

ce guide **transv**ersal

CONVENTION NATIONALE

est une publication de Sidaction



CONVENTION NATIONALE



Rédaction

**Sonia Arfaoui, Juliette Bastin, Neijma Hamdaoui,
Sandra Mignot, Daphné Motte, Victoire N'Sondé,
Florence Raynal, Françoise Vlaemÿnck**



Correction

Juliette Bastin, Neijma Hamdaoui



Conception graphique – réalisation
Jeanne Julien



**Collection « guide *Transversal* »
éditée par Sidaction – Ensemble contre le sida
Tirage 1 000 exemplaires.
Ne peut être vendu.**



La lutte contre le sida a toujours été forte de la diversité de ses militants. C'est cette diversité qui, depuis la découverte du virus il y a vingt-cinq ans, la création des premières associations de malades il y a plus de vingt ans, ou la mise sur le marché des trithérapies, il y a dix ans dans les pays du Nord, donne corps à la dimension politique de notre combat. Si, comme président de Sidaction, ma conviction est bien que notre combat est politique, force est de constater que les débats que nous avons eus lors de la Convention nationale ont montré la nécessité de plus en plus évidente de renforcer, bien justement, l'aspect politique de notre engagement à tous.

J'en prendrai quelques exemples. La recherche d'abord. N'est-il pas frappant de voir que les plus grandes équipes de recherche souhaitent, aujourd'hui encore plus qu'hier, inscrire leurs projets dans un engagement citoyen, aux côtés des malades et des associations, et prendre en compte avant tout les besoins des personnes touchées dans l'élaboration même de leurs recherches et dans leurs prises de parole ?

La question de la prise en charge, y compris hospitalière, des séropositifs ou malades en situation irrégulière a ainsi été elle aussi au cœur de beaucoup de débats. Nous, à Sidaction, nous réjouissons que chacun souligne avec force la primauté de l'accès aux soins et aux traitements sur la question de la situation légale des personnes à prendre en charge, et que toutes les associations présentes mettent toutes leurs forces dans le renforcement de leurs programmes d'accès aux droits pour tous. Ces prises de position s'inscrivent dans la continuité des engagements pris par Sidaction depuis plusieurs années.

De même, alors que l'Onusida annonce une fin de la progression de l'épidémie dans le monde, n'est-il pas indispensable d'écouter ce que les statisticiens ont à dire sur les marges d'erreur et les fourchettes de résultats dont ces calculs ne peuvent s'affranchir, et donc

PRÉFACE

PAR PIERRE BERGÉ

PRÉSIDENT

DE SIDACTION

sur la part d'interprétation que comprend tout discours sur ces statistiques officielles ? N'est-il pas utile de rappeler que l'accès aux traitements dans les pays du Sud ne pourra pas se faire sans les associations à base communautaire, dont le rôle, non seulement dans la prévention ou le soutien psychosocial aux malades, mais aussi et surtout dans la dispensation même et dans le suivi des thérapies est aujourd'hui crucial ? Sidaction se veut solidaire de tous. C'est pourquoi je suis fier que cette Convention ait aussi été l'occasion de rappeler que notre effort de soutien, financier et technique, se porte aussi en Europe de l'Est et en Asie ; si nous voulons que notre combat porte ses fruits, personne ne doit être oublié.

Pas plus d'ailleurs les enfants. Le travail engagé en partenariat, par exemple avec l'association Initiatives et Développement, sur la question des traitements pédiatriques et de la prise en charge des enfants rendus vulnérables par le sida dans les pays en développement est à la fois modeste, comme nous préférons souvent qu'il le soit, mais, je le crois, nécessaire, et devra montrer l'exemplarité de nombreuses initiatives du Sud dans ce domaine.

Et puis, et puis... l'articulation entre associatifs et soignants dans la mise en place des Corevih, la prévention dans les lycées avec le programme « Pour la Vie », les nouveaux moyens de prévention, les micro-bicides, l'engagement, partout en France aussi, aux côtés des personnes touchées les plus fragiles, dans une réponse globale, locale et diversifiée à tous leurs besoins... Nombreux sont les sujets sur lesquels Sidaction veut continuer à s'investir, avec l'ensemble des associations de lutte contre le sida, des soignants et des chercheurs, et encore plus qu'hier au service des personnes touchées.

Sidaction, depuis sa création il y a douze ans, a été précurseur dans beaucoup de domaines. Dans le soutien aux Appartements de coordination thérapeutique ;

dans un accès aux traitements par des associations à base communautaire dans les pays du Sud, et ce dès 1997 ; dans une aide aux programmes de prévention et d'accès aux droits et aux soins par et pour les personnes prostituées en France ; dans la création d'un comité scientifique multidisciplinaire, unique en son genre et dont l'efficacité a été maintes fois démontrée ; dans le soutien aussi aux programmes d'auto-support et de réduction des risques avec les toxicomanes, dont les résultats dans la baisse du nombre de contaminations ont été hors du commun, et que certains de nos élus songent aujourd'hui malheureusement à remettre en cause.

Alors, à un an des élections, présidentielle puis législatives, au moment où le public retrouve le chemin de la solidarité dans la lutte contre le sida, nous devons tous ensemble défendre les valeurs auxquelles nous croyons. Défendre les plus fragilisés d'entre nous contre les discriminations – je pense particulièrement aux personnes prostituées auxquelles on nie toute reconnaissance –, défendre les jeunes chercheurs pour qu'ils aient un vrai statut, mais soutenu par les pouvoirs publics et non pas, une fois de plus, par les seules associations ; défendre la recherche sur le sida face à une Agence nationale de recherche qui exclut cette pandémie des thèmes de recherche qu'elle peut soutenir ; défendre la nécessité d'une prévention scolaire redynamisée face à des lourdeurs administratives ; défendre l'accès au Subutex® dans une optique de soins et de prise en charge globale, et pas dans une démarche répressive qui a déjà prouvé dans de nombreux autres domaines son inefficacité. La liste serait encore longue.

Cette année marque le dixième anniversaire de la mise sur le marché des trithérapies dans les pays du Nord. Beaucoup de progrès ont, fort heureusement, été réalisés. Les traitements sont plus légers, ils sont moins chers, les effets secondaires sont moindres. Mais la discrimination et le rejet sont encore là. L'impossibilité

de dire son statut sérologique est encore le lot de la majorité des personnes touchées. Les traitements ne sont toujours pas généralisés dans le sud. Les orphelins sont oubliés des institutions internationales. Les échecs thérapeutiques sont encore une réalité. Le vaccin n'est pas à l'horizon.

Dans ce tableau plus que contrasté, c'est dans notre envie de travailler en commun que nous pourrions puiser notre force. Dans notre capacité à passer outre nos différences pour relever les défis majeurs auxquels nous sommes confrontés que nous trouverons des solutions. Depuis le début de l'épidémie, ce sont les personnes touchées qui ont été à l'origine des grandes avancées. Ce sont elles qui ont imaginé, construit, mené, et qui évaluent les programmes les plus performants, les plus utiles, et, finalement, les plus imités aussi. À l'heure où se profile un grand « retour aux normes », dans la lutte contre le sida ou ailleurs, ne l'oublions pas. Ce sont les personnes touchées par le sida elles-mêmes qui donnent son âme et son sens à notre combat. Sans elles, si elles sont écartées, si elles sont marginalisées, si on ne veut que les servir et non plus leur donner leur vraie place au cœur des programmes, la lutte contre le sida n'aurait plus de sens, et, je le crois, plus d'efficacité.

C'est bien le message principal qui émane de ces deux journées de rencontre. Ce guide en est l'illustration détaillée. Sidaction, je m'y engage, s'en fera la porte-parole.

A handwritten signature in black ink, reading "Pierre Bergé". The signature is written in a cursive, flowing style with a small upward tick at the end.

2001, Durban. Le monde est enfin unanime : tous les malades doivent être soignés, où qu'ils soient, à tout prix. Mais si de plus en plus de personnes sont sous antirétroviraux (ARV) aujourd'hui, l'accès aux traitements de 2^e et 3^e lignes reste très hypothétique au Sud.

Les circuits de distribution souvent inadaptés entraînent des ruptures de stock fréquentes, et excluent certains médicaments de la liste des prescriptions possibles. Or, une bonne partie des échecs thérapeutiques de 1^{re} ligne sont dus aux défauts d'observance liés à cette pénurie. « *Les pays ont du mal à quantifier leurs besoins et donc à planifier leurs achats* », précise Anne Courcambeck de la Centrale humanitaire médico-pharmaceutique¹. Il y a donc bien urgence à repenser ce circuit d'approvisionnement, par exemple *via* la cogestion ou l'adoption d'un système de commandes moins centralisé, plus proche des prescripteurs. À cela s'ajoute une présence limitée des génériques. « *Ils arrivent seulement en Côte d'Ivoire. Les médecins ne les connaissent pas et hésitent à les prescrire*, explique le Dr Joseph Essombo, directeur pays pour la Fondation Elizabeth Glaser. *Les patients les acceptent d'autant moins. Il faut donc former et informer.* »

Si les subventions ont permis de réduire le coût des prises en charge, un traitement de 2^e ligne reste encore de 7 à 40 fois plus cher que celui de 1^{re} ligne. Les négociations tarifaires sont limitées par la faiblesse des volumes commandés et par les procédures d'achat complexes imposées par les laboratoires de marque. Dans les pays à revenus intermédiaires, les prix ne sont pas négociables, et sont parfois particulièrement élevés par rapport au pouvoir d'achat local. Du fait de ces freins à la concurrence, les traitements de seconde ligne ne sont pratiquement pas disponibles en générique.

Autre question épineuse, soulevée par Othoman Mellouk, président de l'ALCS au Maroc : l'exploitation abusive et difficilement contrôlable des dépôts de brevets. Selon Céline Derché, de MSF, « *il n'y aura ni compétition générique, ni formulation à dose fixe, ni pré qualification si ces nouveaux médicaments sont brevetés dans les pays producteurs.* »

D'où une interrogation sur l'impact que pourrait avoir la récente décision de l'OMS, représentée par Charles Gilks, qui recommande aujourd'hui l'utilisation d'un traitement de seconde ligne, le tenofovir, en première intention ; cette molécule, pour les raisons citées précédemment, est inaccessible dans les pays en développement.

En attendant un éclaircissement, il convient donc de renforcer le suivi des patients pour les maintenir au maximum en 1^{re} ligne.

SYNTHÈSE SI1

ACCÈS
AUX TRAITEMENTS
ANTIRÉTROVIRAUX
DE 2^e ET 3^e LIGNES
DANS LES PAYS
EN DÉVELOPPEMENT

participants :

Joseph Essombo,
Othoman Mellouk,
Dr Steave Ismael
Nemane Tchatchoua,
Céline Derché,
Anne Courcambeck,
Charles Gilks

1 CMPH. Elle vend des génériques, notamment des ARV de 2^e ligne, aux associations et aux centrales d'achat des pays du Sud. Et dispose d'un stock d'urgence en ARV de 1^{re} ligne au Kenya.

SESSION **SI3**

LE SUIVI BIOLOGIQUE
EST-IL LE PARENT
PAUVRE DE LA PRISE
EN CHARGE
MÉDICALE DANS
LES PAYS DU SUD ?

participants :

**D^r Gustavo Gonzales-
Canali,**

Pr Eric Delaporte,

Pr Christine Rouzioux,

**D^r Zana Arouna Sanogo,
Madeleine Mbangue**

Si l'accès aux antirétroviraux (ARV) a été facilité ces dernières années dans les pays du Sud, ce n'est pas le cas du suivi biologique. En cause, des examens coûteux, des laboratoires dotés d'équipements rudimentaires, des équipes locales restreintes et peu formées. Pourtant, les résultats de ces examens – au moins les CD4 et la charge virale –, sont essentiels au traitement et au suivi adapté du malade. « *Cela pousse à s'interroger sur la pertinence d'une mise sous traitement sans biologie* », lance Christine Rouzioux, virologue à l'Hôpital Necker Enfants Malades (France). « *La stratégie allégée de prise en charge défendue par l'OMS fait abstraction du suivi biologique*, dénonce Eric Delaporte, directeur de recherches à l'IRD. *Or, c'est la référence.* » De cette politique de suivi biologique très simplifié (numération des lymphocytes totaux uniquement) découlent des risques accrus d'échec thérapeutique pour les patients du fait d'inclusions sous ARV tardives et de l'apparition de résistances.

L'impératif est d'équiper les laboratoires et de réduire les coûts en négociant notamment avec les industriels et les intermédiaires locaux. « *À cause de la difficulté à réaliser ces bilans, nous avons été tentés de mettre les gens sous ARV plutôt qu'assurer des suivis* », avoue Zana Sanogo, médecin de Kénédougou Solidarité (Mali).

Parallèlement, des outils alternatifs et simples restent à concevoir ou diffuser, telle la technique de PCR en temps réel, qui permet une quantification rapide et peu chère de la charge virale et le diagnostic précoce du VIH chez l'enfant. De nouveaux supports sont aussi testés sous forme de buvards secs pour faciliter le transport des échantillons sanguins.

De nombreuses expériences illustrent les apports indéniables de la mise en place d'un plateau technique pour un bilan biologique de qualité. « *Le partenariat avec Esther a permis au Cameroun de se doter d'un plateau technique et de nous former, s'enthousiasme la biologiste Madeleine Mbangue. Des firmes nous ont fourni du matériel quand elles ont vu que nous étions bien organisés.* » En ont découlé une hausse du nombre de patients suivis, des dépistages, des mises sous ARV et une baisse des décès. Des bénéfices similaires sont rapportés par Kénédougou Solidarité basée à 380 km de Bamako depuis la décentralisation de l'accès aux traitements et l'arrivée d'un compteur CD4. Ces expériences ponctuelles, encore à renforcer, constituent des exemples pour le passage à l'échelle et la décentralisation.

Décortiquer les mécanismes cellulaires en jeu au stade de la primo-infection, c'est-à-dire durant les premiers jours qui suivent la contamination, est un axe à privilégier dans les recherches scientifiques. « *En absence de thérapie, le niveau de réplication virale conditionne l'évolution. Il est important d'agir à ce stade par des traitements ou des essais de vaccination* », souligne le Dr Lisa Chakrabarti, du laboratoire de pathogénie virale de l'Institut Pasteur de Paris (France). Problème : il est difficile d'étudier chez l'homme ces premiers moments de l'infection. Les chercheurs ont donc recours à des modèles primates : en particulier le modèle du singe rhésus macaque, un singe originaire d'Asie, infecté par ce que l'on appelle le SIVmac, un rétrovirus simien d'origine africaine, de la même famille que le VIH. Ce modèle confère au singe une physiopathologie proche de celle du sida, comme l'explique le Dr Michaela Müller-Trutwin de l'unité de biologie des rétrovirus, également à l'Institut Pasteur de Paris.

Ces expériences sur primates ont mis en évidence la dynamique intense de dissémination du virus en primo-infection. Le virus est en fait capable de détourner la réponse cellulaire antivirale pour permettre sa multiplication. Toujours grâce aux modèles de singes, mais aussi à des études sur l'homme, la réponse immunitaire est également analysée aux différents stades de l'infection. On savait notamment que la réplication virale était associée à une perte progressive des lymphocytes T CD4 circulant dans le sang. Le Dr Guislaine Carcelain, du laboratoire d'immunologie cellulaire et tissulaire (Inserm U 543, hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris – France), précise qu'une déplétion massive de lymphocytes T CD4 se produit également dans la muqueuse gastro-intestinale, un résultat qui n'apparaît pas dans les analyses de sang. Elle évoque aussi des anomalies de fonctionnement des CD4, mais aussi de l'autre sous-famille de lymphocytes T, les CD8. Reste maintenant à comprendre le rôle joué par ces anomalies dans l'échec du contrôle de l'infection au **VIH**.

SESSION Ssc1

LA DÉFENSE :
COMMENT
L'ORGANISME
SE DÉFEND FACE
À L'AGRESSION
DU VIRUS ?

participants :

Dr Jean-Paul Viard,
Dr Lisa Chakrabarti,
Dr Michaela Müller-
Trutwin,
Dr Guislaine Carcelain

SESSION **Ssc2**

LE COMBAT :
COMMENT
CONCEVOIR
DES MÉDICAMENTS
POUR COMBATTRE
LE VIRUS?

participants :

D^r Fabrizio Mammano,
D^r Jean-François
Mouscadet,
Véronique Joly,
D^r Bruno Canard

Dans le domaine de la thérapeutique, ces toutes dernières années resteront marquées par les avancées sur le développement d'une nouvelle famille d'anti-VIH, les anti-intégrases. Après les antiprotéases et les antirétroviraux, on s'attaque ainsi au troisième « moteur » enzymatique de la réplication virale. L'exemple de cette molécule met en évidence les différentes étapes de conception d'un médicament anti-VIH, de l'étude de la structure moléculaire de l'enzyme cible et de son activité (en l'occurrence, l'intégrase se caractérise par une double activité enzymatique) à l'optimisation des premières molécules thérapeutiques candidates. Dès ce stade, la question des résistances du virus à ces molécules est d'ailleurs abordée. Paradoxalement, leur survenue est considérée par les chercheurs comme un élément qui valide l'efficacité d'une molécule à agir contre le VIH, comme l'a souligné le D^r Jean-François Mouscadet, du laboratoire de biotechnologie et de pharmacogénétique appliquée (CNRS UMR 8113 – École normale supérieure de Cachan – France).

Mais quels sont les mécanismes sous-jacents à la survenue de résistances virales ? Ils peuvent être de différents types comme illustré par le D^r Bruno Canard, du laboratoire marseillais Architecture et fonction des macromolécules biologiques (CNRS UMR 6098 – École supérieure d'ingénieurs de Luminy – France). En effet, la mutation à l'origine de la résistance peut affecter soit l'affinité de la molécule thérapeutique pour l'enzyme cible, soit la vitesse d'incorporation de l'analogue thérapeutique, soit les étapes suivant l'incorporation de cet analogue.

Pour l'heure, on ne sait pas contrer ce phénomène de résistances qui complique le traitement des personnes infectées, si ce n'est en leur proposant d'autres classes de médicaments. Mais quand le nombre de médicaments disponibles pour un patient se restreint considérablement, comment procéder ? *« Un test de résistances peut guider le soignant à choisir l'option thérapeutique la plus adaptée au patient »*, estime le D^r Véronique Joly, du service des maladies infectieuses de l'hôpital Bichat-Claude Bernard (Paris – France). Et de rappeler que quoiqu'il arrive, face à l'échec thérapeutique, *« l'arrêt des traitements est dangereux. »*

Des refus de prises en charge au titre de l'ALD que les médecins ne comprennent pas et qui sont le résultat du nouveau protocole mis en place en janvier 2006. Un exemple ? « *Un malade suivi depuis 15 ans pour une coinfection VIH/VHC désormais privé par sa CPAM de prise en charge à 100 %* », témoigne Corinne Taéron, du TRT-5.

Le nouveau protocole a imposé la coordination par un généraliste « traitant » et une liste précise de soins est exigée par la Sécu dans le nouveau formulaire, au lieu du simple projet thérapeutique. Or, « *beaucoup de malades en ALD étant suivis par des spécialistes, ils n'ont pas choisi de médecin traitant* » et les listes de soins sont « *impossibles à dresser pour un généraliste.* » Après plusieurs mois de cafouillages, l'Assurance maladie accepte enfin d'assouplir le protocole. Mais les dégâts sont faits, beaucoup ne s'y retrouvent plus. Pour sortir du « 100 % pagaille », le TRT-5 a publié un guide pratique.

L'élaboration en cours des référentiels de la Haute autorité de santé (HAS), pour définir le « panier de soins » d'une pathologie donnée, est laborieuse. Michel Bonjour, président de la fédération SOS Hépatites a pu le constater avec les coinfections VIH/VHC. « *La HAS s'est basée sur la conférence de consensus de février 2002, alors que les pratiques ont évolué, regrette-t-il. Elle a voulu réduire le temps de la prise en charge en ALD à 100 % au seul temps du traitement, n'a pas fait référence aux coinfections et ne s'est pas intéressée au cas des hémophiles.* » Résultat : « *Un malade VHC + VHB + VIH devrait signer 5 protocoles de soins avec son généraliste !* » Une rencontre avec les associations fin mai 2006 a au moins montré que la HAS accepte la concertation. « *Le débat avec la Cnam s'annonce bien plus difficile* », commente Michel Bonjour.

Didier Maille, du Comité médical pour l'accueil des exilés (Comede) au Kremlin-Bicêtre, alerte : « *Au service social, nous sommes contraints de nous transformer en juristes pour faire valoir les droits des malades étrangers.* » Malgré leur droit de rester en France pour se faire soigner en cas de pathologie grave, les étrangers sont de plus en plus nombreux à se voir refuser un titre de séjour pour soins. Certains médecins de l'Assurance maladie invoquent les trithérapies distribuées dans les pays d'origine pour y renvoyer des malades du sida, quand bien même le nombre de personnes qui peuvent en bénéficier est dérisoire. D'autres n'hésitent pas à faire expulser un séropositif ou un hépatique en justifiant qu'ils se trouvent « *hors traitement* ».

SESSION SA4

ACCÈS AUX SOINS :
ACTUALITÉS

participants :

François Berdougo,
Corinne Taéron,
Didier Maille,
Michel Bonjour

SESSION SA5

ACTUALITÉS
SCIENTIFIQUES ET
ENJEUX ÉTHIQUES

participants :

François Berdougo,
Xavier Rey-Coquais,
Dominique Blanc,
Antonin Sopena,
Gérald Sanchez

Échec thérapeutique. Si, en son temps, l'autorisation temporaire d'utilisation a prouvé son efficacité, ce dispositif se révèle aujourd'hui insuffisant. Désormais, les associations réclament un accès précoce aux nouvelles molécules pour les malades en échec thérapeutique. Actuellement, plus de 3 500 personnes sont dans cette situation. *« Il faut organiser une convergence d'actions pour pousser cette stratégie »*, indique Dominique Blanc, coordinatrice du TRT-5. Le groupe appelle à intensifier le lobbying auprès des Parlements français et européen et à collaborer avec l'Agence européenne des médicaments afin, notamment, d'encadrer une mise à disposition des traitements le plus tôt possible au cours de la phase III des essais.

Droits bafoués. Récemment, deux essais lancés par l'ANRS sur la prise en charge tardive ont mis en lumière l'impossibilité pour les migrants bénéficiaires de l'Aide Médicale d'État (AME) d'être inclus dans des essais thérapeutiques. L'AME ne constitue pas, en effet, une affiliation à la Sécurité sociale, préalable indispensable pour participer à un essai. *« Aujourd'hui, la loi n'est pas appliquée puisque ces personnes, du fait de leur séropositivité, pourraient prétendre à la CMU »*, explique pourtant Antonin Sopena, membre de l'ODSE et du groupe « Migrants » de l'ANRS. Et d'ajouter : *« Mais le dispositif est mal connu des soignants et mal maîtrisé par les assistants de service social. Et les préfectures traînent aussi des pieds. »*

Coïnfections : état d'urgence. Quelque 8 000 personnes coïnfectées par le VIH/VHC ou le VIH/VHB sont aujourd'hui en phase de pré-cirrhose. Au stade de la cirrhose, le VIH accélère la survenue de la première décompensation et en aggrave la sévérité. D'après une étude espagnole récemment publiée, le délai de survie médian est alors de 14 mois (de 3 à 42 mois). Actuellement, il faut de 6 à 20 mois pour s'inscrire sur le registre de greffes. *« Dans ce contexte, il y a urgence à ouvrir un grand débat*, rappelle Gérald Sanchez de la commission coïnfection d'Act Up-Paris. *Et les associations auront un rôle important à jouer pour faire valoir la spécificité des personnes coïnfectées. »*

Comment la prostitution s'est-elle transformée depuis les lois Sarkozy, quelles formes prend-elle, quelle est la relation au corps ou à l'argent des personnes prostituées ? Tels sont quelques-uns des points abordés dans l'ouvrage¹, issu de l'enquête de terrain « Prostitution de rue à Paris »², de Catherine Deschamps, ethnologue au Collège de France. Un travail reconnu pour son sérieux et dont l'initiative est saluée et appréciée par les acteurs de terrain, dont Isabelle Schweiger, travailleuse du sexe durant 15 ans à Toulouse, et aujourd'hui animatrice de prévention à Grisélidis. Si son sérieux est indéniabie et l'ouvrage jugé « sympathique », il ne fait pourtant pas l'unanimité. Principalement, deux reproches lui sont adressés. « *Il manque terriblement de ponts de référence, estime ainsi Isabelle Schweiger. Encore une fois, la prostitution est enfermée dans une bulle hermétique et c'est très gênant. Par exemple, la gestion des territoires faite par les "traditionnelles" confrontées à la concurrence des étrangères s'inscrit dans un mouvement plus large qui traverse la société. C'est en fait le "syndrome du plombier polonais" et il n'y a pas de raisons que nous y échappions.* » Ce que confirme Monique Michaëlis, travailleuse sociale à Grisélidis : « *En n'établissant pas ces liens, le livre maintient les personnes prostituées dans un certain exotisme. Cela ne les aidera pas à sortir de la relégation et de la stigmatisation qu'elles vivent et qui favorisent les violences en cascade, institutionnelles ou non.* » Un regret est également formulé par les associations : l'ouvrage ne leur apporte pas d'outils de réflexion et de travail, qu'elles pourraient s'approprier au quotidien. Des critiques entendues par l'ethnologue qui reconnaît la nécessité de « *faire sortir la prostitution de son carcan* », même si elle affirme « *que des spécificités existent* », découlant notamment de « *l'hypocrisie des lois sur la prostitution* ». La chercheuse rappelle en outre qu'elle a fait volontairement le choix de s'adresser au grand public, quitte à sacrifier une partie des analyses. Et s'en explique : « *Mon pari est que ce livre peut permettre quand même un dialogue. Et cela me semble intéressant.* »

SESSION SA6

DISCUSSION AUTOUR
DE L'OUVRAGE
DE CATHERINE
DESCHAMPS
*LE SEXE ET L'ARGENT
DES TROTTOIRS*

participants :

Anne Souyris,
Monique Michaëlis,
Isabelle Schweiger,
Lyla Itoumaïne,
Nathalie Mazurelle,
Catherine Deschamps

¹ Hachette Littératures,
février 2006.

² La recherche a été
soutenue par Sidaction.

SESSION **ST3**

DÉPISTAGE :
DU DIAGNOSTIC
AU SOIN

participants :

Hugues Fischer,
Dr Hervé Dadillon,
Pr Willy Rozenbaum,
Catherine Sie

Les prises en charge tardives de personnes séropositives sont de plus en plus nombreuses : en 2004, près de la moitié des diagnostics positifs a concerné des personnes en stade sida. L'articulation entre dépistage et inscription dans une démarche de soins est donc particulièrement importante, et, *de facto*, il est crucial de s'interroger sur ce passage entre découverte de la séroposivité et initiation d'un suivi médical. Comme le rappelle le Pr Willy Rozenbaum, président du Conseil national du sida, « *le dépistage a un rôle crucial à jouer, tant dans la stratégie de prévention que dans celle de soins.* »

Alors qu'il existe en France le dispositif spécifique des Centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG), seuls 270 000 tests y sont pratiqués, sur les 5 millions de dépistages réalisés chaque année sur le territoire. Ce qui implique que 95 % des tests sont réalisés ailleurs, essentiellement dans des laboratoires de ville. Dans ces lieux, aucun conseil n'est fourni, et la séroposivité peut être découverte dans une grande solitude, à la lecture d'un courrier. Difficile alors d'envisager l'élaboration d'un parcours de soins, sans avoir eu le bénéfice d'un counselling post-test. Catherine Sie, présidente de Lumière Action, une association ivoirienne, rappelle à quel point, au Sud, ce type d'accompagnement a joué un rôle primordial. « *La mobilisation communautaire et les groupes de paroles de personnes vivant avec le VIH ont permis de réaliser de grand progrès, explique-t-elle. Nous évitons ainsi de plus en plus de prises en charge très tardives.* »

Un autre obstacle se pose à la systématisation du counselling. L'orientation prise actuellement par les États-Unis, à savoir la libéralisation du dépistage. Les autorités américaines prônent en effet une prescription et une réalisation des plus larges, y compris par réalisation d'autotests, en vente libre. Dans ces cas, « *le conseil est totalement absent* », rappelle Willy Rozenbaum. Et d'ajouter : « *Le danger est notamment que le dépistage devienne un comportement consumériste. Or, il doit correspondre à une situation à risque réel.* »

Le CNS a débuté une réflexion sur le dispositif de dépistage français. Parmi les enjeux soulevés, on peut citer un accès précoce et régulier au dépistage parmi les populations les plus touchées par l'épidémie, le lien avec la prise en charge médicale, la formation des professionnels de santé intervenant dans le dépistage et l'évaluation de nouvelles méthodes, telles que le dépistage hors les murs ou les conditions d'accès aux tests rapides.

Le VIH pose la question du rapport entre libertés individuelles et santé publique avec une acuité particulière. Les récents procès, très médiatisés, pour « *administration de substance nuisible* », illustrent cette notion de frontière entre ce qui relève de la liberté de chacun et de la régulation étatique. Les participants étrangers ont souligné que ces questions étaient celles d'un Etat de droit et que la pénalisation ne remplaçait pas, chiffres en main, la prévention.

« *Le fait pour une personne contaminée de vouloir porter une action en justice suite à une contamination relève de la liberté individuelle*, affirme Pierre Mathiot, professeur lillois de sciences politiques et membre du CNS. *Cependant, l'arsenal pénal juridique français est suffisant et créer une incrimination spéciale serait inutile, voire dangereux.* » Le juriste insiste sur la notion – inexistante en droit – de « responsabilité partagée » comme catégorie morale.

Comme le rappelle Mélanie Heard, doctorante à Sciences Po, ces débats s'inscrivent en France dans une tradition juridique particulière : la règle en santé publique était que le pouvoir étatique primait sur les libertés individuelles. Cette dérogation permanente au régime général excluait le recours aux principes du droit commun, pourtant garants des libertés fondamentales.

« *La Cour de cassation a validé la possibilité de poursuivre pour transmission volontaire du VIH* » au titre du dommage causé à autrui, principe de droit commun, ce qui pour la doctorante est constitutif du changement de paradigme amené par le sida. Danièle Lochak, professeur de droit public à l'université de Nanterre, partage l'idée que le VIH, qui a échappé « *à l'exceptionnalisme propre aux autres IST* », a ouvert une nouvelle ère juridique.

Mais l'enseignante s'inquiète d'une régression vers une pénalisation liberticide et propose d'explorer « *les voies de recours du droit civil* ». Le magistrat Eric Alt, qui dénonce le « *populisme pénal* » bâti sur « *la figure du monstre, le terroriste ou le criminel sexuel* », prône un retour aux sources du droit. Et cite la Déclaration des droits de l'Homme : « *La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui.* »

SESSION ST4 DES LIBERTÉS INDIVIDUELLES À LA SANTÉ PUBLIQUE

participants :

Vincent Douris,
Pierre Mathiot,
Mélanie Heard,
Danièle Lochak,
Eric Alt

GRANDIR SANS COUP FÉRIR

SESSIONS SI2

GÉRER

LA CROISSANCE
DES ASSOCIATIONS
DE LUTTE CONTRE
LE SIDA : ENJEUX,
RISQUES, FORCES
ET FAIBLESSES

participants :

Mohamed Touré,
D^r Isaline Greindl,
D^r Marie-Josée
Mbuzenakamwe,
Ibrahima Sissoko,
Aoua Koné,
D^r Siaka Touré,
Philippe Villeval

De nombreuses associations de pays en développement ont connu une croissance importante ces dernières années. Leurs moyens financiers ont augmenté, et avec eux, leur offre de services, leur personnel et leur file active, modifiant à jamais leur visage. Une mutation nécessitant un minimum de réflexion pour être bien conduite.

Les associations de lutte contre le sida, en particulier au Sud, ont d'abord été dédiées à la défense des droits des personnes vivant avec le VIH. Rapidement et face aux besoins, elles n'ont eu d'autre choix que d'étendre leurs activités, allant parfois jusqu'à devenir les actrices principales de la prise en charge globale des malades. Si les moyens initiaux de ces pionnières étaient minces, au fil des années et d'une prise de conscience collective, elles ont bénéficié de subventions de plus en plus élevées. Cercle vicieux : plus une association grandit, plus elle est sollicitée par la population, plus elle a besoin d'argent pour répondre à cette demande, plus elle est tentée d'étoffer ses activités, ce qui nécessite de nouveaux fonds, qui lui permettent d'aider plus de gens et ainsi de suite.

Cette dynamique de croissance des associations, parfois très soudaine, ouvre de nouvelles perspectives. Mais résister aux conditions de pression qu'elle induit n'est pas un combat facile et nécessite des ajustements. « En 1997, nous suivions 1 237 personnes. En 2005, plus de 30 000... Le personnel, lui, n'a été multiplié que par 8. Quant au budget, il est passé de 70 000 euros en 2000 à 2 112 000 en 2005 », résume Ibrahima Sissoko, comptable d'Arcad-Sida au Mali. Ces croissances fulgurantes, que les associations n'ont pas eu le temps d'anticiper, posent des questions d'identité. « Pourront-elles demeurer ces associations de solidarité offrant des soins de qualité à leurs membres tout en menant un plaidoyer pour l'accès aux soins ? N'y a-t-il pas un risque qu'elles se muent en prestataires de soins et de services

exécutant un programme national ? », s'interroge Isaline Greindl, médecin à la Fondation belge Aedes. Évidemment la question est diversement appréhendée selon les associations. « À l'Association nationale de soutien aux séropositifs et sidéens (ANSS), nous avons préféré arrêter les recrutements de nouveaux patients pendant quelques mois pour nous donner le temps de faire le point sur nos priorités et de nous réorganiser en fonction de nos nouveaux moyens », explique Marie-Josée Mbuzenakamwe, directrice de l'association burundaise la plus importante du pays. Les équipes de soins n'étaient plus capables d'accueillir les patients et d'assurer correctement leurs missions.

Face à ce type d'essor, l'efficacité des associations ne peut se fortifier qu'au travers du management interne, en particulier des ressources humaines. Cela passe par une professionnalisation du personnel. Cette évolution n'est pas sans provoquer quelques tensions entre nouveaux arrivants et militants de la première heure, souvent bénévoles, aux démarches différentes mais aux objectifs convergents... D'où l'idée de reconsidérer les tâches des uns et des autres, de prévoir des plans de formation afin de conserver le haut niveau de motivation et d'implication de chacun.

L'association en devenir se doit aussi de repréciser sa stratégie et ses priorités, quitte à se remettre en cause. « Nous avons de gros problèmes de gestion de nos ressources humaines et de définition de nos objectifs, relate Aoua Koné, directrice de l'Association African Solidarité (AAS) au Burkina Faso. Grâce aux recommandations de stagiaires canadiens compétents en ces domaines, nous avons réussi à les résoudre et à améliorer notre organisation. Nous avons créé un conseil d'administration, des procédures de gestion financière, qui nous aident beaucoup aujourd'hui. » Cette croissance à laquelle sont confrontées les associations est en effet directement liée à celle du financement. Ce qui réveille une vieille angoisse : celle de la pérennisation des fonds. Posture dangereuse rendant les associations très dépendantes des bailleurs, et les poussant à imaginer des financements alternatifs dans l'espoir de se garantir un minimum d'autonomie. C'est d'autant plus primordial, comme le précise Isaline Greindl, qu'« elles doivent généralement pallier les manques et lenteurs des systèmes publics », qui seraient de fait incapables de prendre le relais financier. Au Burundi

par exemple, 57 % des prises en charge sont assurées par la société civile contre 39 % par l'État et 4 % par le privé. Cela souligne, à plus grande échelle, l'importance d'optimiser les coopérations entre les différents univers.

Les associations ont aussi tout à gagner à renforcer les partenariats locaux en se fédérant ou en s'alliant à des prestataires. C'est l'occasion pour elles de développer des synergies et de constituer des réseaux. Ce qui est l'objectif de la Fondation Aedes *via* son projet « Plateforme », un partenariat entre 16 structures burundaises. « *Les associations s'influencent. Soit elles mutualisent leurs forces, soit elles coexistent au risque de se phagocytter. Le but étant de soigner un maximum, personne n'a intérêt à vouloir tout gérer* », confirme Philippe Villeval, de Handicap International. Le Docteur Siaka Touré, directeur d'Aconda-VS en Côte d'Ivoire, une association de professionnels de la santé, va plus loin encore et défend l'idée de la spécialisation des associations : « *Aconda a choisi de recentrer son intervention sur les activités cliniques au sein des structures de soins et de laisser à d'autres associations, moyennant un soutien financier et technique, le soin de compléter la prise en charge en dehors des hôpitaux.* » Nombreuses sont donc les pistes pour croître sereinement. Le tout est de considérer le projet dans sa globalité, pour relever le défi d'une évolution harmonieuse.

SOLUTIONS ALTERNATIVES

La dépendance des associations vis-à-vis des bailleurs est une source récurrente de préoccupations. Aujourd'hui, les plus installées d'entre elles cherchent des solutions alternatives. Passage en revue des initiatives testées par l'Association African Solidarité au Burkina Faso.

Créée en 1991 à Ouagadougou, l'Association African Solidarité (AAS) a dû innover pour faire face au nombre croissant de personnes faisant appel à son offre de prise en charge globale. Les besoins, notamment financiers, de l'AAS ont crû en proportion, et, *a fortiori*, sa dépendance vis-à-vis des bail-

leurs. Au vu de l'ampleur de ses projets, l'AAS a vite compris qu'elle ne pouvait compter que sur eux. Mais les subventions sont assurées pour de courtes durées et un doute plane à chaque renouvellement.

« *Nous avons choisi de monter des projets durables et productifs pour nous autofinancer partiellement* », précise Aoua Koné, directrice de l'association. « *Le taux de prévalence du VIH au Burkina est aujourd'hui de 2%. Quand il atteindra 1%, ce sera une grande victoire, mais aussi le risque qu'il y ait de nouvelles priorités et que les subventions destinées à la lutte contre le sida diminuent. Or, les malades auront toujours besoin de leurs médicaments!* » C'est une des raisons pour lesquelles l'AAS a, dans le cadre de ses activités de promotion des PVVIH, lancé diverses activités génératrices de revenus.

« *En 2001, nous avons créé K@pot.com, un des plus grands cybercafés de Ouaga, doté d'une unité de reprographie et tenu par des personnes qui fréquentent le centre de santé* », enchaîne la directrice de l'AAS. *C'est aussi un centre de ressources et d'informations sur le sida où sont distribués des préservatifs.* » C'est dans cet esprit qu'ont été créés les « Cafés Santé », entièrement gérés par des jeunes femmes que suit l'association. En plus d'y servir du café, elles y font de la sensibilisation et de la prévention. Une double casquette qui leur assure un certain pécule, dont elles reversent une fraction à l'AAS. Situés à des points stratégiques, K@pot et ces kiosques touchent beaucoup de gens, notamment les jeunes, dans un cadre plus agréable et neutre qu'un traditionnel centre de santé. Venant parachever ce gros travail de communication de proximité, l'AAS a lancé, voici 2 ans, sa propre radio communautaire : Radio Laafi. Des leaders politiques y sont parfois reçus, créant des occasions de resserrer les liens entre un secteur public et un monde associatif pas toujours en phase. Motivée par ce succès, l'AAS œuvre à la mise en place d'une autre radio émettant depuis la capitale. Autant d'initiatives devant permettre de réduire le nombre de nouveaux porteurs du virus, et donc, à terme, de simplifier la tâche des centres de santé !

L'association a aussi monté un Centre communautaire de métiers d'artisanat. Il permet aux bénéficiaires de l'AAS d'apprendre un métier, de se réinsérer dans le monde professionnel et ainsi de subvenir à leurs besoins. Si 75% des bénéfices des ventes leur reviennent, le reste couvre les frais de fonctionnement du site et permet à l'AAS de financer d'autres pro-

jets. Et notamment un élevage de volailles, projet amorcé il y a 3 ans grâce à la Coopération canadienne. « À cause de la discrimination, beaucoup ont perdu leur emploi après avoir révélé leur séropositivité. Nous devons leur donner une chance d'exploiter leurs compétences », insiste Aoua Koné. L'un d'entre eux étant ingénieur dans ce secteur, il a pris les rênes de l'élevage grâce au micro crédit accordé par l'AAS, ce qui lui a permis de redevenir indépendant. L'association a depuis renouvelé l'aventure, avec des moutons... Toujours en quête d'idées innovantes susceptibles d'augmenter ses ressources et de valoriser les aptitudes des patients, l'AAS a lancé Positable, un label de commerce équitable *via* lequel elle vend des produits locaux sur le marché national et à l'international. Initiative pour l'heure embryonnaire, mais qui promet de créer nombre d'emplois. Ces réinsertions sont d'autant plus utiles pour les personnes séropositives que l'AAS leur demande, dès qu'elles en ont les moyens, de contribuer financièrement à leur traitement. « Je ne suis pas contre la gratuité, mais il ne faut pas déresponsabiliser les gens. Chacun doit donner ce qu'il peut et s'investir dans la prise en charge pour que cela fonctionne », ponctue Aoua Koné. L'AAS garde aussi un œil sur l'évolution du paysage associatif local, et notamment sur les petites structures. « Nous avons un projet avec le Service allemand du Développement au Burkina. Nous identifions les associations que nous jugeons prometteuses, montons des projets avec elles, et allons négocier, à leur place, pour obtenir les financements qui leur permettront d'émerger », explique-t-elle. À charge ensuite pour l'AAS de superviser le projet. « C'est comme cela que nous envisageons la décentralisation. C'est aussi mon conseil aux grandes associations : aider les petites structures à émerger, grâce à une formation et à un appui technique. Sans une aide de terrain, les subventions perdent une part de leur impact », conclut-elle. Rappelant ainsi que le but n'est pas d'inféoder une association à une autre, mais bien d'aider une petite structure à déployer ses ailes.

<http://www.aasbf.org>

Rencontre

Le Docteur Siaka Touré, directeur d'Aconda-VS en Côte d'Ivoire revient sur cette idée de spécialisation des associations. Une approche encore un peu marginale, mais qui fait déjà ses preuves dans son pays. Interview.

En quoi la spécialisation vous semble-t-elle une piste à suivre ?

Elle répond à une exigence d'efficacité. Aconda intervient en milieu hospitalier, fait du dépistage, des prescriptions de traitements, du suivi de patients, de la formation de médecins et d'infirmières. Ensuite, il faut suivre les patients à domicile, retrouver ceux qui sont perdus de vue, animer des groupes de paroles... Des assistants sociaux s'en chargent, mais ils ne sont pas assez nombreux. Nous avons donc choisi de concéder ces activités et d'établir des partenariats avec des acteurs locaux, proches du centre.

Comment choisissez-vous ces partenaires ?

Nous devons avoir une très bonne connaissance des associations qui existent et de leurs actions. Assez souvent, elles ont été créées par des personnes traitées dans nos centres. Cela facilite les contacts. Il s'agit alors de bien définir leurs nouvelles missions. Soit nous leur proposons de stopper une de leurs activités pour se focaliser sur celle que nous voulons déléguer, soit nous aiguillons celles dont le programme n'est pas très clair vers une mission précise. Dans les deux cas, nous nous appuyons sur leurs compétences, que nous pouvons compléter par une formation.

Avec qui travaillez-vous ?

Nous menons trois projets de partenariat importants. L'association FEMME = VIE, animée par des femmes elles-mêmes infectées, fait de la prévention sur la transmission mère-enfant, du suivi à domicile et du soutien à l'observance. Elles assuraient déjà ces services, donc nous avons simplement bénéficié de leur savoir-faire. Avec l'association Chigata, qui s'occupe d'enfants malades, c'est différent. Aconda avait reçu un financement pour assurer du soutien nutritionnel. Nous leur avons proposé de prendre le relais sur ce front, même si, à l'origine, ce n'était pas forcément leur objectif. Chigata mène aussi des activités de kinésithérapie. Comme nous n'étions plus en mesure d'assurer nos propres séances, nous leur avons concédé cette fonction. Trois autres conventions sont à l'étude. C'est une dynamique que nous développons pour chaque centre de santé intégrant une activité de prise en charge.

Financièrement, comment cela s'organise-t-il ?

Si Aconda dispose déjà d'un financement pour une mission précise, nous transférons les fonds au partenaire. Parfois, et c'est assez nouveau, nous cherchons ensemble un bailleur. Aconda reçoit alors la dotation et la gère. Aconda leur assure en plus une formation, un suivi et un soutien technique. Par exemple, nous versons à la fin de chaque mois une somme fixe à FEMME = VIE. À elles ensuite de payer leurs conseillers et de s'organiser au mieux.

Quel est le but, à terme, de cette stratégie ?

Aider ces associations à acquérir leur autonomie ! Elles pourront alors enclencher leur propre dynamique de financement, développer des activités annexes – génératrices de revenus ou pas –, sans lien avec Aconda. Ce type de partenariat est surtout très valorisant pour une petite structure. Cela la rend visible auprès des bailleurs, lui apporte une reconnaissance certaine qui donne accès à plus de financements. Certaines associations sont soutenues car elles travaillent avec nous. Aconda sert un peu de caution, de garant moral et qualitatif...

Que faire ensuite avec toutes ces structures spécialisées ?

L'idéal serait que ces associations spécialisées et complémentaires réussissent à se fédérer, à se constituer en réseau et montent des projets d'envergure. C'est, à mon sens, l'option la plus réaliste et la plus bénéfique pour les patients. Mais, elle nécessite un important travail de réflexion en amont et d'organisation entre toutes les entités. C'est, à notre échelle, ce que nous essayons de faire.

Comment ce réseau peut-il se constituer à plus grande échelle ?

Il reste difficile d'établir des ponts entre les associations du Sud, que ce soit d'un pays à l'autre, ou au sein du même pays. Un événement comme la Convention nationale des acteurs de la lutte contre le sida nous donne l'occasion de nous rencontrer, d'apprendre à nous connaître et de partager nos expériences. Cette année, nous avons d'ailleurs décidé d'établir une liste de diffusion électronique et un forum de discussion. Ce n'est qu'un début mais c'est une étape essentielle pour mieux coordonner nos efforts.

L'ANSS : 1996-2006, chronique d'une ascension difficile

1996. L'ANSS a 3 ans, mais la guerre fait rage au Burundi à cette époque. Le début des activités a donc été différé. Le témoignage d'une personne séropositive à l'église, Jeanne Gapiya, première directrice de l'ANSS, sert de déclic : les gens se regroupent et décident de défendre les droits des personnes atteintes par le VIH. Des actions de sensibilisation sont menées, notamment auprès des jeunes. Puis, le dépistage anonyme se développe. L'ANSS a alors plus de facilités à faire accepter son combat. Elle se lance dans l'accompagnement des séropositifs. Une relation de confiance s'instaure.

1997-1999. L'ANSS et Sidaction se rencontrent lors de la conférence d'Abidjan (1997). S'ensuit la création d'un centre de prise en charge globale à Bujumbura. En 1999, la première équipe salariée est recrutée. Elle compte un médecin, une coordinatrice, une secrétaire, une infirmière, une assistante sociale, deux conseillers et du personnel d'appui. Dès lors, tout s'accélère. Le nombre de dépistages est multiplié par 7 en un an. L'ANSS vit une telle montée en puissance qu'elle peine, au début, à l'assumer. Et il est impossible pour l'équipe de recevoir chacun comme il le faut, d'autant que l'espace vient à manquer.

2000. Le Dr Marie-Josée Mbuzenakamwe devient la coordinatrice de l'ANSS. Un autre médecin est engagé pour la remplacer. C'est le seul recrutement possible de l'année.

2001. En fin d'année, les traitements, jusqu'alors onéreux et donc réservés à une minorité, atteignent des prix abordables. L'ANSS obtient les tarifs « associatifs » auprès de Médecins Sans Frontières. Elle revend ensuite les traitements à un tarif divisé par plus de 3, et dispose désormais de trithérapies. Mais l'accès aux médicaments restant limité pour cause de coûts, le nombre de personnes sous ARV ne croît pas tant que cela. L'ANSS défend alors l'idée d'un traitement gratuit à ses partenaires. La frilosité l'emporte, sauf à Sidaction, qui met en place le PAARV, programme d'accès aux ARV, destiné aux militants associatifs et à l'équipe salariée. La subvention permet de traiter 13 personnes, qu'il faut choisir. Une tâche plus que délicate.

2002. Grâce à un gala, l'ANSS récolte 15 000 dollars qui lui servent à augmenter le nombre de personnes gratuitement sous traitement. Reste à les sélectionner, ce qui soulève un nouveau problème éthique. Les membres de l'association choisissent d'en faire bénéficier 5 mères de famille et 10 de leurs enfants.



2003. Une subvention de la fondation belge Aedes permet de mettre sous traitement 300 personnes parmi les plus démunies. L'ANSS étant l'unique structure du pays à offrir des traitements gratuits, le centre est vite débordé... Elle recrute et déménage dans des locaux plus spacieux. La même année, l'association reçoit l'aide du Fonds mondial, sous forme de médicaments et d'argent. En cinq mois, 1 000 personnes sont intégrées au programme de prise en charge. S'ouvre une nouvelle crise de croissance de l'association, désormais dans l'obligation de se remettre en cause, de revoir son mode de fonctionnement et d'élaborer un plan de gestion globale.

2004. L'ANSS décide de ne plus accepter de nouveaux cas, et réduit les dépistages. L'urgence est à la consolidation pour éviter l'implosion. C'est indispensable car les autres associations du pays ne disposent ni de son expérience ni de ses moyens. Malgré cette position incontournable, l'ANSS doit longtemps se battre avant d'être reconnue à sa juste valeur auprès des instances supérieures du pays.

La phase de décentralisation commence. Grâce aux fonds de la Banque mondiale, une antenne est créée à Kirundo, dans le nord du pays. Au début, le centre ne fait que du dépistage et de la sensibilisation. La prise en charge médicale est réalisée par des équipes tournantes, avant d'être dispensée au centre même. Cette première étape est un succès pour l'ANSS, qui voit en la décentralisation une piste à suivre.

2005. L'association se dote de son propre siège. Le centre de santé n'accepte toujours pas de nouveaux patients, mais la prise en charge des personnes suivies y est optimisée. L'ANSS ouvre un 3^e site, au centre du pays.

2006. Le paysage se dégage et un 4^e centre est créé, ce qui achève de quadriller le pays. Les portes du centre de Bujumbura peuvent rouvrir et l'ANSS accueille à nouveau, sous certaines conditions cependant, de nouveaux patients. Sur les 5 000 personnes suivies par l'ANSS, 1 470 sont sous ARV, soit près de 30 % de l'effectif national des personnes sous traitement. C'est beaucoup, et peu, au regard des 25 000 personnes qui en auraient besoin.

Ses prochaines missions ? Entre autres, améliorer la gestion du personnel ; stabiliser le fonctionnement des centres en leur attribuant moyens financiers, humains et logistiques adéquats ; créer des synergies avec d'autres associations ou structures comme des hôpitaux ; trouver un mode de financement rendant l'association moins dépendante des bailleurs... Et ce n'est que le début d'une longue liste.

DE LA SCIENCE FONDAMENTALE AUX SCIENCES POLITIQUES

Face à l'émergence d'une prise en charge globale pour les patients séropositifs, les soignants ont dû apprendre à manier les codes de champs qui leur étaient jusqu'alors inconnus. Et parfois même à bousculer les anciens.

Soigner des personnes atteintes par le VIH a contraint les médecins à bousculer la prise en charge globale de leurs patients. Car au-delà du fait de traiter la maladie, il a fallu apprendre à gérer de nouveaux champs, comme les questions d'observance aux traitements, à réfléchir à l'accompagnement de personnes contaminées mais ne présentant aucun symptôme, ou encore à considérer sous un angle neuf le droit des malades. Cette nouvelle conception du partenariat soignant-soigné a également bénéficié aux usagers des hôpitaux porteurs d'autres affections. « *Aujourd'hui, tous les patients bénéficient de séances d'éducation thérapeutique, qu'ils aient le VIH ou la tuberculose* », citait pour exemple le Dr Cécile Goujard, du service de médecine interne et des maladies infectieuses du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Bicêtre (France). Ces acquis sont le fruit du travail de soignants hospitaliers, associés à des acteurs de la lutte contre le sida, issus du milieu associatif ou travailleurs sociaux.

Nouvelles compétences pour nouveaux chantiers. Ces combats, qui ont nécessité de bousculer les institutions et d'interpeller la classe politique, ont donc donné des résultats. Lesquels sont même, dans certains secteurs, tout à fait satisfaisants. Ainsi de la prévention de la transmission du VIH chez les toxicomanes, comme le souligne le Dr Goujard. Mais, face à l'allongement de la durée de vie avec le VIH, grâce à l'arrivée des multithérapies, des chantiers se présentent qui réclament de nouveaux engagements de la part des soignants et des chercheurs. Aujourd'hui, et de plus en plus à l'ave-

SESSION Ssc3

LA LUTTE POLITIQUE :
COMMENT
CHERCHEURS
ET SOIGNANTS
CONTRIBUENT AU
COMBAT POLITIQUE ?

participants :

Pr Yves Lévy,

Dr Sylvie Chéneau,

Dr Cécile Goujard,

Dr Dominique Costagliola

nir, ces derniers devront répondre aux exigences de compétence formulées par les personnes séropositives ou malades du sida. Le Dr Goujard évoque notamment les difficultés à gérer les progrès thérapeutiques, à prendre en charge les diversités culturelles des soignés ou encore à lutter contre les échecs de prise en charge qui peuvent conduire à la dépression ou au suicide. Enfin, Sylvie Chéneau, psychologue clinicienne et psychanalyste au CHU de Bicêtre, s'interroge sur les moyens d'offrir aux personnes vivant avec le VIH une meilleure qualité de vie alors que les restrictions au quotidien sont nombreuses.

Pour que les soignants puissent affronter ces nouveaux défis, un investissement plus soutenu de la classe politique est indispensable. « *Le rôle des politiques est de fournir davantage de moyens humains, de moyens d'enseignement et de formation mais aussi de limiter les discriminations* », souligne le Dr Goujard. En effet, actuellement, les cours sur le VIH pendant les études de médecine se réduisent à une portion congrue de trois heures. Des diplômes universitaires (DU) sur cette thématique sont organisés mais ils semblent ne pas rencontrer beaucoup d'adhésion. Former des médecins à la prise en charge multidisciplinaire que requiert le suivi des personnes atteintes du VIH s'assimile finalement davantage à un « *compagnonnage* », selon le terme du Pr Yves Lévy, du service d'immunologie clinique de l'hôpital Henri Mondor (Créteil – France). En effet, c'est sur le terrain, aux côtés de praticiens plus expérimentés, que le médecin spécialiste du VIH apprend. Ces formations nécessitent des effectifs qui aujourd'hui font défaut, mais aussi une motivation des soignants. Dans certaines agglomérations, les réseaux ville-hôpital fonctionnent bien et les généralistes, en ville, prennent efficacement le relais. Dans d'autres villes, les premiers sont en panne et les seconds trop peu nombreux ou font preuve de peu de motivation. Au sein même de l'hôpital, des spécialistes de médecine interne, d'immunologie ou encore d'hématologie – de fait plus souvent spécialistes du VIH-sida – se plaignent de ne rencontrer que peu d'échos auprès des autres médecins. « *Face aux problèmes cardiaques ou lipidiques, je ne ressens pas d'enthousiasme chez les collègues* », regrette ainsi le Dr Goujard.

Esprit critique face aux données épidémiologiques. Quand il s'agit de suivre l'évolution de l'infection à VIH au niveau mondial et de faire émerger de grandes tendances qui influe-

ront sur les orientations futures en matière de politique de santé, les pouvoirs publics s'adossent aux chiffres et aux résultats de recherches publiés par des organismes de référence ou des revues scientifiques de renom. En s'appuyant sur des exemples concrets, plusieurs intervenants de la session « lutte politique » soulignent la rigueur dont doivent faire preuve les chercheurs qui produisent ces données et la vigilance que doivent exercer les scientifiques et tous les acteurs impliqués (politiques, journalistes, etc.), quand ils les exploitent. Le Dr Dominique Costagliola, du laboratoire français d'épidémiologie clinique et thérapeutique sur le VIH (Inserm U 720 – Paris – France), utilise en exemple les chiffres épidémiologiques publiés dans le rapport 2006 de l'Onusida¹. Rappelant qu'il s'agit uniquement d'estimations, Dominique Costagliola souligne à quel point il est important de les utiliser avec la plus grande précaution. Ainsi, selon le chiffre de mai 2006, 38,6 millions de personnes vivent aujourd'hui dans le monde avec le VIH. Mais la réalité se situe au sein d'une échelle allant de 33,4 millions à 46,6 millions de personnes. « *On a besoin d'ordre de grandeur, c'est ce qu'il faut regarder plutôt que le chiffre* », insiste fortement le Dr Costagliola.

Les intervenants se sont interrogés sur les moyens disponibles pour faire remonter des résultats de recherche de premier ordre, afin que ces derniers soient reconnus par leurs pairs, d'abord, puis pris en compte par les pouvoirs publics. Le Dr Costagliola a témoigné ainsi des difficultés rencontrées par son équipe pour que leurs résultats alarmants sur le risque accru de décès dû à la prise en charge tardive de personnes atteintes par le VIH trouvent enfin leur place dans les grands congrès scientifiques sur le sida. Dernier exemple, la recherche menée sur la gratuité des soins : de la décision de recherche à celle de publication, prise par l'éditeur, chaque étape, menée avec la rigueur scientifique nécessaire, est en soi un engagement politique, a rappelé l'épidémiologiste.

¹ http://www.unaids.org/en/HIV_data/2006GlobalReport/2006-GR_fr.asp

« LE PREMIER COMBAT POLITIQUE : TRAVAILLER SUR SES PROPRES REPRÉSENTATIONS »

Sylvie Chéneau est psychologue clinicienne et psychanalyste au service de médecine interne et des maladies infectieuses du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Bicêtre (France). Dans son travail, elle lutte pour changer le regard posé sur les personnes atteintes par le VIH et se bat contre la discrimination dont sont principalement victimes les populations originaires d'Afrique subsaharienne.

« **Q**uand avez-vous entendu parler du sida pour la première fois ? » C'est par cette phrase que Sylvie Chéneau a introduit son intervention lors de la Convention nationale des acteurs de la lutte contre le sida. Cette phrase, elle l'a faite sienne après l'avoir empruntée au récent reportage d'Alain Miguet, diffusé sur le site de Sida Info Service¹ (lire page 34). Par cette question, elle invite tout un chacun à s'interroger sur le regard qu'il porte aujourd'hui sur l'infection à VIH et le sida, et sur les moyens de faire évoluer les préjugés à ce sujet, alors que les informations à la disposition du grand public se limitent à ce que veulent bien communiquer les médias. « *Il faut sortir du regard extérieur et tenter de se mettre à la place de la personne. La souffrance de l'autre, on l'accueille, elle nous touche. Ce que montre la télévision est très factuel. C'est pourquoi cela ne passe pas. C'est d'ailleurs révélateur de la façon dont la société fonctionne, caractérisée par l'individualisme à outrance. Le premier combat politique à mener concernant le VIH est que chacun travaille sur ses propres représentations, sur sa propre attitude.* » On l'a compris, la question du regard porté sur l'infection au VIH, Sylvie Chéneau souhaiterait que chacun se la pose. Mais cette interrogation permanente lui sert aussi de fil directeur dans sa démarche personnelle. En tant que psychologue mais aussi d'un point de vue personnel, elle réfléchit à l'évolution de son regard sur cette affection en croisant l'histoire du VIH et son propre par-

¹ Taper www.sida-info-service.org puis « Toutes les news »

cours professionnel marqué par un engagement qu'elle qualifie de politique. *« Notre engagement est forcément politique au sens philosophique du terme parce que nous accompagnons des personnes. En tant que psychologues et psychanalystes, nous ne pouvons pas ne pas être engagés en termes d'éthique et de moralité ».*

Prises en charge thérapeutiques multiples. La voix calme et posée, Sylvie Chéneau est une petite femme brune qui, mine de rien, avance avec beaucoup de convictions. Elle parle avec détermination et son intense regard bleu brille quand elle évoque toutes ces problématiques qui lui tiennent à cœur. Aujourd'hui reconnue dans sa pratique par ses pairs, elle a enfin trouvé le moyen d'exercer au mieux sa profession. *« Je travaille essentiellement en consultations. Il s'agit beaucoup de prises en charge thérapeutiques multiples à l'occasion d'une mise sous traitement, de l'annonce d'une séropositivité... Je reçois également beaucoup de personnes contaminées par le VIH qui se sentent déprimées ou perdues à un moment donné, quand un événement particulier survient comme la perspective d'une opération ou un licenciement. »*

Écouteuse à Sida Info Service. Aujourd'hui en poste depuis deux ans au service de médecine interne et des maladies infectieuses du CHU de Bicêtre, l'histoire professionnelle et personnelle de Sylvie Chéneau avec le VIH a pourtant commencé il y a déjà douze ans, un peu par hasard – *« même si le hasard, cela n'existe jamais vraiment »* – lorsqu'elle répond à une annonce de Sida Info Service, en 1994. *« J'avais une certaine connaissance de la maladie mais elle était très livresque. À l'époque, c'est le métier d'écouteuse qui me plaisait bien. »* Elle exercera donc cette fonction en tant que psychologue, au sein d'une équipe pluridisciplinaire pendant presque huit années. Cette première rencontre avec la maladie la sensibilisera à certaines spécificités de l'infection au VIH. *« Je ne savais pas que je serais amenée à parler de sexualité, de mort. »* Pourtant il lui semble que cette expérience ne lui permet que d'effleurer ce que vivent vraiment les personnes atteintes. *« Ce métier est très particulier. Parler au téléphone projette la réalité à distance. »*

L'unité de suite et de réadaptation du Pr Delfraissy. Il lui faudra attendre un recrutement dans un service de moyen séjour, l'Unité de suite et de réadaptation (USR) du Pr Jean-

François Delfraissy, au CHU de Bicêtre, pour se trouver réellement confrontée au sida dans l'une de ses expressions les plus difficiles, puisqu'il s'agit d'un service qui accompagne des personnes en fin de vie. Une activité qu'elle mènera en parallèle de son travail d'écouter à Sida Info Service. Nous sommes en 1995, avant l'arrivée des trithérapies. *« La réalité du sida, à cette époque, c'était beaucoup de désarroi. L'USR accueillait beaucoup de personnes atteintes d'encéphalopathies ou souffrant de séquelles causées par la LEMP, une maladie opportuniste liée au VIH qui atteint le cerveau. Les personnes qui en souffrent deviennent complètement méconnaissables, ont du mal à marcher, peuvent être prises d'accès de colère et sont très irritables. Heureusement, ces troubles ne touchent pas beaucoup de gens. »* Sylvie Chéneau restera pendant 5 ans et demi dans ce service au sein duquel elle acquerra une réelle expertise. *« Ce fut extrêmement difficile mais aussi très formateur. Depuis, j'ai une très bonne connaissance des troubles psychiques liés à la maladie. »* Pendant quelques années, son parcours professionnel la mènera vers d'autres horizons, loin de l'infection au VIH, mais elle décidera néanmoins de venir retravailler au soutien des personnes touchées par cette affection. Cette fois, dans un service totalement différent qui prend en charge des personnes asymptomatiques.

Engagée personnellement contre la discrimination. Comme la plupart des soignants qui prennent en charge des personnes contaminées par le VIH depuis longtemps, Sylvie Chéneau a dû adapter son travail et ses priorités aux évolutions de cette affection. Aujourd'hui, les personnes atteintes vivent plus longtemps et se pose la question d'une qualité de vie satisfaisante. Parmi les populations qu'elle rencontre dans sa pratique professionnelle, la psychologue est tout particulièrement interpellée par la situation des personnes originaires d'Afrique subsaharienne. *« Concernant le sida, nous sommes passés de la compassion au rejet. La discrimination dont faisait l'objet la communauté gay s'est déplacée sur les personnes venant d'Afrique. Personnellement, je pense qu'elle prendra encore plus d'ampleur avec les lois "contre l'immigration subie", actuellement en cours d'examen. Et le VIH amplifiera cette discrimination. »* Celles qui la subissent le plus âprement sont les femmes. *« Beaucoup sont venues se faire soigner et ont laissé leurs enfants au pays. Quelle que soit sa culture, il n'est pas dans l'ordre des cho-*

ses de se séparer de son enfant. Elles veulent faire venir leurs petits mais se retrouvent en totale insécurité, le regroupement familial n'étant plus autorisé. Avec la discrimination, on ne fait plus la part des choses entre une personne malade et une personne non malade. Une personne malade n'a pas choisi de le devenir, ni de venir en France pour se faire soigner. Elle est à la fois contente et mécontente d'être ici. Elle culpabilise énormément. »

Des armes politiques, sociales et juridiques. À la question de savoir quelles sont les armes dont dispose Sylvie Chéneau pour mener ce combat auprès des femmes et, de manière plus globale, contre cette discrimination dont sont victimes les Subsahariens touchés par le sida, la femme de terrain esquisse un sourire avant de répondre. On comprend qu'elle taira quelques-unes des armes auxquelles elle a recours. « Certaines sont politiques, mais pas politiquement correctes. Elles demandent de se mettre soi-même en danger. Moi, je tiens à cette place. » Heureusement, en restant dans le cadre de son travail et de ce que la loi lui autorise, elle conserve une marge de manœuvre. « Mon rôle est d'orienter le patient vers l'assistante sociale, de l'informer des dispositifs dont il peut bénéficier. Nous évoluons au sein d'une politique d'intimidation, avec, par exemple, des vérifications d'identité dans les appartements de coordination thérapeutique de l'association Cordia, l'autre lieu dans lequel je travaille. Chaque nouvelle situation posant problème est réglée au cas par cas, en fonction de nos moyens. La lutte contre la discrimination, c'est aussi une action visant à mobiliser la justice. Cela passe par le respect des droits des malades. Le recours à la loi est fortement conseillé. C'est également appuyer moralement les personnes dans un pays où règne le chacun pour soi. Notre place nous permet de tenir ce rôle, je m'y emploie, même si c'est très humble. Nous ne pouvons pas nous défiler devant cette responsabilité. » Mais toutes ces démarches, les soignants ne peuvent les mener qu'avec le concours plein et entier de la personne, tient à souligner la psychologue. Une décision parfois difficile à prendre pour certains. « C'est comme porter plainte, cela engage un combat. Chez les malades, certaines personnes sont prêtes à lutter contre la discrimination, d'autres moins. » Comme souvent dans la conversation, Sylvie Chéneau glisse de données psychologiques à des considérations d'ordre psychosociologique. « Lutter contre la discrimination signifie être engagé dans

l'humanité, un néologisme que l'on doit à Albert Jacquard. Ce terme reprend humanité et attitude : une attitude humaine, une générosité naturelle qui est travaillée dans le souci de protéger sans idéologie même quand il y a un engagement spirituel. »

Enrichie par les autres cultures. Sylvie Chéneau donne beaucoup, parfois au-delà de sa fonction de soignante. Mais elle reçoit aussi énormément et s'enrichit au contact des personnes de cultures autres que la sienne. *« J'ai beaucoup appris auprès des personnes originaires du Sud du Sahara : de leur façon de vivre, de voir les choses. À leur contact, j'ai identifié l'ethnocentrisme dans lequel nous évoluons. »* Et de conclure avec son analyse de spécialiste : *« Caractéristique de notre société et qui, bien souvent, est la cause du rejet. »*

« Quand avez-vous entendu parler du sida pour la première fois ? »

Line Renaud, vice-présidente déléguée de Sidaction, Jean-Paul Cluzel, PDG de Radio France, Hakima Himmich, présidente de l'Association marocaine de lutte contre le sida (ALCS) et quelques autres. Pour Sida Info Service, Alain Miguet a posé cette même question à différentes personnalités : des militants, des responsables d'associations et de structures engagées dans la lutte contre le sida ou encore des journalistes. Leurs propos éclairent, entre autres, sur le regard porté sur le VIH au début des années 1980. Ils sont accessibles sur le site Internet de Sida Info Service. <http://www.sida-info-service.org>

REPENSER LA PRÉVENTION DE PROXIMITÉ

Envisager une prévention de proximité adaptée aux publics concernés implique avant tout de connaître ces destinataires et leurs comportements. Une démarche pas toujours aisée, mais pour laquelle les acteurs de terrain font preuve d'une grande exigence.

Prévention parmi les communautés d'Afrique subsaharienne vivant à Marseille, dans les foyers de la région lyonnaise, auprès des couples hétérosexuels multipartenaires ou des femmes au sein de groupes non mixtes, autant de situations différentes ? Chaque acteur du secteur pourra en effet exposer les spécificités du public visé par ses actions. Mais définir la prévention de proximité paraît un préalable obligatoire pour aborder des situations différentes et y répondre. Par opposition à celle de masse – qui met en scène l'idéal du préservatif en terme d'outil de prévention –, ce sont des messages individualisés, des paroles, des échanges et réflexions sur des stratégies tenant compte de la personne, avec son vécu, ses désirs et l'environnement dans lequel elle évolue. « *C'est un travail de terrain, au jour le jour, qui s'inscrit dans la durée* », explique Danièle Authier de l'association Femmes Réduction des Risques et Sexualité (Frisse). Premier objectif donc pour les acteurs de prévention : connaître les règles qui régissent les rapports sociaux du groupe dans lequel l'action se développe. « *On ne peut pas parler de risques sexuels sans les replacer dans un contexte social et culturel, ni tenir compte des normes à l'œuvre en matière de santé et de sexualité*, résume Danièle Authier. *Il faut comprendre ce qui se joue dans le rapport sexuel.* » Amour, plaisir, procréation et reconnaissance sociale sont en première ligne. « *L'objectif de cet acte n'est jamais la prévention* », rappelle la sociologue.

Partir du bénéficiaire. La connaissance de cet environnement social et symbolique s'obtient par une véritable immersion dans la communauté (lire page 40 sur l'association

SESSIONS SA1/3
PRÉVENTION
DE PROXIMITÉ :
PUBLICS DIFFÉRENTS,
APPROCHES
CROISÉES. QUELLES
RESSOURCES ?
QUELLES PRATIQUES ?

PRÉVENTION
DE PROXIMITÉ :
PUBLICS DIFFÉRENTS,
APPROCHES
CROISÉES. QUELLES
PERSPECTIVES
POUR L'ACTION ?

participants :

Anthony Poncier,
Omar Hallouche,
Isabelle Million,
Kodou Wade,
Catherine Deschamps,
Danièle Authier,
Carine Favier

Afrisanté) et par une attitude d'écoute à l'égard du groupe ciblé par l'action de prévention. Car travailler avec un public ne peut se faire sans partir de lui, de ses spécificités et de ses besoins. « *Pour qu'un programme fonctionne, il faut une grande capacité d'écoute*, note Omar Hallouche, chargé de prévention en direction des publics migrants à l'ALS. *Et, surtout, il ne faut pas transférer ou plaquer nos références et schémas culturels ou normatifs. Ce sont aux gens de nous dire comment procéder.* » Mais quels sont les moyens de nous défaire de ces modèles, dont nous sommes tous imprégnés, animateurs de prévention compris? « *Nos comportements ne sont probablement pas complètement en accord avec les pratiques de prévention que nous recommandons et les capacités d'écoute que nous déployons*, remarque Monique Michaëlis, de Grisélidis. *Une formation spécifique, un travail sur les représentations et les comportements de chacun induiraient des bénéfices sur nos terrains d'intervention.* » Une proposition intéressante, mais difficile à mettre en œuvre à l'heure où les bailleurs de fonds ne conçoivent pas l'utilité de temps de débriefing, pourtant nécessaire à tout travail de proximité.

L'obstacle religieux a pu être suggéré comme générant une résistance à l'utilisation du préservatif. « *Mais il y a l'idéal religieux et la réalité de la sexualité vécue*, précise Omar Hallouche. *Chacun négocie entre ce qui se passe sur l'instant, l'émotion et son idéal de vie. La religion n'intervient pas autant qu'on le pense. Il faut se méfier de la mauvaise utilisation de la culture de l'autre, qui peut entraîner des résultats extrêmement contre-productifs. Parfois il vaut mieux ne pas savoir, cela permet de laisser une place à l'autre.* »

Écouter donc, et admettre que la personne puisse ne pas avoir comme unique priorité la prévention. « *Il faut accepter l'idée que les gens sont aussi libres de prendre des risques* », tranche Carine Favier, du Mouvement pour le Planning Familial. Tout en leur laissant la possibilité de s'appropriier le message et les outils pour mieux élaborer une stratégie personnelle de prévention. L'expérience de la Boîte à Malices montre bien la créativité des personnes en ce domaine (lire page 38).

Tous des êtres humains. Entrent ensuite en ligne de compte la réflexion de chacun, sa capacité à intégrer un message plus ou moins rapidement en fonction de son caractère, de son niveau de confiance en lui, voire de son bien-être. « //

faut arrêter avec ce terme de populations vulnérables, estime Carine Favier. Nous sommes tous des êtres humains qui peuvent être exposés à un risque ou à un autre, à un moment donné, et pour des raisons variables. » L'effet pervers de la catégorisation dans le domaine de la prévention serait de privilégier certains publics, considérés comme vulnérables, et d'ignorer les autres. Une tendance que l'on retrouve dans l'orientation des financements publics. Or la prévention n'a de sens et de portée que dans la durée. *« Parvenir à la modification de comportements est difficile, conclut Omar Hallouche, singulièrement lorsqu'il s'agit de sexualité. Les changements obtenus ne sont jamais ni constants, ni aisés, ni définitifs. Ce que l'on croyait acquis peut facilement se défaire, et il faut sans cesse remettre son ouvrage sur le métier. »*

Enfin, les publics destinataires des actions de prévention ne sont pas nécessairement des communautés. L'exemple du travail mené par les membres de Frisse auprès des femmes montre bien cependant qu'il est toujours possible de trouver un dénominateur commun. Ainsi une action évoquée par Danièle Authier, élaborée à partir d'une discussion sur l'anatomie féminine. *« En partant de ce point universellement commun aux femmes, indépendamment de leurs catégorie sociale, religion ou culture, on peut se diriger vers le social, et envisager la manière dont une femme peut se conduire, s'habiller ou se représenter. »* Mais également imaginer la manière dont on conçoit l'attitude des uns et des autres. *« Car les hommes aussi ont leurs fragilités par rapport aux exigences du modèle masculin, lesquelles font que, dans certaines situations, ils ne se protègent pas »,* résume Carine Favier. La prise en compte des rapports sociaux a ainsi modifié certaines pratiques du Mouvement pour le planning familial : ainsi, après sept ans de formation d'animatrices pour l'organisation de groupes de paroles féminins, des groupes mixtes ont finalement vu le jour, il y a deux ans. *« Nous avons réalisé qu'il fallait aussi former les hommes avec qui les femmes auront à négocier la prévention »,* poursuit Carine Favier.

Au final, pour envisager une prévention de proximité efficace, il convient également de la replacer dans sa dimension politique. *« On ne peut pas espérer lutter contre la transmission de ce virus au niveau mondial sans se poser la question du statut et de la lutte contre les violences, conclut Carine Favier. C'est aussi une question de promotion des droits. »*

La Boîte à Malices de CCS

Couples contre le Sida fêtait ses dix ans l'année dernière. L'association s'est toujours caractérisée par des animations ludiques, créatives et participatives. Découverte de la Boîte à Malices avec Isabelle Million, coordinatrice de l'association.

Comment est née la Boîte à Malices ?

Courant juillet 2003, nous étions au Cap d'Agde mais les préservatifs masculins que nous distribuons habituellement sur la plage ne nous étaient pas encore parvenus. Paradoxalement, de plus en plus d'hommes venaient au stand pour évoquer leurs difficultés à utiliser « le plus moulant et sexy du prêt-à-porter », selon les termes de notre premier *flyer*. Comme nous avons l'habitude de stimuler notre créativité nous avons réfléchi et inventé la Boîte à Malices : il s'agissait pour les participants de s'imaginer dans une situation érotique, avec un ou une partenaire idéale, sans capote. Qu'inventer pour ne pas se priver de plaisir tout en réduisant les risques de transmission du VIH et des autres IST ? Nous avons annoncé l'animation par affichage et les relais de parole, ces pairs acteurs de prévention, en avaient informé leurs connaissances. Le bouche à oreille a permis de mobiliser beaucoup de gens, qui sont venus avec leurs suggestions sur notre stand. Nous les avons recueillies sur de petits feuillets anonymes pendant une semaine. Le septième jour nous avons organisé un apéro-discussion, pour reprendre les propositions et en débattre. Beaucoup évoquaient des jeux érotiques avec une plume, des sucreries, de la confiture et autres préludes culinaires. Certains proposaient aussi des massages, des lectures érotiques ou encore des techniques de bondage.

L'avez-vous réutilisée depuis ?

Oui, en 2004, dans le cadre d'apéros-discussions. Souhaitant ajouter une dimension nouvelle, nous avons proposé aux participants de classer les propositions selon leur utilité : permettent-elles d'accéder au plaisir, de se connaître mieux, de se protéger ?... Au final, très peu de ces alternatives ont été considérées comme allant dans le sens de l'abstinence. Nous avons par la suite adapté la Boîte à Malices à des actions régionales. Comme nous n'avons, dans ce cas, pas de contact quotidien avec le public, nous organisons l'action sur une journée, parfois une après-midi, comme par exemple au salon de l'érotisme. À partir des propositions récoltées, nous avons également constitué des trousseaux de réduction des risques confiés à nos relais de parole. Elles contenaient des préservatifs masculins et féminins, du gel, un carré de latex, mais aussi une plume, une coupelle de confiture... Ces outils étaient accompagnés de supports de communication qui pouvaient évoquer les stratégies

mises au jour avec la Boîte à Malices. Ensuite, des annonces ont été diffusées dans la presse spécialisée avec des suggestions directement issues de la Boîte et nos coordonnées. Après cette opération, qui a visiblement déclenché une réflexion, des gens nous ont contactés. La plupart du temps, les questions des appelants sont très techniques, axées sur la transmission ou les préservatifs. Cette fois, l'érotisme et la sexualité étaient directement évoqués. Enfin, en décembre 2004, nous avons organisé une soirée dans un cinéma parisien. Les suggestions de la Boîte à Malices y étaient présentées sous forme de saynètes, de lectures de contes et de spectacles.

Quels enseignements en avez-vous tirés ?

Cette animation possède, comme tout ce que nous faisons, une dimension ludique et créative. Elle est assez mobilisatrice et permet de déclencher la parole sur des problèmes de fonds. Nous avons ainsi entendu de nombreux témoignages d'hommes sur leurs difficultés à utiliser le préservatif masculin. Au-delà d'un problème d'érection strictement physiologique, ils ont ainsi pu parler de leur désir, de la façon dont il naît et progresse, et des solutions de prévention possibles pour ne pas entraver le plaisir. Par ailleurs, la Boîte à Malices permet d'appréhender la sexualité de façon plus large que sous l'angle de la seule pénétration comme c'est trop souvent le cas quand on parle du préservatif masculin. Des hommes et des femmes nous ont dit que la pénétration les ennuyait parfois, qu'ils le faisaient plus pour l'autre, pour ne pas le perdre. Or éviter la pénétration est une stratégie de prévention qui fonctionne. Et puis cette occasion a permis de parler de la façon dont on aborde la rencontre, dont on engage une relation. Les gens ne nous en parlaient pas avant parce qu'ils considéraient que ce n'était pas important dans la relation et la prévention du VIH. Or, cette dernière ne se résume pas seulement à une méthode barrière contre les humeurs et les muqueuses de l'autre. Elle peut aussi s'inscrire dans un processus de rencontre. Comme une danse érotique ou un dîner aux chandelles, alternatives temporaires de prévention parmi d'autres, comme apprendre à se connaître et repousser le rapport au lendemain, quand les pharmacies seront ouvertes et les préservatifs disponibles. Mais aussi prendre le temps de parler, d'évoquer le désir et l'envie de prévention. Cette opération a également été importante au regard du préservatif féminin. Il figurait en bonne place parmi les suggestions. Des femmes qui s'en disaient satisfaites ont pu encourager d'autres à tenter, ou retenter après une première déception, son utilisation.

Réutiliserez-vous la Boîte à Malices cette année ?

Notre budget a malheureusement été réduit l'an passé, donc nous avons décidé d'axer notre action sur la formation des relais de parole, ces pairs qui diffusent les messages de prévention auprès de leur entourage. Et nous utiliserons la Boîte à Malices dans ce cadre.

Afrisanté mobilise les communautés africaines

L'exemple d'Afrisanté illustre l'importance de la connaissance d'un public, de la constance sur le terrain et de la pérennité des actions menées auprès d'une communauté pour inciter à la prévention. Découverte d'un programme de proximité.

Afrisanté est une jeune association marseillaise créée en 2003. Kodou Wade, anthropologue, sensibilisée par l'accompagnement personnel d'une personne vivant avec le VIH, est l'une de ses cofondatrices. Constat de départ : « *Il y avait une forte progression de l'épidémie chez les personnes d'origine subsaharienne, et notamment les femmes, dans un contexte d'accès aux soins tardif*, résume-t-elle. *Cela se combinait localement avec une très faible mobilisation des associations communautaires sur le front de la lutte contre le sida.* » Longtemps, la communauté africaine de Marseille a ignoré la progression constante de la maladie en son sein. « *La représentation dominante était que cette maladie était celle de l'Afrique et non celle de ses ressortissants en France, où on ne voyait personne de malade* », ajoute Kodou Wade.

Dès sa création, Afrisanté se déploie sur le terrain et développe un programme de prévention décliné en quatre cibles : groupes de femmes, espaces de sociabilité et milieux festifs (quartier Noailles et bals afro-antillais), foyers de travailleurs, associations et groupements communautaires. L'objectif est de sensibiliser les migrants africains au VIH/sida et aux hépatites, par des actions de proximité régulières et durables. « *Et nous avons également voulu favoriser la promotion de la santé en général car le problème du sida n'est pas le seul à se poser*, précise Kodou Wade. *Dans les foyers notamment, l'accès aux soins est très aléatoire.* »

Prendre ses marques. Pour chacune de ses quatre cibles, l'association a dû commencer par se faire connaître, se familiariser avec les rapports sociaux et développer l'attitude la plus à même de favoriser une expression autour du thème de la sexualité. Sur le quartier Noailles, où les animateurs de l'association sont présents depuis 2003, elle est parvenue à impliquer progressivement les commerçants et à être identifiée comme relais de prévention : « *Au début, on nous expliquait que notre intervention n'était pas nécessaire puisque, selon le public que l'on rencontrait, seules les prostituées utilisaient des préservatifs*, se souvient la fondatrice. *Et personne n'aurait accepté publiquement un préservatif, alors que, maintenant, les gens viennent nous en demander.* » Dans les foyers de travailleurs, la première étape a été de comprendre le fonctionnement des communautés, organisées en



associations villageoises, et d'appréhender les particularités du public, avant d'intégrer des séances de prévention dans leurs réunions mensuelles. *« Il y a dans ces endroits de nombreuses personnes originaires de milieux ruraux, souvent illettrées et très réfractaires au préservatif. Les anciens régissent la vie du groupe et nous devons désamorcer leurs blocages en négociant pour introduire une activité de prévention autour de la sexualité. »*

Compréhension et partenariats. Dans tous les cas, l'association doit tenir compte dans son action de représentations difficiles à déconstruire. *« Il y a parfois le poids de la religion, évoque Kodou Wade. Les rapports de genre également, dans lesquels les femmes peuvent avoir une très faible capacité de négociation. Nous y travaillons, mais les évolutions sont particulièrement lentes. »* Avec un bémol lié au statut marital des personnes : *« Il est beaucoup plus facile de faire accepter le préservatif à l'individu qu'au groupe. »*

Un partenariat a également été tissé avec différentes associations communautaires du département des Bouches-du-Rhône afin d'intégrer des actions d'information dans leurs activités, comme la promotion du dépistage, et de créer des supports de prévention appropriés. Jusqu'à présent la problématique « santé » était totalement absente de ce milieu traditionnellement dédié aux actions de solidarité et de convivialité. *« Pour le moment nous avons surtout sensibilisé les dirigeants de ces organisations et identifié les principaux obstacles : poids du dogme religieux, permanence du déni autour du sida et difficulté des associations à mobiliser leur public »,* résume Kodou Wade. En ce domaine, Afrisanté en est aux balbutiements de son travail de proximité. À l'image de l'action menée dans le quartier Noailles, l'équipe pense que seules l'immersion et la fréquentation durable des groupes pourront permettre à son action d'aboutir. *« Parler du sida est plus aisé quand on a pris le temps de tisser du lien, explique Kodou Wade. Dès que possible nous nous efforçons de participer, en soirée ou durant le week-end, aux diverses activités associatives : sorties ludiques, repas organisés ou portes ouvertes. »*

Le dernier volet de l'action de prévention de l'association, axé sur les femmes, est en cours de lancement. L'association a récemment trouvé un local pour les accueillir, ce qui lui permet également de proposer un accompagnement aux personnes séropositives.

Dans tous les cas, l'action d'Afrisanté est constante dans la méthode : s'imprégner d'un contexte et de particularités sociales. *« Même si, dans tous les milieux, la sexualité va de pair avec les émotions et est chargée de symboles, conclut Kodou Wade. En ce sens, le travail de prévention est donc une négociation permanente d'un individu à un autre. »*

BOUTIQUES, STRUCTURES MOBILES ET CAARUD...

SESSION SA2

RÉDUCTION
DES RISQUES,
RECONNAISSANCE
ET DÉVELOPPEMENT :
LES CAARUD
ET APRÈS ?

participants :
Fabrice Olivet,
Vanessa Dessoulière,
Fabrice Vecchi,
Monique Douguet,
Gérard Fury,
Laurence Finizio,
Jean-Marie Le Gall

Entré en application en janvier 2006, le décret Caarud marque la reconnaissance du travail effectué par les structures de prévention des risques liés à la toxicomanie. Si cette évolution facilitera leur travail, elle soulève aussi un certain nombre de questions.

Un toxicomane annoncera-t-il désormais qu'il se rend au Caarud pour échanger une seringue ou trouver un espace de discussion ? Le terme CSST (Centre de soins spécialisés pour toxicomanes) n'a jamais été repris par les consultants de ces structures médicalisées ; il n'y a pas plus de raisons pour qu'un usager de drogue s'approprie le vocable technique « Caarud » (Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogue) pour parler de la « boutique » qu'il fréquente, en un mot qu'il s'intéresse à sa nouvelle labellisation.

Pourtant la « Caarudisation » des structures de réduction des risques liés aux drogues marque une petite révolution. Celle de la reconnaissance officielle par l'autorité publique des pratiques de réduction des risques (RdR) et de leurs résultats en matière de santé publique. Le débat autour de ce concept a été et reste très politisé : il sous-tend l'acceptation de l'usage de drogue, en contradiction avec les objectifs prohibitionnistes. Mais il s'agit d'être pragmatique avant tout et de limiter les dégâts sur la santé des usagers.

En France, la RdR en matière de consommation de drogues est apparue avec le sida, contrairement aux Pays-Bas, où l'approche est née avant même que le VIH ne fasse ses premiers ravages. La démarche a été conceptualisée en Grande-Bretagne en 1987, comme l'explique l'Association française pour la réduction des risques sur son site Internet*. On peut y lire : « Soins et prévention ont été redéfinis en fonction

Ressources en ligne :

* AFR : <http://reduction-desrisques.free.fr>
Anit : www.anit.asso.fr
Asud : www.asud.org

d'une hiérarchie des risques : il vaut mieux ne pas consommer de drogues mais si vous en consommez, il vaut mieux consommer les drogues les moins dangereuses et de la façon la moins dangereuse possible ; il vaut mieux ne pas s'injecter de drogues mais si vous persistez à vous en injecter, alors il faut utiliser une seringue stérile. »

La libéralisation de la vente de seringues en 1987 a marqué une première étape, puis le premier programme d'échange de seringues de Médecins du Monde une seconde, en 1990. En juillet 1994, Simone Veil lance un véritable dispositif : vente de kits stériles (« stéribox ») en pharmacies, ouverture de « boutiques » d'accueil et de programmes d'échange de seringues, autorisation de mise sur le marché du Subutex® et de la Méthadone®. Enfin, en 1999, le plan gouvernemental de lutte contre les drogues et la toxicomanie officialise certaines mesures de réduction des risques. Celles-ci sont encadrées par une circulaire.

De fait, avant 2004 et le vote de la nouvelle loi de santé publique, jamais les mesures de réduction des risques n'avaient officiellement été reconnues comme outils par le législateur. Cette nouvelle législation permet d'en finir avec le bricolage juridique, donne des objectifs et pose un cadre d'intervention aux acteurs de la RdR. Elle permet aussi de formaliser l'existence des structures actuelles en posant le principe des Caarud, qui ont le statut d'établissements médico-sociaux. Le décret du 19 décembre 2005 précise leur nature et définit leurs missions : un Caarud peut se centrer sur un local ou agir en dispositif mobile, assure l'accueil, l'information et le conseil des usagers de drogue en matière d'accès aux soins, au logement, à la formation professionnelle ou de réinsertion. Il offre du matériel de prévention (échange de seringues), met sur pied des interventions de proximité pour aller au contact des usagers, et joue un rôle de médiation locale. Par ailleurs, les Caarud peuvent participer au dispositif de veille sur la toxicomanie et s'impliquer dans des travaux de recherche.

Les Caarudables de la réduction des risques « pèsent » 20 millions d'euros par an, tous financements confondus. Un budget qui, bien que n'augmentant pas, est stabilisé depuis plusieurs années. Le nouveau dispositif, qui voit les budgets Drass glisser vers l'assurance maladie, réunit les trois quarts de la somme sous la tutelle de la Direction géné-

rale de la santé (DGS). Le financement des Caarud pourra se prolonger sur quinze ans, une fois passé une première phase de mise au point de trois ans. Les intervenants peuvent donc désormais lever le nez du guidon, et c'est bien là le principal intérêt du nouveau dispositif. « *Les Caarud avancent plus dans le sens d'une pérennisation des financements qu'au sens structurel* », résumait Maryse Dricot de SOS drogue international lors de la Convention nationale.

Ddass et Drass ont présélectionné les structures éligibles, qui ont reçu une avance de fonctionnement en attendant la décision du jury des Comités régionaux d'organisation sociale et médico-sociale (Crosms), qui tombera en fin d'année. Selon les estimations, une centaine des deux cent cinquante associations de RdR pourraient intégrer le système Caarud. Les autres programmes, ont martelé les pouvoirs publics au moment des discussions sur le projet, resteront dans les circuits de financement classique. Mais avec quels financements ?

Valère Rogissart, le président de l'AFR, a participé aux discussions préparatoires de la loi de santé publique et du décret Caarud, aux côtés d'autres associations dont l'Anit (Association nationale des intervenants en toxicomanie), Aides ou encore Asud. Il témoigne que la mise en œuvre du projet s'est déroulée dans un bon climat de concertation avec les responsables du ministère de la Santé. Et précise : « *Nous avons été attentifs à garder une certaine souplesse, essentielle à nos missions d'accueil et d'accompagnement. Mais nous n'avons pas été écoutés sur tout, par exemple nous aurions souhaité que l'on parle de "dispositif" plutôt que de "centre", pour désigner les structures éligibles, mais cela n'a pas été accepté* ». Par ailleurs, modère-t-il, le plafonnement des budgets « *signifie à terme une baisse, puisqu'ils ne sont pas réévalués avec l'inflation* ». Et si les budgets éligibles au titre des Caarud pour 2006 sont finalement ceux de 2005 et non ceux de 2004 moins 10 % comme cela avait été initialement annoncé, ces ressources restent trop limitées au regard des besoins.

On aimerait croire que la création des Caarud traduit l'évolution de l'opinion publique (et celle des politiques de tous bords), face au succès des initiatives de RdR, aboutissant à la chute drastique des infections au VIH chez les toxicomanes et à un nombre annuel d'overdoses divisé par dix. Ces avancées demeurent néanmoins fragiles. Ainsi la Mildt (Mission

interministérielle de lutte contre les drogues et la toxicomanie) n'a pas jugé bon de consulter les intervenants avant d'interdire le testing et de poser le principe d'un engagement des accueillants à ne pas consommer en boutiques (difficilement compatible avec une logique d'auto-support), lors de l'élaboration de son référentiel sur la RdR. Par ailleurs, les pouvoirs publics parlent de faire entrer le Subutex® dans la catégorie des produits stupéfiants. Au final, pour les acteurs de la réduction des risques beaucoup de portes restent à ouvrir, dans les prisons, pour l'hébergement des plus exclus, en faveur de salles d'injection ou pour une meilleure prévention des hépatites **C.**

AU PREMIER BILAN DES CAARUD, CE SONT LES FINANCES QUI COMPTENT

La pérennisation des financements ouverte avec le système des Caarud fait l'unanimité, mais les associations restent attentives à l'impact d'une institutionnalisation sur leur relation aux usagers.

« Le décret Caarud marque l'institutionnalisation d'une politique au départ révolutionnaire » : en une phrase, Fabrice Olivet d'Asud résume 20 ans de plaidoyer pour la réduction des risques liés à la toxicomanie. « Nous réclamions cette officialisation depuis longtemps », rappelle-t-il.

Les associations d'accueil des usagers de drogues apprécient le confort d'un plan de financement qui après trois années de « test » s'étendra sur quinze ans, leur évitant désormais « d'avoir à renégocier [leurs] subventions tous les ans ». Mais les bénéfices qualitatifs du dispositif des Caarud sont plus discutés. Ne conduira-t-il pas à une standardisation de structures aux pratiques très diversifiées ? Les critères d'évaluation à renseigner pour le passage en Caarud paraissent également trop axés sur le quantitatif, donc jugés réducteurs, voire trop incitatifs (comme la mesure du nombre de seringues

échangées ou celle des « personnes incitées à se faire soigner pour une hépatite C »). On peut regretter aussi qu'aucune référence à la santé communautaire ou à l'auto-support ne soit incluse au dispositif, ainsi que les contraintes administratives qui lui sont afférentes.

Laurence Finizio, psychologue au Tipi de Marseille, témoigne : *« Cela fait onze ans que le Tipi a mis en place les fondamentaux de réduction des risques [...]. Notre accueil a pour premier objectif de sortir les personnes de l'isolement, on leur propose entre autres de participer à des ateliers. Depuis quelques années nous avons mis en place des services, une assistante sociale vient, par exemple, mais cela nous transforme peu à peu en prestataire. »* Et de s'inquiéter : *« Avec le passage à un dispositif très structuré et une intégration dans le champ médico-social, les adhérents risquent de devenir des patients. »*

« Pendant longtemps j'ai eu peur du passage au système Caarud. Maintenant c'est fait et l'aspect militant de notre association est toujours là », rassure Monique Douguet, de Réduire les risques, à Montpellier. *« Nous avons été convoqués par la Drass et la Ddass qui nous ont demandé de fusionner avec une autre association, Pasreles, en posant cela comme une évidence. Si on refusait, on nous coupait le robinet ».* Les deux structures sont très différentes, l'une a ouvert une boutique d'accueil des usagers tandis que l'autre travaille en scooter dans la rue, mais les deux partagent une même culture de l'engagement si bien que la fusion – même forcée – se passe sans dommage, après *« deux mois à remplir les dossiers ».*

Aides gère 76 lieux d'accueil en France recevant *« des publics très divers ».* Tous n'étant pas *« Caarudables »*, notamment en raison de problèmes de coûteuses mises aux normes, *« seulement »* 28 dossiers ont été déposés. L'association pèse plus lourd face à l'administration et ne relate pas de difficultés particulières en la matière. Ses critiques restent d'ordre éthique : *« La réduction des risques est-elle soluble dans les Caarud ? »,* s'interroge son représentant, Jean-Marie Le Gall. Elle court, comme toutes les actions de santé communautaire, le risque de se figer. *« Par exemple, les usagers deviennent experts et en tant que tels auront tendance à occulter la parole des nouveaux arrivants »,* analyse-t-il. L'institutionnalisation accentue la dissymétrie entre structures et personnes accueillies. Au fil des ans les toxicomanes sont devenus des *« usagers de drogue »* puis des *« usagers de services ».* *« Maintenant on parle d'un usager sans que l'on sache si c'est du produit ou*

de la structure qu'il est usager », pointe-t-il. « Attention à ce que le dispositif ne nous mette pas en décalage avec la réalité, à ce que nos accueils ne deviennent pas des salles d'attente car nous risquons de perdre le contact avec beaucoup de gens ! »

Pour tous, l'affirmation de l'usager en tant que « Je » – comme le défendent les militants d'Asud – est le pilier fondateur de la réduction des risques.

Cabiria à Lyon a monté des programmes de santé communautaire avec les personnes prostituées. L'association reçoit de plus en plus de toxicomanes en rupture avec les deux boutiques de la ville, devenues Caarud, raconte Lionel Grand, salarié de Cabiria. *« Nous ne recevons pas de financements pour la réduction des risques des usagers de drogue, mais on essaie de gérer »,* ajoute-t-il.

Par ailleurs, la survie des associations n'entrant pas dans le cadre du dispositif ne semble pas garantie. Une partie des activités du Tipi dépend de subventions annuelles. *« Il va falloir que je sépare mon cerveau en deux »,* s'agace son directeur, *« très inquiet pour les structures hors Caarud »,* notamment lo Tipi la Ciotat. Les intervenants de La Trev, une petite structure basée dans le sud gardois, se sont vu couper toutes ressources, avec *« l'impression d'avoir été piégés par la Ddass et la Drass »* (lire p. 49). S'agit-il de pousser jusqu'au bout la logique de *« gains d'échelle »* analysée par Maryse Dricot, responsable Île-de-France de SOS drogue international, quitte à réduire le maillage, déjà bien trop distendu sur le territoire français, des ressources en réduction des risques ?

Comparer les expériences révèle que les autorités sanitaires régionales ne dispensent pas les mêmes informations auprès de tous. Certaines continuent à réclamer que leur soit présenté un budget établi sur la base restrictive du *« 2004 – 10 % »*, alors même que le retour à un calcul plus réaliste et conséquent a été accordé par les autorités nationales.

Ces ratés remettent-ils en question le système Caarud ? Il s'agit plutôt d'être attentif à sa bonne mise en place, de faire remonter les informations et de ne pas devenir plus royaliste que le roi. Certaines structures ont ainsi embauché un médecin *« alors que rien ne les y oblige »,* précise Valère Rogissart. Et le président de l'AFR de conclure : *« La bagarre n'est pas finie. Il faut mutualiser nos expériences et faire remonter les témoignages. Une première évaluation sera faite dans trois ans, il s'agit d'amener des propositions pour améliorer le dispositif. »*

« Une aubaine »

*Pour Fabrice Olivet, directeur d'Asud,
le passage en Caarud permettra enfin aux structures
concernées de travailler hors de la précarité.*

Comment le dispositif Caarud sera-t-il intégré par Asud ?

Seuls Asud Nîmes et Marseille sont Caarudables. À Paris, où se trouvent le bureau national et l'équipe du journal, nous ne sommes pas concernés, tout comme Asud Le Mans ou Asud Orléans, qui fusionnera d'ailleurs bientôt avec Paris. Il y a une grande diversité de dispositifs de réduction des risques et tous ne sont pas concernés.

Ce statut est-il compatible avec la culture de l'auto-support ?

On passe de l'autre côté de la barrière ; mais il faut relativiser cette institutionnalisation. Dans la culture des usagers de drogue il y a toujours eu une porosité entre les anciens toxicomanes et les autres, que les premiers prennent en charge. Les premières structures à avoir été créées, les communautés thérapeutiques, ont été ouvertes dans les années 1970 par des gens qui étaient à l'origine partis à la campagne pour décrocher. L'institutionnalisation montre que la réduction des risques est un métier ; c'est aussi la reconnaissance du fait que c'est une mission de service public. Cette ouverture, on ne l'a pas toujours en matière de drogues. À Asud nous avons par exemple toujours du mal à nous faire entendre par les médias ; nous ne devons pas correspondre à leurs stéréotypes !

C'est la sortie de la précarité pour les structures ?

Bien sûr, pour tous, c'est une aubaine que de se voir offrir la possibilité d'un financement sur 15 ans. Asud national arrive à avoir une visibilité légèrement supérieure à un an grâce aux subventions pour le journal qui sont plus stables, mais globalement tous les acteurs de la réduction des risques courent après les subventions. Et il faut arrêter de croire que la RdR peut fonctionner uniquement avec des bénévoles. On ne peut pas demander à des gens qui pour la plupart sont au RMI de ne fonctionner qu'en bénévolat. Certains postes sont difficiles et il faut pouvoir être salarié si on y consacre tout son temps.

« Nous survivons grâce à la mairie »

À Vauvert, au coeur de la Camargue, La Trev accueille les usagers de drogue depuis huit ans. Exclue du dispositif Caarud, l'association est menacée de disparition. Témoignage de Vanessa Dessoulière et Fabrice Vecchi, deux de ses trois salariés.

Quel est votre champ d'activités ?

La Trev est implantée dans une ville de 10 000 habitants, dans un environnement rural mais où il y a un vrai problème de drogue. Il y a beaucoup d'usagers de drogue dans le sud gardois. Avant notre arrivée, on trouvait des seringues partout dans le village. En 2005, nous avons compté 2 140 passages dans notre boutique que nous avons rendue la plus accueillante possible. Nous avons distribué 20 000 seringues – plus qu'une autre association basée à Nîmes ; nous proposons aussi un accompagnement juridique et social. Nous intervenons également sur d'autres types de risques, notamment sur l'alcool et au moment des fêtes votives.

Vous n'avez pas demandé à passer en Caarud ?

Nous n'avons jamais été invités à aucune réunion d'information sur les Caarud alors qu'il a dû y en avoir. Nous sommes très pris par notre travail quotidien et assez isolés par rapport aux autres associations du fait de notre environnement rural ; nous n'avons pas le temps de nous informer. Quand nous avons sollicité la Ddass, elle nous a répondu qu'il n'y aurait que deux Caarud dans la région et que les deux seraient basés à Nîmes. C'est absurde car il y a des besoins ailleurs. Lunel, par exemple, compte beaucoup d'usagers de drogue. Par ailleurs, il y a trois structures candidates Caarud à Nîmes pour les deux places.

La situation financière de La Trev est critique...

Heureusement, la mairie nous prête le local et nous offre l'électricité et l'eau sinon nous aurions déjà fermé car nos subventions ont été coupées. Notre budget annuel est de 90 000 euros et nous n'avons plus rien en caisse. Nous n'avons pas pu recevoir nos salaires ce mois-ci et rien ne se profile à l'horizon si ce n'est une aide de Sidaction. Aujourd'hui, nous cherchons à trouver les moyens de continuer à faire vivre notre association car le travail que nous avons effectué en vaut la peine. Il est d'ailleurs reconnu par tous.

TOUJOURS DES ENTRAVES EN MILIEU CARCÉRAL

SESSION ST1

« QUELLE
INDÉPENDANCE
DES SOINS EN MILIEU
CARCÉRAL ? »

participants :

Marc Dixneuf,

Atiqah Chajai,

Marc Bessin,

D^r Denis Lacoste,

Rosine Réat,

Armand Totouom

Depuis la loi du 18 janvier 1994, les soignants intervenant dans les prisons françaises ne dépendent plus de l'administration pénitentiaire mais exercent au sein d'unités de consultation et de soins ambulatoires (Ucsa) rattachées au service public hospitalier. Malgré de nettes améliorations, maints obstacles entravent toujours l'accès aux soins des détenus. La prégnance de la logique sécuritaire interdit une réelle égalité de traitement. Et bouscule les logiques professionnelles.

« Avec la création des Ucsa, j'ai eu l'impression de découvrir le luxe en matière de soins en milieu carcéral ! Aujourd'hui, cette dynamique originelle est bien loin, des lacunes importantes persistent et auraient même tendance à s'aggraver. Mon équipe, comme d'autres, éprouve en effet le sentiment d'une véritable régression », alerte Denis Lacoste, médecin spécialiste en maladies infectieuses de l'Ucsa de la maison d'arrêt de Gradignan. Un constat qu'il met en lien avec la montée du climat sécuritaire, lequel aboutit à une forte répression et à une intolérable surpopulation carcérale. « Dès lors, déplore-t-il, la santé n'apparaît plus comme un objectif prioritaire. » C'est ainsi qu'à Gradignan, où le taux d'occupation est de 170 %, l'équipe soignante, qui avait instauré des consultations infirmières décentralisées dans les étages, a été contrainte par l'administration de les supprimer pour motif de sécurité. « Désormais, témoigne-t-il, elles ont lieu à l'infirmerie, et comme la circulation est difficile, l'accès en est très limité. »

S'il est possible de soigner en milieu carcéral, les prisons ne sont toutefois pas des lieux de soins et nombreux sont les obstacles à leur réalisation. « Les conditions de détention ne vont pas dans le sens d'une dynamique de soins. La vie quotidienne et les rapports aux soins sont marqués par les normes pénitentiaires : le contrôle, la surveillance et la

soumission à l'autorité, alors que la confiance est une donnée indispensable », résume Rosine Réat, psychologue clinicienne à Sida Paroles. En prison, impossible notamment de choisir son médecin. Impossible aussi de conserver une intimité. *« Le soin est quelque chose de personnel. Or, en détention, on est obligé d'être soigné sous le regard des autres, ce qui est un frein »*, souligne-t-elle. Le secret médical peine en outre à s'imposer. La promiscuité l'en empêche souvent, tout comme l'organisation carcérale. *« En l'absence d'aides-soignants, ce sont des détenus qui effectuent le ménage dans les Ucsa. Ils ont forcément accès, à un moment ou à un autre, à la vision d'un dossier, d'un nom... »*, dénonce Denis Lacoste. L'incarcération d'un nombre croissant de migrants pose de plus la question de l'interprétariat. Des codétenus sont ainsi appelés à intervenir pour l'assurer. Au détriment de la confidentialité.

La difficulté à obtenir des rendez-vous à l'extérieur pour les spécialités non représentées, la lourdeur des extractions, la gestion déficiente de l'urgence sont autant d'entraves au bon exercice des soins. Alors que la prison est un lieu de violence, qu'elle génère ou aggrave les troubles psychiques et reçoit beaucoup de personnes déjà en marge du système de soins à l'extérieur, elle souffre aussi d'un manque criant et récurrent de moyens. Les équipes, restreintes, sont débordées et l'évolution de la population carcérale ne risque pas de les soulager. Le vieillissement des détenus, la présence accrue de personnes souffrant de lourdes pathologies chroniques ou en situation de handicap augmentent en effet la demande de soins. Quant aux aménagements de peine en lien avec la santé, ils ne sont souvent obtenus que pour des situations extrêmes.

Indépendance de forme, dépendance de fait. La prison est en réalité un lieu où se rencontrent des logiques et des objectifs – garde et entretien – peu conciliables. D'où une certaine confusion. *« Quand on interroge les détenus sur les services médicaux et les acteurs sanitaires, on constate leur méfiance. Souvent, ils ne font pas de distinction nette entre le médical et le pénitentiaire »*, observe Rosine Réat. Ce qui interroge la place des soignants, malgré leur indépendance institutionnelle. *« Les logiques professionnelles ne sont pas si claires que cela en prison. Les différents acteurs (soignants, surveillants...) sont obligés de coopérer car ils sont confrontés à la même situation, caractérisée par la violence*

du monde carcéral », analyse Marc Bessin, sociologue au Centre d'études des mouvements sociaux (CNRS-EHESS), pour qui les acteurs sont « *interdépendants* ». Il n'y a donc pas, d'un côté, ceux qui surveillent et, de l'autre, ceux qui soignent. « *En situation, on observe des manières différenciées de partage de compétences. De fait, les pratiques se recomposent, on assiste à des ajustements des logiques pénitentiaire et sanitaire, des redéfinitions de l'éthique professionnelle.* »

Les surveillants, confrontés à des corps affaiblis, à des détenus grabataires ou handicapés, participent, eux aussi, à la relation de soins. Tout comme les détenus au demeurant. En effet, complète le sociologue, « *il y a une large délégation du travail de prise en charge le plus quotidien, le plus difficile, des détenus les plus dépendants aux codétenus.* » Délégation qui soulève maintes questions éthiques, par exemple concernant le secret médical. « *L'arbitraire est de mise quand ce sont des codétenus, non soumis à une logique professionnelle, qui sont sollicités pour prendre en charge la santé : demander un soin, apporter un soutien matériel, etc.* », souligne en outre Marc Bessin. Pour les soignants, poursuit-il, « *la question est de savoir jusqu'où aller dans les compromis.* » Ce dont témoigne Denis Lacoste : « *On jongle, on négocie, en permanence. On espère ne pas trop faire de compromis, mais on y est obligé, et on a peur que ce soit au détriment de la qualité de la prise en charge.* »

Plus globalement, résume Marc Bessin, « *nous sommes dans une situation où nous avons du mal à distinguer l'ordre, la peine et le soin.* » Une confusion qu'entretient également l'invitation souvent faite aux soignants de s'associer à l'application des peines. « *Clarifier les objectifs de la peine et du soin devient dès lors pour eux une exigence éthique de leur profession* », analyse le sociologue. D'autant que la prison semble parfois considérée, notamment pour les toxicomanes, comme un lieu de soins. Néanmoins, conclut-il : « *Si les soignants constatent que l'incarcération peut être une occasion propice pour entamer un suivi, leur expérience de l'épreuve carcérale et de ses conséquences psychiques et somatiques les amène en général à lutter contre la conception de la prison réparatrice, laquelle constitue quand même un important effet pervers de la réforme.* »

Croiser les regards pour avancer

Aujourd'hui, deux groupes de travail planchent pour dégager des pistes visant à améliorer les soins dans les prisons franciliennes. Ce qu'explique Christine Barbier, médecin inspecteur de santé publique à la Drass Île-de-France, notamment chargée de décliner le plan national VIH au niveau régional.

Vous avez mis en place un groupe de travail sur le VIH et les hépatites en prison. Qui y participe et quel est son rôle ?

Le groupe « détenus », qui s'est déjà réuni deux fois, comprend des médecins de Ddass et d'Ucsa, des directeurs de maisons d'arrêt, des professionnels de services pénitentiaires d'insertion et de probation (Spip), ainsi que des représentants d'associations intervenant en milieu carcéral en Île-de-France, telles Act Up, Aides, Migration santé ou Sida Paroles. La présence de ces dernières me semble indispensable car elles apportent un regard complémentaire à celui des soignants. Nous effectuons aujourd'hui un diagnostic sur la prévention : les informations données aux détenus à leur entrée en prison, l'accès au matériel de prévention (préservatifs, eau de Javel), l'organisation du dépistage, la continuité des soins, les préparations à la sortie... Il s'agit de réaliser un état des lieux, de dégager des pistes et de mettre en œuvre des solutions.

Qu'avez-vous constaté en matière de dépistage ?

À leur arrivée, les détenus doivent se voir proposer un dépistage du VIH et des hépatites. Le moment ne nous semble pas forcément bien choisi. Les personnes sortent en effet de garde-à-vue, sont accablées par ce qui leur arrive... Si, en plus, elles apprennent une séropositivité, cela peut être très lourd. Nous allons discuter afin que ce dépistage soit reproposé au cours de la détention et intégré à des bilans globaux. Nous avons par ailleurs constaté que, selon les établissements, ce sont les Ucsa ou des CDAG qui gèrent cette question. Or l'intervention des CDAG est problématique : la confidentialité n'est pas préservée puisqu'ils sont assimilés au VIH. En outre, comme leur présence n'est pas quotidienne, le dépistage n'est pas proposé à tous les détenus. Une autre question est de savoir ce qu'il se passe après. Concernant le VIH, les détenus semblent bien pris en charge, mais, en matière d'hépatite C, ce n'est pas le cas. Les personnes infectées ne bénéficient pas toujours du bilan complémentaire d'indication à un éventuel traitement, notamment car cela implique des extractions. Quant au VHB, si le dépistage est négatif, les personnes

doivent pouvoir accéder à une vaccination, or celle-ci n'est pas organisée. Les dépistages ne débouchent donc pas systématiquement sur la prise en charge nécessaire, ce qui, en termes de santé publique, est problématique.

**La Drass Île-de-France participe également
à un groupe de travail portant sur l'organisation
des soins en prison aux côtés de l'Agence régionale
d'hospitalisation, qu'en est-il ?**

L'idée est d'essayer d'avoir une démarche conjointe en vue d'élaborer des préconisations à faire valoir aux Ucsa franciliennes, lesquelles sont présentes au sein du groupe. Nous avons un contrat avec le ministère de la Santé pour améliorer les soins en milieu carcéral. Plusieurs sujets sont débattus : le dépistage, l'attractivité des postes pour motiver infirmières et médecins à travailler en milieu carcéral, la continuité des soins à la sortie. Trop souvent, une insuffisante coordination entre Spip et Ucsa oblige en effet des sortants de prison à se retrouver dehors sans ordonnance ni traitements. Ce à quoi il faut remédier.

Jérôme, intervenant à Cabiria et ancien détenu

« J'ai connu la prison, il y a quelques années. J'ai été incarcéré dans deux établissements : l'un super moderne, à Villefranche-sur-Saône ; l'autre, des plus vétustes, Saint-Paul-Saint-Joseph à Lyon. Je n'ai jamais été malade, mais j'ai pu constater combien la question des soins était problématique pour les détenus ayant des ennuis de santé ou sous substitution. Certes, cela diffère selon les prisons. À Lyon, les surveillants respectent plus les détenus, dont ils savent les conditions de vie exécrables, qu'à Villefranche, où règnent un climat délétère et un racisme énorme. Pour obtenir des soins, il faut en faire la demande par écrit. Ce qui, pour des personnes illettrées comme certains migrants, est impossible. Je me suis ainsi retrouvé en cellule avec un Géorgien qui ne connaissait pas le français et avait des rages de dents épouvantables. J'ai écrit tous les jours des mots pour lui. Il a dû attendre un mois et demi pour rencontrer un dentiste ! Une fois, il a dû tambouriner à la porte de 17 heures à minuit pour qu'un surveillant se déplace, qu'il appelle son chef, et que celui-ci prenne sous sa responsabilité de lui donner une boîte de paracétamol. Un acte qui, à Villefranche, aurait été totalement impossible ! »

MAROC : « L'IMPÉRATIF DE SANTÉ EST SOUVENT SACRIFIÉ À L'IMPÉRATIF DE SÉCURITÉ »

Membre du conseil national de l'Association de lutte contre le sida (ALCS) à Casablanca, Atiqa Chajai, qui a contribué à la définition du programme de lutte contre le VIH-sida au Maroc, décrit la situation sanitaire dans les prisons surencombrées de son pays. Elle déplore notamment le rattachement des médecins au ministère de la Justice.

« Au Maroc, les médecins exerçant en prison sont rattachés au ministère de la Justice et, en particulier, à la Direction de l'Administration pénitentiaire et de la réinsertion, ou DAPR. Ils s'inscrivent donc davantage dans le registre de la surveillance que s'ils avaient une hiérarchie médicale. L'impératif de santé est souvent sacrifié à l'impératif de sécurité.

On compte, dans le pays, 75 médecins pour 58 établissements pénitentiaires, auxquels s'ajoutent 130 infirmiers, dont les deux tiers sont des surveillants formés aux soins. Les prisons marocaines enferment 55 000 à 60 000 détenus et, chaque année, ce sont 80 000 personnes qui sont incarcérées. Le taux d'encombrement se révèle donc extrême : il peut atteindre 300 %. Des cellules de 10 places sont occupées par 30 à 40 personnes ! On voit dès lors les limites de toute prise en charge.

Le sida est apparu au Maroc en 1986 et les premières actions de sensibilisation entreprises par la DAPR ont eu lieu au début des années 1990. En 1995, les médecins des centres pénitentiaires ont notamment été formés à la prise en charge des séropositifs, en partenariat avec les médecins de santé et l'ALCS. Des actions de prévention ont ensuite ponctuellement été organisées. La prise en charge se fait dans les CHU de Casablanca et de Rabat ainsi que, depuis la décentralisation, dans les centres régionaux de prise en charge de l'infection. Aujourd'hui, conscient des manques en matière de prévention comme de prise en charge du VIH, le ministère de la Justice

élabore un programme de lutte contre le sida. Chez les détenus, le taux de prévalence était estimé à 0,6 % en 2005, soit cinq fois le taux enregistré en milieu libre. Toutefois, le nombre de détenus diagnostiqués séropositifs en 2005 n'était que de 14, faute d'un accès réel au dépistage. La plupart sont analphabètes et ne connaissent pas cette possibilité. Néanmoins, le lendemain du premier Sidaction marocain, des détenus ont demandé un dépistage. Reste cependant un problème de confidentialité, car si une personne se révèle séropositive, cela se sait.

L'impossibilité de choisir son médecin nuit à l'instauration d'une relation de confiance. En outre, les détenus se méfient de ce professionnel qu'ils pensent plus soucieux de les punir ou les dénoncer que de les soigner. On observe ainsi des cas d'IST traitées par automédication dans le seul but de ne pas voir ce soignant. Le rattachement du médecin au directeur de la prison ne favorise d'ailleurs pas la confidentialité. En effet, quand une personne doit se rendre à l'hôpital pour se faire soigner – la prise en charge y est gratuite –, le directeur demande souvent le motif de la sortie pour signer le bon. Il conviendrait, à mon sens, d'assurer une formation régulière et approfondie des personnels pénitentiaires sur le sida et les questions éthiques.

La DAPR est aujourd'hui très impliquée concernant le VIH-sida, et des stratégies de réduction d'impact existent. Concernant les préservatifs, il n'y a pas de réticences véritables si ce n'est que l'homosexualité étant illégale au Maroc, la DAPR refuse de les déposer elle-même. Des actions d'éducation par les pairs existent aussi. Des détenus ont ainsi été formés pour transmettre de l'information sur le VIH et les IST, faire de la prévention. En fait, le problème essentiel dépasse le cadre de la lutte contre le sida. C'est notamment celui du surembournement des prisons, et de ce que cela engendre. »

CAMEROUN : LA PRISON, UN MILIEU DÉLÉTÈRE

Surchargées, les prisons camerounaises ne disposent pas de personnels et de moyens suffisants pour permettre un accès aux soins correct aux détenus, et en particulier à ceux infectés par le VIH. À la prison centrale de Douala, l'association SunAids a réussi à mettre en place diverses interventions améliorant le sort des personnes séropositives.

Quelque 3 600 détenus pour 700 places et un seul médecin généraliste affecté au service de santé pour toutes les pathologies... Telle est la réalité de la prison centrale de Douala, l'un des 76 établissements pénitentiaires du Cameroun. « *Nos prisons sont vétustes, la promiscuité est indescriptible et les services sociosanitaires sont précaires et inadaptés tant en matériel qu'en ressources humaines. Cela accroît la vulnérabilité aux IST en général, et au VIH et pathologies associées en particulier* », déplore Armand Totouom, coordinateur de SunAids. La prévalence en milieu carcéral est d'ailleurs de 5 points supérieure à la moyenne nationale. À noter en outre que le plan national stratégique de lutte contre le sida 2000-2005, étendu à 2006, ne comporte aucune ligne spécifique à la population carcérale. Du fait de leur enfermement, les détenus ont un accès difficile aux moyens de prévention des IST et du VIH-sida, et « *ne peuvent mettre en œuvre des stratégies pour se protéger, ni correctement se soigner* », estime le coordinateur. À cela s'ajoutent des vulnérabilités particulières. « *Les personnes faibles physiquement ou économiquement n'ont aucun moyen de résister aux assauts sexuels violents des détenus et des personnels de l'administration pénitentiaire* », déplore-t-il. La forte prévalence d'autres pathologies, tuberculose et maladies de peau en particulier, aggrave la situation.

Une mortalité plus élevée. Les obstacles à la prise en charge du VIH-sida sont multiples. « *Aucune prison n'est dotée d'unité de prise en charge ou de centre de traitement affilié*, précise Armand Totouom. *L'absence au sein du pénitencier d'un circuit efficace et complet de prise en charge implique de recourir aux services extérieurs.* » Cependant, les procédures d'évacuation sont len-

tes et décourageantes. En outre, le VIH ne fait pas partie des maladies permettant d'obtenir une libération pour motif de santé. Rien n'est par ailleurs prévu pour favoriser la bonne observance aux traitements antirétroviraux ou antituberculeux, et le manque de personnel n'y contribue pas. « *Cette situation génère beaucoup de perdus de vue et la présence de résistances* », explique le coordinateur. Les associations ont en outre un accès limité au milieu carcéral, ce qui « *ne milite pas en faveur de la mise en œuvre d'un programme de soins communautaire durable et efficace*. » Quant aux médicaments, leur coût reste à la charge des détenus, aussi, la grande majorité ne peut-elle en bénéficier¹. Au final, résume Armand Totouom, « *on constate une morbidité et une mortalité bien plus élevées chez les détenus touchés par le VIH-sida que dans les autres populations du même milieu*. » Cette situation désastreuse engendre des tensions entre soignés et soignants, ces derniers se sentant dans l'incapacité de proposer des solutions efficaces aux malades.

¹ Le coût mensuel d'un traitement ARV s'élève désormais à 112 euros. Le revenu mensuel moyen camerounais est de 45 euros.

Des médiateurs à la prison de Douala. Jusqu'à fin 2004, à la prison centrale de Douala, aucune incitation au dépistage n'était proposée, aucun projet efficace de prévention du VIH et des IST n'était mis en œuvre et aucun personnel, ni même aucun détenu, n'était formé à la prise en charge psychosociale des personnes séropositives. Depuis mars 2005, en partenariat avec la coopération allemande, SunAids a monté un programme qui s'est traduit, précise Armand Totouom, par « *la création d'un circuit de dépistage volontaire et gratuit* », ainsi que par la formation d'un groupe de pairs éducateurs constitué de détenus ou de surveillants, afin de diffuser de l'information sur le VIH et les IST, et d'un groupe d'auto-support. Des médiateurs de santé interviennent aussi dans la prison. « *Ils recherchent les perdus de vue, qu'ils soient incarcérés ou libérés, favorisent l'insertion dans le circuit externe de soins et de prise en charge, distribuent des médicaments pour prévenir les infections opportunistes, suivent individuellement les détenus séropositifs ou tuberculeux, organisent des animations collectives : permanences, groupes de paroles, aide à l'observance thérapeutique, médiation auprès des familles pour solliciter leur contribution aux examens et médicaments...* » Des médiateurs qui tentent également d'éviter la rupture problématique de la prise en charge des détenus à leur sortie, en les aidant à intégrer un programme externe et en assurant leur placement au sein d'une organisation d'entraide ou d'un groupe de paroles où militent des personnes vivant avec le VIH.

DU NOUVEAU EN PRÉVENTION ?

Réfléchir à l'élaboration de nouveaux outils de prévention, tels microbicides, circoncision et prophylaxies préexpositions, nécessite de faire le point sur les enjeux liés à leur introduction.

En l'absence de vaccin, la prévention demeure plus que jamais un des enjeux majeurs de la lutte contre l'infection au VIH. Cette dimension revêt un intérêt particulier pour les pays en développement (PED) et particulièrement pour ceux de l'Afrique subsaharienne. D'une part, parce que l'accès aux antirétroviraux (ARV) y est toujours très limité, et d'autre part, parce que c'est dans ces pays que la prévalence est la plus élevée – deux facteurs qui accroissent le risque de développement de la pandémie. Et, enfin, parce que l'accès au dépistage et aux préservatifs masculins et féminins y reste très difficile – voire impossible dans certaines régions. Au Nord, la situation est incomparable. Globalement, les personnes séropositives disposent des meilleurs traitements possibles et l'accès au dépistage et aux préservatifs y est relativement aisé. Dans ce contexte très contrasté, la mise au point d'une nouvelle offre de dispositifs ou de techniques de prévention n'a donc pas la même portée, ni les mêmes visées, dans les deux hémisphères. Un objectif commun se dégage toutefois : la réduction des risques de contamination et de transmission.

Enjeux et limites. Il y a quelques années, la réduction des risques par transmission sexuelle a fait l'objet d'un vif débat en France entre les tenants du « tout capote » et les partisans d'un message de prévention renouvelé autour de l'adoption de comportements sexuels susceptibles de réduire le risque infectieux. À l'époque, en l'absence d'outils spécifiques, cette dernière stratégie se fondait exclusivement sur une modification des pratiques sexuelles. Depuis, la donne a changé car des recherches scientifiques, en cours pour certaines, ont ouvert de nouvelles pistes en matière de prévention.

SESSION ST2
LES NOUVEAUX
OUTILS
DE PRÉVENTION,
COMMENT
S'Y PRÉPARER ?

participants :
Fabrice Pilorgé,
Danièle Authier,
Jean-Marie Talom,
Emmanuel Château,
Pr Bertran Auvvert,
Dr Morgane Bomsel

Pistes qui, si elles se confirmaient, élargiraient substantiellement la palette préventive. Trois axes de recherches occupent actuellement les scientifiques : la circoncision, les microbicides et les ARV utilisés en prophylaxie préexposition (Prep). Toutefois, l'émergence de ces nouvelles méthodes n'est pas sans soulever une multitude de questions que cette session transversale se proposait de faire apparaître. Difficile en moins de deux heures de répertorier et analyser l'ensemble des bénéfices et des risques liés à leur apparition. Et également d'en pointer les enjeux et les limites, tant en termes économiques, éthiques, scientifiques, sociologiques que techniques. Cette rencontre a eu néanmoins le mérite de clarifier une confusion qui pouvait se faire jour dans les esprits sur l'abandon du préservatif au profit de ces nouveaux outils et de montrer qu'il était plus que jamais nécessaire de mettre la question de leur introduction en débat.

Combiner les outils. *« De nouveaux outils de prévention contre l'infection au VIH sont actuellement en cours de recherche, qu'on le veuille ou non, ils arriveront à court ou moyen terme sur le marché tant au Nord qu'au Sud. Dès lors, comment s'y préparer, à quelles conditions d'efficacité en terme de prévention ces outils seront-ils acceptables ? À qui pourront-ils s'adresser et quelles recherches doivent précéder leur mise à disposition ? »*, a lancé Fabrice Pilorgé d'Act Up-Paris. *« Par principe, je suis favorable à tout ce qui peut réduire la prévalence de l'épidémie »*, a indiqué Danièle Authier de l'association Frisse (Lyon), structure spécialisée dans les actions de prévention. Et d'ajouter : *« On doit accepter de voir ce que ces outils remettent en cause dans nos pratiques, sachant qu'il est temps d'arrêter de croire que tout le monde utilise le préservatif. Pour notre part, lorsque nous informons les femmes sur les dangers de l'utilisation de gel alcoolisé ou la pratique de l'assèchement vaginal, nous sommes déjà dans une démarche d'accumulation de facteurs de réduction des risques. Aujourd'hui, il ne s'agit donc pas de substituer un outil à d'autres mais de les additionner. »* Cependant, l'intérêt pour ces nouveaux outils n'est-il pas prématuré et les bénéfices attendus sont-ils suffisants au regard des risques qu'ils pourraient entraîner ? Ainsi, par exemple, s'agissant des microbicides, censés être un moyen supplémentaire donné aux femmes pour maîtriser leur prévention, ne peuvent-ils pas être détournés et les rendre plus vulnérables ? De la même manière, peut-on déjà mesurer les

effets de la circoncision sur les comportements sexuels ? À terme, les antirétroviraux prescrits en Prep ne pourront-ils pas générer des résistances virales ? Et les essais et recherches ont-ils été menés dans le respect des règles de l'art sur le plan éthique ?

Vitesse et précipitation. *« Je pense qu'il y a une distorsion dans l'approche de ces nouveaux outils. On ne conduit pas, en effet, les mêmes recherches quand on souhaite faire baisser une forte prévalence au Sud et résoudre une problématique spécifique de compliance au préservatif et de son usage par des couples sérodifférents au Nord. À mon sens, il y a danger à médicaliser la prévention. On ne peut faire l'impasse sur les personnes et leurs comportements. Dans ce cadre, c'est donc à cela qu'il faut s'intéresser en premier lieu »,* a souligné Emmanuel Château, coprésident d'Act Up-Paris. L'association appelle à une réflexion en amont afin que soient définis les objectifs requis et souhaite qu'un niveau minimum d'efficacité puisse être déterminé avant d'envisager leur emploi, tant en termes de santé publique que de prévention individuelle. *« Sans ce travail préalable, les nouveaux outils pourraient se résumer au verre d'eau jeté sur un brasier, spécialement dans les PED »,* prévient Emmanuel Château. De leur côté, Marie de Cenival, chargée de projet des programmes internationaux de Sidaction et Jean-Marie Talom du Réseau éthique droit et sida du Cameroun (lire p. 65) ont mis l'accent sur les modalités particulières d'essais menés sur l'homme concernant les Prep, dont plusieurs ont été stoppés sous la pression des associations. *« Alors qu'au Nord, ces Prep étaient encore testées en phase de toxicité sur de petits groupes de volontaires, au Sud, elles l'étaient déjà à l'étape de leur efficacité sur des milliers de personnes dont le niveau d'information était loin d'être satisfaisant ! »,* a indiqué Marie de Cenival. *« Pour que la recherche avance, il faut faire de bons essais, avec de bons candidats et dans de bonnes conditions »,* a-t-elle martelé.

La circoncision contre le VIH

Professeur de santé publique, Bertran Auvert fait le point sur les effets protecteurs de la circoncision pour prévenir l'infection au VIH. Entretien.

Que sait-on de l'association entre VIH et circoncision ?

Les premières études, qui ont été faites dès le milieu des années 1980, ont montré une corrélation assez nette entre une répartition élevée du VIH et l'absence de circoncision. Ainsi, en Afrique, il n'existe aucun pays où la proportion des hommes circoncis est supérieure à 80 % et dans lesquels la prévalence de l'infection au VIH dépasserait les 5 %. À l'inverse, les pays où la circoncision est inférieure à 40 % présentent tous une prévalence supérieure à 20 %. Dès lors, cette constatation offrait un argument – pas une preuve – en faveur d'une association, mais, à ce stade, elle n'était pas forcément causale.

En 2004, vous avez conduit une recherche en Afrique du Sud sur cette possible causalité, vos résultats ont-ils confirmé les observations précédentes ?

Nous avons recruté 3 275 hommes, de 18 à 24 ans, non circoncis mais qui souhaitent l'être. Ils ont été répartis, au hasard, en deux groupes. Le groupe « intervention » a été circoncis après la randomisation, le groupe « contrôle » à l'issue de la recherche. Nous avons planifié un suivi à 3, 12 et 21 mois. À mi-parcours, nous avons fait une étude intermédiaire pour vérifier qu'il n'y avait pas d'effet protecteur trop important afin de ne pas désavantager les hommes non circoncis. En fait, l'effet était tel que le Comité de surveillance indépendant nous a demandé de stopper l'essai. Le résultat est que pour dix infections au VIH observées dans le groupe contrôle, trois cas (quatre selon les outils d'analyses) de contamination ont été relevés dans le groupe intervention. La réduction de l'incidence des nouvelles infections dans le groupe contrôle était de l'ordre de 60 % à 75 %. L'effet protecteur constaté était donc extrêmement fort, alors même que l'on avait observé que le groupe contrôle avait une activité sexuelle légèrement plus importante. Nous avons aussi noté qu'il y avait un effet additif entre la circoncision et l'utilisation de préservatifs. Ainsi, les hommes qui rapportaient « une utilisation consistante » des préservatifs étaient dix fois moins infectés que les non circoncis ne rapportant pas ce type d'utilisation – l'usage des préservatifs dans les deux groupes étant par ailleurs le même au plan quantitatif. Finalement, l'essai a donné des résultats scientifiques compatibles avec ce que l'on pouvait attendre au regard des premières études d'observation.

A-t-on une explication de la raison pour laquelle la circoncision protégerait du VIH ?

À l'heure actuelle, l'explication la plus plausible est qu'en réduisant le prépuce, dont la face interne est une muqueuse très riche en cellules du système immunitaire qui jouent un rôle dans la dissémination du virus, on réduit du même coup la surface de pénétration du virus et la probabilité d'infection.

La circoncision protégerait-elle les hommes d'autres maladies ?

L'incidence de certaines IST, tels le chancre mou, l'herpès génital, la syphilis et le papillomavirus (HPV), ainsi que du cancer du pénis et de certaines pathologies liées au prépuce, serait effectivement diminuée.

Et les femmes ?

En protection indirecte, nous avons montré que le risque de cancer du col de l'utérus était diminué. Elles sont également moins exposées aux IST puisque leurs partenaires le sont aussi. En protection directe, nous avons des arguments pour penser que la transmission du VIH serait aussi réduite, reste à le démontrer.

Selon vous, la circoncision peut-elle prévenir l'infection au VIH en Afrique et dans quelle mesure ?

Aujourd'hui, l'ensemble des données scientifiques convergent en faveur d'un effet protecteur de la circoncision contre l'infection au VIH. Les résultats de deux autres essais, menés au Kenya et en Ouganda, sur des schémas expérimentaux quasi identiques aux nôtres seront publiés prochainement. S'ils confirment nos travaux, je crois qu'il sera très difficile de nier que la circoncision a un effet protecteur contre le VIH. Quant à son impact, 80 % des infections étant concentrées dans la partie australe du continent africain et sachant que la circoncision protège d'un facteur de 3 à 4, toutes les modélisations montrent que sa généralisation réduirait l'épidémie de façon substantielle. Des pays qui ont aujourd'hui une prévalence de 20 %, 25 % ou 30 % la verraient passer à 3 %, 4 % ou 5 %. Ce qui rendrait l'épidémie « gérable ». On parviendrait à prévenir des millions d'infections et de décès.

Cette recherche, cofinancée par Sidaction, a été publiée par *PloS Medecine* (www.plos.org).

Les microbicides à l'essai

Membre de l'équipe « Entrée muqueuse du VIH et immunité muqueuse » de l'Institut Cochin de génétique moléculaire (Paris), le Dr Morgane Bomsel a présenté les résultats de travaux sur les microbicides. Résumé.

Les microbicides sont des agents applicables localement dans le vagin ou dans le rectum qui seraient capables de diminuer le risque de transmission du VIH et d'autres infections sexuellement transmissibles (IST). Ils se présentent sous forme de crèmes, gels lubrifiants, suppositoires, éponges, films ou anneaux vaginaux. Actuellement, plusieurs essais de phase I, II et III sont menés dans le monde. Diverses approches sont ainsi explorées. Les microbicides peuvent, en effet, agir à différents moments. Certains seraient voués à créer une barrière physique par lubrification de l'épithélium (tissu cellulaire) ou à renforcer, celle, naturelle, de la flore vaginale en maintenant son efficacité. D'autres auraient pour objectif d'inhiber la réplication virale, de détruire la structure du virus ou de bloquer son interaction avec les cellules cibles en empêchant la fusion. *« Des microbicides efficaces à 60 %, utilisés par 20 % des femmes dans la moitié de leurs rapports sexuels sans préservatifs préviendraient 2,5 millions d'infections sur trois ans. Ce qui montre que même partiellement actifs, ces microbicides seraient d'une très grande utilité pour la protection des femmes. »* Et Morgane Bomsel de préciser : *« Hormis les anneaux vaginaux, les microbicides peuvent également être utilisés – y compris en application rectale [dans l'état des recherches, leur efficacité paraît moindre, NDLR] – par les hommes au sein, par exemple, de couples sérodifférents, lorsqu'ils ne peuvent ni ne veulent utiliser de préservatifs. »*

Des inconvénients à surmonter. De nombreux inconvénients, qui dépendent du type de microbicides retenu, persistent néanmoins dans l'utilisation de ces agents. Ainsi, alors que certains semblent faciles et peu onéreux à produire, une légère variation de l'acidité du vagin suffirait à permettre une infection. *« Or, le liquide séminal est justement une substance propre à neutraliser cette acidité. Certains gels aux propriétés acides peuvent aussi bloquer la production d'eau oxygénée de la flore »,* a expliqué le Dr Bomsel. Les stratégies visant à tuer ou inactiver le virus ont aussi leurs limites puisque la drogue utilisée – bien qu'elle soit très efficace – endommage également les membranes des muqueuses génitales. S'agissant des microbicides qui lieraient ou inhiberaient le virus, les recherches doivent se poursuivre car ils pourraient engendrer des résistances virales et leurs performances varier selon les types de virus. De surcroît, la production de ces microbicides, qui doivent être utilisés à fortes concentrations, reste coûteuse. La chercheuse tempère ces constats : *« La technologie évolue et l'on sait maintenant fabriquer ces petites*



molécules à des coûts réduits. Ce problème est donc peut-être un faux problème, qui se résoudra de lui-même avec l'arrivée de nouvelles générations de molécules. » Aujourd'hui, les scientifiques étudient la possibilité de combiner les microbicides entre eux, mais à plus faibles doses, afin d'en mesurer l'effet protecteur. Des essais ont été conduits chez les rhésus macaques (singes). Dans de bonnes conditions, certaines combinaisons semblent relativement efficaces. « *La difficulté du modèle animal pertinent pour tester l'efficacité et la sûreté des microbicides est un problème supplémentaire important puisque nous ne pouvons pas les tester chez l'homme. Les modèles dont nous disposons sont soit des tissus humains in vitro, soit des modèles primates, mais ils sont loin d'être équivalents à l'homme* », a expliqué Morgane Bomsel. D'autres obstacles freinent le développement de ces outils de prévention puisque seules les petites industries témoignent un intérêt pour les microbicides. Bref, les financements de projets de recherches se font rares. « *En outre, nous ne disposons pas encore de marqueurs biologiques pour suivre l'activité des microbicides et leurs effets sur la protection. D'un autre côté, leur emploi pose des problèmes d'ordre éthique.* » Et la chercheuse de conclure : « *Enfin, nous avons le devoir d'assurer la promotion du préservatif, et, bien évidemment, cela rend les essais difficiles à conduire.* »

Informer pour lutter efficacement

Pour Jean-Marie Talom, du Réseau éthique droit et sida de Yaoundé (Cameroun), les nouvelles stratégies de prévention, et les essais cliniques liés, doivent faire l'objet d'une réflexion avec la société civile et de débats nationaux. Témoignage.

« Il y a quelques mois, avec l'aide d'associations françaises, dont Act Up-Paris, nous avons fait suspendre une recherche portant sur le tenofovir injecté en prophylaxie préexposition, car elle nous semblait menée au mépris des règles éthiques. Je voudrais m'appuyer sur cette expérience pour mettre en perspective plusieurs éléments. Aujourd'hui, les nouveaux outils de prévention (NOP) sont largement mis en avant comme moyens potentiels pour lutter contre la pandémie, mais de quelle manière apprécie-t-on l'utilité de ces outils pour nos pays et quelles en seront les conditions d'accès ? Ces questions renvoient directement à la façon dont sont menées les recherches scientifiques en Afrique.

Ainsi, les études formatives qui sont un préalable au démarrage d'un essai – leur rôle est de mettre en lumière les obstacles susceptibles d'apparaître lors du déroule-





ment de l'essai et d'identifier les éléments favorables – ne vont pas assez loin. Elles ne prennent notamment pas en compte la dynamique sociale du groupe qui sera sollicité. Par exemple, la circoncision est très répandue au Cameroun, mais certains groupes n'y ont pas du tout recours, et il n'est pas simple de bousculer les traditions. Pour ces raisons, je crois que les études formatives devraient aussi s'attacher à mettre en évidence les mécanismes de collaboration et de concertation avec les associations pour voir comment mettre leur expertise et leur connaissance du terrain au service de la recherche. De surcroît, il est indispensable que les données recueillies lors de ces études soient réellement prises en compte par le promoteur de l'essai, ce qui relève d'ailleurs de son devoir éthique. Dans le cas de l'essai tenofovir, il semble que ces résultats ont été ignorés puisque des indicateurs pointaient des difficultés pour fidéliser les volontaires tout au long de l'étude. »

Quelles priorités ? « Il faut également que le débat public s'instaure dans nos pays, car très peu de personnes sont informées sur les tenants et les aboutissants de la recherche. Nous ne sommes pas naïfs au point d'ignorer que les essais ne revêtent pas seulement un enjeu de santé publique... Seul un débat transparent permettrait d'y voir un peu plus clair, de dégager nos priorités et, pourquoi pas, d'envisager nos propres méthodes de prévention.

S'agissant de l'information due aux personnes qui participent aux essais, d'importants efforts restent à fournir. Dans l'essai tenofovir, les volontaires ne savaient pas toujours ce qui leur était injecté, pas plus que certains médecins ! Je pense qu'il est nécessaire de mettre en place un dispositif indépendant de soutien et d'accompagnement de ces personnes, afin de s'assurer de la qualité de l'information qu'elles reçoivent, notamment sur le bénéfice/risque, et de veiller aux conditions de recueil du consentement. Cette demande soulève en corollaire le problème de la formation des acteurs associatifs et de leur accès à l'information.

À terme, se pose également la question de l'accessibilité de ces NOP. Cet aspect renvoie, lui, directement à la lutte contre la pauvreté dans nos pays. Car quels que soient leurs niveaux d'efficacité, présents ou à venir, de quelles manières allons-nous y accéder et pouvoir nous les approprier tant que la quasi-totalité des populations vivra dans la misère ?

Enfin, et avant même de lutter pour introduire ces outils de prévention, nous devons continuer à nous battre au quotidien pour que ceux qui existent déjà, les préservatifs féminins et masculins, soient disponibles et utilisés. Bien évidemment il faut soutenir la recherche pour qu'elle puisse continuer d'innover, mais je crois que nous ne devons pas perdre de vue les priorités. »

LE FABULEUX DESTIN DE MICKAËL PLOQUIN

Tout sauf l'indifférence. Mickaël Ploquin, jeune chercheur de 27 ans, intelligent, volontaire et charmant, provoquera engouement ou jalousie, mais pour les mêmes raisons : le jeune homme s'est allié avec la réussite, qui refuse aujourd'hui de l'abandonner.

Mais ce pacte est placé sous le sceau du travail et Mickaël ne considère rien comme acquis. D'ailleurs, le prix Jeune Chercheur, qui lui a été décerné par Sidaction lors de la Convention nationale, représente pour lui, certes « *un honneur* », mais surtout « *une belle invitation à persévérer* ». Persévérance à laquelle il s'astreint depuis le début de ses études, lui qui, lorsqu'il était encore lycéen « *n'aurait jamais pensé préparer un jour une thèse de doctorat en sciences* ». Il voulait intégrer l'Insa de Lyon, pour devenir ingénieur biochimiste. Sa candidature est refusée. Mais Mickaël n'est pas de ceux qui se laissent abattre facilement. Comme il le dit si bien, « *nous appelons échec ce que nous ne pouvons obtenir. Alors il faut juste voir les choses différemment et avec optimisme.* » Il profite donc de ce temps pour suivre un BTS de biochimie – il sortira major de promotion –, qui lui permettra d'intégrer la prestigieuse école toujours convoitée. Mais ne s'en contentera pas, et enchaînera avec un DEA, puis une thèse. « *Je suis insatiable, explique-t-il, je crois en la réussite après l'effort, et mes parents ont toujours été là pour m'encourager à aller de l'avant.* » Mickaël possède déjà cette qualité dévolue aux plus grands : l'humilité, et le sens de la reconnaissance. Envers ses parents évidemment, mais aussi envers le Professeur Françoise Barré-Sinoussi, dont il a intégré le laboratoire à l'Institut Pasteur, et le Docteur Michaela Müller-Trutwin, avec laquelle il a découvert l'étude des rétrovirus. « *Je crois au destin, dit-il, toutes ces rencontres et ces personnes que j'ai croisées ne sont pas liées au hasard.* »

Des rencontres et un parcours qui ont construit Mickaël, sur le départ vers les États-Unis pour rejoindre le département de Microbiologie moléculaire et immunologie de la Brown University, à Providence (Rhode Island). Un « *post-doc* » attend ce jeune chercheur enthousiaste, qui est « *très heureux d'avoir devant lui encore beaucoup de personnes et de nouvelles expériences à découvrir.* » Insatiable ?

LA GUERRIÈRE AUX SEPT VIES

Ce 2 juin 2006, lors de la remise du Prix International qui lui est décerné, Jeanne Gapiya Niyonzima, présidente de l'Association Nationale de soutien aux Séropositifs et Sidéens (ANSS) du Burundi, doit patienter avant de prendre la parole. Pierre Bergé, président de Sidaction, dit son admiration pour cette « *militante au parcours hors du commun, montée au front du VIH alors que son pays semblait dans un terrible conflit ethnico politique.* » Le directeur des programmes internationaux de Sidaction, Éric Fleutelot, prend également le micro et dit tout le bien qu'il pense de cette lauréate, « *qui interrompt une messe pour défendre les séropositifs et en demande une pour inaugurer le centre qui les accueillera.* » La militante, très émue de cet hommage et très fière du chemin parcouru, revient de loin.

En 1986, la jeune femme, issue d'une famille de notables de Bujumbura, apprend sa séropositivité. Elle vient de perdre son mari et son fils. Deux de ses frères et sœurs apprennent dans la foulée leur statut et mourront six mois et trois ans plus tard. Un jour, Jeanne Gapiya assiste au sermon d'un prêtre qui prêche que les « *séropositifs sont des pécheurs* » au cours d'une messe donnée en la cathédrale Regina Mundi. « *La mort de mon fils était très fraîche et ne rien dire aurait été cautionner cette condamnation* », se souvient-elle. La mère blessée ruse pour accéder au micro : « *Je viens de perdre mon enfant, un ange de 18 mois et vous le mettez dans le camp des pécheurs, ce que je n'accepte pas.* » La plaidoirie continuera hors des murs de la cathédrale.

Cette jeune femme, la première personne qui aura le courage de révéler publiquement sa séropositivité au Burundi, devient l'étendard de la cause des personnes vivant avec le VIH. Dans les années 1980, leur espérance de vie est courte et l'ostracisme fort. En 1993, elle crée l'ANSS avec une poignée de malades « *qui ont leur détermination pour seul capital.* » En 1997, l'ancienne comptable rencontre Sidaction, qui ne « *lâchera pas, même sous les bombes* ». En 1999, elle fonde le centre Turiho, « *nous sommes vivants* » en langue kirundi, et le gouvernement burundais met sur pied le Fond national de soutien thérapeutique, qui permet l'achat d'ARV à prix réduits. Sur le front personnel, Jeanne la frondeuse, 36 ans et veuve depuis dix ans, se remarie. Depuis août 2000, elle navigue avec ses deux fils adoptifs entre Bujumbura, Genève (Suisse) et Windhoek (Namibie) au gré des postes de son mari. Et la magicienne de conclure : « *Ce que j'appelais en rêve est devenu réalité.* »

GLOSSAIRE

E ENCÉPHALOPATHIE

Ensemble de troubles du fonctionnement cérébral qui peuvent notamment être provoqués par un virus comme le VIH.

E ETHNOCENTRISME

Tendance à prendre comme référence absolue les normes de son propre groupe social (en l'occurrence la culture française) pour juger d'autres cultures.

L LEMP

Pour leuco-encéphalopathie multifocale progressive : affection inflammatoire du cerveau, provoquée par un virus du nom de polyomavirus (ou virus JC), qui survient essentiellement chez les sujets atteints du sida.

La LEMP peut associer des troubles moteurs, visuels, du langage et de la compréhension.

SA1/3

« **Prévention du VIH/sida dans les commerces et les espaces de sociabilité africains de Noailles (Marseille)** », Kodou Wade, revue *Face à Face*, n° 7, 2005.
http://www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf/archives/numero_7/articles/wade.htm

SA6

Le sexe et l'argent des trottoirs, Catherine Deschamps, Hachette Littératures, 2006.

Le sexe et ses juges, Syndicat de la Magistrature, Syllepse, 2006.

La liberté sexuelle, sous la direction de Daniel Borrillo et de Danièle Lochak, PUF, 2005.

ST4

« **Un changement de paradigme peut en cacher un autre !** », Mélanie Heard et Gilles Pialoux, revue *Transcriptase*, n° 125, 2006.

« **Pénalisation de la transmission du VIH : quelle responsabilité pour les personnes séropositives ?** », Mélanie Heard, revue *Esprit*, décembre 2005.

ST2

Auvert, B., D. Taljaard, E. Lagarde, J. Sobngwi-Tambekou, R. Sitta, and A. Puren, « **Randomized controlled intervention trial of male circumcision for reduction of HIV infection risk : the ANRS 1265 Trial** », *PLoS Med*, 2005, 2(11) : p. e298.

Bailey, R.C., R. Muga, R. Poulussen, and H. Abicht, « **The acceptability of male circumcision to reduce HIV infections in Nyanza Province, Kenya** », *AIDS Care*, 2002, 14(1) : p. 27-40.

Moses, S., F.A. Plummer, J.E. Bradley, J.O. Ndinya-Achola, N.J. Nagelkerke, and A.R. Ronald, « **The association between lack of male circumcision and risk for HIV infection : a review of the epidemiological data** », *Sex Transm Dis*, 1994, 21(4) : p. 201-10.

Weiss, H.A., M.A. Quigley, and R.J. Hayes, « **Male circumcision and risk of HIV infection in sub-Saharan Africa : a systematic review and meta-analysis** », *Aids*, 2000, 14(15) : p. 2361-70.

Weiss, H.A., S.L. Thomas, S.K. Munabi, and R.J. Hayes, « **Male circumcision and risk of syphilis, chancroid, and genital herpes : a systematic review and meta-analysis** », *Sex Transm Infect*, 2006, 82(2) : p. 101-9 ; discussion 110.

Lederman M.M., Offord R.E., Hartley O., « **Microbicides and other topical strategies to prevent vaginal transmission of HIV** », *Nat Rev Immunol*, 2006 May ; 6(5) : 371-82. Review.

Dhawan D., Keller M, Klotman M.E., « **Topical microbicides : the time has come** », *AIDS Read*, 2006 Mar ; 16(3) : 144-8, 155-8, 161 ; discussion 148, 156-7. Review.

Le site de EMPRO, le réseau européen sur les microbicides :
<http://www.empro.org.uk>

Rockefeller Foundation Initiative : alliance for microbicide :
www.microbicide.org/microbicideinfo/rockefeller.shtml

Ssc2

Deval J., Courcambeck J., Selmi B., Boretto J., Canard B., « **Structural determinants and molecular mechanisms for the resistance of HIV-1 RT to nucleoside analogues** », *Curr Drug Metab*, 2004 Aug 5(4) : 305-16. Review.

Ren J., Stammers D.K., « **HIV reverse transcriptase structures : designing new inhibitors and understanding mechanisms of drug resistance** », *Trends Pharmacol Sci*, 2005 Jan ; 26(1) : 4-7. Review.

Vivet-Boudou V., Didierjean J., Isel C., Marquet R., « **Nucleoside and nucleotide inhibitors of HIV-1 replication** », *Cell Mol Life Sci*, 2006 Jan ; 63(2) : 163-86. Review.

Ssc3

Le vocabulaire de Carl Gustav JUNG, éditions Ellipses, novembre 2005.

Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH, sous la direction du Pr J.F. Delfraissy, coll. « Médecines-Sciences », Flammarion.

A

M^{me} Danièle Authier

Frisse

15 bis, rue René-Leynaud

69001 Lyon

frissee@free.fr

04 78 27 07 51

Dr Bertran Auvert

Docteur en médecine

Inserm U088

Hôpital national de Saint-Maurice

14, rue du Val-d'Osne

94415 Saint-Maurice

bertran.auvert@apr.aphp.fr

01 45 18 38 71

B

M. Marc Bessin

CNRS

CEMS-EHESS

54, bd Raspail

75006 Paris

bessin@ehess.fr

01 49 54 25 59

fax 01 43 70 35 11

M^{me} Morgane Bomsel

Inserm U567 UMR8104 CNRS

Institut Cochin

22, rue Mechain

75014 Paris

bomsel@cochin.inserm.fr

01 40 51 64 97

M. Michel Bonjour

SOS Hépatites

8, rue Barone-Delort

39300 Champagnole

michel.bonjour@soshepatites.org

03 84 52 04 15

C

Dr Gustavo Gonzalez Canali

Conseiller

**Ministère délégué à la Coopération,
au Développement et à la Francophonie**

20, rue Monsieur

75700 Paris SP

gustavo.gonzalez-canali@

diplomatie.gouv.fr

01 53 69 40 37

Dr Bruno Canard

CNRS UMR 6098

**École supérieure d'ingénieurs
de Luminy**

163, avenue de Luminy

13288 Marseille

bruno.canard@afmb.univ-mrs.fr

04 91 82 86 44

Dr Guislaine Carcelain

Inserm U543

Hôpital de la Pitié-Salpêtrière Cervi

83, bd de L'Hôpital

75631 Paris

guislaine.carcelain@psl.ap-hop-paris.fr

01 42 17 74 94

fax 01 42 17 76 30

M^{me} Atiqa Chajai

Membre du Conseil national

ALCS

Casablanca (Maroc)

Maroc

alcs@menara.ma

chajai@menara.ma

C

Dr Lisa Chakrabarti

Laboratoire de pathogénie virale
moléculaire

Institut Pasteur

28, rue du Docteur-Roux

75015 Paris

chakra@pasteur.fr

01 40 61 31 99

M. Emmanuel Château

Coprésident

Act Up-Paris

45, rue Sedaine

75525 Paris Cedex 11

emchateau@wanadoo.fr

01 42 72 07 33

M^{me} Sylvie Chéneau

Psychologue

Hôpital de Bicêtre

78, rue du Général-Leclerc

94275 Le Kremlin-Bicêtre

sylviecheneau@club-internet.fr

Dr Dominique Costagliola

Laboratoire épidémiologie clinique
et thérapeutique de l'infection à VIH

Inserm U720

Hôpital de La Pitié-Salpêtrière

56, bd Vincent-Auriol

75625 Paris

dcostagliola@ccde.chups.jussieu.fr

01 42 16 42 82

D

Dr Hervé Dadillon

Centre départemental de prévention
et de santé

35 bis, rue Marx-Dormoy

91300 Massy

hdadillon@cg91.fr

01 69 20 88 87

Pr Éric Delaporte

UMR 145 IRD/université Montpellier I

Centre IRD

911, avenue Agropolis

34000 Montpellier

Eric.Delaporte@mpl.ird.fr

Céline Derché

Pharmacienne

MSF

8, rue Saint-Sabin

75011 Paris

celine.derche@paris.msf.org

01 40 21 27 76

M^{me} Catherine Deschamps

Anthropologue hors statut

Laboratoire d'anthropologie sociale

52, rue du Cardinal-Lemoine

75005 Paris

cathdes@club-internet.fr

01 47 83 26 73

M^{me} Vanessa Dessoulière

La Trev

458, rue Émile-Zola

30600 Vauvert

latrev@wanadoo.fr

M. Marc Dixneuf

Rapporteur

Conseil national du sida

25/27, rue D'Astorg

75008 Paris

marc.dixneuf@sante.gouv.fr

01 40 56 68 58

fax 01 40 56 68 50

D

M^{me} Monique Douguet
Réduire les risques
5, rue Fouques
34000 Montpellier
reduirelesrisques@wanadoo.fr
08 70 64 72 82

E

Dr Joseph Essombo
Directeur pays
Fondation Elizabeth Glaser
Côte d'Ivoire
jessombo@pedaids.org

F

M^{me} Carine Favier
Mouvement français du planning familial
48, bd Rabelais
75011 Paris
favier.carine@wanadoo.fr

M^{me} Laurence Finizio
Le Tipi
26 A, rue de la Bibliothèque
13001 Marseille
tipi@letipi.org
04 91 92 53 11

M. Gérard Fury
Réduire les risques
5, rue Fouques
34000 Montpellier
reduirelesrisques@wanadoo.fr
04 67 58 01 01

G

M^{me} Jeanne Gapiya-Niyonzima
Présidente
ANSS
Burundi
sidaction_burundi@hotmail.com

M^{me} Cécile Goujard
Service des maladies infectieuses
CHU de Bicêtre
78, rue du Général-Leclerc
95275 Le Kremlin-Bicêtre
cecile.goujard@bct.ap-hop-paris.fr
01 45 21 28 91
fax 01 45 21 27 41

M^{me} Isaline Greindl
Chargée de programme
de lutte contre le VIH/sida
Aedes
9, rue du Cochige
1360 Perwez
Belgique
igreindl@aedes.be
+32 81 65 71 71

H

M. Omar Hallouche
ALS
16, rue Pizay
69001 Lyon
omar.hallouche@sidaweb.com
04 78 27 80 80

M^{me} Mélanie Heard
Rédactrice
Transcriptases
01 56 80 35 51
transcriptases@pistes.fr

I

M^{me} Lyla Itoumaine

GPAL

46, rue de la Vignette
59000 Lille
gpal.lille@wanadoo.fr
03 20 38 81 81

K

M^{me} Aoua Ngardoumi Koné

Directrice des activités

Association African Solidarité

Ouagadougou 01
Burkina Faso
aas@fasonet.bf

L

Dr Denis Lacoste

Praticien hospitalier/président

CHU/Cisih de Bordeaux/SFLS

Hôpital Saint-André

33075 Bordeaux Cedex
Denis.lacoste@chu-bordeaux.fr
05 56 79 56 06

M. Jean-Marie Le Gall

Responsable méthodologie
d'action communautaire

Aides siège

Pantin
jlegall@aides.org
01 41 83 46 61

Pr Yves Lévy

Service d'immunologie clinique

Hôpital Henri-Mondor

51, avenue du Maréchal-de-Lattre-
de-Tassigny
94140 Créteil
yves.levy@hmn.aphp.fr
01 49 81 24 55

M

M. Didier Maille

Comede/ODSE

Comede hôpital de Bicêtre

78, rue du Général-Leclerc
94272 Le Kremlin-Bicêtre
didier.maille@comede.org
01 45 21 38 25

Dr Fabrizio Mammano

Inserm U552, recherche antivirale

Groupe hospitalier Bichat-
Claude-Bernard IMEA

46, rue Henri-Huchard
75018 Paris
Fabrizio.mammano@bichat.inserm.fr
01 40 25 63 68

M. Pierre Mathiot

Professeur de science politique

Université de Lille II

Conseil national du sida

23-25, rue D'Astorg
75008 Paris

M^{me} Nathalie Mazurelle

GPAL

46, rue de la Vignette
59000 Lille
gpal.lille@wanadoo.fr
03 20 38 81 81

M^{me} Madeleine Mbangue

Médecin biologiste

Hôpital Laquintinie

Douala
Cameroun

M

Dr Marie-Josée Mbuzenakamwe
Directrice
ANSS
Burundi
mjkamwe@hotmail.com

M. Othoman Mellouk
Dentiste
ALCS
Maroc
o.mellouk@menara.ma

M^{me} Monique Michaëlis
Grisélidis
14, rue Lafon
31000 Toulouse
association@griselidis.com
05 61 62 98 61
fax 05 61 62 98 61

M^{lle} Isabelle Million
Couples contre le sida
30, rue Burdeau
69001 Lyon
isa.million@free.fr

Dr Jean-François Mouscadet
École normale supérieure de Cachan
Laboratoire de biotechnologie
et pharmacologie génétique appliquée
61, avenue du Président-Wilson
94235 Cachan
jean-francois.mouscadet@
lbpa.ens-cachan.fr
01 47 40 76 75

Dr Michaela Müller-Trutwin
Unité des régulations
des infections rétrovirales
Institut Pasteur –
département de virologie
25, rue du Docteur-Roux
75724 Paris
Institut Pasteur (Paris)
mmuller@pasteur.fr
01 45 68 87 92
fax 01 40 61 39 69

O

M. Fabrice Olivet
Asud
206, rue de Belleville
75020 Paris
asud@club-internet.fr
01 43 15 00 66

P

M. Anthony Poncier
Rapporteur
Conseil national du sida
25-27, rue D'Astorg
75008 Paris
anthony.poncier@sante.gouv.fr
01 40 56 68 50

R

M^{me} Rosine Réat
Sida Paroles
8, rue Victor-Hugo
92700 Colombes
rosine.reat@wanadoo.fr
01 47 86 08 90
fax 01 47 86 01 95

R

M. Xavier Rey-Coquais

Délégué général

Actif Santé

75, rue de La Plaine

75020 Paris

x.reycoquais@free.fr

01 43 73 23 91

Pr Jacques Reynes

Service des maladies infectieuses
et tropicales

Hôpital Gui-de-Chauliac,

CHU Montpellier

80, avenue Augustin-Fliche

34295 Montpellier Cedex 5

j-reynes@chu-montpellier.fr

04 67 33 72 20

Pr Christine Rouzioux

Service de virologie

Hôpital Necker-Enfants malades

Service de microbiologie

Paris Cedex 15

christine.rouzioux@nck.ap-hop-paris.fr

01 44 49 54 27

fax 01 44 49 54 40

Pr Willy Rozenbaum

Président

Conseil national du sida

25/27, rue D'Astorg

75008 Paris

willy.rozenbaum@sls.ap-hop-paris.fr

01 40 56 68 50

fax 01 40 56 68 90

S

M. Gérald Sanchez

Act Up-Paris

45, rue Sedaine

75525 Paris Cedex 11

Dr Zana Arouna Sanogo

Médecin

Kenedougou Solidarite

Mali

kenesol@buroticservices.net.ml

M^{me} Isabelle Schweiger

Grisélidis

14, rue Lafon

31000 Toulouse

association@griselidis.com

05 61 62 98 61

fax 05 61 62 98 61

M^{me} Catherine Sie

Présidente

Lumière Action

Côte d'Ivoire

lumaction@globeaccess.net

siecatherine@yahoo.fr

M. Ibrahima Wally Sissoko

Gestionnaire comptable

Arcad-sida

Bamako

Mali

arcadsida@cefib.com

M. Antonin Sopena

ODSE

C/o Médecins du monde

62, rue Marcadet

75018 Paris

antonin.sopena@wanadoo.fr

T

M^{me} Corinne Taéron

Coordinatrice

TRT-5

94-102, rue de Buzenval

75020 Paris

corinne.taeron@free.fr

01 44 93 29 21

fax 01 44 93 29 30

M. Jean-Marie Talom

Président

Réseau éthique, droit et sida (REDS)

Yaoundé

Cameroun

redscm@yahoo.fr

+237 220 68 59

fax +237 220 68 59

Dr Steave Ismael Nemande

Tchatchoua

Médecin

SWAA Littoral

Cameroun

swaalittoral@yahoo.fr;

drnemande@yahoo.co.uk

M. Armand Totouom

Coordinateur

SunAids

Cameroun

armand_totouom@yahoo.fr

sunaid2005@yahoo.fr

M. Mohamed Alassane Toure

Président

Kenedougou Solidarite

Mali

mohamedalastoure@yahoo.fr

Dr Siaka Touré

Directeur

Aconda-VS-CI

Côte d'Ivoire

touresi@aviso.ci

secrétaire Aconda :

essanlin.marie@acondavs.ci

V

M. Fabrice Vecchi

La Trev

458, rue Émile-Zola

30600 Vauvert

latrev@wanadoo.fr

M. Philippe Villeval

Chargé de mission/formateur

Handicap international

14, avenue Berthelot

69361 Lyon cedex 07

pvilleval@handicap-international.org

W

M^{me} Kodou Wade

Afrisanté

Cité des associations

93, La Cannebière

13001 Marseille

kodou.wade@wanadoo.fr

04 91 31 38 98

PRÉFACE	page 5
SI1 Accès aux traitements antirétroviraux de 2 ^e et 3 ^e lignes dans les pays en développement.	page 9
SI3 Le suivi biologique est-il le parent pauvre de la prise en charge médicale dans les pays du Sud ?	page 10
Scs1 La défense : comment l'organisme se défend face à l'agression du virus ?	page 11
Scs2 Le combat : comment concevoir des médicaments pour combattre le virus ?	page 12
SA4 Accès aux soins : actualités.	page 13
SA5 Actualités scientifiques et enjeux éthiques.	page 14
SA6 Discussion autour de l'ouvrage de Catherine Deschamps <i>Le Sexe et l'argent des trottoirs.</i>	page 15
ST3 Dépistage : du diagnostic au soin.	page 16
ST4 Des libertés individuelles à la santé publique.	page 17

page 18	SI2 Gérer la croissance des associations de lutte contre le sida : enjeux, risques, forces et faiblesses.
page 27	Ssc3 La lutte politique : comment chercheurs et soignants contribuent au débat politique ?
page 35	SA1/SA3 Prévention de proximité : publics différents, approches croisées. Quelles ressources, quelles pratiques, quelles perspectives pour l'action ?
page 42	SA2 Réduction des risques, reconnaissance et développement : les Caarud et après ?
page 50	ST1 Quelle indépendance des soins en milieu carcéral ?
page 59	ST2 Les nouveaux outils de prévention, comment s'y préparer ?
page 67	PRIX JEUNE CHERCHEUR
page 68	PRIX INTERNATIONAL
page 69	GLOSSAIRE
page 70	BIBLIOGRAPHIE
page 72	CONTACTS

**SIDACTION TIENT À REMERCIER
TOUS LES ACTEURS
QUI ONT PARTICIPÉ À LA RÉUSSITE
DE CETTE TROISIÈME CONVENTION NATIONALE
DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA**

■
M. Bertrand Delanoë, maire de Paris et M. Alain Lhostis, adjoint à la Santé.

■
L'équipe de l'Hôtel de Ville : M^{me} Florence Veber, M. Raphaël Aulas,
M. Yves de Petiville et les membres du protocole, M. Franck Bédard,
M^{me} Marie-Laure Débonnaire, M. Dominique Dunesme
et l'équipe de la sonorisation, M. Alban Schirmer et le service de sécurité,
Messieurs les huissiers, Maria et le personnel de service.

■
Les intervenants et modérateurs des sessions et des plénières.

■
Tous les bénévoles de la Convention : Mélissa, Marie-Noëlle,
Les 2 Jérôme, Moussoukoura, Mireille, Catherine, Antoine, Marianne,
Cyrille, Karine, Yann, Erwan, Olga, Xavier, Emmanuel, Marc, Philippe,
Muriel, Tanteliarinoro, Christophe, Aïshah, Jean-Pierre, Bruno,
Jean-Charles, Jean-François et Christine.

■
Anne du Pélican

■
Didier Loisel de la SNCF

■
Le GAEC Malecot

■
Remerciements particuliers à
Thomas Gautier-Lallia et Gaël Machard.

Achévé d'imprimer **juillet 2006** chez **Actis Industrie Graphique, Paris**

Dépôt légal **juillet 2006**

