d'associations qui travaillent dans le domaine de la santé, de la santé mentale en passant par le diabète ou le cancer. Face au ministère de la Santé, nous avons trouvé des points d'entente transversaux et nous poussons pour que soient menées les réformes nécessaires.»* Une stratégie payante pour Pils tant au niveau local qu'international : *«Le statut de*

récipiendaire du Fonds mondial nous a donné les outils, le budget et la structuration pour appartenir à Coalition PLUS. Nous sommes inscrits dans un processus de mutualisation des moyens, des outils et des efforts, et notre voix se fait entendre du local au global.» En regard, il regrette que ce travail de mutualisation, en fédérant autour d'enjeux plus larges que le VIH, ne soit pas mené au Nord : *« Nous constatons que les acteurs au Nord pourraient mieux coordonner leurs appuis au Sud. Il y a de moins en moins de ressources, il faut les mutualiser. Nous ne pouvons pas accepter chaque semaine les missions d'un bailleur ou d'un partenaire différents, sinon nous ne travaillons plus. Il s'agit d'engager une réflexion sur ce sujet et de penser aux alliances à faire au Nord, du côté de la justice sociale en particulier.»*

Adeline Toullier, pour Aides, prend à son tour la parole. Pragmatique, elle tempère les propos tenus jusqu'ici pour préciser qu'*«il y a un préalable pour mener n'importe quelle action, c'est de garder sa liberté de ton et son indépendance. Cela suppose d'avoir une assise forte sur le plan financier et de s'assurer un équilibre qui permet, quoi qu'il arrive, si un financement est supprimé, de continuer à mener les actions. La diversification des financements est très importante».* Pour autant, elle s'accorde avec le reste des intervenants : *«Il faut tisser des alliances, renforcer et renouveler les dynamiques partenariales dans le champ du VIH, mais également avec d'autres pathologies, par exemple sur le prix des médicaments avec les associations de lutte contre le cancer ou sur les brevets avec les associations de lutte contre les hépatites.»* Un combat lui semble primordial à mener : *«Il faut viser l'incohérence des politiques publiques. D'un côté, il nous est dit que tous les outils existent pour lutter contre le VIH ; de l'autre, c'est la surenchère sécuritaire. On matraque les travailleur·euse·s du sexe, les usagers de drogues, les étrangers et, concrètement, les politiques publiques de santé ne peuvent pas être mises en œuvre. Mon propos rejoint ce que nous avons dit sur la nécessité d'accéder aux droits humains. Alors, que peut-on faire pour y parvenir ?»* Finalement, elle rejoint Médecins du Monde et constate qu'*«un moyen pour mettre à l'agenda et démontrer la pertinence politique de nos revendications est de judiciariser»*. Et de développer : *«Toute une série d'actions contentieuses peut être menée, en s'opposant aux brevets par exemple. Nous disposons également d'un autre outil : l'action collective. Elle pourrait être intéressante pour lutter contre l'inaction de l'État, à propos de la réduction des risques en prison ou des refus de soins par exemple.»*

Pour Giovanna Rincon, le temps est venu, *«après cinquante ans de "pathologisation" des personnes LGBT, notamment des personnes trans, après trente ans de lutte contre le sida»*, de demander une réparation à l'État. Comment ? *«En tant que personne trans et personne concernée, poursuit Giovanna, il devient à mon sens particulièrement important que les structures dans lesquelles nous militons soient reconnues par l'État, qu'elles soient reconnues pour participer à ce que l'on appelle une "société garante de qualité".»* Le levier pour atteindre ce modèle de société tient, là encore, aux alliances que les acteurs de la lutte contre le VIH sont prêts à nouer : *«Il nous faut impérativement les revoir, les renforcer et les étendre à des structures que nous ne pensions pas être favorables à notre cause – je pense à la mairie de Paris, par exemple, sur le travail du sexe – ; c'est à nous de faire comprendre à quel point nos combats sont importants pour l'avenir des nouvelles générations. Il nous faut réfléchir à une nouvelle convergence afin d'éviter à tout prix que nos luttes ne deviennent indétectables.»*

Dans la salle, Diane Leriche, coordinatrice du pôle Prévention d'Acceptess-T, s'interroge sur l'implication des nouveaux médias, des réseaux sociaux, comme stratégie pour se faire entendre des pouvoirs publics : *«Ce que je retiens de vos interventions, c'est que vous êtes écouté, mais pas entendus. Quel est le moyen d'action face à des personnes sourdes ? Comment faire contre-pouvoir ? Nous avons parlé de trois pouvoirs, mais nous n'avons pas parlé du quatrième : les médias, notamment les nouveaux médias. Nous pouvons utiliser le relai des influenceurs ou nous faire influenceurs. Peut-être est-ce une piste ? La jeunesse, les politiques, les financiers ne suivent-ils pas aussi les médias ?»*

De son côté, Patricia Enel, présidente du Corevih Paca-Ouest Corse, revient sur les alliances à trouver. Ces alliances ne pourront pas faire l'économie d'une réflexion *« sur nos pratiques en tant qu'acteurs de la lutte contre le sida : les mobilisations, d'accord, mais je pense qu'il faut décloisonner plus largement». À ce sujet, elle déplore le manque de concertation des acteurs : «Au sujet de l'aide médicale d'État [AME], notre Corevih a réussi à mobiliser les acteurs locaux et régionaux, mais on a vu une multitude de pétitions passer, issues de différentes sources professionnelles ou médicales. Tout ceci manque de cohérence et nécessite plus de réflexion en amont. Je ferai la même remarque sur la mobilisation pour le Fonds mondial, et la Boucle du ruban rouge, ou des "villes sans sida". C'est dommage.»*

Khoudia Sow, médecin et anthropologue au Centre régional de recherche et de formation sur la prise en charge du VIH/sida (CRCF) de Dakar (Sénégal), souligne à quel point la situation dans le Sud est différente. *«Si l'accès au traitement est un succès, les retards en matière de*

dépistage sont encore criants (seuls 25 % des enfants sont dépistés) et les résistances aux traitements ou le vieillissement des PVVIH constituent de vrais sujets de préoccupation : « En matière de stratégie, il s'agirait de renforcer le plaidoyer pour l'accès aux ressources ; pendant très longtemps on a tout misé sur les traitements. Aujourd'hui, les acteurs communautaires locaux perdent leur expertise en matière d'accompagnement, les ONG partent et de nombreuses associations ferment. » Elle ajoute, par ailleurs, que les modèles ou les stratégies de lutte contre l'épidémie développés au Nord ne peuvent pas toujours s'appliquer au contexte africain : *« La performance des actions et du ciblage des populations clés, homosexuelles notamment, devient centrale. En ce sens, la question de la visibilité des PVVIH et de ces populations, dans les partenariats Nord-Sud, est devenue un enjeu majeur. Or les acteurs de la lutte au Sud assistent pour la plupart d'entre eux à un durcissement général des sociétés où ils agissent, notamment au Sénégal, qui devient de plus en plus islamiste. Résultat : quand on place la lutte des minorités sexuelles au cœur de la lutte contre le VIH, cela devient complètement contre-productif. » Elle rappelle alors aux acteurs du Nord qu'il « est impératif de prendre en compte les réalités socioculturelles locales ».*

Hugues Charbonneau, administrateur de Sidaction, appelle finalement les associations à se transformer, en revenant à ce qui fut au fondement de la lutte contre le sida : les personnes concernées. *« En vingt-cinq ans, nous avons évolué, passant de petites associations de personnes atteintes à d'importantes structures expertes, des associations d'experts. Il s'agit de remettre au centre de nos interventions les personnes atteintes. Pas seulement des témoins qui iront parler dans les médias. Au sein de nos organisations, la question de la place des personnes concernées est essentielle : il faut revenir au discours à la première personne et remettre ces personnes au cœur de nos organisations, directions comprises. »*

Pour conclure, Florence Thune précise, rebondissant sur la dernière intervention du public, que l'organisation de cette table ronde ne doit rien au hasard : *« Elle témoigne de la volonté de Sidaction de retrouver un rôle plus politique, de lui permettre de parler au nom des personnes concernées. »* Et de poursuivre : *« Ce n'était pas un hasard non plus de composer cette table ronde avec ces différents acteurs, internationaux, français, qui opèrent auprès de différents publics, sur différents thèmes. L'exercice "d'être ensemble", même en interassociatif, n'est pas évident ; autour d'un même objectif, nous pouvons avoir des revendications diverses ou des manières différentes de les poser. Le travail ensemble est loin d'être facile. »* Alors que Sidaction fut partie prenante de la question prioritaire de constitutionnalité sur la loi relative au travail du sexe, elle incite néanmoins à la vigilance face au phénomène de judiciarisation de la lutte contre le VIH. *« Ceci peut en effet se retourner contre les acteurs de la lutte : nous l'avons vu avec Act Up Sud-Ouest ou avec les procédures intentées par Valérie Pécresse à l'encontre d'Act Up-Paris. Aujourd'hui, il est facile de porter plainte contre les acteurs et cela pose, dans nos sociétés en général, la question de la prise de parole. À quel moment Sidaction devrait-elle se prononcer publiquement et ne plus rester silencieuse lorsque les associations sont attaquées ? »* Florence Thune conclut par une dernière remarque sur le rôle de Sidaction, s'interrogeant sur la place du plaidoyer parmi les actions menées par la structure : *« Avec l'enveloppe budgétaire que nous mettons à disposition des associations, devons-nous limiter les réponses à l'urgence ? Devons-nous investir plus dans le plaidoyer, efficace sur un plus long terme ? C'est un vrai dilemme et une préoccupation sur ce que, en tant que bailleur de fonds, nous devons financer au sein des associations. »*

Rédacteurs en chef : Boris Martin et Aurélie Defretin

Coordination graphique : Bérénice Pierson

Rédaction : Pierre Bienvault, Vincent Douris, Nicolas Gateau, Cécile Josselin, Boris Martin, Nora Yahia et Amélie Weill

Secrétariat de rédaction : Jeanne Julien

Conception et réalisation graphique : Michael Sallit

Remerciements particuliers à la Mairie de Paris, ainsi qu'à toutes celles et ceux qui ont participé à la réalisation de cet ouvrage.

Ouvrage achevé d'imprimé en décembre 2019.
Ces actes sont téléchargeables sur le site de Sidaction :
www.sidaction.org

Crédits photos : Vincent Isoré / photo Amanda Martty Dushime : Anthony Cotte

Tous droits réservés. Interdit à la vente.

Sidaction
ENSEMBLE CONTRE LE SIDA

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

Association reconnue d'utilité publique,
habilitée à recevoir legs et donations.