

>> Hiver 2016

REMIXIDES

#98



Trans :
A notre
santé !



2 >> Sommaire

REMAIDES #98



04 Courrier

05 Edito "Chiche !"

Par Aurélien Beaucamp, président de AIDES

06 Quoi de neuf doc ? VIH

08 Quoi de neuf doc ? Hépatites

10 Actus Le TAF va-t-il arriver en France ?

12 Interview Michel Celse : "La nouveauté est que désormais des gens décident de porter plainte aussi pour le VHC"

14 Actus Une enquête qui met la sérophobie à découvert

16 Dossier Trans : à notre santé !

32 Actus Echange de seringues en prisons : le décret joue l'Arlésienne

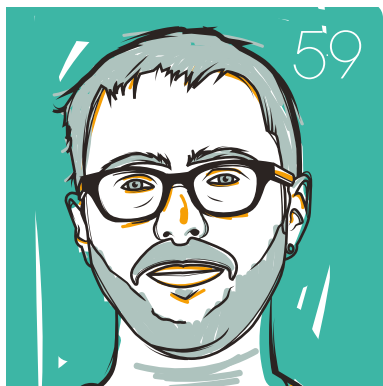
Remaides Québec Le journal de la COCQ-SIDA

33 Equilibre La vitalité au menu

40 Interview Aurélien Beaucamp : "Notre campagne sert à lutter contre les préjugés tenaces autour de la séropositivité"

42 Témoins Toute une vie ! Aline, Denis et Manuela racontent leurs parcours.

46 Actus Les gays très touchés par une épidémie qui ne recule toujours pas





14

48

Actus

ALD : l'illusion du 100 % passée au crible

53

Ici et là

L'actualité en bref

56

Dossier

VIH : un rapport d'experts sur deux ans

59

Réflexion

La communauté, une notion piégée en France ? Par Gabriel Girard

62

Lu & Vu

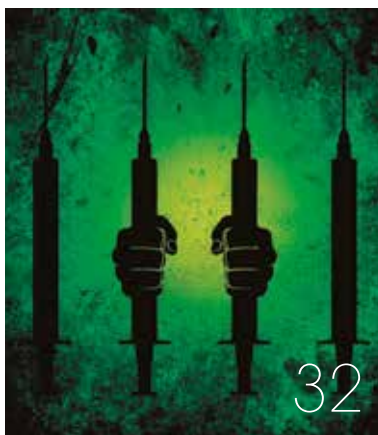
Nutrition et bien-être : des pages à dévorer



16



22



32



42



33

Directeur de la publication : Aurélien Beaucamp.

Comité de rédaction : Franck Barbier, Mathieu Brancourt, Muriel Briffault, Agnès Certain, Nicolas Charpentier, Anne Courvoisier-Fontaine, Jean-François Laforgerie, René Lègaré, Jacqueline L'Hénaff, Marianne L'Hénaff, Maroussia Melia, Yolaine Maudet, Nicolas Gevaert, Fabien Sordet, Emmanuel Trénado.

Déclaration de conflit d'intérêt : Par souci de transparence, Remaides, comme le font les publications scientifiques, déclare les appartenances professionnelles des membres du comité de rédaction : le Dr Fabien Sordet, pharmacien, est salarié d'un laboratoire pharmaceutique impliqué dans le VIH/sida.

Remaides n'est pas financé par l'industrie pharmaceutique, mais par des dons privés. Depuis, le 1^{er} janvier 2011, Remaides n'est plus financé par la Direction Générale de la Santé.

A la mémoire des membres du comité de rédaction disparus : Philippe Beiso, Richard David, René Froidevaux, Yvon Lemoux, Christian Martin, Christiane Marty-Double, Alain Pujol, Christine Weinberger.

Coordination éditoriale et reporter : Jean-François Laforgerie, T. : 01 41 83 46 12, courriel : jflaforgerie@aides.org

Reporter, diffusion, abonnements : Mathieu Brancourt, T. : 01 41 83 46 10, Courriel : mbrancourt@aides.org

Direction artistique : Anthony Leprince pour YUL Studio

Maquette : Anthony Leprince pour YUL Studio

Photos et illustrations avec nos remerciements : Anthony Leprince pour YUL Studio, Marianne L'Hénaff, Quentin Houdas, Max K Pelgrims, Rash Brax, Steve Forrest/IAS, Marcus Rose/IAS, Rogan Ward/IAS.

Remerciements spéciaux au docteur Jean Deleuze (pour ses conseils), Yolaine Maudet de la COCQ-SIDA, Maroussia Melia et Barbara Seck du Groupe sida Genève (pour la relecture).

L'ENIPSE (Equipe Nationale d'Intervention en Prévention et Santé pour les Entreprises) assure la diffusion de Remaides dans les établissements gays en France

ENIPSE

Impression : Corlet Roto, 53300 Ambrières-les-Vallées. Trimestriel. Tirage : 31 150 11620544. CPPAP N°1217 H 82735.

Les articles publiés dans Remaides peuvent être reproduits avec mention de la source. La reproduction des photos, des illustrations et des témoignages est interdite, sauf accord de l'auteur.

Remaides
Tour Essor, 14, rue Scandicci,
93508 Pantin Cedex.
Télécopie : 01 41 83 46 19.
Remaides sur internet : www.aides.org

AIDES
Membre de la Coalition
Internationale Sida





Le Courrier des lecteurs : comment faire ?

Il est possible d'écrire à *Remaides*.

Il vous suffit pour cela d'envoyer votre mail, votre courriel ou votre lettre à l'édition du journal que vous lisez.

Pour Remaides Suisse :

Groupe sida Genève

9, rue Grand-Pré. 1202 Genève, Suisse.

Tél. : 022 700 1500

Mail : remaides@groupe sida.ch

Pour Remaides Québec :

Remaides Québec

1, rue Sherbrooke Est,

Montréal (Québec), H2X 3V8, Canada.

Tél. : 514 844 2477, poste 29

Courriel : remaides@cocqsida.com

Pour Remaides et Gingembre :

Remaides

Tour Essor, 14, rue Scandicci,

93508 Pantin cedex, France.

Tél. : + 33 (0)1 41 83 46 10.

Mail : remaides@aides.org

"Bonjour à l'équipe de *Remaides*,
Je me permets de vous envoyer ma nouvelle adresse.
Je reste une lectrice fidèle de *Remaides* et j'apporte ma contribution dans la lutte contre le VIH/sida dans mon entourage, car je suis devenue Aide-soignante à l'hôpital. Merci."

Francisca, Longjumeau

"Après lecture de votre article "La prévention, c'est dans la boîte" [*Gingembre* N°28, automne 2016, ndlr], je remarque que la prévention de la transmission mère-enfant est omise. C'est un succès important de la prévention et responsable de la diminution significative de l'incidence des nouveaux cas de VIH dans le monde, de même que la prévention des modes de transmission par voie sanguine — certes devenus très minoritaires en France, mais pas forcément ailleurs dans le monde. Par ailleurs, l'appellation "préservatifs externe et interne" ne me paraît pas appropriée, car elle risque d'induire une idée fausse : le préservatif féminin n'est pas interne, l'anneau externe doit rester... à l'extérieur afin de couvrir et protéger la vulve d'une part, d'autre part faire pivot afin qu'il ne s'enfoncé pas dans le vagin lors de l'acte sexuel. Lors d'une étude d'acceptabilité du préservatif féminin menée il y a déjà un certain temps, on avait constaté malheureusement quelques accidents de ce genre. A part ces petits défauts, bravo pour la clarté de votre présentation."

Dr F. Deniaud

Notre réponse :

Nous avons choisi de ne pas aborder dans le cadre de ce dossier la question de la transmission de la mère à l'enfant qui est, fort heureusement, désormais très rare en France. Nous partageons l'avis qu'il s'agit d'un succès majeur de la prévention dans le monde. On peut effectivement discuter les termes : externe et interne. Là encore, d'accord avec les remarques techniques qui nous ont été faites. Nous avons choisi ces termes pour ne pas employer ceux de préservatifs féminin et masculin qui ne nous semblent pas couvrir la réalité des usages et cantonnent artificiellement tel ou tel type de capote à un genre. Ce n'est pas ce qui se passe dans la vraie vie où tout le monde utilise tous les outils. Notre choix a été de privilégier la notion de pose externe et de pose (pour partie) interne du préservatif.

Remaides



L'accès universel — le traitement pour tous ! — aux antivaux à action directe (AAD) contre le VHC progresse. La dernière avancée en date réside dans l'arrêté du 22 décembre 2016 concernant la mise à disposition de Zepatier⁽¹⁾ le médicament de MSD. Avec cet arrêté, toutes les personnes diagnostiquées pour le VHC ont désormais accès aux AAD quel que soit le stade de fibrose. Mais cette avancée, pour importante qu'elle soit, ne permet toujours pas d'assurer cet accès universel promis par le gouvernement depuis mai 2016. En effet, ce médicament ne peut pas être utilisé pour tous les génotypes du VHC. Et son prix, plus bas que ceux des médicaments concurrents, reste encore bien trop élevé : 28 732 euros la cure de trois mois. Or, sans prix raisonnables, l'accès universel ne pourra être effectif.

Bien sûr, nous revenons de loin et la politique d'un accès rationné à ces traitements est en passe de s'achever. Mais comme nous le rappelions récemment⁽²⁾, par son choix initial : "L'Etat a (...) pris le double risque de laisser l'état de santé de certaines personnes vivant avec le VHC se dégrader et voir progresser de nouvelles contaminations". Ainsi, au lieu de s'attaquer aux causes (la course dingue des prix des médicaments) et à leurs conséquences : une explosion des dépenses et l'incapacité du système à les soutenir, etc. L'Etat a fait l'inverse, il a laissé filer les prix, restreint l'accès pour éviter le krach financier. Ce choix — une décision économique habillée du manteau de la science et de la médecine —, des associations, des personnes concernées, des médecins et experts, des institutions n'ont eu de cesse de le dénoncer. Et d'autant plus fort que les pouvoirs publics ont, dans un premier temps, fait la sourde oreille, alors qu'ils disposaient déjà des outils légaux leur permettant d'endiguer cette folle dérive tarifaire. A ce moment, le courage politique leur a fait défaut. Ces derniers mois, l'Etat a révisé sa position. La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2017 a renforcé les moyens à disposition de l'Etat pour imposer, enfin, une vraie régulation. Le premier, c'est la prise en compte de critères complémentaires de fixation des prix des médicaments. Des critères plus contraignants pour les labos, plus efficaces,

sur lesquels le Comité économique des produits de santé (CEPS) peut légalement s'appuyer dans ses négociations avec les laboratoires pharmaceutiques. L'autre avancée majeure de cette loi est qu'elle donne au CEPS des possibilités légales plus solides pour une fixation unilatérale des prix. C'est décisif. Aujourd'hui, nous savons que l'accès universel aux AAD ne pourra être véritablement effectif qu'à la condition que tous les prix des AAD baissent... et beaucoup.⁽³⁾ Pas de baisse générale, pas d'accès universel ! La mise à disposition de Zepatier est une étape vers le traitement pour tous. Elle est aussi un moyen de pression sur les concurrents. L'adoption de deux articles dans la loi de financement de la Sécurité sociale⁽⁴⁾ qui renforcent les capacités de négociation et de pression du CPES en constitue une autre.

Est-ce suffisant ? Non. L'existence d'outils de régulation ne suffit pas. Il faut une volonté politique, du courage, pour s'en servir. Aujourd'hui, l'Etat s'est lancé dans une négociation avec

Gilead afin que ce laboratoire en position de force sur le marché des AAD baisse ses tarifs actuels et révise ses ambitions sur le prix des nouveautés (Epcusa). Face au

Chiche !

refus du laboratoire de revoir ses prix à la baisse, la discussion va tourner au bras de fer. On verra alors si l'Etat aura le courage d'user de sa capacité à fixer unilatéralement le prix pour rendre effectif l'accès universel. Chiche !

Ces derniers mois, lors de différentes interventions publiques et dans un contexte de désaccord avec la Haute autorité de santé (voir article en page 10), le PDG de Gilead France a défendu l'idée que l'expertise des patients devait être désormais prise en compte dans le processus d'évaluation des médicaments, notamment la dimension qualité de vie. Mais pas dans la fixation des prix. Cette reconnaissance est assez récente dans l'esprit des laboratoires. Elle est pourtant réclamée de longue date par les associations et pas uniquement dans la dimension qualité de vie. Cette expertise des patients ne devrait-elle pas être davantage reconnue encore et alimenter la réflexion pas uniquement en matière d'évaluation mais aussi dans la fixation des prix ? Curieusement, à part nous, personne n'en parle. Alors chiche !

Aurélien Beaucamp, président de AIDES

(1) : Arrêté du 22 décembre 2016, publié au "Journal officiel", le 4 janvier 2017.

(2) : "Traitement contre l'hépatite C : l'Etat peut et doit faire baisser les prix", communiqué AIDES, CHV, CISS, TRT-5 et Fédération Addiction, 6 janvier 2017.

(3) : 41 000 euros pour Sovaldi (sofosbuvir), le premier AAD sur le marché ; 46 000 euros pour Harvoni ; 25 000 euros pour Daklinza qui ne s'utilise pas seul, mais associé à un autre AAD, 42 000 pour Olysio, 41400 pour Viekirax et 3600 pour Exviera (ces deux derniers médicaments s'utilisent ensemble).

(4) : Voir article "Prix du médicament : des mesures de la LFSS pour 2017 attaquées, mais validées", sur Seronet.info



Plus de 2 300 personnes ont bénéficié d'une PrEP en France

Interviewée par le média LGBT "Têtu" le 1^{er} décembre, la ministre de la Santé Marisol Touraine a, une nouvelle fois, défendu la PrEP (prophylaxie pré-exposition). "La prophylaxie pré-exposition — ou traitement préventif — marche (...) Nous savons que certains hommes n'utilisent pas et n'utiliseront jamais le préservatif : on peut le regretter, mais il faut y répondre", a souligné la ministre. Elle a indiqué que plus de 2300 personnes ont bénéficié d'une PrEP depuis sa prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale en janvier 2016. La PrEP est autorisée et disponible aux Etats-Unis depuis 2012. La France est le premier pays européen à avoir pris la décision d'autoriser la PrEP et son remboursement.

Hépatites et VIH : ce que Gilead a dit aux "Echos"

Trente-deux milliards de dollars. C'est le montant du chiffre d'affaires de Gilead ces trois dernières années. Cette "croissance explosive" comme le note le quotidien économique "Les Echos" s'explique, pour partie, par le succès commercial des traitements contre le VHC. Gilead possède le Sovaldi (sofosbuvir) et Harvoni (sofosbuvir + ledipasvir). Les traitements du VHC représentent 60 % des ventes du laboratoire, précise le journal. Cette manne devrait se poursuivre avec l'arrivée d'un nouveau médicament Epclusa, utilisable sur tous les génotypes du VHC. Il a été approuvé en juin dernier aux Etats-Unis et en juillet dernier en Europe. Mais le laboratoire semble indiquer qu'il "arrive en bout de chemin" en termes d'innovation concernant le VHC. Il s'intéresse désormais au VHB pour lequel il cherche un traitement curatif. Deux molécules sont en essais de phase II contre le VHB. Gilead indique avoir dépensé trois milliards de dollars en 2015 en recherche et développement ; notons au passage que la capitalisation de l'entreprise s'élève à 98 milliards de dollars et que la "cagnotte" disponible de Gilead pour faire des achats de biotechs atteindrait quelque 25 milliards de dollars. Très intéressé par les hépatites virales chroniques, le laboratoire n'en délaisse pas pour autant le VIH (un tiers de ses ventes). Plusieurs nouveaux médicaments sont sur le point d'être lancés, indique "Les Echos", dont un comprimé trois en un, actuellement en phase III qui devrait "apporter une efficacité et une tolérance optimale" et dont la demande d'AMM (autorisation de mise sur le marché) pourrait être déposée à l'automne 2017. "Ce sera probablement notre dernier comprimé", explique Norbert Bischofberger, directeur scientifique de Gilead, au journal économique. Il sous-entend que techniquement Gilead ne pourra pas aller plus loin en matière de comprimés. D'ailleurs, parallèlement, le labo travaille sur une bithérapie pour le VIH injectable à libération prolongée sur deux mois.

Belgique : un traitement ARV directement après le diagnostic

Evidemment, vu du côté français, cela peut surprendre que cette mesure soit mise en œuvre si tardivement, d'autant que les recommandations internationales préconisent depuis longtemps la mise sous traitement antirétroviral dès le diagnostic. Du côté belge, c'est une avancée majeure. La ministre fédérale de la Santé, Maggie De Block, a annoncé récemment que les personnes infectées par le VIH recevront un traitement antirétroviral directement après le diagnostic à partir de 2017. C'est ce qu'ont rapporté le 10 novembre dernier deux quotidiens belges "*De Standaard*" et "*Het Nieuwsblad*". Comme le précisent les journaux, le remboursement est actuellement limité aux personnes ayant un système immunitaire très faible. Cette condition ne sera plus en vigueur à partir du 1^{er} janvier 2017. Selon les chiffres les plus récents, plus d'un millier de personnes sont infectées par le VIH chaque année en Belgique.

Les premiers résultats de l'étude "Flash! Prep in Europe"

"Flash! Prep in Europe", une grande enquête européenne sur le niveau de connaissances et d'intérêt des publics européens pour la PrEP, a été publiée le 1^{er} décembre 2016. Elle montre que 77 % des répondant-e-s déclarent qu'ils connaissent déjà la PrEP avant de participer à cette étude. Par ailleurs, 57 % des répondants (15 880 participant-e-s) estiment que ce traitement est un moyen de prévention adapté à leurs besoins. Près de 85 % pensent que la PrEP devrait être prescrite dans le cadre d'une offre globale de prévention (comprenant un dépistage régulier du VIH, le dépistage et le traitement des IST, un accompagnement communautaire, etc.). De plus, 51 % des répondants souhaiteraient que la PrEP soit gratuite pour les personnes qui en ont besoin et prise en charge par l'assurance maladie. L'enquête a également montré que certaines personnes (5 %) utilisent déjà la PrEP de manière informelle et deux tiers d'entre elles sans suivi médical. L'enquête a été réalisée en ligne auprès de 15 880 participant-e-s dans 12 pays européens du 15 juin au 15 juillet 2016. La plupart des participant-e-s ont été recrutés grâce à des annonces et de la promotion sur des applis/sites de rencontres, Facebook et Twitter, des sites internet LGBTI, etc.

L'Afrique du Sud lance un vaccin préventif contre le VIH

L'Afrique du Sud a lancé une nouvelle étude d'ampleur pour tester un vaccin contre le VIH : HVTN 702. Ce vaccin a déjà été testé en Thaïlande entre 2009 et 2012 : son taux de succès était de 30 %. Le HVTN 702, ici testé, est un peu différent de la version étudiée en Thaïlande. Il cible le sous-type C du VIH, virus qui circule majoritairement en Afrique du Sud. Plusieurs centres médicaux y participent. Plus de 5 000 Sud-africains se sont portés volontaires. Ils seront répartis, par tirage au sort, dans deux groupes : un premier recevra le vaccin et un autre recevra un placebo. Les participants vont recevoir cinq doses de vaccin avec un intervalle d'au moins un an entre la première injection et la dernière. Ils seront suivis médicalement et se verront proposer une offre de prévention du VIH durant la durée de l'essai. Le vaccin testé suit la stratégie baptisée "prime boost". Elle consiste à administrer une molécule qui "réveille" le virus, puis un second produit qui booste la réponse immunitaire face au virus. "C'est un jalon important dans le domaine de la prévention du VIH, dans le monde entier", a expliqué Linda-Gail Bekker, directrice adjointe de la fondation Desmond-Tutu contre le VIH interviewée sur la chaîne de télé nationale eNCA. Cette fondation est à l'initiative de ce projet financé par l'Institut national des allergies et des maladies infectieuses (NIAID) affilié au Département de la Santé américain. Le choix de tester ce vaccin préventif en Afrique du Sud ne doit rien au hasard : chaque année, 300 000 nouvelles infections y sont recensées essentiellement chez les jeunes entre 14 et 25 ans.

VHC : L'alcool n'est pas un frein au traitement

Des médecins sont réticents à initier le traitement par antiviraux à action directe chez des personnes ayant une dépendance à l'alcool. Une étude⁽¹⁾ a été réalisée pour évaluer l'impact d'une consommation excessive chronique d'alcool sur l'observance et l'efficacité d'un traitement par antiviraux directs. Trente personnes vivant avec le VHC et dépendantes à l'alcool ont été incluses. La consommation d'alcool était supérieure à 50 g⁽²⁾ par jour. Un sevrage, ou une diminution de la consommation, était demandé (consommation inférieure à 20 g⁽³⁾ par jour) avant de démarrer le traitement. Un suivi (infirmier, psy, addictologue) était mis en place durant le traitement de 24 semaines et jusqu'à 24 semaines après l'arrêt du traitement, en plus du suivi par le médecin spécialiste du foie. L'âge moyen était de 52 ans et 87 % des participants étaient des hommes. Seize personnes avaient le génotype 1. Toutes avaient une fibrose avancée et 60 % avaient une cirrhose. Une réponse virologique soutenue était obtenue à 24 semaines chez 93 % des participants. Il y a eu un échec virologique et deux personnes perdues de vue mais qui avaient obtenu une RVS à quatre semaines et une RVS à douze semaines. Seulement la moitié des personnes sont eu une rechute à la consommation d'alcool. Au total, les chercheurs estiment que la consommation d'alcool ne modifie pas l'efficacité du traitement par AVD. Le traitement peut même être une motivation à l'arrêt de l'alcool.



Hépatite C : une découverte historique qui devrait aider à créer un vaccin

Pour la première fois depuis sa découverte, il y a 26 ans, des chercheurs français de l'Inserm ont réussi à photographier au microscope le virus de l'hépatite C. Cette prouesse scientifique, une première mondiale, devrait contribuer à la mise en place d'un vaccin estime l'équipe de recherche de l'Inserm. "La possibilité de visualiser le virus va aider car nous avons besoin de connaître sa structure pour savoir sous quel angle l'attaquer", explique à l'AFP Jean-Christophe Meunier, chargé de recherche à l'Inserm et responsable de ces travaux. Le virus profite de la synthèse de particules de transport du gras (des lipoprotéines) dans l'organisme pour se multiplier en s'emparant de leurs composants (cholestérol, etc.). De ce fait, "il est non seulement plus infectieux, mais aussi beaucoup plus difficile à déceler pour le système de défense immunitaire", ajoute Jean-Christophe Meunier. Pour s'assurer qu'il s'agissait bien du virus, les chercheurs ont donc utilisé des anticorps spécifiques dirigés contre ses protéines virales. Ils indiquent être ainsi enfin parvenus à le distinguer des simples particules lipidiques dans le sang des patients. Un travail rendu possible grâce à la plateforme de microscopie électronique de l'université de Tours. Autre observation de la part des chercheurs : les particules virales présentent une structure particulière, formant une espèce de "sandwich gras" avec en son centre le matériel génétique du virus (l'ARN viral). La taille du virus varie en fonction du nombre de couches de gras. "Cette structure concorde tout à fait avec des travaux antérieurs de biologie moléculaire qui prédisaient cette organisation. Ces observations valident donc 25 ans de travail de la communauté scientifique", selon Jean-Christophe Meunier. Dès lors, les chercheurs vont pouvoir analyser plus en détail la structure réelle du VHC et travailler à la création d'un vaccin.

(1) : La consommation d'alcool ne doit pas être un frein au traitement de l'hépatite C. Truchi R et al., CA20. 79^{èmes} journées scientifique de l'AFEF.

(2) : 50 g/j d'alcool correspondent à cinq verres de vin (les 2/3 d'une bouteille), à cinq demis de bière à 5° (de 250 ml) ou cinq pastis.

(3) : 20 g/j d'alcool correspondent à deux verres de vin de 10 cl ou deux demis de bière à 5°.

VHC : il est possible de traiter les personnes consommatrices de drogues

Les personnes qui s'injectent ou se sont injecté des drogues représentent une part importante des personnes infectées par le VHC. Ces personnes ont souvent été écartées des études cliniques concernant les nouveaux traitements anti-VHC. Une étude ⁽¹⁾ a cherché à évaluer l'efficacité et la tolérance de Zepatier (elbasvir + grazoprévir) pendant 12 semaines chez les personnes usagères ou ex-usagères de drogues, sous traitement de substitution, ayant un génotype 1, 4 ou 6 et n'ayant jamais pris de traitement anti-VHC. Trois cents personnes ont été incluses et réparties en deux groupes : un prenant Zepatier, l'autre prenant un placebo (l'essai est dit randomisé contre placebo). Les personnes du groupe placebo ont été traitées ensuite par le même traitement AAD. Dans chacun des groupes, 20 % des participants étaient au stade de la cirrhose. La réponse virologique soutenue à 24 semaines (RVS 24) était de 94 % et de 98% pour le bras placebo, traité ensuite. Six personnes se sont réinfectées dont trois qui ont guéri spontanément de cette nouvelle infection. Il y a eu peu d'effets indésirables et l'observance a été jugée excellente. Au total, les chercheurs estiment que cette étude démontre la possibilité de prise en charge des personnes consommatrices de drogues pour le VHC par les nouveaux traitements avec de bons résultats en termes d'efficacité, de tolérance et d'observance.

Zepatier sur le marché à 28 732 euros la cure

Le laboratoire MSD et le Comité économique des produits de santé (CEPS) sont parvenus à un accord sur le prix de remboursement de Zepatier (elbasvir + grazoprévir), nouvelle combinaison d'antiviraux directs contre le VHC (AAD). Le traitement sera vendu au prix de 28 732 euros (avant remises confidentielles) pour un traitement de douze semaines, indique un communiqué du ministère de la Santé (8 décembre). En Allemagne, son prix serait de 28 000 euros. Ce médicament a démontré son efficacité avec une réponse virologique soutenue (RVS 12) d'environ 95 % chez des personnes ayant les génotypes 1 et 4 (cela concerne trois patients sur quatre en France) et ayant pris ou non un traitement antérieur.

Suivi du traitement VHC : Infirmière spécialisée ou médecin ?

Une étude ⁽²⁾ a comparé la prise en charge des personnes vivant avec le VHC éligibles au traitement avec les nouveaux médicaments (AAD) par un médecin spécialiste du foie et une infirmière spécialisée. Quelque 550 personnes, candidates à un traitement par AAD, ont été prises en charge soit par un hépatologue, soit par une infirmière spécialisée. Le suivi proposé était identique aux groupes : consultations de démarrage du traitement, puis mensuelles, puis à quatre et douze semaines après l'arrêt du traitement. Les traitements proposés étaient Sovaldi (sofosbuvir) + Daklinza (daclatasvir) avec ou sans ribavirine, Harvoni (sofosbuvir + lédipasvir) avec ou sans ribavirine, Sovaldi (sofosbuvir) + Olysio (siméprévir) avec ou sans ribavirine. Parmi les participant-e-s : 60 % étaient des hommes, 47 % avaient une cirrhose, 11 % avaient reçu une transplantation, 14 % avaient une insuffisance rénale, 18 % un diabète et 1,5 % étaient co-infectés par le VIH. Enfin, 61 % des personnes avaient le VHC de génotype 1. Deux critères ont été étudiés dans les deux groupes : l'efficacité du traitement et sa tolérance. La durée du traitement a été de 12 semaines pour 86 % des personnes et de 24 semaines pour 14 %. Concernant l'efficacité, le taux de réponse virologique soutenue à 12 semaines (RVS 12) était de près de 93 % : 91,2 dans le groupe suivi par le médecin et 94 % dans celui suivi par l'infirmière spécialisée.

Par ailleurs, il y a un peu plus d'arrêts de traitements et de personnes perdues de vue dans le groupe suivi par le médecin versus celui suivi par l'infirmière. Pour les chercheurs, la prise en charge des personnes ayant une hépatite C chronique traitées par AAD peut être réalisée par une infirmière spécialisée et donc ne plus être l'apanage du seul médecin. Elle permettrait même de limiter les personnes perdues de vue, ce qui reste à démontrer définitivement par une étude randomisée.

Remerciements à la "Lettre de l'infectiologue"

(1) : Il est possible de traiter les usagers de drogue ! Bronowicki JP et al., CA26. 79èmes journées scientifique de l'AFEF.

(2) : L'infirmière spécialisée fait mieux que le médecin spécialiste. Scoazec Borghi G et al., CO12. 79èmes journées scientifique de l'AFEF.

La Haute autorité de santé (HAS) a rendu un avis sur Descovy décevant pour Gilead, un médicament contenant le ténofovir alafénamide micro-dosé (TAF) et l'emtricitabine (FTC). Ce médicament est fabriqué par Gilead. En déclarant l'amélioration du service médical rendu (ASMR) insuffisante pour le Descovy, la HAS met un coup d'arrêt momentané à l'arrivée du TAF en France, peu de temps avant la générique prochaine du Truvada.

Le TAF va-t-il arriver en France ?

En septembre dernier, l'information fuite dans la communauté VIH française. La Haute autorité de santé (HAS), dans sa commission de la transparence, attribuerait la plus mauvaise note possible au nouveau médicament Descovy, fer de lance de la nouvelle génération de médicament VIH contenant du ténofovir alafénamide fumarate ou TAF. Cet avis est loin d'être anodin, puisqu'il apprécie "l'intérêt" du médicament pour les personnes (amélioration du service médical rendu) et par la suite son prix et son remboursement par l'assurance maladie. Plus d'un mois plus tard, le 19 octobre, l'ordre du jour de la même commission de transparence de la HAS, accessible en ligne, indique une demande de "retrait" pour le Descovy. Elle est le fait du laboratoire qui a retiré sa demande d'AMM (autorisation de mise sur le marché) le 30 septembre dernier. Cela signifie que le laboratoire suspend le processus d'enregistrement du médicament en vue de sa commercialisation. La Commission de la Transparence a, selon le compte-rendu de la commission du 21 septembre, estimé que le Descovy n'apportait pas de valeur ajoutée, en lui accordant la note la plus faible : l'ASMR de niveau V. Les discussions entre les membres de la commission ont été rendues publiques sur le site de la HAS le 26 octobre dernier. "La Commission demande la mise en place d'une étude de suivi en vie réelle des patients traités par le TAF afin de documenter l'impact à long terme sur : la fonction rénale et les paramètres osseux, notamment en termes de réduction de la néphrotoxicité (insuffisance rénale), l'évolution des paramètres lipidiques et leurs conséquences cardio-vasculaires, ainsi que le risque potentiel d'effets oculaires", expliquent les experts, qui demandent également à "être destinataires des données de suivi de tolérance à long terme". Selon une source du laboratoire, une audition avait été demandée, début septembre, après un projet d'avis adopté le 20 juillet. Cette audition a eu lieu le 21 septembre, date de l'avis définitif de la commission de la HAS. Sans effet donc sur

la décision finale de la Commission. Un camouflet pour Gilead, mais qui n'empêchait pas de fait ni la commercialisation de Descovy, ni son remboursement.

Le laboratoire Gilead souhaitait, à la suite de l'autorisation européenne et l'AMM du Descovy en avril dernier, pouvoir faire arriver – rapidement – le TAF en France, opportunément d'ici début 2017. Avec ce retrait, cette éventualité recule de plusieurs mois, voire d'une année. "Etant donné le projet d'avis et d'ASMR de niveau V, nous avons décidé de retirer le dossier pour présenter de nouvelles données dans un nouveau dossier. Ces données complémentaires constitueront des preuves encore plus robustes pour appuyer notre demande", explique Michel Joly, PDG de Gilead France, à *Remaides*.

Cette nouvelle version micro-dosée de ténofovir vise à remplacer l'actuel ténofovir (TDF), avec pour ambition de réduire les effets indésirables (atteinte des reins et des os). Des bénéfices qui ont été montrés dans des études comparatives entre TDF et TAF. Pourtant les experts français de la HAS semblent avoir jugé les données fournies par le laboratoire insuffisantes pour recommander le Descovy et qu'il puisse être vendu et remboursé au même tarif que celui du Truvada (qui comprend le ténofovir TDF). A ce titre, la HAS s'inspire fortement d'une décision récente des autorités de santé allemandes qui sont sur la même ligne que la HAS. L'Institut allemand pour la qualité et l'efficacité en santé a jugé, fin août 2016, que le Descovy n'apportait rien de nouveau pour les patients. Dans son argumentaire, les experts allemands pointent le manque de données complémentaires, notamment sur le bénéfice comparé, chez les adolescents, ou sur les interactions médicamenteuses du TAF avec d'autres molécules prises actuellement en combinaison avec le Truvada. "Absence de preuve du contraire" et "équivalence" sont deux notions différentes", explique l'autorité allemande. Déjà *Remaides* s'interrogeait sur l'impact de cette décision sur les prochaines décisions d'autres agences nationales du



médicament en Europe, notamment en France. Le suspens n'aura pas duré. Gilead France a jugé l'avis de la HAS inacceptable en l'état, s'inquiétant même de l'avenir de l'innovation sur les médicaments en France.

Cette décision met un coup d'arrêt provisoire à la politique de Gilead d'accélération sur le TAF et son agenda de commercialisation. On peut se demander si le débat véritable, non évoqué mais sous-tendu par la décision de la Commission de la transparence, dont l'ASMR vient étalonner le prix potentiellement demandé, n'est pas financier. L'enjeu du prix des médicaments, VIH ou autres, devient prégnant dans un contexte de tension budgétaire et de pérennité du système de protection sociale. Le Truvada coûte cher et le Descovy paraît pour être au même tarif, alors que la générique du premier allait permettre de faire baisser le coût d'un traitement extrêmement prescrit aux personnes séropositives, mais aussi potentiellement en PrEP, en prévention de la contamination au VIH.

La HAS a mal noté à ce jour le Descovy au motif qu'il n'apporte pas d'efficacité supérieure au Truvada pour les personnes séropositives. Mais est-ce le réel objectif du Descovy ? Aujourd'hui, la recherche sur les nouveaux ARV [en dehors de la guérison, de la facilité de prise et des nouvelles cibles] porte beaucoup sur la réduction des effets indésirables, en l'occurrence concernant ce médicament sur la fonction rénale et la baisse de densité minérale osseuse, même si des doutes

émergent sur un impact négatif du TAF sur le système neuro-cognitif au niveau cérébral. "Concernant Descovy, nous allons resoumettre un dossier au début de l'année 2017", indiquait le PDG de Gilead France, avec la fourniture de nouvelles données scientifiques, notamment chez les adolescents. Une façon de répondre aux griefs actuels de certaines agences nationales (France, Allemagne). Et, en attendant, de faire part de leur tracasserie : "Cela ne m'inquiète pas en tant que président de Gilead en France, mais pour les patients et leur accès à des traitements innovants", déclare ainsi Michel Joly ⁽¹⁾. Malgré un ASMR V, rien n'empêche le laboratoire de commercialiser son médicament, mais à un prix plus bas qu'escompté par le laboratoire, ce que ce dernier refuse.

Le choix de la HAS s'est fait sur de nouvelles preuves scientifiques, avec une interrogation sur la tolérance à long terme, mais qui laissent un angle mort dans l'immédiat sur la qualité de vie des patients.

Mathieu Brancourt

(1) : L'interview complète de Michel Joly est accessible sur www.seronet.info

Un homme est poursuivi au motif qu'il aurait dissimulé son hépatite C et l'aurait transmise à son ancienne compagne. Cette personne est aussi poursuivie pour avoir exposé au risque de transmission du VHC d'anciennes partenaires qui ont porté plainte contre lui. Une première pour l'hépatite C. Cette nouvelle affaire relance la question de la pénalisation de la transmission, qui jusque là se limitait au seul VIH. Michel Celse, conseiller-expert auprès du Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS), en décrypte la portée et les enjeux.

Michel Celse :

"La nouveauté est que désormais des gens décident de porter plainte aussi pour le VHC"

Comment interprétez-vous cette mise en examen d'un homme vivant avec le VHC, pour "tentative d'empoisonnement" et "administration d'une substance nuisible" ?

Michel Celse : La manière dont la justice pénale peut appréhender cette affaire de transmission du VHC est tout à fait similaire à celle qui prévaut dans les affaires de transmission du VIH, et pour lesquelles il existe une jurisprudence très stable. Il est quasi-certain que la tentative d'empoisonnement ne sera pas retenue. En revanche, la qualification d'administration de substance nuisible ayant entraîné une atteinte à l'intégrité physique ou psychique d'autrui, définie par l'article 222-15 du code pénal, peut s'appliquer. Il faudra voir si la procédure va jusqu'à son terme, et sur quelle décision elle débouche. Si l'on a observé jusqu'ici que des affaires concernant la transmission du VIH, cela ne tient pas à la loi pénale elle-même, mais au fait que des gens portaient plainte dans ce cas et pas pour d'autres pathologies transmissibles. La nouveauté est que désormais des gens décident de porter plainte aussi pour le VHC, et que ces plaintes sont entendues par l'autorité judiciaire.

En quoi ces poursuites sont-elles problématiques ?

Elles le sont ni plus ni moins que dans les cas concernant le VIH, je renvoie ici à la réflexion produite par le CNS dans son avis du 19 février 2015⁽¹⁾. Fondamentalement, le Conseil national du sida et des hépatites virales rappelait que les recours à la justice pénale résultaient de situations d'échec de la prévention. Néanmoins, tout citoyen qui s'estime victime d'un comportement préjudiciable d'autrui a le droit d'aller en justice pour réclamer la sanction de ce comportement et la réparation du préjudice. Or la jurisprudence a montré

que le délit d'administration de substances nuisibles peut s'appliquer à la transmission du VIH, et il faut faire avec cette réalité juridique. Les procédures judiciaires soulèvent différents enjeux de qualité, portant, entre autres, sur les conditions des enquêtes, l'administration de la preuve, la prise en compte des connaissances scientifiques actualisées concernant les modes de transmission et les conséquences pour la victime de la pathologie concernée. D'autres interrogations concernent, au-delà de la condamnation, la nature et la sévérité des peines prononcées dans ce type d'affaire, le plus souvent de la prison ferme, pour des durées considérables. Enfin, tout en montrant qu'il ne faut pas confondre les logiques propres à la justice pénale et celles de l'action en santé publique, le CNS a aussi souligné l'enjeu de limiter les contradictions qui peuvent surgir entre ces deux registres.

Par rapport au VIH, le risque de transmission sexuelle du VHC est beaucoup plus faible et c'est une maladie aujourd'hui curable. Est-ce que ça ne change pas tout ?

Sur le fait qu'un prévenu va être jugé coupable ou non d'administration de substance nuisible, cela ne change rien dans le raisonnement juridique. Le risque de transmission sexuelle du VHC est beaucoup plus faible que pour le VIH, mais du peu que l'on sait de l'affaire, il semblerait, sous toutes réserves, qu'il y a eu transmission dans le cas d'une des plaignantes. Si tel est le cas, sur le plan des éléments matériels, il y a bien eu administration, par un rapport sexuel non protégé, d'une substance nuisible et cela a bien entraîné une atteinte à l'intégrité physique de la plaignante, puisque celle-ci a été infectée. Sur le plan de l'élément dit moral ou intentionnel, même

(1) : Avis suivi de recommandations sur la pénalisation de la transmission sexuelle du VIH en France, 1^{er} avril 2015. Accessible sur www.cns.sante.fr

si le risque était faible, le juge va pouvoir considérer que cet homme, se sachant porteur du VHC, connaissait le risque auquel il exposait sa compagne, et a quand même décidé d'avoir des relations sexuelles non protégées avec elle. Même s'il n'avait pas pour objectif de nuire, son acte est volontaire, au sens où il a agi en toute connaissance de cause, alors qu'il aurait pu et dû agir autrement pour éviter l'administration de la substance qu'il savait nuisible, en mettant un préservatif ou en s'abstenant d'engager un rapport sexuel en l'absence de protection. Si tous ces éléments sont réunis, le délit est constitué et le prévenu sera très probablement déclaré coupable.

Ce qui change, en revanche, c'est à la seconde étape, qui consiste à apprécier la gravité de l'infraction commise et fixer en conséquence la peine. La transmission du VIH est ainsi considérée comme une atteinte entraînant une infirmité permanente, passible d'une peine pouvant aller jusqu'à dix ans de prison, voire jusqu'à 15 ans de réclusion en cas de circonstances aggravantes. Le caractère désormais curable de l'infection par le VHC devrait probablement jouer en faveur d'une qualification moins sévère de l'atteinte, et donc passible de peines moins lourdes. Néanmoins, si l'état de santé de la plaignante et ses perspectives thérapeutiques sont dégradées, par exemple en raison d'une découverte très tardive de sa pathologie, c'est cela qui comptera. Par ailleurs, de multiples autres facteurs vont entrer en ligne de compte, tels que les circonstances de l'acte, le degré de tromperie mis en œuvre par le prévenu, son attitude à l'égard de la victime. Il faut toujours bien garder en tête que la justice ne se prononce que sur des cas d'espèce. Elle ne juge que des actes singuliers commis par des individus singuliers.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt



Dans son nouveau rapport "*VIH/hépatites : la face cachée des discriminations*", l'association AIDES continue de documenter le vécu de la stigmatisation par les personnes vivant avec le VIH. Dans ce rapport présenté le 30 novembre au Barreau de Paris, l'association dresse le panorama de la situation des "violences" en raison du statut sérologique. Et les personnes séropositives en subissent deux fois plus que les autres. Par Mathieu Brancourt

Une enquête qui met la sérophobie à découvert

Ni une surprise, ni une nouveauté, juste des preuves, encore, que la stigmatisation a la peau dure. Malgré l'amélioration très forte depuis près de 20 ans en termes de prise en charge et d'efficacité des traitements, les représentations et idées reçues sur le VIH/sida restent très fortes, au détriment des personnes vivant avec le virus. AIDES et son département recherche ont mené l'enquête "VIH, Hépatites et vous", auprès de 1 080 personnes fréquentant les actions de l'association. Parmi elles : 29,6 % déclaraient être séropositives au VIH ou aux hépatites B ou C.

Un tiers des personnes séropositives rapportent avoir été victimes de discriminations

Les chiffres sont édifiants. Ce chiffre est deux fois supérieur à celui en population générale. Ainsi, 30 % des personnes interrogées rapportent avoir vécu une situation de discrimination durant les douze derniers mois. Et pour 80 % d'entre-elles, font un lien direct entre la violence subie et leur statut sérologique.



"Ces chiffres témoignent du décalage considérable qui subsiste entre progrès thérapeutiques et perception sociale du VIH. Alors qu'en France, les personnes sous traitement VIH sont en bonne santé, la société persiste à les considérer comme des bombes virales potentielles", dénonce le président de AIDES, Aurélien Beaucamp. Alors qu'une personne sous traitement efficace, avec une charge virale indétectable, n'est plus contaminante pour son partenaire. Et c'est pourtant la sphère affective et sexuelle qui génère le plus de rejet, jugements, insultes voire humiliations. La moitié des personnes vivant avec le VIH et 63,6 % vivant avec une hépatite virale déclarent avoir été victimes de stigmatisation dans un contexte sexuel. Pourtant, 86 % des personnes vivant avec le VIH et sous traitement ont une charge virale indétectable. La preuve du décalage immense entre la réalité des violences liées au statut sérologique positif et le risque quasi-nul de transmission du virus, qui "crée à la fois isolement et auto-exclusion", explique le rapport.

Un monde médical encore sérophobe

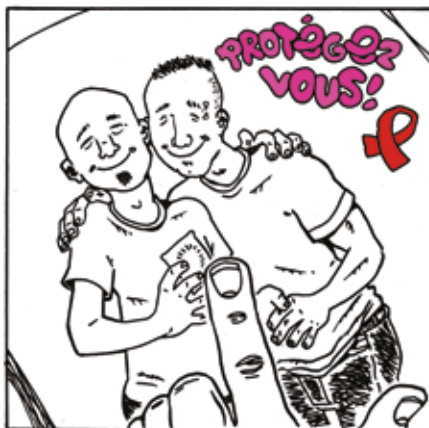
Supposément les mieux et les plus informés, les professionnels de santé ne sont malheureusement pas en reste en termes de mauvais comportements ou de traitements différentiels, voire même de refus de soin. On se rappelle du testing réalisé par

AIDES en 2015 auprès des dentistes qui montrait qu'au moins un tiers d'entre eux repoussait, voire refusait, les prises de rendez-vous pour les personnes séropositives. Ce nouveau rapport enfonce le clou : un quart des discriminations déclarées ont lieu dans le monde médical. Ainsi, 24 % des personnes vivant avec le VIH et près de 30 % pour les personnes atteintes d'une hépatite virale expliquent avoir subi ce type de traitement discriminatoire l'année précédant l'enquête. Frontaux ou plus pernicieux, ces refus de soins sont un véritable fléau pour l'estime de soi, les droits des personnes, mais aussi un grave manquement déontologique, nuisant également à leur santé générale.

Selon l'enquête ANRS-Vespa2, 12 % des répondants notent avoir été confrontés à un refus de soins. Face à ces chiffres alarmants, Aurélien Beaucamp se veut combatif et promet que l'association continuera de lutter contre les discriminations, avec l'arsenal légal. AIDES se félicite d'ailleurs dans le rapport de l'arrivée des actions de groupes, possibilité de recours collectifs auprès des tribunaux en cas de discriminations, inscrite dans la très récente loi Justice XX^{ème} siècle.

Le rapport "VIH/hépatites : la face cachée des discriminations" est consultable sur www.aides.org/rapport-discriminations-2016

BD Strip... (par Rash Brax)



Trans : A notre santé !

Enfin ! On le dit à propos de la prise en compte des enjeux de santé des personnes trans dans les grandes conférences internationales sur le VIH. Enfin ! L'adverbe s'applique à nous également. Pour la première fois, en effet, *Remaides* se propose de traiter des transidentités sous différents aspects : la santé et tout particulièrement le VIH, le parcours de transition, l'engagement militant en faveur des droits, la vie quotidienne, le changement d'état civil, etc. La situation des personnes trans et intersexes reste, en 2016, extrêmement mal connue et mal comprise. L'intimité du sujet comme les tabous moraux qui s'y accolent n'ont d'égal que les violences et discriminations à leur égard au sein de la société. Les notions mêmes d'identité, d'autodétermination questionnent particulièrement notre rapport au monde, aux autres et notre vision souvent binaire. Celle-ci maintient une chape de plomb sur une communauté aux multiples facettes et réalités. Et dont les urgences sont réelles.

Aussi vaste que complexe, ce sujet fait l'objet d'un dossier qui est présenté en deux parties : une première dans ce numéro ; une seconde dans le prochain numéro de *Remaides* (N°99, printemps 2017). Reportage, interviews, témoignages, informations pratiques, textes de réflexion, glossaire engagé... tout a été pensé pour expliquer sans tomber dans les poncifs, faire réfléchir aux enjeux, parler de la diversité des parcours et des besoins, informer de la complémentarité des réponses proposées par les associations trans et celles de lutte contre le VIH, montrer l'engagement des chercheuses et chercheurs et des militant-e-s. Ce vaste dossier n'est probablement pas exhaustif, mais c'est une première pour *Remaides*. Enfin !

Jean-François Laforgerie et Mathieu Brancourt

Remerciements à Coline Mey, Caroline Izambert, Théau Brigand, Céline Offerlé, l'ensemble de l'équipe du SPOT Longchamp à Marseille, ainsi qu'à tous les témoins et militant-e-s mobilisé-es, à AIDES comme ailleurs, pour leur participation.



Imaginez une vie où exister tel qu'on le ressent n'est pas un droit, mais un combat. Sur les rives de la Méditerranée, les flots de la vie peuvent être tumultueux pour les personnes trans. Dans leur parcours pour la reconnaissance de leur identité vécue, les affres du quotidien sont pénibles. Où trouver des espaces dans lesquels on peut s'exprimer librement, à qui parler sans se faire juger et sans être réduit à une transidentité encore considérée comme une "pathologie" ?

Où trouver du soutien ? Comment obtenir un suivi de santé de qualité, respectueux de son identité, de ses choix et de son genre ? Toutes ces questions demeurent en 2016 une gageure. Mais dans la deuxième ville de France, des initiatives ont fleuri à la faveur de l'urgence et de la mobilisation de personnes concernées, proches et alliées des "T". Par Mathieu Brancourt

L'Accompagnement du parcours de santé trans : l'exemple marseillais

Depuis la gare Saint-Charles, à Marseille, en redescendant vers le vieux port comme en suivant les voies du tram, un cours calme et dégagé, loin du tumulte de la cité phocéenne. A deux pas, sur le boulevard Longchamp, une sonnette précède une lourde porte en bois. Une fois le sas franchi, on arrive dans le hall discret du nouveau CeGIDD (fusion des anciens CDAG et CIDDIST) ⁽¹⁾ de Marseille. Celui-ci a la particularité d'être coordonné par AIDES, et d'héberger également l'antenne locale de l'association, un étage plus haut. Nommé SPOT Longchamp, à l'instar de son cousin parisien (Le SPOT Beaumarchais), ce lieu innovant reprend les activités principales d'un centre de santé sexuelle (consultations, dépistages, accompagnement, etc.), tout en ajoutant une dimension communautaire d'accueil et de soutien des personnes, philosophie propre de la structure.

Sexe et santé trans

Le lieu, ouvert en juin 2016, a pour principale mission l'accompagnement des personnes les plus exposées aux épidémies de VIH et d'hépatites virales, mais aussi aux IST et de lutter contre les discriminations à l'égard des minorités les plus précaires. Six mois après, la file active est majoritairement composée d'hommes gays ou ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Mais dans son premier rapport d'activité, la structure indique que cinq personnes trans fréquentent le lieu, dans le cadre d'un suivi de santé globale pendant leur parcours de transition, une forme de continuité avec des programmes d'offre de santé sexuelle imaginés par AIDES, mis en place depuis

deux ans. Ces programmes ont inscrit dans les axes de plaidoyer locaux les enjeux de santé des personnes trans. Une proposition inédite, qui a perduré à l'ouverture du SPOT Longchamp. "Au fil du succès et de la fréquentation du SPOT, nous avons identifié les besoins à travers les publics qui se rendaient dans la structure ou connaissaient AIDES. Parmi eux, des personnes trans, qui nous confiaient leurs difficultés et leurs besoins. Nous avons alors décidé de leur proposer un accompagnement spécifique", raconte Sarah Lablotiere, coordinatrice du SPOT Longchamp. Depuis, l'ensemble de l'équipe s'est mobilisé afin de faire de ce lieu un espace bienveillant et inclusif pour les personnes trans. Une enclave de calme et de respect de leur identité, dans une ville où les vents contraires soufflent fort.

A la merci des psys

Les personnes trans vivant en France, à Marseille ou ailleurs, rencontrent des obstacles récurrents et particulièrement tenaces dans leur prise en charge médicale, qu'elle concerne spécifiquement le parcours de transition ou le simple suivi de santé. A Marseille, c'est la SoFECT (voir en page 28) qui détient, à l'hôpital, le monopole du suivi et de la procédure médicale pour les opérations de "réassignation de genre". Cette procédure dite "d'évaluation" est très décriée par les personnes et associations trans. Très "psychiatrisante", elle oblige les personnes à entrer dans un cadre médicalisé qui étudie leur demande à l'aune d'une certification psychiatrique, très longue à obtenir et largement discrétionnaire. D'ailleurs, les personnes trans se retrouvent souvent en conflit avec les praticiens

(1) : Centre gratuit d'information, dépistage et diagnostic des infections par le virus de l'immunodéficience humaine et les hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles.
CEGIDD SPOT Longchamp : 3 Boulevard Longchamp, 13001 Marseille. Ouverture mardi 16h-19h30, jeudi 18h-21h30, vendredi et samedi 11h-14h30. Joignable au 04 91 14 05 15. Facebook : Le Spot Longchamp

officiant dans cette procédure. Devant une interminable attente, face à l'urgence liée à leur transidentité, les personnes sont souvent contraintes de passer par cette étape pour apporter des "preuves médicales" à d'autres praticiens pour être opérées ou soignées. Cela avant même d'avoir entamé l'autre parcours du combattant, celui de la reconnaissance légale de leur transidentité, par un changement du prénom et du genre indiqué à l'état civil. Cette double peine, entre pathologisation permanente et galère judiciaire, Jules-Raphaël, président de l'association OUTrans la résume, implacable : "On considère que les personnes trans ne sont pas capables de prendre des décisions pour elles-mêmes. On présume que le pouvoir médical sait mieux ce qui serait bon pour elles. Cela se retrouve dans le parcours de soin, mais aussi sur le changement d'état-civil. On verra ce que produira la nouvelle loi justice 21 (voir en page 22), mais jusque-là, il faut être en mesure de produire tout un tas de documents et notamment des certificats médicaux qui attestent d'un suivi considéré comme "correct" pour prétendre à obtenir ce changement d'état-civil."

Au SPOT Longchamp, on est conscient de ces réalités très douloureuses pour les personnes trans, peu importe où elles se situent dans leur parcours. Alors, en plus de leur proposer un accès à une consultation avec un médecin et à des sérologies de dépistage du VIH, des hépatites, des IST, l'équipe s'efforce de répondre aux besoins, de façon individualisée. Que ce soit à l'intérieur ou non du SPOT Longchamp. "Ici, il y a une offre pour des publics différents, et les personnes trans en font partie. Il y a les entretiens et échanges avec les accompagnateurs communautaires, qui peuvent déboucher sur une palette de propositions en interne : médecin, assistante sociale et psychologue. Des espaces, au sein de même de la structure, qui sont faits pour être "friendly". Proposer un cadre bienveillant, faire attention aux pronoms, respecter le bon prénom d'usage : ce sont des bases élémentaires qui font du bien aux personnes. A côté de cela, nous essayons de construire des réseaux de partenaires avec des chirurgiens, des endocrinologues, des dentistes, des praticiens qui sont reconnus comme respectueux de chacun-e par les personnes trans elles-mêmes. Quand tu es en parcours de transition ou en questionnement de genre, partout où tu te rends, cela va poser des problèmes. Ici et avec nos partenaires, nous faisons tout pour qu'il n'y en ait pas", explique Delphine Olivari, accompagnatrice communautaire au SPOT Longchamp.

La réponse médicale, au-delà de la transition, n'est pas adaptée et ne satisfait pas les personnes trans. Et certains médecins le disent aussi. Vanessa est une généraliste vers laquelle le

SPOT oriente en confiance. Elle reçoit des personnes trans en consultation, au Planning familial ou dans son cabinet de ville. "Je suis des personnes venant de la SoFECT ou qui ne veulent ou ne peuvent pas y entrer. Je fais des prescriptions et du suivi de traitement hormonal." Elle admet qu'elle a du apprendre sur le tas. "Je me suis auto-formée en lien avec une équipe médicale lilloise. Au départ, on n'y connaît rien, et même en étant ouvert et bien intentionné, on commet des maladresses." Et de déplorer l'absence de prise en compte de cette question par la formation médicale. "Il n'existe pas de module ou cycle spécifiques, même durant les études de médecine générale." De quoi s'interroger sur la qualité effective du suivi médical, notamment gynécologique : "Comment assurer une bonne prise en charge si l'on n'est pas formé ?"

Le havre de paix marseillais

Jeudi soir, à l'heure de la permanence, Satine franchit la porte. Cette femme trans arrive dans une tenue qui correspond à son genre féminin, ce qu'elle ne peut pas faire en journée ou dans sa vie de tous les jours. Au SPOT Longchamp, elle est qui elle est, et se sent bien. Satine vient régulièrement. "C'est un ami qui m'a recommandé de venir ici, en me disant que les gens y étaient à l'écoute. Ma première idée était de venir faire des tests, et aussi de pouvoir parler à une psy, en plus du suivi que j'avais dans le protocole [d'évaluation de la SoFECT, à l'hôpital, ndlr]. J'y ai trouvé une oreille attentive, de la part de tous, bien plus que je ne l'imaginais." Satine fait notamment référence à la psychologue clinicienne, Hélène Knibbe, qui propose des "espaces de soutien et de parole libre" aux personnes fréquentant le SPOT Longchamp, dont certaines sont trans. Hélène Knibbe précise d'emblée qu'elle reçoit des personnes et qu'elle veut "les laisser se faire entendre, sans étiquette". "Il n'y a pas de cas théoriques ici, mais une vie, une histoire et des parcours. Il y a souvent une souffrance évidente à voir son vécu interne ne pas être connu ou reconnu dans la vie sociale. Ici, nous sommes loin de l'évaluation du parcours officiel de la SoFECT. Il n'y a ni évaluation, ni enjeu, ni jugement. Juste un lieu pour une parole simple et libre", ajoute-t-elle encore. Satine voit en tout quatre psy, entre le psychiatre et la psychologue de la SoFECT de Marseille, un autre psychiatre pour le suivi de sa dépression et enfin Hélène Knibbe au SPOT Longchamp. Mais elle l'affirme, la seule qui l'aide à aller mieux, c'est cette dernière. Aujourd'hui, dans son parcours de transition, Satine est "bloquée". Toujours en "évaluation", elle se voit refuser l'initiation d'une hormonothérapie au prétexte d'un "manque cruel de sociabilisation de sa féminisation". C'est l'avis des

praticiens de la SoFECT. "On me donne rendez-vous à l'hôpital en plein après-midi, en semaine en me disant d'être discrète pour ne pas avoir de souci dans les transports en commun. Quelques semaines plus tard, le psychiatre me rétorque que je n'assume pas d'être une femme. Sauf que je travaille le soir, habillée en femme. Je sors aussi avec mes amis comme je suis là devant vous. Mais cela n'est pas suffisant", dénonce Satine. Elle se sent "en sursis, à la merci de quelqu'un". Et, bloquée dans une double contradiction : elle doit d'un côté "ajouter une nouvelle justification" (s'habiller en femme) qui indiquerait qu'elle assume d'entrer dans un parcours de transition ; de l'autre, on lui conseille de ne pas se mettre en danger, sous entendu de ne pas s'habiller en femme. Le paradoxe est flagrant et extrêmement violent pour Satine. Mais elle est loin d'être la seule à traverser cela. "Les parcours de transition restent très stéréotypés. Les médecins, même les plus ouverts, attendent des personnes un parcours univoque qui serait : le psychiatre, puis l'endocrinologue, puis le chirurgien pour effectuer toutes les chirurgies possibles et ainsi rentrer dans le moule de ce que doit être in fine une personne : un homme ou une femme. Que les personnes trans le pensent vraiment ou non, celles-ci sont contraintes à produire et reproduire ces discours préconstruits pour éviter les refus, même si ces derniers existent encore", explique encore Jules Raphaël d'OUTrans. Satine attend depuis juillet une nouvelle évaluation pour entamer le début du parcours de transition qu'elle souhaite. Mais aucun délai de réponse n'est donné. Si cela était possible, Satine aimerait faire son parcours au SPOT Longchamp : "Avoir un suivi psy, parce que je pense que j'en ai besoin afin de comprendre l'ampleur du parcours dans lequel je m'engage. Mais ça serait aussi avoir un accompagnement, une orientation pour trouver, soi-même, tous les spécialistes pour les besoins que nous avons, des docteurs qui nous respectent, sans attendre l'aval d'un autre médecin pour enfin être nous-mêmes. Le problème aujourd'hui c'est ce barrage, cette lenteur de procédure qui nous assujettit à la décision de quelqu'un", ajoute-t-elle encore.

Ecoutez les T et ceux qui les aiment

Créer des espaces de parole sécurisants n'est pas une ambition nouvelle. En 2013, un salarié de AIDES à Marseille, lui-même transgenre, a créé le T-Time, rendez-vous salvateur et non-mixte [réservé uniquement aux personnes trans, ndlr] pour les personnes trans. Trois ans plus tard, l'action est toujours en place (voir ci-contre), portant un moment de convivialité safe, havre de paix bien méritée. Mais ce T-Time s'est voulu aussi inclusif pour les proches. Lorsque la famille est là et souhaite

Les portraits "Queer" de Quentin Houdas

Diplômé en histoire de l'art, en photographie et en art contemporain, Quentin Houdas a été assistant de plusieurs photographes. Son travail personnel prend sa source dans les sciences humaines et la peinture classique. Il a notamment travaillé sur une série intitulée "Queer" sur les sexualités alternatives et les transidentités, soit 20 portraits qui permettent d'interroger le rapport entre l'être humain, sa nature propre et sa possible émancipation du déterminisme biologique. Le portrait de Naelle en couverture de Remaides est extrait de cette série.

Pour découvrir le travail du photographe Quentin Houdas : www.quentinhoudas.fr

aider et accompagner ; il est très difficile pour elle aussi de trouver des interlocuteurs ou des ressources pour mieux appréhender la question de la transidentité ou simplement de ne pas se sentir seule voire désarmée devant le parcours de transition d'un proche. D'où la naissance d'un espace pour les proches, animé aujourd'hui par Madeleine, mère d'un jeune garçon trans. Cette dernière raconte son combat, au long cours, pour comprendre, mais aussi pour que son fils puisse simplement être un ado respecté et heureux. "Quand mon enfant m'a parlé de sa situation, je me suis senti démunie. Sur internet ou ailleurs, j'ai cherché des informations pour comprendre. Après avoir trouvé une consultation à l'hôpital, je me suis retrouvée dans un service de psychiatrie, pour une consultation pour mon fils, sans ma présence. Après un rendez-vous déstabilisant pour mon fils, le médecin m'a brièvement expliqué. Nous nous sommes serré la main et puis c'était tout. Mon fils l'a mal vécu. Au-delà de la symbolique, il a trouvé cela très castrateur. Quand j'ai encore demandé s'il y avait d'autres endroits pour trouver des informations, pouvoir rencontrer des personnes dans la même situation que moi, on m'a répondu que non", raconte Madeleine. J'ai mis plus de six mois à trouver un numéro de téléphone, et cela a été celui de AIDES [qui met à disposition des locaux, ndlr]. J'avais trouvé le T-Time. Grâce à cette initiative, Madeleine a pu se rassurer, mettre des mots sur ses inquiétudes mais aussi rencontrer des personnes "comme son fils". "C'était important pour moi. Je n'avais aucune représentation, aucune idée de ce qu'était une personne trans. Dans notre culture, on n'a aucune image, personne n'en parle.

Je n'avais pas de jugement, mais j'avais des angoisses pour mon fils, qu'il soit exclu de la société, brutalisé, ce qui commençait déjà à se passer au collège", où il a été harcelé. Entrer dans ce cercle, rencontrer des personnes, voir des couples, cela était important pour m'apaiser. J'ai pu voir que les personnes trans étaient intégrées, heureuses, avec les mêmes attentes que n'importe qui." Pourtant, Madeleine raconte combien elle a dû se battre pour rencontrer des médecins respectueux, pour que son fils soit mis sur les listes d'appel de classe à son nouveau prénom. Philosophe, elle nuance : "Les difficultés rendent créatif et obligent à trouver des solutions qui, à Marseille, en dehors du T-Time et du SPOT, restent malheureusement trop peu nombreuses". Les problèmes demeurent.

La France n'avait, jusqu'à très récemment, aucun texte permettant un changement d'état-civil. La loi Justice 21 (voir en page 54) y consacre un article. Mais les quelques avancées du texte face à l'actuelle jurisprudence, restent largement insuffisantes aux yeux des associations de personnes trans. Nous sommes loin du changement de la mention du sexe à l'état civil libre et gratuit. Et les décrets d'application se font toujours attendre. Mais réduire la question trans à l'obtention des papiers correspondant à son genre n'est "que l'arbre qui cache la forêt de la transphobie", explique Giovanna Rincon, activiste trans, vivant avec le VIH, présidente de l'association de soutien des personnes trans migrantes vivant en France ACCEPTESS-T. "Il y a des attentes évidentes sur le changement d'état civil, mais les besoins des personnes trans, souvent précaires, concernent aussi d'autres situations quotidiennes ; des situations liées au rejet, à la xénophobie, à la putophobie, et à la sérophobie. Il faut un vrai projet de société, intégrant et respectueux, pour régler l'ensemble des enjeux".

Le T.Time à Marseille

Le T.Time est un groupe d'autosupport pour les personnes trans et intersexes. Il a lieu une fois par mois, en alternance dans les locaux de AIDES et du Planning familial. Cette action est soutenue par AIDES, SOS Homophobie, l'Observatoire des transidentités et Le Planning familial. Il a lieu un mois sur deux un mardi, un samedi le mois suivant. Vous pouvez contacter le groupe à cette adresse : t.timetrans13@gmail.com. Pour consulter leur page facebook pour connaître les dates et lieux des prochains T.Time : www.facebook.com/pages/TTIME-TRANS-13/245264232316810



Transsexualité : Pour les associations, ce terme est problématique car il induit une confusion et un amalgame avec les questions de sexualité alors que la transidentité est un enjeu d'identité et de genre. De la même manière, les associations préfèrent employer le mot "trans" plutôt que "transsexuel".

Glossaire engagé

Loi justice 21 ou Justice du XXI^e siècle :

Dernière loi en date portant sur la modernisation de la justice du XXI^e siècle en France. Elle comporte un article relatif au changement d'état civil des personnes trans.

Parcours de transition : Ensemble d'étapes sociales, administratives et/ou médicales associées au passage du genre assigné à la naissance à un autre.

Cisgenre – Bio – Personne non trans : Le terme cisgenre qualifie une personne dont l'identité de genre est en concordance avec son sexe déclaré à la naissance. Cela peut impliquer pour les personnes cisgenres qui l'emploient pour parler d'elles-mêmes, une réflexion sur leur propre identité de genre. Ce ne sont pas des termes inévitablement mis en concurrence, mais, au contraire, deux définitions de soi qui se font écho dans une réflexion sur le genre.

Transsexualisme :

"Trouble de l'identité sexuelle dans lequel le sujet a le sentiment que son corps n'est pas en concordance avec son sexe "psychologique", mais appartient au sexe opposé", explique "Le Larousse". Les associations trans considèrent ce terme comme désuet et pathologisant et il est vécu comme péjoratif par la plupart des personnes trans. Les dictionnaires médicaux parlent de "syndrome de transsexualisme", de personnes "atteintes de transsexualisme" ou de "dysphorie de genre".

Transidentité-s :

Contrairement aux termes de transsexualisme ou transsexualité, empruntés à la classification des maladies mentales des manuels de psychiatrie, les associations trans utilisent le terme de transidentité-s. Il s'agit aussi de mettre en évidence la grande diversité des parcours de transition, avec ou sans hormones, avec ou sans chirurgies et une "constellation" d'identités trans hors des schémas normatifs et sexistes.

Pathologisant : qui fait d'une identité ou d'une situation de vie une maladie.

Non-binaires :

personnes qui refusent la binarité homme/femme et qui préfèrent être reconnues dans un genre qui n'obéit pas à la norme : être un homme ou une femme.

La question des pronoms :

On parle d'une personne trans en utilisant les accords et les pronoms en adéquation avec l'identité qu'elle revendique, peu importe ses choix de transition. Par exemple : pour une MtF on emploie "elle", et pour un FtM on utilise "il".

Autodétermination :

Libre choix pour une personne de décider seule de ce qu'est son identité de genre.

FTM – FT* – FTX : de l'anglais "Female to Male". Personne assignée au regard des sciences biomédicales comme appartenant à la catégorie femelle et pour l'état civil au genre féminin, qui fait un parcours de transition vers un genre masculin et/ou fluide. On dit un "FTM" ou un "homme trans".

MTF – MT* – MTX : de l'anglais "Male to Female". Personne assignée au regard des sciences biomédicales comme appartenant à la catégorie mâle et pour l'état civil au genre masculin, qui fait un parcours de transition vers un genre féminin et/ou fluide. On dit une "MTF" ou une "femme trans".

Transphobie : La transphobie est le rejet des personnes trans et des transidentités. Elle peut prendre plusieurs formes : exclusion familiale, amicale, professionnelle, refus de soin de la part du corps médical, stérilisation forcée réclamée par les tribunaux pour obtenir le changement d'état civil. Elle peut aller jusqu'à l'agression, voire le meurtre. La loi française reconnaît officiellement la transphobie depuis 2012 à travers la discrimination à raison du sexe devenue de l'identité de genre en 2016, au même titre que le racisme ou l'homophobie.

Hétérosexisme : Ensemble des attitudes, préjugés et discriminations en faveur de l'hétérosexualité, qui est alors établie comme seul modèle relationnel. L'hétérosexisme prétend qu'il est plus normal, moral ou acceptable d'être hétérosexuel-le que d'être gay, lesbienne ou bisexuel-le.



Les enjeux de santé des personnes trans ont eu une large place à la Conférence internationale sur le sida de Durban, en juillet dernier. Déjà en février, à la CROI ⁽¹⁾ une séance plénière était consacrée aux enjeux de santé des personnes trans. La conférence de Durban a donc confirmé la place grandissante de ce sujet dans les programmations officielles des conférences internationales. Céline Offerlé et Coline Mey ⁽²⁾ étaient présentes à Durban. Elles reviennent sur les infos clefs qui ont été présentées à cette occasion.

La santé des Trans à Durban

"No more lips service"

Le 17 juillet dernier, veille de l'ouverture officielle de la conférence de Durban, une pré-conférence — première du genre — est proposée... sur une journée entière. Au programme des présentations scientifiques et discussions autour d'un thème : "Assez de bonnes paroles, place à l'action pour l'accès à la santé, à l'égalité et aux droits, maintenant !" Cette journée inédite réunit des activistes trans du Pérou, de Malaisie, de Thaïlande, des Etats-Unis, d'Inde et de bien d'autres pays d'Afrique ou régions du monde. Les deux animatrices de cette journée représentent l'IRGT, le Réseau mondial des femmes trans et de lutte contre le VIH, qui a organisé l'événement. On y présente un tout nouvel outil lancé début 2016 par l'ONU en lien avec plusieurs associations communautaires trans. Plus de 90 expert-e-s du monde entier, dont de nombreuses personnes trans et des professionnel-le-s de santé, y ont contribué. Il s'agit d'un guide très complet qui présente le programme TRANSIT ⁽³⁾. Ce guide entend favoriser la mise en œuvre de programmes de prévention du VIH pour les personnes trans. Au-delà des strictes problématiques de santé, il aborde le besoin de renforcer l'empowerment des personnes trans et de prendre en compte les enjeux de stigmatisation, discriminations et violences qui les affectent. Il propose enfin des modèles de services de santé inclusifs et respectueux qui soient accessibles et adaptés à leurs besoins. Le guide prend appui sur les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour les populations les plus exposées au VIH, dont les personnes trans, et intègre les recommandations concernant la PrEP (prophylaxie pré-exposition). TRANSIT est ainsi un outil de plaidoyer pour une planification stratégique répondant aux enjeux de santé des personnes trans et une nouvelle ressource très complète pour l'amélioration des services de santé qui leurs sont destinés et la formation des personnels qui les coordonnent.

La PrEP en débats

Plusieurs intervenant-e-s abordent l'accès et l'acceptabilité de la PrEP (prophylaxie pré-exposition) pour les populations trans. Le manque de données sur le sujet est souligné à plusieurs reprises. De nombreux essais de PrEP ont concerné exclusivement des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, oubliant les personnes trans. Des orateurs et oratrices évoquent les préoccupations de femmes trans au sujet de l'interaction de la PrEP avec le recours aux hormones. Chercheuse au Centre de santé communautaire Callen-Lorde à New York, Asa Radix présente des données d'une étude qu'elle a menée sur l'utilisation de la PrEP par les femmes trans. Des résultats encourageants qui montrent l'intérêt de proposer un accompagnement communautaire de la PrEP adapté aux personnes trans. Si ces dernières sont bien prêtes à s'approprier ce nouvel outil de prévention, seule la mobilisation des communautés concernées pourra développer leur recours à la PrEP. Michelle Ross, co-fondatrice de CliniQ — un centre communautaire de santé sexuelle et de bien être global pour les personnes trans et leurs partenaires, à Londres — propose une présentation ("Comprendre les besoins et les points de vue des personnes trans et non binaires (voir en page 22) séronégatives au Royaume-Uni") sur une mise en œuvre de la PrEP au-delà des gays. La chercheuse souligne la nécessité de proposer une offre de santé capable d'entendre les besoins de santé spécifiques des personnes et d'y répondre. Pour cela, il est indispensable d'inclure les communautés concernées dès la conception des études et des programmes de santé qui leur sont destinés, car elles sont les mieux à même de comprendre les enjeux et difficultés auxquels elles font face.

(1) : Conférence scientifique annuelle sur les rétrovirus et les infections opportunistes.

(2) : Céline Offerlé est administratrice de AIDES ; Coline Mey est chargée de mission Nouvelles stratégies de santé à AIDES.

(3) : "Implementing comprehensive HIV prevention programmes with transgender people". Le document (uniquement en anglais) est consultable et téléchargeable sur www.undp.org/content/undp/en/home/librarypage/hiv-aids/implementing-comprehensive-hiv-and-sti-programmes-with-transgend.html

Les personnes FTM/FT* et HSH : quels enjeux ?

Dans le programme officiel de la conférence, plusieurs sessions, symposiums et tables rondes abordent les enjeux de santé trans. Le 18 juillet, un forum de discussion se penchait sur la question des hommes trans et autres personnes transmasculines (FTM / FT*) qui ont des relations sexuelles avec des hommes. Six personnes originaires d'Ecosse, de San Francisco, de Londres, témoignent de leurs expériences personnelles, parlant des difficultés de recours à la PrEP quand l'inclusion des FTM et FT* n'a pas été pensée, des problèmes d'accès aux services de santé en général, du fait d'un accueil inadapté, du déficit de formation des professionnels de santé, du manque d'appropriation général des problématiques spécifiques aux trans, d'un vocabulaire inadapté, etc. Comment trouver sa place dans des dispositifs pensés exclusivement pour les personnes cisgenres (voir en page 22) ? Comment se sentir bienvenu-e-s si les acteurs et actrices de santé s'obstinent à vouloir faire entrer les personnes dans des cases où la diversité des identités et des corps trans n'a pas sa place ? "Mais enfin, êtes-vous une femme ou un homme ?", "Que faites-vous là ? C'est un service destiné aux hommes gays !". Comment, enfin, prendre en compte la santé des personnes dans leur globalité (santé sexuelle, problématiques sociales, lutte contre la précarité et les discriminations, etc.) et pas seulement se focaliser sur les enjeux liés au VIH ?

Dans l'assistance, une chercheuse rappelle le manque de données sur l'incidence et la prévalence du VIH chez les personnes trans, la nécessité de favoriser la recherche sur ce champ : il faut connaître les besoins pour pouvoir y répondre. Les freins à la prise en charge, la discrimination, le difficile dialogue avec le monde médical, l'importance de documenter et objectiver les besoins pour produire les arguments et les outils adaptés : autant d'enjeux bien connus des acteurs et actrices de la lutte contre le sida pour d'autres populations vulnérables et éloignées du soin, et qui doivent maintenant être abordés avec et pour les personnes trans ! On sait à quel point le VIH est un révélateur des inégalités sociales d'accès à la prévention et au soin, pour tous les publics dits clés. Les personnes trans n'y échappent pas, mais restent, de fait, peu prises en compte. Après ce constat, l'échange prend un autre tournant. "Et la stigmatisation au sein de la communauté homo elle-même, on en parle ?" Gros blanc dans la salle. Puis les témoignages fusent et concordent. "Nous Trans FTM/FT* aimant les hommes, nous subissons souvent agressions verbales, rejet et violences physiques de la part des gays cisgenres". Evidemment, cette discrimination des Trans FTM et FT* à l'intérieur même des communautés gay ne favorise pas leur accès à la prévention et

à la santé. Alors, comment favoriser l'inclusion des personnes transmasculines dans les programmes de prévention en direction des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, et plus largement dans les communautés gay ? Comment les associations de santé communautaire peuvent-elles œuvrer à créer ces passerelles entre besoins spécifiques des personnes trans et problématiques de santé homosexuelles ? Autant de questions aujourd'hui très peu explorées, mais qui émergent enfin, grâce à la mobilisation des personnes concernées.

Prévention et accès aux soins en session officielle

Le 20 juillet, une session de présentations d'abstracts⁽⁴⁾ est consacrée à la prévention du VIH et leur accès aux soins. Tonia Poteat, docteur et enseignante à la Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health (Baltimore, Etats-Unis), présente un aperçu des enjeux de santé des personnes trans à travers une méta-analyse : "Trans Nations: A Global Review". Son intervention est largement inspirée d'un article publié en juin 2016 dans un numéro spécial de la revue scientifique *"The Lancet"* entièrement consacré à la santé trans⁽⁵⁾. Dans son intervention, Tonia Poteat souligne d'abord la trop rare utilisation dans les recherches concernant les personnes trans d'un vocabulaire approprié et utilisé par les personnes concernées. Elle rappelle ensuite que les personnes trans constituent une population très diverse, affectée par une série d'indicateurs de santé négatifs. De nombreuses études documentent systématiquement la prévalence élevée d'une mauvaise santé dans cette population, y compris pour le VIH et d'autres IST, la santé mentale, les addictions et autres pratiques à risques. Mais de nombreux autres enjeux de santé restent peu étudiés. Les recherches sur des échantillons représentatifs des populations et les études longitudinales sont trop peu nombreuses. Les efforts de veille sanitaire concernant la population trans sont rares. L'absence d'éléments permettant d'identifier les répondants transgenres dans les enquêtes générales limite souvent la disponibilité des données nécessaires pour estimer l'ampleur des inégalités en matière de santé et caractériser la santé des personnes trans au niveau mondial. Trop peu de recherches se fondent sur les besoins et problématiques identifiés par les communautés concernées. Tonia Poteat souligne enfin la nécessité de caractériser mieux les différentes populations trans composant la "communauté" trans, les vulnérabilités particulières de certains sous groupes et les besoins spécifiques des un-e-s et des autres. Malgré ces limites, Tonia Poteat affirme qu'il existe suffisamment de données mettant en évidence les facteurs contextuels biologiques, comportementaux, sociaux

(4) : Ce sont des résumés de projets d'études ou de recherches.

(5) : Document en anglais uniquement et accès sur abonnement : www.thelancet.com/series/transgender-health

et structurels spécifiques qui ont un impact sur la santé des personnes trans. Une approche globale est donc indispensable pour inclure "l'affirmation de genre" et les transidentités dans les enjeux de santé publique, en partenariat avec les communautés trans locales. Mais pour une meilleure prise en compte des besoins des personnes trans dans les systèmes de santé et d'accès aux soins, et pour assurer la pertinence des nouvelles stratégies de santé les concernant, il est indispensable de pouvoir s'appuyer sur des données de qualité et donc de produire de nouvelles recherches. Il est nécessaire, enfin, de considérer explicitement le sexe et le genre dans la recherche épidémiologique et la veille sanitaire plus large.



La "communauté" trans est très exposée au VIH. Assez logiquement, AIDES a choisi de travailler sur cette question en partenariat étroit avec des associations communautaires trans. Responsable Plaidoyer et mobilisations citoyennes à AIDES, Caroline Izambert revient sur cet engagement. Interview.

Caroline Izambert :

"Avancer aux côtés des communautés sur les enjeux de santé et de lutte contre le VIH"

Sans refaire dans le détail toute l'histoire, dans quelles circonstances et pour quelles raisons, AIDES s'est-elle engagée sur la question trans ?

Caroline Izambert : Les personnes trans sont particulièrement exposées au VIH. Il est donc logique que AIDES soit investie au côté des communautés trans. Depuis une dizaine d'années, l'activisme et l'autosupport trans connaissent un renouveau. C'est à leur contact et suite à des sollicitations dans notre réseau que AIDES a renforcé son engagement sur cette question. Tout au long du processus législatif autour de la loi Justice 21 (voir en page 54), nous avons mené un travail de plaidoyer avec les communautés trans pour porter la revendication d'autodétermination.

Les évolutions récentes concernant le changement d'état civil font l'objet de critiques y compris de la part de AIDES. Dans le contexte politique actuel et les échéances électorales de 2017, que comptez-vous faire sur ce sujet ?

Dans l'édition 2016 du rapport "VIH/Hépatites : la face cachée des discriminations", nous avons fait le bilan de la mobilisation, des avancées, mais aussi des mesures qui doivent encore être mises en place. Ce document sera le support de nos actions de plaidoyer pour 2017. L'autodétermination est une revendication que n'a pas satisfaite la loi Justice 21 et qui doit être portée pendant la campagne présidentielle. Par ailleurs, les textes d'application de cette loi ne sont pas encore sortis et nous restons vigilants pour qu'ils prévoient une procédure simple, gratuite et lisible afin de sécuriser les droits des personnes. Nous serons également mobilisés pour nous assurer que cette dernière est correctement mise en place et réellement accessible.

En juillet 2016, dans un communiqué, AIDES et des associations trans appelaient à la mise en place d'un "vrai programme de santé publique et de lutte contre le VIH pour les personnes trans". Que devrait comporter un tel programme et quelles en seraient les mesures prioritaires ?

D'abord, la priorité doit être le recueil des besoins par les personnes concernées en les associant au processus de construction. Ensuite, la connaissance de l'épidémie dans la communauté trans reste incomplète et des recherches épidémiologiques sont indispensables. Le volet clinique ne doit pas être négligé pour mieux comprendre les interactions entre hormonothérapie et traitement contre le VIH. Enfin, l'environnement social doit évoluer pour améliorer la prise en charge. Des formations spécifiques auprès du personnel de soin doivent être menées autour la prise en charge et la relation soignants/soigné-e-s, encore trop souvent jugeante, voire discriminante. Nous attendons également des pouvoirs publics qu'ils assument leur mission de prévention en menant des campagnes ciblées.

Dans le contexte actuel, très réfractaire aux réformes progressistes, comment comptez-vous porter l'enjeu d'une démedicalisation et d'une dépsychiatisation du parcours de transition des personnes trans ?

L'enjeu n'est pas celui d'une démedicalisation, mais bien d'une dépathologisation des identités trans, notamment dans l'accès au changement d'état civil et dans le parcours de soins. Les personnes trans ne sont pas malades ! Si le contexte général est difficile, la réforme du changement d'état civil est une étape vers la fin possible de l'ingérence du médical et de la psychiatrie dans les vies des personnes. Mais cela ne doit pas être le seul front. Aucune avancée significative n'a eu lieu depuis 2010 et la sortie du "transsexualisme" des ALD psychiatriques, une mesure symbolique, mais qui n'a pas mis fin au pouvoir des psychiatres

sur l'accès aux soins des personnes trans. Avec les communautés, il faut maintenant reprendre le travail avec le ministère de la Santé et la Sécurité sociale pour remettre à plat le parcours de soins et permettre une prise en charge de qualité, respectueuse de la diversité des personnes trans et de leurs besoins.

Régulièrement, on entend que les données manquent concernant les personnes trans. Ainsi, aucune réelle enquête épidémiologique n'a été menée les concernant. Que fait AIDES sur cette question ?

L'enquête menée en 2010 par l'Inserm⁽¹⁾, auprès de 381 personnes trans, a donné quelques indications sur l'ampleur de l'épidémie dans la population trans : parmi les MtF ayant déjà réalisé un test de dépistage 7 % des personnes étaient séropositives, cette proportion atteignait 17,2% pour les personnes ayant déjà eu recours au travail du sexe. Mais ce travail nécessiterait d'être complété et affiné pour mieux comprendre la dynamique de l'épidémie et adapter l'offre de soins et de dépistage en conséquence. AIDES, en lien avec CST+, soutient les initiatives récentes de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales pour lancer de nouvelles recherches. La conférence de l'IAS, qui aura lieu à Paris en 2017, sera l'occasion de mobiliser les communautés et sensibiliser les scientifiques à la nécessité de nouvelles recherches. Une session dédiée aux personnes trans s'y tiendra.

Concrètement : quelles actions de soutien, d'accompagnement sont proposées par AIDES aux personnes trans ?

L'objectif de AIDES n'est pas de se substituer au travail fait par les associations communautaires mais plutôt d'avancer à leur côté sur les enjeux de santé et de lutte contre le VIH. Par exemple, à Marseille, se réunit le T. Time, un groupe d'auto-soutien organisé en lien avec d'autres associations locales comme l'Observatoire des transidentités ou le Planning Familial. En parallèle, le Spot Longchamp à Marseille, un lieu de santé communautaire, propose un accompagnement individuel des personnes trans dans leur parcours de santé : gynéco, sexologue, assistant-e-social-e, distribution de matériel d'injection, etc. A Paris, au Spot Beaumarchais, une réflexion est en cours avec les associations trans partenaires pour développer une offre en santé sexuelle sur le même modèle.

**Propos recueillis par Jean-François Laforgerie
Remerciements à Théau Brigand et Coline Mey**

Santé des personnes trans : les équipes hospitalières/protocolaires : la SoFECT

La Société française d'études et de prise en charge du transsexualisme (SoFECT) entend réunir "les professionnels de la prise en charge en France des problèmes relatifs à l'identité de genre, dans un but de recherche, d'enseignement, de formation, d'information, d'organisation, de coordination, d'évaluation et d'amélioration de cette prise en charge". Le site de la SoFECT mentionne l'existence "d'équipes" à Nice, Montpellier, Bordeaux, Lyon, Marseille et Paris. Les associations trans sont souvent très critiques vis-à-vis de cette société et de la nature de la prise en charge proposée. Pour elles, la SoFECT réunit des experts autoproclamés du "transsexualisme" qui s'efforcent, à travers plusieurs équipes hospitalières pluridisciplinaires et des protocoles très psychiatrisés, d'imposer une approche pathologisante des transidentités et de monopoliser la prise en charge des demandes de traitements et d'opérations liées aux transitions. La SoFECT accapare dans les faits l'accès aux opérations de modification génitale réalisées en France. Ces équipes hospitalières sont composées principalement de psychiatres, d'endocrinologues et de chirurgiens (urologie, chirurgie réparatrice, etc.). Souvent appelées de manière erronée "équipes officielles" en opposition au "parcours privé", elles n'ont rien d'officiel en réalité. Le recours à des médecins exerçant en secteur libéral est possible et normalement remboursé par l'assurance maladie, en dehors d'éventuels dépassements d'honoraires. Ces "équipes officielles" sont reconnues par la Sécurité sociale, même si le parcours de soin qu'elles proposent est, du point de vue de nombreuses associations, totalement inadapté à la réalité et à la diversité des besoins des personnes trans.



(1) : Alain Giami et al., Caractéristiques sociodémographiques, identification de genre, parcours de transition médicospsychologiques et VIH/sida dans la population trans. Premiers résultats d'une enquête menée en France en 2010, Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire, 22 novembre 2011, n°42.



Giovanna Rincon, présidente d'ACCEPTESS-T
photographiée par Max K. Pelgrims

Peu d'études épidémiologiques, mais des données alarmantes

Peu de données fiables sont disponibles en France, qu'elles concernent le nombre de personnes trans et la prévalence du VIH parmi elles. Une enquête INSERM⁽¹⁾ a été réalisée en 2010 auprès de 381 personnes trans, afin de déterminer leurs caractéristiques sociodémographiques, leurs parcours de soins et leurs situations vis-à-vis du VIH. Ses résultats confirment la gravité de l'épidémie du VIH/Sida chez les personnes trans MtF. Concernant le dépistage, 83 % des MtF et 63 % des FtM ont déclaré avoir fait le test au moins une fois dans leur vie, 32 % des FtM et 39 % des MtF déclarent l'avoir fait sur les 12 derniers mois. Dans cette enquête de 2010, on note des prévalences pour l'infection par le VIH allant de 10,9 % pour des MtF nées à l'étranger, 17,2 % pour les MtF ayant été en situation de prostitution, et 36,4 % des MtF nées à l'étranger et ayant été en situation de prostitution. Dans cette enquête, 20,6 % des MtF et 12,5 % des FtM indiquaient avoir été en situation de prostitution. Parmi les MtF ayant déjà eu recours au travail du sexe, 17 % sont séropositives ; 36 % si celles-ci sont de plus nées à l'étranger.

Chaque 1^{er} décembre, Santé Publique France communique les chiffres du VIH/sida en France. Même si l'estimation reste imprécise et qu'il est très probable que certaines personnes trans n'aient pas été référencées comme telles dans les déclarations obligatoires remplies par les médecins pour chaque diagnostic VIH, on dispose de quelques données concernant les personnes trans pour la période 2012-2015. Au moins 46 découvertes de séropositivité sur cette période concernaient des personnes trans, dont 40 femmes trans. La plupart de ces personnes (40) sont nées à l'étranger, dont 26 sur le continent américain, essentiellement en Amérique latine. Enfin, 61 % ont été diagnostiquées en Ile-de-France. On note aussi dans les chiffres fournis par Santé Publique France, au moins cinq cas de contamination d'hommes trans ou autres personnes trans FT*. Des données internationales (nombre de personnes concernées et prévalence au VIH) ont été présentées à l'occasion de la CROI⁽²⁾ en 2016. Aux Etats-Unis, on estime qu'il y a 0,3 % de personnes trans, soit environ 700 000 personnes. En Europe, entre 0,1 et 0,5 % de la population générale, et en Asie le pourcentage estimé est un peu plus élevé. Chez les hommes trans, la prévalence du VIH est faible : moins de 2 %. En revanche, 39 études menées dans quinze pays estiment que la prévalence est de 19 % chez les femmes trans avec une incidence s'élevant entre 1,2 et 3,6 % par an. En Afrique, des études ont montré des prévalences très élevées, jusqu'à 60 % au Lesotho. A la CROI, Tonia Poteat, docteur et enseignante à la Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health (Baltimore, Etats-Unis), a présenté les résultats d'une méta-analyse (analyse de différentes études) qui indiquaient que 22 % des femmes trans aux Etats-Unis sont séropositives, tandis qu'une méta-analyse globale a révélé que 19 % des femmes trans vivaient avec le VIH, soit 49 fois plus que la population générale.

(1) : Conférence scientifique annuelle sur les rétrovirus et les infections opportunistes.

(2) : Alain Giami et al., Caractéristiques sociodémographiques, identification de genre, parcours de transition médicosychologiques et VIH/sida dans la population trans. Premiers résultats d'une enquête menée en France en 2010, Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire, 22 novembre 2011, n°42.

Pour aller plus loin... première partie

Acceptess-T (association)

Acceptess-T (Actions Concrètes Conciliants Education Prévention Travail Equité Santé Sport pour les Transgenres) est une association d'auto-support et de lutte contre l'exclusion, les discriminations liées à l'identité de genre et les violences exercées contre les personnes transgenres et leurs proches. Parmi les services proposés : prévention du VIH/sida et accompagnement à la PrEP pour les personnes trans, activités sportives, des permanences juridiques (droit civil et droit du travail), etc.

Pour les activités sportives contacter le 06 73 37 95 67 ou comsport-acceptess-t@outlook.fr

Pour les permanences juridiques : juridique.acceptess-t@hotmail.com

Plus d'infos sur <http://acceptess-t.fr> (site en cours de construction) et au 01 42 29 23 67.

Existrans (Marche)

Chaque année, depuis 1997, l'Existrans, marche nationale des personnes trans intersexes et de celles qui les soutiennent, se déroule le troisième samedi d'octobre. Cette marche militante est organisée par le Collectif Existrans.

Plus d'infos sur <http://existrans.org>

Liste des associations et groupes de support trans et intersexes (ressources)

Le Local de Documentation Trans-Intersexe (centre d'archive et de documentation sur les questions trans et intersexes en Bretagne) a mis en ligne une liste assez complète des associations, collectifs et autres groupes de support trans et intersexe en France, avec leurs coordonnées et leurs horaires de permanences. Elle est disponible avec mises à jour régulières sur :

www.ftmvariations.org/guide/guide-asso-trans-intersexe-201612-B.pdf



"Dicklit et T Claques" (guide)

Publiée en janvier 2010, cette brochure réalisée par OUTrans est la première en France à destination des personnes trans FT*. Elle a pour spécificité de s'adresser à une population encore plus marginalisée : les hommes trans et trans FT* qui ont des relations avec d'autres hommes.

Ce guide est téléchargeable gratuitement sur <http://outrans.org/ressources/dtc>

OUTrans (association)

Association féministe d'auto-support trans, mixte FtM, MtF, Ft*, Mt*, personnes cisgenres. Créée en avril 2009 par des trans et pour les trans, pour lutter contre la transphobie à tous les niveaux (social, professionnel, institutionnel). L'association propose des permanences d'auto-support pour les personnes trans, pour leurs proches, pour leurs partenaires. Un accompagnement chez les médecins est également proposé. L'association organise aussi des formations autour des transidentités en direction des personnels médicaux, paramédicaux, sociaux et des entreprises.

Pour les permanences d'auto-support :
autosupport@outrans.org

Pour les activités de formation :
coordination@outrans.org

Plus d'infos sur <http://outrans.org> **et sur** contact@outrans.org

Guide de santé sexuelle pour les personnes trans et leurs amant-e-s (Guide)

Sur 80 pages, l'association trans belge Genres Pluriels et l'association de réduction des risques sexuels liés aux IST et au VIH, Ex Aequo, proposent une somme pédagogique, claire et agréable à lire sur la réduction des risques sexuels pour les personnes trans et leurs partenaires.

Le document est téléchargeable sur
www.genrespluriels.be/Guide-de-sante-sexuelle



L'observatoire des transidentités (recherche)

L'Observatoire des transidentités (ODT) est un site indépendant d'information, de productions de savoirs et d'analyses sur les questions trans, inter et les questions de genre. Le site et la revue "Cahiers de la transidentité" ont été fondés par Maud-Yeuse Thomas, Arnaud Alessandrin et Karine Espineira. L'ODT s'appuie sur un réseau d'acteurs-actrices de terrain, d'associations-partenaires et d'universitaires. Depuis mars 2015, Maud-Yeuse Thomas et Karine Espineira sont responsables du site et de la revue.

Plus d'infos sur www.observatoire-des-transidentites.com

Le 30 novembre dernier, le TRT-5 et le CHV (Collectif Hépatites virales) ont interpellé le gouvernement sur la politique de réduction des risques et le "risque viral en prison". L'objet de cette interpellation qui fait suite à un courrier adressé à l'ancien Premier ministre Manuel Valls ⁽¹⁾, la signature d'un décret qui se fait attendre. Explications.

Echange de seringues en prisons : le décret joue l'Arlésienne

Depuis quelques mois, un projet de décret relatif à "l'application de la politique de réduction des risques et des dommages selon les modalités spécifiques au milieu carcéral" est soumis à discussion et concertation entre les pouvoirs publics (ministères de la Santé et de la Justice, direction de l'administration pénitentiaire) et des associations dont le TRT-5 et le CHV. Dans un communiqué commun, les deux associations considèrent que le texte du décret actuellement retenu, mais pas encore signé "répond aux enjeux majeurs de la protection de la santé en détention". Ce décret permettrait la mise en place de programmes d'échanges de seringues en prison, ce que la dernière loi de santé, entrée en vigueur en janvier 2016, rend désormais possible.

Depuis les années 1990, les associations de lutte contre le sida, puis celles de lutte contre les hépatites virales, dénoncent la "situation sanitaire catastrophique des prisons françaises, situation d'ailleurs confirmée par le rapport d'évaluation (2010-2014) de l'Inspection générale des affaires sociales sur le plan d'actions stratégiques relatif à la santé en prison (voir *Remaides* N°97, automne 2016). Comme le rappellent les deux collectifs, les études PREVACAR⁽²⁾ et PRI2DE⁽³⁾ ont corroboré la situation et pointer les lacunes en matière de santé. Etude de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales, PRI2DE expliquait ainsi, après une étude conduite dans 113 des 171 établissements pénitentiaires en fonction en 2009 : "Des contaminations [par le VIH et les hépatites virales, ndlr] en détention en France sont plus que probables et paraissent inacceptables alors que des efforts soutenus de réduction des risques ayant porté leurs fruits existent en milieu libre". Il y a plus de trois ans maintenant un groupe de fonctionnaires des ministères de la Santé et de la Justice a rédigé un cahier des charges encadrant la mise en œuvre d'un programme d'échange de seringues en prison. De tels programmes existent déjà à l'étranger. Des associations de santé, dont le TRT-5, ont été consultées. Et maintenant, c'est le blocage.

"Les débats ont eu lieu, le cadre législatif existe, le projet de décret est là, notent le TRT-5 et le CHV. Le temps n'est plus à la concertation, mais à la concrétisation et pourtant aucun texte n'a encore été publié. Il n'existe aucune justification fondée pour continuer à priver les personnes détenues d'un égal accès aux soins et aux mesures de prévention. La mise en place de programmes d'échanges de seringues constituerait une formidable avancée".

Jean-François Laforgerie



(1) : Le courrier a été envoyé au nouveau Premier ministre Bernard Cazeneuve.

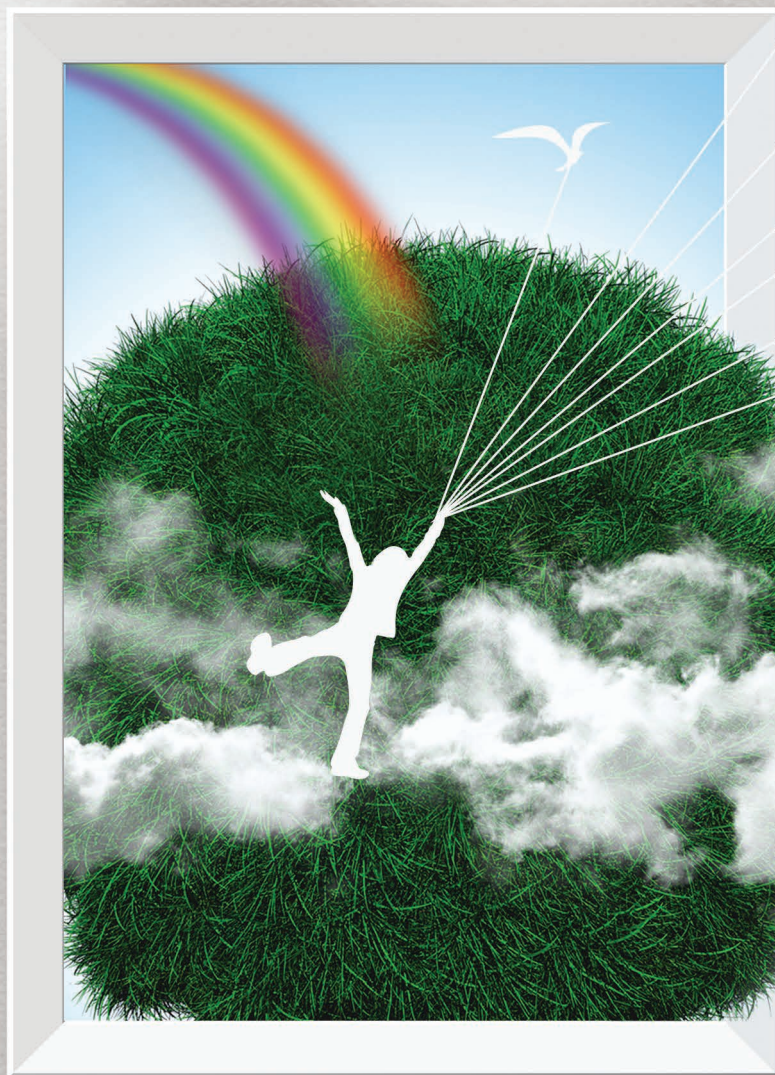
(2) : Etude PREVACAR : estimation de la prévalence virale et de l'offre de soins en milieu carcéral, publiée par l'Institut national de veille sanitaire.

(3) : Etude PRI2DE : accès aux mesures de prévention et de réduction des risques infectieux en milieu pénitentiaire, ANRS.

>> Hiver 2016

REMAIDES

#25
Québec



Spécial témoignages

>> Sommaire

REMAIDES Québec #25

Comité de rédaction : René Légaré, Laurette Lévy, Yolaine Maudet, Corinne Parmentier, Cassandre Therrien

Relecture des textes : Yolaine Maudet, Michel Morin

Coordination éditoriale :

René Légaré, T. : 514.844.2477 poste 30, courriel : rene.legare@cocqsida.com
Yolaine Maudet, T. : 514.844.2477 poste 29, courriel : remaides@cocqsida.com

Diffusion et abonnements :

Yolaine Maudet, T. : 514.844.2477 poste 29, courriel : remaides@cocqsida.com

Maquette : Zone créative | zonecreative.ca

Impression : Votre Ressource, 3575 boul. Saint-Laurent, Bureau 100 Montréal, (Québec) H2X 2T7 Trimestriel. Tirage : 1 750 ex.

Les articles publiés dans Remaides Québec peuvent être reproduits avec mention de la source. La reproduction des photos, des illustrations et des témoignages est interdite, sauf accord avec l'auteur.

Limites de responsabilité : Toute information touchant le VIH/sida et son traitement ne prétendent remplacer l'avis d'un professionnel de la santé spécialisé dans ce domaine. Il ne s'agit pas de conseils médicaux. Toute décision concernant votre traitement doit être prise en collaboration avec un professionnel de la santé spécialisé en VIH/sida.

Toute information juridique contenue dans cette revue ne peut être interprétée comme une opinion juridique. Si vous souhaitez obtenir des renseignements d'ordre juridique vous concernant, vous devez à cette fin consulter un avocat.

Malgré que l'information de cette revue se veuille la plus actuelle, complète et exhaustive possible, nous ne pouvons en garantir l'exactitude. Les organismes et collaborateurs partenaires de cette publication n'assument aucune responsabilité quant à l'usage des renseignements que l'on y retrouve. Ils déclinent toute responsabilité quant au contenu des références citées.

Emploi du masculin : Nous priorisons l'emploi du masculin uniquement dans le but d'alléger les textes et la lecture.

Ayant favorisé la création de Remaides Québec, nous remercions

Relations
internationales
Québec



IV

Édito

La puissance de la vulnérabilité

Par Ken Monteith

IV

Le dire ou pas

Par Sylvain Beaudry

La sélection naturelle

Par Donald Careau

Merci Google

Par Solange

VII
Oeuvres
vCasey

VIII Jacques, 71 printemps dont 25 ans à cohabiter avec le VIH

Entrevue avec Jacques Gélinas

Par Yolaine Maudet

Il me semble que je ferais un bon vieux

Par Pierre Corbeil



VII

Salut Richard

Par René

Les « spectateurs » et les « acteurs »

Par Roger Le Clerc

XII
Fable

L'aveugle et le sourd

Par Éric D.

XIII

S'aider en aidant les autres

Par Sylvain Goulet

Apprendre la confiance en soi

Par Benoît Payant

XV

Oeuvres

Daniel-Claude Gendron



Vous avez la parole...

Prenez-là !

Écrire à : REMAIDES Québec,
1, rue Sherbrooke Est,
Montréal (Québec) H2X 3V8, ou à :
remaides@cocqsida.com

La puissance de la vulnérabilité

Demander à quelqu'un engagé dans la lutte contre le VIH/sida quel est l'enjeu le plus important dans cette lutte mène presque toujours à la même réponse : la stigmatisation. Que ce soit carrément la peur du VIH, avec ses racines dans une épidémie inconnue frappant et tuant dans ses premières années ou la gêne de discuter sexualité ou drogues en compagnie « polie », la stigmatisation résiste aux faits et survit au développement des connaissances qui auraient dû la déloger il y a longtemps.

Mettant à côté des attitudes moralisatrices à propos de la sexualité (que nous vivons tous et toutes) et des choix qu'une personne peut faire pour échapper à des réalités de vie difficiles, nous nous trouvons devant le problème : l'inconnu. On peut bien produire des statistiques et des rapports de recherche pour exposer les réalités de transmission et de non-transmission du VIH, mais le problème des peurs et des réactions négatives est émotionnel, pas logique.

Devant un tel adversaire, il peut être paradoxal de constater que la meilleure stratégie soit d'exposer ses vulnérabilités. Témoigner de son vécu devant un groupe de personnes inconnues est l'intervention incontournable pour les amener à comprendre que le VIH n'est pas qu'un virus ou un problème médical à résoudre, mais qu'il est quelque chose qui touche mon voisin, ma tante, ma collègue, mon ami. Mettre des visages divers sur l'expérience de vivre avec le VIH, c'est l'humaniser et le rendre plus facile à comprendre, c'est reconnaître les obstacles que le VIH peut ériger dans une vie, et c'est partager l'indignation et trouver la solidarité.

Dans un contexte de stigmatisation répandue, il est difficile d'imaginer la difficulté de la démarche qui mènera une personne à s'exposer dans toute sa fragilité devant un public qui risque de mal réagir. Mais il y en a qui le font, et ce numéro de *Remaides Québec* est fort des expériences de plusieurs d'entre elles, d'entre nous. Certes, il y a des personnes qui risquent moins que d'autres en partageant leurs histoires du VIH. Ce sont ceux et celles qui sont bien entourés de personnes

solidaires qui sont en mesure d'offrir le soutien nécessaire pour contrer des effets négatifs d'une telle réaction. Même avec un bon entourage, il y a un niveau de courage nécessaire pour faire les premiers pas. Pour des personnes dont l'entourage est moins fort ou moins soutenant, les premiers pas de partage de son expérience peuvent avoir l'air impossibles. Ce n'est pas en reprochant aux gens de ne

pas divulguer leur statut sérologique que nous allons arriver au monde idéal où tous et toutes pourront en discuter sans peur et sans stigmatisation. Il nous faut travailler à faire tomber les barrières — les risques de discrimination et de rejet — et à soutenir les démarches de prise de parole et d'*empowerment* des personnes vivant avec le VIH et à développer la solidarité entre nous tous et toutes.

Les premiers pas des uns font le sentier des autres qui vont suivre et un sentier battu et bien utilisé se dirige vers la normalisation et l'acceptation sociale. Dans un monde parfois hostile, nos meilleures armes sont notre vulnérabilité, notre courage et notre solidarité humaine.

Ken Monteith
Directeur de la COCQ-sida



Le dire ou pas ?

Dévoiler que l'on vit avec le VIH ne doit pas être pris à la légère. Dévoiler que l'on vit avec le diabète à sa famille, ses amis, ses collègues de travail suscitera chez la plupart la compassion. En revanche, dévoiler son statut sérologique au VIH risque de causer un malaise, des questions et du jugement.

De par ses modes de transmission, souvent synonymes de prises de risque et d'insouciance, un nouveau diagnostic, surtout en 2016, après de nombreuses années de prévention et d'éducation, peut faire l'objet d'incompréhension.

Comment peut-on en 2016 s'infecter avec le VIH ? Cela fait plus de 30 ans qu'on en parle, tout le monde devrait savoir de quelles manières se transmet le VIH, non ?

Le dévoilement de son statut sérologique peut avoir des répercussions importantes dans sa vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle. De plus, les aspects légaux et les textes de loi complexifient le partage de cette information dans nos rapports intimes.

Tout comme faire le « coming out » de son homosexualité par exemple, dévoiler son statut sérologique doit rester un choix personnel. Sauf à quelques exceptions (assurance collective, assurance vie), aucune situation de la vie quotidienne n'oblige une personne à dévoiler son statut sérologique.

Et puis, doit-on vraiment en parler ? Est-ce que tout le monde doit être au courant ?

Dans un contexte de criminalisation, où la responsabilité de parler du VIH repose sur les épaules des personnes séropositives, est-il préférable de garder cette information pour soi ?

Parce que les mythes sur le VIH sont persistants, que les fausses informations fourmillent toujours sur le net, et que le faible niveau de connaissance de la population en général rend

Chaque personne vivant avec le VIH a été confrontée à ces questions épineuses. Devrais-je le dire ? Dois-je le dire ? Et à qui ? Ensuite se pose la question du comment. Est-on prêt à en parler ? De quelle manière vais-je aborder le sujet avec telle ou telle personne ?



le dévoilement plus difficile à faire. Faire un dévoilement, c'est souvent devoir faire l'éducation des personnes à qui on communique l'information. Alors mieux vaut avoir les bonnes informations sous la main afin de répondre aux questions et d'être en mesure de gérer les émotions vécues par son entourage, y compris les siennes.

Vivre avec le VIH aujourd'hui n'est plus, heureusement, ce qu'il en était au début de l'épidémie; les avancées scientifiques et pharmacologiques permettent une espérance de vie semblable à celle d'une personne séronégative; la qualité de vie est bien meilleure; reste que le diagnostic de VIH n'est pas une nouvelle facile. Tant que les personnes vivant avec le VIH feront face à la discrimination et la stigmatisation, la question du dévoilement restera complexe.

Bref, le dévoilement de son statut sérologique doit rester une décision personnelle en tout point. Se lancer dans un dévoilement sans y avoir consacré un temps de réflexion suffisant peut s'avérer une expérience négative. La personne la mieux placée pour savoir si le moment est bien choisi pour se dévoiler est la personne elle-même, et personne d'autre.

Sylvain Beaudry

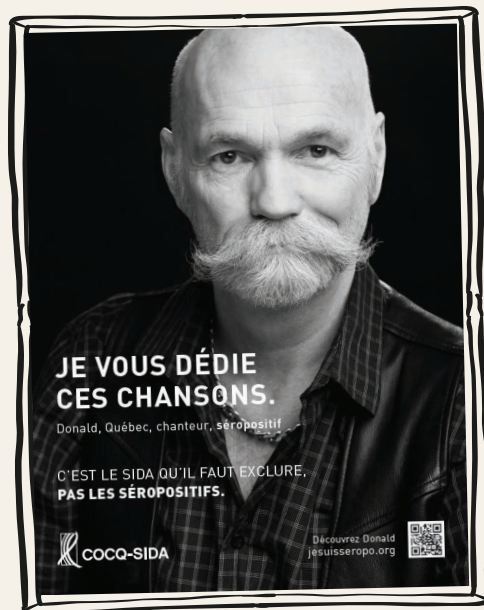
La sélection naturelle

Il y a quatre ans déjà avait lieu le dévoilement public de ma séropositivité lors de la campagne « Je suis séropo » de la COCQ-SIDA. J'avais été bien préparé par une équipe chevronnée, attentive et à l'écoute. Cependant, je dois dire que les sources et l'information ne sont plus ce qu'elles étaient, et aujourd'hui, un simple clic sur ton nom révèle tout ce qui a été dit sur toi dans la minute. Même l'information que tu ne voudrais y être reste gravée pour le meilleur comme pour le pire ! Il suffit qu'une connaissance ne te donne plus de nouvelles pour douter qu'elle ait pu faire une recherche sur toi, ou plutôt une découverte que tu aurais voulu révéler toi-même un peu plus tard.

Je dois dire tout de même que j'ai découvert plus d'avantages que d'inconvénients à ce dévoilement public. Elle est finie la période où je perdais du temps et

de l'énergie à savoir si on savait. Pour moi, il était grand temps qu'un ménage naturel, sans me justifier ou expliquer ma situation, prenne le relais sur un stress inconscient qui me rongait de l'intérieur. En fait, comme dans bien des domaines, l'ignorance volontaire ou paresseuse de ceux qui nous jugent, nous rejettent, nous discriminent, ne vaut pas la peine d'y mettre de l'énergie pour qu'ils continuent à faire partie de nos vies.

Cette sélection naturelle a donc été pour moi très bénéfique. Je suis donc très heureux d'avoir fait partie de la campagne de sensibilisation « Je suis séropo » sur le dévoilement public. Que ceux qui souhaitent le faire s'informent et restent vigilants aux conséquences quelques fois inattendues d'une telle démarche.



**Donald Careau,
séropositif depuis 32 ans**

**Voir la campagne sur le site
www.jesusseropo.org**

Merci Google !

Je ne pense pas tous les jours à ce miracle, bien au contraire, j'ai même oublié ce que c'est que d'être vraiment malade, oublié ce terrible diagnostic : deux ans d'espérance de vie. La trithérapie n'existait pas encore. Au début, je me réjouissais à chaque anniversaire que je célébrais. J'allais de petite victoire en petite joie, vers un espoir un peu fou de peut-être célébrer le prochain Jour de l'An.

Maintenant, je m'étonne d'en avoir réchappée alors que tant d'autres en sont morts. Je me sens redevable, je ne devrais pas gaspiller les jours qui me sont miraculeusement offerts. Je me dis parfois que je devrais vivre plus intensément, moi dont la routine quotidienne de célibataire un peu plate me satisfait pourtant.

**Et dire que je survis
à mon infection depuis une trentaine
d'années maintenant.**

Voilà quel est mon état d'esprit à l'été 2016.

Un beau matin alors que je prends un café avec une amie à une terrasse, un homme, que je n'avais même pas remarqué à une table voisine, vient me donner son numéro de téléphone, me dit quelques mots flatteurs sur mon apparence : il me trouve belle et ajoute avec un sourire furtif, avant de disparaître aussi vite qu'il est apparu, qu'il « est prêt à passer le reste de sa vie avec moi ».

Je suis vraiment surprise, cela fait si longtemps que je suis seule, que je ne cherche plus. La plupart du temps, depuis que j'ai dépassé la quarantaine puis la cinquantaine, je me sens invisible comme femme.

Je prends quelques jours avant de l'appeler.

Nous nous rencontrons deux fois, les heures passées ensemble s'étirent agréablement. Je ne suis pas encore conquise, mais j'avoue être sous le charme. Il y a une attirance certaine de part et d'autre et nous partageons les mêmes idées politiques, les mêmes goûts au cinéma, il a vécu plusieurs années en Europe et a, lui aussi, été marié.

Notre discussion se poursuit par Internet : plusieurs messages par jour, des photos échangées. Notre prochaine rencontre



approche, les échanges de courriels sont doux. Je me mets à rêver à la possibilité d'une relation avec un homme et donc à lui annoncer ma séropositivité. Décider de se dévoiler est, pour moi, un choix angoissant : quand, comment, où ?

J'ai déjà vécu plusieurs rejets suite à cette annonce aussi me suis-je protégée pendant des années évitant soigneusement toute possibilité de romance. Mais il fait beau, juin est splendide et je me sens plus libre, plus forte. Après tout la vie peut encore me réserver de belles surprises.

Nous sommes en 2016, les médias font savoir depuis des mois que les personnes sous traitement dont la charge virale est indétectable n'infectent pas leur partenaire. Je ne dois pas laisser passer cette chance. En ouvrant ma messagerie quelques jours avant notre rendez-vous et mon « annonce » les mots tombent sans appel : « J'ai très mal dormi : hier soir j'ai appris ton état de

santé (en cherchant ta photo sur Google...) et ça m'a fait de la peine pour toi. Ça m'a ému ton histoire. Malheureusement je suis trop hypocondriaque 🙄 pour fréquenter intimement une personne avec le VIH. Mes plans changent donc... et je le regrette. Quand j'ai appris ton état de santé, j'ai malheureusement trouvé ma réponse, à savoir si je souhaitais éventuellement poursuivre dans un but amoureux. C'était un non définitif. »

Mais pourquoi être allé chercher ma photo alors qu'il m'a vue plusieurs fois ? Je sais pertinemment qu'en tapant mon nom on retrouve beaucoup, beaucoup d'informations sur mon implication dans la lutte contre le VIH/sida. Mais jamais je n'aurais soupçonné que cela pouvait avoir un tel impact sur ma vie privée. Quelle naïveté ! Merci Google !

J'ai éprouvé une profonde tristesse, mais aussi une grande colère, je me foutais complètement de « sa peine pour moi ». J'ai eu le sentiment d'avoir été volée, abusée. Le dévoilement de ma séropositivité m'appartient. Il n'y a que moi qui peut choisir si j'en parle et comment. Ce n'est pas la première information que je donne quand je rencontre des inconnus. J'attends de les connaître, de savoir si je peux leur faire confiance, et je décide si cette information est pertinente ou non dans notre relation. Cette fois-ci, rejetée avant même de m'être dévoilée, je me suis sentie dépossédée.

J'ai répondu en mesurant chaque mot, il n'était pas question que je reste victime, je devais agir, réagir. J'ai même tenu à le revoir pour qu'il n'ait pas le dernier mot même si... Nous avons parlé de tout et de rien j'en avais assez dit par courriel. Les vacances sont arrivées, son départ puis le mien. Au retour, je ne l'ai pas recontacté, lui non plus.

Alors malgré les merveilleuses nouvelles de nos « bonnes santés », de la non-transmission dans les cas de suppression du virus, la discrimination se porte bien, merci beaucoup.

Quand le gynécologue m'a dit, il y a quelques semaines, que je devrais continuer à prendre des hormones, que je pouvais facilement rencontrer « Mister Right », qu'à mon âge je devais avoir encore des relations sexuelles, j'ai hésité entre lui sauter au cou pour l'étrangler ou lui rire en pleine face. Je n'ai fait ni l'un ni l'autre. Non, je ne vais pas attendre « Mister Right » je vais continuer à vivre heureuse et séropositive, célibataire, mais pas seule, car très entourée de ma famille et de mes amies et amis qui m'aiment.

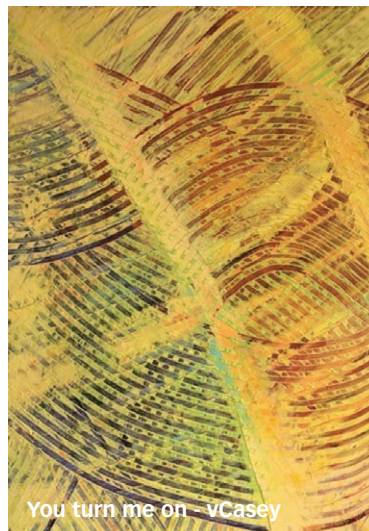
Solange

vCasey américain de naissance est venu s'installer à Montréal en 1986.
Il a participé au Festival international de Montréal en art en 2006,
au Projet Espoir arts/sida en 2009 et 2010.
Il a également exposé dans divers lieux à Montréal.

vCasey

Il est inspiré par la nature, le mouvement. « Ma philosophie peut se résumer en trois concepts : simplicité, spontanéité et émotion. L'art devrait être accessible à tous – L'art naît de la vie, mais l'art doit aussi redonner la vie...J'espère que mon art peut inspirer les autres à rêver, à croire en leurs rêves et à toujours essayer de les réaliser*. »

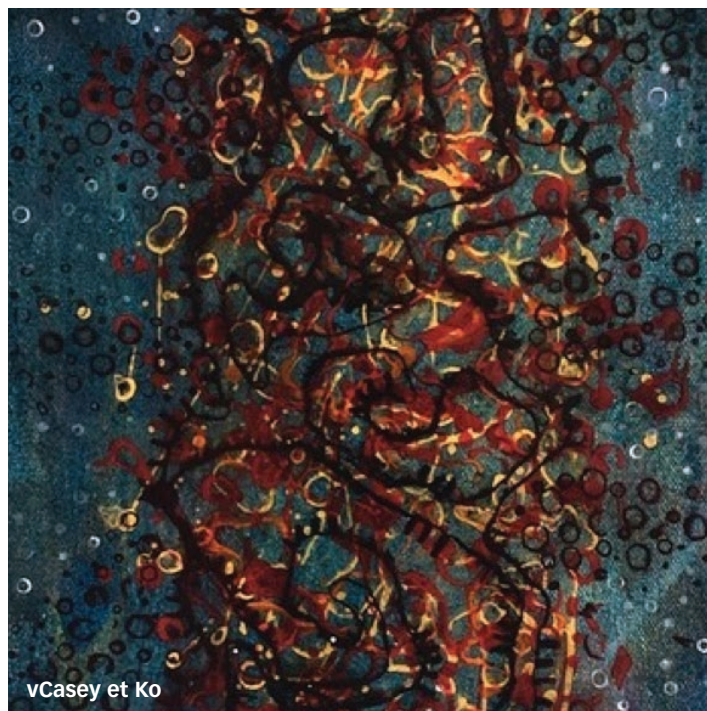
Pour en savoir plus, visitez le www.vcasey.com



You turn me on - vCasey



Le cri - Ko



vCasey et Ko

*Traduit de l'anglais par Laurette Lévy

"Keep it simple, spontaneous and full of feeling is my philosophy--Art should be within reach of everyone--Art takes from life and should give life back as well... I hope my art inspires others to dream, to believe and to always try to achieve"

L'œil pétillant et le sourire débordant de générosité, Jacques nous parle de son quotidien, de ses relations avec ses proches et sa famille, de sa vie de grand-père, de père, de retraité, de bénévole, de toutes les facettes qui font de lui ce qu'il est aujourd'hui.

Jacques : 71 printemps dont 25 ans à cohabiter avec le VIH

L'annonce

« J'ai attendu exprès de leur annoncer cette nouvelle-là, pour ne pas que ce soit une nouvelle de mort. »

« C'est un long cheminement, il faut se remettre dans le contexte d'il y a 25 ans. J'avais trois enfants : ma cadette de 12 ans, l'ainée de 17 ans et mon fils de 13 ans. Des enfants qui ont su seulement deux ans après le diagnostic, donc en 1994, que j'étais un homme qui vivait avec le VIH. Il faut se rappeler que le VIH et le sida des années 1990, même si ce n'est pas une bonne nouvelle aujourd'hui, à l'époque, c'était une nouvelle catastrophique. J'avais une conjointe à qui je l'avais annoncé en 1992, qui a reçu cette nouvelle comme un choc. Les enfants aussi, même si j'ai essayé au maximum de les protéger : j'ai justement attendu deux ans pour être capable de leur dire « Oui, je suis infecté par le VIH, mais regardez, je suis en bonne santé, ça va bien, je continue à travailler ». J'ai attendu exprès de leur annoncer cette nouvelle-là, pour ne pas que ce soit une nouvelle de mort. Tout au cours de ces années-là ils ont assumé, chacun à leur façon, le choc d'avoir un père séropositif. »

Au jour le jour...

« Leur père séropositif, c'est juste un papa qui vieillit assez bien, mais qui pense plus aux problèmes reliés au vieillissement qu'aux problèmes reliés au VIH. »

« Le quotidien de 2016 est un peu un quotidien banal, comme celui de toute famille. Un quotidien où chacun vit ses affaires, où j'ai des enfants qui sont en plein essor d'éducation familiale. Ils ont tous les trois deux enfants chacun qui varient entre un et 21 ans, donc chacun se mobilise pour faire de ces enfants les

meilleurs citoyens du monde à venir ! Leur père séropositif, c'est juste un papa qui vieillit assez bien, mais qui pense plus aux problèmes reliés au vieillissement qu'aux problèmes reliés au VIH. Je me suis toujours dit que je suis un homme favorisé à différents niveaux. Au niveau médical par exemple, je suis séropositif depuis 25 ans et je n'ai jamais eu d'infections opportunistes, de maladies graves en lien avec mon infection. J'ai des enfants qui s'informent de la santé de leur papa, qui sont proches de moi. Le quotidien de mes enfants en lien avec le VIH, ce n'est plus tant ce qui nous pend au bout du nez avec le VIH, c'est plus ce qui nous pend au nez avec un papa qui vieillit, qui n'a plus l'énergie qu'il avait il y a 20 ans. »

La mort

« On a toujours cette épée de Damoclès, où on se dit, peut-être qu'un jour, ça va finir par me rattraper. »

« Ma conjointe étant décédée il y a une quinzaine d'années, ça a été un choc pour moi aussi. Car même si on vit bien avec le VIH, on a toujours cette épée de Damoclès, où on se dit, peut-être qu'un jour, ça va finir par me rattraper. Mais la vie a fait que la personne qui a été attrapée, c'est ma conjointe. Cela a été une perte importante dans ma vie, pour moi qui avait tellement eu peur de la mort, qui ait tellement eu peur de devoir dire au revoir à une foule de personnes. Et je vis encore, je suis toujours là pour dire adieu à plein de gens. Parce que c'est eux qui partent. Et ça je dois vivre avec : la perte de mes parents, la perte de ma conjointe, la perte de mes amis, mais pas nécessairement ceux qui vivent avec le VIH. Et ce qui me revient en tête, c'est que moi, je suis toujours là. »



La famille

« Ce que je retiens surtout de ma présence auprès de mes filles, ce qu'elles m'en disent, j'ai été, je suis et je demeure un élément sécurisant. »

« J'ai six petits enfants. Je ne peux affirmer pour tous s'ils savent que je vis avec le VIH, car je n'ai plus questionné mes enfants à ce propos. Je sais que celui de 21 ans est au courant, il m'en a parlé quelque fois. Maintenant que mes enfants ont des enfants, je leur laisse la responsabilité d'en parler ou non, sachant qu'ils sont parents, c'est leur décision. Mes enfants n'ont jamais mis de barrières entre mes petits-enfants et moi, j'ai même eu le privilège d'assister à la naissance des enfants de mes filles, physiquement dans la salle d'accouchement. Pour un homme, c'est l'un des cadeaux les plus merveilleux que tes enfants peuvent te faire. C'est toute une autre dimension, de voir accoucher ses filles, c'est incroyable ! Ce n'était pas nécessaire que je sois là. Ce que je retiens surtout de ma présence auprès de mes filles, ce qu'elles m'en disent, c'est que j'ai été, je suis et je demeure un élément sécurisant. »

Le dévoilement

« Je ne demande pas à toutes les personnes qui vivent avec le VIH de toutes se dévoiler : que chacun suive son cheminement, que chacun fasse son dévoilement non pas en fonction de ce que les autres vont penser, mais plutôt en fonction de l'épanouissement que ça peut leur donner. »

« Mes enfants ont été très présents. Ils ont même participé à une vidéo « Hommage à la vie » que le Bureau local d'intervention traitant du sida (BLIST Centre-du-Québec) a fait. Ils ont accepté devant public de dire qu'ils avaient un papa qui était séropositif. Il fallait des enfants qui aient de l'audace pour faire ça. Car il y a beaucoup de personnes qui ne veulent pas dévoiler à leur enfant, ou qui ne veulent pas devant public dévoiler leur

statut de séropositivité. Mes enfants m'ont suivi dans ce dévoilement sans aucune pression. Ce que j'entends d'eux c'est : « Papa, on est là, on va toujours être là ». C'est un support important, et tout mon engagement repose sur ce support-là, d'une part de mes enfants, mais aussi de mon réseau d'amis. Je n'ai pas perdu d'amis parce que j'ai dévoilé ma séropositivité. Les seuls reproches que j'ai pu avoir c'était : « Tu aurais pu nous le dire plus tôt », car c'était un dévoilement très progressif. J'ai fait le dévoilement que j'ai voulu, à mon rythme. Je ne demande pas à toutes les personnes qui vivent avec le VIH de tous se dévoiler : que chacun suive son cheminement, que chacun fasse son dévoilement non pas en fonction de ce que les autres vont penser, mais plutôt en fonction de l'épanouissement que ça peut leur donner. »

L'engagement

« Ma plus grande satisfaction, c'est que les gens que je rencontre lors de conférences ou témoignages soient aussi respectueux de qui je suis, que les gens soient contents de voir une personne de 71 ans avec le VIH, en bonne santé. »

« Ce que je sais, c'est que la majorité des gens avec lesquels je suis en contact professionnel, en tant que bénévole, louent ce courage de s'être dévoilé publiquement, donc c'est plutôt valorisant. Ma plus grande satisfaction, c'est que les gens que je rencontre lors de conférences ou témoignages soient aussi respectueux de qui je suis, que les gens soient contents de voir une personne de 71 ans avec le VIH, en bonne santé. Ils ont parfois de la misère à croire ça. Car ils se sont beaucoup arrêtés au VIH des années 1990. Mais ces gens-là sont d'un accueil inconditionnel : des vieilles dames de 80 ans qui viennent me voir en me prenant les mains, en me faisant presque la bise. Il y a encore du monde qui est accueillant de ce que les autres vivent et je trouve ça merveilleux. C'est de là que je puise mon énergie à continuer de mener le combat. Je me considère chanceux qu'on m'ait donné la possibilité de représenter les personnes vivant avec le VIH, bien que je ne sois pas représentatif de ces personnes-là, de dire qu'on peut vivre avec le VIH et qu'on peut vivre heureux, même si on ne vit pas tous le bonheur de la même façon. »

**Entrevue avec Jacques Gélinas,
porte-parole de la campagne *Je suis séropositif*,
réalisée par Yolaine Maudet**

Il me semble que je ferais un bon vieux !

L'an prochain, j'aurai soixante-huit ans. Mon père est mort à soixante-sept ans. Je me suis sérieusement demandé cette année si j'allais le dépasser. En nombre d'années, je veux dire. Il le semblerait puisque l'année s'achève. Ma mère est morte à quatre-vingt-onze ans. La barre est plus haute. J'y réfléchirai plus tard.

Il me semble que cette année en est une de bilan. Bilan de santé physique. Je suis, pour mon médecin, un cas sans histoire, un cas banal. Rien à déclarer, docteur ! Lors de ma première consultation, en juillet 1998, le médecin m'avait déclaré impérativement : arrête immédiat de travail. Danger de mort ! Je lui avais répliqué : nous allons en discuter, docteur. Je suis sérieux. À Noël, vous êtes mort. J'ignorais tout des sarcomes de Kaposi qui grugeaient mon corps. Une bonne année de traitement de la part d'un dermatologue, attentif et méticuleux, a dégagé ma peau de ces sarcomes envahissants comme

une lèpre. De plus, mon corps a bien réagi à la trithérapie que je refusais après avoir vu et entendu des horreurs à la télévision. Plus tard, un infarctus. Plus récemment, un cancer de la prostate. Traitement de radiothérapie, puis récurrence. Refus de l'hormonothérapie. Assez, c'est assez ! Je ne suis pas un cobaye pour la recherche médicale.

J'ai cessé de travailler. Retraite anticipée et aménagée entre de nombreux rendez-vous médicaux et des loisirs qui me laissent le temps de réfléchir et surtout d'écrire. L'écriture autobiographique, un nouvel intérêt que je me découvre sans avoir jamais pensé à la littérature. Adolescent, jeune homme, les romans m'enluyaient.

Mais aussi bilan de santé psychique. Les années passent et mes tracas s'évanouissent peu à peu. Je mets les bouchées doubles. Depuis une dizaine d'années, une psychothérapie m'aide à affronter mes démons intérieurs, les maîtriser, les

dominer. Ils sont là. Je le sais. Mais j'apprends à détourner leur attention malsaine de ma vie quotidienne. Il me semble que je ferai un bon vieux.

Au printemps, sur mon balcon, j'ai planté des géraniums d'un beau rouge vif, du basilic bien vert, mais aussi des belles-de-jour qu'on appelle liseron, d'un violet tendre qui me fascine. Au matin, assis au soleil, je bois un café en les regardant s'épanouir. Rien de plus calme que de vivre. Une fleur s'épanouit au matin, se flétrit à midi et tombe au soir. Grande leçon végétale de vie et de mort.

Chaque jour, j'embellis ma vie. Je ne m'impose plus aucun projet de vie, sinon celui de vivre. Que ma vie soit belle ! Je veux mourir serein. Il fait toujours soleil dans ma vie même les jours gris. Ce n'est pas une illusion. C'est une détermination. Le bonheur est ma détermination actuelle.

Pierre Corbeil

Salut Richard,

Il y aura 24 ans en janvier que tu nous as quittés. Je ne t'ai pas oublié, mais le temps a fait son œuvre. Les choses ont bien changé depuis. Comme tu dois le savoir de là-haut, bien d'autres amis sont morts aussi, mais comme tu vois je suis encore là, je survis. J'aurai survécu assez longtemps pour avoir droit de mourir dans la dignité. Comme si votre mort

n'avait pas été digne ! Je pense souvent à vous, oui à vous tous qui avez disparu. Imagine, je me suis même marié. Oui, marié, moi, et avec un gars ! Jamais en 93 on n'aurait cru ça possible. J'aurais aimé que tu, que vous soyez là. Les deux familles étaient présentes. Je suis devenu veuf rapidement, Jim m'ayant quitté peu après. Lui aussi était séropositif,

mais c'est un « simple » cancer du poumon qui l'a emporté. Depuis, je vis seul, je suis même revenu vivre à la campagne dans la maison familiale, changer de village quoi. Tu n'as jamais visité mon coin, je t'envoie donc une photo prise de la galerie. C'est beau, mais un peu solitaire. Je ne peux pas dire que c'est bien « gai » par ici. Il faudrait faire des kilomètres et



des kilomètres pour faire des rencontres et je n'ai jamais aimé conduire. De plus, plusieurs vivent encore dans la discrétion des années 80. Pas capable, j'aime mieux être seul.

À Montréal, tu peux « cruiser » avec un téléphone intelligent. Ha ! j'y pense, je

ne sais pas si je vais t'expliquer tout ça, je viens de réaliser que tu es mort avant l'Internet, les cellulaires, les « Grindr » et « Facebook ». Tu te serais débrouillé mieux que moi, t'as toujours été meilleur que moi à la « cruise ». N'argumente pas, c'est vrai !

Tu vois, survivre permet aussi de goûter au plaisir de vieillir. C'est curieux, tu te sens encore jeune dans la tête, mais ça craque de partout le matin; tu dois aller pisser dans le milieu de la nuit, et pas juste les soirs de grande beuverie; tu vois un jeune, pas si jeune tout de même, puis tu réalises que lui voit son père. Ça fesse ! Je te laisse avant de trop me - et te - démoraliser. À bientôt

René

PS : J'espère que tu seras là pour m'aider à faire le grand saut, le temps venu !

Les « spectateurs » et les « acteurs »

Il y a près de 30 ans, un 14 juillet, j'apprenais que j'étais séropositif. À l'époque, c'était une condamnation à mort en six mois. J'ai pleuré sur moi, mes amants, mes enfants, sur la disparition de la vie. Puis, la vie a continué. Pendant près d'une année, j'ai attendu la maladie, préparé à partir. Tous le savaient et nous vivions avec cette mort annoncée.

Rien, toujours rien. Donc, comme des milliers de séropositifs, j'ai compris que j'avais du temps devant moi : peu ou beaucoup, peu importe. Il m'appartenait de « faire » quelque chose ou d'attendre. J'ai choisi de faire. J'ai donc fait une multitude de choses, toujours dans l'attente de cette condamnation à mort : un peu comme un condamné qui passe 25 ans dans le couloir de la mort en prison, attendant que la sentence s'applique, la souhaitant même parfois.

Puis, la vie forte, puissante s'est emparée de moi : je voulais donner parce que

j'avais beaucoup reçu, je voulais recevoir parce que j'avais tellement besoin de « goûter » avant de partir.

Aujourd'hui, je vis au Burkina Faso, je tente d'y ouvrir une école à la québécoise dans la façon d'enseigner ; je vis avec mon conjoint et son fils ; je conduis ma moto dans ce pays qui est le mien, qui a toujours été le mien.

Si cette maladie m'a appris des choses, ce que je retiens est davantage le bilan que j'ai dû faire plusieurs fois au fil des ans. Ce qui m'a amené à percevoir que j'avais eu une vie pleine et que j'avais beaucoup de projets, de désirs et de joies à venir. J'ai également compris que le temps qui nous reste n'est pas très important. Ce qui compte, c'est ce que nous allons en faire. Pour ma part, j'ai l'intention de bien remplir ce temps pour mieux m'accepter, pour m'ouvrir aux autres et me laisser porter par ces nouvelles connaissances. Ma vie a été heureuse, est toujours heureuse,

même (peut-être) surtout à cause de cette condamnation à mort.

Entendons-nous bien : je n'ai jamais apprécié les séropositifs-ves qui soutenaient que le sida leur avait permis de se connaître, de mieux se brancher sur la vie, de savoir maintenant la valeur du moment présent : j'ai horreur de ce discours. J'étais quelqu'un qui agissait sur la vie bien avant le sida. Mais, cette condamnation m'a permis de mieux comprendre qu'il y a dans la vie les « spectateurs » et les « acteurs ». J'ai toujours été et serai toujours un acteur. Jusqu'à mon dernier souffle. Et je remercie ceux qui m'accompagnent, ils me donnent cette énergie pour survivre. Je n'ai pas de mérites, je ne peux vivre sans cette motivation de me lever le matin pour réaliser un rêve, une idée, un besoin.

Roger Le Clerc

Ouagadougou, Burkina Faso

L'aveugle et le sourd

Dans ma ville où j'ai vu mes dix-huit ans, il y avait deux personnages qui m'intriguaient tant par leur différence que par leur bonheur de vivre. Un sourd et un aveugle, qui souvent me semblaient ignorés. De par leur handicap, des deux celui qui fut le plus à plaindre était le sourd...

L'aveugle jouissant, au sens strict, de la considération générale : on le voit. Le handicap qui le prive du spectacle du monde, des arts, des paysages, des étoiles, représente un dénuement trop tragique pour qu'on n'en soit pas touché. On le respecte, on l'entoure, on guide ses gestes, on répond à son appel. On s'émerveille du courage avec lequel il surmonte son habileté, dans les actes ordinaires de la vie, qui fait qu'on lui tire notre chapeau. Et puis, on le reconnaît de loin à sa canne blanche, à son chien, à son maintien un peu hiératique et, quand des verres fumés ne cachent pas ses yeux, on admire son regard impressionnant d'intériorité. Bref, quel qu'il soit, il est le sage.

Le sourd lui, est un sot. Il se confond à la foule des gens valides. Rien ne l'en distingue. Funeste prétention ! Car restant parmi eux, comme l'un d'eux, il perturbe les conversations. Il faut parler haut pour lui et quand à son tour il intervient, comme il a entendu de travers, il commet d'involontaires coq-à-l'âne qui font pouffer l'assemblée. Il a beau être là, le sourd est hors champ, hors du coup, il se fait remarquer par ses pataquès, ses fautes de liaison, et non, comme le malvoyant, par ses prouesses. On n'admire pas son habileté, on rit de ses erreurs. Dans les salons, on le laisse dans son fauteuil, et on l'oublie.

Il est sans doute dans la nature des choses que la surdité, et non la vue basse, soit victime d'un malentendu. Quand un homme guetté par la cécité voit la ponctuation s'évader des livres qu'il lit, puis des lettres, puis les lignes, et les pages blanchir, enfin le livre disparaître des rayonnages, il sait bien que ses yeux défaillent et il ne fait pas remontrance à sa bibliothèque. Prévenu par les choses, il se garde d'accuser les hommes, qui eux aussi, lui jouent des tours. Ils prennent tous la même tête et bientôt n'ont plus de têtes du tout, ils finissent par se métamorphoser en fantômes. Bien sûr que les autres n'y sont pour rien, et d'ailleurs nos prunelles sont réputées fragiles.

Mais le sourd ne s'aperçoit pas d'abord de la progressive conquête du silence. Les bruits autour de lui s'atténuent si lentement qu'il ne se rend compte de rien. Le quartier est calme, voilà tout. Sa main donne un tour de plus au bouton de la radio. Ces appareils, on le sait, sont de la camelote. Ce sont les autres qui se conduisent mal à son égard. Qu'ont-ils donc à marmonner entre leurs dents ? La surdité se cache sous l'impolitesse de ces murmures. Et lui, quand même son infirmité est avérée, on lui rend la monnaie de sa pièce.

S'il n'a pas entendu après une deuxième répétition, on lui dit : « Ah laisse tomber, j'ai rien dit ». Ceci après s'être ouvert la bouche et balancé la langue.

On aide volontiers un aveugle à traverser la rue, c'est même une bonne action. Mais adapter son langage à une oreille déficiente, cela agace. On préfère accuser l'autre de ne pas écouter. Et quand il prononce ses éternels : « Comment ? », « Que dites-vous ? » On se met à hurler, autant pour qu'il entende que par subite colère. Voilà son drame : on ne lui fera comprendre qu'en se fâchant. C'est lui faire payer cher les plaisirs de la conversation. Ses interlocuteurs ignorent combien ils lui ont déchiré les oreilles en criant, car si étrange que cela paraisse, ce sont les sourds qui supportent le moins les cris et le vacarme. Ils n'ont besoin, pour la plupart, que d'une parole bien claire, bien articulée et naturelle. La demande est modérée. C'est peut-être pour cela qu'on lui fait la sourde oreille. Car le malheur des sourds est finalement que les autres ne les entendent pas.

Par Éric D.,

personne vivant avec le VIH et atteinte de surdité,
vivant dans la région de l'Estrie

Mon nom est Sylvain, j'ai 60 ans bien sonnés et je suis porteur du VIH depuis plus de 30 ans et sidéen déclaré il y a près de 25 ans.

S'aider en aidant les autres !

Mon implication au Club d'Achats d'ACCM (AIDS Community Care Montreal) remonte à la fin de l'automne 1999. À cette époque, suite à une longue période de traitements au cours des années précédentes, ma vie avait pris une toute autre allure. J'avais été travailleur indépendant dans le domaine du transport toute ma vie ainsi que propriétaire de ma maison. Mes problèmes de santé au début des années 90 ont successivement entraîné des hospitalisations, prises de médicaments, séjours en centre d'hébergement, la vente de mon commerce et de ma maison. À la toute fin de la décennie, ma santé s'étant améliorée quelque peu j'ai pu reprendre un logement. Cependant mes contraintes à l'emploi ne me permettaient plus de gagner ma vie. J'avais été déclaré invalide au début des années 90.

Ma participation au Club d'Achats a donc été motivée par un besoin réel d'assurer ma survie. Mes maigres revenus ne me permettaient pas de me nourrir adéquatement. J'ai donc réalisé très tôt que la meilleure garantie pour moi de bien me nourrir était de participer au Club en tant que bénévole et plus tard comme coordonnateur. Ayant pu subvenir par moi-même à mes besoins élémentaires toute ma vie j'étais horrifié à l'idée de devoir quémander. Le Club avait une autre philosophie : je devais investir de mon argent afin d'obtenir le meilleur prix possible, et ce grâce au pouvoir d'achat du groupe. Soudainement



je retrouvais une dignité. L'autre volet important pour moi était d'assurer une sécurité alimentaire pour mes animaux de compagnie. À l'époque, j'avais deux chiens. Fils unique, j'avais perdu mes parents tôt dans la vie, mon partenaire de vie au milieu des années 90 ainsi que la plupart de mes amis proches, décédés du sida. La présence de mes deux chiens était très importante pour moi tant sur le plan psychologique que physique. Je rencontrai plusieurs autres hommes à ACCM vivant la même situation. Il était donc logique de se regrouper et de demander de l'aide. Ainsi débuta cette deuxième vie qui dure depuis près de 17 ans. Aujourd'hui mon rôle est celui de coordonnateur. J'ai l'opportunité de rencontrer des gens formidables : autant les participants que les donateurs. Il est vrai que ce travail a pu me sortir de mon

Le Club d'Achats d'ACCM

Le Club d'Achats est un regroupement de personnes atteintes du VIH/sida, du VHC qui unissent leur pouvoir financier afin d'obtenir les meilleurs prix possibles pour des denrées qui les intéressent (viandes, volailles, fromages, noix et graines, viandes biologiques). Les gens contribuent un minimum de 10 \$ généralement au début du mois et jusqu'au 15 environ, pour ensuite venir récupérer leurs achats la 3^e semaine. Il existe aussi un regroupement d'achats auprès d'un fabricant canadien de suppléments alimentaires. S'ajoutent aux achats des dons d'aliments tels le pain, les fruits et légumes, certains produits laitiers (yaourt, lait et fromage), les desserts, des repas préparés congelés, des produits pour l'hygiène, des conserves et de la nourriture pour animaux de compagnie. Tout ceci grâce à des dons recueillis auprès de Moisson Montréal, La Tablée des Chefs et Hagen principalement.

Pour toute information supplémentaire, contactez Sylvain au 514-387-2085.

isolement, me redonner une dignité et un sens de contribution à la communauté dans la limite de mes capacités. Je reste quand même quelqu'un avec des limitations importantes. J'ai pu partager ce plaisir de donner avec tous les bénévoles que j'ai recrutés au fil des ans. J'ai cru à « s'aider en aidant les autres ».

Mon travail reste inachevé : la faim et la précarité ne connaissent pas de répit. Heureusement, je suis bien entouré et je continuerai l'œuvre de la deuxième partie de ma vie aussi longtemps que ma santé le permettra. Cependant, l'existence même du Club d'Achats m'a permis, ainsi qu'à des centaines d'autres personnes au fil des ans, un approvisionnement régulier de nourriture saine et équilibrée qui a certainement joué un rôle majeur

dans le maintien de ma santé et ainsi briser l'anxiété causée par l'insécurité alimentaire. L'engagement bénévole pour moi et des dizaines d'autres personnes a brisé l'isolement, la stigmatisation sociale et nous a redonné un certain pouvoir sur nos vies. Une autre conséquence bénéfique du Club d'Achats a été de favoriser la planification financière : puisqu'une contribution financière est demandée pour l'achat d'aliments (il y a un volet dons et un volet achats) et que celle-ci se fait au début du mois et que la distribution se fait en général la 3^e semaine du mois.

Sylvain Goulet

Apprendre la confiance en soi

Je m'appelle Benoit Payant, j'ai 37 ans et je vis à Montréal. Cela fait 14 ans que je suis séropositif. Il y a dix ans, j'ai commencé à fréquenter la Maison Plein Cœur. Au mois de mai, un intervenant m'a demandé si ça m'intéresserait de m'impliquer en tant que bénévole. J'ai accepté, car je me disais si je voulais améliorer des choses et avoir plus de confiance en moi, ça serait une bonne occasion.

Au début, je faisais partie de l'équipe qui avait repris « VIH des arts », qui consiste à demander des billets de faveur pour que nos usagers puissent participer à la vie culturelle de Montréal. J'ai occupé ce poste pendant un an. Ça m'a fait grandir, m'a donné de la joie de voir les gens heureux d'aller voir des spectacles qu'ils ne pourraient pas s'offrir sans ce service. Aussi, j'ai développé une certaine confiance en moi à force de devoir négocier des billets de faveur avec les salles de spectacles.

Ensuite, le directeur m'a demandé, en sachant mon champ d'études, si je voulais faire la réception. Une tâche qui n'est pas facile, car tu es le premier contact des gens qui appellent l'organisme. Souvent ça demande de comprendre la personne dans ses demandes pour l'acheminer au bon

intervenant ou vers une autre ressource. Tout ce travail à la réception m'a permis de développer encore plus de confiance en moi, une facilité de bien cerner le problème des gens et une très bonne écoute. Je peux dire que ces 10 ans ne se sont pas toujours bien passés, mais maintenant je connais mes limites.

Tout ce cheminement personnel m'a permis à bien accepter ma séropositivité et c'est une des raisons pour laquelle j'ai décidé d'être un des porte-parole de la campagne « Je suis Séropo ». En tenant ce rôle, de plus en plus de gens viennent se confier à moi sur leur difficulté à bien l'accepter et comment se préparer pour le dévoiler. Moi, je leur réponds souvent, en les mettant à l'aise. Pour ce qui est du dévoilement, ma réponse est : « Tu y vas à ton rythme et c'est un cheminement ». Surtout, il faut que tu sois prêt à recevoir la réponse de l'autre qu'elle soit positive ou négative. Dans le fond, il faut se respecter et s'écouter.

Benoit Payant



Daniel-Claude Gendron

XV

Oeuvres <<

REMAIDES Québec #25

Daniel-Claude Gendron est un artiste montréalais. Ses études et son parcours l'amènent à toucher au dessin, au théâtre, à l'écriture dramatique et à la télévision. Puis, une nouvelle situation changera sa route. Il apprend qu'il est séropositif au VIH/sida. Intervenant communautaire pendant huit ans à la Maison Plein Cœur, coordonnateur du Camp Positif pour personnes vivant avec le VIH/sida pendant deux ans et de l'atelier d'art Zone +, Daniel-Claude s'implique très souvent dans les arts et dans sa communauté.

Il participe à l'exposition Art Positive de Montréal et de Toronto en 2006 ainsi qu'au ARTSIDA à la Galerie dentaire de 2010 à 2012. En 2010, il sort la bande dessinée « Super-Séropo ». Bédéiste autodidacte, Daniel-Claude se définit comme un artiste, gaucher, daltonien, gay, séropositif et bon vivant.

Actuellement, Daniel-Claude Gendron anime des soirées Hope' n'Mic tous les premiers jeudis du mois au bar Le Stud (Montréal) au profit du Camp positif (programme qui offre une semaine de ressourcement pour les personnes vivant avec le VIH, dans un cadre champêtre loin des préoccupations quotidiennes).

Visitez son site web : www.metabolisme.ca



La vaccination,
la meilleure protection

Vaccin contre le pneumocoque



Le risque de décès à la suite d'une infection à pneumocoque est plus grand pour les personnes atteintes du VIH/Sida.

Pour recevoir le vaccin polysaccharidique gratuitement, informez-vous auprès de votre CLSC ou de votre médecin lors de votre prochaine visite.

Une seule dose au cours de la vie est habituellement suffisante.
Vous pouvez le recevoir en même temps que celui contre la grippe.



C'est dans la nourriture que notre corps doit puiser force et dynamisme, car ce que nous mangeons influence notre santé, en bien ou en mal... Mal manger entraîne une prise de poids, des carences en vitamines, un risque de maladies cardiovasculaires et de la fatigue. Pour recharger les batteries et garder le moral, adoptez une alimentation énergisante... Dossier réalisé par Marianne L'Hénaff et Jacqueline L'Hénaff.

33

Equilibre <<

REMAIDES #28

La vitalité au menu

"Que la nourriture soit ton seul médicament". Ce précepte est d'Hippocrate, médecin et philosophe grec (né en 460 avant J.-C.), le père de la médecine. Il fut aussi le père de la diététique, car il conseillait déjà une alimentation riche en fruits, en légumes, sans excès de viandes et de graisses. Ces conseils, vieux de vingt-cinq siècles, sont plus que jamais au goût du jour. Depuis, les études ont démontré qu'une alimentation avec une grande part de légumes et de fruits, de poissons et de graisses saines (huile d'olive, de colza, noix, amandes) et peu de viande rouge protège des maladies cardiovasculaires et des cancers. C'est le régime méditerranéen, qui donne également plus d'énergie qu'il n'en enlève.

Evitez les aliments énergivores

C'est-à-dire ceux qui dévorent notre énergie... Certains de nos comportements comme manger trop, trop vite, trop salé, trop "viandu", trop gras et trop sucré ainsi que le cocktail explosif -stress-café-tabac-alcool- grignotent notre vitalité. Il faut tenter de remplacer les voleurs de vitalité par des fournisseurs d'énergie, ou du moins alterner. Par exemple, se lâcher au restaurant ou lors des soirées pizzas entre copains, mais équilibrer avec des repas plus sains chez soi, avec moins de viande, de gras, de sucres et plus de légumes, de fruits secs... Bref, être ou devenir "flexitéranéen", ou alterner l'esprit du régime méditerranéen et les plats traditionnels européens.

La 4D : Désucrer, Dégraisser, Dessaler, Dévierder !

En pratique, pour les glucides, il faut limiter la consommation de sucres raffinés rapides (sucre en morceaux, bonbons, confiture, gâteaux secs, pâtisseries, viennoiseries, chocolat au lait — à la fois gras et sucré), de céréales raffinées (farine blanche, pain de mie, baguette, pâtes, riz blanc, céréales extrudées du matin), les boissons industrielles soi-disant énergisantes, les sodas, les alcools forts.

Pour les graisses, il faut limiter les graisses saturées (charcuterie, beurre, etc.) et d'acides gras trans (huiles végétales hydrogénées des margarines et des plats préparés, fromages et lait de vache, yaourts sucrés, viandes rouges).

Car tous ces produits raffinés (sucres, céréales et graisses) n'amènent peu ou pas de fibres, de vitamines, de minéraux. Ils ne calent pas, apportent surtout des calories "vides" et bouchent les artères. Les sucres rapides (bonbons, gâteaux), souvent consommés en cas de coup de barre, font monter la glycémie (le taux de glucose du sang), ce qui déclenche une forte sécrétion d'insuline par le pancréas ; l'insuline abaisse la glycémie, d'où un nouveau coup de barre, qui donne faim et/ou une envie irrésistible de sucre (c'est le cercle vicieux du sucré). Ces variations brutales de la glycémie fatiguent, entraînent le surpoids, l'élévation des triglycérides et vous mènent "gentiment" au diabète. Ces montagnes russes du glucose sanguin se traduisent aussi en variations de l'énergie. Pour garder un taux raisonnable de glucose dans le sang, privilégiez des sucres lents (céréales complètes, pain bis, lentilles, etc.), bananes, fruits secs (abricots secs, dattes, figues, amandes), qui ne font pas monter la glycémie au plafond, libèrent moins d'insuline et moins de variations. Une bonne collation énergisante : une banane avec un carré de chocolat noir (70 % ou plus de cacao), pomme et noix, nos barres énergétiques (recettes), des pains aux fruits secs, clémentines et amandes...

Manger de la viande le soir, avant de s'affaler sur le canapé, vous prendra plus d'énergie pour la digérer qu'elle ne vous en donnera, puis sera stockée en graisse et en acide urique.

Les plats préparés, le fast food, l'excès de fromages, le pain industriel, les charcuteries et les chips apportent aussi trop de sel, qui fatiguent les reins et donnent de l'hypertension. Le sel peut être remplacé par du gomasio (sésame grillé + un peu de sel), délicieux et plein d'oméga3, ou de la sauce soja pour ses ferments.



Les fournisseurs d'énergie

Privilegier tous les légumes, verts et colorés (tomates, poivrons, etc.), les graines germées, les céréales complètes (épeautre, riz, avoine, orge, seigle, quinoa, sarrasin), pains bis ou semi-complet, fruits de saison, châtaignes, bananes, avocats, fruits secs (amandes, noix, dattes, etc.). Pour les protéines, alterner les œufs, les poissons et fruits de mer, les légumineuses (lentilles, pois chiches, haricots secs, etc.), les laits végétaux (soja, avoine, amande, riz) et des viandes blanches plutôt que rouges, et sans excès (trois fois par semaine), sauf pour les grands sportifs et les travailleurs de force.

Il faut, dans l'idéal, consommer des légumes à chaque repas et adopter un réflexe simple et visuel : consommer la moitié de son repas en légumes (frais si possible, mais surgelés ou en conserve aussi). Les légumes doivent représenter la moitié de l'assiette, les protéines (lentilles ou tofu ou poisson, etc.), un quart de l'assiette et les féculents (sucres lents) le dernier quart de l'assiette (voir recette "T'ofusque pas" page 38). La soupe de légumes le soir est un bon moyen de manger des légumes. L'ail, l'oignon, les échalotes (grâce au soufre), les herbes aromatiques fraîches et les épices (curcuma, gingembre) sont des véritables tonifiants à adopter régulièrement.

La banane est votre alliée, pour avoir de l'énergie sur une longue durée, elle est riche en potassium qui aide à libérer la sérotonine (bonne pour le moral). Elle apaise les brûlures d'estomac et favorise la digestion. Le chocolat noir (à plus de 70 % de cacao) est riche en antioxydants, en magnésium, fer, chrome, zinc, cuivre, phosphore, il aide à réduire l'anxiété et apporte une énergie constante.

Bons et mauvais sucres

Le sucre blanc raffiné n'a plus de vitamines ni minéraux, il ne présente que des désavantages (caries, envie de sucre, variations de la glycémie, prise de poids, etc.) ; le sucre roux ou de canne du supermarché est le plus souvent un sucre raffiné recoloré.

Privilegier le sucre intégral ou complet non raffiné de la canne à sucre (Rapadura ou Muscovado), riche en minéraux et non cariogène ; Ainsi que le sirop d'érable, le sirop d'agave, le miel, les sirops de céréales (d'orge malté, de riz), la stévia et le sucre de bouleau.

Le bon miel (miel d'eucalyptus, de sapin, d'agrumes, de romarin...) est très riche en antioxydants, en enzymes, et il a des propriétés antiseptiques, ce qui aide à combattre les infections de l'hiver (rhume, laryngite, toux). Hippocrate prescrivait du miel pour combattre la fièvre, les maux de gorge, les ulcères et en badigeonnait les plaies purulentes pour éliminer les bactéries nocives et cicatriser.



Graisses saines

L'idéal est un mélange de graisses saturées et non saturées. Les acides gras trans doivent être limités. Donc, pour les graisses saturées, se limiter à un peu de bon beurre (vitamine A) sur du bon pain, adopter l'huile d'olive pour cuisiner, alterner les huiles de colza et d'olive pressées à froid pour les salades (ou mélanger ces deux huiles dans une bouteille).

Les acides gras oméga 3 sont essentiels pour l'énergie, le moral et la prévention cardio-vasculaire. Notre alimentation contient beaucoup trop d'oméga 6, d'où un déséquilibre. Il faut dans l'idéal manger deux à trois fois par semaine des poissons gras, frais ou en boîte (saumon, maquereau, sardines, hareng, etc.) pour l'équilibre des oméga 3, ainsi que des noix, des amandes et des graines riches en oméga 3 (graines de lin, sésame, courge, etc.).

Toutes les boulangeries proposent des pains avec des noix, noisettes, des graines, sur une base de pain bis et au levain, à tester d'urgence, car c'est aussi bon qu'un gâteau (avec du miel, du chocolat noir, de la purée d'amandes) et beaucoup plus sain et rassasiant. Idem pour les céréales du petit déjeuner : il est facile de trouver des céréales type muesli ou du granola avec des fruits secs, des graines et des sirops de fruits ou du miel, une réserve d'énergie qui permet de tenir toute la matinée (magasins bio et grands magasins spécialisés).

D'autres sources de protéines

> Les œufs innocents

Les œufs apportent de très bonnes protéines animales, ils contiennent tous les acides aminés que notre organisme ne sait pas fabriquer, indispensables au système immunitaire et à l'entretien de nos muscles. A la coque, brouillés, en gratin, en omelette, les œufs permettent de varier les apports en protéines (deux œufs = un steak). Préférez les œufs bio (grands magasins spécialisés et magasins bio), qui restent très économiques par rapport à la viande, pour éviter antibiotiques et pesticides.

> Le tofu

Le tofu est un aliment caméléon qui absorbe la saveur des aliments ou des épices avec lesquels il est préparé. Il s'utilise en cubes, en tranches, grillé, mariné, etc. Il existe nature, fumé, au curry, aux herbes (grands magasins spécialisés et magasins bio) et en produits élaborés (steaks de soja, galettes tofu-céréales). Le taux de protéines du tofu nature égale celui d'un steak (100 g de tofu = 14 g de protéines, 8 g de bons lipides). Le tofu est fade, mais la marinade est sa meilleure amie, le tofu prend alors goût et couleur et devient délicieux (voir recettes en page 37).

> Les légumes secs

Ils sont riches en protéines (de 20 à 35 %) et en glucides lents. Mais les manger seuls, en grosses quantités ne les rend pas faciles à digérer. Pour en avoir tous les bienfaits, sans les flatulences, il faut associer un tiers de légumes secs et deux tiers de céréales pour obtenir tous les acides aminés (protéines) qui seront bien assimilés et faciles à digérer : riz semi-complet + lentilles, pois chiches + semoule de blé dur, pâtes + petits pois, fèves + boulgour. Quand vous faites les courses, soyez curieux, explorez les rayons, de multiples compositions de céréales et de légumineuses existent toutes prêtes, sont rapides à cuisiner et plutôt bonnes. Les lentilles, haricots blancs et pois chiches se trouvent cuits en bocaux. La peau des pois chiches et des fèves peut être retirée (une fois cuits), ce qui les rend beaucoup plus digestes. Les lentilles corail (sans peau) sont les plus rapides à cuire (10 mn) et les plus faciles à digérer.

L'Institut français de la nutrition recommande qu'au moins deux repas par semaine comportent des légumes secs (céréales plus légumineuses remplaçant la viande). Leur consommation régulière aide à prévenir le diabète, les maladies cardiovasculaires et le cancer du côlon (voir *Remaides* N° 73, hiver 2009).



Ni trop cuit ni trop cru

La cuisson des aliments entraîne une perte en minéraux, enzymes, vitamines et abîme un peu les protéines. Plus un produit est de saison, fraîchement cueilli et peu cuit, plus il apportera des enzymes boosteurs d'énergie. Les cuissons douces abîment moins les nutriments : cuisson des pâtes al dente, cuisson à la vapeur pour les poissons et les légumes, cuisson au four pas trop chaud et prolongée, ou cuisson instantanée au wok.

Mais si la cuisson détruit une partie des nutriments, elle les rend plus digestes. Le cru et le froid fatiguent, surtout l'hiver, ballonnent et nous font perdre de l'énergie, car notre métabolisme cherche à réchauffer l'aliment avant de le digérer. L'hiver, notre appétence naturelle s'oriente vers des aliments tièdes ou chauds, qui réchauffent. Il faut donc trouver un équilibre entre le cru et le cuit, en commençant si possible par le cru, afin que le cuit profite des enzymes vivantes du cru. Commencer les repas par une salade ou crudité ou un verre de jus de légumes crus (carotte, betterave, légumes lacto-fermentés bio) apporte vitamines et enzymes. Les graines germées sont aussi une mine d'enzymes, d'anti-oxydants, et c'est facile à faire (voir *Remaides* n° 72, été 2009) ou à trouver.

Les bonnes associations

Nos baisses d'énergie sont souvent provoquées par une difficulté à assimiler ce que nous mangeons, ou plutôt, de la façon dont nous associons les aliments. Certains digèrent mal les fruits pris en fin de repas, qui peuvent fermenter et ballonner. Il suffit alors de manger les fruits en dehors des repas, au goûter ou une heure avant les repas. D'autres vont mal digérer l'association légumineuses et protéines animales (type cassoulet) ou légumineuses et produits laitiers. Il faut écouter son corps, repérer les aliments ou associations "qui passent mal" et essayer d'autres combinaisons qui conviendraient mieux. Chacun doit trouver les siennes pour entretenir sa vitalité...

NOS RECETTES PLEINES D'ÉNERGIE

La soupe qui requinque

Plat complet très rassasiant pour quatre personnes ;

- 2 cubes de bouillon de légumes
- 100 g de pâtes (coquillettes, etc.)
- 1 oignon et 2 gousses d'ail, émincés
- 1 grosse boîte (800 g) de tomates, coupées en dés, avec leur jus
- 1 boîte (530 g) de pois chiches, égouttés et rincés (enlever la peau pour les délicats)
- 300 g de légumes (haricots verts, carottes, chou-fleur...)
- 1 c. à s. d'huile d'olive
- ½ c. à s. de thym
- 2 feuilles de laurier
- sel, poivre
- Coriandre ciselée (4 c à s).

Dans un grand fait-tout, dissoudre les cubes de bouillon dans un litre et demi d'eau. Ajouter les légumes crus, thym et laurier, puis les pâtes dans le bouillon en ébullition. Dans une poêle, faire revenir l'oignon dans l'huile, puis ajouter l'ail, à feu doux. Quand tout est doré, transvaser dans le fait-tout. Lorsque les pâtes sont al dente, ajouter les pois chiches et les tomates. Saler et poivrer, laisser cuire 10 mn à feu doux. Parsemer de coriandre ciselée et servir.





La soupe à l'ail-œuf

(pour quatre personnes)

Cette soupe paysanne tonifiante a été servie, depuis les temps anciens, dans de nombreux pays, avec des variantes locales, de l'aïgo boudido provençal, ou tourin toulousain à la soupe avgolemono grecque. Son dicton : "l'aïgo boudido sauvo la vido" ou l'ail bouilli sauve la vie !

- 4 à 6 gousses d'ail émincées
- 1 l d'eau ou bouillon de volaille
- 1 œuf ou 2 jaunes d'œufs
- 1 cl de crème fraîche
- 2 brins de thym frais
- 1 feuille de laurier et 2 de sauge
- 4 tranches de pain rassis ou grillé, en morceaux
- Huile d'olive, gros sel, poivre.

Faire bouillir l'eau avec le sel. Faire dorer l'ail, ajouter le poivre, puis l'eau. Cuire 20 mn. Hors du feu, ajouter les aromates et laisser infuser. Dans un bol, lier les jaunes ou l'œuf avec la crème, verser dans la soupe encore chaude : attention, ne pas faire bouillir. Frotter le pain à l'ail, l'arroser d'un filet d'huile d'olive, le disposer dans les assiettes. Verser la soupe sur le pain. Le pain peut être remplacé par une poignée de riz ou de céréales cuites.

"T'ofusque pas", c'est vraiment bon

Le plat énergisant qui change
(pour quatre personnes)

- 400 g de tofu nature
- 1 sachet de 200 g de céréales mélangées à cuire
- 3 c. à s. de lentilles déjà cuites (ou prendre céréales avec lentilles)
- 2 courgettes (ou 3 petites) en cubes
- 1 carotte en rondelles
- 250 g de haricots verts
- 2 c. à s. de cranberries séchées (ou raisins secs).

Marinade :

- 4 c. à s. de sauce soja (allégée en sel)
- 1 c. à s. de jus de citron
- 2 c. à s. de miel liquide
- 1 c à s de gingembre râpé ou coupé
- 1 c. à c. d'épices indiennes (mélange tout prêt) ou curcuma, cumin, paprika etc.

Faire mariner le tofu coupé en gros dés dans le mélange de la marinade, au moins une demi-heure. Cuire les haricots et carotte 20 mn à l'eau. Préparer les céréales selon le mode d'emploi et rajouter les cranberries hors feu. Cuire les courgettes à la poêle, puis rajouter le tofu avec sa marinade, jusqu'à caramélisation. Dresser céréales, légumes et tofu dans les assiettes.



Salade coup de fouet

(pour quatre personnes)

- 1 boîte ou bocal de 500 g de haricots blancs cuits, rincés
- 3 c. à s. de blé type Ebly
- 3 c. à s. de haricots verts cuits en tronçons
- 6 champignons de Paris, émincés
- 2 à 3 c. à s. de mimolette, en dés
- 2 c. à s. d'emmental, en dés
- 3 c. à s. de noix de cajou concassées
- 2 c à s de ciboulette, des feuilles de salade verte
- 2 c. à s. de jus de citron, 3 c. à s. d'huile d'olive
- 1 échalote ciselée, sel et poivre

Préparer la vinaigrette, dans un saladier, avec jus de citron, huile, échalote, sel, poivre et y mettre les champignons à macérer. Faire cuire le blé selon le mode d'emploi; égoutter. Dans le saladier, rassembler tous les éléments et bien les brasser. Elle est encore bonne le lendemain. D'autres céréales et légumineuses peuvent être utilisées.

Salade hivernale de fruits secs

(Quatre portions)

- Abricots secs, pruneaux dénoyautés, figues sèches, raisins secs : 100 g de chaque
- 1 gousse de vanille fendue
- 1 bâton de cannelle (ou 1 c. à c. en poudre)
- 2 sachets de thé vert
- 1 c.a. c de miel
- 50 g de noix ou noisettes concassées.

La veille, préparer un litre de thé avec les deux sachets. Laisser gonfler les fruits secs toute la nuit dans le thé, avec la vanille, la cannelle, le miel. Le lendemain, recouper les fruits trop gros et ajouter les noix. Cette salade se conserve au frigo deux semaines dans un pot hermétique. On peut utiliser des fruits séchés (pêches, kiwis, mangue...). Il est possible de faire des tartelettes avec cette salade, en enlevant le jus.



Barres énergétiques croquantes

(neuf barres)

- 30 g de pistaches
- 30 g de noix de cajou
- 6 abricots secs
- 20 g de noix
- 1 œuf
- 100 g de flocons d'avoine
- 50 g de beurre fondu
- 2 c. à s. de miel ou de sirop d'agave
- Facultatif 1 c. à s. de crème fraîche.

Préchauffer le four à 180°. Hacher grossièrement les fruits secs et les mélanger aux flocons. A part, mélanger beurre, œuf, sirop d'agave ou miel. Réunir les deux mélanges, bien amalgamer. Ajouter la crème si le mélange paraît trop sec. Verser dans des moules à financiers ou dans un moule rectangulaire. Bien tasser. Cuire 20 mn à 180°. Couper en formes de barres. Elles se conservent une semaine dans une boîte hermétique (mais vous les mangerez avant, elles sont trop bonnes...)



Trésor nutritif gourmand

Gâteau pour six (ou six muffins)

- 1 orange (jus et zeste) +15 cl d'eau + 50 g de sucre
- 300 g de dattes
- 120 g de flocons d'avoine
- 150 g de farine
- 1 c. à c. de levure chimique
- 150 g de beurre mou ou margarine
- 100 g de sucre complet
- 3 œufs
- 3 pommes en lamelles

½ c. à c. de cannelle, ½ c. à c. de muscade. Préchauffer le four à 160°. Dans une casserole, cuire eau, jus d'orange, zeste, sucre et dattes ; écraser à la fourchette. Mélanger tous les autres ingrédients, sauf les pommes, pour obtenir une pâte lisse ; ajouter les dattes. Dans un moule beurré et fariné, verser la moitié de la pâte, étaler dessus les pommes, verser le reste de la pâte. Cuire 30 à 40 mn à 160° ; ou dans six moules à muffins, 25 mn.



AIDES lance une première campagne grand public sur le TASP (traitement comme prévention de la transmission) baptisée "Révélation", réalisée par l'agence TBWA/Paris. Président de AIDES, Aurélien Beaucamp en explique les ressorts et les objectifs. Interview.



Aurélien Beaucamp : "Notre campagne sert à lutter contre les préjugés tenaces autour de la séropositivité"

AIDES lance une première campagne grand public sur le TASP. Quelles étaient vos consignes à l'agence lorsque cette campagne a été commandée ?

Aurélien Beaucamp : Nous avons demandé à l'agence de réfléchir au meilleur moyen de faire connaître au grand public cette information capitale : une personne séropositive sous traitement ne transmet plus le VIH. Nous avons besoin d'une campagne qui marque les esprits, qui permette d'ouvrir le débat, mais sans choquer. C'est la première fois qu'un tel message fait l'objet d'une grande campagne nationale, il convenait donc de le délivrer avec sérénité... et un peu de légèreté aussi. Nous voulions également éviter un écueil potentiel : il ne fallait pas que cette campagne discrimine en creux les personnes séropositives qui ne sont pas sous traitement.

Quels sont les objectifs de cette campagne et quels publics sont visés ?

Cette campagne vise d'abord à informer le grand public et à lutter contre les préjugés tenaces autour de la séropositivité. Car un décalage considérable subsiste entre progrès thérapeutiques et perception sociale du VIH. En France, 86 % des personnes dépistées et sous traitement ont une charge virale indétectable. Elles sont donc en bonne santé et ne transmettent plus. Pourtant elles continuent d'être victimes de rejets très importants dans

la sphère affective et sexuelle. Selon notre dernière enquête "VIH, hépatites et vous" réalisée en mars 2016 (voir en page 14), 49,1 % des cas de discriminations déclarés ont lieu dans le contexte sexuel. Ces discriminations qui touchent à l'intime sont ressenties de façon extrêmement violente par les personnes séropositives et ont un impact désastreux sur leur qualité de vie. Le second objectif est de revaloriser l'image des personnes vivant avec le VIH, en donnant à voir des personnes heureuses, épanouies et talentueuses, loin du cliché misérabiliste qui entoure généralement la séropositivité.

L'intérêt du TASP est connu et prouvé depuis longtemps et a été largement popularisé par l'avis suisse en 2008. Cette campagne peut sembler bien tardive. Pourquoi avoir attendu si longtemps pour communiquer à grande échelle sur ce sujet ?

Depuis 2010, nous nous évertuons à faire connaître cette information au public, notamment à travers de multiples interventions dans les médias. Mais nous ne nous étions encore jamais lancés dans une campagne de communication sur cette thématique. D'abord parce que notre mission n'est pas de nous substituer à la puissance publique : l'achat d'espaces publicitaires coûte cher et nos moyens ne nous permettent pas de diffuser des campagnes nationales d'information et de prévention à très grande échelle. Je rappelle que nos campagnes

sont toutes réalisées gracieusement. Ensuite parce que nous considérons peut-être qu'il revenait à la communauté scientifique, aux médecins et aux pouvoirs publics de faire ce travail d'information, afin de donner plus de force au message. Or huit ans après, malgré les données scientifiques qui s'accumulent, ce message reste encore méconnu du plus grand nombre. Nous avons donc décidé de lancer notre propre campagne.

On constate une méconnaissance du grand public, de certaines personnes vivant avec le VIH et même des réticences chez certains professionnels de santé concernant le TASP. Comment expliquez-vous un tel déficit et cette campagne est-elle suffisante pour le combler ?

Une campagne à elle seule ne suffit pas à changer les comportements et mentalités de toute une population. Mais c'est un premier pas et il était de notre responsabilité de le faire. En parallèle, nous continuerons à informer et sensibiliser les professionnels de santé sur cette question, comme nous le faisons déjà depuis plusieurs années.

Concrètement où cette campagne est-elle visible ?

Cette campagne est visible en print et digital. Elle a été diffusée sous la forme d'encarts presse dans de nombreux titres de presse nationale. Et bien sûr, elle est largement affichée dans nos 75 lieux de mobilisation et chez nos partenaires partout en France. Son affichage a d'ailleurs provoqué le dépôt de trois plaintes contre nous à Laval, la dégradation de la vitrine de notre local à Laval et la destruction de celle de notre local à Nantes. Dans les deux cas, nous avons-nous-mêmes porté plainte et nous maintenons nos affiches.

**Propos recueillis par
Jean-François Laforgerie
Remerciements à Antoine Henry**

Plus d'infos sur www.aides.org



*Karim,
prof de danse*

© Mathieu Coudré - L'Esprit de la Photographie - TIRAGE PARIS

***Les séropositifs sous traitement ont
beaucoup de choses à nous transmettre.
Mais pas le virus du sida.***

Aides
Membre de la Coalition
Internationale Sida
aides.org

Raconter sa vie, ou une partie de son parcours, témoigner d'un sujet important pour soi dans l'espoir qu'il résonnera avec les préoccupations de lectrices et lecteurs, partager ses espoirs, ses émotions, ses colères... C'est ce que permettent les témoignages de personnes vivant avec le VIH ou une hépatite virale dans *Remaides*. Certains événements organisés par AIDES sont propices aux rencontres avec des femmes et des hommes qui prennent leur courage à deux mains pour parler d'eux. C'est le cas des Universités des personnes vivant avec le VIH qui rassemblent des personnes venues de toute la France. La dernière édition en date de cet événement s'est déroulée, fin octobre, dans la région d'Angers. A cette occasion, Aline, Denis et Manuela ont voulu témoigner. *Remaides* vous présente leur témoignage. Le prochain numéro de *Remaides* (N°99, printemps 2017) publiera ceux de Béatrice, Pierre et Pauline, recueillis lors de ce même événement. Dossier réalisé par Sophie Fernandez.

Toute une vie !

Aline :

"Je suis née avec le VIH pour moi, c'est comme un packaging"

"Je suis séropo depuis 26 ans et j'ai 26 ans. J'habite en province et enfant j'étais suivie à l'hôpital Necker à Paris. Là-bas, ils m'ont expliqué que j'avais le syndrome d'immunodéficience acquise. Je ne savais pas ce que c'était, mais je ne posais pas plus de questions que ça ; je l'avais intégré tout simplement. J'ai commencé les traitements au biberon et depuis je ne les ai jamais arrêtés. Enfant, j'avais du mal à les prendre puis à l'adolescence j'ai compris leur intérêt pour vivre une vie normale.

Mon père était bisexuel, il a transmis le VIH à ma mère qui me l'a transmis. Ma sœur aînée qui a sept ans de plus que moi est séronégative. Ma mère a appris sa séropositivité, dans une salle d'attente pleine de monde, lors de sa première échographie alors qu'elle était enceinte de moi. On ne lui a pas donné de traitement ; en 1990 on n'avait pas assez de recul⁽¹⁾ et peur de

faire prendre des risques au bébé. Je suis née avec le VIH et on me donnait six mois à vivre. Mon père est décédé une semaine après ma naissance. Il avait arrêté de prendre son traitement. Quand m'a mère me l'a expliqué, j'en ai voulu à mon père puis avec les années, j'ai respecté son choix. Je n'étais pas à sa place, je ne peux pas savoir ce qu'il a vécu. C'est dur d'avoir grandi sans père, mais c'est encore plus dur pour ma sœur parce qu'elle l'a connu et partagé des choses avec lui. Elle a des souvenirs que je n'ai pas.

Cela n'a pas toujours été facile pour moi à l'école, particulièrement en maternelle et en primaire. Je ne pouvais pas nommer ma maladie, alors que tous les autres enfants parlaient naturellement d'un rhume, d'une angine ou d'une varicelle. Les enfants ne sont pas tendres entre eux, ils m'appelaient le virus. On a déménagé quand j'étais en CE1 et ça été l'espoir pour moi d'un nouveau départ à l'école. Ça n'a pas vraiment été le cas... il a fallu que j'attende mon entrée au collège pour que les relations avec mes camarades de classe s'apaisent. Peut-être parce que j'avais grandi et que la mentalité des ados est différente. C'était plus facile d'en parler aux autres bien que je me sois confiée à des personnes que je pensais de confiance alors qu'elles ne l'étaient pas. On fait des choix pas toujours judicieux, c'est comme ça qu'on apprend. J'essaie toujours de le dire à un moment donné sauf quand je vois que la personne n'est vraiment pas en capacité de l'accepter. Je me laisse du temps pour bien connaître la personne, parfois ça peut prendre des années.

(1) : En 1990, il n'existait pas de traitement efficace contre le VIH

J'ai développé une technique pour l'annoncer. Je m'inspire d'un cours que j'ai eu enfant qui expliquait la fonction du cœur humain à l'aide de métaphores : J'ai une maladie qui dort en moi et les traitements que je prends l'empêchent de se réveiller et grâce à eux j'ai une charge virale indétectable, ce qui m'empêche de transmettre la maladie. C'est aussi simple que ça et je le vis très bien.

Je suis très chanceuse et particulièrement dans ma vie amoureuse. Il faut dire que je n'ai aucune notion d'une vie sans séropositivité. Je suis en couple depuis dix ans et toujours avec le même garçon. J'ai tout de suite trouvé le bon ! Au début de ma relation, on a pris ensemble rendez-vous avec mon médecin pour échanger avec lui autour du VIH et de la vie avec. Un jour, le préservatif s'est déchiré, on s'est rendu aux urgences pour qu'il prenne un traitement post-exposition. Les résultats des tests ont été envoyés par erreur chez ses parents. Sa mère s'est doutée de quelque chose et c'est comme ça que sa famille a appris que je vivais avec le VIH ; ce n'était pas l'idéal. Sa mère a pleuré, d'abord pour moi puis en pensant aux petits-enfants qu'elle n'aurait pas. Mon copain lui a expliqué, maintenant elle a compris et elle est rassurée. Ça a été plus difficile pour mon beau-père, et plus long aussi, pour qu'il accepte mais maintenant ça va. Je leur ai donné de la documentation pour les rassurer. C'est la méconnaissance qui fait peur aux gens, et c'est vrai pour tout d'ailleurs.

Depuis un an, on essaye d'avoir un enfant. Au début on l'a fait avec la méthode de la pipette mais plus maintenant. Mon médecin a expliqué à mon copain, courbes à l'appui, que j'avais une charge virale indétectable et qu'il n'y avait pas de risque de transmission possible. Maintenant on a des rapports non protégés mais pas forcément tout le temps.

Bref, j'ai une vie tout à fait normale, je travaille à trois quart temps en maison de retraite, je fais du sport et je suis amoureuse."

Aline

Propos recueillis par Sophie Fernandez

Denis :

"Le VIH n'est pas une fin en soi"

"Je connais ma séropositivité depuis juin 1990, j'avais 20 ans. Je venais d'arriver en région parisienne pour mon service militaire. La première chose à laquelle j'ai pensé c'est que je ne verrais pas l'an 2000 ; je ne vivrais pas le nouveau millénaire. L'armée a proposé de me réformer, ce que j'ai refusé. Je me suis mis comme objectif de devenir aide-soignant et je me suis engagé pendant douze ans. Pendant toutes ces années, j'ai toujours été soutenu et épaulé par mes supérieurs. J'ai quitté l'armée en 2001 parce que je n'avais plus de possibilité d'évolution professionnelle.

C'est à ce moment-là que j'ai rencontré mon compagnon. Il y avait des hauts et des bas entre nous. Nous avons beaucoup déménagé, nous nous sommes séparés géographiquement puis nous nous sommes retrouvés. J'ai continué à travailler en tant qu'aide-soignant, j'ai alterné travail en intérim, travail de nuit et une période de chômage, jusqu'à notre séparation en 2007. Nous avons été assez grands, l'un comme l'autre, pour faire échouer notre couple. Mais cette séparation allait grandement impacter ma vie et faire des dégâts que je n'imaginais pas alors.

J'ai commencé à prendre de la cocaïne en grande quantité, je pouvais aller jusqu'à six grammes par week-end. A soixante euros le gramme à l'époque, mes finances ont morflé. Et j'ai arrêté mon traitement contre le VIH. En 2008, je suis tombé malade, j'ai eu une pneumopathie. J'ai été hospitalisé et en sortant, je suis allé voir un infectiologue de ville qui m'a remis sous traitement ARV. Je consommais toujours un peu de cocaïne mais grâce à lui je suis reparti sur de bons rails. Enfin presque... J'ai été arrêté quelques mois plus tard pour consommation de stupéfiants. J'ai été condamné à de la prison avec sursis et à une mise à l'épreuve. Ça m'a mis un bon coup de pied au derrière qui a été salutaire. J'ai décidé de reprendre ma vie en main et j'ai entamé une psychanalyse. J'étais en dépression, mais je ne le savais pas. En 2012, j'ai déménagé pour Châteaubriant, ma ville natale. Arrêt de ma psychanalyse et retour aux sources. A partir de là je n'ai plus jamais touché à la cocaïne, une porte s'est fermée et je n'ai plus envie de la rouvrir.



J'ai repris mon boulot d'aide-soignant en intérim et de nuit et entrepris de passer le diplôme d'accès aux études universitaires. C'était difficile de jongler avec les horaires de nuit et les cours du soir, je me suis épuisé à la tâche. J'ai décidé d'interrompre mon boulot pour mener à bien mon projet d'étude. J'ai obtenu mon diplôme en 2014 et repris mon travail en intérim, mais plus de nuit, afin de poursuivre mes études en droit du travail. J'ai envie de travailler dans les ressources humaines, je vise une licence mais le Saint Graal serait un Master !

En 2015, j'ai fait une demande de pension d'invalidité de première catégorie que j'ai obtenue. Ça me permet de travailler à 80 % et de mieux gérer ma fatigue au quotidien. Il ne manque plus que la personne qui comblerait le vide qui reste dans ma vie. C'est une quête difficile.

Le VIH n'est pas une fin en soi, il m'a obligé à me donner des objectifs à atteindre pour me permettre d'avancer dans la vie. Aujourd'hui, il y a deux trucs qui me foutent en rogne, ce sont les gens qui ne prennent pas soin de leur santé sexuelle et toutes ces idées fausses sur le VIH qui circulent encore en 2016. Pour moi, l'éducation nationale ne fait pas son boulot d'information auprès des jeunes.

Denis

Propos recueillis par Sophie Fernandez

Manuela : "Au mauvais endroit au mauvais moment"

J'ai été contaminée en mai 2016. Je rencontre une jeune fille au hasard d'une boutique de fringues et elle m'invite à la fête des couleurs le lendemain à Vitry. Après une rupture en début d'année, j'avais passé tout l'hiver recluse chez moi à cuisiner et à manger. L'occasion était trop belle de sortir et de voir du monde, j'accepte l'invitation. Il y a des spécialités culinaires de partout, de la musique, les gens s'amuse, tout le monde est gentil. Je m'évade enfin. On finit la soirée chez un particulier. Un des hommes présents est dans la séduction avec moi, il fait son show. Comme il est tard, il me propose de rester dormir, mais je préfère rentrer. Il me convie à nouveau le lendemain pour un déjeuner, ils vont préparer le foutou, un plat traditionnel ivoirien.

Le lendemain, je n'ai pas de nouvelles, j'envoie un texto pour savoir si l'invitation tient toujours. Pas de réponse, je décide d'y aller quand même pour fuir la perspective d'un dimanche de plus seule chez moi. La jeune femme que j'ai rencontrée à la boutique est là, l'homme aussi. Elle prépare à manger, on dirait qu'ils vivent ensemble. On discute, elle me montre des photos de son mariage, son mari est actuellement en Normandie près de sa mère malade. Lui est toujours dans la séduction avec moi. Après le repas, il propose de me faire visiter la maison. On monte à l'étage, il me montre les chambres des enfants, la sienne. Il a trois enfants, comme moi. Puis il devient plus entreprenant, il change d'attitude, se fait plus pressant. Je ne suis pas vraiment consentante, tout va trop vite. Il est d'une dextérité et d'une rapidité incroyables et quelle force physique ! Je n'ai pas le temps de dire ouf, il me prend sur le lit, sans préservatif. Ensuite il veut me sodomiser, mais je refuse. Il m'explique que ça fait trop longtemps que je n'ai pas eu de rapport sexuel. Je lui retourne la question, il me répond la semaine dernière.



Je redescends, je suis estourbie et un peu sidérée. La jeune femme est au téléphone, une conversation en dialecte que je ne comprends pas. Je m'assois dans le salon. Il redescend comme si de rien n'était. Je décide de rentrer chez moi.

Le lendemain, j'ai la vulve enflée, je pense à une IST qu'un traitement local résorbera. Quelques semaines plus tard, je suis clouée par une forte fièvre accompagnée d'une candidose et d'un état grippal. Je me sens très mal et je décide de faire des analyses. Avant de récupérer mes résultats, je prends rendez-vous avec mon médecin traitant à qui j'ai demandé qu'on envoie les résultats. Je passe au laboratoire juste avant mon rendez-vous et je découvre seule les résultats dans ma voiture et ma séropositivité au VIH⁽¹⁾.

Je souhaite me faire suivre sur Rennes, j'ai fait toute ma carrière d'infirmière à Laval, je ne veux pas me faire soigner dans cette ville. J'appelle un de mes fils pour lui annoncer que j'ai le sida. J'aurais pu lui dire le VIH, mais j'ai dit sida. Il ne veut rien savoir, mais souhaite que j'informe ses frères au plus vite. Je suis très mal, parler m'est tout aussi insupportable. Je reçois trop d'informations d'un coup, je ne sais pas quoi faire. A l'hôpital de Rennes, où je suis hospitalisée, ils me trouvent stressée. Je pense à cet homme qui m'a contaminée. Il m'a appelé quelques jours après notre rencontre laissant un message peu avenant sur mon répondeur parce que je ne répondais pas. Je lui ai envoyé un texto en lui disant qu'il m'avait sans doute refilé un microbe, alors que je n'avais pas encore les résultats de mes tests. Il m'a répondu : "Ça fait longtemps que tu n'as pas été secouée, si tu avais passé la nuit avec moi, il aurait fallu appeler le Samu". D'autres textos ont suivi, mais la carte mère de mon téléphone m'a lâchée, je n'ai plus trace de rien. Est-ce qu'il sait ou non qu'il est séropositif ? Est-ce qu'il continue à contaminer ?

Je reste quelques jours hospitalisée à Rennes, c'est le médecin du service qui l'a annoncé à mes deux autres fils. J'ai élevé seule mes trois fils ; pendant 20 ans, je n'ai pas eu de vie affective ni sexuelle, je n'ai été que mère pendant toutes ces années. Aujourd'hui mes fils sont peu présents. Ils sont adultes, ils vivent leur vie... et c'est tant mieux.

Après l'hospitalisation, je ne veux pas rentrer chez moi, je cherche un centre pour personnes vivant avec le VIH pour m'accueillir. Je ne trouve rien, l'hôpital me propose un séjour en service psychiatrique. Je ne sais pas quoi dire. J'ai trouvé ma grand-mère pendue chez elle à l'âge de huit ans. Par la suite

ma mère a été hospitalisée dans le service de psychiatrie où je travaillais. Les premières personnes qui m'ont aimée et qui se sont occupées de moi ont été des "cas psychiatriques". Je n'ai pas été protégée comme j'aurais dû quand j'étais enfant. J'accepte avec douleur le séjour en psychiatrie, mais je refuse tout psychotrope. Je passe mon été à lire et à marcher dans Rennes. Un soignant me demandera si je n'ai pas été un peu naïve dans toute cette histoire. Je suis estomaquée par la question. Non, je n'ai pas été naïve, j'ai juste été au mauvais endroit au mauvais moment, à l'orée de mes 60 ans. Aujourd'hui, je préfère porter l'amour plutôt que la haine. J'ai envie de garder ma sensibilité. Ça m'est arrivé, ce n'est pas de pot. Voilà tout."

Manuela

Propos recueillis par Sophie Fernandez



(1) : Situation noire, normalement les résultats positifs pour le VIH seront annoncés à la personne ou transmis au médecin traitant qui fait l'annonce. Il n'est pas prévu que les personnes apprennent seules leur séropositivité.

Chaque année, c'est la litanie des chiffres avant le 1^{er} décembre. En matière de VIH/sida, 2016 ressemble bien fort à 2015, avec des constats inchangés et toujours inquiétants. La surveillance épidémiologique de Santé publique France montre, qu'aujourd'hui, la dynamique du VIH en France métropolitaine et ultramarine reste stable, et que la mobilisation pour impacter concrètement l'épidémie de VIH doit s'intensifier.

Les gays très touchés par une épidémie qui ne recule toujours pas

5 925 découvertes de séropositivité

Ce chiffre, livré le 28 novembre 2016 par les experts de Santé publique France, est en très légère baisse par rapport à l'année dernière, passant sous les 6 000 découvertes de séropositivité en 2015. Mais ce dernier n'est pas encore définitif et la tendance reste à la stagnation depuis 2010. Ces découvertes se concentrent encore très majoritairement chez les hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes (HSH), à hauteur de 43 %. Un chiffre, très élevé, qui se maintient depuis trois ans. Pire, la tendance pour les HSH nés à l'étranger est à la hausse. Et on note une augmentation des contaminations chez les hommes gays ou bisexuels de plus de 50 ans. Bref, des données qui parlent d'elles-mêmes pour battre la campagne après les polémiques homophobes autour des affiches de prévention spécifique pour les hommes gays.

Nouvelles régions

Grâce aux 5,4 millions de sérologies VIH (tout type de test confondu) faites sur le territoire national, on peut également cartographier les zones qui concentrent la plus grande partie des nouveaux diagnostics. Sans surprise, l'Île-de-France reste en tête, avec 42 % des cas. Sur la période 2003-2015, leur nombre a régulièrement baissé. Et depuis 2010, les cas hors Île-de-France sont majoritaires. Ceux de l'outre-mer sont stables depuis dix ans, autour de 500 nouvelles découvertes par an. En 2015, la moyenne nationale est 89 découvertes de séropositivité par million d'habitants. Mais lorsque l'on analyse en proportion du nombre d'habitants, les départements d'outre-mer et notamment d'Amérique (Guyane, Guadeloupe, Martinique), affichent des taux jusqu'à dix fois supérieur à la métropole. Même si la Provence Alpes-Côte d'Azur et le Centre sont avec le bassin parisien les trois "pôles" des nouvelles découvertes de VIH. Et réforme territoriale oblige, le découpage des régions va affecter ces taux, lissant quelque peu les disparités pour la métropole, d'après les analystes.

Dépistage encore insuffisant et encore trop tardif

Le nombre de diagnostics précoces (à + de 500 CD4) du VIH augmente encore un peu, à 39 %. Un préalable essentiel, mais encore insuffisant pour faire tendre à la baisse les contaminations. Dans le même temps, les découvertes dites tardives (à moins de



200 CD4 ou au stade sida) restent encore trop nombreuses. Depuis 2010, elles fluctuent autour des 30 %. Il atteint même 40 % pour les hommes hétérosexuels. 1 600 personnes ont découvert en 2015 leur séropositivité au stade sida, quand on sait que ce retard de prise en charge a un coût pour la santé de la personne, comme sur les nouvelles infections au VIH. Plus de 25 000 personnes ignorent qu'elles vivent avec le VIH et on sait que deux tiers (voire plus de 80 % chez les HSH) des personnes se contaminent avec un partenaire qui ne connaît pas son statut sérologique.

Les IST en hausse, surtout en province

L'autre inquiétude qui persiste concerne les infections sexuellement transmissibles, toutes populations confondues. 10 % de hausse pour les chlamydiae, 46 % pour les LGV rectales et 96 % pour les rectites à chlamydia. C'est encore chez les homosexuels que les hausses sont les plus fortes. 100 %

d'augmentation pour les infections à gonocoques et plus 56 % pour la syphilis chez les HSH entre 2013 et 2015. 86 % des nouveaux cas de syphilis touchent exclusivement des HSH, encore plus chez les moins de 25 ans. Aussi, le taux de co-infection avec le VIH à la découverte d'une syphilis (25 %) et des gonocoques (17 %) reste assez élevé. Preuve de l'importance de renforcer les recommandations, au dépistage très régulier de toutes les IST, pour ce groupe. C'est surtout hors Ile-de-France que la flambée apparaît la plus forte. Dans ces régions, l'augmentation de toutes ces IST est importante, peu importe l'orientation sexuelle, et même si les cas hétéros restent encore faibles. Comme pour le VIH, un diagnostic plus précoce de ces infections est préconisé par les experts afin de casser cette envolée, depuis les années 2000, mais que l'arrivée de la PrEP et l'utilisation moins systématique du préservatif a mis en lumière.

Mathieu Brancourt



Dans un rapport commun, le réseau mutualiste "Santé Clair", le Collectif Interassociatif sur la santé (CISS) et *60 millions de consommateurs* ont évalué le poids des restes à charge des malades chroniques en ALD en France.

Fondé sur l'exemple de six maladies, ce rapport prouve que subsistent des sommes importantes à déboursier de sa poche, malgré le dispositif d'ALD (affections de longue durée), censé couvrir tous les frais.

Dossier réalisé par Mathieu Brancourt et Jean-François Laforgerie.

ALD : l'illusion du 100 % passée au crible

Un Français sur six vit avec une maladie chronique. Ces onze millions et demi de personnes bénéficient en principe du régime de l'Affection longue durée, ou ALD, qui garantit pour les pathologies reconnues (une trentaine) la couverture à 100 % des frais de santé par la Sécurité sociale pour la maladie concernée. Ce sont d'ailleurs les données obtenues, sur six pathologies, de l'assurance maladie qui ont permis ce travail sur l'enjeu des restes à charge. Et derrière le 100 %, se cachent des disparités assez fortes, des coûts cachés ou inévitables, non remboursables. En moyenne, le reste à charge, c'est-à-dire les frais liés aux soins non remboursés d'élèvent à 752 euros par an par personne. Cela peut paraître peu mais...

Trous dans la raquette

A caractéristiques d'âge et de sexe équivalentes, les dépenses de santé pour les personnes en ALD étaient de 6 300 euros par an. Ces dépenses étaient prises en charge à hauteur de 88 %, contre 63 % des gens hors dispositif d'ALD. A la table de la conférence de presse organisée dans les locaux de *60 millions de consommateurs*, les auteurs et acteurs investis dans ce rapport s'accordent à dire que le dispositif remplit globalement son rôle. Cependant, pour les 10 % des personnes ayant le plus de dépenses en soins, ce reste à charge atteint plus de 1 700 euros annuels, et peut monter à plusieurs dizaines de milliers d'euros, notamment en cas d'hospitalisation prolongée. Ces dépenses sont dues aux autres soins, mal voire pas remboursés, car n'étant pas strictement reliés à la pathologie et donc pas mentionnés dans le protocole de soins, sorte de feuille de route du malade que remplit le médecin traitant pour le démarrage et le renouvellement de l'ALD.

L'exemple du cancer du sein est assez frappant : les soutiens gorge adaptés à une prothèse externe, avant une reconstruction mammaire, les crèmes contre les brûlures liées à la chimiothérapie, sont à la charge totale de la personne. Des petites dépenses qui

Les franchises médicales

La franchise médicale est une somme qui est déduite des remboursements effectués par votre caisse d'assurance maladie sur les médicaments, les actes paramédicaux et les transports sanitaires. Le montant de la franchise est de :

- 0,50 euro par boîte de médicaments (ou tout autre unité de conditionnement : flacon par exemple) ;
- 0,50 euro par acte paramédical ;
- deux euros par transport sanitaire.

Les franchises médicales sont plafonnées.

Un plafond journalier a été mis en place pour les actes paramédicaux et les transports sanitaires. On ne peut pas déduire :

- plus de deux euros par jour pour les actes paramédicaux ;
 - plus de quatre euros par jour pour les transports sanitaires.
- Par ailleurs, le montant de la franchise médicale est plafonné à 50 euros par an pour l'ensemble des actes ou prestations concernés.

Toutes les personnes sont concernées par les franchises médicales, sauf :

- les enfants et les jeunes de moins de 18 ans ;
- les bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C), de l'aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS) ou de l'aide médicale de l'Etat (AME) ;
- les femmes enceintes à partir du 1^{er} jour du 6^e mois de grossesse et jusqu'au 12^e jour après l'accouchement ;
- les jeunes filles mineures âgées d'au moins 15 ans pour la contraception et la contraception d'urgence ;

Les personnes en ALD ne sont pas exonérées des franchises médicales.

VIH. DONNÉES 2013

MONTANT MOYEN
PAR PATIENT RECOURANT

PRISE EN CHARGE
SÉCURITÉ SOCIALE
(ARRONDIÉ)

FRÉQUENCE

RESTE À CHARGE
MOYEN APRÈS SÉCU

RESTE À CHARGE
APRÈS COMPLÉMENTAIRE
ENTRÉE DE GAMME

RESTE À CHARGE
APRÈS COMPLÉMENTAIRE
MILIEU DE GAMME

RESTE À CHARGE
APRÈS COMPLÉMENTAIRE
HAUT DE GAMME

DÉPENSE MOYENNE TOTALE	12 988 €	96 %	—	567 €	405 € (28 %*)	247 € (56 %*)	155 € (73 %*)
PRINCIPAUX POSTES RAC							
• prothèses dentaires	1 385 €	20 %	11 %	1 099 €	1 009 €	647 €	256 €
• Hospitalisation	2 756 €	80 %	13 %	548 €	375 €	115 €	0 €
• Prothèses auditives	551 €	15 %	1 %	468 €	413 €	388 €	328 €
• Optique	392 €	3 %	18 %	381 €	374 €	161 €	76 €
• Autres soins de ville	10 446 €	99 %	96 %	115 €	115 €	115 €	115 €
DÉPENSE TOTALE MOYENNE DERNIER DÉCILLE	30 457 €	95 %	—	1 516 €	1 199 € (21 %*)	848 € (44 %*)	577 € (62 %*)
PRINCIPAUX POSTES RAC							
• prothèses dentaires	1 787 €	21 %	25 %	1 417 €	1 310 €	833 €	287 €
• Hospitalisation	1 227 €	12 %	2 %	1 086 €	991 €	970 €	820 €
• Prothèses auditives	5 489 €	86 %	30 %	781 €	535 €	164 €	0 €
• Optique	21 674 €	98 %	100 %	469 €	469 €	469 €	469 €
• Autres soins de ville	329 €	2 %	31 %	321 €	316 €	123 €	52 €

* % du reste à charge (RAC) après Sécurité sociale pris en charge par la complémentaire Santé.

finissent par peser dans les finances chaque mois. Concernant l'opération, des chirurgiens d'hôpitaux proposent aux femmes de "passer en cabinet", afin de réduire les délais d'attente, et pouvoir ainsi pratiquer des dépassements d'honoraires conséquents, pour celles qui le peuvent. 15 % des femmes qui n'ont pas subi de reconstruction du sein ont fait ce choix – contraint – à partir de raisons financières ou logistiques.

Sans parler des franchises médicales et des participations forfaitaires à la consultation, une fois le plafond atteint (voir encart en page 48), qui constituent un véritable "impôt sur la maladie" selon Ivanie Caillé, directrice de l'association de patients insuffisants rénaux et transplantés Renaloo, membre du CISS. Ces "trous dans la raquette" provoquent des renoncements de soins récurrents sur des postes jugés coûteux et donc secondaires car non-remboursés. Tous comme les soins dits de "confort", comme la kinésithérapie, la sophrologie, la diététique ou encore la podologie. Ces prises en charges paraissent superflues, mais sont pourtant nécessaires dans le suivi des effets indésirables des traitements, à vie, comme celui des diabétiques ou des personnes vivant avec le VIH. Sans oublier le problème des refus de soins par des praticiens, et les discriminations qui frappent encore les personnes vivant avec le VIH. Plus de 20 % des dentistes interrogés lors d'une enquête, réalisée fin 2015 par l'association AIDES, refusent ou repoussent les rendez-vous en fin de journée. Sans même parler de la fatigue, de la solitude et du besoin d'aide ou de soutien psychologique par un professionnel, qui grèvent notablement le budget santé.

Complémentaires

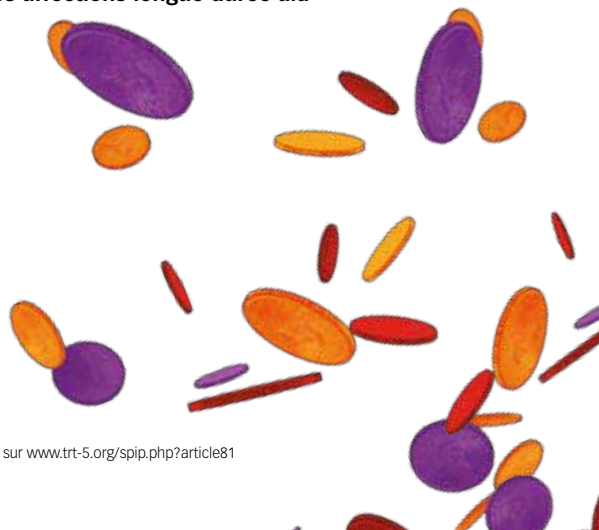
Il existe des leviers pour tenter de contrecarrer ces problèmes de restes à charge. Il faut anticiper au maximum sa prise en charge, au prix d'un stress et d'un temps important dans le suivi de ses remboursements. Autre axe, celui du protocole de soins, qui reste la pierre angulaire d'un bon suivi médical pour la personne, dans une approche multidisciplinaire de sa maladie et de ses effets. Un protocole de soins qui encadre bien les besoins médicaux, c'est une meilleure prise en charge et un meilleur remboursement. Pourtant 28 % des personnes seulement déclarent avoir rédigé ce protocole avec leur médecin, qui souvent le remplit seul, faute de temps, à la chaîne en fin de journée⁽¹⁾. Une des solutions demeure : la souscription à une complémentaire santé, qui prend en charge de 36 à 89 % du reste à charge du patient selon le type de contrat, d'après l'enquête. Ici encore, la vigilance est de mise dans le choix de

la complémentaire. Une convention d'assurance collective, via l'entreprise, est moins coûteuse et plus intéressante qu'une souscription individuelle. La longue maladie signifie souvent perte de revenus ; voire la perte d'emploi, et le coût de ces mutuelles, surtout individuelles, restent prohibitif pour les personnes sous ALD vivant de minimas sociaux. Les montants perçus comme peu élevés des restes à charge sont à mettre en regard avec les revenus. Les personnes malades chroniques sont très souvent sans emploi. Chez les insuffisants rénaux, c'est plus de 80 % des personnes qui sont au chômage ou en invalidité. Ou alors, si ces complémentaires Santé peuvent être souscrites, elles s'ajoutent également aux restes à charge. Mais généralement, plus la maladie s'aggrave plus la complémentaire devient utile, explique *60 millions de consommateurs*.

"Pour beaucoup de gens, l'ALD est entendu comme du "tout compris". On l'intègre comme tel du moins, même si cela est faux", explique Laurent Palot, vivant avec le VIH et administrateur de AIDES. Et surtout sans savoir eux-mêmes ce qui leur est complètement remboursé ou non. Selon lui, il reste un énorme travail de prévention et d'information sur le dispositif ALD en lui-même. "On ne prend pas en compte les réalités sociologiques des patients et les représentations qu'ils ont du système", explique Caroline Guillot, sociologue et co-auteur de l'enquête menée sur le blog "Diabète Lab". En oubliant souvent que le parcours de soins — du combattant, de l'avis de beaucoup — est tout autant une charge émotionnelle, synonyme d'épuisement, que de précarité économique quant au reste à charge, lui financier. Le travail sur l'amélioration du dispositif ALD doit, de l'avis de tous, passer par là.

Mathieu Brancourt

Plus d'infos sur le site du CISS sur www.leciss.org/espace-presse/communiqu%C3%A9s-de-presse/frais-caches-des-affections-longue-duree-ald



(1) : Le TRT-5 a réalisé un guide associatif pour compléter le protocole de soins. Il est consultable et téléchargeable sur www.trt-5.org/spip.php?article81

Que comprennent les restes à charge ?

Les frais de santé qui ne sont pas en relation directe avec l'ALD font l'objet d'un remboursement aux conditions habituelles de prise en charge (pas à 100 %). C'est le protocole de soins établi avec le médecin traitant au moment de la demande d'ALD qui définit la nature des soins concernés par la prise en charge à 100 %. Ne sont notamment pas pris en charge dans le cadre du 100 % :

- les dépassements d'honoraires des médecins et autres professionnels de santé consultés lorsqu'ils en facturent ;
- les franchises sur les consultations, sur les actes de radiologie et de biologie médicale, sur les médicaments et sur les transports sanitaires dont les personnes en ALD doivent également s'acquitter ;
- les forfaits journaliers facturés pour toute hospitalisation comprenant au moins une nuit.

A noter également que le remboursement à 100 % des frais relatifs à l'ALD est calculé sur la base des tarifs de la Sécurité sociale. Ainsi, les soins et les médicaments dont le prix dépasse les tarifs de la Sécurité sociale ne sont pas remboursés intégralement par l'Assurance maladie au titre de l'ALD. Le reste à charge peut alors être remboursé, partiellement ou intégralement selon les cas, par la complémentaire santé pour les personnes qui en disposent.

Restes à charge : l'exemple du VIH

Le travail conduit par Santé Clair, le Collectif Interassociatif sur la santé (CISS) et "*60 millions de consommateurs*" sur les restes à charge a exploré de façon précise quatre maladies, dont le VIH, faisant l'objet d'une prise en charge au titre de l'ALD. Voici la réalité chiffrée et vécue des restes à charge pour les personnes vivant avec le VIH.

En 2013, on dénombrait 128 100 personnes prises en charge pour le VIH. L'âge médian était de 46 ans pour les hommes et de 47 ans pour les femmes. Parmi les personnes de moins de 60 ans, leur proportion à être bénéficiaires de la CMU-C était de 1,5 fois plus importante qu'au sein de la population générale. Au sein de l'échantillon représentatif des assurés sociaux (hommes et femmes), en France étudié dans cette enquête, les personnes prises en charge pour le VIH (sans pathologie associée) étaient au nombre de 816. Le tableau (en page 49) représente les caractéristiques en termes de dépenses de santé enregistrées par l'assurance maladie obligatoire et de restes à charge (voir encart sur la méthodologie en page 52). Deux principaux profils de parcours avec le VIH ont été observés. Ils sont fonction de la réponse des personnes aux traitements antirétroviraux. Il y a, d'une part, les personnes dont les traitements antirétroviraux fonctionnent bien et qui ne présentent pas d'autres complications de santé, et d'autre part : celles qui, pour différentes raisons, sont confrontées à des complications et dont les soins sont de fait plus complexes.

En 2016, AIDES a réalisé une enquête "VIH, Hépatites et vous"⁽¹⁾ : plus du quart des 247 personnes séropositives au VIH interviewées ont déclaré des restes à charge après compléments santé supérieurs à 40 € par mois, dont 41 personnes avec des restes à charge supérieurs à 70 €/mois, soit 16 %. Les personnes séropositives qui ont dû renoncer à des soins avaient toutes des restes à charge d'un montant supérieur à 40 € par mois. Pour les personnes dont les traitements antirétroviraux fonctionnent bien et qui ne présentent pas d'autres complications de santé, les sources de restes à charge s'apparentent à celles de la population générale. Ce sont les prothèses dentaires et auditives, l'optique. En juillet dernier, AIDES a recueilli des témoignages de personnes vivant avec le VIH concernant les restes à charge qu'elles subissaient. Les prothèses dentaires sont les soins les plus fréquemment cités comme étant à l'origine des plus gros restes à charge. Les personnes font état de plusieurs centaines, voire de milliers, d'euros restant à leur charge. "Pour les deux grosses opérations d'extraction de dents et réimplantation de prothèses (1994 et 2012), j'en ai eu plus ou moins pour 5 000 euros. Le premier soin a été assumé par une ONG dans laquelle j'étais volontaire. Le second, grâce au Réseau Santé Marseille Sud qui m'a aidé à trouver un dentiste soignant les séropositifs", explique l'une des personnes. Elles sont également nombreuses à indiquer que si elles ne sont pas concernées par ce type de restes à charge, c'est tout simplement parce, faute de moyens, elles renoncent d'emblée aux soins dentaires mal remboursés. "Soins dentaires

(1) : Enquête réalisée en mars 2016 auprès des personnes qui fréquentent les actions de AIDES.

pas faits. J'ai laissé tomber, j'ai laissé trainer et depuis je n'ai plus de dents... ne pensant pas arriver à mon âge, en fait ! Depuis, je regrette un peu mais bon, je supporte mon état et m'adapte au mieux", explique un autre témoin. Ces renoncements aux soins dentaires viennent s'ajouter aux refus de soins de la part des dentistes dont font toujours mention les personnes séropositives. Les frais d'optique, sans lien avec le VIH, sont également évoqués comme générateur de restes à charge. Certains frais de santé sont directement liés à d'éventuels effets indésirables du traitement : manifestations dermatologiques, manifestations gastriques avec des difficultés digestives associées aux traitements, nécessitant des compléments alimentaires rarement pris en charge, etc.

Les frais liés à la prévention, au dépistage et au traitement, lorsque nécessaire, des infections sexuellement transmissibles sont également cités, tout comme l'orientation vers des spécialistes. "J'ai surtout des difficultés pour les analyses gynécologiques. Par exemple : cytologie cervicale de contrôle = 39,81 €, remboursement total de 19 € ; détection et génotypage des papillomavirus humains = 49 €, remboursement total de zéro euro. En ce qui concerne les examens gynéco, le dépassement d'honoraires est dû au fonctionnement du gynéco et je paye avant de recevoir la feuille à envoyer à la sécu. Pas moyen d'envisager autre chose avec mon gynéco", explique une des femmes rencontrées. "On est de plus en plus dirigé vers des spécialistes hors de l'AP-HP, donc ceux-ci sont à des tarifs hors convention : cardiologue, ophtalmologue, gastro, etc. avec des consultations entre 50 et 80 euros. Dans mes quinze premières années de VIH, on était 100 % suivi à l'hôpital, désormais la politique a changé et on nous pousse à consulter en ville", constate une autre personne.

Pour les personnes vivant avec le VIH et confrontées à des complications, il y a cumul des sources de restes à charge : les frais non remboursés en dentaire, optique, dépassement d'honoraires des spécialistes, etc. et les restes à charge liés aux hospitalisations et à certains médicaments et vaccins. Par exemple, les hospitalisations de plus de 24 heures concernent quatre fois plus souvent les personnes séropositives au VIH appartenant au dernier décile (les 10 % des personnes ayant les dépenses de santé les plus importantes) que la moyenne de l'ensemble des personnes séropositives de l'échantillon étudié dans l'étude. Le reste à charge moyen par personne concernée est près de 1,5 fois plus important : 781 € de restes à charge évalués sur le poste hospitalisation dans le dernier décile, contre 548 € en moyenne pour l'ensemble des personnes séropositives. Les vaccins et les médicaments ayant une vignette à 65 % de

taux de remboursement font aussi peser un reste à charge non négligeable, avant intervention des complémentaires Santé, sur les personnes ayant le plus besoin de soins. Ces deux postes cumulés représentent, en moyenne, près de 260 euros par an de restes à charge parmi les 10 % des personnes vivant avec le VIH ayant les plus grosses dépenses de santé. L'étude indique enfin que l'intervention des complémentaires Santé permet de ramener les restes à charge moyens par an à 405 €, 247 € ou 155 € selon le niveau de couverture choisi (entrée de gamme, milieu de gamme ou haut de gamme). Pour les 10 % des personnes séropositives au VIH confrontées aux plus grosses dépenses de santé, et donc aux plus gros restes à charge, ces derniers sont ramenés respectivement en moyenne par an à 1 199 €, 848 € ou 577 € selon le niveau de garantie.

Jean-François Laforgerie

La méthodologie de l'étude

Cette étude avait pour objet de préciser les montants de restes à charge après prise en charge par l'assurance maladie obligatoire, puis par les assurances maladie complémentaires selon trois niveaux de contrats (entrée de gamme, milieu de gamme et haut de gamme) afin d'évaluer au plus juste les types et montants des dépenses non remboursées, soit les restes-à-charges). L'étude a été réalisée à partir des données les plus récentes disponibles : celles de l'échantillon généraliste des bénéficiaires (EGB) année 2013. L'EGB recense l'ensemble de la consommation de soins ambulatoires et hospitaliers enregistrés par l'assurance maladie obligatoire de 1/97e des assurés représentatif de l'ensemble des assurés sociaux en France (hors sections mutualistes).





Biblio : Petit guide - Lutter contre les préjugés sur les migrants

C'est la troisième édition de ce guide qui entend lutter contre les préjugés sur les migrants. Réalisé par la Cimade, ce guide de 24 pages a été remanié et remis à jour. Le contenu est encore plus accessible et repensé sur un mode interactif. Il permet de "jouer avec nos représentations", et susciter "curiosité et réflexions". Un soin particulier a été porté aux sources, récentes et clairement identifiées à chaque fois (Nations-unies, Eurostat, Insee, Banque mondiale).

Il est téléchargeable gratuitement sur www.lacimade.org/wp-content/uploads/2016/10/La_Cimade_Petit_Guide_Prejuges_2016.pdf

VHC : plus d'un million de personnes traitées avec des AAD depuis leur introduction

Depuis deux ans, plus d'un million de personnes dans les pays à revenu faible ou intermédiaire ont été soignées au moyen des nouveaux antiviraux à action directe (AAD), indique l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 27 octobre). Cela reste très loin des besoins, puisque plus de 80 millions de personnes sont porteuses d'une hépatite C chronique et que le VHC tue 700 000 personnes chaque année dans le monde. "Donner le plus large accès possible au traitement salvateur de l'hépatite C est une priorité pour l'OMS", indique le Dr Gottfried Hirnschall, directeur du département VIH et du programme mondial de lutte contre l'hépatite virale à l'OMS. "Il est encourageant de voir les pays commencer à faire des progrès importants. L'accès demeure néanmoins impossible pour la plupart des gens", note-t-il. Le principal problème est celui du coût. Si le prix d'un traitement de trois mois en Egypte a été ramené de 900 dollars en 2014 à moins de 200 en 2016, c'est loin d'être le cas partout. Les coûts vont de 9 400 dollars au Brésil à 79 900 dollars en Roumanie pour un traitement de trois mois au sofosbuvir (Sovaldi) et au daclatasvir (Daklynza). "D'énormes différences subsistent au niveau des prix payés par les pays : ces prix restent encore très élevés pour certains pays à revenu intermédiaire, supportant la plus grosse charge de l'hépatite C. L'OMS travaille sur des modèles de tarification pour ces médicaments ainsi que d'autres très onéreux, afin d'étendre l'accès à tous les médicaments essentiels dans tous les pays", explique d'ailleurs l'OMS, qui défend le traitement universel pour toutes les personnes atteintes d'une hépatite C.

Plus d'infos sur www.who.int/fr

Biblio : "Agir contre les discriminations LGBT dans le monde du travail"

Le 3 juin 2016, la CFDT signait une convention de partenariat avec le RAVAD (Réseau d'assistance aux victimes d'agression et de discrimination en raison de l'orientation sexuelle, de l'identité de genre ou de l'état de santé) pour mieux lutter contre les LGBT phobies en entreprises. La CFDT vient de publier un guide "Agir contre les discriminations LGBT dans le monde du travail" que vous trouvez ici (www.cfdt.fr/portail/outils/guides/agir-contre-les-discriminations-lgbt-dans-le-monde-du-travail-srv1_386946). Très complet, ce guide accessible à toutes et tous d'environ 50 pages, définit les termes, rappelle la réalité des discriminations LGBT dans l'entreprise, le principe de non-discrimination, les définitions juridiques, etc.

Drogues : une seconde salle de consommation à Strasbourg

Trois mois après l'ouverture de la première salle de consommation supervisée en France, à Paris, une seconde salle, baptisée Argos, a ouvert lundi 7 novembre 2016 à Strasbourg. Située en plein cœur de la capitale alsacienne, dans un bâtiment des Hôpitaux universitaires, elle accueillera entre 80 et 100 personnes par jour, toute la semaine de 13 heures à 19 heures. Les locaux d'environ 300 m² sont gérés par une association d'aide et de prévention des addictions, Ithaque en lien avec la mairie de Strasbourg. Argos comprend un accueil, une salle d'injection avec six postes et une salle de repos. Cette nouvelle salle a été conçue pour répondre aux demandes spécifiques des usagers du Grand Est. Elle sera également ouverte aux consommateurs allemands de la région frontalière de l'Ortenau du Land du Bade-Wurtemberg, dépourvue d'une telle structure. Une aide médicale, psychologique et sociale sera dispensée sur place pour le public.

Infos auprès de l'association Ithaque à Strasbourg au 03 88 52 04 04.

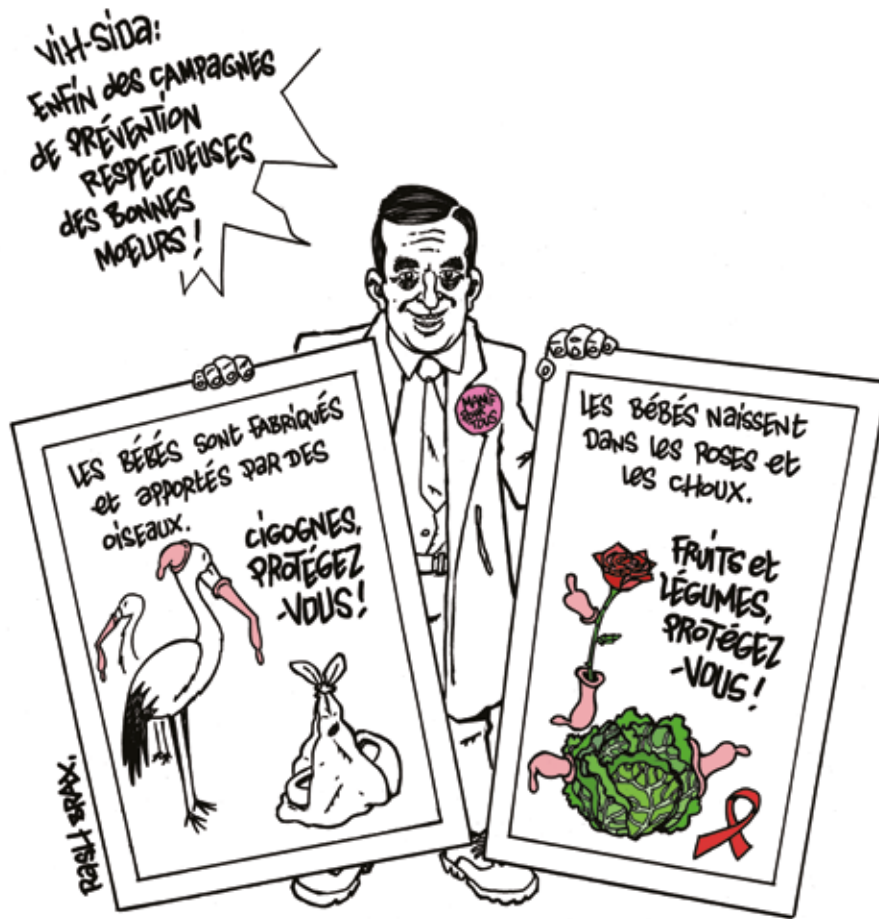


VIH : La Tanzanie supprime son programme de prévention pour les homosexuels

Le gouvernement tanzanien a annoncé, début novembre 2016, la suspension de son programme de prévention du VIH destiné aux homosexuels. Une mesure qui participe d'une campagne de répression contre la communauté gay, indique un des principaux journaux du pays. L'annonce a été faite par Umyy Mwalimu, le ministre tanzanien de la Santé : les homosexuels ne seront plus concernés par les programmes de prévention de transmission du VIH. Grand classique : le ministre de la Santé justifie sa décision par le fait que des organisations non gouvernementales se serviraient de la lutte contre le sida pour "promouvoir" et "normaliser les relations entre personnes de même sexe". Cette décision est d'autant plus contestée et incomprise que, jusqu'à présent, la Tanzanie était réputée plus tolérante que son voisin l'Ouganda sur ce sujet et que l'on estime que 25 % des homosexuels tanzaniens vivent avec le VIH. Près d'un million et demi de Tanzaniens sont séropositifs au VIH, soit 5 % de la population.

Loi justice XXI : des points intéressants pour la lutte contre le VIH

La loi justice XXI sur la modernisation du système judiciaire a été votée mi-octobre. Elle comporte un certain nombre de mesures qui peuvent contribuer à renforcer la lutte contre le sida, les hépatites virales et contre les discriminations. Trois points particuliers sont intéressants. Les class-actions en matière de discriminations : quand plusieurs personnes seront victimes d'un même fait, une association les représentant pourra déposer une plainte collective en leurs noms. Par exemple, plusieurs personnes vivant avec le VIH sont victimes de refus de soins par un-e même dentiste, elles se mettent ensemble pour faire valoir leurs droits devant la justice via une association qui portera la plainte. Cette nouvelle procédure pourra permettre notamment aux associations de lutte contre le sida (dans les limites imposées par leurs statuts) de faire reculer les discriminations sérophobes, homophobes, transphobes, racistes, sexistes, etc. Par ailleurs, le critère de discrimination d'"identité sexuelle" est remplacé par "identité de genre", ce qui est plus à même de prendre en compte l'ensemble des situations de discriminations transphobes et liées au genre. C'est de plus une manière de mettre en cohérence le droit français avec les textes internationaux. Enfin, cette loi crée une procédure sur le changement d'état civil des personnes trans. Il n'y en avait pas jusqu'à aujourd'hui, la procédure était juste issue de la jurisprudence. La procédure votée ne correspond pas aux revendications des associations trans et de AIDES. Elles demandent une procédure gratuite, rapide, démedicalisée, dépsychiatisée, fondée sur l'autodétermination des personnes comme cela existe dans d'autres pays. La procédure votée est intégralement judiciaire et donc loin de l'autodétermination. Certaines améliorations potentielles peuvent être notées quand même : une moindre place à l'arbitraire du juge et la condition de démedicalisation qui semble en théorie obtenue. Il faudra, en revanche, être vigilant sur les décrets d'application et sur les nouvelles jurisprudences. Pour rappel également, cette loi allait avec une autre loi organique déjà promulguée sur le statut de magistrat qui levait l'interdiction d'accès à la magistrature pour les personnes vivant avec le VIH.



Un oeil sûr... (par Rash Brax)

90-90-90 : la Suède a atteint l'objectif en 2015 !

Le 13 octobre 2016, s'est tenu, à Genève, un sommet, intitulé "Contrôler l'épidémie de VIH avec les antirétroviraux : s'appuyer sur les progrès, saisir les opportunités". A cette occasion, le directeur de l'agence de Santé publique de Suède, Johan Carlson, a officiellement indiqué que la Suède était le premier pays à déclarer avoir atteint les objectifs 90-90-90, en 2015. "90-90-90" : c'est 90 % des personnes vivant avec le VIH qui connaissent leur statut sérologique vis-à-vis du VIH, 90 % de ces personnes ont accès au traitement et 90 % des personnes sous traitement ont une charge virale indétectable. Johan Carlson a mis en avant les facteurs qui ont contribué à cette réussite, notamment l'accès libre à une éducation de qualité sur le VIH, au dépistage, au traitement, aux soins et aux services d'aide, la lutte contre la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des personnes les plus exposées au risque du VIH, en particulier les hommes gays et les autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les professionnel(le)s du sexe et les migrants, ainsi que la protection des droits de l'homme et le suivi et l'évaluation des programmes. On note aussi un nombre faible de personnes vivant avec le VIH : 6 500 personnes pour 9,5 millions d'habitants. "Les personnes vivant avec le VIH en Suède disent avoir une excellente qualité de vie ; néanmoins, il ne s'agit pas seulement de traitement, mais aussi d'acceptation et d'intégration. Nous devons mettre un terme à la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres et intersexuées, des consommateurs de drogues injectables et des autres personnes exposées au risque du VIH", a rappelé Johan Carlson. Le Danemark aussi a atteint l'objectif, cette année.

Sorti en 2013, le rapport d'experts sur le VIH, dit "Rapport Morlat" ⁽¹⁾ a été actualisé en 2014, 2015, puis, de nouveau, en 2016. La dernière actualisation se fait par étapes : les différents chapitres du rapport vont être publiés entre l'automne 2016 et l'été 2017. En octobre 2016, à l'occasion du Congrès de la Société française de lutte contre le sida (SFLS), les recommandations du chapitre "Traitement antirétroviral" ont été présentées. En voici quelques points clefs. Par Jean-François Laforgerie.

VIH : un rapport d'experts sur deux ans

Quand faut-il démarrer un traitement antirétroviral ?

Pas de suspens. Le principe du traitement antirétroviral universel est confirmé. Ce qui veut dire qu'il est recommandé d'instaurer un traitement anti-VIH chez toute personne vivant avec le VIH, quel que soit le nombre de CD4, y compris si ce nombre est supérieur à 500 CD4/mm³. Pourquoi le fait-on ? Parce que le démarrage précoce du traitement anti-VIH a plusieurs avantages : des avantages médicaux dont la réduction des comorbidités associées au VIH, des avantages immunologiques (pas de baisse du système immunitaire), la réduction du risque de transmission du VIH. Par ailleurs, les experts rappellent que lorsque le niveau de CD4 est à 500 CD4/mm³ et qu'il reste stable, si une personne ne souhaite pas démarrer un traitement tout de suite, il peut être légèrement différé.

Premier traitement : quelles combinaisons sont proposées ?

Elles sont au nombre de six (voir tableau détaillé sur le site du Conseil national du sida et des hépatites virales⁽²⁾). En 2016, certaines recommandations antérieures ont connu des modifications importantes. Ainsi la réalisation d'un test génotypique incluant la recherche de mutations de résistance

dans le gène de l'intégrase est recommandée avant le premier traitement. Cet examen permet de voir s'il y a des mutations dans le génôme du virus, qui pourraient empêcher l'efficacité de certains médicaments. Cette recherche devrait être inscrite sur la liste des actes remboursés par la Sécurité sociale.

Sustiva (efavirenz) et donc Atripla (Sustiva + Truvada) ne font plus partie des options préférentielles comme troisième agent d'une première trithérapie parce qu'il existe d'autres choix de traitements en un comprimé par jour avec une meilleure tolérance et une efficacité équivalente ou supérieure. Autre changement, les experts ont décidé de ne plus retenir Reyataz (atazanavir) dans les options préférentielles comme troisième agent d'une première trithérapie, car il est moins bien toléré que Prezista (darunavir) à court, moyen et long termes. De plus, il n'apporte pas de bénéfice en termes d'efficacité ou de simplicité par rapport à Prezista. Si un non-nucléoside est choisi comme troisième agent pour une première trithérapie, la seule molécule recommandée est la rilpivirine (Edurant, Eviplera), à condition que la charge virale avant le démarrage du traitement soit inférieure à 5 log c/ml (inférieure à 100 000 copies/ml).

DES COMBINAISONS ET DES COÛTS

Associations recommandées	Coût mensuel (€)	Coût annuel (€)
Eviplera (ténofovir/emtricitabine + rilpivirine)	681,90	8 183
Truvada + Prezista/Norvir (ténofovir/emtricitabine + darunavir/r)	869,66	10 423
Triumeq (abacavir/lamivudine + dolutégravir)	928,43	11 141
Kivexa + Isentress (abacavir/lamivudine + raltégravir)	950,33	11 404
Stribild (ténofovir/emtricitabine/elvitégravir/cobicistat)	977,09	11 725
Truvada + Isentress (ténofovir/emtricitabine + raltégravir)	1 020,33	12 240
Truvada + Tivicay (ténofovir/emtricitabine + dolutégravir)	1 060,30	12 724

(1) : "Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2013", sous la direction du professeur Philippe Morlat. Documentation française. Accessible sur http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Morlat_2013_Mise_en_ligne-7.pdf

(2) : Consultable et téléchargeable sur <http://cns.sante.fr>

En situation de succès virologique, comment optimiser le traitement ARV ?

Les principes et règles exposés dans les recommandations 2015 sont maintenus ; mais il y a des nouveautés. Pour les experts, l'optimisation d'un traitement antirétroviral chez une personne en succès immunovirologique (voir encart en page 58) a pour objectif d'individualiser le traitement "pour gagner en tolérance et/ou simplicité d'administration" et de "prévenir la toxicité de certains médicaments tout en maintenant l'efficacité immunovirologique". Les experts recommandent que "cette réflexion sur l'optimisation du traitement antirétroviral se fasse une fois par an à l'occasion du bilan de synthèse" (voir encart en page 58). Ce rendez-vous annuel est l'occasion d'évoquer la question de l'allègement, ce que les experts appellent optimisation du traitement. Pour rappel, des règles importantes doivent être respectées en matière d'allègement : pas d'allègement avant au moins 24 mois après l'initiation d'un premier traitement, des allègements prudents en cas d'échecs thérapeutiques antérieurs, d'après l'examen des tests de résistances du virus, adaptés en cas de co-infection par le VHB, etc.

Quelles sont les options d'optimisation de traitement ?

Celles proposées en 2015 restent d'actualité. Il y a la diminution du nombre de prises et/ou de comprimés. Par exemple, la possibilité de passer d'une anti protéase en deux prises par jour à une prise par jour, même chose pour les anti-intégrases (Isentress en deux prises/jour à une autre anti-intégrase en une prise/jour Tivicay (ou Triumeq) ou Stribild). Il y a des réductions adaptées de doses. La diminution du nombre d'antirétroviraux peut être le passage à une monothérapie (seul le darunavir est utilisé), ou le passage d'une trithérapie à une bithérapie. Il y a également la diminution du nombre de jours de traitement : quatre ou cinq jours consécutifs sur sept. Cette stratégie d'allègement continue d'être évaluée via l'essai ANRS-Quatuor après les bons résultats de l'essai ANRS-4D. L'essai Quatuor prend en compte les anti-intégrases qui n'ont pas été évalués dans 4D. Les experts conseillent que l'indication de la réalisation d'un test génotypique de résistance sur l'ADN-VIH cellulaire (voir encart en page 58) doit être prise en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Ce test doit être inscrit sur la liste des actes remboursés par la Sécurité sociale. La mesure de la charge virale cellulaire de l'ADN-VIH peut être demandée pour étayer une décision d'allègement thérapeutique.

Traitement : le coût fait partie du choix

Ce n'est plus une nouveauté, la réduction des coûts des traitements anti-VIH est désormais assez présente dans les recommandations d'experts. De façon explicite, les experts préconisent, lorsqu'un changement de traitement est envisagé, de "favoriser (...) la prescription des associations d'antirétroviraux parmi les moins coûteuses, lorsqu'à l'issue d'un choix basé sur les critères d'efficacité, de tolérance et de facilité de prise, plusieurs options restent possibles". Autrement dit, il ne s'agit pas pour le médecin de faire des économies à n'importe quel prix sur le dos des personnes vivant avec le VIH, mais une fois qu'il s'est assuré que les intérêts du patient sont bien pris en compte, de faire le choix le moins coûteux. Les experts recommandent aussi aux médecins de proposer à leurs patients "dont la situation individuelle le permet" de passer d'un traitement à un autre moins cher. Cela peut être proposé mais pas sans garde-fous. Il faut, d'une part, que le médecin explique "clairement (...) la motivation du changement et les éventuelles contraintes de prise "qui en résultent (un combo "cassé" en plusieurs boîtes de génériques par exemple) et d'autre part que la personne concernée donne "sa pleine adhésion" à ce changement. Donc, il est possible de le refuser ou de demander des comptes devant une ordonnance modifiée sans dialogue et sans explications.



Que se passe-t-il lorsqu'on découvre une primo-infection ?

Les experts recommandent de traiter immédiatement, soit entre 24 et 48 heures après la consultation de diagnostic. Ce premier traitement, traitement d'attaque, peut être l'association : Truvada (ténofovir + emtricitabine) + Prezista (darunavir) + Norvir (ritonavir) ou Truvada + Tivicay (dolutégravir). Ce choix se fait en l'absence des résultats du typage HLAB-5701 (voir ci-contre) et du test de génotypage de résistance aux antirétroviraux. Le traitement sera ensuite adapté en fonction des résultats de ces examens. Le choix d'agir au plus vite répond à plusieurs objectifs : une amélioration rapide des symptômes de la primo-infection, une diminution de la taille des réservoirs viraux qui est d'autant plus rapide à obtenir que le traitement est démarré tôt, une préservation du taux de CD4, une restauration du système immunitaire fortement malmené les premières semaines de l'infection et une diminution du risque de transmission (voies sexuelle et sanguine, de la mère à l'enfant) qui est majeur en primo-infections car la charge virale est très élevée. Seulement 11 % des primo-infections sont détectées aujourd'hui.

Trois situations particulières en primo-infection ont été traitées par les experts.

- En cas de découverte de la primo-infection lors de la grossesse, le traitement recommandé est Truvada (ténofovir + emtricitabine) associé à Prezista (darunavir) boosté par Norvir (ritonavir) ou Truvada + Isentress (raltégravir).
- En cas de primo-infection lors d'une PrEP : le traitement recommandé est l'association de Truvada à une anti-protéase ou une anti-intégrase en attendant le résultat du test génotypique de résistance et des autres examens comme le typage HLAB-5701.
- En cas de primo-infections VIH et VHC en même temps, il est recommandé de traiter le VIH en priorité, en tenant compte d'éventuelles anomalies pour le foie.

Pour aller plus loin

Il n'est pas possible dans *Remaides* de détailler l'ensemble des informations contenues dans les recommandations actualisées. Les informations relatives à la prise en charge des situations d'échec virologique et aux particularités de prise en charge pour le VIH-2 ou de résistance du VIH-1 aux antirétroviraux sont consultables et téléchargeables gratuitement sur le site du Conseil national du sida et des hépatites virales, qui publiera petit à petit les chapitres du rapport 2016 (<http://cns.sante.fr>, puis rubrique Publications, Rapports). Le prochain numéro de *Remaides* (N°99, printemps 2017) présentera les recommandations d'experts relatives au VIH-2.

Remerciements à Marianne l'Hénaff et Franck Barbier

Glossaire

Succès immunovirologique :

C'est lorsque le traitement anti-VIH contrôle le virus (charge virale indétectable), ce qui permet de restaurer le système immunitaire.

Bilan de synthèse :

Le bilan annuel de synthèse hospitalière est effectué à l'hôpital. Il s'agit d'un bilan clinique, biologique avec dépistage d'éventuelles complications ou comorbidités. Son contenu est détaillé dans le Rapport Morlat 2013 (pages 126, 127 et 410). Document téléchargeable sur

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Morlat_2013_Mise_en_ligne.pdf

ADN-VIH cellulaire :

Mesure biologique qui permet de quantifier les réservoirs de virus dans l'organisme. Avant, ce marqueur était réservé aux protocoles de recherche, il est maintenant utilisé lorsqu'est envisagé un allègement, un changement ou une simplification de traitement.

Typage HLA B-5701 :

Cet examen recherche l'allèle (ou gène) HLA B-5701. C'est un examen préalable au traitement par abacavir (Ziagen). Cette molécule est aussi présente dans Kivexa et Triumeq. Lorsqu'une personne est porteuse de l'allèle HLAB-5701, elle court le risque de faire une réaction d'hypersensibilité grave à l'abacavir, d'où ce contrôle en amont fait par précaution. Autrement dit : pas de Ziagen, si le test HLAB-5701 est positif.

Voilà une question qui, en France, suscite toujours des réactions enflammées ! Pourtant, qu'on s'y oppose ou qu'on s'en revendique, la "communauté" est très présente dans l'histoire et les débats du mouvement gay et dans la réflexion pour penser la prévention du VIH. Déconstruction historique de ce lien fort et parfois diffus par Gabriel Girard, sociologue et auteur de *"Les homosexuels et le risque du sida"*⁽¹⁾.

La communauté, une notion piégée en France ?

Etymologiquement, le mot communauté (de "cum" et "munus" en latin) désigne "ce qui est commun à plusieurs personnes" : un même lieu de vie, une même langue, des valeurs ou encore des intérêts convergents. Mais le partage d'une même identité sexuelle suffit-il à se trouver des points communs ? Retour sur une notion controversée.

Une idée importée ?

Pour ses détracteurs, la notion de communauté se résume à une importation culturelle anglo-saxonne, peu adaptée aux réalités des modes de vie homo et bisexuel en France. Fondée sur un modèle universaliste républicain, la citoyenneté française s'accommoderait mal avec les appartenances identitaires. En Amérique du Nord, la revendication communautaire va en effet beaucoup plus de soi. A New York, San Francisco ou Montréal, la "communauté" désigne à la fois des quartiers urbains, des modes de vie et des identités sociales. Notons au passage qu'au Canada ou aux Etats-Unis, on prend souvent soin de parler de communautés au pluriel, pour prendre en compte leur hétérogénéité.

En France, l'idée de communauté est, historiquement, plus problématique. Dans les années 1970, lorsqu'un milieu gay se structure (bars, sex-clubs, boîtes de nuit) de nombreux militants de la libération homosexuelle dénonçaient la création d'un "ghetto" commercial. Cette critique favorisait des initiatives alternatives, comme la création d'une presse gaie et lesbienne (*"Gai Pied"*, *"Lesbia Magazine"* en sont des exemples), mais aussi d'un tissu d'associations de convivialité, sportives ou culturelles. Sans nécessairement en prendre le nom, un réseau communautaire s'est alors développé en France, comme l'a bien montré le chercheur Massimo Prearo⁽²⁾.

L'irruption du VIH/sida change la donne. La notion de

communauté a, en effet, été en grande partie popularisée à travers les combats militants contre l'épidémie dans les années 1980 et 1990. Le sentiment d'appartenance se définit alors avant tout face à un ennemi commun, et face à l'expérience collective de la maladie et des deuils. La nécessité de se regrouper est redoublée par le retour de bâton moraliste et homophobe suscité par le VIH/sida. La frilosité des pouvoirs publics en matière de prévention et de prise en charge en est la preuve, dans les premières années de l'épidémie.

Des communautés de lutte

Dans le champ associatif sida, Act Up et AIDES incarnent, chacune à leur manière, cette mobilisation communautaire. Act Up est le porte-voix des communautés minoritaires, frappées de plein fouet par l'épidémie et les discriminations : les gays, les "toxicos", les personnes trans, les travailleuses du sexe, etc. Du côté de AIDES, association plus "généraliste", on revendique une approche "communautaire", une stratégie qui vise à mobiliser des personnes opprimées ou stigmatisées autour de leurs choix de santé. Ces deux perspectives contribuent à démocratiser la notion de communauté dans le monde de la santé publique : la "santé communautaire" a aujourd'hui acquis une légitimité indiscutable et a fait ses preuves en termes d'intervention et d'impact dans la lutte contre les contaminations.

Mais au-delà des associations, les liens qui se tissaient face à la mort et au sida constituent des communautés d'expériences et de solidarités. Cela se traduit par des actes quotidiens et souvent invisibles : accompagner des amis et des amants malades ; épauler lors des deuils, nombreux ; transmettre des connaissances sur la prévention ou tout simplement s'entraider. Prendre soin de soi et des autres devient partie prenante de la culture gaie.

(1) : Girard, Gabriel (2013), *"Les homosexuels et le risque du sida"*, Presses Universitaires de Rennes.

(2) : Prearo, Massimo (2014), *"Le moment politique de l'homosexualité. Mouvements, identités et communautés en France"*, Presses de l'Université de Lyon.

Les débats sur la notion de communauté ont pris une nouvelle tournure, à la fin des années 1990. Au plan médical, l'arrivée des trithérapies, en 1996, a transformé en profondeur l'expérience du vivre avec le VIH. Au plan sociétal, le vote de la loi sur le Pacte Civil de solidarité (PACS), en 1999, a signé une (relative) reconnaissance sociale de l'homosexualité. Cette "double normalisation"⁽³⁾ soulève des questions stratégiques importantes : comment, et contre quoi, faut-il encore se mobiliser ? Mais surtout, ces évolutions font redouter la montée en puissance d'attitudes plus individualistes parmi les gays.

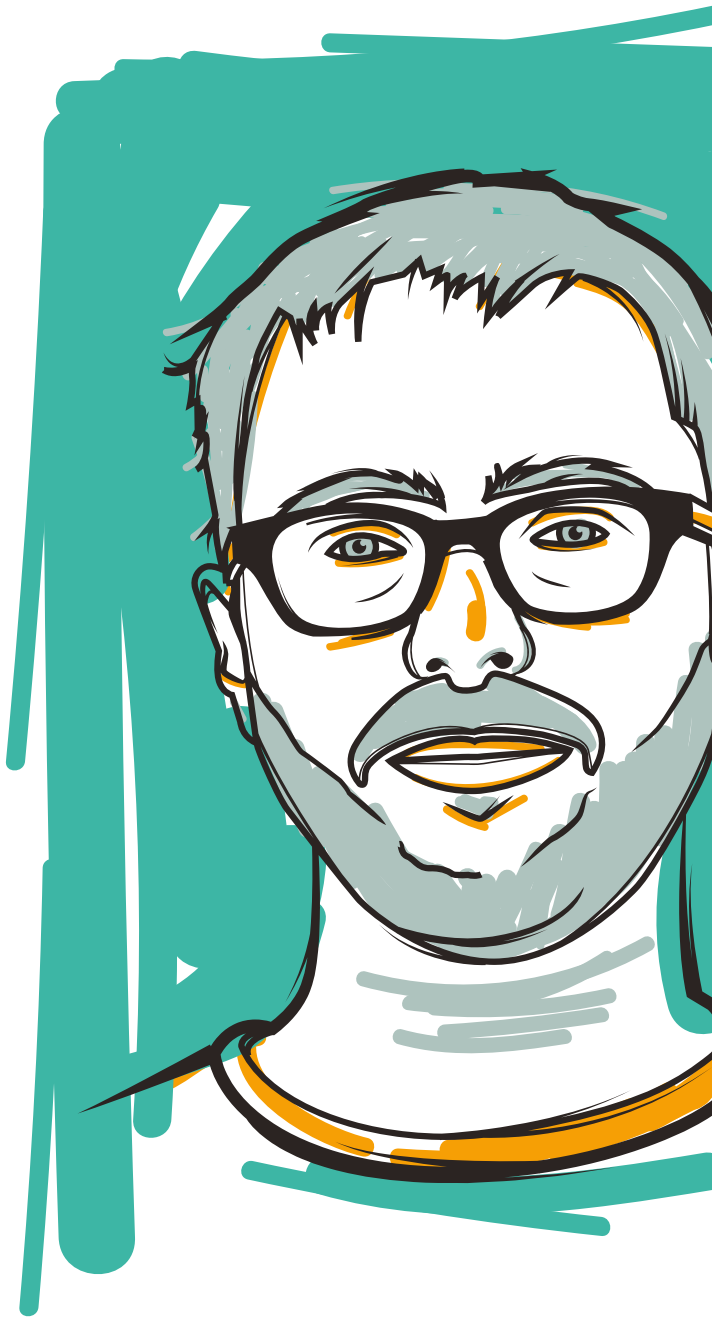
Barebacking et individualisme

La question de l'individualisme au sein du milieu gay est au cœur des controverses autour de la prévention du VIH. A la fin des années 1990, quelques gays vivant avec le VIH revendiquent le choix de ne plus systématiquement utiliser de préservatif : le barebacking⁽⁴⁾ va faire couler beaucoup d'encre (et de salive). Doit-on y voir l'avènement d'un individualisme radical et hédoniste parmi les gays ? Ou peut-on, au contraire, y lire une volonté de rencontrer des partenaires sexuels moins angoissés par le VIH ?

La réponse est, comme souvent, plus nuancée. Pour certains séropositifs, le recours à des sites de rencontre étiquetés "bareback" – et fréquentés en majorité par d'autres séropositifs – est ainsi une manière de se protéger de la sérophobie vécue sur la plupart des sites gays. Plus généralement, le terme barebacking apparaît impropre à définir la diversité des stratégies de réduction des risques mises en œuvre par les gays, avec ou sans le préservatif. Ces débats illustrent des tensions plus profondes autour de l'évolution de la place du VIH/sida dans le monde gay.

Dans l'après 1996, les mouvements militants LGBT déplacent progressivement leurs revendications vers les enjeux de reconnaissance juridique et sociale. L'ouverture du mariage aux couples de même sexe est l'une des revendications phares des années 2000. Au risque de remettre le VIH/sida "au placard", comme le dénonçaient Act-Up Paris et AIDES à la marche des fiertés en 2008.

Mais les débats autour du barebacking traduisent aussi une recomposition profonde du paysage de la prévention. La norme de l'utilisation systématique de la capote ne correspond plus nécessairement à tous les gays, en tout cas pas à tous les moments de leur vie sexuelle. Et c'est sans doute là que réside le principal paradoxe de la situation actuelle.



(3) : Broqua, Christophe et De Busscher, Pierre-Olivier (2003), "La crise de la normalisation : expériences et conditions sociales de l'homosexualité en France", in Broqua C. et al. (Dir.), *"Homosexualités au temps du sida. Tensions sociales et identitaires"*, Editions ANRS.

(4) : Le fait de ne pas utiliser de préservatif lors d'un rapport sexuel.

Communauté "à la carte" ?

Autour de la prévention chez les gays, y a-t-il encore une communauté à mobiliser ? La question peut se poser, à l'heure de la prévention dite "diversifiée". Comme dans beaucoup d'autres domaines de la vie courante, on envisage aujourd'hui une prévention "à la carte", selon les besoins et les réalités des individus. La diversification des outils de prévention est plutôt une bonne nouvelle : la palette des choix est plus vaste et plus adaptée.

Mais, malgré le développement de réponses médicales et comportementales de plus en plus individualisées (la non-transmission grâce aux traitements efficaces et la charge virale indétectable avec le TasP ou la prévention de la contamination avec la PrEP, par exemple), la prévention reste une affaire collective. D'abord parce que la sexualité implique très souvent deux (ou plusieurs) personnes : prévenir les risques est donc toujours un enjeu relationnel de négociations, de dévoilements ou de silences. Pour se protéger, on continue de faire avec les autres et avec la responsabilité partagée des pratiques de prévention.

Ensuite, parce que le VIH/sida continue d'affecter les gays de façon disproportionnée, comme groupe social. Au sein du milieu gay, plusieurs générations cohabitent : ceux qui ont connu l'avant sida, qui ont perdu la plupart de leurs amis ; ceux qui ont grandi avec le VIH comme épée de Damoclès de leur sexualité, ou ceux qui ont développé leurs vies gay après les trithérapies. Ces communautés d'expériences permettent de mieux comprendre comment les uns et les autres appréhendent le VIH et la prévention.

Enfin, la prévention du VIH reste une affaire collective parce que la nécessité de lutter n'a pas vraiment disparu. Les formes d'engagement ont changé, notamment avec internet et les réseaux sociaux. Mais les motifs d'indignation demeurent. En témoignent les mobilisations internationales autour de la PrEP, qui ont vu des milliers de gays séronégatifs s'organiser en France, en Australie, en Angleterre ou aux Etats-Unis pour obtenir l'accès à ce nouvel outil. A l'inverse, la défiance vis-à-vis de la PrEP soude aussi des liens parmi des gays critiques ou hostiles à la médicalisation de la sexualité.

La prévention, entre individu et communauté

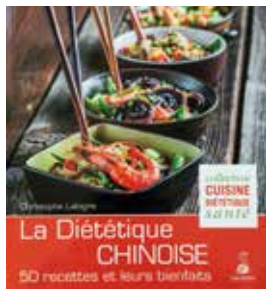
Depuis près de vingt ans, la normalisation de l'homosexualité et la banalisation du VIH mettent à l'épreuve la notion de communauté gay. À l'heure du néolibéralisme, et comme partout dans la société, la quête de l'épanouissement individuel et la concurrence exacerbée façonnent les individualités des gays. Ces évolutions sociales et culturelles soulèvent de nombreux défis pour la prévention du VIH. Développer des messages et des actions à l'échelle communautaire demeure une priorité, au regard des données épidémiologiques. Cette communauté, objectivée par les données de prévalence et d'incidence, est un point de départ. Ces dernières années, la nécessité de mieux prendre en compte la diversité des populations visées (en termes d'âge, de genre, de modes de rencontre, de contexte de vie, etc.) a commencé à être mieux intégrée dans les campagnes de santé publique. La reconnaissance de ces sous-communautés est un levier indispensable pour mieux saisir les inégalités sociales de santé présentes parmi les gays.

Reste à envisager une dimension plus subjective, mais incontournable : la manière dont le sentiment d'appartenance (ou non) à une/des communautés façonne la perception du risque pour soi et pour les autres. Mieux comprendre les dynamiques d'inclusion et d'exclusion, de solidarité et d'isolement, permettra de saisir plus finement les logiques de la prévention. Trente ans après le début du sida, le défi reste intact.

Gabriel Girard

Equilibre et nutrition : des pages à dévorer

Par Marianne L'Hénaff



La Diététique chinoise :

L'alimentation énergétique selon la MTC

Auteur : Christophe Labigne

Editeur : Editions du Dauphin ; mai 2016, 275 pages, 19 euros.

Parmi les moyens dont dispose l'homme moderne pour se maintenir en bonne santé, l'alimentation reste l'un des premiers. La médecine traditionnelle chinoise (MTC), et sa diététique considèrent l'entretien de l'énergie vitale comme la base de la prévention des maladies. L'énergie (ou

Qi) de l'homme a deux sources. L'une innée reçue de nos chers parents, l'autre acquise et provenant de ce que nous mangeons, buvons et respirons. Pour la MTC, l'énergie innée qui est donnée une fois pour toute, s'épuise au fil de la vie et doit donc être préservée. La nourriture est un outil de mieux-être. En fonction de la saison, de la tendance énergétique de la personne, des déséquilibres installés, tel aliment sera approprié, tel autre à éviter, ou toléré en petite quantité. Les aliments en diététique chinoise sont organisés suivant plusieurs critères énergétiques. Ils sont "rangés" sous quatre grandes propriétés, la nature, la saveur, la direction, le tropisme. Par exemple, la nature des aliments sera froide ou neutre ou chaude selon qu'ils "réchauffent" ou "refroidissent" l'énergie de l'individu et les cinq saveurs (acide, amer, doux, piquant, salé) sont organisées comme Yin ou Yang. L'acide est associé au foie, l'amer au cœur, le doux à la rate, le piquant au poumon, le salé au rein. La diététique énergétique chinoise combine les aliments en fonctions de ces spécificités afin de définir une alimentation équilibrante pour chaque individu.

Après les grands principes de la MTC, les qualités énergétiques de plus de 180 aliments sont décrites, ainsi que comment les cuisiner pour préparer des plats énergisants et des recettes diététiques pouvant prévenir ou soigner des affections courantes (acné, arthrite, eczéma, hypertension artérielle, surpoids, sinusite chronique, urticaire, herpès etc.). Environ 50 recettes simples et rapides à réaliser complètent l'ouvrage. A chacun-e de voir si cela peut lui faire du bien !

Ce livre, qui explique de façon simple les théories fondamentales de la MTC, permet de découvrir l'univers de l'énergétique chinoise et les réponses concrètes qu'elle apporte en matière d'hygiène de vie et de santé. Il oriente vers une alimentation quotidienne individualisée saine et équilibrée. C'est un ouvrage pédagogique pour débutant qui désire s'initier à la diététique chinoise. L'auteur Christophe Labigne est diplômé de médecine traditionnelle chinoise.

En forme grâce aux baies !

Auteur : Claude Aubert

Editeur : Terre Vivante Editions, avril 2016, 143 pages, 16,90 euros.

Le rayon des fruits secs est de plus en plus rempli et la variété des baies séchées augmente régulièrement. Depuis quelques années, les baies de goji (chinoises) ou les baies de canneberge ou cranberries (canadiennes) s'invitent sur nos étals, et pas seulement biologiques. Les framboises, les myrtilles ou les mûres sont également vendues séchées. Chaque nouvelle venue est souvent présentée comme un aliment miracle. Cet engouement s'explique par leur valeur nutritive, leur disponibilité toute l'année lorsqu'elles sont séchées et leurs multiples utilisations, sans oublier leurs saveurs incomparables. Ce livre très complet détaille chaque baie, sa valeur nutritionnelle, ses atouts santé car certaines étaient ou sont encore utilisées en prévention ou pour soigner des maladies, lesquelles choisir et lesquelles oublier.

Il détaille leurs vertus, leur richesse en vitamine C, leur teneur en fibres, en polyphénols et anthocyanes, en minéraux, en Omega 3, caroténoïdes, vitamine K et leur pouvoir anti oxydant. Puis environ 20 baies sont passées à la loupe. Certaines sont connues : la myrtille, la mûre, le sureau, le cassis et d'autres moins : le cynorhodon, le physalis, l'épine vinette, le kiwai, l'aronia, l'argouse, etc. Elles ont chacune une fiche très détaillée et illustrée sur leurs origines, leurs vertus et impact sur la santé, comment les consommer, où acheter des plants d'arbustes à baies et comment les cultiver.

La troisième partie est consacrée à l'art de conserver et de cuisiner les baies. Séchage, surgélation, confitures et gelées, jus, sirops sont évalués avec leurs avantages et leurs limites. Et 50 recettes simples ou plus originales détaillent comment s'en régaler, par des recettes sucrées salées, des desserts santé, confitures ou chutneys maisons. Les conseils pour les cueillir en saison, les conserver, les cuisiner donnent plutôt envie de partir en randonnée-cueillettes de baies... Ingénieur agronome, Claude Aubert, cofondateur de Terre vivante, est un pionnier de l'agriculture biologique et de l'alimentation saine.



Gâteaux ventre plat : les meilleures recettes revisitées en plus léger

Auteur : Catherine Chegrani-Conan

Editeur : Larousse, Collection Mini calories, mai 2016, 94 pages, 8,95 euros.



Diplômée de diététique supérieure ainsi que de santé et sport, Catherine Conan propose dans ce livre d'alléger les recettes classiques en y apportant des petites substitutions gourmandes permettant de réduire leurs apports en calories (tofu à la place de beurre, huile coupée avec de la crème fraîche légère ou du yaourt, beurre et margarine allégés, œufs mélangés à la compote, utilisation de sucres naturels moins caloriques comme le sucre de bouleau ou le sirop d'agave ; une mine de variantes (parfois surprenantes) sont proposées pour décomplexer les gourmands (et peuvent d'ailleurs être utilisées dans d'autres recettes que celles du livre). Pour chaque recette, sont présentés le nombre de calories avant/après (recette originale/recette allégée) ainsi que le nombre de calories par part. Un tableau des valeurs et informations nutritionnelles sur les aliments et le mode de cuisson complète la recette, ainsi qu'un avis nutritionnel sur les composants du gâteau. Si vous ne pouvez pas résister à l'appel du sucré à l'heure du goûter ou terminer un repas sans dessert tout en faisant attention à votre ligne, votre taux de cholestérol et votre santé, ce livre est fait pour vous (et à prix allégé aussi).

Découvrez comment cuisiner des gâteaux classiques en les allégeant en calories (parfois plus de la moitié des calories en moins, selon les recettes) : brownie, tartelettes au citron meringuées, tiramisu, buche au chocolat, cheese-cake, ardéchois, moelleux chocolat-poires, far breton, tarte tropézienne, Paris Brest, Kougelhof, tarte aux myrtilles, framboisier, etc. Quarante-cinq recettes de gâteaux ultra-gourmands allégés en matières grasses et sucres, mais pas en plaisir.



A photograph of two men, one Black and one white, both smiling and wearing white aprons. They are in a kitchen setting, with the Black man pouring olive oil from a bottle into an orange bowl and the white man grinding pepper into the same bowl. A black text box with white and yellow text is overlaid on the image.

SEXE AU MENU

COMBINE TES INGRÉDIENTS!

PrEP, DÉPISTAGE, SÉCURITÉ NÉGOCIÉE...

IL EXISTE UNE MULTITUDE DE MÉTHODES DE PRÉVENTION, CHOISIS TA RECETTE !



PRETPOURLACTION.COM