

Action.

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris n°58, janvier 1999

BK - les secrets de l'épidémie - sustiva - AAH - chicken - t.i.m.e. - homophobitu - prison ..

Patrice D. est mort du sida.



Sommaire

BK	p . 2
Épidémiologie	q . 4
Produit	r . 6
VHC	s . 9
Sur un air de répression	t . 10
Rêve ressassé d'enpackage	u . 12
En République	v . 14
Paroles	w . 15
AAH	x . 17
"Special Guest"	y . 18
Au coeur de l'épidémie	z . 22
Des preuves	zz. 22
Observatoire du PaCS	zzz.30

Action. La lettre mensuelle d'Act Up-Paris

Directeur de publication :

Philippe Mangeot

Rédaction en chef :

Gaëlle Krikorian

Stagiaire :

Rachel Easterman-Ulmann

Ont participé à ce numéro :

Stany Grelet • Nathalie Mangeot • Jean Cazentre • Victoire Patouillard • Aude Lalande • Dominique Blanchon • Marc Jaffaux • Marie de Cenival • Emmanuelle Cosse • Claire Vannier • Gérald Sanchez • Vincent Huet • Axel Delmotte • Christophe Ledréan • Rodrigue Ducourant • Yves Ménager • Serge Lastennet • Jérôme Martin • Germinal Pinalie • Migrant contre le sida

Couverture : Crosstalk, Mona Hatoum & Stefan Szczelkun, 1986, performance.

Commission paritaire en cours, ISSN 1158-2197, dépôt légal à parution.

Ce journal, cofinancé par Ensemble contre le Sida, est réalisé par les militants d'Act Up-Paris. Il ne peut être vendu. La reproduction des articles de ce numéro est autorisée à la condition de citer la source : Action, la lettre mensuelle d'Act Up-Paris.

Un jour de novembre, on vous invite à participer à une réunion d'Act Up-Paris : les militants de l'association observent une débandade générale dans les dispositifs publics de lutte contre le sida ; leurs interlocuteurs à la DGS expliquent leur impuissance par l'inertie du ministère. Pour faire le point, Act Up s'adresse à vous : vous êtes secrétaire d'Etat à la Santé. Vous commencez à connaître les militants d'Act Up. En 1992, lors de votre premier passage au ministère de la Santé, ils vous avaient violemment pris à parti : « Beaucoup de bruit pour rien, beaucoup de mensonges et d'atermoiements », disaient-ils à cette époque où l'on mourait si vite. Vous les aviez traités avec la morgue et la hauteur que vous croyiez devoir à des groupes dont la légitimité politique et la notoriété médiatique ne vous semblaient pas encore assez assurées. Sans doute le contexte avait-il changé quand vous êtes revenu avenue de Ségur. Faute de pouvoir encore les ignorer, vous aviez mal pris leurs déclarations, quand ils avaient désigné votre nomination comme « le premier faux pas de Lionel Jospin ». Vous les aviez alors très vite reçus : vous entendiez leurs exigences ; ils auraient bientôt des surprises. C'est une formule que vous affectionnez : « promettez des surprises », ce n'est pas tout à fait promettre, pas tout à fait s'engager.

Plus tard, vous êtes resté à demi sourd quand ils vous ont interpellé sur l'article L630 du Code de la Santé publique, qui fait obstacle à toute information sérieuse sur les produits stupéfiants. Parce que vous êtes, malgré tout, l'un des seuls responsables politiques à reconnaître les désastres sanitaires de la loi relative à la toxicomanie, ils espéraient un peu naïvement trouver en vous un allié. Il avait fallu cependant qu'ils vous interpellent dans la presse pour que vous consentiez à les recevoir. Deux réunions s'en étaient suivies : à la première, vous aviez fait mine de découvrir les effets néfastes du L630 ; à la seconde, vous aviez fait mine de découvrir les effets néfastes du L630. Vous aviez promis cependant que vous reprendriez les arguments que vous soufflait Act Up lors d'un prochain débat sur les drogues au Sénat. Ces arguments, on les retrouva en effet dans un discours brouillon, mais assortis de tous les contre-feux possibles : l'équilibre, auquel vous tenez tant, entre le lyrisme et la précaution, entre les avancées et leur contrepartie, était maintenu.

Depuis, il y a le Fond de Solidarité Thérapeutique International (FSTI) dont vous avez fait votre cheval de bataille. Dans chacune de vos interventions publiques sur le sida, et quel que soit le sujet précis sur lequel vous êtes interrogé, c'est du FSTI que vous parlez. Ce fut encore le cas lors d'une récente conférence de presse à l'Agence nationale de recherches sur le sida. Les ambiguïtés qui pesaient sur l'avenir de l'Agence et la pérennisation de sa structure devaient y être levées, comme d'un revers de la main, et l'on vous entendit disserter abondamment sur le FSTI, ainsi que sur les recherches engagées par l'Agence dans les pays en développement — quitte à laisser ceux qui travaillent avec vous abasourdis devant ces déclarations : M. Kazatchkine, le nouveau directeur de l'Agence, témoignait plus tard du désarroi dans lequel l'avait jeté vos annonces publiques sur des programmes de recherche, par ailleurs totalement dépourvus de budget.

Vous connaissez, au FSTI, l'engagement de deux militants d'Act Up. Vous n'avez de cesse de faire savoir à qui veut l'entendre le travail commun que vous menez avec une association dont les liens sont solides et constants avec des associations de malades africains. Qu'en revanche, elles témoignent en public des décalages entre la vocation que vous affichez, les moyens que vous annoncez, et les budgets et les programmes effectivement engagés, qu'elles exigent un statut juridique enfin cohérent et transparent pour le FSTI, qu'elles se battent pour que le Fonds privilégie des programmes de dispensation d'antirétroviraux, et non pas seulement de timides distributions de médicaments aux femmes enceintes qui rabattent les soins sur la prévention de la transmission materno-fœtale... rien ne va plus : les alibis ne vous plaisent que s'ils ne sont pas critiques, et pourvu qu'ils ne prennent pas trop au sérieux la tâche pour laquelle vous les avez sollicités : pourvu qu'ils vous laissent faire. Vous avez alors une formule pour dire votre agacement : vous trouvez qu'elles « font leur militante ». Dans votre bouche, c'est une façon de dire qu'elles négligent le principe de réalité au profit d'une protestation obligatoire.

Abonnez-vous, recevez

Action. La lettre mensuelle d'Act Up-Paris

11 numéros par an = 80 F.

Nom prénom

Adresse

Libellez vos chèques à l'ordre d'Act Up-Paris. BP287, 75525 Paris cedex 11.

APPELEZ BERNARD KOUCHNER...

On ne vous la fait pas : vous avez été vous-même militant. A chacun sa conception du militantisme.

Vous gardez pourtant pour le militantisme une forme un peu vaine de tendresse — à moins que ce ne soit un remords. Quelle que soit votre situation actuelle, vous entendez qu'on n'oublie pas votre passé de militant de l'humanitaire. Vous estimez qu'on peut être ministre sans rien perdre du bénéfice et de la sympathie qu'on réserve au militant. Avant d'être ministre, vous êtes french doctor. C'est votre légitimité politique, votre blason, le gage de votre sincérité. C'est aussi et surtout la raison et l'excuse de votre méthode. Vous le dites à Act Up : « Je ne suis pas rigoureux, il faut faire avec... » Votre qualité, ce serait plutôt l'énergie. Vous vous plaisez à croire que la rigueur et l'énergie sont incompatibles : à chacun sa conception du militantisme (bis).

Du coup, vous acceptiez l'invitation d'Act Up-Paris. Elle ne ressemble pourtant à aucune autre : on ne vous demande pas un discours inaugural ; on n'est pas en quête d'une quelconque légitimité institutionnelle que votre venue sanctionnerait. On voudrait juste que vous répondiez à des questions, sans rien changer des règles de la réunion hebdomadaire d'Act Up. Vous acceptez : vous êtes un vrai sportif, vous tiendrez deux heures et demie, puisqu'il le faut.

Vous croyez que cette ténacité, cette bravoure affichée que vous ne manquez jamais de rappeler, valent tous les engagements : à l'arrachée, vous emporterez au moins la reconnaissance qu'on doit aux marathoniens. C'est pourquoi vous payez de votre personne. Quand un militant d'Act Up doute de la possibilité de travailler avec vous, vous répondez vivement que vous travaillez pourtant ensemble, puisque « vous êtes là ». Au moins, vous dispensez des signes — les signes de la confrontation, les signes du travail en commun.

Rien n'est moins sûr, pourtant. Vous avez habitude ces militants à des promesses et à des engagements que vous avez aussitôt oubliés. A la conférence de Genève, on vous avait déjà interpellé sur la censure gouvernementale dont avait été l'objet une campagne de prévention grand-public en direction des homosexuels. A l'époque, vous n'en saviez pas grand-chose : c'était une campagne par voie de presse, vous la preniez pour un spot télévisé. Vous aviez néanmoins assuré qu'il y aurait une campagne équivalente dans les prochains mois. Aujourd'hui, vous avez oublié cet engagement ; vous souvenez de l'interpellation : la scène, mais pas son motif, ni sa conclusion. Et puis, on ne va tout de même pas faire tout un plat d'une affaire aussi négligeable. En vérité, vous ne répondez pas exactement cela : vous levez les yeux au ciel et vous dites « Oh la la... ».

Il est vrai que votre mémoire vous joue des tours. Vous assurez que l'Etat réalise des campagnes publiques de prévention, mais vous êtes incapable d'en citer une seule. Tout de même, vous vous rappelez quelque chose : vous avez vu la dernière « il y a quelque temps, dans un cinéma de la place Clichy ». Pour rafraîchir votre mémoire, c'était une campagne réalisée par Aides-Provence. Quant au contenu, qu'importe : c'est le lieu et le moment qui comptent : le théâtre du politique.

De fait, vous aimez le drame. A un moment, on accuse votre lâcheté. On voudrait croire qu'il puisse y avoir un militantisme au pouvoir. Alors vous mimez le départ : vous n'êtes pas là pour vous faire engueuler. Bien sûr que vous allez reprendre votre place, mais vous imaginez que le geste aura son petit effet. Plus tard, votre conseiller Eric Chevallier reviendra sur cette scène. Il dira à votre propos « Il est bon, il sait exactement comment dramatiser une situation ». Eric Chevallier sait quels effets de manche sont à votre répertoire. Mais ces effets sont usés, comme les tirades qu'on a trop souvent servies. Passée l'apparence de l'énergie, on ne voit plus que le vague et le flou.

Car vous êtes imprécis. On vous parle de la façon dont des étrangers réputés inexpulsables, en raison de la pathologie dont ils souffrent, sont assignés à résidence dans des départements qui ne sont pas ceux où ils sont soignés, vous répondez à côté en parlant des centres de rétention administrative. On vous demande de vous expliquer sur l'avenir de la Division Sida de la DGS, actuellement désertée par les départs successifs de ses responsables, vous annoncez que « des » personnes vont être embauchées dans les plus brefs délais, avant d'admettre qu'une seule embauche a été programmée. On regrette

que, pour la première fois depuis des années, le sida n'apparaisse pas comme une priorité de santé publique dans la circulaire d'orientation budgétaire que vous avez signée avec Martine Aubry, vous rétorquez qu'il n'y a pas d'inquiétude à avoir, que « le budget a augmenté » — mais vous parlez en fait du budget de la Santé, pas de celui du sida. Vous soutenez que l'expulsabilité des personnes atteintes de pathologies graves date de la Circulaire Chevènement, alors qu'elle figure dans l'article 8 de la loi Debré.

Il est vrai que vos conseillers ne vous aident pas. Qu'on interroge celui d'entre eux qui est chargé du handicap sur la prise en compte nécessaire du fait qu'un certain nombre de sidéens, dont l'avenir était très compromis jusqu'à l'arrivée des multithérapies, n'entendent pas aujourd'hui retrouver un emploi traditionnel, il affirme « réfléchir à la façon de faire en sorte que les allocataires de l'AAH retournent au travail ». Il n'entend rien d'autre que ses propres convictions.

On comprend mieux, dans ces conditions, votre rhétorique mondaine, et la légèreté de vos formulations : « à votre connaissance », il n'y a pas eu de fermeture de lits-sida dans les hôpitaux ; « à votre connaissance », le centre de la rue Beaurepaire fonctionne bien. Vous n'avez pas connaissance, en effet, de la barrière de policiers, censés défendre l'accès du centre, qui décourage une bonne part des velléités des usagers. Il est vrai que vous avez « pensé deux ou trois fois » vous rendre à Beaurepaire ; qu'importe si d'autres imaginent que votre présence eut été un signal fort de l'engagement des pouvoirs publics en la matière.

Vous imaginez sans doute tirer un bénéfice du flou de vos formulations. Il faut vous pousser dans vos retranchements pour vous faire admettre que votre proposition de remplacer l'incarcération des usagers de drogues par une contravention ne concerne que le cannabis... ce que viennent de proposer justement les élèves de la Promotion Cyrano de Bergerac de l'ENA. Quand le vague se dissipe, le chevalier de l'humanitaire se retrouve tout nu.

Vous êtes en revanche plus précis sur les sans-papiers, que vous décrivez avec une ironie de bon goût comme des « non existants ». Tant qu'ils le sont, en effet, ils ne peuvent accéder à des droits sanitaires et sociaux communs, ni à la « Couverture maladie universelle » à venir. Pour le reste, qu'on s'adresse à Jean-Pierre Chevènement : vous entérinez ses choix politiques.

C'est qu'aux malades qui témoignent de leur réalité, vous opposez la vôtre : celle des jeux de l'organisation et du pouvoir. Votre adversité, c'est la lourdeur de l'administration, les conflits entre les ministères, les convictions de « Martine », « Elisabeth » (car vous vivez dans un monde peuplé de prénoms) et de Chevènement : un jeu de société. Dans ces conditions, et faute de pouvoir beaucoup promettre, vous demandez qu'on vous fasse confiance. Vous dites en effet réfléchir à une multitude de choses : en vrac, l'éventualité d'une substitution injectable, la réforme de la Direction Générale de la Santé, une information systématique sur la bonne observance des traitements. Vous dites souvent : « vous verrez ».

On verra en effet. On vérifiera si, dans les prochains mois, les engagements que vous venez de prendre sont suivis d'effet. On constatera si, conformément à ce que vous assurez, des crédits sont effectivement débloqués pour la mise en place d'une formation dans le cadre de votre plan de lutte contre la douleur, si vous publiez effectivement une circulaire qui mette en garde les hôpitaux contre l'accueil déplorable des usagers de drogues, si vous rédigez effectivement un décret sur l'élargissement de la palette de substitution, si les personnes atteintes de l'hépatite C peuvent effectivement bénéficier de l'AAH, si la prise en charge des dossiers dans les COTOREP est effectivement plus conforme aux nécessités et à la situation des malades aujourd'hui ; on verra si les hôpitaux sont en mesure d'accueillir décemment les malades du sida, dans l'hypothèse, malheureusement probable, où le répit qu'a permis la prescription des trithérapies prend fin.

On travaillera ferme, afin que vous teniez les promesses que vous faites le mardi 12 janvier devant les militants d'Act Up. Vous voulez sans cesse qu'on vous « comprenne ». On n'en demande pas tant : on voudrait juste vous croire.

Philippe Mangot

PS. Bref retour sur deux événements dont il a été longuement question dans des éditoriaux précédents.

- Nous espérons que les Rencontres nationales des acteurs de la lutte contre le sida seraient un électrochoc. Elles ont tout au plus permis de dresser un état des lieux. Quelles que soient les inquiétudes dont tout le monde témoigne en privé, nous sommes manifestement les seuls à estimer en public qu'une re-dramatisation de la lutte contre le sida s'impose. Il faudrait ne pas décourager des troupes déjà exsangues ; il faudrait au moins puiser son énergie dans l'exposé des initiatives qui continuent d'être menées. Très vite, on a compris que ces deux journées ne seraient rien d'autre qu'un échange sur des expériences, chacun témoignant d'une bonne volonté que personne n'aurait pourtant songé à mettre en cause — le tout dans une atmosphère un peu léfifiante dont le point culminant fut peut-être atteint quand on applaudit chaleureusement une malade du sida africaine qui demandait de l'aide, sans daigner pour autant lui apporter la moindre réponse. Faut-il toutefois reprocher quoi que ce soit à ceux qui avaient au moins pris la peine de se déplacer ? Par « acteurs de la lutte contre le sida », nous entendions non seulement les associations, les médecins, les chercheurs, mais aussi les journalistes, les laboratoires pharmaceutiques, les responsables politiques et institutionnels. A une exception près, qu'on n'entendit d'ailleurs pas, il n'y eut aucun représentant des labos. Les médecins étaient rares. Quant aux institutionnels, ils n'étaient représentés que une ancienne responsable de la Division sida de la DGS, qui dit n'intervenir qu'à son titre de « citoyenne », et par l'un de ses fonctionnaires, qui affirma ne prendre la parole qu'en tant que « militant ». De quoi être sérieusement pessimiste sur le lieu commun qui voudrait que la lutte contre le sida ait profondément bouleversé la donne en matière de santé publique, en forgeant des alliances inédites et imprévues. Au terme des Rencontres, on avait le sentiment que chacun était, sinon resté, en tous cas retourné dans son coin. De quoi se sentir un peu plus seuls.

- Le 8 décembre dernier, la cour d'appel a confirmé ma condamnation à 30 000 francs d'amende pour infraction à la législation sur les stupéfiants. La justice m'impute la responsabilité d'un tract, distribué par Act Up en août 1997, intitulé « j'aime l'extasy ».

Nous l'avons écrit mille fois dans ces pages, la législation sur les stupéfiants est absurde et dangereuse : il est manifestement toujours impossible en France de parler des drogues autrement que dans les termes imposés par la loi : ceux de la police, de la psychiatrie et de la morale. On sait pourtant que le seul effet de la « guerre » à la drogue et aux usagers, loin d'avoir tari les trafics, est d'avoir rempli les prisons et permis la propagation des virus du sida et de l'hépatite C.

Mais il y a autre chose. Je n'étais pas président d'Act Up à l'époque des faits qui me sont reprochés ; je n'ai pas rédigé ce tract, pas plus que je ne l'ai distribué. Si j'en ai admis le principe, c'est au même titre que n'importe quel autre militant d'Act Up de l'époque. Les juges le savent : nous avons apporté les preuves, avec mon avocate, que je n'exerçais aucune responsabilité dans l'association en août 97.

Des preuves, la justice en a fabriqué : elle s'est appuyée sur un document interne daté de 1993 faisant état de ma responsabilité dans les publications de l'association. Qu'importe si quatre ans se sont écoulés entre ce document et le tract incriminé : c'est au titre de « responsable des publications » que j'ai été condamné. Qu'on se le dise : n'importe quel militant de n'importe quel groupe anti-prohibitionniste peut être inquiété par la justice au seul titre de son engagement personnel.

Il y a du procès en sorcellerie dans l'air ; j'en suis le bouc émissaire. Cette affaire montre qu'en matière de stupéfiants, le seul souci de la justice française est de faire des exemples, quitte à inventer des preuves. Est-ce trop en dire si j'écris que j'ai perdu à cette occasion une bonne part de mes illusions sur l'administration de la justice dans ce pays. Pas toutes : je me pourvois en cassation.

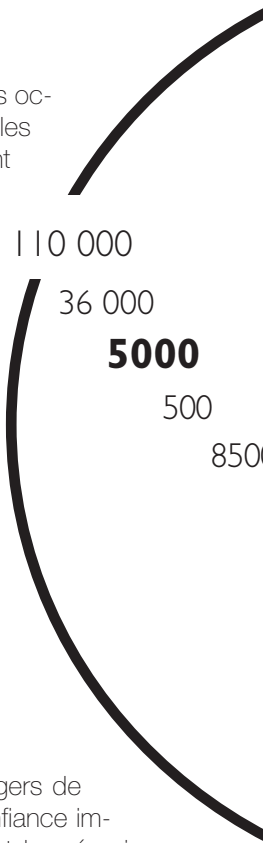
épidémie cachée

Des courbes en chute libre, des histogrammes qui s'effondrent, des séries de chiffres décroissants : lorsqu'on jette un coup d'oeil rapide sur le Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire, il ne faut pas longtemps pour se convaincre que l'épidémie de sida est maîtrisée en France. Illusion d'optique. Lorsqu'on délaisse les évolutions semestrielles de l'épidémie au profit d'une analyse à long terme, lorsqu'on compare, sous les résultats globaux, sa propagation dans les différentes populations, lorsqu'on casse la nomenclature obsolète des « groupes de transmission » (homosexuel, hétérosexuel, toxicomane) par une comparaison plus fine des situations sociales, on découvre une toute autre épidémie. On apprend par exemple, sous la diminution du nombre de nouveaux cas de sida, une augmentation constante du nombre de malades. Ou bien, sous le recul généralisé des infections opportunistes, une stabilité alarmante du nombre de personnes qui ne découvrent leur séropositivité qu'aux premiers symptômes du sida. Ou encore, derrière la baisse générale de la mortalité, de scandaleuses disparités entre Français et étrangers, entre cadres et ouvriers, entre hommes et femmes. On découvre en somme, sous les données épaisses que l'Etat publie de manière rituelle, une épidémiologie plus gênante qu'il rechigne à rendre publique. Reléguées à l'arrière-plan, ces données dessinent pourtant le vrai visage de l'épidémie. Aujourd'hui, Act Up-Paris les dévoile.

Données générales : de plus en plus de malades

Focalisées sur les évolutions récentes, les présentations statistiques habituelles occultent l'effet d'accumulation qui fait du sida une hécatombe. Les évolutions les plus « spectaculaires » (moins de cas diagnostiqués, moins de décès) cachent par ailleurs d'inquiétantes persistances (contaminations, dépistage tardif) et une augmentation globale du nombre de malades. L'Etat, pourtant, censure la prévention ciblée et liquide discrètement les institutions-sida.

- 110 000 séropositifs officiellement dénombrés ; 36 000 morts depuis le début de l'épidémie ; 5000 nouvelles découvertes de séropositivité pour 97.
- depuis le début de l'épidémie, le nombre de personnes qui ne découvrent leur séropositivité qu'au moment de la première infection opportuniste reste désespérément stable, autour de 500 par semestre.
- malgré la diminution du nombre de nouveaux cas, compte-tenu de la diminution du nombre de décès et de la persistance des contaminations, le nombre de malades du sida continue à augmenter : 8500 en 1990, 11 500 en 1992, 15000 en 1994, 17500 en 1996, 20000 au 30 juin 1998.



110 000
36 000
5000
500
8500

homosexuels, usagers de drogue : des minorités décimées

On se félicite souvent du « recul » du sida chez les homosexuels et les usagers de drogues. Ce faux hommage à la mobilisation précoce des pédés et cette confiance imprudente dans l'efficacité des programmes de « réduction des risques » ont la mémoire courte et le calcul biaisé : les homosexuels et les usagers de drogues ont fourni l'écrasante majorité des morts du sida, et restent les populations où la proportion de personnes atteintes est la plus grande.

- depuis le début de l'épidémie, les homosexuels ont fourni la moitié des morts du sida : 15000.
- le sida est devenu la première cause de mortalité chez les usagers de drogues depuis 1989. Près de sept sur dix (67%) sont par ailleurs atteints par l'hépatite C.

femmes, étrangers : les « hétérosexuels » n'existent pas

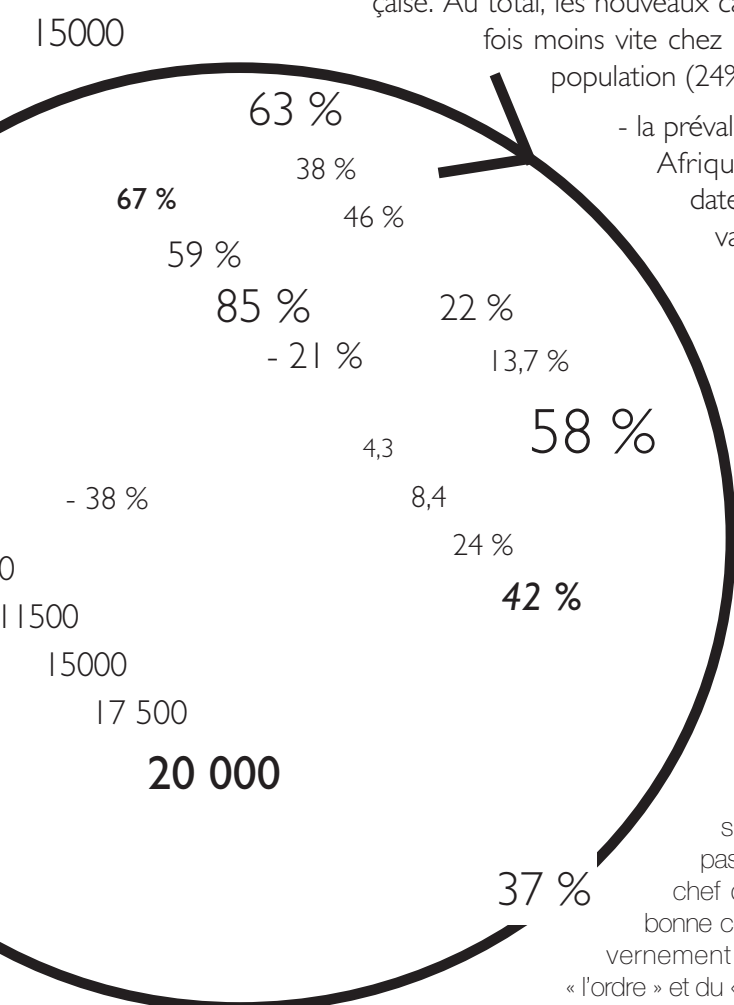
Il est devenu de bon ton de dire que l'épidémie place désormais les hétérosexuels en première ligne. On touche là aux limites des catégories de l'épidémiologie officielle. Elle classe les individus selon leur mode présumé de contamination, écrasant du même coup les variables de sexe



et de nationalité, pourtant plus déterminantes statistiquement : si l'épidémie a de nouvelles cibles, ce sont moins les « hétérosexuels » que les femmes et les étrangers.

- en dix ans, la proportion de femmes malades du sida a quasiment doublé : 13,7% en 1988, 22% en 1998. Mais si l'épidémie se féminise, la recherche, elle, reste masculine : très peu de femmes sont incluses dans les essais, les problématiques spécifiques à l'infection chez les femmes sont laissées en marges de la recherche.

- tous les indicateurs montrent de criantes disparités selon la nationalité. En juin 1997, 58% des étrangers découvrent leur séropositivité lors de l'apparition de la première maladie opportuniste, contre 38% des Français. Au moment où les symptômes de la maladie apparaissent, 46% des Maghrébins, 46% des Africains et 63% des Haïtiens n'avaient pas bénéficié d'un traitement anti-rétroviral pré-sida, alors que ce pourcentage est de 37% chez les personnes de nationalité française. Au total, les nouveaux cas de sida diagnostiqués ont baissé deux fois moins vite chez les étrangers que dans l'ensemble de la population (24% contre 42%).



- la prévalence chez les femmes enceintes nées en Afrique subsaharienne, quelle que soit leur date d'immigration, est supérieure à la prévalence chez les femmes nées en France métropolitaine : 4,3 fois plus en 1993 ; 8,4 fois plus en 1995 ; 7,9 en 1997.

prisonniers, ouvriers : la discrétion sociale de l'épidémiologie officielle

Obsédé par les « groupes de transmission », le système de surveillance épidémiologique français néglige les variables de type sociologique (niveau de revenu, situation administrative, type de profession, etc.) tant dans le recueil que dans le traitement des données. On sait pourtant le poids des conditions de vie réelles sur l'exposition au risque, l'accès aux soins et les chances de succès en cas de traitement : face au sida, un détenu ou un chômeur ne partent pas avec les mêmes chances qu'un juge ou un chef d'entreprise. Ce silence social permet une bonne conscience politique. Levé, il obligerait le gouvernement à remettre en cause ces politiques de « l'ordre » et du « travail » qui lui tiennent tant à cœur.

- bien qu'en baisse, le taux de séropositivité (connue) en prison reste trois à quatre fois supérieur à la prévalence dans le reste de la population, à populations comparables (hommes, 20-50 ans).

- l'importante baisse de mortalité mesurée entre 1995 et 1996 a profité aux cadres supérieurs (-38%) deux fois plus qu'aux ouvriers (-21%). Rien n'est dit sur les chômeurs. On sait pourtant les effets de la précarité sur la santé.

- Pour un malade sous traitement, le risque est moins dans la « société d'assistance » dont s'effraie Lionel Jospin que dans la « société du travail » dont il se fait le gardien : 85% des personnes qui ne parviennent pas à respecter la posologie extrêmement contraignante des antiviraux travaillent en dehors de chez eux, contre 59% seulement chez les personnes qui parviennent à s'y soumettre.

+++++ malades ignorés

Historique de l'intox au sustiva. Outre les témoignages dans notre entourage, de nombreux malades nous ont appelés pour témoigner de leur difficulté à suivre un traitement comportant du Sustiva : ébriété, ivresse, vertige, rash - des effets secondaires que le laboratoire avait effectivement annoncé - mais aussi - surprise - crises d'angoisse terribles, "à se taper la tête contre les murs", hallucinations (rares), speed, insomnies chroniques, pensées suicidaires, et cauchemars d'une violence telle que les malades craignaient de dormir ou même de s'assoupir.

En fait, la surprise n'en était pas vraiment une. Dès septembre, le laboratoire avait communiqué au groupe interassociatif TRT5 les données émanant des ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation) nominative et de cohorte, témoignant effectivement de troubles du système nerveux central. Mais ces informations recueillies directement auprès des premiers patients traités n'étaient, semble-t-il, pas suffisamment significatives à l'époque pour permettre de tirer des conclusions précises et informer l'ensemble des malades.

Par contre, dès le 12 novembre, le laboratoire communiquait plus précisément sur la base d'un essai mené à terme fin octobre, incluant 413 malades sous Sustiva contre 297 en bras contrôle : 54% des malades sous Sustiva présentaient des troubles du système nerveux central contre 27% dans le bras contrôle. Les chiffres ne laissaient plus entrevoir de doute. Pour autant si le laboratoire semblait soucieux de faire circuler ces informations, les malades n'ont toujours pas été avertis, la feuille d'information de l'ATU de cohorte (que chacun reçoit avec ses premiers cachets de Sustiva) n'a pas été modifiée par l'Agence du Médicament.

Que le Sustiva soit une molécule prometteuse et efficace, personne à ce jour ne peut le nier. Que nous soyons exposés à de mauvaises surprises en ayant recours à ce traitement avant l'Autorisation de Mise sur le Marché, c'est un risque que nous prenons lorsque nous ne pouvons plus attendre et qu'il nous faut une alternative thérapeutique. Nous nous sommes, en effet, battus pour que par le biais des ATU le laboratoire et l'Agence du Médicament permettent l'accès aux traitements nouveaux le plus rapidement possible pour les malades qui en ont besoin. En revanche, à partir du moment où des troubles du système nerveux central ont été constatés, qu'aucune information ne soit faite en direction des malades - une information qui, selon la loi, transite obligatoirement par l'Agence du Médicament - est impardonnable.

Or, l'Agence du médicament n'a pas modifié la feuille d'information de l'ATU de cohorte ; alors que chez Dupont-Pharma on prétend pourtant avoir insisté en ce sens auprès d'elle.

Ainsi, les patients qui ont accédé au Sustiva par l'ATU de cohorte n'ont-ils jamais été informés de ce que leurs troubles étaient effectivement dus à ce produit. Quant aux patients mis sous traitement par le biais de l'ATU nominative - dès le mois de juin, avant même que la feuille d'information incomplète ait été rédigée - ils n'ont évidemment été avertis de rien. Ce sont donc les malades qui ont payé le prix de cette lenteur à réagir. Et ce n'est que par le bouche à oreille que certains ont été prévenus des effets secondaires du Sustiva et ont pu alors être plus vigilants vis-à-vis de ce traitement.

sustiva : quelques éclaircissements

Lundi 14 décembre, Act Up-Paris a rencontré le laboratoire Dupont-Pharma représenté par Alain Araguès, son président, Valérie Grégoire, médecin produits VIH, et Bruno Baconnet, directeur médical et du développement. Suite à un courrier que nous leur avons adressé comportant un certain nombre de questions très précises, ils se sont efforcés de répondre à nos interrogations avec un apparent souci de transparence et de clarté auquel nous ne serons pas restés insensibles.

Voici, donc, pour les principaux effets secondaires, les délais d'apparition et de disparition qu'ils ont constatés à partir de l'ATU de cohorte - regroupant 3444 patients, parmi lesquels 628 ayant subi des effets secondaires, dont 226 touchant le système nerveux central :

- vertiges et ébriété : sur 78 personnes, les effets apparaissent en moyenne après 2,7 jours, et se prolongent 1,8 jours pour ceux qui arrêtent leur traitement, contre 22 jours (de 1 jour à 91 jours) pour ceux qui persistent. Cela voudrait dire qu'il faut tenir bon les trois premières semaines, et si possible commencer le traitement dans de bonnes conditions (un vendredi soir, ou en congé maladie).

- troubles du sommeil : ils apparaissent après 5,2 jours et disparaissent après 32,4 jours. Au bout de 22 jours, tout porte à croire que les personnes n'ayant ressenti aucun trouble de ce type n'en ressentiront pas durant la poursuite du traitement.

- Aucun chiffre ne nous a été donné sur les délais d'apparition et de disparition des crises d'angoisse, de l'irritabilité, ou des hallucinations (rares) ; d'après ce que nous avons constaté, elles surviendraient après 15 jours de traitement. En aucun cas le fractionnement des doses ou leur aménagement (par exemple leur prise "en cascade", augmentation progressive des doses) ne réduit ces effets secondaires. Cette pratique est donc à éviter, d'autant qu'en sous-dosage le Sustiva ne couvre pas la mutation K103N du virus.

Ces données ont donc confirmé ce que nous avons remarqué, à travers l'appel à témoin. Act Up a fait alors plusieurs propositions, auxquelles a souscrit le laboratoire - mais dont il aurait dû être à l'initiative depuis au moins un mois. D'abord, qu'il fasse pression sur l'Agence du Médicament afin que la lettre d'information soit remise à jour. Ensuite, qu'il finance des essais au cours desquels seront pratiqués des dosages de neurotransmetteurs, afin d'établir si oui ou non le Sustiva perturbe leur équilibre, ainsi que des études sur les interactions du Sustiva avec les médicaments agissant sur le système nerveux central, entre autres les anxiolytiques. Enfin, que les patients souffrant de troubles du système nerveux central soient regroupés en une cohorte spécifique, afin d'être suivis avec plus de soins qu'ils ne l'ont été jusqu'à présent, d'être mieux informés et mieux encadrés. Pour sa part, le laboratoire a annoncé une réunion d'experts (cliniciens, neurologues et psychiatres) pour janvier, puis une réunion de consensus pour février, à partir de laquelle seront formulées des recommandations. La mise sur le marché du Sustiva est prévue pour avril ou mai 99.

dans nos pires cauchemars.

une mère pour son fils.

il a commencé le Sustiva en octobre.
il a eu des nausées,
des cauchemars horribles,
de mauvais réveils,
une sensation d'ivresse,
de vertige.
il est devenu agressif.
il parle de se suicider;
et a peur de mourir.

Bernard.

j'ai commencé le Sustiva au mois de mai.
le premier soir, je me suis réveillé
toutes les 4 heures
avec des angoisses terribles.
à me taper la tête contre les murs.
j'ai changé la posologie en 3 gélules le soir
par 1 gélule le 1^{er} soir;
deux le 2^{ème} soir et 3 gélules ensuite.
après cela je n'ai plus eu de problème.

Jean. 47 ans. traité depuis le 20 nov.1998.

dès le premier jour, j'ai fais des insomnies.
je me réveille la nuit. j'ai plus de mal à m'endormir.
je prends du Lexomil®, mais ça n'empêche pas le réveil en pleine nuit.
je fais des cauchemars et ça me stresse.
je rêve d'araignées et je les ai en horreur.
le pharmacien de l'hôpital m'a dit de fractionner.
je me sens triste, j'ai envie de pleurer; ce qui ne m'arrive jamais.
j'ai aussi l'impression d'avoir des migraines plus fréquentes.
j'y suis sujet, mais là, j'ai l'impression que c'est lié à la prise de Sustiva.

Didier. VIH+ depuis 2 ans et demi.

cela fait presque dix mois que je prends du sustiva avec ddl et Zérit.
je constate des effets secondaires physiques et psychologiques :
troubles digestifs, fatigue, sensation d'être bourré le matin, comme en descente après une prise de drogue,
moral en chute libre, symptômes de dépression, troubles du sommeil, cauchemars glauques.
j'ai un boulot. j'ai un copain. il dit que je suis vachement irritable. je fonctionne à retardement.
je n'ai pas de raison d'être flippé comme ça je n'en ai pas encore parlé au médecin.

Evelyne. séropositive depuis plus de dix ans.

j'ai été traitée avec Videx + Sustiva + Viracept + Hydrea : ça a marché mais à quel prix.
pendant les trois mois de prise de Sustiva, je ne dormais plus et je faisais des cauchemars à hurler; ce qui réveillait mon copain.
le jour, même éveillée, je faisais des cauchemars.
je délirais en esprit. j'avais des sueurs froides.
j'avais aussi des envies de suicide.
j'ai également souffert d'éruptions cutanées.
mon ami disait que j'étais invivable.
j'ai essayé d'attendre que s'estompent les effets secondaires, mais en vain. j'ai changé pour Viramune.
j'ai aussi des problèmes d'insomnies, mais plus de délires, plus de stress.

un homme.

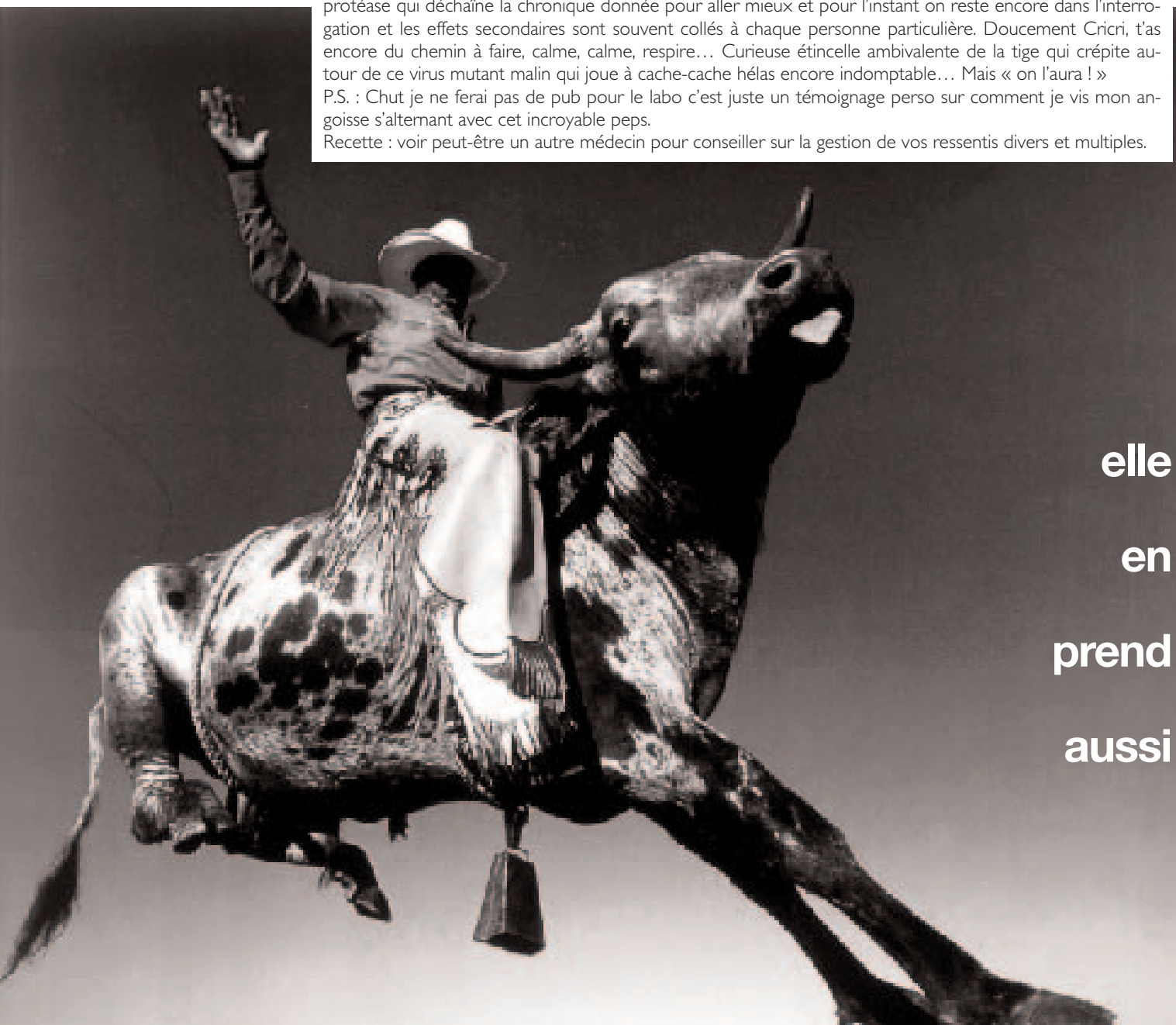
j'ai tout de suite perdu le sommeil, j'étais comme défoncé.
c'était à la fois impossible de dormir et impossible de se lever.
j'ai pris : 1 Lexomil, 1 Stillnox et 4 Arkogélules pour dormir.
ça m'a fait le même effet que la coke.
j'ai eu ensuite un rash des pieds à la tête, j'avais le visage enflé.
je m'énervais pour le moindre truc.
avec Sustiva + Videx + Zérit, ma charge virale est devenue indétectable et mes CD4 étaient à 1100 CD4/mm3.
mon médecin de ville a compris que je ne pouvais plus tenir. Maintenant, je prends Viramune avec Videx et Zérit.

Christine Weinberger.

Je pète les plombs, je pétarade peut-être à intervalles de huit à dix heures : deux minutes de boum électrochoc où la personne qui se positionne comme cible au bout de mon fusil n'a pas droit à l'erreur. S'il y a faute, je mitraille un "innocent" qui se désagrège, qui se décompose brusquement choqué, surpris par ma fureur-fusée inattendue. Sustiva diling-diling ! Manu a tout compris mais il ne me dit rien il m'observe l'air un peu amusé en grignotant une biscotte, entre deux cuillerées de yogourt à 0%, en louchant sur mes bonbons et tablettes de chocolat (auxquels je n'ai plus droit... c'est une autre histoire et comme la pub, c'est fou, c'est fou). Mon cerveau travaille vingt heures sur vingt-quatre sans se fatiguer, sans dormir, sans besoin de sommeil. Environ tous les trois jours j'observe un épuisement moral et corporel (un peu) à cause du dynamisme intellectuel multiplié par cinq qui s'accumule et me précipité K.O. à bout de souffle en fin de course. Alors je rêve d'un coup de marteau pour m'assommer dans un état inconscient réparateur, le coureur à la fin de son sprint, il doit reprendre son souffle après une bonne (mais désagréable) suée. Quatre heures trente du matin, je me réveille et comme un diable à ressort, croquettes au chat, eau fraîche, douche. Six heures, à jeun, j'engloutis la première fourmée de médoc, et je me recouche relaxée, le visage badigeonné d'un quelconque masque hydratant. Six heures trente, je m'habille et descend mes trois étages au trot pour arriver devant la boulangerie qui ouvre à sept heures pétantes. Quelquefois je dois attendre trois minutes pour que le pain sorte du four. Je piétine d'impatience que je cache habilement derrière une politesse voire self-control ! Sept heures trente, je prépare le petit déj pour mon fils, en bonne mère juive que je suis. Je gobe une seconde fourmée d'antiprotéases et d'antiviraux et quelques autres bricoles au milieu d'un copieux breakfast. « Miaou... ». Je vide la caisse du chat, réveille la famille. Huit heures : la maison se vide, c'est sans aucun mal que j'occupe mon temps jusqu'à neuf heures, heures à laquelle je me refais une beauté (mais oui, mais oui) avant de partir au boulot (métro mais pas dodo). C'est alors que le flipper fait tilt, tétanisée par une espèce de boule bien compacte, qui contient mes exigences intellectuelles inassouvies culbutées en un nuage d'angoisse et de joie à la fois. Je cavale, je speed. J'achète Libé, je réfléchis à cent à l'heure et j'ai l'impression que mon cerveau fait de la musculation dans une célèbre et non moins connue salle de gym. Mon imagination écrit deux livres à la fois et je rate ma station. Ma journée de travail commence et "la vérité si je mens", quelque collègue me demande gentiment : « A quoi tu carbores ? »... Attention, Sustiva n'a rien à voir avec de la coke (à part l'énervement). Le sniff fait saigner le nez, le shoot fait péter les veines, la coke rend fou. Je ne m'étendrai pas, ce n'est pas le sujet. Cette nouvelle antiprotéase qui déchaîne la chronique donnée pour aller mieux et pour l'instant on reste encore dans l'interrogation et les effets secondaires sont souvent collés à chaque personne particulière. Doucement Cricri, t'as encore du chemin à faire, calme, calme, respire... Curieuse étincelle ambivalente de la tige qui crépète autour de ce virus mutant malin qui joue à cache-cache hélas encore indomptable... Mais « on l'aura ! »

P.S. : Chut je ne ferai pas de pub pour le labo c'est juste un témoignage perso sur comment je vis mon angoisse s'alternant avec cet incroyable peps.

Recette : voir peut-être un autre médecin pour conseiller sur la gestion de vos ressentis divers et multiples.



elle
en
prend
aussi

VHC EN RH

Le 15 décembre dernier, Act Up avait invité le Docteur Zylberberg, hépatologue à l'hôpital Necker, à présenter en RH ses recherches sur l'hépatite C. Dix ans après la découverte du génome du VHC, cette rencontre a rappelé une nouvelle fois les avancées mesurées de la recherche médicale, mais aussi les incohérences et les retards des institutions dans la lutte contre la maladie.

Le Docteur Zylberberg a confirmé le nombre toujours croissant de personnes atteintes de l'hépatite C : des études évaluent le nombre de malades à 600 000 en France, et entre 200 et 300 millions dans le monde. En l'absence de données fiables, il apparaît très nettement que les médecins privilégient une méthode empirique, fondée sur une attention particulière aux symptômes et aux examens complémentaires (biopsie, transaminases, etc.). Cette question a son importance notamment pour les malades co-infectés par le VIH et le VHC : l'éventualité de l'hépatotoxicité de certaines antiprotéases a souvent été évoquée. Mais le Docteur Zylberberg a rappelé qu'actuellement il n'y a pas de contre-indication des antirétroviraux pour les patients co-infectés, à condition qu'une surveillance médicale minutieuse soit exercée. Il est indispensable que la recherche d'une éventuelle co-infection soit faite dès la découverte de la séropositivité VIH, et pas seulement lorsque le médecin traitant envisage de prescrire une trithérapie. Quant à l'impact effectif des trithérapies dans l'évolution de l'hépatite C, une étude sera prochainement menée.

Si la rencontre avec le docteur Zylberberg a permis d'apporter quelques réponses, il subsiste encore des questions méthodologiques et politiques. En effet, le chercheur a rappelé l'importance du travail d'équipe entre médecins dans la prise en charge de la co-infection. Il existe des pôles de référence depuis 1995 dont le rôle est notamment de fédérer les professionnels au sein de réseaux. Mais la question de la mise en place d'une action coordonnée entre les services hospitaliers — autres que ceux ayant pour fonction de pôle — et les médecins libéraux est toujours d'actualité. En effet, cette coopération permettrait de favoriser le dépistage, la prévention et aussi la prise en charge des toxicomanes ou des personnes en détention.

Outre le rôle des professionnels, celui du Ministère de la santé intervient également. En matière de prévention, l'action des institutions se résume essentiellement en une série de promesses dont on attend encore et toujours la concrétisation (voir ci-dessous). Alors qu'il était interrogé sur la politique menée par le Ministère, le Docteur Zylberberg a reconnu des « insuffisances ». Il confirme, que, par exemple, le budget de l'ANRS (Agence Nationale de Recherche contre le Sida) a augmenté, mais que 90 % de ces ressources seront englouties dans le financement des traitements ! A propos de la Ribavérine : cette molécule, qui ne dispose toujours pas d'Autorisation de Mise sur le Marché, permet d'obtenir un taux de réponse deux fois supérieur lorsqu'elle est associée à l'interféron alpha (soit 40 % environ, au lieu de 20 % avec un traitement à l'interféron seul). La Ribavérine reste accessible dans le cadre d'une Autorisation Temporaire d'Utilisation nominative. Cette procédure de mise à disposition lourde et difficile ne garantit pas qu'elle couvre tous les « besoins », et sur ce point le Docteur Zylberberg n'a pas souhaité confirmé ou infirmé d'éventuelles restrictions opérées par l'Agence du Médicament lors de la demande d'ATU de la Ribavérine. Enfin, en ce qui concerne l'hépatotoxicité du Subutex, le Docteur Zylberberg concède qu'il aurait été nécessaire de tenir compte d'études spécifiques des pathologies connexes avant d'accorder l'AMM de ce produit de substitution destiné aux usagers de drogue.

En juillet dernier, lors d'un rendez-vous entre les représentants d'Act Up et Joël Mesnard, directeur de la Direction Générale de la Santé, ce dernier s'était engagé à la mise en place d'actions de prévention contre l'hépatite C. Cet engagement reposait sur un calendrier (mise en place de pôle régionaux, modification du contenu des stéribox, mise en place des réseaux ville-hôpital VHC : il devait débuter en septembre 98, pour se poursuivre durant le dernier trimestre 98 et le premier semestre 99. Le point principal de ce plan comporte une campagne d'information et de prévention à destination du grand public d'une part et des toxicomanes d'autre part.

Actuellement, aucun élément significatif ne permet de savoir si ce calendrier est respecté. Nous avons donc adressé à la DGS un courrier pour obtenir des informations précises. Ces informations nous ne les obtiendrons pas, en dépit d'une conversation téléphonique avec le Professeur Troussier, chargé du dossier VHC à la DGS. Celui-ci affirme que le calendrier est respecté mais sans être capable d'apporter d'éléments tangibles; il affirme également que la campagne de prévention est bien à l'ordre du jour et qu'une conférence de presse sera « prochainement » organisée lors de son lancement. La date n'est toujours pas connue, le Ministre de la Santé ne l'aurait pas encore arrêtée...

FLIC, FRIC, STIC

LA NOUVELLE REPRESSION POLITIQUE

Notre pratique politique est fondée sur le zap, acte de désobéissance civile, choix pleinement assumé de sortir de l'ordre établi - et souvent de la légalité - pour poser publiquement un problème. Nous faisons de la politique en reconstruisant dans chaque situation critique une position qui est toujours à la limite de ce que peuvent tolérer les pouvoirs établis, qu'ils soient politiques, médicaux, scientifiques. La démocratie c'est selon nous cette possibilité de remise en question, parfois violente, des choses telles qu'elles vont. C'est parce que nous faisons de la politique comme des malades, sans pouvoir jamais nous arrêter, que nous nous inquiétons des restrictions nouvelles faites à nos droits politiques. De la mesquinerie à la mise en cause des libertés fondamentales, toute une série de pratiques nouvelles et de projets sécuritaires nous inquiètent, justement parce qu'ils remettent en cause ce cadre démocratique jamais acquis.

Le mur de l'argent

La mesquinerie, c'est celle de la Mairie de Paris. A l'occasion de la Gay Pride de 1996, nous avons fabriqué une affiche représentant des couples homosexuels s'embrassant, intitulée " Tibéri n'aime pas les Parisiens, Tibéri n'aime pas les Parisiennes ". Il s'agissait de dénoncer l'absence de politique de la mairie de Paris en matière de prévention du sida, de droits sociaux et de structures d'accueil pour les personnes atteintes. Ce collage sauvage nous a récemment valu notre première " facture de désaffichage " : non pas une contravention pour affichage illégal, mais une sobre facture, motivée par un arrêté municipal et recouvrée par le Trésor Public, couvrant les frais du décollage effectué par la voirie de la Mairie de Paris. Depuis, à chacun de nos collages, nous avons reçu une addition du même type, dont le montant est calculé en fonction du mètre occupé selon un barème inconnu. Au contraire de nombreuses associations, nous avons toujours refusé de les payer. Le montant global est d'environ 50 000 F aujourd'hui. Après de nombreuses relances, ce sont aujourd'hui les huissiers qui nous rendent visite et nous menacent.

Cette discrète politique de dissuasion financière fonctionne : elle a réussi à faire disparaître les affiches des murs de Paris, rendant cette ville muette d'expression militante et culturelle, en frappant les associations à leur point faible, l'argent. A Paris, les associations pourraient donc exister mais ne pourraient pas s'exprimer par voie d'affichage et seraient censurées financièrement en fonction des messages politiques diffusés. La mairie de Paris utilise-t-elle le même zèle lorsque les partis politiques nous inondent d'affiches de manière tout aussi illégale que nous le faisons ? Jean Tibéri aurait-il une manière différente d'agir en fonction de ses administrés ? Aujourd'hui à Paris, on a le droit d'être militant si on se tait.

Des fichiers pour tous

Parallèlement à ces procédés mesquins, mais efficaces, le gouvernement affine les moyens de sa politique sécuritaire. Le Conseil Constitutionnel vient de déclarer conforme à la Constitution la possibilité donnée aux administrations sociales et fiscales d'interconnecter leurs fichiers informatiques grâce au numéro de sécurité sociale, dont le vrai nom est Numéro d'Inscription au Répertoire national d'identification des personnes physiques. Elles ont désormais accès à des informations personnelles et privées, et pourront recouper des données fiscales et sociales grâce à un amendement du député-maire PCF de Montreuil Jean-Pierre Brard, fameux pour avoir détruit au bulldozer les foyers Maliens de sa commune. La chasse au contribuable fraudeur est ouverte, c'est-à-dire par exemple la chasse au précaire qui jongle avec des minima sociaux dérisoires pour s'assurer un bout de revenu. Lorsque l'on sait que certains chômeurs militants ont vu se multiplier les contrôles et autres visites à domicile après le mouvement de l'hiver dernier, on imagine les usages possibles de cette interconnexion. Que penser alors du respect de l'anonymat des malades et de leurs pathologies, quand on sait que tous les actes de soins sont référencés dans les fichiers de la Sécurité Sociale ?

Ironie de l'histoire, c'est justement après le retrait d'un projet semblable de Pierre Messmer que l'on avait créé en 1978 la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), squeezée aujourd'hui par un jeu de procédure, car elle n'est consultée que sur des lois et non

sur des amendements. De toute façon, cette même CNIL a rendu un avis favorable " quoique par-tagé " (8 voix contre 7) - ce qui est une première - sur la création du STIC (Système de Traitement des Infractions Constatées). Projet élaboré par Charles Pasqua en 1994, il s'agit de mettre en place un fichier unique de police judiciaire, qui comprend l'intégralité des procès verbaux et rassemble les données relatives aux crimes et aux délits, à leurs auteurs et à leurs victimes, aux suspects comme aux plaignants. En plus des crimes et délits, certaines infractions y figureront telles que la destruction ou dégradation volontaire du bien d'autrui, accusation typique que connaissent tous les militants ayant participé à des zaps, manifestations, et autres occupations. Nous ne pouvons qu'être dubitatifs face aux déclarations du Ministère de l'Intérieur affirmant qu'il tiendrait compte des réserves de la CNIL dans le décret d'application du STIC, dont les avis sont de toute façon consultatifs. Même certains syndicats de police ont estimé dangereux l'existence d'un tel fichier. Chevènement, Debré, Pasqua, Messmer, même combat : de SAFARI (projet similaire mort-né des années 70) au STIC, il s'agit de la même logique de fichage et de contrôle des individus par les administrations d'un Etat providence qui vire à l'Etat policier : la " protection sociale ", aujourd'hui, devient une forme de maintien de l'ordre. Notre paranoïa de militant nous fait envisager ces évolutions comme les prémisses de la possible constitution d'un méga-fichier sécuritaire, organisé autour du Référent unique (numéro d'identification), situation où les individus ne disposeraient d'aucun droit de regard sur le contrôle croissant auquel on les soumet.

Face à ces intimidations, nous n'avons aucune intention de changer nos façons de faire. Bien au contraire. Nous entendons utiliser à outrance nos droits politiques et nous mobiliser contre ces logiques sécuritaires et liberticides avec tous ceux qui, comme nous, ne peuvent pas déposer les armes.



PaCS

DÉLAIS DE SALE GUEULE

Dix ans de reculades et d'hésitations n'auront pas suffi. Ex-CUS, PIC ou CUCS, la proposition de loi relative au Pacte Civil de Solidarité a été adoptée en première lecture à l'Assemblée Nationale le 9 décembre dernier. Deux ans, voire trois ans d'attente supplémentaires : en plaçant sous condition de délais certains des droits qu'il propose d'ouvrir, le PaCS témoigne d'un mépris général envers les couples dont il devait pourtant améliorer les vies.



LES SOUPÇONS QUI PLANENT

Les articles 2 et 3, relatifs à l'imposition commune et aux droits de succession, sont soumis à un délai de mise en application de deux ans après la signature du PaCS. Ce délai témoigne d'un soupçon inadmissible sur les relations des personnes ne désirant ou ne pouvant pas se marier, notamment les couples homosexuels. Les couples qui se marient ne sont pas soupçonnés d'avoir effectué cette démarche par simple souci de rentabilité fiscale ou successorale : un jour suffit pour que ces droits leur soient ouverts. Pourquoi devrions-nous montrer "patte blanche" pour que l'on daigne nous accorder des droits ?

LA MORALE QUI VEILLE

Elisabeth Guigou, Garde des Sceaux, a déclaré lors de son discours à l'Assemblée nationale le 3 novembre dernier : "Je crois qu'il est dans l'intérêt de la société de privilégier la vie à deux (...) (Le PaCS) encourage la stabilité des couples non mariés, car les droits ne sont pas tous immédiats." Ici, la morale et le mérite prennent le pas sur le droit. "Pour accorder de nouveaux droits aux couples, il est légitime que l'État exige de deux personnes qu'elles s'engagent par un acte particulier et affirment, aux yeux de la société, l'existence de leur solidarité. Plus la stabilité de cet engagement sera grande, plus les droits seront importants." Dans cette logique, pourquoi Madame Guigou n'exige-t-elle pas que les couples divorcés avant deux ans restituent le montant des avantages dont ils ont bénéficiés ?

DES ÉCONOMIES À BON COMPTE

Lors de la mise au point de la proposition de loi au printemps 1998, le gouvernement, et en particulier Dominique Strauss-Kahn, ministre des Finances, a imposé la mise sous condition de délais : cinq ans pour les droits de succession et trois ans pour l'imposition commune. Les négociations interminables et méprisantes pour les futurs usagers du PaCS ont abouti à une réduction des délais. Dans le texte adopté, ils restent cependant inacceptables : deux ans pour les droits de succession, anniversaire de la troisième année pour les impôts. Le gouvernement semble considérer que l'injustice dont ont toujours été victimes les couples homosexuels peut bien perdurer quelques années. Difficile de montrer moins de conviction pour qui prétend mettre fin aux discriminations.

LA DISCRIMINATION EN PRIME

Le texte de loi impose deux ans de mise à l'épreuve afin de " prouver " la réalité de l'engagement des couples pacsés. Mais cela ne suffit toujours pas pour être traité à l'égal des couples mariés : au terme de ces deux années, les avantages liés aux droits de succession restent moindres : 300 000 F d'abattement contre 400 000 F pour les couples mariés, des tranches d'imposition à 40 puis 50% alors qu'elles débutent à 5% dans le cas des personnes mariées. Cette restriction est inacceptable et entraîne une double discrimination envers les couples homosexuels puisque l'accès au mariage leur reste interdit.

LE SIDA N'ATTEND PAS

Alors que le PaCS aurait dû mettre fin aux discriminations dont sont victimes les couples homosexuels, en particulier lorsque l'un des partenaires est malade du sida, la mise sous condition de délais des droits va à l'encontre de cet objectif, atteste de la méconnaissance de la réalité du quotidien de ces couples, et témoigne d'un profond mépris à leur égard. La possibilité de garantir la survie matérielle de celui ou de celle qu'on aime, comme celle d'opposer des principes de respect dans les conflits avec la belle-famille constituent des droits fondamentaux.

UN ALIBI SUJET A CAUTION

Suite aux auditions des associations par la Commission des lois les 8 et 9 septembre dernier, une clause a été incluse in-extremis. Elle prévoit pour le ou la partenaire d'une personne atteinte d'une affection de longue durée l'accès sans délai aux droits de succession. Cette disposition aurait été inutile si l'ouverture immédiate des droits à tous avait été défendue avec la vigueur qu'elle requerrait. Elle n'exonère en rien le PaCS de notre opposition au principe même des délais. Aujourd'hui, rien n'assure que cette clause sera validée par le Conseil Constitutionnel s'il était saisi. Même positive, la discrimination qu'elle entraînerait créerait des différences de traitement des malades devant la loi. Le ou la partenaire d'une personne malade qui mourrait avant le délai de deux ans pourrait en effet bénéficier des avantages successoraux, mais pas celui ou celle lié à une personne qui décéderait d'une autre pathologie ou à la suite d'un accident avant ces deux ans. Dans l'hypothèse où cette clause demeure dans le texte final, elle sera à l'origine de nombreuses difficultés dans son application ; elle impose par exemple, au moment du décès, la violation du secret médical, dont les assurances sauront faire bon usage.



SUPPRESSION DES DÉLAIS

Act Up-Paris exige la suppression totale des délais de mise en application des droits qui seule répond aux attentes des futurs usagers du PaCS.

CLAUDE DE RÉTROACTIVITÉ

Act Up-Paris revendique, au minimum, la possibilité pour deux personnes pouvant attester de deux ans de vie commune de bénéficier sans délais des droits ouverts par le PaCS.

PaCS ET MINIMA SOCIAUX, DANGER IMMÉDIAT

Si l'ouverture de certains droits est soumis à condition de délais, la signature d'un PaCS risque d'entraîner l'amputation immédiate des minima sociaux, voire leur suppression totale ; l'Allocation Adultes Handicapés, le Revenu Minimum d'Insertion... sont en effet soumis à conditions de revenus et leur calcul prendra automatiquement en compte les ressources du partenaire.

on ne s'en lasse pas

« J'ai appris avec effroi la loi qui sera votée, j'ai quinze ans et je suis en classe de seconde. N'oubliez pas que vous les députés serez responsables du malheur des enfants ayant pour parents deux hommes ou deux femmes... »

Discours lors de la discussion générale, samedi 7 Novembre « ... Nous faisons tous nôtre le principe d'égalité entre les personnes, ce qui ne signifie pas l'égalité entre les relations... le Pacs admet que l'homme est un individu solitaire qui n'a guère à répondre de ses actes ou de ses désirs. » ; Pour conclure sur : « Ce qu'une génération doit à l'autre, c'est la limite. » Marie-Thérèse Boisseau.

Discussion sur les amendements, dimanche 8 Novembre : « ...dans un couple homosexuel, il y a toujours un dominant et un dominé... » Bernard Accoyer.

« S'il y a des pédés ici, je leur pisse à la raie. » Michel Meylan.

Discussion générale : « Peut-on imaginer une société composée de couples d'hommes et de femmes ? Qu'on m'explique alors comment seront conçus les enfants » (rires sur les bancs de la gauche). le président intervient : « continuez monsieur doligé, la réponse à cette question vous sera donnée ultérieurement » (sourires).

« Vous avez cédé à la pression d'un groupuscule ... l'engrenage est irréversible et c'est celui de la décadence. » Philippe Houillon.

Discussion sur les amendements, dimanche 8 Novembre. Alors que Mme la garde des sceaux assure que les couples homosexuels n'adopteront pas ... « Alors, stérilisez-les ! » Pierre Lellouche.

Dimanche 8 Novembre « Vous allez accorder des droits et des créances sur la société à des gens qui ne lui apportent rien (...), c'est la pagaille mentale qui vous caractérise. » Jacques Myard.

« Qu'est ce que l'homosexualité, sinon l'impossibilité d'un être à pouvoir atteindre l'autre dans sa différence sexuelle ? (...) toutes ces acrobaties biologiques et sociales pour justifier l'accession d'un couple homosexuel à la paternité ou la maternité me semblent relever d'un fantasme narcissique d'auto-engendrement. » Christine Boutin.

« Nous ne voulons pas d'un mariage homosexuel qui ouvrirait aussitôt le débat sur la filiation. La société ne peut accepter que des homosexuels puissent avoir des enfants. » Elisabeth Guigou.

« Même les bêtes ne font pas des choses pareilles. » René Bellon.

« Ce serait banaliser une avilissante dépravation contre-nature et sociale. » Jean Soulier.

« Vous nous emmerdez avec vos histoires de tantouzes, ça n'intéresse pas le peuple. » Henri Emmanuelli.

florilège homophobe

Qu'en pensez-vous ?

Suite à la diffusion de la plate forme commune « Les minima sociaux, même en prison », signée par Act Up-Paris, AC, AIDES, le Génépi, le GMP, la LDH, l'OIP, le SM, nous souhaiterions avoir vos réactions concernant notre principale revendication :

que toute personne incarcérée ait droit dès son incarcération à un minimum de ressources personnelles, ce minimum étant constitué :

soit par le maintien de ses droits (minima sociaux, notamment RMI),

soit par l'ouverture pendant l'incarcération des droits sociaux auxquels elle aurait pu prétendre avant son incarcération,

soit par des prestations particulières lui donnant droit aux mêmes minima pendant toute la durée de son incarcération et l'articulation de sa sortie.

Détenus, proches, famille, amis de détenus, nous avons besoin de connaître vos réactions, écrivez nous à : Act Up-Paris, commission prison , BP 287-75525 Paris Cedex 11.

Sidaction 1998

Révolte d'un sidéen incarcéré

En tant que prisonnier malade du Sida je tiens par ce texte à évoquer les conditions de vie déplorable que l'on connaît en milieu carcéral.

Une fois de plus le Sidaction du 27 novembre prochain occultera les 1500 détenus sidéens incarcérés.

C'est pourquoi j'ai écrit ce texte dénonçant nos conditions de détention difficiles.

Les strass, les paillettes, les présentateurs vedettes, les chanteurs, chanteuses, les comédiens, comédiennes, les stars, et starlettes sont toujours aussi loin de notre réalité quotidienne.

Ici, on a froid et on crève de solitude, sachez-le malgré tant de bonne volonté, pas 1 centime de cette belle action ne nous parviendra !

Ne vous semble-t-il pas qu'il est temps de faire un geste envers ceux qui en ont besoin ?

Il me reste suffisamment d'énergie pour lutter, ce que je m'applique à faire dans l'abandon et l'isolement. Je sais qu'un jour la cause que je défend sera reconnue, c'est celle de centaines de détenus, hommes et femmes, dont tout le monde se moque.

J'écris ce texte pour informer et demander une amélioration de nos conditions de détention.

J'entend par ce texte faire connaître les traitements infligés aux malade du SIDA dans nos prisons et dénoncer publiquement l'atteinte faite à notre santé.

Voilà des années que cette situation perdure au détriment de l'état physique et psychologique des malades. Ce qui constitue un délit !

En prison aucun cas n'est fait de l'état de santé c'est "marche ou crève" !

Oui, nous avons accès aux tri-thérapies, mais la fragilisation des défenses immunitaires est principalement dû au régime encore trop dur du milieu carcéral.

Quand prendra-t-on en considération ce scandale ?

Combien de temps pouvons-nous supporter cette situation intolérable et inhumaine ?

Nous sommes en droit, compte tenu de notre pathologie, d'exiger une amélioration rapide de nos conditions de vie, cela devient urgent !

L'administration pénitentiaire est en charge, selon la loi, de la privation de la liberté, mais en aucun cas de la privation de nos droits sanitaires, mettant ainsi en péril le pronostic vital des malades à court ou long terme.

Il est légitime que nous fassions valoir nos droits par toute forme de lutte.

Il est légitime de nous faire reconnaître comme faisant partie, nous aussi, du pays des Droits de l'Homme.

Il est temps que cesse cette oppression intolérable que nous vivons et qui a des conséquences nuisibles pour nos santé.

Il est temps de mettre en évidence que les prisons à l'heure actuelle, de par leur inadaptation et leurs structures, sont un facteur favorable au déclenchement de la maladie par un affaiblissement physique et psychologique dû à l'incarcération.

Il s'agit là d'une atteinte directe aux droits, à la santé, à la dignité et au respect des malades incarcérés.

Je tiens à l'occasion du Sidaction 1998 à attirer l'attention sur une population en situation critique et je demande à ce que l'on parle du problème de la prison afin que nul ne soit oublié.

Laurent J., malade du sida incarcéré à Fresnes, novembre 98.

Rejoignez Act Up-Paris
réunions tous les mardi à 19 heures 30
École des Beaux-Arts, 14 rue Bonaparte, 6^{ÈME}, M° St Germain des Prés

ACT UP = TOXIQUE POUR LES OREILLES

Le jeudi 17 décembre 1998, une quinzaine de militants ont investi les bureaux administratifs de la COTOREP de Paris, décidée à se faire entendre par qui de droit concernant l'AAH (allocation adulte handicapé). 10 H 30, nous entrons en trombe dans les bureaux du 210 quai de Jemmapes. Sifflets et cornes de brume, tactique habituelle, nous faisons beaucoup de bruit, empêchons les fonctionnaires de fonctionner, interrompons ce qui ressemble à une commission de recours. Les réactions sont plutôt sympathiques - à l'exception d'une folle hystérique qui sort de son bureau en hurlant : « vous dépassez les 90 décibels, c'est la journée de lutte contre le bruit, vous êtes toxiques pour les oreilles »....

Au bout d'une vingtaine de minutes de toxicité, nous obtenons un entretien avec Madame Morel, directrice de la COTOREP, Mme Patris de la DDASS, les sous-directrices de chaque section, des médecins et des administratifs. Quelques engagements sont obtenus, qui devront être confirmés au cours de notre rendez-vous du 22 janvier 1999 (voir ci-dessous). Il est pourtant apparu évident que les médecins des COTOREP ne connaissent pas grand-chose sur les handicaps liés au sida et aux traitements, et que, quels que soient les engagements de Madame Morel, elle ne pourra rien faire faute de moyens. Il est donc essentiel d'accroître la pression, en particulier sur le ministère de Martine Aubry.

ACT UP-PARIS investit la COTOREP

Tout ce qui concerne l'Allocation Adulte Handicapé relève du scandale :

Son montant ridicule,

3470,91 francs, toujours justifié par une philosophie inadmissible du pis-aller, « c'est toujours mieux que rien ».

Son obtention,

qui tient du véritable parcours du combattant : COTOREP surchargées, renseignements peu accessibles, délais de traitement des dossiers inacceptables, que ce soit aux COTOREP ou aux CAF (Caisse d'Allocation Familiales), sans compter les tracasseries supplémentaires faites aux résidents étrangers, au mépris de tous les textes.

Le calcul par les CAF de son montant,

qui s'établit sur les revenus de l'année précédente et sur les revenus du conjoint.

L'analyse du dossier médical des malades du sida,

qui se restreint à l'étude de leur charge virale et de leur taux de CD4 sans prendre en compte leur état général, négligeant, par exemple, les effets des traitements sur la santé, les maladies opportunistes, les troubles psychologiques, etc. C'est ainsi qu'à l'encontre de tous les textes officiels, le taux d'invalidité de 80 %, auquel un demandeur malade du sida a droit, est de plus en plus refusé.

L'incitation au « retour au travail »,

fondée sur une analyse superficielle des progrès thérapeutiques, au mépris des capacités réelles et des désirs des malades du sida, dans l'ignorance la plus totale des difficultés d'observance des traitements dans le monde du travail.

Les malades du sida démunis sont, ainsi, encore plus précarisés, victimes d'une administration surchargée et soumis à des examens toujours plus tatillonnaires.

Depuis le mouvement des chômeurs de 1997-98, aucune amélioration n'a été constatée. Martine Aubry refuse de prendre ses responsabilités. Elle se moque des demandeurs d'AAH, refuse de leur répondre et de mettre un terme à ces situations intolérables.

C'est la raison pour laquelle nous avons occupé le 17 décembre la COTOREP de Paris. Mme Morel, directrice de la Direction des Affaires Sociales, après avoir reconnu que les délais de traitement des dossiers étaient effectivement de 6 mois et que les conditions d'accueil et d'information à la COTOREP étaient généralement particulièrement mauvaises, a pris les engagements suivants :

- la rédaction d'une lettre d'information en direction des médecins traitants sur tous les effets liés aux traitements du sida, actuellement trop peu pris en compte.
- la rédaction d'un formulaire pour les malades du sida, disponible chez les médecins.
- la rédaction d'une brochure en direction des demandeurs sur les démarches à suivre pour constituer un dossier auprès des COTOREP.
- la mise en fonction d'un employé de la CAF à la COTOREP qui assurera la rapidité de traitement de dossiers.
- une nouvelle étude par la DASS des dossiers refusés ces 2 derniers mois.

Act Up-Paris suivra de très près la réalisation des engagements pris.

Act Up-Paris exige la revalorisation immédiate et conséquente de l'Allocation Adulte Handicapé et de tous les minima sociaux, une amélioration de l'accueil, un raccourcissement des délais de traitement et la fin de la logique du retour forcé au travail.

Le label Act Up-Paris

Alors que nous évoquions les problèmes d'accueil dans ses services, Madame Morel s'est empressée de nous déclarer : « Ah, mais dès qu'il s'agit d'Act Up-Paris, les portes sont grandes ouvertes ! ».

Donc, ami malade du sida, ami handicapé, n'hésite pas. Si tu as affaire avec la COTOREP, prononce ces paroles magiques : je viens de la part d'Act Up-Paris.

Les visages sévères s'ouvriront, les délais se raccourciront et tu obtiendras, sans aucun problème, ton AAH. Le label Act Up Paris, c'est une garantie de Madame Morel.

MIGRANTS contre le VIH/SIDA

NUMÉRO 8 1ER DÉCEMBRE 1998

Numéro spécial réalisé avec le soutien
de la Fédération des Tunisiens pour une Citoyenneté des Deux Rives

Migrants contre le sida
70, rue de la Fraternité
93170 Bagnolet
Tél. 01 42 41 07 70
Fax 01 42 39 34 03
Email : MAHA@espaceweb.ch
Internet : <http://www.aegis.com/maha/>

FTCR
70, rue de la Fraternité
93170 Bagnolet
Tél. 01 49 88 16 34
Fax 01 49 88 16 35
Email : FTCR@club-internet.fr

Chronique d'une austérité annoncée

Le système de soins est aujourd'hui fondé sur l'inégalité. La médecine à plusieurs vitesses est une réalité depuis des années, avec ses filières d'accès séparées et inégales pour les pauvres et pour les riches, pour ceux qui ont des papiers et ceux qui n'en ont pas. Une Couverture Maladie Universelle (CMU) – dans le cadre de la réforme tant annoncée de la protection sociale, de Juppé à Aubry – réduirait-elle les inégalités dans l'accès aux soins ? Que signifie ce projet pour la santé des immigrés, des malades du sida ?

En 1996, le Plan Juppé prévoyait, dans un point sur la « lutte contre les abus et les gaspillages », le « paiement par avance des étrangers, hors situation d'urgence, en cas d'hospitalisation programmée ». En 1997, Nicole Notat, à la télévision, clamait que l'assurance maladie serait universelle (AMU), du moins pour « toutes les personnes en situation régulière ».

Sous la gauche, l'AMU a séjourné dans les tiroirs de la Direction de la Sécurité Sociale, pour ensuite passer dans les cuisines du Dr Kouchner, avant d'être repris par Martine Aubry. Aubry a renommé le projet CMU. Aujourd'hui, du moins officiellement, la proposition du projet de loi pour instaurer une « couverture maladie universelle » est inscrite sur l'agenda parlementaire pour la première quinzaine de mars 1999. En même temps, Martine Aubry répète que la loi sera proposée avant la fin de l'automne.

Tout le monde est content

En 1993, la loi Pasqua réécrit l'article 186 du Code de la Sécurité sociale : il faut avoir des papiers pour avoir accès aux prestations sociales. Du jour au lendemain, la législation rejoint la pratique administrative et les mentalités. En à peine 5 ans, le triptyque Pasqua-Debré-Chevènement

ment a interdit l'accès des sans papiers aux minima sociaux.

En 1997, Patrick Weil jugera « globalement satisfaisant » cet « équilibre instauré ou rappelé par la loi du 24 août 1993, qui conditionne l'accès aux prestations sociales autres que l'aide médicale sur la régularité du séjour ». Jospin, menteur, n'avait donc nullement l'intention d'abroger les lois Pasqua-Debré. Et Chevènement n'y touchera pas.

Les associations, après un lobbying intensif, venaient de remporter un amendement visant protégeant les malades étrangers de l'expulsion, dans la foulée de la mobilisation contre l'expulsion d'Ali B. – un séropositif tunisien, frappé par la Double Peine – en pleins débats parlementaires sur la loi Debré.

La carte d'un an, une fois obtenue, ne permettant pas l'accès aux autres minima sociaux, les quelque 2 700 personnes atteintes de pathologies graves régularisées se sont retrouvées, comme la plupart qui ont obtenu des papiers, toujours en galère. Pour obtenir le RMI il faut avoir renouvelé sa carte trois fois, affirment les préfectures, dont certaines refusent de délivrer la carte de séjour si les conditions d'activité ne sont pas réunies... Bientôt deux ans après son retour en France, Ali B. est toujours sans papiers, sans logement, sans revenu...

LA « COUVERTURE MALADIE UNIVERSELLE » CONTRE LA SANTÉ DES IMMIGRÉS ET DES PRÉCAIRES

Pourtant la rhétorique des associations classiques de lutte contre le sida se limite à décrier les problèmes d'accès aux droits. « Le droit à la santé est satisfaisant », disent-elles, « mais les malades immigrés ne savent pas y accéder ». Cette conviction repose sur l'acceptation de la discrimination instituée par la loi Pasqua-Debré-Chevènement. Elle ne remet pas en question l'exclusion des sans papiers de la Sécurité sociale, et confond l'aide médicale (une aide sociale de type caritatif) avec un véritable droit à la santé.

La carotte empoisonnée, ou l'égalité à minima

Les lois successives ont cimenté la discrimination en matière de sécurité sociale fondée sur la régularité de séjour. La suppression de certaines discriminations entre nationaux et non-nationaux aura servi de carotte empoisonnée.

La Cour européenne de Justice avait, par plusieurs arrêts, condamné la France pour son refus de verser l'*Allocation Adulte Handicapée* (AAH) (ainsi que quelques autres prestations) aux étrangers. L'article 42 de la loi Chevènement insère deux articles au Code de la Sécurité Sociale, ouvrant l'accès théorique à l'AAH pour les étrangers... qui ont des papiers.

Mais, avec le nouveau système (comme sous l'ancien), la COTOREP reste chargée du flicage des titres de séjour. Le traitement d'un dossier peut prendre jusqu'à un an. La carte invalidité est attribuée pour une durée limitée, même aux malades du sida. Enfin, la COTOREP refuse l'AAH à de plus en plus de personnes qui vont mieux grâce aux traitements ou qui ne sont jamais tombées malades.

Pour ceux qui l'obtiennent, l'AAH mettra ses nouveaux ayants droit dans la même précarité que ceux qui en bénéficient déjà : l'AAH, c'est moins de 3 500 F par mois, avec un plafond de ressource de 40 000 F pour un(e) célibataire. Difficile de clamer victoire sur la fin d'une discrimination pour se retrouver avec un sous-minimum social.

Maîtrise et rationnement

Le rationnement des soins existe déjà dans les hôpitaux. Les filières de soins pour pauvres (consultations précarité, etc.) se montrent très utiles afin de repérer les « mauvais payeurs », les orienter vers les examens et les services les moins coûteux. L'ordre du jour, du plan Juppé aux propositions d'Aubry, n'a pas changé. La maîtrise médicalisée des dépenses de santé impose une logique comptable qui mène inexorablement au rationnement des soins.

Écoutez l'émission Migrants contre le sida, tous les mardis à 14 heures sur FFP 106.3 FM

QUAND ON DIT : « LA TRITHÉRAPIE, ÇA COÛTE CHER » ON EST DÉJÀ DANS UNE LOGIQUE COMPTABLE.

Quand on dit « la trithérapie, ça coûte cher » on est déjà dans une logique comptable. Le nombre de personnes séropositives suivies et traitées augmente. L'année prochaine, le gouvernement estime à 2 200 MF les dépenses de médicaments anti-rétroviraux (1 500 MF en 1997). Ainsi, en mars 1997, une circulaire relative au dispositif de dispensation et de prise en charge des anti-rétroviraux (circulaire cadre n° 97-166 du 4 mars 1997) avait jugé nécessaire de rappeler explicitement que « tous les patients doivent pouvoir être pris en charge par le service public hospitalier, quelle que soit leur situation administrative. »

Le Ministère du Travail et des Affaires sociales estime que plus de 220 000 journées d'hospitalisation ont été évitées entre 1995 et 1997, conséquences de la baisse officielle de 40 % de la mortalité par le sida. Ce ne sont pas seulement les choix de santé publique qui sont pris en fonction de cette lecture partielle des données épidémiologiques : mise en avant de la baisse de la mortalité pour l'ensemble des malades, et non pas l'explosion de la mortalité chez les immigrés, les femmes, les précaires... Cette comptabilité de la mortalité sert, en fait, à légitimer une politique d'austérité : avec le sida, les pouvoirs publics ont fait de l'épidémiologie un outil de rationnement.

Le Ministère n'a pas de chiffres quant aux conséquences de cette comptabilité : combien de lits supprimés dans les services sida, combien de postes gelés ? La baisse de la mortalité par le sida n'a pas été la même pour toutes les catégories de la population. Les inégalités entre les malades se creusent. Même les associations classiques de lutte contre le sida parlent de « travailler la précarité » (malgré leur hantise que sida et précarité, ce n'est pas « vendable »). Aujourd'hui plus personne ne nie le fait que le sida frappe de plein fouet

les chômeurs, les galériens, les pauvres. Faute de toute prévention ciblée à la hauteur, beaucoup de personnes immigrées ou d'origines immigrées découvrent leur séropositivité quand ils tombent malades. Voilà des malades qui n'échapperont pas à leurs journées d'hospitalisation, mais trouveront-ils encore un médecin, un service sida dans l'hôpital de leur quartier ?

La conjonction entre la logique de rationnement (maîtrise comptable des dépenses de santé) du plan Juppé-Aubry, la démobilisation des associations classiques de lutte contre le sida ainsi que leur incapacité à répondre aux besoins des populations frappées aujourd'hui de plein fouet par le VIH, l'acceptation des coupures dans les budgets sida servent la logique de démantèlement de la protection sociale et du service public hospitalier.

Vrais et faux épouvantails
Tout le monde aime se servir de l'épouvantail du système de soins « anglo-saxon ».

Aux États-Unis, où presque la moitié des malades du sida sont des Noirs et des Latinos, 40 millions de personnes n'ont pas d'assurance maladie. Il existe bien une forme d'assurance maladie fédérale pour les plus pauvres, mais elle couvre sur des soins extrêmement minimums. Vers la fin des années quatre-vingt, c'est la lutte sans compromis des malades du sida autour de leurs revendications d'urgence (« *Drugs into bodies* ») qui a posé clairement sur la place publique la nécessité de créer un vrai système d'assurance maladie.

En Angleterre, le National Health Service, établi en 1946, avait comme objectif « un système de soins créé pour améliorer la santé physique et mentale des personnes vivant en Grande-Bretagne ». Les travaillistes voteront la gratuité des soins, sans discrimination entre nationaux et non-nationaux.

L'architecte de cette législation, Aneurin Bevan, déclarait : « le droit des étrangers d'utiliser le National Health Service est implicite dans le texte... je suis étonné par la présomption qu'il y aurait quelque chose de faux à soigner un étranger... » (En 1949, les travaillistes interdiront l'accès au National Health Service sur la base de critère d'immigration.)

La véritable opposition n'est pas entre systèmes « anglo-saxon » et « républicain » mais contre les choix politiques d'austérité imposés par les gouvernements. Les politiques d'austérité en Europe ont d'abord frappé les immigrés et les réfugiés.

L'assaut contre l'Etat providence a d'abord pris pour cibles les immigrés et les réfugiés. Entre 1992 et 1996, à l'heure de l'Europe forteresse de Schengen mais avant le Traité de Maastricht, la France et d'autres pays mettront en place des lois « sur l'immigration » qui, au passage, modifieront en

siq... et mentale des personnes vivant en Grande-Bretagne ». Les travaillistes voteront la gratuité des soins, sans discrimination entre nationaux et non-nationaux. L'architecte de cette législation, Aneurin Bevan, déclarait : « le droit des étrangers d'utiliser le National Health Service est implicite dans le texte... je suis étonné par la présomption qu'il y aurait quelque chose de faux à soigner un étranger... » (En 1949, les travaillistes interdiront l'accès au National Health Service sur la base de critère d'immigration.)



DES PAPIERS POUR TOUS.
DES SOINS POUR TOUS.

ger... » (En 1949, les travaillistes interdiront l'accès au National Health Service sur la base de critère d'immigration.)

La véritable opposition n'est pas entre systèmes « anglo-saxon » et « républicain » mais contre les choix politiques d'austérité imposés par les gouvernements. Les politiques d'austérité en Europe ont d'abord frappé les immigrés et les réfugiés. L'assaut contre l'Etat providence a d'abord pris pour cibles les immigrés et

L'assaut contre l'Etat providence a d'abord pris pour cibles les immigrés et les réfugiés. Entre 1992 et 1996, à l'heure de l'Europe forteresse de Schengen mais avant le Traité de Maastricht, la France et d'autres pays mettront en place des lois « sur l'immigration » qui, au passage, modifieront en profondeur le système de protection sociale : loi Vande Lanotte en Belgique (1994), LAMAL en Suisse (1995), Koppelsingwet aux Pays-Bas (1996), etc. La soumission de la santé publique à l'ordre public, à l'austérité économique, au contrôle de l'immigration, est au cœur de ces lois. Avec des conséquences dévastatrices pour la santé des communautés immigrées, avec la mort évitable des immigrés malades du sida à qui on refuse la trithérapie car elle coûterait « trop cher ». À l'évidence, aujourd'hui les immigrés et les réfugiés ne vivent plus dans l'Etat providence. La protection sociale est en lambeaux. Il est donc trop tard pour se contenter de préserver l'Etat social dans son état actuel, de se limiter à une défense du *statu quo*. Il n'est plus possible de dissocier les luttes des malades étrangers pour l'égalité dans l'accès aux soins des débats et enjeux autour de la protection sociale en France.

La CMU, un plan d'austérité qui ne réduira pas les inégalités

Il ne faut pas confondre le rapport Boulard sur la CMU, synthèse des avis et des propositions issues d'un effort de concertation, avec les intentions réelles du gouvernement. Les contours du projet de couverture maladie universelle sont déjà tracés. La CMU est un plan d'austérité : Jospin précise que « la réforme d'ampleur de la protection sociale » devra se faire « sans crédits supplémentaires... par la mise en commun des crédits d'ores et déjà mobilisés à ce titre ». La CMU maintient le discours dominant sur la gratuité (la charité)

pour les plus pauvres : « le gouvernement souhaite permettre aux plus démunis de disposer d'une protection complémentaire ». Clairement, pour le gouvernement, il ne s'agit donc pas d'améliorer ce qui est remboursé et d'étendre qui est couvert, mais de déplacer les besoins de santé des pauvres vers l'aide sociale. Pire, Jospin précise qu'« un mécanisme d'action sociale sera maintenu... pour les personnes en situation irrégulière ». Il n'est même plus question d'aide médicale, et le gouvernement reste fidèle à la logique Pasqua en matière de protection sociale, manifestement déterminé à violer la lettre et l'esprit de l'avis du Conseil d'Etat, qui, en 1981, avait établi que « résider » en France signifie y vivre, avec ou sans papiers.

Certaines dispositions annoncées de la CMU, comme la dispense d'avance de frais pour les personnes à faible revenu, reposeraient, nous dit-on, sur l'informatisation du système de santé. Mais la mise en œuvre de la coordination des soins (l'informatisation) par la CMU la transformerait, avant toute chose, en un instrument à la fois de maîtrise de dépenses et de contrôle de l'immigration. Ainsi Patrick Weil voulait rendre effective la vérification de la régularité du séjour lors de l'affiliation aux organismes de sécurité sociale, grâce à la connexion informatique entre caisses de sécurité sociale, ANPE, et Ministère de l'Intérieur.

Le rapport Boulard reconnaît l'échec d'une « politique de régulation » de la demande de santé « fondée sur l'idée qu'un recul des remboursements devait entraîner un ralentissement de la consommation des soins ». Le ticket modérateur s'est transformé en « ticket d'exclusion », et aujourd'hui le régime de base de la sécurité sociale couvre 73,6 % des dépenses maladie, alors qu'en 1945

LES POUVOIRS PUBLICS ONT FAIT
DE L'ÉPIDÉMIOLOGIE DU SIDA UN OUTIL
DU RATIONNEMENT DES SOINS.

PRIVATISATION DE L'ASSURANCE MALADIE, CERTAINS S'Y CROIENT DÉJÀ

Le 7 octobre 1998, la compagnie d'assurance Generali obtenait gain de cause devant la Cour de cassation pour son refus de respecter un contrat d'assurance décès et invalidité sur le motif que son client avait laissé « croire qu'il était en bonne santé » alors qu'il se savait séropositif. Selon AR-CAT Sida, cet arrêt « n'est pas assorti

d'un cadre visant à éviter les abus de la part des compagnies d'assurances. »

Cette décision, c'est la convergence de deux logiques : celle de la banalisation du sida, qui nie ou rend invisible la discrimination contre les malades, et celle de la dérégulation du marché des assurances fondée sur la sélection — avec les séropos et, sans doute, les immigrés dans le rôle des « mauvais risques ».

Les mutuelles se posent en rempart contre la discrimination. La Fédération des Mutuelles de France, par exemple, exige que « l'ensemble de la protection maladie, obligatoire et complémentaire, soit placé en dehors de toute pratique de sélection et d'exclusion... visant à empêcher toute discrimi-

nation entre les personnes, en raison de leur état de santé ou de leur handicap, que le risque soit avéré ou non, que les opérations de couverture maladie soient collectives ou non... »

Mais une série de directives européennes sur les assurances, datant de 1992, a mis en place la *Libre Prestation de Service (LPS)* qui permet aux assureurs commerciaux d'exercer leurs activités au sein de la Communauté européenne avec l'agrément d'un seul État membre. Cette harmonisation sera-t-elle utilisée par le gouvernement comme un levier forçant la mise en concurrence entre assurances commerciales et mutuelles ?

Privatiser l'assurance maladie, en faire un « marché de la santé » à 850 milliards de francs, certains s'y croient déjà : « Il faut prendre au sérieux ceux qui prônent la mise en concurrence de la Sécu avec les assureurs », déclare Yves Vérolet, secrétaire confédéral CFDT (la CFDT préside la Caisse National d'Assurance Maladie depuis 2 ans). « Il faut montrer la capacité de l'assurance maladie à se forger une culture de branche (lire : culture de l'entreprise), à se réformer (lire : privatiser) elle-même sans attendre que d'autres nous l'imposent » n M

MARIE-THÉRÈSE PATRY, MILITANTE SUD-CRC : L'AMBITION DE LA SÉCU, À L'ORIGINE, C'ÉTAIT UN VRAI RÉGIME UNIVERSEL, PAS SEULEMENT MALADIE



La couverture maladie universelle (CMU), telle qu'elle est envisagée par le gouvernement, aggrave-t-elle la réalité d'une médecine à plusieurs vitesses ?

En tant que tel, le projet ne va pas aggraver les inégalités en matière de santé. La proposition d'une couverture maladie universelle ne rompt pas avec le fait qu'il y a des gens qui ne pourront pas accéder à tous les soins. Ce qui aggrave la médecine à plusieurs vitesses, c'est l'augmentation de la part des cotisations à la Sécurité sociale qui restent à la charge des ménages, le déremboursement, l'augmentation du forfait hospitalier, le développement du secteur privé et de ses honoraires libres, etc.

Selon le gouvernement, la grande innovation de l'AMU (assurance maladie universelle, version Aubry) est de vouloir remplacer le critère de travail pour accéder à la sécurité sociale par le critère de résidence...

La sécurité sociale s'était mise en place pour les salariés, sur la base du

principe de solidarité. La solidarité entre les personnes, ce n'est pas l'assurance où, je paye pour moi, pour que ça me donne à moi. L'ambition de la sécurité sociale était d'aller vers un régime universel — mais pas seulement maladie —, qui couvrirait toute la population. Politiquement, dès la création de la Sécurité sociale, l'idée d'élever le régime général au niveau des régimes particuliers, d'étendre une couverture universelle pour l'ensemble de la population, a été très vite battue en brèche et n'a jamais vu le jour.

Là où le bât a blessé, c'est que les non-salariés ont refusé d'être dans le même régime que les salariés. Dès 1947, il y a eu création de nombreux régimes diversifiés de non-salariés — des commerçants, des professions libérales, du régime agricole, etc.

Mais le problème, aujourd'hui, c'est qu'on peut être « couvert » — prise en charge par la sécu (ou, pire, l'aide médicale) — et ne pas pouvoir se payer certains soins...

On parle bien d'une couverture maladie universelle avec toutes ses restrictions, c'est-à-dire avec une obligation de payer une partie (le forfait hospitalier), de payer le ticket modérateur (consultation du médecin, médicaments). Ce n'est pas une

couverture universelle au sens de médecine gratuite. C'est donner une protection sociale « universelle » (couvrant l'ensemble de la population) sans pour autant offrir des soins gratuits. D'où le problème des inégalités, puisqu'il y a des gens qui de toute façon, vu la hauteur du ticket modérateur, du forfait hospitalier et des dépassements d'honoraires pratiqués par les médecins, ne pourront pas payer tous les soins.

Comment expliquer que le plan Juppé, dans un cadre d'austérité, proposait d'étendre l'assurance maladie ?

La proposition d'une « assurance maladie universelle », en 1995, était la carotte pour avancer le plan Juppé. L'enjeu du plan Juppé était de baisser les charges des entreprises, vers l'impôt, c'est-à-dire vers les ménages. Dans l'esprit de Juppé, le régime universel était une espèce de compensation, plus ou moins, un prétexte, en disant, vous voyez bien qu'il faut qu'on fiscalise la sécurité sociale, c'est-à-dire de dissocier les cotisations telles qu'elles étaient prévues sur ce qui produit de la richesse nationale...

Si, parallèlement à la mise en place d'un régime universel maladie, la part des cotisations payées par les ménages augmente, le régime uni-

versel couvre sur des soins extrêmement minimes. Ce qui n'était pas du tout l'objectif de la Sécurité sociale au départ : l'objectif était de donner la sécurité, et donc des droits fondamentaux à chacun, d'accéder à tous les soins.

Or aujourd'hui ce n'est pas ça qu'on donne. On dit : il y a une petite partie des soins qui sera payée pour tout le monde, et, en gros, il faudra que les pauvres s'en contentent. Et après, tous ceux qui voudront des soins supplémentaires, des trucs un peu plus chers, il faudra qu'ils se les payent.

Tout ceci n'est pas machiavélique, c'est simplement une orientation politique libérale : il faut qu'on prémunisse la population la plus défavorisée, sur des soins minimes. Le reste est vraiment pris en charge par une assurance privée, chacun fait selon ses moyens.

La sécurité sociale s'explique par le contexte historique. La sécurité sociale en 1945 elle portait uniquement sur les risques sociaux et des revenus de substitution en cas de maladie, de vieillesse, et de congés maternité pour les femmes. Le problème du chômage n'était pas prévu. Le débat qu'il faudrait avoir aujourd'hui c'est la sécurité sociale d'un côté et l'assurance-chômage de l'autre. Et là il y a un vrai hiatus avec l'assuran-

ce-chômage. La revendication des chômeurs pour un revenu minimum garanti est vraiment le problème de l'assurance-chômage. Quand on revendique l'octroi de droits fondamentaux pour toute la population, ça inclut le droit aux soins, à un logement décent, à un revenu de substitution...

Où apparaissent les droits des étrangers dans le débat sur la protection sociale ?

La divergence avec le gouvernement c'est sur sa volonté de réguler les flux migratoires, d'appliquer les accords Schengen. C'est tout ça qui est derrière, ce n'est pas la protection sociale...

Pourtant, ce qu'on entend c'est : « les malades étrangers, ça coûte cher à la France, à la sécu... », ça se traduit par des pratiques de refus de prise en charge des hôpitaux, par le labyrinthe administratif pour débloquer une aide médicale, par le soupçon qui pèse sur tous les étrangers ou les personnes d'origine étrangère...

Le principe de la Sécurité sociale, c'est la redistribution de la richesse également pour tous. On prend une petite part de la richesse nationale produite, on la met de côté pour répondre à des besoins sociaux, tout le monde y a droit, étranger ou pas. Mais, par exemple, pendant les Trente Glorieuses, les travailleurs immigrés cotisaient mais ne bénéfici-

ciaient pas, sous prétexte que leurs enfants étaient au pays, qu'ils prendraient leur retraite dans le pays d'origine !

Aujourd'hui, un hôpital n'a pas le droit de refuser des soins, c'est la loi. Normalement un médecin, tenu par le serment d'Hippocrate, a aussi une obligation de soigner. Mais dans la réalité c'est plus compliqué que ça : il faut carrément apporter la carte de sécurité sociale, la mutuelle, et tout le bataillon pour arriver à se faire soigner, y compris — on ne le sait que par rapport aux ressortissants étrangers — au risque de dénonciation de gens qui étaient en situation irrégulière.

Dans un cas précis, nous avons sensibilisé le personnel hospitalier sur cette question. D'abord parce que ça nous paraissait extrêmement grave : on est là pour soigner des gens, pas pour faire de la délation. En plus, en général, les gens qui sont en situation de clandestinité, ils ne vont pas facilement à l'hôpital, parce qu'ils savent qu'il y a un risque. En général c'est des pathologies lourdes, comme le sida. Mais à mon avis on n'a pas suffisamment de vision de la détresse médicale dans laquelle se trouvent ces populations...

Aujourd'hui on travaille avec des collectifs de sans papiers, mais aussi avec les assistantes sociales d'un bureau d'aide aux émigrants, où on a une structure syndicale qui vient de s'implanter. La question de l'accès aux soins, on va travailler là-dessus. C'est évident que c'est une bataille à mener, au même titre que les sans papiers demandent un logement, un travail. n M

CHRISTIAN SAOUT, PRÉSIDENT DE AIDES FÉDÉRATION :

« Si AIDES n'est pas présent en banlieue, ce n'est pas grave... »



MIGRANTS CONTRE LE SIDA
Pour la Fédération AIDES, comment se mesure le désengagement des pouvoirs publics ?

CHRISTIAN SAOUT Nous avons moins d'argent public, et l'argent privé est difficile à trouver. En plus, les uns et les autres ont l'air de dire que c'est fini.

Le désengagement des pouvoirs publics est symbolique dans la mesure où, quand on parle avec eux, ils disent que le sida n'est plus la première priorité de santé publique. Et on le voit dans les chiffres financiers : les subventions publiques allouées à AIDES — je ne peux pas parler pour les autres associations — c'est 20 % de baisse sur deux ans. C'est quand même assez considérable. Alors je vois bien les exigences des pouvoirs publics : dans une période d'économie budgétaire, tout le monde doit faire des économies. Mais peut-être on aurait quand même pu penser que la lutte contre le sida n'était pas le bon endroit.

Mais, dans le cas de la baisse des subventions allouées à AIDES, s'agit-il d'une politique générale d'austérité, ou du fait que pour les pouvoirs publics le sida n'est plus la première priorité ?

Je ne sais pas. Tout ce que je fais c'est d'observer et de râler. Par exemple, on nous demande si nous pouvons non seulement nous occuper de l'hépatite C mais aussi convaincre les autres associations de faire de même... On ne peut pas à la fois nous demander d'être si exemplaires, si généreux, tout ça en limitant nos moyens.

Au mois de juin, l'association AIDES Alsace affichait un déficit de 370 000 F en 1997 et reprochait à la DDASS d'en être partiellement responsable, par non seulement des « retards de versement des subventions de l'Etat » mais aussi « une mise sous pression permanente »

Le comité a retrouvé des financements, grâce notamment à l'appui de la mairie de Strasbourg et du Conseil régional. Je trouve plutôt bien que des pouvoirs publics locaux se soient substitués à une défaillance de l'Etat...

Mais AIDES Alsace admettait que son déficit était aussi le résultat d'une « baisse drastique des dons publics »

La baisse des dons, nous l'enregistrons tous. De la même manière que nous avons tous, sur le plan national, 20 % de moins de subventions publiques pour la Fédération, nous avons aussi près de 20 % de moins de dons privés. Je crois que nous avons fait le constat : que le SIDA, ce n'est vraiment pas « tendance », surtout quand on affiche des pré-occupations qui sont directement en lien avec la précarité. Ça ne fait pas courir les foules sur le versement de dons. Mais la réalité aujourd'hui, c'est que le sida est le résultat d'un cumul de vulnérabilités. Et bien ça, ce n'est pas « tendance » aujourd'hui, de parler des difficultés des gens, de la pauvreté, d'exclusion, de la mise à l'écart, du rejet. Les gens n'ont pas envie de donner pour des causes comme celle-là.

La démobilisation des militants est-elle une réalité pour AIDES ? Où en est le réseau des volontaires ?

L'an dernier il y avait 3600 volontaires, aujourd'hui ils sont 3 200. L'investissement des vo-

lontaires n'est plus à la même hauteur. Il y a l'effet de fatigue : quand on est volontaire depuis 10 ans, engagé dans la lutte contre le sida depuis 15 ans, il y a un certain désengagement qui est compréhensible.

Parler du sida et de la précarité n'est pas « tendance », dites-vous. Quelle est votre stratégie pour faire le travail en direction des populations les plus vulnérables, jusqu'à présent contournées par les efforts de santé publique ?

Quand vous me dites que les personnes étrangères, en général, apprennent leur séropositivité quand elles sont au stade de la maladie, je dis, oui, il n'y a rien d'étonnant. Comment voulez-vous être étranger en France, non-régularisé, et aller dans un centre de dépistage ? Moins on est reconnu, moins on est attentif à sa santé. Plus tôt est le diagnostic, meilleur est le traitement. D'autant plus qu'un bon traitement est un traitement auquel on adhère. Comment voulez-vous adhérer à un traitement de manière sereine et réaliste si vous êtes maintenus à l'écart de la vie économique et sociale ? Si on est un citoyen mis de côté, c'est évident que les conséquences sont mauvaises pour la santé.

Les chiffres du RNSP confirment l'impact disproportionné du sida au sein de la population étrangère. S'agit-il d'une crise de santé publique, et donc d'une priorité pour la Fédération AIDES ?

Le fait qu'une population soit plus touchée qu'une autre est tout à fait inacceptable. Il y a un problème, et il faut le résoudre. Nous avons pensé pendant longtemps que nous à AIDES nous pouvions être présents en direction

soit plus touchée qu'une autre est tout à fait inacceptable. Il y a un problème, et il faut le résoudre. Nous avons pensé pendant longtemps que nous à AIDES nous pouvions être présents en direction des populations étrangères, en agissant directement. Notre analyse aujourd'hui est plus autour des partenariats. Dès lors, pour une catégorie de populations, qu'il existe déjà des organisations, des regroupements de volonté, notre action elle est plutôt vis-à-vis de ces associations.

Ça ne sert à rien de vouloir imposer notre modèle — on a bien conscience des limites de ce que nous sommes —, il faut le faire partager. Il faut que notre modèle soit repris par les autres. On va les aider, on va les accompagner. Notre défi aujourd'hui c'est sûrement de changer et de nous adapter à ces réalités.

Et si demain AIDES n'est pas présent dans tel quartier de banlieue, si AIDES n'est pas présent vis-à-vis de telle population étrangère, ce n'est pas grave. Si nous n'avons plus assez d'argent pour maintenir les

programmes que nous avons en banlieue, par exemple, on sera avec les autres, et peut-être que les autres arriveront encore mieux à trouver de l'argent, parce qu'ils ont, vis-à-vis de certaines communautés, une légitimité que nous n'avons pas.

Si en revanche nous avons réussi à les aider, à trouver des financements pour mener des actions de lutte contre le sida qu'ils mèneront eux-mêmes, directement, en fonction de leur identité, de leurs attentes et de leurs besoins, si nous avons fait ça, c'est notre honneur. C'est plus notre honneur aujourd'hui de dire voilà ce que nous avons fait, et voilà comment vous pouvez le reprendre et vous pouvez le faire...

Le projet d'AIDES ça n'a jamais été de tout faire. Ça a été de constater quand il n'y avait pas quelque chose, de proposer une réponse aux pouvoirs publics. Ensuite, devant la carence des pouvoirs publics, qu'on allait faire à leur place, et quand on avait démontré que faire à leur place, on avait bien fait, de faire en sorte que ça soit repris par

les autres. Ça a toujours été cette méthode, il faut le réaffirmer et le faire encore plus fort.

Où en êtes-vous avec ce travail de soutien et de partenariat ?

Le 21 novembre nous avons provoqué une grande rencontre à Paris, organisée autour notre action avec des communautés sub-sahariennes en France. Cette rencontre, c'est un petit peu la « recette du partenariat ». Et si ça intéresse d'autres gens, on est prêt.

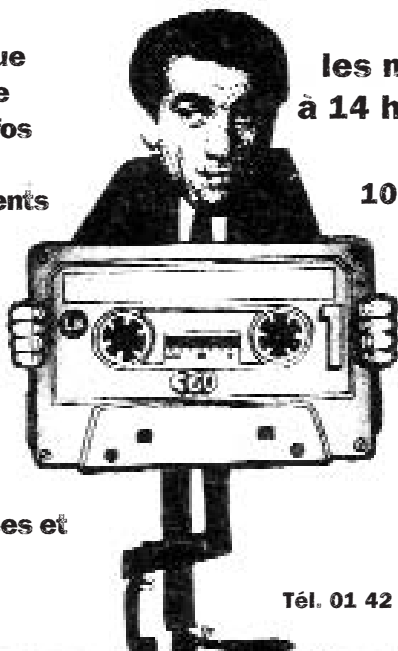
Mais la crise financière vous oblige à défendre vous acquis, donc le statu quo, non ? Comme ce dirigeant d'une association classique de lutte contre le sida qui nous a fait comprendre qu'en période d'austérité, en pleine prise de tête pour faire le plan social de son assoc, ce n'était pas le moment de ramener des histoires d'immigrés...

Ce n'est pas la vision d'AIDES. Je vois les choses difficilement, la baisse des financements ça m'entraîne à faire un plan de licenciement, ça ne me fait pas franchement rire. Non seulement on conduit une réorganisation stratégique mais en plus on le fait dans un contexte finan-

Migrants contre le sida, c'est l'émission qui s'adresse directement aux séropos immigrés et à leurs proches.

Avec la
chronique
juridique
+ des infos
sur les
traitements
+ où se
soigner
et se
loger
à Paris
+ l'actu
des
luttés
immigrées et
contre
le sida.

Tous
les mardis
à 14 heures
FPP
106,3 FM



Tél. 01 42 41 07 70

Le problème — c'est l'homme

La RéPI Femmes s'est tenue le 9 décembre dernier. Consacrée aux spécificités médicales de l'infection à VIH chez les femmes, elle a réuni quatre intervenants spécialisés et une centaine de personnes. Connaissant les difficultés auxquelles se heurtent généralement les femmes séropositives pour obtenir des informations sérieuses et précises, cette Répi nous paraissait nécessaire à la diffusion de l'information et afin de permettre non seulement de poser les questions mais également d'essayer d'y répondre.

Le nombre relativement peu élevé de personnes présentes - comparé aux RéPI habituelles - s'explique sans doute par le caractère d'innovation de l'évènement ou encore par le fait que la plupart des gens ignorent toujours que les femmes sont 8 fois plus vulnérables face au virus que les hommes. Gageons que cette rencontre aura su réveiller la soif de connaissance et la fibre militante de celles qui sont mises à la marge des préoccupations, tant des médecins, des chercheurs que des institutions.

Madame Spérandéo, médecin gynécologue consultant à la clinique Ste Marguerite à Marseille.

A partir des infections les plus fréquemment rencontrées par ses patientes, le Dr Spérandéo a présenté l'éventail des problèmes qui amène les femmes séropositives à consulter. En voici une rapide revue :

- Vaginites et pertes : lorsque l'immunité chute, vaginites et pertes deviennent récidivantes. C'est un problème très 'teigneux' mais que l'on peut traiter notamment à l'aide d'ovules.

- L'infection des trompes et des ovaires (aussi appelés 'les annexes' par la médecine hétérosexuelle masculine ...) : elle se caractérise par des douleurs très importantes et de la fièvre. Quand l'immunité est faible, les signes douloureux ont tendance à disparaître ou sont moins perceptibles, ce qui rend l'infection difficile à identifier. A l'échographie le médecin peut diagnostiquer ce qu'il croit être des kystes alors qu'en réalité il peut s'agir de poches de liquide infectieux situées autour des trompes. Il convient donc d'être vigilante.

- Douleurs abdominales : Ces douleurs peuvent être le signe de problèmes des trompes. Il faut être attentive aux douleurs qui apparaissent, réapparaissent ou encore à la douleur des règles qui se réinstalle. En cas de douleurs récidivantes il ne faut surtout pas hésiter à consulter.

- Cancer du col : il est provoqué par le HPV (virus humain du papillome). Chez une personne immuno-déprimée, il provoque plus de lésions cancéreuses - appelées les condilomes - que chez une personne séronégative. Lorsque les cellules du col sont touchées au tiers, on parle d'une dysplasie légère, au deux tiers c'est une dysplasie modérée. Au delà on parle d'une dysplasie sévère, puis d'un cancer du col. Les interventions se font en général dès la dysplasie sévère. Le symptôme principal est le saignement du col. Les femmes doivent demander à être surveillées, pour éviter à long terme l'intervention chirurgicale. Les séropositives ont deux fois plus de risques de développer un cancer du col que les autres. Les risques de récurrence sont importants. Une équipe américaine a suivi un groupe de femmes VIH traitées contre des condilomes ; sur 127, 62% ont eu des récurrences, 30% d'entre elles ont été retraitées mais à nouveau 60% ont connu des récurrences.

- D'autres problèmes fréquemment rencontrés concernent les troubles hormonaux, l'arrêt des règles, les condilomes.

- Les traitements VIH peuvent provoquer chez les femmes comme chez les hommes des lipodystrophies. Ils rendraient la pilule plus efficace ainsi que les traitements anti épileptique.

Monsieur Mandelbrot, médecin gynécologue accoucheur à la consultation Puzos de Port Royal.

Contrairement à ce qui prévalait au début de l'épidémie, le désir de grossesse se gère, désormais, au cas par cas. Il ne s'agit plus ni de le diaboliser, ni de le banaliser. Il y a de plus en plus de grossesses de femmes séropositives - bien qu'un tiers d'entre elles soit interrompu. Les deux tiers menées à terme représentent 800 accouchements. Quelques dizaines de grossesses seulement ont eu lieu sous trithérapie jusqu'à présent. La situation est globalement assez encourageante bien que différents problèmes et facteurs de risques persistent (échappements thérapeutiques, infections cervicales et/ou génitales, accouchements prématurés et perte des eaux précoce). Actuellement, encore 40% de femmes enceintes séropositives découvrent leur statut sérologique au cours de la grossesse. Bien que le taux de dépistage des femmes soit élevé en France, les conditions de dépistage restent à améliorer à tout point



de vue. En outre, un dialogue interdisciplinaire entre pédiatres, gynécologues, sages femmes, infirmières est primordiale ... Ce qui est loin d'être le cas.

Le taux de transmission de la mère à l'enfant est en net diminution grâce à différentes interventions : traitements antirétroviraux de la mère mais aussi de l'enfant après l'accouchement (2,5% de transmission pour les femmes sous trithérapie), césarienne (2/3 des enfants infectés le sont au moment de l'accouchement par voie basse). De nouvelles stratégies thérapeutiques sont actuellement à l'étude pour permettre de limiter dans de plus importantes proportions la transmission. Un essai est, notamment, en cours dans lequel du Viramune est administré à la mère au cours de la grossesse, et à l'enfant à sa naissance. Le protocole ANRS 075 étudie la tolérance à la bithérapie AZT/3TC pour traiter la mère et l'enfant de façon plus massive, à l'approche, pendant et après l'accouchement. Il semblerait cependant que les enfants ainsi traités multiplient les risques d'anémie à la naissance et de neutropénie à 2-3 mois. On ne sait pas encore si cette association est meilleure que les protocoles expérimentés jusqu'à présent (notamment ACTG 076 par AZT). Par contre, on sait que l'association efavirenz/ddc est contre indiquée pour les femmes enceintes. Un protocole pour la névirapine a été réalisé mais on ne connaît pas encore les résultats.

Camille Cabral, médecin, présidente du PASTT (Prévention, Action, Santé, auprès des TranssexuelLEs et TravestiEs).

Dans ce domaine, beaucoup d'ambiguïtés et de confusions persistent ; à commencer par la terminologie : transgenre, travestiE, transsexuelLE, opéréE, non-opéréE, autant de termes qui sont parfois utilisés indifféremment les uns pour les autres alors qu'ils concernent des individus qui revendiquent des identités différentes ou distinctes. Les femmes transsexuelLEs (ou transgenres), opérées ou non, sont confrontées à différents types de complications médicales liées à la maladie, à la prise de traitements et à leurs interactions avec les interventions chirurgicales et hormonales auxquelles elles ont recours. Le silicone provoque une aggravation des problèmes de peau liés à l'infection à VIH. L'apparition de lipodystrophies est toujours une manifestation de la prise de traitement difficile à supporter et à gérer. L'hormonothérapie n'est pas acceptée par le corps médical et les endocrinologues ne sont pas bien formés ; c'est l'objet d'une vraie lutte pour le PASTT. Globalement la prise en charge des transsexuelLEs est très compliquée. Leurs questions restent la plupart du temps sans réponse. Qu'en est-il de la prise de tabac avec les antiprotéases et l'hormonothérapie ? Quelles sont les interactions entre traitements antirétroviraux et hormonothérapie ? La recherche est particulièrement en retard dans ce domaine et se trouve incapable d'apporter des réponses aux questions qui se posent au quotidien aux transsexuelLEs séropositives. L'opération, elle aussi, pose de vrais problèmes. Le VIH impose des pratiques sûres pour éviter tout risque de contamination, ce qui, faute d'information, n'est pas toujours le cas.

En outre, les transsexuelLEs constituent une population particulièrement vulnérable et discriminée. 70% des transsexuelLEs ont recours à la prostitution et, clandestinisés, se trouvent ainsi exposés aux contaminations. Pourtant, aucun effort de prévention n'est prévu par les institutions pour assurer leur protection.

Mais, la discrimination qui frappe les transsexuelLEs se retrouve également exercée par le pouvoir médical qui continue de ranger le transsexualisme parmi les troubles psychiques : si l'homosexualité a été retirée du glossaire des troubles psychiques, le transsexualisme lui s'y trouve toujours. C'est là une des revendications majeures du PASTT, que les transsexuelLEs ne soient plus considérés comme des malades.

Élisabeth Da Paz, coordinatrice du réseau méditerranéen à l'écoute des femmes à Sida Info Service.

Le problème dans l'infection à VIH, et si l'on veut parler de spécificités de l'infection chez les femmes, c'est le repère, qui est l'homme. On n'a naturellement jamais étudié la spécificité masculine du sida puisque tout a toujours été pensé par rapport au masculin, efficacité des traitements, effets secondaires, maladies opportunistes, recherche clinique, etc. Le virus n'est pas différent selon les corps, mais les corps, eux, le sont.

En matière de sexualité, les femmes expriment plus de culpabilité que les hommes, elles ont peur de contaminer leurs proches, et contractent plus d'infections génitales. Elles font plus d'infections opportunistes que les hommes pour un taux de T4 équivalent. Le cancer du col est recensé comme étant la 13^{ème} infection opportuniste, c'est avec elle que la problématique féminine par rapport au sida a émergé en 1993.

Un des problèmes des femmes, c'est que pour éviter les problèmes de poids et de lipodystrophies, elles préfèrent arrêter les traitements mais elles ne peuvent pas le dire, ce serait incompréhensible et inacceptable.

La pandémie a fait émerger différentes problématiques : 70% des pauvres sont des femmes, les femmes infibulées ou excisées ont plus de risques d'être contaminées lors du premier rapport, en France tous les 15 jours deux femmes meurent des suites de violences conjugales, etc. Le VIH provoque violence et isolement et plus précisément pour les femmes.

D'une façon générale les femmes sont de toutes façon écartées de la recherche et de ses préoccupations. Il y a un manque et trop peu de recherches spécifiques alors que les femmes sont 8 fois plus sensibles au virus que les hommes.

I AM
AWAKE IN
THE PLACE
WHERE
WOMEN DIE

GMHC
TREATMENT
ISSUES

ACT UP
PARIS

Problèmes de menstruation rencontrés par les femmes séropositives

Quels sont les problèmes de menstruation rencontrés par les femmes séropositives ?

Des femmes séropositives ont rapporté subir toutes sortes de troubles de leurs règles (dysménorées) : règles irrégulières, plus fréquentes, plus abondantes, plus douloureuses, symptômes prémenstruels plus graves, perte de caillots de sang plus sombres que d'ordinaire ; le problème menstruel le plus habituel étant la disparition totale des règles, que l'on appelle aménorrhée. Les femmes souffrent alors de douleurs du pelvis, d'enflures des seins ou de vapeurs (changement de température). Les règles abondantes provoquent, elles, une perte de sang excessive qui peut entraîner une chute des globules rouges (anémie). L'anémie se diagnostique par les symptômes suivants : fatigue, faiblesse et problèmes de respiration. Il est particulièrement important de surveiller ce problème car l'anémie peut également être provoquée par l'infection à VIH elle-même ou encore par les traitements pour combattre le virus.

L'infection à VIH est-elle responsable des problèmes menstruels ?

Les témoignages des femmes séropositives semblent l'indiquer, pourtant on ne sait pas avec certitude comment l'infection à VIH peut être responsable des troubles des menstruations. Le système de reproduction féminin et le cycle menstruel répondent à des mécanismes très complexes. On sait que les hormones féminines (œstrogènes et progestérones) communiquent en partie avec le système immunitaire. On sait également que le VIH peut faire baisser le taux de testostérone (hormone masculine) chez les hommes séropositifs. Il semble donc logique de penser que les déficiences du système immunitaire liés au VIH peuvent entraîner des changements hormonaux chez les femmes séropositives provoquant notamment des irrégularités menstruelles.

Des études ont été réalisées sur le taux de testostérone des hommes séropositifs. Un taux de testostérone très bas entraîne une perte de muscle, de poids et d'une partie de la libido (appétit sexuel). L'injection d'hormones est un des moyens utilisés pour combler le déficit de testostérone. Il s'ensuit généralement une reprise de poids, les patients retrouvent leur libido et se sentent mieux après traitement.

La fonction des hormones féminines chez les femmes séropositives n'a pas, elle, été étudiée de manière adéquate. On considère que les maladies chroniques et la perte de poids sont des facteurs qui peuvent provoquer la disparition des règles et que pour ces raisons beaucoup de femmes qui sont à un stade très avancé du sida et qui ont perdu beaucoup de poids peuvent voir leurs règles disparaître.

Comment diagnostique-t-on les problèmes menstruels ?

Si vous constatez des irrégularités, des problèmes ou des changements dans votre cycle menstruel, consultez votre médecin. Il est fortement recommandé de voir un gynécologue ou un obstétricien et de faire des examens pelviens réguliers. Des analyses de sang pratiquées en cas de dérèglements hormonaux sont également nécessaires pour déterminer l'origine des dysménorées. Les problèmes menstruels peuvent affecter votre santé physique et vos émotions mais ils peuvent être diagnostiqués et traités.

Comment traite-t-on les problèmes menstruels ?

Beaucoup de facteurs peuvent créer des dysménorées, c'est pourquoi un diagnostic précis est nécessaire.

Un taux d'œstrogènes bas peut indiquer un début de ménopause (théoriquement entre 45 et 55 ans) ou une ménopause prématurée (si des signes apparaissent avant 40 ans). Les symptômes de la ménopause - bouffées de chaleur, perte de la libido, arrêt de la lubrification vaginale, douleurs en urinant, insomnies et changements d'humeur - peuvent être traités et minimisés par l'injection d'hormones (œstrogènes, progestérones ou les deux). Toutefois l'œstrogène utilisé seul peut augmenter le risque de cancer utérin. Le syndrome prémenstruel peut être traité de plusieurs façons. Le traitement inclut : repos, réduction du stress, apports de vitamines, sport régulier. Des médicaments ou des herbes diurétiques peuvent être utilisés, après avis du médecin, afin de réduire les problèmes de ballonnements et les douleurs des seins. De petites doses d'antidépresseur aident également certaines femmes à faire face aux fluctuations d'humeur. Contre les douleurs prémenstruelles ou menstruelles l'aspirine, l'ibuprofène (Motrin ou Advil) ou le Naproxène (Naprosyne, Anaprox ou Alave) sont assez efficaces. Ces médicaments s'obtiennent sans ordonnance en pharmacies.

Les drogues peuvent-elles affecter les menstruations ?

Certaines drogues peuvent affecter les règles. L'héroïne peut provoquer leur disparition. La marijuana (à raison de plusieurs joints par jour) peut parfois occasionner une aménorée et une décharge laiteuse des seins. La cocaïne et la méthadone ne semblent pas avoir ces effets. Cependant la malnutrition entraînée par la perte d'appétit due à certaines consommations peuvent provoquer des aménorées.

Les traitements contre le VIH affectent-ils les menstruations ?

Les recherches cliniques menées sur les différents traitements disponibles actuellement, impliquant rarement ou insuffisamment des femmes et n'étant pas conçues pour étudier les problématiques spécifiquement féminines, ne permettent pas de répondre précisément à cette question. De façon empirique on constate cependant un lien de causalité entre la prise de traitements et l'apparition de troubles des menstruations.

C'est le cas avec le Mégace, une hormone féminine (progestérone), qui est utilisée pour le traitement du syndrome du dépérissement. Ce médicament officiellement approuvé semble pourtant avoir un effet néfaste sur les menstruations. Dix femmes seulement ont été recrutées pour participer aux essais cliniques de ce traitement mais toutes ont rapporté avoir des problèmes de menstruation. Les effets secondaires les plus courants de la progestérone sont des règles irrégulières et des saignements constants et abondants. On sait également que les femmes utilisant la progestérone comme moyen de contraception (Depo-provera ou Norplant) souffrent de maux de tête, de ballonnements ou de dépression.

Les médicaments antiviraux, utilisés contre le VIH comme l'AZT, le ddI, le ddC, et le d4T peuvent provoquer des problèmes menstruels. Cependant, peu de femmes ont pu participer aux essais cliniques et lorsque ce fut le cas ces femmes n'ont pas été interrogées sur ce type d'effet secondaire, ainsi, les données scientifiques disponibles restent-elles maigres.

[l'ensemble des fiches d'information publiées par le GMHC est disponible, au local d'Act Up-Paris]

IEM

DOUBLE PEINE : ON ACHÈVE BIEN LES MALADES

La situation de Mourad T., malade du sida, illustre une fois de plus l'absurdité d'une loi française qui n'en finit plus d'hésiter entre droits de l'homme et désir de répression. Parce qu'il est atteint d'une pathologie grave, Mourad T. ne peut pas être expulsé. Mais parce qu'il a commis un délit, il ne peut être régularisé, il n'a le droit ni de travailler; ni de percevoir des allocations sociales, il n'a aucun moyen de se soigner. La France lui offre de mourir, seul et isolé sur son territoire.

M. Mourad T., 40 ans, né en France, est atteint d'une pathologie grave. Il vit dans une cave du quartier de Fontaine Mallet, à Villepinte (93). Récemment, il a perdu la vue suite aux séquelles de sa pathologie. Son état de santé ne cesse de s'aggraver. La loi n° 48-349 du 11 mai 1998 (loi Chevènement) permet qu'une carte de séjour temporaire pour « vie privée ou familiale », assortie d'une autorisation de travail, soit délivrée de plein droit aux « étrangers dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner des conséquences d'une exceptionnelle gravité ». Mais la Préfecture refuse de régulariser M. Mourad T. car il est frappé par la double peine. Le 31 décembre, nous avons rencontré Mme Lyse Guez-Rebmann (tél. 01 41 52 53 22), attachée de Cabinet du Dr Jean Claude Mejsak, maire de Villepinte. Elle nous a déclaré : « Tant que M. T. sera frappé d'une Interdiction du Territoire Français (ITF), le Maire ne fera rien ». Mme Guez-Rebmann a néanmoins déclaré son intention d'interpeller M. le Préfet et les services sociaux, sans s'engager sur un délai précis. Il est inadmissible qu'un Maire, de surcroît un médecin, n'intervienne pas immédiatement pour régler la situation de M. T. Une solution satisfaisante et durable, permettant à M. T. de vivre dans la dignité et l'égalité, reste possible mais dépendant du soutien du maire, Dr Mejsak. Nous demandons au Maire de Villepinte d'intervenir, en urgence absolue, auprès des autorités compétentes afin d'obtenir : la régularisation immédiate de M. T., en usant du pouvoir discrétionnaire du Préfet ; la levée de la mesure d'interdiction du territoire (ITF) prononcée contre M. T. ; La réquisition d'un logement, adapté à la prise en charge d'une personne gravement malade et aveugle ; l'ouverture immédiate des droits sociaux de M. T., afin de lui permettre un accès rapide au RMI et aux autres prestations sociales ; la reconnaissance par la COTOREP du statut de travailleur handicapé de M. T., et l'attribution immédiate de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).

[communiqué de presse du 31 décembre 1998. Signataires : Act Up Paris ; Fédération des Tunisiens pour une Citoyenneté des Deux Rives (FTCR) ; Migrants contre le Sida]

PATRICE D.

Patrice D. est mort des suites d'un sida dans la prison d'Oukacha, à Casablanca. Il aurait pu être sauvé, si les autorités françaises lui avaient fourni régulièrement les médicaments nécessaires, ou si elles avaient demandé son rapatriement. Mais elles ont préféré laissé mourir un ressortissant français malade du sida dans une prison marocaine et ne sont pas intervenues.

Patrice D. était détenu à Casablanca depuis le 15 juin 1997. Il était malade du sida et atteint des hépatites B et C, son état de santé exigeait des soins constants et réguliers. La trithérapie (Crixivan, Epivir, Rétrovir) dont il avait bénéficié en France avait été interrompue pendant les cinq premiers mois de son incarcération. Le consulat de France à Casablanca lui avait ensuite fourni son traitement de façon très épisodique, ce en dépit des indications médicales très strictes qui imposent qu'un tel traitement ne soit jamais interrompu sous peine de voir se développer des résistances virales qui peuvent être irrémédiables.

Alerté fin octobre dernier, Act Up-Paris avisait aussitôt Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la santé, de la situation alarmante de Patrice D. Malgré l'urgence, et malgré nos relances, rien n'a été fait. Six semaines plus tard, un conseiller de B. Kouchner se contentait de renvoyer Act Up-Paris au ministère des affaires étrangères.

C'est donc en toute connaissance de cause qu'on a laissé pourrir la situation et mourir Patrice D. L'indifférence, la négligence et l'inaction des autorités françaises les rendent directement responsables de ce décès. Elles devront rendre compte, dans le cas de Patrice D., de non-assistance à personne en danger.

Act Up-Paris n'a cessé de dénoncer l'incompatibilité des conditions d'incarcération avec les soins nécessaires à la survie des personnes atteintes de pathologies graves. Ce qui est vrai pour la France l'est plus encore pour le Maroc.

Act Up-Paris exige que les autorités françaises protègent, comme elles le doivent, la vie des ressortissants français à l'étranger, atteints de pathologies graves, afin qu'ils soient traités comme ils devraient l'être en France, conformément à leur état de santé. [communiqué de presse 21/12/98]

ENTRE COMEDIE DRAMATIQUE ET VAUDEVILLE

Une conférence était annoncée le 25 novembre 1998, à la Direction Générale de la Santé, sur un thème alléchant : "de la mise en place des traitements de substitution à leur évaluation". Allions-nous y entendre les résultats officiels de la politique de substitution ? Que nenni Deux ans après la mise en place nationale de ces traitements de substitution, cette conférence n'était que l'occasion pour les professionnels «médiatiques» de la substitution et les spécialistes experts de l'évaluation de décliner selon divers angles d'attaque : « C'est compliqué ! ».

Nous avons décidé d'accompagner à cette conférence, une association que le comité d'organisation avait sûrement oublié d'informer, l'association Côté Quartier, regroupent les quatre cents riverains qui soutiennent la boutique de la rue Beaurepaire. Le jour même, avait lieu un procès, préparé de longue date, par l'association des opposants à cette boutique, demandant au tribunal une jurisprudence qui reconnaisse que l'implantation de boutiques constitue systématiquement une source de nuisances pour les riverains et doit donc faire l'objet, au préalable, d'une enquête d'utilité publique. Une telle démarche avait bien sûr pour objectif de condamner dans le futur tout nouveau projet de boutique ; des initiatives qui constituent à l'heure actuelle la seule réponse autorisée à l'urgence sanitaire et sociale dûe à la répression des drogues.

C'est pourquoi, alors que Bernard Kouchner vient de finir son discours d'introduction à la conférence, la responsable de Côté Quartier demande la parole afin d'exprimer l'urgence de la situation et de souligner les enjeux du procès de l'après-midi. Elle commence à peine, mais le secrétaire d'état à la santé fait poliment remarquer qu'un conseil des ministres l'attend, et qu'il n'a pas le temps. Elle insiste. La réponse ne se fait pas attendre : Kouchner excédé la rejoint dans la salle et lui hurle « On ne fait pas de militantisme avec moi ! ». Nous nous levons en hurlant à notre tour « Vous devez l'écouter et lui répondre ! » Kouchner prend nerveusement la direction de la sortie de la salle de conférence, les participants restent médusés par son attitude, il claque la porte en lachant dans un hurlement final : « Mais j'en ai marre d'être pris pour un ennemi ! » Il sort. Fin du premier Acte. Fallait-il en conclure que le scandale de la rue Beaurepaire n'avait pas sa place dans cette conférence ?

... / ...

Acte II : Décidés à pousser l'absurdité à son comble, nous posons au président du comité d'organisation, Boyan Christoforov, la question suivante : « Considérez vous que des projets comme celui de la boutique de la rue Beaurepaire sont totalement hors sujet lorsqu'il s'agit de l'évaluation de s politiques de substitution ? » Mais parfaitement, ça n'a rien à voir ! » répond-il, apparemment très perturbé, ou près peu renseigné sur l'importance des problèmes sociaux dans la toxicomanie.

La conférence reprend son cours, et commence dans une ambiance pesante par l'exposé de trois responsables de programmes d'autres pays européens, en matière de substitution : la Hollande, la Suisse et l'Angleterre. Les trois experts s'étonnent tour à tour, au terme de leurs exposés, qu'apparemment en France une réponse à la toxicomanie agissant dès le début de la prise en charge à la fois sur les terrains social, sanitaire et clinique, n'ait toujours pas été développé ; puisque sans réponse sociale, il n'est vraiment pas pensable d'espérer des traitements de substitution de véritables résultats satisfaisants. C'est bien la conclusion de leurs études qui confirme le retard de la France. Derrière les frontières une perspective ...

Acte III : Pendant ce temps, au tribunal, la délibération est renvoyée au 13 janvier, comme le suggéraient les opposants pour bloquer la situation et gagner du temps.

SANTÉ/PRÉCARITÉ : PARTICIPER OU LUTTER ?

MM. Kouchner, secrétaire d'Etat à la santé et Durleman, Directeur général de l'AP-HP, ont été interpellés lors du colloque « santé, précarité, vulnérabilité en Europe », qui s'est tenu le 1^{er} décembre, par des militants de 13 actif, d'Act Up-Paris, d'ACI, de la CGT Pitié-Salpêtrière, et de Migrants contre le sida. L'intervention dénonçait l'hypocrisie d'un gouvernement qui entend se donner bonne conscience en envoyant son secrétaire d'Etat à la santé palabrer pour le 1^{er} décembre alors qu'il s'acharne à maintenir une politique inique en matière d'immigration, de toxicomanie, de minima sociaux, et d'accès aux soins et à la santé.

Ce thème dont vous débattiez une fois par an est notre combat quotidien. Tous les jours, des gens meurent de froid, de faim, d'un accès impossible aux minima vitaux, dans un monde regorgeant pourtant de richesses.

A ce titre, l'ouverture de ce colloque par Bernard Kouchner est une formidable hypocrisie : il est membre d'un gouvernement qui organise et développe la précarité.

C'est bien ce gouvernement qui refuse l'augmentation des minima sociaux aux chômeurs et précaires, qui subventionne l'emploi précaire, qui rend 80 000 sans papiers à la clandestinité, qui pourchasse les usagers de drogues, qui maintient ceux qu'il a choisis d'emprisonner dans un dénuement sanitaire grandissant.

C'est bien ce gouvernement qui intègre le système de soins dans un vaste marché de la santé, qui « apparente l'exigence du patient à celle du consommateur de soins » (B. Kouchner, 22/09/98, intervention à la commission des comptes de la sécurité sociale), qui diminue le nombre de lits hospitaliers, qui transforme les médecins en gestionnaires du système, qui liquide discrètement les agences de lutte contre le sida (mission sida de la DGS, ANRS), qui privatise une partie de la couverture sociale, démantelant ainsi le système de protection sociale basé sur la solidarité (objectif de la sécurité sociale à son origine).

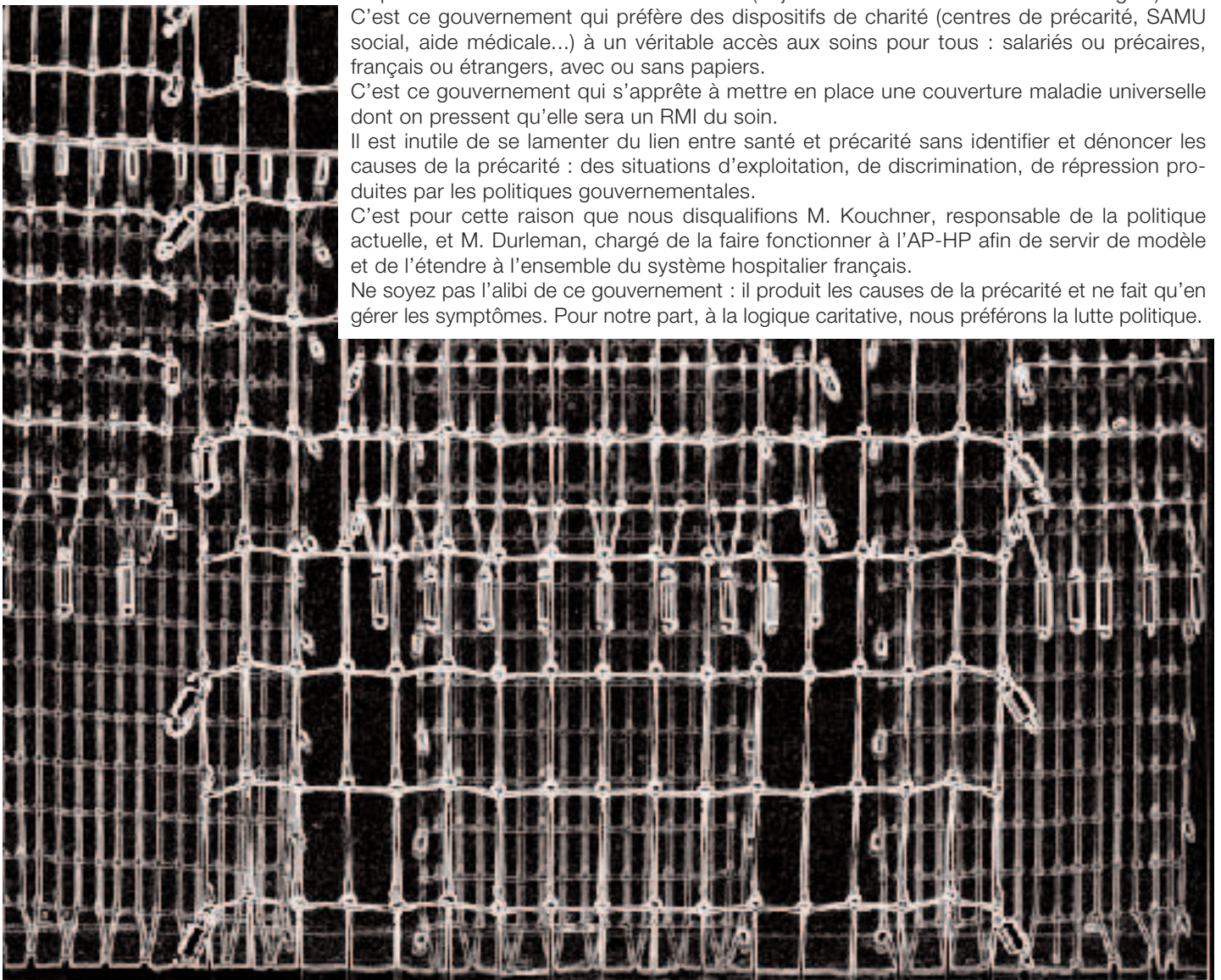
C'est ce gouvernement qui préfère des dispositifs de charité (centres de précarité, SAMU social, aide médicale...) à un véritable accès aux soins pour tous : salariés ou précaires, français ou étrangers, avec ou sans papiers.

C'est ce gouvernement qui s'apprête à mettre en place une couverture maladie universelle dont on pressent qu'elle sera un RMI du soin.

Il est inutile de se lamenter du lien entre santé et précarité sans identifier et dénoncer les causes de la précarité : des situations d'exploitation, de discrimination, de répression produites par les politiques gouvernementales.

C'est pour cette raison que nous disqualifions M. Kouchner, responsable de la politique actuelle, et M. Durleman, chargé de la faire fonctionner à l'AP-HP afin de servir de modèle et de l'étendre à l'ensemble du système hospitalier français.

Ne soyez pas l'alibi de ce gouvernement : il produit les causes de la précarité et ne fait qu'en gérer les symptômes. Pour notre part, à la logique caritative, nous préférons la lutte politique.



ABSTINENCE, FIDÉLITÉ ET ARV

Le Sénégal affiche triomphalement depuis des années une séroprévalence nationale inférieure à 2% de la population adulte - chiffre officiel, surprenant compte tenu de l'état de l'épidémie et de sa progression dans les pays voisins (la Côte d'Ivoire, avec une économie et une vulnérabilité a priori semblable, en est à 11%). Un chiffre d'autant plus étonnant que rien en matière de lutte contre le sida au Sénégal n'a été de nature à rassurer pour l'avenir les militants d'Act Up qui en reviennent.

A l'ouverture des conférences sur le sida, le très médiatique MM. N'Doye, directeur du Programme National de Lutte contre le Sida, reçoit des prix honorifiques ; il se fait chaudement féliciter par Peter Piot, le directeur exécutif d'ONUSIDA. C'est l'exemple à suivre, cité par tous les inconditionnels du tout prévention : « la prévention, ça marche ! La preuve, le Sénégal ». Le problème, c'est qu'il n'y a pas plus de véritable prévention au Sénégal que dans les pays voisins et que le peu qui existe reste pour le moins insuffisant : fidélité, abstinence, fidélité, abstinence, c'est tout ce qu'on peut lire jusqu'ici sur les panneaux qui ornent la corniche de Dakar. Le Sénégal affiche par ailleurs, avec de plus en plus de succès d'estime, un programme d'accès aux antirétroviraux ciselé dans du pur diamant : 40 personnes sous trithérapies dans des conditions de suivi médical correctes, en bénéficiant d'une réduction sur le forfait mensuel proportionnelle à leurs ressources ... Des professionnels de santé compétents, des négociations avec les laboratoires bien menées et un suivi de l'impact sociologique et économique de l'accès aux traitements prévu en amont ; tout cela est très intéressant. Cela dit à part ce programme, que faites-vous Mr N'Doye, pour le reste des soi-disant 2% de séropos que vous affichez ? Que fait votre gouvernement pour réduire le coût exorbitant des hospitalisations pour les malades ordinaires qui ne peuvent pas se payer leurs traitements contre leurs maladies opportunistes ? Que ferez-vous pour convaincre les bailleurs de fonds internationaux sceptiques qui justifient leur inertie par le refus de favoriser des politiques de santé élitistes ? Que direz-vous à Paris le 22 janvier 1999 aux représentants du Fonds de Solidarité Thérapeutique International que vous courtisez ? Ce sont des questions auxquelles vous devriez vous préparer à répondre car nous au moins nous les poserons.

FSTI : CAHIN-CAHA

Décembre 97, conférence internationale sur le sida en Afrique : Jacques Chirac annonce le lancement d'une grand idée, un « Fonds de solidarité Thérapeutique International » ; objectif récolter de l'argent pour favoriser l'accès aux antirétroviraux dans les pays en développement. Kouchner, ravi, part en campagne. Un comité de pilotage se met en place, dans lequel Act Up-Paris s'engage ; Ce Fonds doit servir de levier pour mobiliser l'opinion publique et les financements internationaux. Un an après, bilan des acquis et des perspectives, sans effets d'annonces ni de manches, ça nous changera.

Le G8 a inscrit dans ses résolutions la nécessité d'étudier de près l'intérêt de l'initiative... C'est un premier pas, mais on attend toujours les conclusions des experts... Le Parlement Européen a voté de justesse (à la suite d'un lobby mené, entre autre, par Act Up) une autorisation budgétaire de 3 millions d'écus, donnant au Fonds une dimension plus « internationale ». Attendons de voir si ces maigres budgets seront engagés et assurons-nous qu'il ne s'agit pas seulement de fonds réaffectés mais bien de budgets additionnels. Quelques pays européens « seraient prêts à s'engager », nous répète Bernard Kouchner de réunions en réunions. Quand ? rien ne nous permet de le dire pour le moment. Glaxo Wellcome drague avec assiduité le fonds et serait trop heureux de participer financièrement aux volets formations des projets à venir. Nul doute que le laboratoire saura vendre par ce biais son pack AZT/3TC que le marché occidental vient à boudier. Reste quelques acquis franco-français bien maigres : le ministère de la Santé met 5 millions, c'est bien le moins qu'il puisse faire, le ministère de la Coopération en met 20 et maintient de justesse son budget sida. Chirac n'a pas montré l'exemple : il n'y a pas plus d'argent qu'hier sur le sida dans les PVD.

Si sur le plan international, politiquement, on peut sentir quelques avancées, sur le plan financier rien de nouveau, le montant du FSTI en témoigne. Pas de droit à l'erreur donc. Les premiers projets financés par ce Fonds seront décisifs et doivent être menés avec une rigueur absolue ; leur réussite ou leur échec conditionneront l'engagement futur d'autres bailleurs. Alors, Act Up-Paris s'échine à recadrer sans arrêt les choses ; pour que le comité restreint chargé de la sélection et de l'orientation des projets garde le contrôle, que ses décisions soient respectées, pour que les porteurs et porteuses de casquettes empilées qui naviguent dans les eaux du Secrétariat à la Santé cessent de tourner la tête à leurs interlocuteurs dans les PVD, pour que les premiers projets sélectionnés (Côte d'Ivoire, Afrique du Sud et Maroc) soient correctement montés ; pour que Monsieur Chirac daigne se préoccuper du devenir de son bébé et que Monsieur Jospin feigne de s'y intéresser. Jusqu'ici tout va bien, comme on dit quand rien ne va plus.

IL EST ENCORE TEMPS D'ENTENDRE LES USAGERS DU PACS

Mercredi 9 décembre, l'Assemblée nationale a adopté en première lecture la proposition de loi relative au Pacte Civil de Solidarité. Avec AC!, Aides Fédération nationale, Aides Paris-Ile de France, APGL, ARDHIS, Centre gai&lesbien de Paris, Prochoix-Paris, Act Up-Paris a créé l'Observatoire du PaCS. Nous sommes les futurs usagers du PaCS : nous exigeons du parlement et du gouvernement qu'ils corrigent, avant son adoption définitive, un texte qui, en l'état, n'améliorera pas nos vies.

Homophobie nationale

L'Observatoire du PaCS s'est donné pour objectif de surveiller les débats parlementaires. Depuis le vote à l'Assemblée nationale de la motion d'irrecevabilité du PaCS, le 9 octobre, jusqu'à l'adoption en première lecture, le 9 décembre dernier, les discussions ont rarement été à la hauteur des enjeux du texte. Au débat qu'il exigeait, les députés ont préféré l'absence ou l'obstruction ; à l'inacceptable homophobie qui s'est exprimée dans l'hémicycle, ils n'ont su, pour la plupart, répondre que par le silence ou les rires. Nous avons publié, mardi 1er décembre, un florilège de propos homophobes sur le site internet de l'Observatoire du PaCS (<http://www.altern.org/obspace>). Si nous n'avons encore aucun droit pour nos couples, nous avons celui de voter. Nous saurons nous en souvenir.

"L'Observatoire vous surveille"

Mardi 1er décembre, 30 militants de l'Observatoire du PaCS manifestent devant l'Assemblée nationale. Nous exigeons des parlementaires qu'ils examinent dignement un texte qui nous concerne.

Revendications

Contre les lacunes et les incohérences de la proposition de loi, nous revendiquons :

- la signature du PaCS en mairie et l'alignement sur le régime fiscal matrimonial, pour une reconnaissance pleine et entière des couples homosexuels exclus du mariage;
- un droit au séjour sans restriction pour nos amant/es sans papier, un accès rapide à la naturalisation, la reconnaissance du droit à la vie privée pour les couples binationaux, mariés, concubins ou pacsés;
- la suppression de tous les délais, symptomatiques d'une suspicion à l'égard de nos couples;
- l'individualisation des minima sociaux : l'ouverture et le maintien des droits ne doit plus dépendre des ressources du conjoint;

- l'accès à l'adoption, à la procréation médicalement assistée et à la coparentalité pour les futurs pacsés, qu'ils soient hétérosexuels ou homosexuels.

Le PaCS dissous dans le calendrier ?

Après avoir annoncé l'adoption définitive du texte au printemps 99, le garde des Sceaux, Elizabeth Guigou espère maintenant un vote avant la fin de l'année. Nous avons déjà attendu 10 ans avant que les projets successifs de Cus, Pic et Cucu, n'aboutissent à ce PaCS. Les élections européennes des 13 et 20 juin prochain, l'obstruction annoncée du Sénat, et la perspective de présidentielles anticipées compromettent sérieusement l'avenir du Pacte Civil de Solidarité.

Que le gouvernement travaille

Avant l'adoption définitive de la proposition de loi relative au Pacte Civil de Solidarité, le parlement et, plus encore, le gouvernement (Art. 44 de la Constitution), ont le pouvoir de la corriger en l'amendant au cours de la navette où l'Assemblée nationale et le Sénat l'examinent tour à tour. Après une seule lecture par chaque chambre, le Premier ministre peut décider d'accélérer la procédure, de déclarer l'urgence et de provoquer la réunion d'une Commission mixte paritaire (Art. 45 de la Constitution). Ce groupe composé de 7 députés et de 7 sénateurs travaille alors à l'élaboration d'un nouveau texte que le gouvernement peut encore, à ce stade amender. Il peut enfin, en dernier lieu, donner le dernier mot à l'Assemblée nationale qui, seule, adopte la loi.

L'Observatoire du PaCS exige du gouvernement et du parlement qu'ils entendent enfin les usagers du PaCS, corrigent la proposition de loi et prennent les moyens de la faire adopter au plus vite.

Contactez l'Observatoire du PaCS

Tel : 01.49.29.95.38 - e-mail : obspace@altern.org

c/o Centre gai&lesbien de Paris BP 255 - 75524 Paris Cedex 11



3615 JH

Pub télé média 185x133

allogay

Act Up-Paris sur le Net <http://www.actupp.org/>



si vous n'avez pas accès à internet, créez votre BAL internet sur le 3615 Act Up. 1,23 la minute.

depuis peu :
Archives en ligne.

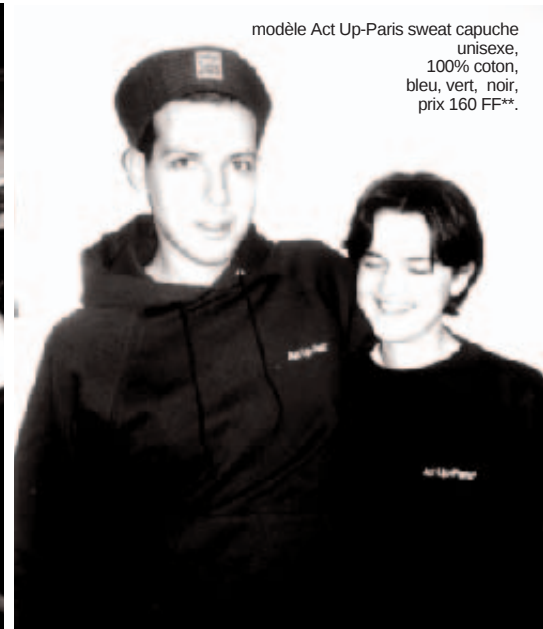
3615 JKH



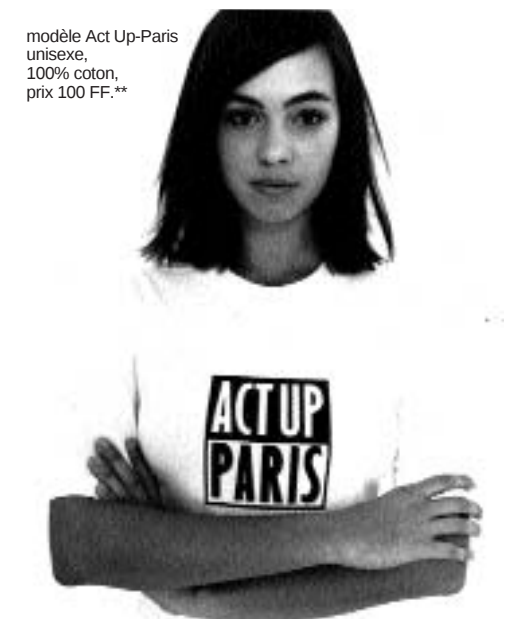
nouveau modèle «Africa is burning»,
unisexe, 100% coton,
prix 100 FF**.



modèle Act Up-Paris et Agnès B.
unisexe,
100% coton,
prix 100 FF**.



modèle Act Up-Paris sweat capuche
unisexe,
100% coton,
bleu, vert, noir,
prix 160 FF**.



modèle Act Up-Paris
unisexe,
100% coton,
prix 100 FF.**



modèle Act Up-Paris coupe-vent
unisexe,
100% coton,
vert
prix 160 FF.**



nouveau modèle «retour au silence»,
unisexe,
100% coton,
prix 100 FF.**



modèles «Ignorance is your ennemy»,
«knowledge is a weapons»,
unisexe,
100% coton,
vert, bleu, rouge, violet,
prix 100 FF.**



modèles SILENCE=MORT,
COLERE=ACTION,
unisexe,
100% coton,
prix 100 FF.**

TEE-SHIRTS

Modèles	Taille	Prix	Quantité
Agnès B. Guilbert	L n	50 F	
Danser=Vivre	L n	50 F	
Nous sommes la gauche	L n	100 F	
Par le sang, par le sperme, par la loi	S n M n L n XL n	100 F	
Agnès B. (blanc ou noir)	S n M n L n XL n	100 F	
Paris is burning	M n L n XL n	100 F	
Silence=Mort	S n M n L n XL n	100 F	
Action=Vie	S n M n L n XL n	100 F	
Colère=Action	S n M n L n XL n	100 F	
Act-Up Paris Logo noir sur gris	M n L n XL n	100 F	
Knowledge is a weapon (bleu ou vert)	S n M n L n XL n	100 F	
Ignorance is your enemy (bleu ou vert)	S n M n L n XL n	100 F	
Act-Up Paris Logo noir sur blanc*	S n M n L n XL n	100 F	

* ce modèle existe en bleu n, vert n, rouge n, violet n

SWEAT-SHIRTS

Modèles	Taille	Prix	Quantité
Act Up-Paris (bleu, noir, vert)	S n M n L n XL n	180 F	
O* (1er Décembre 1996)	M n L n XL n	100 F	

COUPE-VENT

Act Up-Paris (vert)	S n M n L n XL n	160 F	
---------------------	------------------	-------	----------------------

BADGES

Modèles	Prix	Quantité
Colère=Action, Action=Vie, Silence=Mort	20 F	
J'ai envie que tu vives	20 F	
Personne ne sait que je suis séropositif(ve)	20 F	

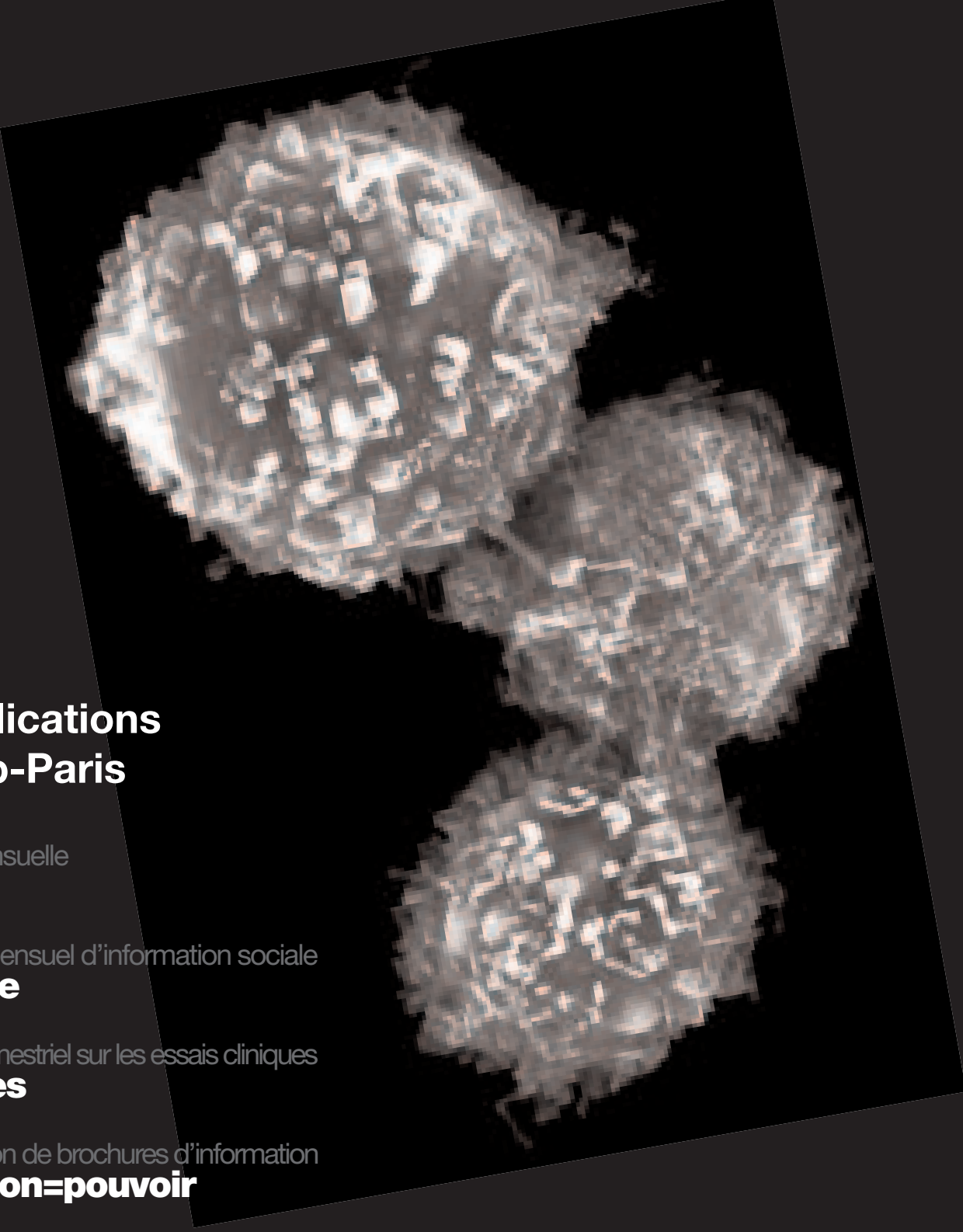
****Attention :** les prix indiqués n'incluent pas les frais de port qui s'élèvent à 20 F, à rajouter systématiquement.

Bon de commande. Complétez et retournez accompagné d'un chèque libellé à l'ordre d'Act Up-Paris. BP 287. 75 525. Paris cedex 11.

Nom Prénom Adresse

Après avoir coché les cases, précisez ici le montant total de votre chèque

Total F



Les publications d'Act Up-Paris

► la lettre mensuelle
Action.

► le bulletin mensuel d'information sociale
action=vie

► le bulletin bimestriel sur les essais cliniques
protocoles

► une collection de brochures d'information
information=pouvoir

Pour vous abonner, contactez-nous

Tel. : 01 49 29 44 75 - Fax : 01 48 06 16 74

E.mail : actup@actupp.org - Web : www.actupp.org

Act Up-Paris™

CONNECTION PUB