

Action

la lettre d'Act Up-Paris n°98



Avril 2005

Sommaire :

page 2 - Edito
 page 4 - bilan permanence
 page 5 - 1 mai
 page 6 - invitation
 page 7 - copy = right
 page 8 - condamnation
 page 9- poursuite vanneste
 page 10 - LSI
 page 12 - répi prostitution
 page 16- mars et les femmes
 page 18 - une femme
 page 20 - remboursement
 page 22- CCR5
 page 24 - surcontaminations
 page 26 - pôle prison
 page 28 - lettre
 page 29 - zap mode d'emploi
 page 30 - Appel à dons
 page 31 - VPC
 page 32 - ce pape es mort

**Action,
la lettre d'Act Up-Paris**

Directeur de Publication :
 Jérôme Martin.

Rédactrice en chef :
 Richard Basterman.

Comité de Réd'Action :
 Richard Basterman - Jean Cazentre - Claire Vannier.

Ont participé au numéro :
 Nicolas Auzeil - Grégory Braz - Emmanuel
 Château - Frédéric Cohen - Eric Dagher - Khalil
 Elouardighi - Hugues Fischer - Olivier Heinis -
 Eric Labbé - Serge Lastenet - Christophe Le
 Dréan - Jérôme Martin - Patrice Miot - Delphine
 Moreau - Fabrice Pilorgé - Vincent de la
 Pomarède - Antonin Sopena - Corinne Taéron
 - Thierry Schaffauser.

Icono :
 Robert Gober - Jana Stenbak - David
 Wojnarowicz - Anton Bruehl - William Klein -
 Rachel Easterman-Ulmann - Jean-François
 Poupel .

Imprimerie :
 Autographe, 10 bis rue Bisson, 75020 Paris.

10.000 exemplaires
 Date : avril-mai 2005.

Commission Paritaire en cours - ISSN 1158-
 2197 - Dépôt Légal à parution.

Ce journal est réalisé par les militantEs 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 d'Act Up-Paris.

Mails

Pour nous
 contacter par
 mail, faites
 précéder
@actupparis.org
 du nom lié au
 sujet de votre
 envoi parmi la
 liste ci-dessous :

- actup
- traitements
- coinfection
- nordsud
- etrangers
- homophobie
- prison
- prostitution
- drogues
- droits
- femmes
- prevention
- comptabilite
- financement
- stands
- publications
- medias
- actupinfos
- web
- sidablaba

Pour garder le contact

> Rejoignez nous chaque mardi soir à 19h15 à l'Ecole nationale des Beaux arts,
 14 rue Bonaparte, Paris VI^{ème}, M° St Germain des Prés.

> Pour connaître les activités de l'association vous pouvez joindre notre répondeur :
 01 48 06 13 89

> Abonnez-vous à Action. 1 an : 18 €. Abonnement de soutien : 24 €

Nom Prénom

Adresse

Libellez vos chèques à l'ordre d'Act Up-Paris - BP.287 - 75525 Paris cedex 11

> Abonnez-vous à la lettre électronique, en allant directement sur
<http://listes.samizdat.net/www/info/actupinfos>

> Consultez notre site internet : <http://www.actupparis.org/>

Act Up en France

Act Up-Paris
 BP 287
 75525 Paris cedex 11
 Tel : 01 48 06 16 74
actup@actupparis.org

Act Up-Lyon
 BP 1100
 69202 Lyon Cedex 01
actuplyon@free.fr

Act Up-Toulouse
 10 bis rue du Colonel Driant
 31400 Toulouse
 Tel : 05 61 14 18 56
actuptoulouse@wanadoo.fr



Face à la pénalisation de la transmission du VIH, nous défendons une position ferme. Nous refusons de criminaliser les personnes qu'on pourrait estimer responsable d'une contamination parce qu'elles n'auraient pas informé leur partenaire de leur statut sérologique et qu'elles auraient eu des relations non protégées. Cette contamination dite "volontaire", qui n'a pourtant rien de volontaire, désigne les seuls séropositifs – du moins ceux et celles qui n'ignorent pas leur statut sérologique – comme uniques responsables de la propagation de l'épidémie.

Un séropositif est actuellement en prison parce que la Cour d'appel de Colmar l'a considéré comme responsable de la contamination de plusieurs de ses partenaires, dont certaines avaient porté plainte contre lui. C'est en janvier dernier que sa condamnation a été confirmée : outre une amende importante, il est puni de 6 ans d'emprisonnement ferme. Les débats qui ont suivi les procès de cet homme, depuis juin 2004, ont trop passé sous silence sa situation, ainsi que celle des plaignantes. Il faut donc constamment se souvenir qu'il est aujourd'hui en détention, et qu'à ce titre, il ne dispose pas du même accès aux droits, aux soins et aux examens qu'une personne malade aurait à l'extérieur. Et aussi que les plaignantes sont séropositives, que cet état est irréversible et que l'une d'entre elles s'est suicidée peu avant le procès en appel.

Rappeler ces situations, c'est aussi s'obliger à assumer la complexité du débat. Prendre position donne toujours l'impression qu'on défendrait telle partie contre telle autre. Ainsi, critiquer cette condamnation reviendrait à mépriser la situation des femmes qui ont porté plainte. Inversement, se mettre à la place des plaignantes et comprendre la façon dont elles poseraient la responsabilité de leur partenaire serait une remise en cause insupportable des fondamentaux de la prévention du sida. Le débat de justice rend la discussion sur la responsabilité extrêmement simpliste et binaire, alors que les enjeux sont bien plus complexes.

Pour les plaignantes, mais aussi pour une association comme Femmes positives, qui, à Marseille, regroupe des personnes qui voient dans le recours en justice un moyen de poser la question de la responsabilité de leur partenaire, la plainte et la condamnation sont un moyen de se faire reconnaître comme victimes, mais aussi d'empêcher les accusés de contaminer d'autres personnes. On peut donc lire deux objectifs : la reconnaissance d'un statut spécifique et l'incitation, par la voie de la peine, à plus de responsabilité en matière de prévention. Concernant le statut de victimes, il n'apporte rien en terme de prise en charge sanitaire et sociale. Il est même dangereux tant il revient à identifier des séropositifs qui l'auraient mérité de ceux et celles qui auraient été contaminés "injustement".

En terme de prévention, pense-t-on qu'une telle condamnation pourrait inciter à plus de responsabilité ? Il est évident que cette décision ne peut en aucun cas inciter à se faire dépister – elle impliquerait même plutôt le contraire. Elle présuppose que la prévention repose sur la seule personne qui connaisse son statut sérologique. La peur d'une condamnation aurait-elle un effet pédagogique face au poids du déni et de la honte que le sida continue d'engendrer et que de telles décisions judiciaires ne peuvent qu'entretenir ? Elle peut avoir cet effet sur certaines personnes, et

l'effet strictement inverse sur d'autres. Mais surtout, elle laisse croire aux séronégatifs, ou ceux et celles qui pensent l'être, qu'elles et ils ne risquent rien à baiser sans capote si leur partenaire ne leur dit pas être séropo.

Réaffirmer face à cette décision judiciaire la responsabilité partagée peut être pris pour de la langue de bois. Les personnes qui portent plainte, comme les membres de Femmes positives, reprochent aux associations qui tiennent cette position de n'avoir pas su écouter leur détresse et de ne pas poser clairement la responsabilité des personnes qui sont selon elles la cause de leur séropositivité. Face à ces reproches, il faudrait réévaluer la responsabilité partagée, l'adapter à la réalité de terrain.

C'est oublier un peu vite que la responsabilité partagée est avant tout un concept de prévention que les pouvoirs publics ne se sont jamais donné les moyens d'atteindre. La responsabilité partagée, loin d'être une forme juridique de répartition de la responsabilité, signifie au contraire que chacunE est pleinement responsable de soi et de l'autre. Cela implique de donner les moyens à touTEs d'être conscientE de ses responsabilités et acteur ou actrice de prévention : accès à l'information et aux campagnes rappelant que chacunE est concernéE, accès au matériel de prévention, lutte contre les discriminations et les rapports de domination fondés sur le genre, l'origine ou encore la classe sociale. Or, aucun de ces moyens n'existe vraiment. La justice intervient aujourd'hui pour sanctionner un comportement jugé irresponsable en matière de prévention du VIH. Quand les pouvoirs publics interviendront-ils enfin en amont pour modifier les comportements ? A quand le procès des politiques de prévention et de ceux, celles, qui les ont tenues ?

Il nous faut retravailler chacunE sur nos propres responsabilités vis-à-vis de la prévention : séropo, séronég, ignorantE de son statut. Pendant longtemps, je n'ai pas compris que certainEs séropositifEs d'Act Up-Paris disent qu'ils, elles, se devaient d'être "plus" responsables que leur partenaire en matière de prévention. C'est à eux ou elles, séropositifEs, que devraient "plus" revenir l'incitation à mettre la capote si ce n'est pas automatique, ou encore le refus d'une baise non protégée. Je ne comprenais pas ce "plus" responsable. En tant que séronégatif, je me sentais tout autant responsable de la prévention, vis-à-vis de mes partenaires. Et je voyais dans ce discours une contradiction avec l'idée de responsabilité partagée. Mais cette responsabilité qui consiste à rester safe quand on est séronégatif n'est pas la même que celle qui vous oblige à protéger vos partenaires. Ne pas vouloir être contaminéE et refuser de contaminer son partenaire sont deux niveaux de responsabilité différents. On peut très bien travailler sur cette hiérarchie, en faire un objectif de fierté et d'empowerment, qui réactive et vivifie le modèle de la responsabilité partagée.

En 1983, des séropos se réunissent pour la première fois et élaborent les " principes de Denver " que l'on considère comme l'acte de naissance de l'activisme sida. Une de ces règles affirme que les séropos doivent "s'engager à adopter des pratiques à moindre risque, informer les partenaires sexuelEs éventuelEs de (leur) état de santé". La responsabilité qui est ainsi posée n'est pas juridique. Elle est liée à l'exemplarité des comportements. Il s'agit là d'un modèle que les séronégatifs doivent suivre en s'interrogeant sur leur propre exemplarité : éviter les pratiques à risques, se faire dépister en cas de doute pour adapter ses pratiques, refuser la banalisation du sida et de la transmission, etc. Rien à voir, donc, avec une responsabilité pénale.

Aujourd'hui, notre discours – celui que nous avons par exemple en collant depuis le mois de février l'affiche " No Kpote = Discrimination " - vise à faire de la capote un réflexe, pour se prémunir contre les préventions imaginaires qui feraient de l'annonce de son statut sérologique une garantie d'une baise safe.

On peut, et on doit, travailler sur ces niveaux de responsabilité et les moyens de la faire valoir : accès et promotion du dépistage, suivi psychologique des personnes qui découvrent leur séropositivité, consultation de prévention pour les séropos et les séronegs, débat public sur le sujet, etc. Faute de quoi, le seul modèle qui nous restera risque d'être le verdict de Colmar.

Malades précaires, malades en colère

Créée en 1999 et tenue par des militants séropositifs, notre permanence sociale et juridique, doit aujourd'hui faire face à la faillite des pouvoirs publics et à son incidence sur les structures d'accueil. Nous recevons un nombre toujours plus important de séropositifVEs en situation de précarité. Si les questions relatives au revenu et au logement sont les plus nombreuses, nous devons également apporter une aide qui va au-delà du cadre social.

Les personnes qui nous contactent le font pour la plupart d'entre elles après avoir fait appel aux services sociaux ou à d'autres associations, qui n'ont pas été capables d'apporter les réponses qu'elles attendaient. Nous sommes alors obligés de faire un travail qui ne devrait pas être le nôtre : faire accéder à leurs droits sociaux des malades dans des situations terriblement précaires.

De l'ensemble des dossiers traités par la permanence, deux questions émergent : le revenu et le logement.

Il s'agit particulièrement de demandes d'allocation adulte handicapé (AAH) que nous devons soutenir (18 pour 2003, 40 pour 2004) parce qu'elles sont régulièrement remises en cause. Il semble qu'avec les avancées thérapeutiques, pour beaucoup de médecins, l'infection au VIH soit passée au rang de maladie chronique anodine. Ces médecins insistent alors pour que les malades reprennent un emploi, et leur dossier CoTOREP s'en ressent. Ainsi, les malades sont de plus en plus nombreux, nombreuses, à se retrouver au revenu minimum d'insertion (RMI) ou à bénéficier d'une allocation spécifique de solidarité (AAS), alors que ces «aides» ne permettent pas de se loger, de se nourrir et de se soigner convenablement.

Il est très difficile de trouver un logement social stable dans la capitale, même si la personne est malade et précaire. Le dispositif de plateforme interassociative logement sida (PILS) que nous avons initié en 2001 a certes permis de nouer des contacts fructueux entre la Mairie de Paris et les associations de lutte contre le sida, mais les demandes de logement effectuées dans ce cadre demandent un délai d'instruction particulièrement long. Avec l'OPAC, les relations sont encore difficiles et nous n'avons pu faire aboutir que trois demandes de logement auprès de cet organisme. De son côté, la préfecture, qui dispose de la moitié du contingent de logements sociaux à Paris, refuse d'entendre nos demandes. Cette carence de logements sociaux a aussi une incidence sur les structures d'hébergement d'urgence, celles-ci se trouvant saturées. Les malades en situation d'extrême précarité ont les plus grandes difficultés à obtenir un hébergement d'urgence.

Les séropositifVEs que nous accueillons n'attendent pas seulement de notre part une aide sociale. De plus en plus souvent, ils, elles se sentent seules, dépriméEs, en butte aux effets secondaires des traitements, mais aussi dépossédéEs et infantiliséEs par les travailleurSEs socialEs ou leur médecin. Le vieillissement de la population séropositive ne peut expliquer qu'en partie cette situation ; l'invisibilisation de l'épidémie et la minoration du sida dans l'opinion publique y participent grandement. Notre aide n'est pas seulement «technique», la permanence sert aussi d'espace pour affronter ces difficultés, notamment en se réappropriant l'information thérapeutique et juridique.



Appel à l'EuroMayDay 2005

MAYDAY MAYDAY MAYDAY MAYDAY MAYDAY MAYDAY MAYDAY MAYDAY

La condition de vie et de travail la plus répandue en Europe est la précarité. Celle-ci touche davantage de personnes chaque jour et dans chaque aspect de la vie : choisie ou subie, la majorité de la population expérimente une précarité généralisée. Les précaires sont actuellement au coeur du processus de production de richesses. Or, malgré cette centralité, nous restons invisibles et ne comptons pour rien dans les formes traditionnelles de représentation sociale ou politique et dans le calendrier européen. Précaires d'Europe, travailleurs flexibles et temporaires, migrants, étudiantes ou chercheurs, serfs démotivés du salariat, licenciés ou employés rompues au temps partiel, salariés à l'emploi discontinu, chômeuses volontaires ou non, nous nous emparons du présent et nous battons pour de nouveaux droits collectifs et pour gagner en libertés. Afin de rendre visibles les nouvelles formes de coopération sociale, les capacités à partager des compétences, expériences et ressources appropriées à la construction d'un imaginaire d'affirmation, nous proposons de constituer un espace public européen et appelons chacun à participer à l'Euromayday 2005 à Barcelone, Milan, Helsinki, Paris, Liège, Hambourg, Séville, Vienne, Stockholm, Maribor, Palerme, Genève et Copenhague.

Précaires d'Europe, soyons maîtres de nos vies.

Conspirer c'est respirer ensemble !

**Mettons nous en mouvement, par l'agitation, la grève, l'action collective,
pour imposer une Europe ouverte et libre**

**Ce 1^{er} mai 2005, investissez les rues d'Europe,
participez aux actions et parades de l'Euro May Day à Paris :**

***Action !* le 19 avril, rdv à 13h place de la République
près du manège**

**Manif / parade le 1^{er} mai 2005 à 17h, départ M^o Blanche
Concert Place de la République à 20h**

Pour s'informer, échanger, proposer,
rdv tous les mercredi d'avril à 18h30
au 14 quai de la Charente, Paris 19e,
Métro Corentin Cariou

Contact mayday à Paris :
contact_euromaydayparis@hns-info.net

<http://www.cip-idf.org>
<http://www.hns-info.net>
<http://pajol.eu.org>
<http://www.ac.eu.org>
<http://www.stop-precarite.org>
<http://www.samizdat.net>
<http://frap.samizdat.net>

ASSEMBLEE GENERALE

POUR LE DROIT À LA SANTÉ DES ÉTRANGÈRES

Plus de 20% des hommes et 40% des femmes contaminéEs en 2004 par voie hétérosexuelle sont étrangèrEs. Ce constat dramatique n'est malheureusement pas étonnant. L'histoire de la lutte contre le sida a montré à quel point l'exclusion, la précarité et la stigmatisation pouvaient faire le jeu de l'épidémie et mettre en danger la vie des malades. Les pouvoirs publics sont pleinement responsables de cette situation de crise sanitaire.

- Responsables d'une politique d'expulsion et de fermeture des frontières. Les expulsions ou tentatives d'expulsions, les refus de régularisation, et les pratiques préfectorales illégales se multiplient à l'encontre des malades étrangèrEs.

- Responsables de la précarité des étrangèrEs. En l'absence d'autorisation de travail, des étrangèrEs sont laisséEs sans ressource ni hébergement. Seule alternative à la rue, un système d'hébergement d'urgence totalement saturé, et inadapté.

- Responsables de l'exclusion des soins des sans-papièrEs. Les réformes de l'Aide Médicale d'Etat ont fortement restreint les possibilités d'accès aux soins des étrangèrEs en situation irrégulière, au mépris des enjeux de santé publique.

Ces situations intolérables ne cessent de s'intensifier. Notre colère aussi face à une politique qui met en danger la vie des étrangèrEs. Nous devons exiger des pouvoirs publics qu'ils prennent leurs responsabilités et apportent une solution globale à ces problèmes.

**AG pour le droit à la santé des étrangèrEs
le mardi 19 avril à 19h30**

Amphithéâtre des loges
École des Beaux-Arts, 14 rue Bonaparte
Paris 6ème, M° Saint-Germain-des-Près

Inde : le Parti du Congrès et le Parti communiste ont trahi les malades

Grâce à une réglementation sur les brevets favorable à la production générique, l'Inde avait développé une industrie pharmaceutique capable de baisser le prix des traitements antiVIH de quasiment 90 % par rapport à leur équivalent de marque et d'exporter sa production dans plus de 200 pays. L'adoption en mars dernier d'une loi qui modifie cette réglementation s'avère encore plus restrictive que ne l'exige l'Organisation mondiale du commerce, institution acquise aux lobbys antigénériques. C'est une trahison envers les 40 millions de malades du sida des pays pauvres.



Après la promulgation fin décembre 2004 de l'ordonnance temporaire modifiant le droit des brevets en Inde par Kamal Nath, Ministre du commerce et de l'industrie, nous nous sommes mobiliséEs contre ce texte (voir Action 97) qui constitue une grave menace pour l'accès aux médicaments génériques en Inde et dans le monde.

Le 23 mars dernier, à la surprise générale, Kamal Nath a décidé de déposer un projet de loi qui transforme son ordonnance en amendement définitif à la loi indienne sur les brevets. Ce projet est le résultat du lobbying effréné de l'industrie pharmaceutique occidentale et de la complicité active du Parti du Congrès et du parti communiste, majoritaires au parlement indien.

La loi adoptée est encore plus restrictive que ne l'exige l'Organisation mondiale du commerce :

- > elle prévoit, après l'octroi d'un brevet, un délai incompressible de 3 ans durant lesquels le contournement (procédure dite de la «licence obligatoire») est impossible. Cette disposition bloque ainsi le projet du «génériqueur» indien Cipla de commercialiser à court terme une version générique du ténofovir ;
- > elle rend complètement inapplicable les maigres clauses de sauvegarde prévues par l'accord de l'OMC sur les brevets. En effet, si un laboratoire conteste en justice une licence obligatoire émise sur son brevet, la mise à disposition du générique est alors suspendue jusqu'au jugement final de l'affaire ce qui prend généralement plusieurs années. De plus, la loi autorise le laboratoire à déposer une nouvelle plainte après un jugement qui lui serait défavorable ;
- > elle ne prévoit aucun délai maximal pour l'examen par l'Office des brevets des demandes de licence obligatoire, alors que ces procédures, parfois longues, relèvent de mesures d'urgence ;
- > elle autorise le brevetage consécutif des différents aspects chimiques dérivés d'une seule et même molécule originale déjà brevetée ;
- > elle tue dans l'œuf les licences obligatoires automatiques nécessaires à la production de génériques et autorise les laboratoires comme GSK à poursuivre le génériqueur Cipla pour obtenir un taux de royalties de 40 % sur les ventes du générique du Combivir®.

En novembre 2001, l'Inde s'était engagée à l'OMC à ce que «l'accord sur les Aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC) soit interprété et mis en application d'une manière favorable à la protection de la santé publique et, en particulier, à l'accès aux médicaments». L'acharnement du gouvernement indien à adopter des dispositions largement plus restrictives que l'OMC ne l'exige condamne potentiellement à mort des millions de malades, car l'Inde était jusqu'à présent le seul pays capable d'exporter dans plus de 200 pays des génériques à très bas prix.

Cette loi rend nul et non avenu l'accord signé à l'OMC en novembre 2001 sur les brevets et la santé publique. D'ores et déjà la forme générique de l'anti-cancéreux Glivec® a été retirée du marché indien, causant ainsi la mort de centaines de personnes malades dont les capacités financières sont limitées.

Face à la trahison indienne, Act Up-Paris exige l'abolition de la propriété intellectuelle partout où elle tue, et appelle les pays africains à rejeter la candidature de l'Inde au Conseil de sécurité permanent des Nations unies en tant que représentante des pays pauvres.

Condamnés à lutter

Cette tribune rédigée par Act Up-Paris a été publiée dans *Les Inrockuptibles* du 23 mars 2005.

Il paraît que la lutte contre le sida est déclarée grande cause nationale. Pour celles et ceux qui sont au cœur de ce combat, cette année commence mal.

Le 17 février dernier, huit militantEs d'Act Up-Paris qui avaient lancé du faux sang sur la façade de l'Elysée pour dénoncer la politique de Jacques Chirac en matière de santé et de lutte contre le sida ont été reconnuEs coupables de "dégradations légères" et condamnéEs individuellement à une amende de 600 euros avec sursis. L' Allocation Adulte Handicapée que touchent certainEs d'entre elles et eux, d'un montant maximum de 587 euros par mois, n'y suffirait pas.

En 16 ans, c'est la première fois que des militantEs d'Act Up-Paris sont condamnéEs pour ce type d'action. La cible n'y est pas pour rien : visiblement, il ne faut pas interpellier Jacques Chirac sur sa politique sanitaire et sur ses promesses non tenues. Le contexte de criminalisation croissante de la désobéissance civile n'y est pas non plus étranger.

La condamnation «avec sursis» signifie que nous devrions renoncer, sous peine d'une amende plus lourde, à nos modes d'action. Interpeller publiquement, sous forme spectaculaire, l'irresponsabilité des dirigeants face à l'épidémie est devenu un délit. La primauté de l'intérêt collectif a fait long feu. Il est clair aujourd'hui que l'immaculé de vieilles pierres est plus important que les 10000 morts que fait quotidiennement le sida.

La criminalisation de l'activisme ne passe pas seulement par cette condamnation. Le recours inquiétant à des gardes à vue y participe aussi. Les militantEs condamnéEs avaient dû passer 24 heures au poste – procédure que rien ne justifie du point de vue de l'enquête. Plus récemment, suite à une action contre le siège de l'UMP, trois militantEs ont été placés en garde à vue et libérés après huit heures. Là où, auparavant, nous étions arrêtéEs pour simple vérification d'identité, le Parquet décide de gardes à vue, marquant ainsi sa volonté de museler l'activisme sida.

Au-delà des pratiques de désobéissance civile, le judiciaire s'impose aussi aux campagnes de prévention. Un militant de Techno+ est poursuivi pour avoir diffusé des plaquettes de prévention liées à l'usage de drogues. Deux militantEs d'Aides Toulouse ont été condamnéEs en appel, au mois de janvier, suite à une plainte d'une association d'extrême-droite pour une campagne invoquant la «Sainte Capote». Le procureur dans le premier cas, le juge dans le second donnent là des signes forts. Parler explicitement du sida et des pratiques à risques revient maintenant à prendre un risque juridique. Contre qui ou quoi la société voudrait-elle ainsi se défendre ?

Qui partage notre malaise en considérant la conjonction des dates : Aides Toulouse en janvier, Act Up-Paris en février sont condamnées ? Deux associations de lutte contre le sida sanctionnées parce qu'elles luttent, chacune à leur manière, contre le sida : est-ce vraiment cela que nous voulons ?

On ne pourrait donc plus ni faire de campagne de prévention efficace, ni interpellier l'opinion publique sur les politiques menées. Pèse-t-on réellement l'impact de telles procédures sur la société, dans un contexte de désengagement général de l'Etat vis-à-vis de la lutte contre le sida ? Les financements à la recherche ou aux actions des associations ne cessent de diminuer. Combien de structures ferment leur porte parce qu'elles n'ont plus d'argent ? Combien d'autres doivent mener leur projet dans une précarité contre-productive, dépendant de financements privés pour assurer des missions de service public ?

L'Etat ne se contente pas de limiter les crédits. Il complique chaque jour un peu plus les activités des acteurs de terrain en adoptant des mesures légales ou réglementaires totalement contradictoires avec les impératifs de santé et la lutte contre le sida. Des exemples ? La loi sur la sécurité intérieure, en s'en prenant aux prostituéEs, les a contraintEs à encore plus de clandestinité, les exposant un peu plus à des risques et rendant quasi-impossibles les actions communautaires de prévention et de prise en charge. Le démantèlement de l'aide médicale d'état qui permet un accès à certains soins gratuits pour les étrangers sans-papiers éloigne des populations entières des structures de prévention, de dépistage et de soins. La réforme de la Sécurité sociale impose le paiement d'un euro par consultation ou acte médical, sanctionnant ainsi ceux et celles qui ont le plus besoin du système de santé, parmi lesquelles les séropositifVEs et les malades du sida. Ce sont autant de mesures, et la liste est encore longue, qui mettent très concrètement en danger des personnes et qui, par là même, obligent les acteurs de terrain à mettre en place de nouveaux projets pour y faire face.

De quoi faudrait-il donc protéger la société ? De quelques activistes dont les méthodes ont largement porté leurs fruits en matière de lutte contre le sida ? Ou de ces politiques, menées au nom d'impératifs sécuritaires, budgétaires, d'ordre moral ou tout simplement arbitraires, et qui remettent en cause des pans entiers de la lutte contre le sida ?

Le Parquet, en poursuivant ces militantEs et la justice en les condamnant, ont choisi de les désigner comme des dangers. L'un et l'autres feignent d'ignorer les bénéfices réels que les actions d'Act Up-Paris ont apportés à la société. Ils les ont condamnéEs à se taire. Se taire devant des pouvoirs publics qui n'assument que trop rarement leurs responsabilités dans la lutte contre la pandémie. Se taire alors que sont prises des mesures hostiles aux malades, à leur prise en charge ou à la prévention. Renoncer à des zaps alors que les médias, fréquemment, n'évoque pas les problèmes que rencontrent les personnes vivant avec le VIH s'ils ne sont pas inscrits dans la dramaturgie d'une action spectaculaire. Renoncer à la désobéissance civile alors que les dispositifs légaux et réglementaires de contestation sont très souvent inadaptés à l'urgence des situations.

Ces militantEs ont été condamnéEs à se taire. Mais l'urgence et le contexte ne leur laissent aucun choix : ils et elles sont condamnéEs à lutter. Nous les soutenons dans ce combat.

Tribune signée par AC ! (collectif des réseaux) ; Académie Gay et Lesbienne ; Action Traitement ; Act Up-Toulouse ; Act Up-Lyon ; Action Gay ; Agir ensemble contre le chômage ; Agir ici ; AIDES Ile-de-France ; An Nou Allé ! ; Arcat ; Cabiria ; C'est l'bouquet ! ; CEDETIM ; CGT ; Chômeurs et précaires 43 ; Collectif « La santé n'est pas une marchandise » ; 9ème collectif des sans-papiers ; Droit Au Logement (DAL) ; Droit de cité Toulouse ; Ex Aequo Reims ; Fédération jeunes et étudiants moule frites ; Fédération SUD Etudiant ; Fondation Science Citoyenne ; Grisélidis ; GISTI ; Groupe Action Trans ; HBO (Homos et Bi d'Orsay) ; Homonormalité Lyon ; Inter Centres LGBT ; Ligue Communiste Révolutionnaire ; les-putes.com ; Lesbian and Gay Pride de Lyon ; Lillepop ; Multisexualités et sida ; Observatoire du Droits des Usagers ; Les Panthères roses ; Le PASTT ; Sidaction ; SILOE ; Sol en Si ; SOS Homophobie ; Sud éducation 47 ; SURVIE ; Syndicat de la Magistrature ; Syndicat de la Médecine Générale ; Syndicat National Sud Culture ; Urbanisme et Démocratie ; Les Traboules ; Les Verts ; Vigitrans ; Wake Up ! Bordeaux ; Martine Billard, député Verts ; Noël Mamère, député Verts ; Daniel Borillo, juriste ; Daniel Wetzler-Lang, sociologue ; Pierre Bergé ; Richard Sanchez, président du CCN ; Patrice Bessac, conseiller régional PCF IDF ; Nicole Borvo, présidente du groupe communiste au Sénat.

Un jour cette enfant occupera plus d'espace. Un jour cette enfant apprendra quelque chose qui lui donnera l'impression que la terre se sépare de son axe. Un jour cette enfant parviendra à un point où elle aura l'intuition d'une division qui n'est pas mathématique. Un jour cette enfant sentira quelque chose frémir dans son cœur, dans sa gorge, dans sa bouche. Un jour cette enfant fera quelque chose qui poussera les hommes à revêtir l'uniforme de prêtre et de rabbin, les hommes qui habitent certains édifices en pierre, à réclamer sa mort. Un jour les politiciens voteront une législation hostile à cette enfant. Un jour les parents donneront une information fausse à leurs enfants et chaque enfant transmettra cette information de génération en génération à leurs propres enfants et cette information aura pour objet de rendre la vie intolérable à cette enfant. Un jour cette enfant commencera à sentir les effets de toute cette activité autour d'elle et cette activité et cette information l'obligeront à se tuer ou à risquer sa vie en espérant être assassinée ou à se soumettre au silence et à



l'invisibilité. Ou un jour cette enfant parlera. Lorsqu'elle se mettra à parler, les hommes qui craignent cette enfant tenteront de la faire taire par strangulation, coups, étouffement, viol, intimidation, drogues, cordes, fusils, lois, menaces, bandes organisées, couteaux, religion, décapitation, immolation par le feu. Les médecins déclareront cette enfant incurable comme si son cerveau était un virus. Cette enfant perdra les droits que lui garantit la Constitution contre l'envahissement de sa vie privée par l'État. Cette enfant sera soumise aux électrochocs, médicaments et thérapies comportementales dans des laboratoires gérés par des psychologues et des chercheurs scientifiques. Elle perdra sa maison, ses droits civiques, ses emplois et toutes les libertés imaginables. Tout ceci surviendra en l'espace d'un ou deux ans au moment où elle découvrira qu'elle désire placer son corps nu sur le corps nu d'une autre fille.

David Wojnarowicz, carton d'invitation de l'exposition "From Desire... A Queer Diary", réalisé en 1991 à l'attention de Nan Goldin

Alors que l'intolérable est toléré à l'UMP nous portons plainte contre Christian Vanneste

Tandis que le député UMP du Nord tient publiquement des propos injurieux à l'encontre des homosexuelLEs, sans se voir sanctionner, nous avons décidé, tout comme SOS Homophobie, de porter plainte.

«*L'homosexualité est inférieure à l'hétérosexualité* » (26 janvier 2005). A de nombreuses reprises, Christian Vanneste, député UMP du Nord, a prononcé des insultes à l'égard des homosexuelLEs, en affirmant notamment que «*le comportement homosexuel est dangereux s'il est rendu universel*», ou encore que «*leur comportement (à propos de ceux et celles qui manifestent devant sa permanence) est un comportement sectaire*». Nicolas Sarkozy a jugé ces propos «*inadmissibles*» et «*intolérables*», mais continue de les admettre et de les tolérer en refusant d'exclure ce député du parti qu'il préside, comme il s'était engagé à le faire en cas de récidive.

À ce jour, près de 7 000 personnes ont signé notre pétition exigeant de Nicolas Sarkozy qu'il tienne sa parole (vous pouvez les rejoindre en la signant en ligne : www.actupparis.org).

Quand, en décembre dernier à l'Assemblée nationale, Christian Vanneste s'était illustré dans un discours d'une violence inouïe («*le comportement homosexuel est une menace pour la survie de l'humanité*»), aucun cadre juridique ne nous permettait d'agir. Aujourd'hui, nous nous emparons de celui constitué avec la HALD (haute autorité de lutte contre les discriminations) pour porter plainte contre le député UMP.

«Deux ans. Deux ans de notre vie»

La loi pour la sécurité intérieure (LSI) est appliquée depuis deux ans. La semaine du 15 au 20 mars 2005 a été l'occasion pour les prostituéEs, ainsi que les associations d'en dresser un bilan catastrophique et de demander son abrogation.



18 mars 2005 : la loi pour la sécurité intérieure (LSI) est en application depuis deux ans. Sous prétexte de combattre les différentes formes d'exploitation portant atteinte à la dignité humaine, le législateur a introduit des dispositions qui, sans interdire la prostitution, permettent aux forces de l'ordre de pourchasser les travailleurSEs du sexe. En effet, la loi considère le racolage, «même passif», comme un délit (2 mois de prison et 3 750 € d'amende), mais elle ne le définit pas précisément et offre ainsi aux forces de l'ordre une marge d'interprétation qui laisse toute sa place à l'arbitraire et aux abus : la simple *tentative* de racolage peut être sanctionnée. La répression cible en premier lieu les prostituéEs selon une logique déjà appliquée avec les usagerEs de drogues : en

sanctionnant les prostituéEs, il s'agirait de priver, par ricochet, le proxénétisme de ses sources de profit. Enfin, la loi est également utilisée comme un outil de répression de l'immigration : elle autorise les forces de l'ordre à appliquer une procédure administrative, et non pas judiciaire, d'éloignement du territoire, *quelle que soit la régularité du séjour* d'étrangerEs interpelléEs pour racolage. Sous couvert de lutter contre les réseaux de traite internationaux, la LSI autorise une politique discriminatoire et xénophobe. En désignant explicitement comme cible – les prostituéEs en général et les étrangerEs en particulier – et en maintenant volontairement une définition floue du racolage, la loi a institutionnalisé la chasse à la prostitution, notamment de rue, afin de la rendre invisible et d'enfermer ces personnes dans la clandestinité.

Harcèlement permanent, abus et violences

15 mars 2005, le collectif Femmes Publiques organise à l'Assemblée nationale une journée d'évaluation des conséquences induites par la LSI. Nicolas Sarkozy, ministre de l'Intérieur à l'époque, avait promis, sous deux ans, une révision de cette loi en fonction de ses effets. Cette promesse n'étant toujours pas tenue, le collectif souhaitait «mettre le gouvernement devant ses responsabilités». Cette journée a permis de rassembler des associations (Act Up-Paris, Arcat, Aides, le Gisti, la Cimade, Cabiria, Grisélidis, France-Prostitution, Entr'acte) et des prostituéEs autour d'un même mot d'ordre, l'abrogation de la LSI. Le constat est accablant. N. travaille à Vincennes et, en deux ans, elle a été arrêtée 26 fois pour racolage. Les flics lui ont avoué qu'elle est une cible plus facile que d'autres parce qu'elle travaille toujours au même endroit, toujours à la même heure. C. travaille dans un bois de Seine-et-Marne et raconte comment elle a été arrêtée pour racolage alors qu'elle ne faisait rien d'autre que lire un journal dans sa camionnette. Et peu importe s'il n'y avait personne dans les environs, «même pas un ramasseur de champignons». Tous les témoignages recueillis pendant cette journée montrent que la LSI a encouragé et entériné le harcèlement permanent des forces de l'ordre, mais aussi ses abus et ses violences. Ainsi, A. a raconté lors de cette journée à l'Assemblée les humiliations infligées par les policierEs pendant une garde à vue : insultes, crachats, interdiction de s'asseoir pendant une nuit entière...

La répression vise également les clients, qui peuvent aussi être condamnés. Mais ce sont encore une fois les prostituéEs qui en subissent directement les conséquences sociales et sanitaires : les clients sont moins nombreux, le climat de peur institutionnalisée favorise parfois des comportements agressifs et contribue à inverser en leur faveur le rapport de force dans la négociation des pratiques, des tarifs et de prévention (un client sur deux environ réclame des rapports non protégés²). Lors d'une tournée du bus de prévention d'Arcat dans la forêt de Saint-Germain-en-Laye, nous avons rencontré, en février dernier, M. qui nous expliquait que le tarif d'une fellation avant la LSI était de 45 € ; depuis, les clients refusent couramment de payer plus de 5 €.



La baisse des tarifs accroît la précarité des prostituéEs et rend encore plus difficile la négociation du préservatif, surtout lorsqu'un rapport non protégé² est payé plus cher. La répression entraîne le déplacement de l'activité prostitutionnelle dans des zones éloignées (bois, champs, friches industrielles) et rend le travail de prévention des associations plus difficile ; elle accroît l'insécurité et rompt les réseaux de solidarité entre les personnes. Et la situation est encore plus difficile pour les prostituéEs étrangerEs sur qui pèse le risque permanent de perdre leur titre de séjour.



zap de l'USIT - 15 mars 2005

Mardi 15 mars au soir, une vingtaine de militantEs d'Act Up-Paris ont manifesté devant les locaux de l'Unité de soutien aux interventions territoriales (Usit), qui a été créée à la suite du vote de la LSI. Cette unité regroupe touTEs les prostituéEs arrêtéEs pour racolage : elle est, de fait, le véritable « bras armé » du gouvernement dans la mise en application de sa politique de répression de la prostitution.

Villepin en veut encore

Mercredi 16 mars, à l'occasion d'une journée de débats organisée au conseil régional de Paris par la Plateforme contre la traite des êtres humains, nous avons entendu Frédéric Dupuch, adjoint à la Direction de la police urbaine de proximité, prétendre que la pénalisation du racolage est un « *outil formidable de lutte contre la traite* ». Il est vrai que la LSI prévoyait des mesures de prise en charge sociale des personnes victimes de la traite, mais ces mesures n'ont jamais fait l'objet d'un décret d'application. « *L'outil formidable* » se résume donc à des interpellations massives de prostituéEs. En 2004, la police a lancé plus de 5 000 procédures pour racolage (3 752 sur Paris). Ainsi, pour protéger les « victimes » de la traite, la police s'attaque aux « victimes » elles-mêmes ! Mais Frédéric Dupuch n'y voit aucune contradiction et poursuit : « *nous voulons casser les réseaux en multipliant les arrestations, les gardes à vue et les reconduites à la frontière. Si l'on empêche les prostituéEs de travailler, la rentabilité financière du proxénétisme baissera* »³. Il s'agit bien là d'une stratégie de harcèlement et de chasse systématiques des travailleurSEs du sexe.

Dimanche 20 mars, les médias se font l'écho d'une grande opération « antiproxénètes » sur tout le territoire. Le « hasard » fait parfois bien les choses : deux ans, jour pour jour, après la mise en application de la LSI, Dominique de Villepin, ministre de l'Intérieur, fait valoir l'efficacité de ses troupes pour démanteler des réseaux de proxénètes de « *proximité* ». Ce terme signifie que la police s'attaque uniquement aux petites mains, qu'il est bien plus facile d'arrêter que les responsables des réseaux. Cette opération a l'avantage d'alimenter à bon compte les statistiques ministérielles, et de contrecarrer les critiques des associations contre la LSI que les médias ont largement relayées quelques jours plus tôt. Et comme le souligne les représentantEs de l'Intérieur, les forces de l'ordre agissent dans l'intérêt des prostituéEs, car ce sont ces « *proxénètes de proximité [...] qui les surveillent au jour le jour et exercent contre elles les plus grandes violences* ». La police aurait donc pour mission de les protéger de leurs tortionnaires ? Les deux dernières phrases de la dépêche AFP relatant cette opération nous apportent la réponse : « *Pendant ce temps, 142 prostituées, principalement originaires des pays de l'est de l'Europe et d'Afrique, ont été entendues « à titre de témoins ». Trente-quatre ont fait l'objet de poursuites pour infraction à la législation sur les étrangers, dont 23 ont fait l'objet d'une reconduite à la frontière.* »

1. C'est nous qui soulignons.

2. *La prostitution à Paris, rapport à la Mairie de Paris, sous la direction de Marie-Elisabeth Handman et Janine Mossuz-Lavau, janvier 2004.*

3. *Propos cité dans Le Monde du 16 mars 2005.*

Travailleuses du sexe et VIH

Les Réunions publiques d'information (RéPI) d'Act Up-Paris permettent de confronter l'expérience de malades avec celle de professionnels et de scientifiques. Le 26 janvier dernier, en collaboration avec Cabiria, une association lyonnaise de santé communautaire, initiée par et pour les travailleurSEs du sexe, nous avons organisé une RéPI intitulée «Travailleuses du sexe et VIH». Diane Gobeil (Cabiria) et Melissa Ditmore (Research for Sex Work Project), entre autres, ont pu affirmer un discours à la première personne et aborder les questions relatives à l'éthique des essais qui leur sont destinés, à l'accès aux soins et à la prévention. Nous publions ici des extraits de leurs interventions.

ACCÈS AUX SOINS LORS DU TRAVAIL DE NUIT PAR DIANE GOBEIL.

Diane Gobeil est animatrice de prévention à l'association Cabiria depuis 4 ans. Elle est particulièrement impliquée dans la lutte contre le sida car elle-même séropositive depuis plus de 20 ans. Elle est également co-fondatrice de l'association communautaire Stella à Montréal (Canada) qui milite pour le droit des personnes prostituées à travailler en sécurité et avec dignité.

L'éducation par les pairs

Je ne saurais évoquer le thème de l'accès aux soins lors du travail de nuit sans évoquer ma vie de travailleuse du sexe dans une association communautaire. Si j'interviens auprès du milieu prostitutionnel à Lyon, c'est parce que je me suis moi-même prostituée pendant plus de 25 ans et que j'ai appris ma séropositivité il y a 20 ans. Depuis 5 ans, je travaille à Cabiria en tant qu'éducatrice.

Une personne prostituée qui voit arriver dans la rue dans laquelle elle travaille un médecin ou une infirmière en blouse blanche aura le plus grand mal à aller vers ces personnes et à discuter avec elles. Je ne suis pas obligée de me prostituer pour faire de l'éducation. Néanmoins, mon expérience en tant que travailleuse du sexe est un atout qui me permet d'acquérir la confiance des personnes dont je m'occupe à Cabiria. Mon travail en tant qu'éducatrice est de mettre en relation les personnes de mon milieu avec le personnel médical, social le plus compétent possible et le plus prompt à accueillir dignement des personnes prostituées. Je sais en les orientant vers mes contacts qu'on ne leur dira pas que ce qu'elles font est mal.

Prise en charge médicale des travailleuses du sexe

Rendez-vous à l'hôpital

Un jour, j'accompagne une jeune femme dans un service hospitalier des urgences parce qu'elle avait été violée sans préservatif. On lui prescrit une trithérapie d'urgence, on lui fait passer un test dépistage du VIH et on lui demande de repasser la semaine suivante. Je l'accompagne à ce second rendez-vous qui a lieu dans le même service. Le personnel soignant me dit qu'heureusement que je suis là, que cela sera plus facile, notamment pour des questions de traduction, car ils ont des choses à dire à cette personne. Je comprends immédiatement que cette personne est déjà séropositive, en raisons d'une contamination antérieure à ce viol, sans qu'elle le sache. Ce qui était initialement le suivi de prévention suite à un viol devient l'apprentissage de sa séropositivité. Je lui apprends donc la nouvelle et lui explique que je suis également séropositive, que la vie n'est pas encore terminée à condition de se battre. Après l'annonce de sa séropositivité, l'hôpital demande à cette femme de venir une troisième fois. On lui donne des rendez-vous sans lui demander si elle travaille de jour ou de nuit. On lui cale ses rendez-vous à 9 h, alors qu'elle travaille toute la nuit, de 21 h jusqu'à 5 ou 7 h. Cette personne vit à l'hôtel et doit continuer à se prostituer pour gagner sa vie. Il est donc difficile pour elle de se rendre à un rendez-vous si tôt dans la journée. J'ai dû demander que l'hôpital le considère et qu'il accepte de prendre en compte son rythme de vie.

Conditions sanitaires

Cette personne avait besoin de prendre une trithérapie et le médecin décide de la mettre sous Kaletra®. Je suis une nouvelle fois intervenue en expliquant que ce médicament avait besoin d'être conservé au frais et que la personne vivait à l'hôtel et n'avait pas de réfrigérateur. Il est en plus impératif de manger en prenant ce médicament. Il est essentiel de tenir compte de ces éléments. Si je n'avais pas été là pour faire de l'accompagnement et si je n'avais pas cette connaissance en matière de traitement, je ne pourrais pas faire un bon accompagnement car la fille n'osait toujours rien dire. Une personne vivant à l'hôtel a plus de difficultés matérielles pour remplir les conditions favorables à un bon suivi du traitement. De manière générale, les filles préfèrent attendre et avoir confiance en leur médecin pour leur annoncer leur profession.

Planning quotidien de la prise des traitements

Le médecin lui explique quand prendre ses traitements, sans aucune flexibilité et sans aucune possibilité d'adaptation à son mode de vie. Le médecin lui dit de prendre sa trithérapie le matin à 7 h, puis à midi et le soir avant de se coucher. Mon rôle ensuite est de refaire les horaires de prise de traitement en fonction du rythme de vie de cette personne. Je lui demande à quelle heure elle commence à travailler. Je décale simplement les heures. Je lui explique qu'elle doit prendre son traitement en se levant et peu importe s'il est midi. J'ai déjà rencontré des filles qui mettaient leur réveil pour prendre leur traitement à 7 h comme leur avait dit le médecin. Si elle déjeune à 16 h, elle doit prendre son traitement à cette heure-là, puis à 5 h quand elle rentre du travail. Cette prise décalée de la trithérapie me vient directement de mon expérience personnelle. Je le fais moi-même lorsque je travaille de nuit.

Orientation professionnelle ?

J'ai déjà entendu certains médecins faire des remarques telles que : «elle va arrêter de se prostituer maintenant qu'elle sait qu'elle est séropositive». Je suis à chaque fois surprise par ce genre de commentaire et je demande toujours pourquoi. Leur réponse est qu'elle peut contaminer les clients. Ce n'est en rien un argument valable. Je ne comprends pas pourquoi une travailleuse du sexe séropositive devrait s'arrêter de travailler. Cela sous-entend qu'il faudrait rendre obligatoires les tests de dépistage pour les travailleuses du sexe. Ce genre de réflexion est une porte ouverte à l'exclusion.

La majorité des personnes prostituées contaminées par le VIH l'ont été dans le cadre de la vie privée. Lorsqu'une travailleuse du sexe exerce son métier, elle utilise systématiquement le préservatif. Mais quand elle entretient une relation avec un homme, celui-ci affirmera qu'il n'est pas un client et qu'il n'est pas nécessaire d'utiliser le préservatif et c'est là que la majorité des prostituées se font contaminer. Il y a vraiment peu de contaminations dans le cadre du travail dans les pays développés.

De plus en plus de clients veulent des passes sans préservatifs. Quand je rencontre des clients qui ne veulent pas mettre de préservatif, je me sens alors contrainte de leur divulguer ma séropositivité. Ils n'y croient pas forcément en disant que j'ai l'air d'être en forme, ce qui ne signifie rien. Les clients pensent que je mens et que j'élabore une stratégie différente pour imposer le préservatif. Je pars du principe qu'en me protégeant des IST ou d'une sur-contamination, je protège aussi les autres.

L'ÉTHIQUE DANS LES ESSAIS INCLUANT DES TRAVAILLEUSES DU SEXE PAR MELISSA DITMORE.

Melissa Ditmore est chercheuse et consultante indépendante à New York et à Bangkok. Elle a fait un doctorat sur le lien entre le trafic et la prostitution. Elle est membre fondatrice du bureau international de Research for Sex Work Project.

Histoire des travailleuses du sexe dans la recherche médicale

Dans l'histoire, les travailleuses du sexe ont été le sujet de plusieurs mesures de santé publique. Tout a commencé avec l'instauration de mesures préventives contre la transmission de la syphilis au XIX^{ème} siècle. Napoléon a instauré un système d'enregistrement des personnes malades et a mis en place des examens de santé pour les prostituées en France. Les travailleuses du sexe ont été la première cible de cette mesure visant à empêcher la propagation des maladies sexuellement transmissibles, non par souci de leur santé, mais plutôt pour protéger les clients et leurs familles «innocentes». Cette approche a perduré jusqu'aux initiatives de santé publique mises en place en matière de VIH et de sida.

Récemment, cette attitude a pris un tournant préoccupant, vis-à-vis de la santé et des droits humains des travailleuses du sexe qui participent à des essais cliniques. Ce mépris officiel a été constaté dans les essais microbicides qui ont eu lieu dans les années 80-90, notamment dans un essai de nonoxynol-9 en Afrique de l'Est. La durée prévue de l'essai était de deux ans. Après six mois, il était évident que les travailleuses du sexe qui utilisaient le nonoxynol-9 étaient devenues séropositives plus vite que celles qui ne l'utilisaient pas. Néanmoins, on a laissé se poursuivre l'essai pendant dix-huit mois supplémentaires, malgré ce taux élevé de séroconversion. Beaucoup de femmes devenues séropositives auraient pu éviter l'infection.

Comme activiste luttant pour les droits des travailleurs et des travailleuses du sexe, j'ai été satisfaite d'apprendre que les chercheurs qui travaillent sur les microbicides avaient choisi de ne plus se limiter aux seules travailleuses du sexe dans les nouveaux essais. Les travailleuses du sexe qui ont des rapports sexuels très fréquents ne sont pas pour autant des sujets idéaux pour des essais de produits destinés à la population générale, laquelle ne l'utilisera normalement que deux à trois fois dans la semaine.

Les essais ténofovir

Le ténofovir est utilisé comme antirétroviral en association avec d'autres molécules. Ce médicament a montré son efficacité dans la prévention de la transmission du VIH chez le singe. Des essais débutent alors dans quatre pays africains et au Cambodge, essais destinés à démontrer la capacité du ténofovir à empêcher l'infection par le VIH chez les humains. Les participantes doivent par conséquent être séronégatives. L'étude prévoit l'utilisation d'un placebo pour comparer les taux de séroconversion dans deux groupes différents : un groupe va recevoir le ténofovir, le deuxième recevra le placebo. Les participantes ne savent pas si elles prennent le ténofovir ou le placebo. Il est probable que des participantes deviennent séropositives au cours de l'essai.

Contexte

Je vais donc vous raconter tout ce que je peux au sujet de l'essai qui aurait dû avoir lieu au Cambodge, de son arrêt à sa possible reprise. Mon intention est de saisir l'occasion pour parler de la recherche et de l'éthique, et surtout de la possibilité d'améliorer les critères éthiques dans la recherche.

Le Cambodge est un pays pauvre avec une histoire récente d'une extrême dureté, les armes se trouvent partout, le viol est endémique, et le fossé entre les plus riches et les plus pauvres va au-delà de l'imagination des occidentaux. Les soins médicaux sont rudimentaires et les traitements ARV ne sont disponibles que pour 2 % des séropositifs, soit près de 3 000 personnes.

Problèmes méthodologiques

La méthodologie utilisée est une question cruciale de l'essai ténofovir. Des essais cliniques comme celui-ci marchent mieux dans les endroits où le taux de VIH dans la population générale est autour de 6 ou 7 %. Il n'est pas certain que ce soit le cas au Cambodge : un épidémiologiste a établi un taux d'incidence de 3 %. Malgré cette évidence, l'investigateur principal de l'essai a surestimé ce taux à environ 7 %, sans apporter de nouvelles données pour le justifier. Les travailleuses du sexe ne sont pas contre la recherche. En tant que chercheuse et travailleuse du sexe moi-même, la question de la recherche dans ce contexte me tient à coeur. Les travailleuses du sexe ont intérêt à soutenir le développement des protections et des traitements efficaces contre le VIH. La recherche et les essais cliniques y sont indispensables.

Women's Network for Unity et le ténofovir

L'essai ténofovir a fait l'objet d'une conférence de presse tenue par Women's Network for Unity (WNU ou «Réseau des Femmes pour la Solidarité»), une association cambodgienne de travailleuses du sexe qui compte 5 000 membres répartis dans tout le pays.

Les travailleuses du sexe se sont vues offrir trois dollars par mois pour participer à l'essai, ainsi que des soins médicaux gratuits pendant la période de l'essai. J'ai passé une semaine chez WNU en juin 2004. J'ai été surprise par les témoignages des travailleuses du sexe approchées dans le cadre de l'essai et de leur rapport avec les chercheurs. Celles qui ont eu affaire aux personnes associées à cet essai ont souvent parlé de leur difficulté à avoir des réponses précises et fiables à leurs questions concernant l'essai comme «à quelle association appartenez-vous ?» et «quel médicament testez-vous ?».

Dès qu'il est devenu évident que les travailleuses du sexe contactées comprenaient qu'il s'agissait du ténofovir, les recruteurs ont cessé de mentionner le nom du médicament.

Aux questions posées à propos des effets secondaires du ténofovir, elles ont reçu des réponses différentes : qu'il n'y avait pas d'effets secondaires, les effets étaient insignifiants, qu'elles ne devaient pas s'en préoccuper. On leur a aussi dit qu'elles seraient «guéries du VIH» si elles participaient à cet essai. Curieuse histoire à raconter à des sujets expérimentaux dans le cadre d'un essai préventif où elles devraient être logiquement toutes séronégatives : personne ne leur a dit s'il s'agissait d'un essai préventif ou d'un essai sur l'efficacité du ténofovir. Un nombre surprenant de travailleuses du sexe présentes à une réunion organisée par WNU m'ont affirmé que les recruteurs leur avaient dit qu'ils étaient d'Oxfam, ONG qui est le parrain de Women's Agenda for Change. Si c'est ce qu'on leur a dit, c'est un mensonge flagrant. J'ai entendu la même histoire répétée par des gens venant de quartiers différents, qui n'avaient pas la possibilité de savoir que d'autres m'avaient déjà raconté la même chose. Je suis donc disposée à les croire.

On est obligé de se demander ce que les chercheurs ou les recruteurs avaient à perdre s'ils avaient été honnêtes par rapport aux objectifs de l'essai. Ce manque de transparence a provoqué le mécontentement extrême des travailleuses du sexe, puis le boycott de l'essai. C'est ce qui a incité les travailleuses du sexe à tenir une conférence de presse et, ensuite, avec le soutien d'Act Up-Paris, à organiser une manifestation pendant le symposium de Gilead à la conférence internationale sur le VIH à Bangkok. Cette action a été évoquée diversement par la presse : quelques articles se sont moqués des revendications des travailleuses

alors que d'autres y ont été plus favorables. Finalement, le Premier ministre cambodgien a mis fin à l'étude dans son pays en invoquant les droits humains.

A propos de l'arrêt définitif ou de la reprise de l'essai ténofovir, une réunion a eu lieu le 14 janvier 2005 dans les locaux de UNAIDS à Phnom Penh. Elle regroupait des chercheurs et des «représentants de la communauté». Néanmoins, les groupes de travailleuses du sexe qui avaient refusé de prendre part à l'essai n'y ont pas été invités malgré les assurances répétées des chercheurs, qui disaient tenir à la participation de la communauté. J'en suis franchement dégoûtée.

WNU était bien présente à une seconde réunion qui s'est tenue le mercredi 19 janvier. Quand j'ai parlé à John Kaldor, l'investigateur principal de l'essai, le vendredi 20 janvier, celui-ci a reconnu la légitimité des demandes des travailleuses du sexe et il a certifié qu'il aurait refusé de continuer à participer à un essai sans que soient offerts aux participantes des traitements contre le VIH.

Point important la procédure d'inclusion

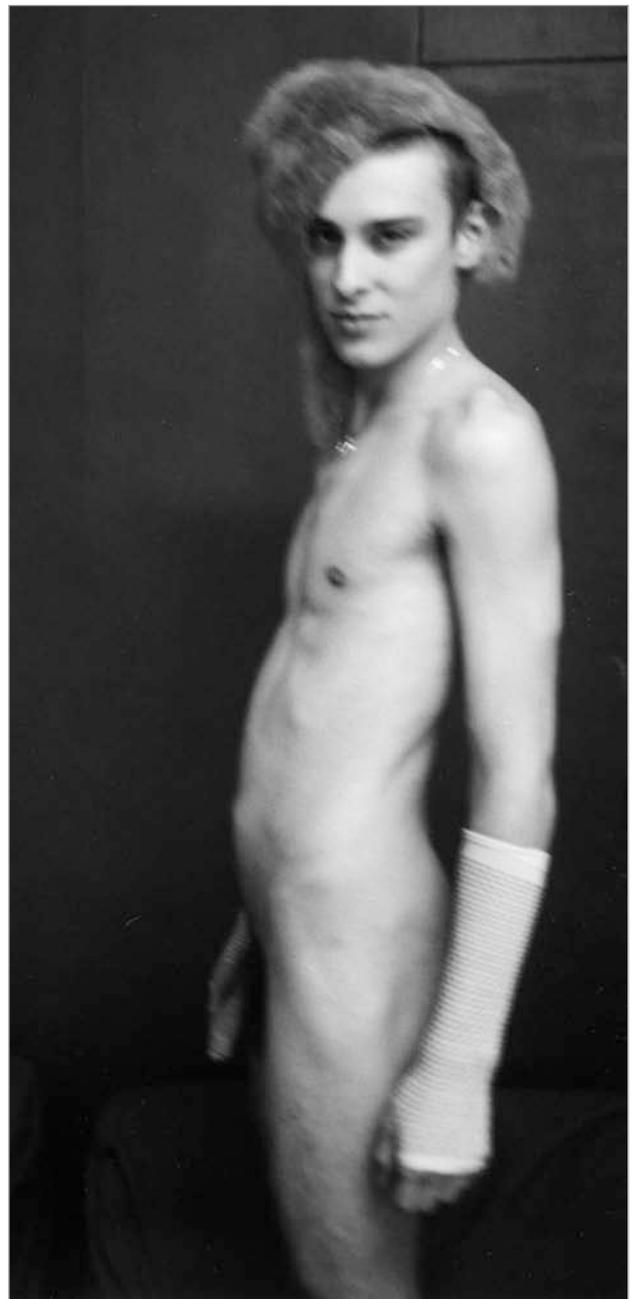
Une activiste qui a une longue expérience de la recherche avec des populations stigmatisées a estimé que la présentation de l'essai ténofovir ressemblait à beaucoup d'autres études qu'elle avait vues : «ça a l'air très bien sur le papier, mais l'implantation sur le terrain par les employés est affreuse».

Il est possible de régler ce problème récurrent en stimulant le dialogue, afin que les participantes puissent communiquer leurs soucis directement aux chercheurs. La deuxième étape est la discussion, afin de trouver des solutions acceptables pour tous. Cela demande un engagement de la part des chercheurs envers les participantes à l'essai et la communauté. Cela nous amène directement à une question plus difficile : qu'est-ce que la communauté et par qui est-elle définie ? Il est essentiel d'inclure les populations les plus marginalisées et de demander leur inclusion de façon significative.

Conclusion

Je me trouve encore une fois obligée de terminer mon discours par un soutien plus grand encore à tous ceux et toutes celles qui se trouvent dans des situations difficiles, en France ou aux Etats-Unis.

Ce qui importe dans la recherche est moins le principe de consentement éclairé qu'un réel échange entre les participantEs à un essai et les chercheurs. Ces derniers doivent des réponses claires aux participantEs. Cette première étape, très importante, devrait amener à une meilleure protection des participantes. Disposition précisée dans les protocoles de recherche.



Femmes, sida et sexualité

Après le succès de l'édition 2004, Act Up-Paris, Aides, le Kiosque, le Planning familial et Sida Info Service ont organisé, le 5 mars dernier, les 2^e États généraux «Femmes, sida et sexualité».

Dans les salles de la mairie du IV^e arrondissement de Paris, ces États généraux furent l'occasion d'aborder de nombreuses questions et de confronter nos expériences. Le nombre de participantEs – une cinquantaine dont près de la moitié issues d'associations – ne fut pas aussi élevé que lors de la première édition. Cela peut s'attribuer au fait que l'information a circulé bien tard, et ce malgré un mois de mars particulièrement consacré aux femmes séropositives cette année et où le sida a été déclaré «grande cause nationale».

Deux ateliers, l'un consacré au vécu, l'autre aux outils de la prévention, ont ouvert cette journée. L'après-midi étant consacré à un débat sur les microbicides. Les actes seront publiés ultérieurement, nous nous attacherons ici à certains thèmes ayant émergé de l'atelier sur le vécu. Cet atelier a été un lieu d'échange entre femmes, séropositives, compagnes, mères, filles, de séropositifVEs, militantes associatives, et même une représentante de la Direction générale de la santé (DGS).

Ce qui ressort en premier lieu, c'est l'affirmation et la revendication d'une sexualité.

C'est ce que semblent découvrir peu à peu les actrices et acteurs non associatifVEs de la lutte contre le sida, à commencer par les médecins. Une représentante d'Ikambéré (association de lutte contre le sida et de santé communautaire par et pour les africaines vivant en France) a indiqué que, cette année, elle était très sollicitée sur ce sujet alors même qu'il était ignoré jusqu'alors. La sexualité est en effet rarement abordée au cours des consultations, tant en médecine infectieuse qu'en gynécologie. Avec qui en parler ? A qui poser des questions techniques ? A qui faire part de ses doutes, de ses inquiétudes ? Que peut-on se permettre ? Pour la représentante d'Ikambéré, il s'agit de se protéger, pas de forger des interdits qui ne correspondraient qu'à des protections imaginaires.

Mais la sexualité ne se réduit pas à des questions techniques ou médicales. L'atelier a fait aussi apparaître les envies des femmes séropositives de rencontrer des partenaires, pour un jour ou plus. La difficulté d'être constante dans la prévention au sein d'une relation stable pose des difficultés, notamment sur la relation aux autres et à sa maladie. De manière générale chez les femmes vivant avec le VIH, on rencontre de façon plus aiguë encore les problèmes que connaissent de nombreuses femmes : pouvoir parler de sexe et exiger le port du préservatif. Pouvoir parler du désir et considérer que, sous toutes ses formes, il est important d'arriver à le manifester et à le faire entendre. La même représentante associative insiste ainsi sur le fait que, alors même que la sexualité est généralement un sujet tabou, les femmes séropositives africaines qu'elle rencontre à Ikambéré parlent de leur sexualité avec une grande liberté.

Une question centrale est apparue : faut-il annoncer sa séropositivité ou non ?

Le dire au début d'une relation, c'est s'exposer au rejet, toujours craint, parfois démenti mais trop souvent vécu. Et s'il n'est pas dit au début, comment le dire ensuite, lorsque la relation se prolonge ? Ne pas le dire, est-ce commencer une relation sur de mauvaises bases ? Etant donné la stigmatisation du VIH, est-il illégitime de vouloir décider dans quelles conditions on en parle ? Plus encore, que signifie ce devoir ressenti de dire ce qui nous concerne intimement ?

Cette partie du débat rebondira sur la rencontre organisée le 12 mars à Lyon par la Frisse (Femmes, réduction des risques et sexualité), où des femmes séropositives ont réaffirmé leur droit de décider de parler – et à qui – de leur contamination. Notre responsabilité n'est pas seulement de protéger les autres, mais aussi de nous protéger, des infections sexuellement transmissibles, des surcontaminations par d'autres souches du VIH, et des co-infections par les hépatites virales. La contamination fait d'abord partie de notre histoire, et ne regarde que nous. On peut avoir besoin d'un temps, qui peut durer plusieurs années, pour accepter ce nouvel élément de notre vie. On a le droit de n'en parler qu'aux personnes que l'on choisit, à celles dont on pense qu'elles vont pouvoir nous aider. Cette question est l'occasion d'échanges de «trucs» : depuis le grand jeu d'aller se faire dépister et de jouer la découverte de la séropositivité, jusqu'aux tactiques prudentes et progressives, comme laisser traîner dans l'appartement des documents associatifs, aborder la question du VIH en général : «qu'est-ce que tu penses du VIH, des personnes qui vivent avec le VIH ?»...

L'annonce de la séropositivité ne se heurte d'ailleurs pas toujours à un rejet, mais aussi à de l'incrédulité : l'épidémie est aussi le lieu du déni, elle concerne tellement les autres dans les représentations majoritaires qu'elle ne pourrait pas concerner la personne qui est en face de vous, et notamment la femme qu'on désire.

A ce titre, ce dont témoignent les femmes séropositives est un nouvel indicateur de l'échec des politiques de prévention auprès des hétérosexuellEs ou au moins de ce qui constitue un fort facteur de résistance chez eux, elles. Les hommes rencontrés n'imaginent pas se trouver face à une femme séropositive. Certaines annoncent leur séropositivité pour que l'usage du préservatif se systématisse, et c'est alors qu'elles rencontrent des résistances : leur partenaire ne veulent pas l'utiliser, voire le retirent subrepticement. Les femmes hétérosexuelles séronégatives peuvent cumuler deux types de difficultés : leur propre déni de l'épidémie et la difficulté d'imposer des pratiques sûres dans leurs relations sexuelles.

D'autres questions sont apparues, comme la situation des jeunes filles séropositives qui vont commencer leur vie affective et sexuelle, avec la difficulté de gérer le fait de dire ou pas sa séropositivité additionné à toutes les autres questions à affronter à cet âge. «*Il faudra qu'elle soit deux fois plus forte*», ont répondu plusieurs participantes.

Le thème de la sexualité avait été choisi non seulement au vu de ce qui avait émergé dans l'atelier qui lui avait été consacré l'an dernier, mais aussi parce nous nous étions aperçu que ce thème traversait également les autres ateliers (traitement, désir d'enfant, Nord-Sud-Est-Ouest). Ce qu'a fait apparaître l'atelier du matin consacré au vécu, c'est le besoin de lieux pour les femmes séropositives, de lieux pour se rencontrer, échanger, puiser de nouvelles forces, mais aussi des lieux d'organisation collective pour interpeller médecins et pouvoirs publics, et faire bouger les normes et les conditions sociales auxquelles nous nous heurtons.



Hormones

Le 1^{er} avril 2005, a eu lieu la cinquième journée de réflexion annuelle du TRT-5, intitulée : «le corps malmené par le VIH (maladie au long cours) et les traitements : quels risques ? quelle prévention ? quel impact sur la prise en charge ?» Ce fut l'occasion de faire le point des connaissances actuelles sur les troubles du métabolisme, les troubles hormonaux, les cancers et le vieillissement cérébral. Les interventions ont été organisées sur un mode d'alternance de présentations scientifiques et de témoignages de séropositifEs. Nous vous présentons ici le témoignage lu d'une militante d'Act Up-Paris : Catherine Kapusta-Palmer

«Je suis séropositive depuis 1987. Jusqu'en 1996, j'ai eu très peu de problèmes, aucune maladie opportuniste. La seule chose à gérer c'était l'herpès et le muguet. À l'époque les médecins nous



prescrivaient du Triflucan[®] et Zovirax[®] pratiquement tout le temps pour enrayer ces candidoses et ces herpès très handicapants. C'était avant les trithérapies et pour nous soigner ils, elles, devaient souvent frapper très fort. J'ai donc pris du Triflucan[®] et du Fungizone[®] jusqu'au jour où j'ai réalisé que si je devais utiliser ces médicaments tout le temps qu'est-ce que j'allais pouvoir prendre quand je serai vraiment malade ? Depuis 1987 ou 1988 je faisais partie de la cohorte SEROCO et l'on a évalué notre charge virale très rapidement. En 1996, ma charge virale a augmenté de manière impressionnante, mais, mes T4 étaient toujours à un niveau correct. Au début des trithérapies et devant leur efficacité, les recommandations étaient de mettre très tôt les séropositifEs sous traitement et l'initiation d'un traitement était alors basée sur le taux de la charge virale. J'ai donc commencé mon premier traitement en 1996. Aujourd'hui, avec les mêmes analyses, on aurait peut-être encore attendu, puisque mes T4 étaient encore élevés.

Très vite, j'ai su que, en tant que femme, les formes qu'allaient prendre la maladie seraient différentes de celles d'un homme. Que certains effets indésirables des traitements auraient des conséquences différentes. Nous, les femmes, sommes

contraintes dès notre puberté, dès le début de nos relations amoureuses, d'être à l'écoute de notre corps et de ses manifestations. Les règles, la contraception et la ménopause ainsi que le désir d'enfant, la grossesse, l'allaitement sont toutes nos spécificités, que nous découvrirons tout au long de notre vie. On sait que le système hormonal des femmes est fondamentalement différent de celui des hommes et que, parmi les effets secondaires des traitements, il y a les dérèglements hormonaux. Pourtant, les particularités physiologiques des femmes commencent à peine à être prises en compte dans la recherche sur le sida.

Dès le début de ce premier traitement, mon corps s'est transformé. Je n'avais pas changé d'habitudes alimentaires, ni même de rythme de vie, pourtant j'ai pris 7 kg en à peine 6 mois. Impressionnant de voir son poids sur la balance augmenter de manière incontrôlable. Mes seins ont grossi presque aussi rapidement et me faisaient mal, une douleur constante. Au bout de plusieurs mois, tout s'est stabilisé, c'est-à-dire que j'ai cessé de grossir, mes seins aussi, mais je n'ai jamais réussi à perdre ces 7 kilos, même avec un régime alimentaire très strict, et je n'ai jamais pu remettre mes soutiens-gorge d'avant. Quant aux règles, elles sont redevenues douloureuses comme quand j'étais adolescente, et très abondantes aussi, sur une période très courte, 3 ou 4 jours, mais très abondantes. Depuis 2 ans environ, elles sont moins régulières, toujours un décalage de quelques jours et beaucoup moins abondantes. J'ai 43 ans, mais faut-il déjà penser à une préménopause ?

Grâce aux traitements, nous aurons peut-être la chance de vieillir mais que va-t-il se passer au moment de la ménopause ? À quoi vont nous mener ces perturbations hormonales qu'elle provoque, cumulés aux dérèglements hormonaux, conséquence directe des effets indésirables ? Qu'en est-il de l'ostéoporose quand on sait qu'elle fait partie de cette liste des effets indésirables et qu'elle touche justement les femmes au moment de la ménopause ?

Les troubles de la libido. Assez curieusement, je passe d'un état où j'ai envie de faire l'amour tout le temps à un autre où soudain tout s'arrête, et ça peut durer très longtemps, des mois, sans aucune envie, rien. Quant à l'humeur, c'est arrivé doucement, sans que je m'en aperçoive tout de suite, mais je suis devenue ni complètement triste ni complètement gaie. Une humeur comme sans sentiments. Je sais ce que j'aime et ce que je n'aime pas, mais il ne m'arrive maintenant que très rarement d'atteindre les extrêmes, sentir l'adrénaline monter et à l'inverse, je ne pleure pratiquement plus jamais, même si des choses très graves ou très tristes m'arrivent.

Il y a 2 ans, j'ai fait un infarctus. J'avais depuis quelques temps des douleurs dans la poitrine et ces troubles dont je parlais à mon médecin, ces douleurs dans la poitrine, ont été mis sur le compte de l'angoisse. Je pense que si un homme de 40 ans avait parlé à son médecin de cette douleur, il aurait immédiatement pensé à un problème cardiaque. Mes taux de cholestérol et de triglycérides avaient augmenté. On sait qu'avec ces troubles du métabolisme, le risque d'avoir des problèmes cardio-vasculaires est important, et on sait maintenant que les femmes qui prennent certaines classes de médicaments vont perdre cette protection naturelle qu'elles ont jusqu'à la ménopause.

Quand j'ai appris que j'étais séropositive, je vivais avec un homme séropositif lui-même. Nous nous étions toujours protégés (sauf pour les fellations...). Pourtant j'ai continué à prendre la pilule, même pendant plus d'un an après l'annonce de ma séropositivité. Je n'en avais pas besoin, je pensais alors que je n'en aurais plus jamais besoin puisque l'amour sans préservatif, c'était terminé pour toujours, cependant, je n'arrivais pas à abandonner ce symbole de liberté qu'elle était pour moi et pour tant d'autres femmes. Elle me permettait de garder ce sentiment d'être une femme comme les autres. Maintenant encore, beaucoup de femmes séropositives veulent garder ce moyen de contraception, pour diverses raisons. Le suivi lorsqu'elles sont sous antirétroviraux est d'autant plus important à cause des problèmes cardio-vasculaires que les traitements peuvent provoquer. De rares études ont montré que la puberté serait retardée chez les jeunes filles séropositives. Qu'est ce que cela veut dire ?»

L'ostéodensitométrie en travers...

En janvier 2000, une enquête menée par les militantEs d'Act Up-Paris auprès des principaux hôpitaux de Paris avait révélé une prévalence des troubles de la masse osseuse supérieure chez les séropositifVEs. Depuis, nous ne cessons d'exiger le remboursement de l'ostéodensitométrie. Dans ce combat, un nouvel ennemi vient de faire son entrée, le docteur Denis-Jean David.

Vous avez des amiEs qui ignorent ce qu'est l'arrogance ? Faites-leur rencontrer le docteur Denis-Jean David, chef de projet au service d'évaluation des actes professionnels de la Haute autorité de santé. Ils, elles auront dès lors une idée très précise de ce qu'arrogance et incompétence veulent dire.

Nous ne l'avons pas choisi comme interlocuteur : c'est lui qui a été désigné comme référent par feu l'ANAES (intégrée depuis le 1^{er} janvier 2005 à la Haute autorité de santé). Nous l'avons rencontré début mars, au cours d'un rendez-vous à la Direction général de la santé. Il y présentait son avis sur cet examen indispensable qu'est l'ostéodensitométrie, pour anticiper les troubles de la masse osseuse que les séropositifVEs peuvent rencontrer au cours de leur vie. De son avis dépend l'inscription à la nomenclature et donc son remboursement à 100 %.

Face à l'ensemble des représentantEs du TRT-5, des malades du sida, Denis-Jean David a remis en cause l'intérêt de cet examen dans la population générale, c'est-à-dire chez les femmes ménopausées, et tout autant chez les séropositifVEs : «Pour enfoncer le clou, j'ajouterai qu'il n'y a que cinq fractures rapportées dans la littérature scientifique chez des patients séropositifs au VIH.» Faut-il alors attendre que touTEs les séropositifVEs se fracturent la hanche pour qu'un examen préventif soit systématisé ?

Denis-Jean David est incompétent. Il lui suffirait de lire les revues associatives ou les recommandations officielles du rapport Delfraissy qui préconise un dépistage ciblé pour les patients ayant plusieurs facteurs à risques (p. 146) pour se rendre compte que son analyse est stupide.

Denis-Jean David est arrogant. Il faut vraiment l'être et mépriser ses interlocuteurs, interlocutrices, pour tenir ces propos devant des malades et des associations, qui, en janvier 2000, face aux manques du système de pharmacovigilance, ont mené leur propre enquête pour alerter sur la réalité des ostéoporoses (Lire Protocoles n°13).

Incompétence et arrogance : cela devrait suffire à Philippe Douste-Blazy, pour ne pas tenir compte de l'avis de cet « expert », et imposer le remboursement à 100 % de cet examen. Mais rien n'est moins sûr : au cours de ce rendez-vous, Anne-Claude Crémieux, conseillère technique auprès du Ministère de la santé, n'a pas réagi. Elle se tait, alors qu'en tant que seule représentante du Ministère sur ces questions, elle n'ignore pas les engagements successifs qui ont été pris. En décembre 2002, la DGS annonçait le remboursement à 100 % de l'ostéodensitométrie par écrit ; en mai 2004, **Philippe Douste-Blazy renouvelait par oral cette promesse. Il est temps qu'elle soit tenue.** Nos vies ne peuvent pas se satisfaire de l'arrogance et de l'incompétence des administrations, ni des mensonges des ministres de tutelle.



New Fill, mon ami

Le 28 février dernier, paraissait au journal officiel, après cinq années de mobilisation des associations de malades, l'arrêté de remboursement du New Fill®, utilisé dans le comblement des lipoatrophies du visage. Le 31 décembre 2004, était déjà paru l'arrêté d'inscription à la nomenclature de la Sécurité sociale de l'acte d'injection de ce produit.

Ces deux parutions devraient permettre, en principe, la prise en charge à 100 % de cinq injections de New Fill®, cure renouvelable au bout d'un an si besoin. Toutefois, certaines dispositions prises par ces arrêtés limitent de fait l'accès au traitement. D'une part, l'acte d'injection est remboursé à environ 60 € par séance (cotation K30) et d'autre part le Comité des prix de santé n'a pas souhaité fixer le prix de vente du produit mais seulement un tarif de référence à 295 € par kit de deux flacons correspondant à une séance. C'est sur la base de ces prix que s'effectuera le remboursement à 100 %.

Dans les faits les médecins pourront vous demander plus que ces 60 € par séance et certaines pharmacies de ville pourront vendre le produit plus de 295 € par kit. Par ailleurs, le produit sera systématiquement disponible sur commande dans les pharmacies de ville, mais pas obligatoirement dans les pharmacies hospitalières. Il faut pour cela que le New Fill® fasse partie des produits référencés par l'hôpital, ce qui prend du temps et dépend du bon vouloir de l'administration. Enfin, pour l'instant, seulEs des dermatologues et des chirurgienNEs plastiques peuvent prescrire le New Fill®. De fait, certainEs médecins qui pratiquaient des injections depuis longtemps risquent de ne plus pouvoir le faire. La Direction de la sécurité sociale (DSS) s'est engagée à modifier les arrêtés dans les trois mois. En attendant, le directeur de la CPAM a reçu un courrier de la DSS lui demandant d'anticiper cette mesure. Il ne devrait pas, par conséquent, y avoir de problème. Si votre médecin rencontre des problèmes, nous pouvons lui envoyer copie de cette lettre.

Nous avons mis cinq ans à obtenir ces remboursements ; à l'avenir, nous souhaitons que touTEs les séropositifES bénéficient d'une prise en charge systématique des effets indésirables, et que la prise en charge médicale soit globale. Il est inacceptable que nous devions autant batailler pour que les autorités sanitaires prennent leurs responsabilités.

Act Up-Paris travaille avec le TRT-5 afin que le gouvernement prennent les dispositions pour que, dans tous les cas, l'accès aux cures de New Fill® soit remboursé à 100 %. En attendant, nous vous conseillons de négocier avec votre médecin avant de commencer les injections et de demander à votre pharmacie le prix, avant de commander le produit. Le cas échéant, vous pourrez changer de pharmacie, voire de médecin.

Si vous constatez des abus dans le prix de vente du produit, n'hésitez pas à nous en informer par e-mail à [traitements@actupparis.org] ou à remplir le questionnaire disponible en ligne sur le site du TRT-5 [http://www.trt-5.org].

SIDA
COLÈRE
MALADES
HEPATITES
ESSAIS CLINIQUES
EFFETS SECONDAIRES
ACCÈS À L'INFORMATION
TRAITEMENTS D'URGENCE
NOUVEAUX MÉDICAMENTS
VACANCES THÉRAPEUTIQUES

REJOIGNEZ-NOUS

**ACTUP
PARIS**

CCR-5 : stratégie élémentaire

Dans son livre « Sida : la course aux molécules » (Éd. de l'EHESS, 2004), Sébastien Dalgarrondo s'interroge sur l'avenir du mouvement associatif de lutte contre le sida au-delà des temps qui s'achèvent ; une période au cours de laquelle nous avons souvent été les alliés objectifs de l'industrie pharmaceutique, tant nous étions dans la nécessité impérieuse de réclamer l'accès le plus rapide possible à des molécules anti-sida. Ainsi, en 1995 et vers la fin des années 90, les activistes se sont battus pour avoir accès au plus vite à des traitements qui leur sauveront la vie.

Si la question de Sébastien Dalgarrondo est pertinente, elle n'entrevoit cependant pas l'essentiel : les routes des activistes et des firmes pharmaceutiques sont immanquablement divergentes, et seul un effet d'échelle a pu permettre de les confondre à un temps donné. Récemment, des événements sont venus démentir catégoriquement cette confusion.

Alors qu'elles étaient lancées, depuis l'été dernier, dans une «course aux molécules», trois firmes pharmaceutiques ont piétiné les principes d'éthique de la recherche comme d'autres foulent aux pieds le code de déontologie médicale. Les molécules en question sont des «anti-CCR5», une nouvelle génération d'antirétroviraux qui bloquent la réplication du virus par inhibition de récepteurs membranaires (les CCR5) nécessaires à l'entrée du VIH dans ses cellules cibles. Jusque-là, malgré quelques incertitudes scientifiques, nous ne pouvions que nous réjouir d'une extension possible de la palette des traitements anti-VIH disponibles, tant les besoins thérapeutiques demeurent importants (résistance à un ou plusieurs traitements, effets indésirables à court et long terme). L'arrivée des anti-CCR5 ne semblait être qu'une bonne nouvelle pour les malades ! Pour Schering-Plough, Pfizer et GlaxoSmithKline, les laboratoires impliqués dans la « course aux anti-CCR5 », la bonne nouvelle se doublerait bien sûr d'une bonne affaire. Spécialement pour le leader qui l'emporterait : imaginez l'aubaine, le premier anti-CCR5 sur le marché, serait le premier inscrit dans la mémoire des médecins, une publicité idéale en direction des actionnaires dans une période où l'innovation se fait si rare. Dopés par les enjeux financiers, les trois labos se sont donc lancés dans une compétition effrénée au risque d'oublier les principes élémentaires de sécurité de la recherche clinique.

Le développement d'un médicament fait habituellement l'objet de plusieurs phases d'études pour faire la preuve de son efficacité et innocuité. Au cours d'essais de phase I, chaque anti-CCR5 a été testé en monothérapie, pendant 7 à 15 jours, sur 60 à 80 séropositifs. Grâce à ces essais préliminaires, les firmes ont pu savoir que leurs produits avaient une activité contre le VIH. L'étape suivante, la phase II, consiste théoriquement en l'évaluation des molécules sur un nombre toujours restreint de malades (100 à 200), pour déterminer leur posologie optimale en combinaison avec d'autres antirétroviraux. Puis, si tout s'est bien déroulé, on passe à la phase III, qui évalue l'efficacité et la tolérance du produit expérimental sur plusieurs centaines de malades. C'est au terme de cette dernière phase d'étude que les firmes peuvent soumettre aux agences d'enregistrement une demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM).

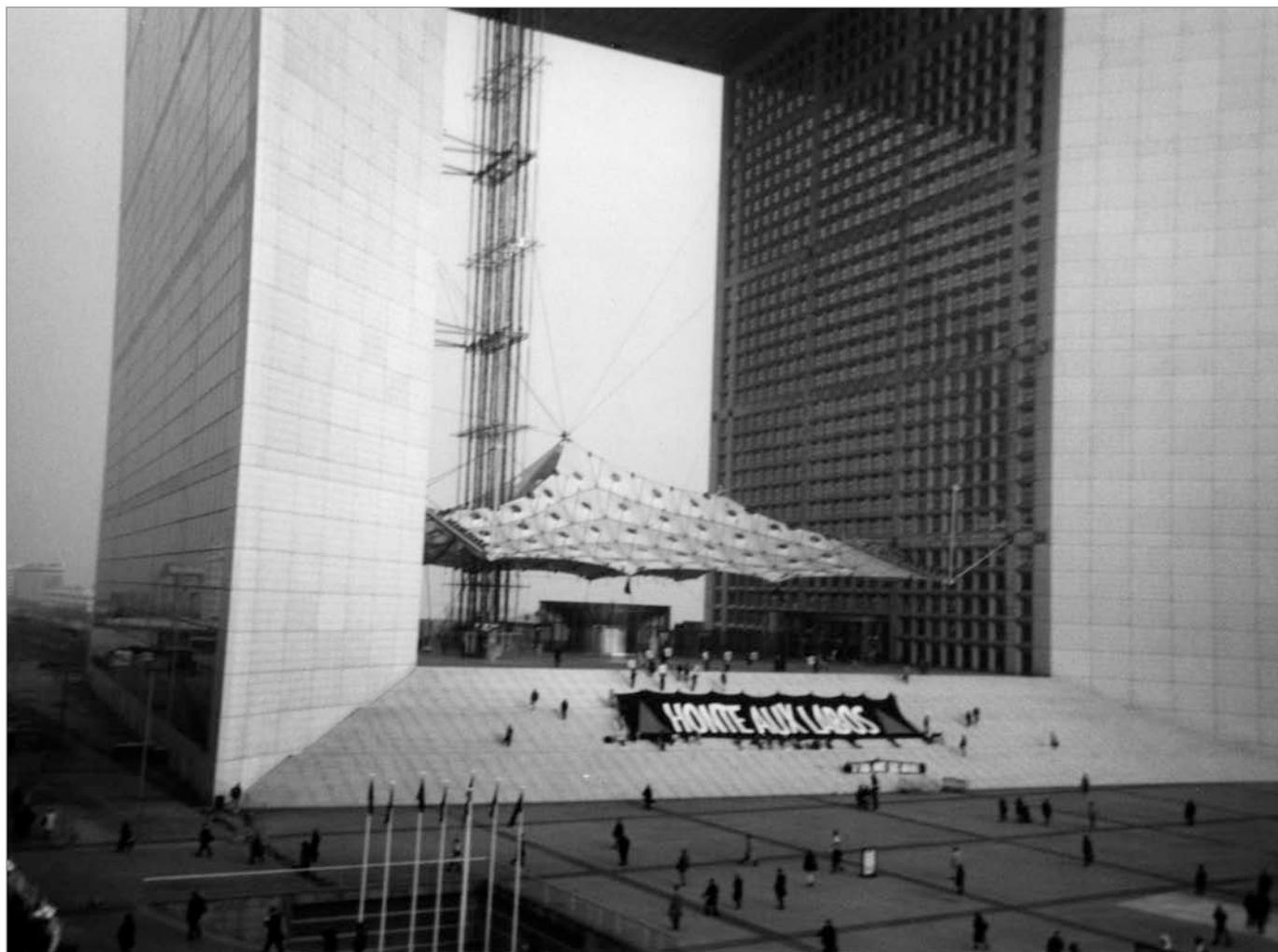
Dans la course aux anti-CCR5, les firmes ont choisi de gagner du temps pour décrocher l'AMM en «ratissant» le plus large possible dès les essais de phase II : toutes les patientes n'ayant encore jamais pris de traitement sont donc invitées à participer à cette compétition en entrant, au choix, dans les études de Pfizer, Schering-Plough ou GSK. Alors que les effets négatifs et positifs des anti-CCR5 sont encore largement inconnus, que leurs doses optimales ne sont pas même définies, les firmes osent donc proposer aux cliniciens de les tester sur des malades vierges de traitement, mais présentant une immunodépression profonde. Ces mêmes patientes qui, selon un avis récent du Conseil national du Sida¹ (CNS), «ont des risques de morbidité et de mortalité plus élevés» dans les trois années qui suivent l'initiation du traitement, et pour lesquels « il est impératif de recevoir dès le début de la prise en charge médicale un traitement d'efficacité optimale et validée»... Poids lourd pharmaceutique mais débutant dans le VIH, Pfizer brûle même les étapes en lançant un essai de phase II/III qui prévoit d'enrôler directement plus de 1000 patientes dans le monde, afin de gagner 6 mois dans le développement de son anti-CCR5.

Parce qu'elle peut être déterminante pour notre survie, nous soutenons l'innovation. Mais nous refusons qu'elle se développe aux dépens des patientes engagées dans la recherche. Dix ans après la lutte pour l'accès précoce aux traitements, nous n'avons donc d'autre choix aujourd'hui que de dénoncer des stratégies industrielles plus soucieuses d'une rentabilité à court terme que de la sécurité des patientes. Nous refusons que des prises de risques inutiles, soient infligées à des séropositives en difficulté (mais pour lesquelles des solutions efficaces et validées existent) pour servir au développement plus rapide de nouveaux médicaments. Une des règles, et non des moindres, de la recherche ne déclare-t-elle pas que «l'intérêt des personnes qui se prêtent à la recherche biomédicale prime toujours les seuls intérêts de la science et de la société» ?

1. «Avis sur les conditions de participation à des protocoles d'essai clinique de nouveaux traitements, pour les patients infectés par le VIH et n'ayant jamais pris d'antirétroviraux», CNS, 17 mars 2005.

A ce stade de la tourmente, Pfizer a finalement décidé de retirer son essai de phase II d'Espagne, d'Allemagne, et de France ; des pays où les activistes, les agences sanitaires, les instances éthiques, font trop de résistance. L'essai a débuté en Italie, en Belgique, en Grande-Bretagne et aux Pays-Bas, sans prise en compte des propositions de modifications formulées par les activistes européenNEs et en contradiction avec l'avis rendu par le CNS. Il se poursuit également en Australie, aux Etats-Unis et au Canada. De leur côté, GSK et Schering-Plough ont, semble-t-il, cherché des compromis avec les autorités sanitaires françaises, espagnoles et allemandes.

Nous nous associons aujourd'hui aux activistes européenNEs pour mettre en garde les malades contre une industrie qui a la fièvre. La sécurité des malades au sein des essais ne peut pas dépendre des seuls objectifs que se fixe l'industrie pharmaceutique. Nous avons besoin de l'engagement de tous et toutes, clinicienNEs ou expertEs des autorités sanitaires, responsables politiques ou chercheurSes, et notamment ceux et celles qui savent raison garder. Nous ne voulons pas voir Pfizer inaugurer une nouvelle ère, où des firmes, lancées dans une «course aux molécules», (dé)localiseraient leurs essais dans des pays où des malades sont moins protégéEs, et n'ont pour richesse que leurs pathologies graves et mal soignées. Ceux, celles-là même qui n'auront pas accès aux médicaments en question, lorsqu'ils seront vendus à prix d'or sur les marchés rentables.



surcontaminations

Confrontés au problème majeur que constitue l'émergence de souches virales résistantes aux traitements, jusque récemment, on avait du mal à appréhender l'impact que pouvait avoir ce relâchement sur la progression de l'épidémie, voici deux faits nouveaux, la transmission d'un virus multirésistant associé à une virulence extrême et la sur-contamination qui semblent devoir éclairer sous un jour nouveau et très inquiétant l'avenir de la pandémie.

La fin des années 90 a été marquée par un fort relâchement de la prévention. Le phénomène du relapse a été confirmé médicalement par l'augmentation du nombre de cas de syphilis et d'autres IST, ou encore plus récemment par la résurgence de la lymphogranulomatose vénérienne (LGV), une infection sexuellement transmissible presque disparue en Europe. Tandis que certains se faisaient les prosélytes du sexe à risque dans les médias, les sites de rencontre dédiés aux adeptes du NoKpote se sont multipliés. Aujourd'hui on constate une multiplication des pratiques occasionnelles chez les gays. Aux Etats-Unis, la situation serait catastrophique. Les autorités de Santé n'hésitent plus à parler d'épidémie à propos de l'usage du « cristal » en invoquant l'impact de l'utilisation de ce dérivé de l'amphétamine sur les prises de risques chez les homos.

Le cas de X

Courant novembre 2004, X, un homme âgé de 40 ans et résidant à New York, consulte son médecin car il se plaint depuis une semaine de maux de gorges accompagnés d'un état de faiblesse générale et d'une fièvre. Le médecin diagnostique une pharyngite et prescrit le traitement habituel pour ce type d'infection. Cependant la sensation de malaise, la fatigue et les maux de gorges réapparaissent quelques semaines plus tard, X consulte à nouveau son médecin traitant à la mi-décembre 2004. Le praticien prescrit alors un test VIH qui se révèle être positif. Fin décembre 2004, les résultats du bilan biologique sont sans appel, le taux de lymphocytes CD4 est de 80 cellules./L-1, celui de lymphocyte CD8 de 1012 cellules./L-1 soit un rapport CD4/CD8 0,07, la charge virale est très élevée, 280 000 copies d'ARN-VIH. mL-1. Mi-janvier 2005, outre des maux de gorges persistants, X est épuisé, il perd du poids et souffre d'anorexie. Son examen physique est normal, mais de nouveaux examens biologiques suggèrent qu'il est entré en phase sida. Interrogé par son médecin, X indique que les cinq tests VIH qu'il a effectués entre septembre 2000 et mai 2003 étaient tous négatifs. De plus, il pense que sa contamination est intervenue au cours du mois d'octobre 2004, période au cours de laquelle il a eu des rapports sexuels à risque avec différents partenaires. Rapports au cours desquels il a consommé des dérivés métamphétaminiques. La progression extrêmement rapide de l'infection – il s'est écoulé moins de cinq mois entre la contamination et le passage au stade sida – a conduit les chercheurs du Aaron Diamond AIDS Research Center, centre universitaire de recherche sur le sida situé à New York, à s'intéresser de plus près au virus de X.

Le virus de X

Pour des chercheurs, s'intéresser à une souche VIH particulièrement agressive c'est, entre autres, identifier le type de co-récepteur qu'il utilise. Effectivement, à côté du récepteur CD4, le co-récepteur est une véritable clef située à la surface des lymphocytes CD4 qui permet au virus d'y pénétrer de s'y multiplier et finalement de détruire cette cellule fondamentale du système immunitaire. Deux co-récepteurs sont utilisés par le VIH, CCR5 et CXCR4. Les souches virales utilisant le co-récepteur CCR5 dominent au cours des premières années de l'infection par le VIH, ce n'est qu'à un stade avancé de la maladie que des virus utilisant le co-récepteur CXCR4 font leur apparition, leur caractéristique principale étant d'être beaucoup plus agressifs que les virus type CCR5. Pour X, la réponse va se révéler surprenante, si une partie de sa population virale est de type CCR5, l'homme se révèle aussi porteur de virus à la fois CCR5 et CXCR4. Autre question fondamentale, afin de proposer d'emblée la multithérapie la plus efficace, quels sont les antirétroviraux capable de détruire le virus ? Là aussi, la réponse va être surprenante, effectivement, les options thérapeutiques sont limitées puisque le virus est résistant à tous les inhibiteurs de protéase, à la majorité des inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse. En fait, seuls le T-20 et l'Efavirenz vont se révéler actifs. Ce sont ces antirétroviraux en association avec d'autres molécules qui ont finalement été retenus pour initier une multithérapie. Autre aspect nouveau et particulièrement inquiétant qui confirme la virulence extrême de la souche virale incriminée chez cet homme, alors qu'elle est résistante à la majorité des antirétroviraux, celle-ci présente in vitro une capacité à se multiplier supérieure à celle de la majorité des virus de type "sauvage".

Alerte à.... New York et ailleurs

Par le passé, des cas de contamination par le VIH suivie d'une progression rapide vers la maladie ont déjà été signalés, au même titre que l'existence de virus résistants aux antirétroviraux. Dans le cas de New-York il s'agit à la fois d'un virus sur lequel la majorité des antirétroviraux est inactive et qui pourrait entraîner une progression vers un stade sida quelques mois après la contamination. L'importance du cas de X n'a pas échappé au monde scientifique, puisqu'il vient de faire l'objet d'un article très documenté dans le numéro daté du 19 mars dernier de la prestigieuse revue médicale anglaise The Lancet. Bien que les auteurs de cet article concluent que « seuls des examens complémentaires permettront de savoir s'il s'agit ou non d'un cas isolé », les autorités sanitaires nord-américaines ont tout de même jugé préférable, dès le 11 février, de mettre en alerte l'ensemble du corps médical notamment pour organiser une surveillance virologique accrue et identifier des souches similaires.

Et ce n'est pas tout...

Cet inquiétant cas clinique fait écho à une autre situation qui est depuis quelques années également décrite dans la littérature scientifique. Il s'agit du phénomène de sur-contamination, c'est-à-dire la contamination d'une personne vivant avec le VIH par une autre souche de ce virus. Outre les génotypes VIH-1 et VH-2, on dénombre de nombreuses souches de VIH. Il en existe près d'une trentaine réparties en trois groupes, dont O et N qui sont presque exclusivement présents en Afrique de l'ouest. Le groupe M, responsable de l'essentiel de la pandémie ne compte pas moins de 9 sous-types notés de A à K. Il existe aussi une quinzaine de virus recombinants repérés par les 3 lettres CRF. La sur-contamination est généralement intervenue en dehors de toute multithérapie : soit avant l'initiation d'une multithérapie, soit lors d'une interruption thérapeutique, et s'est généralement manifestée par une chute du nombre de lymphocytes CD4 et une augmentation très marquée de la charge virale. D'abord, signalée chez des usagers de drogues par voie intraveineuse, la sur-contamination a par la suite été constatée chez des personnes ayant eu des rapports sexuels non protégés. Ces cas documentés montrent que la réponse immunitaire produite par l'organisme lors de l'infection par une première souche VIH ne protège pas de la sur-contamination par une autre souche virale. Pire encore, alors que la réponse immunitaire initiale – en maintenant un taux de CD4 élevé et une charge virale faible – peut être effective contre le virus responsable de la contamination, cette même réponse immunitaire peut être totalement inefficace contre la souche virale à l'origine de la sur-contamination. Les scientifiques se posent beaucoup de questions sur la sur-contamination. Les cas avérés de sur-contamination sont-ils un phénomène rare ou au contraire s'agit-il, pour reprendre leur expression, "de la partie émergée de l'iceberg" ? La réponse immunitaire spécifique au VIH-1 protège-t-elle la majorité des personnes contre toute nouvelle contamination par le virus ? Ou à l'opposé, l'activation immunitaire générale qui accompagne l'infection chronique par le VIH produit-elle un grand nombre de cellules qui sont autant de cibles pour une éventuelle sur-contamination ? Une chose est sûre, l'existence d'une quinzaine de souches VIH recombinantes est un argument de poids en faveur du concept de sur-contamination. En effet, pour que de tels recombinants voient le jour il a fallu qu'à un moment donné deux souches virales différentes se rencontrent pour échanger une partie de leur matériel génétique. Il a donc fallu que l'organisme humain héberge ces deux souches virales et par conséquent qu'il y ait eu contamination par une souche puis sur-contamination par une autre. Outre ses conséquences éventuelles sur la progression de la maladie chez un individu, la sur-contamination inquiète les chercheurs en ce qu'elle pourrait compliquer la mise au point de vaccins prophylactiques.

Vœux pieux...

La découverte de ce virus multi-résistant conduisant au sida quelque mois après la contamination, mais aussi les sur-contaminations rappellent cruellement deux points faibles, parmi tant d'autres, de la prise en charge globale de l'infection par le VIH en tant que problème majeur de santé publique en France. Premièrement, l'émergence de souches résistantes, qualifiées sans doute un peu hâtivement de « moins contaminantes et moins virulentes » que les souches sauvages, ramène sur le devant de la scène le problème de l'adhérence (difficulté pour unE malade de suivre scrupuleusement et pendant une très longue période un traitement dont on connaît par ailleurs les effets secondaires particulièrement pénibles). Sur ce premier point les pouvoirs publics pèchent par leur absence. Pourtant, depuis une vingtaine d'années, ils disposent de l'expérience apportée par le diabète insulino-dépendant pour lequel une véritable réflexion suivie d'effets a permis d'améliorer l'adhérence au traitement par l'insuline. Deuxièmement, dans un contexte de relâchement des pratiques safe, un cas de contamination par un virus à la fois multi-résistant et extrêmement virulent et de nombreux cas de sur-contamination démontrés rappellent une nouvelle fois la nécessité absolue de se protéger que l'on soit séronégatifEs ou séropositifEs. Or jusqu'à présent les pouvoirs publics n'ont jamais souhaité communiquer sur ce risque. Quant aux consultations de sexologies ou de prévention pour les séropositifEs hormis quelques expériences pilotes, on les attend toujours alors même qu'elles sont recommandées dans le rapport Delfraissy sur la prise en charge des séropositifEs depuis 2002.

Inventaire à la Prévert...

Une souche virale résistante à la quasi-totalité des antirétroviraux actuellement commercialisés et capable de conduire au sida en moins de six mois, la possibilité pour une personne d'être successivement contaminées par plusieurs sous-types, des souches résistantes et des virus recombinants... On trouve un schéma hallucinant dans un article intitulé "Travel and the spread of HIV-1 genetic variants" paru en janvier 2003 dans *The Lancet*. Des cartes montrent l'expansion du VIH : quatre sous-types du VIH en Europe, les trois groupes, 7 sous-types et plus de 10 souches recombinantes pour le continent africain, 2 sous-types et 3 souches recombinantes en Asie, un sous-type et un recombinant en Russie, 2 sous-types et un recombinant en Amérique du sud, etc. La liste est non exhaustive !

Dix ans après l'arrivée des premières multithérapies, nous ne voulons pas revivre le même cauchemar que dans les années 80. Il faut plus de consultations d'observance, il faut de véritables campagnes de prévention qui ciblent sans discriminer, il faut plus d'argent pour la recherche, il faut des traitements pour les pays du sud...

Trop de peines

Le 25 janvier 2005, après de longs mois de tergiversations et de reports, se tenait enfin une table ronde interministérielle sur la suspension de peine, exigée de longue date par le Pôle du même nom. La réponse des ministères de la Justice et de la Santé est loin d'être à la hauteur de l'urgence de la situation, avec une mention spéciale pour Dominique Perben qui s'enferme dans son mépris des malades en détention.

Un article, un pôle

La suspension de peine pour raison médicale des malades en détention (article 720-1-1 du Code de procédure pénale, voir encadré), fait partie de ces victoires arrachées par les associations, et auxquelles Act Up-Paris a fortement contribué. Nous sommes tout particulièrement attentifEs à son application. Nous avons lancé le pôle Suspension de peine, regroupant des associations', dont l'hétérogénéité, tant dans leurs champs d'expertise (pénale, médicale, et sociale) que dans leurs points de vue (associations de malades, syndicats professionnels, associations de terrain, travailleurEs socialEs) a permis de construire un discours et une stratégie globales pour une véritable application de la suspension de peine.

Une table ronde, pourquoi faire ?

Entre autres stratégies de ce pôle, nous exigeons, depuis plus d'un an, une table ronde interministérielle sur la suspension de peine. Il s'agissait pour nous de réunir les différentEs administrations et ministères concernéEs, de leur imposer notre expertise et nos revendications sur la question, et surtout de les empêcher de se dédouaner de leur responsabilité en affirmant que cela ne relève pas de leurs compétences mais de celles de leur voisinE, petit jeu qu'affectionnent particulièrement les ministères de la Justice et de la Santé.

Pour la tenue de cette table ronde, la coordination entre les ministères et les cabinets concernés fut bien laborieuse, à l'image de leur intérêt pour les conditions de vie des malades en détention. Cette réunion eut enfin lieu le 25 janvier 2005 au ministère de la Santé. S'étaient déplacés pour l'occasion, Stéphane Mantion, conseiller technique au ministère de la Santé, Jean-Luc Quiniot à celui de la Justice, ainsi que Patrice Molle directeur de l'Administration Pénitentiaire et quelques membres de la DGS² et de la DHOS³.

Rappel de la loi

Article 720-1-1 du Code de procédure pénale :

« la suspension de peine peut être ordonnée, quelle que soit la nature de la peine ou la durée de la peine restant à subir, et pour une durée qui n'a pas à être déterminée, pour les condamnés dont il est établi qu'ils sont atteints d'une pathologie engageant le pronostic vital ou que leur état de santé est durablement incompatible avec le maintien en détention, hors les cas d'hospitalisation des personnes détenues en établissement de santé pour troubles mentaux. La suspension de peine ne peut être ordonnée que si deux expertises médicales distinctes établissent de manière concordantes que le condamné se trouve dans l'une de ces situations précisées (pronostic vital en jeu ou état de santé durablement incompatible avec la détention) ».

Pour plus d'information sur la suspension de peine et plus généralement sur les droits en détention

www.actupparis.org ou par e-mail prison@actupparis.org

et l'observatoire international des prisons
www.oip.org ou par e-mail contact@oip.org

Nous leur avons rappeler nos exigences pragmatiques :

- > Le retrait immédiat de la circulaire du 7 mai 2003 de la DACG⁴ qui conditionne les suspensions de peine à l'absence de trouble à l'ordre public et de dangerosité. Ce qui n'est nullement mentionnée dans le texte de loi et qui s'apparente clairement à un blocage politique du ministère de la Justice.
- > Une formation en direction des juges d'application des peines (les JAP) pour qu'ils puissent mieux évaluer l'état de santé décrit, des expertises ayant été jugées discordantes uniquement du fait de la différence des termes employés.
- > Une formation en direction des médecins-expertEs pour les ramener à la réalité des conditions de détention pathogènes et des dysfonctionnements gravissimes du système de soins carcéral.
- > Une enquête épidémiologique et un état des lieux sanitaire qui permettraient enfin de connaître le nombre de malades détenuEs dans les prisons françaises, ainsi que la qualité du système de soins qui y sont dispensés.
- > La création massive de structures d'hébergement d'urgence, plusieurs malades n'ayant pu bénéficier d'une suspension de peine en absence d'hébergement à leur sortie de détention.
- > La nomination d'unE référentE interministérielLE sur la question de la suspension de peine, la vie des malades en détention ne devant plus pâtir du manque de coordination des ministères.

Les piètres réponses des cabinets ministériels

Une réponse conjointe des ministères de la Justice et de la Santé est parvenue aux membres du pôle à propos de nos «*préoccupations légitimes concernant l'application de la suspension de peine*» où nous apprenons qu' «*un programme de travail a été défini*». Un groupe de travail sera constitué avant la fin du premier semestre 2005 concernant les expertises médicales «*jugées insuffisamment informatives pour éclairer correctement la décision du juge* ». Un autre groupe de travail devrait collaborer avec l'Institut de veille sanitaire pour étudier les perspectives d'étude épidémiologique. Enfin, un travail commun entre les ministères de la Justice et de la Santé devrait voir le jour pour améliorer la capacité d'accueil des hébergements d'urgence.

Mais, peu nous chaut que les ministères reconnaissent à présent la légitimité de nos revendications si leur programme de travail se limite à quelques vœux pieux. Tout d'abord aucune échéance précise n'est donnée concernant l'enquête épidémiologique ni d'engagement concret quant à la création de structures d'hébergement d'urgence. De fait, ces ministères semblent renvoyer *sine die* le travail à effectuer et refusent de prendre les mesures immédiates qui s'imposent comme la nomination d'unE déléguéE interministérielLE ou le retrait de la circulaire du 7 mai 2003 introduisant la notion de trouble à l'ordre public.

L'attention toute particulière de Dominique Perben à la suspension de peine

Nous n'attendons pas une prochaine table ronde pour rappeler à Stéphane Mantion et Jean-Luc Quiniot leur responsabilité dans la mort des malades détenuEs. Mais notre colère concerne en premier lieu Dominique Perben pour avoir très personnellement tenté d'annuler la suspension de peine d'un malade, tout juste deux semaines après la table ronde. Atteint d'un cancer de la plèvre, M. T. a demandé à bénéficier d'une suspension de peine ; les deux expertises médicales requises ont attesté que le « pronostic vital » était engagé. Mais l'avocat d'une des familles des victimes, arguant que l'état de santé de M. T. ne le justifiait pas, a saisi la Chancellerie qui s'est empressée de requérir auprès du Parquet général de Poitiers une nouvelle expertise auprès du JAP des Sables d'Olonne. La troisième expertise a confirmé que le « sujet (était) atteint d'une pathologie engageant le pronostic vital » et le juge en charge du dossier a confirmé la suspension de peine. Dominique Perben a alors usé de tout son poids politique pour faire pression auprès des magistratEs afin qu'ils, elles, révisent leur jugement, avec pour argument principal la dangerosité présumée de M. T. et/ou le risque de récidive. L'implication personnelle du ministre de la Justice visant à annuler une décision de justice n'est rien moins qu'une atteinte grave à l'indépendance des tribunaux. Elle est aussi symptomatique de son mépris à l'égard des malades en détention. Si Dominique Perben considère que toutEs les détenuEs sont potentiellement dangereuxEs, nous considérons pour notre part que leurs vies sont mises en danger par les conditions de détention, et plus encore pour les malades.

Chiffres de la suspension de peine au 25 février 2005 délivrés par la DAP.

Au 25 février 2005, sur les **419 demandes étudiées** depuis l'application de la loi :

165 personnes ont bénéficié d'une suspension de peine (soit 39%)

46 ont bénéficié d'une liberté conditionnelle pour raisons médicales (soit 11%)

208 demande ont été rejetées (soit 50%)

Les motifs de refus se répartissent ainsi :

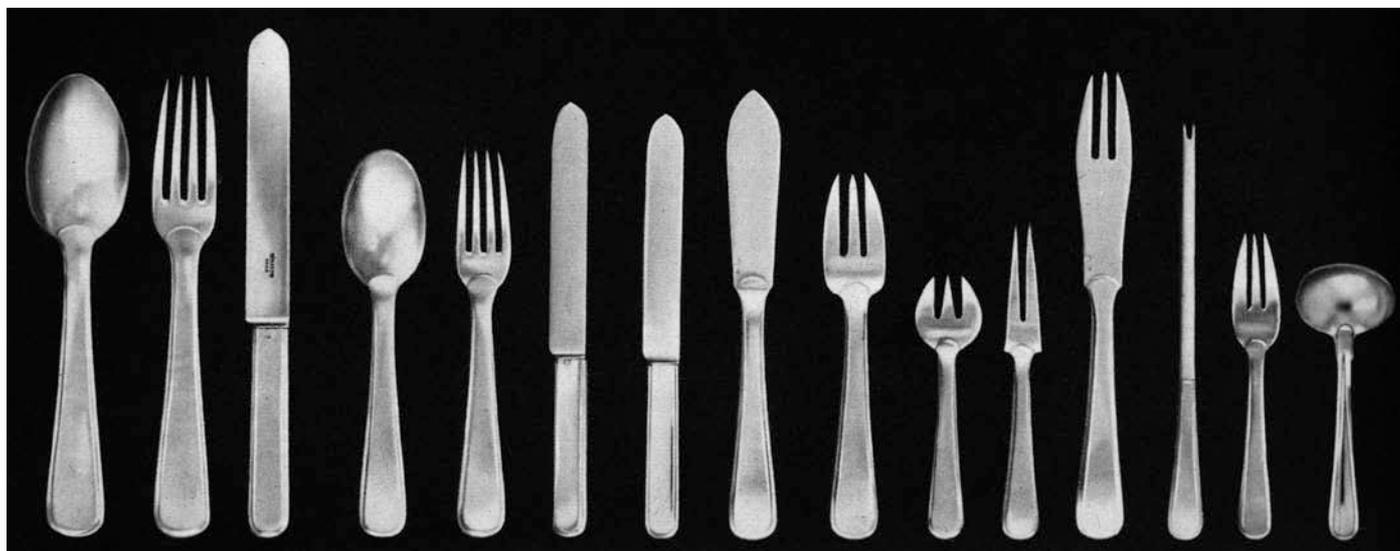
82% pour pronostic vital non engagé : ce chiffre démontre que le caractère incompatible d'une pathologie lourde avec la détention, deuxième critère de la loi, n'est pas appliqué.

5,5% pour expertises non concordantes : ce chiffre semble être sous-estimé vu du terrain, certainEs JAP signalent un taux d'expertises non concordantes allant jusqu'à 70%.

4% pour saisie à tort : il s'agit principalement des prévenuEs et des personnes souffrant de trouble mentaux.

3,7% pour absence d'hébergement : par exemple lors de la visite de Nicole Borvo, sénatrice du PCF, à Fresnes, une personne malade n'a pas été signalée au JAP car le médecin et le travailleur social n'avaient pas trouvé d'hébergement.

2% pour dangerosité : ces refus sont tout particulièrement imputables à Dominique Perben, le texte de loi ne considérant au départ que des critères médicaux.



Courrier du coeur

Le 1^{er} mars dernier, une lettre ouverte rédigée par Human Right Watch et cosignée par plusieurs centaines d'ONG, dont Act Up-Paris, a été envoyée aux délégués de la 18^{ème} session de la Commission sur les Drogues Narcotiques (CND, afin de les alerter sur le revirement de l'Office des Nations-Unis contre la drogue et le crime qui, sous la pression des États-Unis, va retirer son soutien aux stratégies de réduction de risques vers les usagers de drogues alors que ces stratégies ont démontré leur efficacité pour prévenir les contaminations par le VIH.

Alors que l'UNODC (Office des Nations Unies contre la drogue et le crime) préside l'exécutif du programme joint des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), nous tenons à manifester notre inquiétude quant aux efforts déployés par les États-Unis de contraindre l'UNODC à retirer son soutien aux programmes d'échanges de seringues, de fourniture de méthadone, ou à d'autres mesures ayant prouvé leur efficacité pour contenir l'épidémie du VIH chez les usagerEs de drogue. L'usage de drogues par injection s'avère être la cause de la majorité des contaminations par le VIH dans les pays de l'ex-Union soviétique – dont la Russie – en Chine, dans tous les pays d'Asie centrale et la plupart de l'Asie du Sud-est. Comme le directeur de l'UNODC, Antonio Maria Costa, le faisait remarquer lors de la Conférence internationale de juillet 2004, une réponse efficace à l'épidémie de sida chez les usagerEs de drogue requiert une prévention accrue, incluant l'échange de seringues, plutôt que des politiques qui ne font qu'accélérer la diffusion du VIH par des emprisonnements massifs et aveugles.

Malheureusement, l'UNODC, sous la pression des États-Unis, va retirer son soutien aux stratégies préventives ayant fait leurs preuves, précisément au moment où le besoin d'un engagement accru aux programmes d'échange de seringues et de traitements de substitution aux opiacées se fait sentir. Il est particulièrement préoccupant que l'UNODC soit silencieux l'année où l'agence préside le Comité des organisations sponsors de l'ONUSIDA, et l'année où le débat thématique des 48^{èmes} rencontres du CND doit mettre l'accent sur la prévention du VIH. Antonio Costa, qui avait l'année passée exprimé son soutien aux changements progressistes du code pénal russe, à l'extension de l'échange de seringues dans les pays confrontés à des épidémies dues à l'injection, et à d'autres mesures de réduction des risques liés aux drogues, a été influencé par le Département d'État américain. Suite à une rencontre avec Robert Charles, le Secrétaire adjoint aux affaires relatives aux narcotiques internationaux et à l'exécutif législatif de la loi, Costa se mit à plaider pour une révision de tous les documents UNODC, électroniques ou imprimés, faisant référence à la « réduction des risques », et prit le parti d'être « encore plus vigilant à l'avenir ». En Asie du Sud-Est, l'UNODC a suspendu un programme qui visait à réduire la vulnérabilité au VIH des usagerEs de drogues à travers des approches qui privilégiaient la santé publique et les droits de l'homme pour les usagerEs de drogue, plutôt qu'une politique répressive. Alors que l'échange de seringues est reconnu par l'ONUSIDA, l'OMS et les membres des Nations Unies comme une partie essentielle et efficace de la prévention du VIH, cette question est devenue « politiquement incorrect ». Dans un e-mail interne de l'UNODC, il était exigé de « s'assurer qu'aucune références à la réduction des risques, et à l'échange de seringues n'apparaissent pas dans les documents, publications et positions de l'UNODC ».

Nous avons conscience que l'UNODC est dépendante des contributions des nations donatrices, et particulièrement des États-Unis. Mais, la vie de centaines de milliers de personnes dépend d'une approche raisonnée et scientifique de la prévention du VIH.

De nombreuses études, dont certaines émanant du gouvernement américain lui-même, ont montré que les stratégies telles que la réduction des risques avec l'échange de seringues et les programmes de méthadone diminuaient la transmission du VIH. La politique de contrôle des drogues de l'ONU et les efforts de prévention du VIH, qui sont intrinsèquement liés, ne devraient pas être bouleversés sous prétexte que seuls les États-Unis les jugent inacceptables. Les stratégies qui se contentent de viser à l'arrêt de la consommation de drogues ne constituent pas une alternative suffisante aux programmes d'échange de seringues, qui, quant à eux, aident les usagerEs à se protéger du sida.

L'expérience prouve que la « tolérance zéro » en matière de contrôle des drogues peut surtout avoir pour effet de conduire les consommateurs et les consommatrices à la clandestinité, de les éloigner des programmes de réduction des risques et de l'accès aux soins. Ceci est particulièrement vrai, quand les mesures répressives entraînent des arrestations injustifiées, des actes de violence et des extorsions de la part de la police, des détentions prolongées sans jugement, des traitements et sevrages forcés, des incarcérations disproportionnées dans des conditions cruelles, et dans certains cas, des exécutions sommaires. Les programmes d'échange de seringues et de substitution aux opiacés, à l'inverse, permettent à la fois de prévenir la transmission du VIH, et d'établir une passerelle avec les autres services de santé. Restreindre ces programmes correspond à une violation grave du droit à la santé pour les consommateurs et les consommatrices de drogue.

Lorsque vous vous rassemblerez cette année pour débattre de prévention du VIH/sida, de l'usage de drogue et de la toxicomanie, nous vous demandons de soutenir l'échange de seringues, les produits de substitution et les autres méthodes de réduction des risques qui ont prouvé leur efficacité dans la lutte contre le VIH ; d'affirmer le droit à la santé et l'accès aux soins des usagerEs de drogue ; de condamner les politiques répressives à l'égard des usagerEs et de ceux et celles qui luttent contre le sida. L'avenir de l'épidémie de VIH en dépend.

Les quatre clés d'un zap formidable

Exclusivité : les secrets de nos dernières actions !

Comme nous, vous êtes un peu dinde et vous luttez contre le sida. Vous voulez mener avec éclat des actions qui feront toute la différence. Pour la première fois, nous vous emmenons dans les coulisses de nos derniers zaps : « Dindon » (réveille-matin de Jean-Pierre Raffarin) et « Spermulla » (au siège de l'UMP).

Le 14 février, nous étions une vingtaine à déverser 90 litres de faux sperme sur la façade de l'UMP. Pourquoi tant de fluide ? Nicolas Sarkozy, président du parti, refuse, malgré ses promesses, d'exclure Christian Vanneste, multi-récidiviste de la haine homophobe.

Le 30 mars, nous avons manifesté bruyamment sous les fenêtres de la résidence privée de Jean-Pierre Raffarin pour lui rappeler que, depuis novembre dernier où il avait déclaré le sida grande cause nationale pour 2005, il n'avait rien fait contre la pandémie et laissait les associations seules face à ce combat.

Un zap ne se fait pas à la légère. C'est la phase ultime d'un long processus de réflexions et de négociations. À l'origine, il y a une colère face à des situations inextricables, que des rendez-vous, des pressions ou le dialogue n'ont pu résoudre.

1 / Atteindre sa cible

Il s'agit de réussir la combinaison espace-temps. Votre cible est une administration, un laboratoire, un parti politique, etc. ? Il faut trouver le siège, pour le symbole. Si vous choisissez de pointer la responsabilité d'un individu, alors tentez de provoquer un face-à-face, si c'est possible (dans des conférences par exemple ou alors en organisant une manifestation devant son domicile privée).

Notre conseil : vous servir des ressources de la toile : google et aussi simplement les pages jaunes sont les outils principaux pour mener à bien votre recherche. Vous aurez accès à tous les renseignements officiels (adresse, agenda, déplacement, communiqué de presse...)

C'est ainsi que nous avons trouvé l'adresse de la résidence privée du premier ministre... et le jour adéquat pour protester devant le siège de l'UMP lorsque Nicolas Sarkozy y tenait une conférence de presse.

2/ Préparer son matériel

C'est déjà penser à se vêtir. Un simple T-shirt qui combine un message, « la France vous préfère morts », et le logo de l'association, qui permet une identification rapide. Le reste de votre tenue doit être prête à subir les pires outrages (taches de faux sang ou faux sperme, déchirure lorsque vous vous faites « tirer » pour évacuer les lieux par les forces de l'ordre) tout en vous procurant confort et protection (contre le soleil, le froid, la pluie, suivant les saisons).

Préparer son matériel, c'est aussi choisir ce qui portera au mieux votre message. Le basique : pancartes, tracts, mégaphone, cornes de brumes. Le spécifique : faux sperme. Le pratique : les fumigènes, la nuit. Le discret : des pancartes pliables.

C'est enfin penser à soi : emmener ses médicaments, ses papiers d'identité et une petite collation pour se sustenter...

3/ Réunir les militantEs

Nos corps sont un champ de bataille. Selon les actions, nous devons être plus ou moins nombreux. Pour un réveil-matin comme celui du Dindon, une dizaine de personnes suffit à créer l'événement, et la faiblesse numérique permet une approche tout en douceur. Lors d'une démonstration de colère spectaculaire comme le déversement de 90 litres de faux sperme sur le siège de l'UMP, il faut un nombre plus conséquent de militants, une petite vingtaine est un minimum.

Ce sont des actions d'importance qui se préparent en avance, ce qui permet de faire le tour de ses amiEs, avec des arbres téléphoniques, d'avoir une vie passionnante en vous rendant de réunions en réunions pour faire des appels.

4/ Convier des journalistes

Relais incontournable et signe de réussite. Cette profession indépendante est destinataire d'invitations glamours et sexy. Le jour qui suit, on organisera, d'une voix chaleureuse, une relance téléphonique. Et c'est bien sûr armé d'un peu d'espièglerie, d'un doigt de politesse et d'une connaissance parfaite des enjeux évoqués qu'on se doit de procéder.



Mesdemoiselles, vous voilà prêtes.
On vous attend.

POUR DE NOUVELLES VICTOIRES, NOUS AVONS BESOIN DE VOUS



Ces douze derniers mois, nous avons lutté sur de nombreux fronts et obtenu des victoires. Nous avons contribué, dans le cadre de la révision de la loi Huriet sur les essais cliniques, à faire adopter des amendements améliorant la place et le droit des malades dans la recherche. Nous avons lutté avec succès pour la suspension d'essais inéthiques pratiqués sur des prostituées de pays du Sud, visant à tester l'efficacité préventive d'un antirétroviral. Cela a permis de poser sur le plan international la question de l'éthique dans la recherche. Avec le groupe interassociatif TRT-5, nous avons obtenu le remboursement de produits, d'actes, d'exams médicaux comme le New Fill®. Nous avons été l'une des rares associations de malades qui a fait entendre ses critiques de la réforme de l'assurance maladie. Nous avons été particulièrement présentEs au sein de la communauté gay, pour mobiliser sur l'égalité des droits, l'homophobie et contre le relâchement des pratiques sans risques, obtenant notamment l'amélioration de la prévention dans de nombreux sex clubs. Cette année aura été marquée par la répression croissante de nos actions publiques. Cette pression judiciaire s'accompagne de pressions financières : amendes, frais de justice et honoraires d'avocatEs s'élèvent à près de 15 000 €.

Pour 2005, nous continuerons notre travail quotidien d'information en direction des séropositifEs par le biais de nos revues et de nos réunions d'information. L'accès aux traitements dans les pays du Sud, la prévention chez les homos et les hétéros, l'accès aux soins des malades, notamment des étrangerEs, compteront parmi nos priorités. **Pour ce travail, ces actions, il nous faut votre aide.**

pour nous soutenir

Envoyez vos dons à Act Up-Paris, BP 287, 75525 Paris Cedex 11.

- **Par chèque** : Libellez et envoyez vos chèques à l'ordre d'Act Up-Paris.
- **Par prélèvement mensuel** : Remplissez les cases ci-dessous et accompagnez votre courrier d'un RIB ou RIP.

Nous vous rappelons que vous pouvez déduire de vos impôts 66 % du montant de vos dons
Vous recevrez vos reçus fiscaux en début d'année suivante.

Autorisation de la poste : **PA / B / 07 / 96**

N° National d'émetteur **421 849**

Je souhaite soutenir Act Up-Paris dans son combat contre le sida. Pour cela, je désire faire un don par

chèque

prélèvement

sur mon compte tous les 18 du mois.
d'un montant de €

J'ai bien noté que je recevrai par retour du courrier un reçu fiscal me permettant de déduire 66% du montant de ce don de mes impôts. Vous recevrez votre reçu fiscal en début d'année suivante.

Les informations contenues dans la présente demande ne seront utilisées que pour les seules nécessités de la gestion et pourront donner lieu à un exercice du droit individuel d'accès et de modification, dans les conditions prévues par la délibération n° 80 du 1/4/80 de la commission informatique et libertés. S'adresser à Act Up-Paris.

DÉSIGNATION DU COMPTE À DÉBITER

N° DE COMPTE

CLÉ RIB

DATE

CODE ÉTABLISSEMENT

CODE GUICHET

PRÉNOMS, NOM ET ADRESSE DU DONATEUR

NOM ET COORDONNÉES

DE L'ÉTABLISSEMENT TENEUR DU COMPTE À DÉBITER

COORDONNÉES DU BÉNÉFICIAIRE

ACT UP-PARIS
BP 287
75525 PARIS CEDEX 11

AUTORISATION DE PRÉLÈVEMENT

J'autorise l'établissement teneur de mon compte à prélever sur ce dernier, si sa situation le permet, tous les prélèvements ordonnés par Act Up-Paris. En cas de litige sur un prélèvement, je pourrai en faire suspendre l'exécution par simple demande à l'établissement teneur de mon compte. Je réglerai le différend directement avec Act Up-Paris.

Signature :

Merci de nous renvoyer cet imprimé, en y joignant, un RIB, ou RIP.



Colère=Action
T-shirt Noir 15 €
(S, M, L, XL)
Manches longues 20 €
(M, L)



Silence=Mort
T-shirt Noir 15 €
(S, M, L, XL)
Manches longues 20 €
(M, L)



Action=Vie
Temporairement
indisponible



agnès b
T-shirt Blé 15 €
(T1, T2, T3)



Paris is burning
NoKpote ? No Way ?
T-shirt Noir lettres Rouges
Manches longues 20 €
(XS, S, M, L, XL, XXL)



Ignorance is your enemy
T-shirt Femme Cutty 15 €
Taupe (S, M) Noir (S)



Ignorance is your enemy
T-shirt Femme Cloe 15 €
Noir, Kaki, Beige
(TU)



Knowledge is a weapon
T-shirt 15 €
Noir (S, XL) Bleu nuit (M, L, XL)
Débardeur 15 €
Noir (M, L)



Ignorance is your enemy
T-shirt Manches longues 20 €
Bleu ciel, Blanc
(M)



Africa is burning
T-shirt Noir lettres Rouges
Manches longues 20 €
(S, M, L, XL)



Femmes 8 mars
T-shirt Blanc texte Rose 5 €
(M, L, XL)



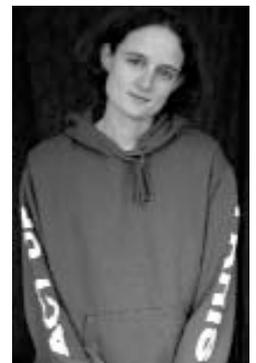
Tryo React Up
T-shirt Gris 15 €
(M, L, XL)



Têtes raides
T-shirt Blanc et photo 10 €
(S, M, L, XL)



Sweat capuche zippé
Act Up sur manches 35 €
Noir, Kaki (S, M, L, XL)
Rose, Bleu ciel (S)



Sweat capuche
Act Up sur manches 35 €
Noir, Kaki, Gris (M, L, XL)

Complétez et retournez ce talon accompagné du règlement à l'ordre d'Act Up-Paris

à Act Up-Paris / VPC - BP 287 - 75525 Paris Cedex 11. Vous pouvez aussi nous joindre par mail : stands@actupparis.org

Vos coordonnées : Prénom - NOM

Adresse complète

.....

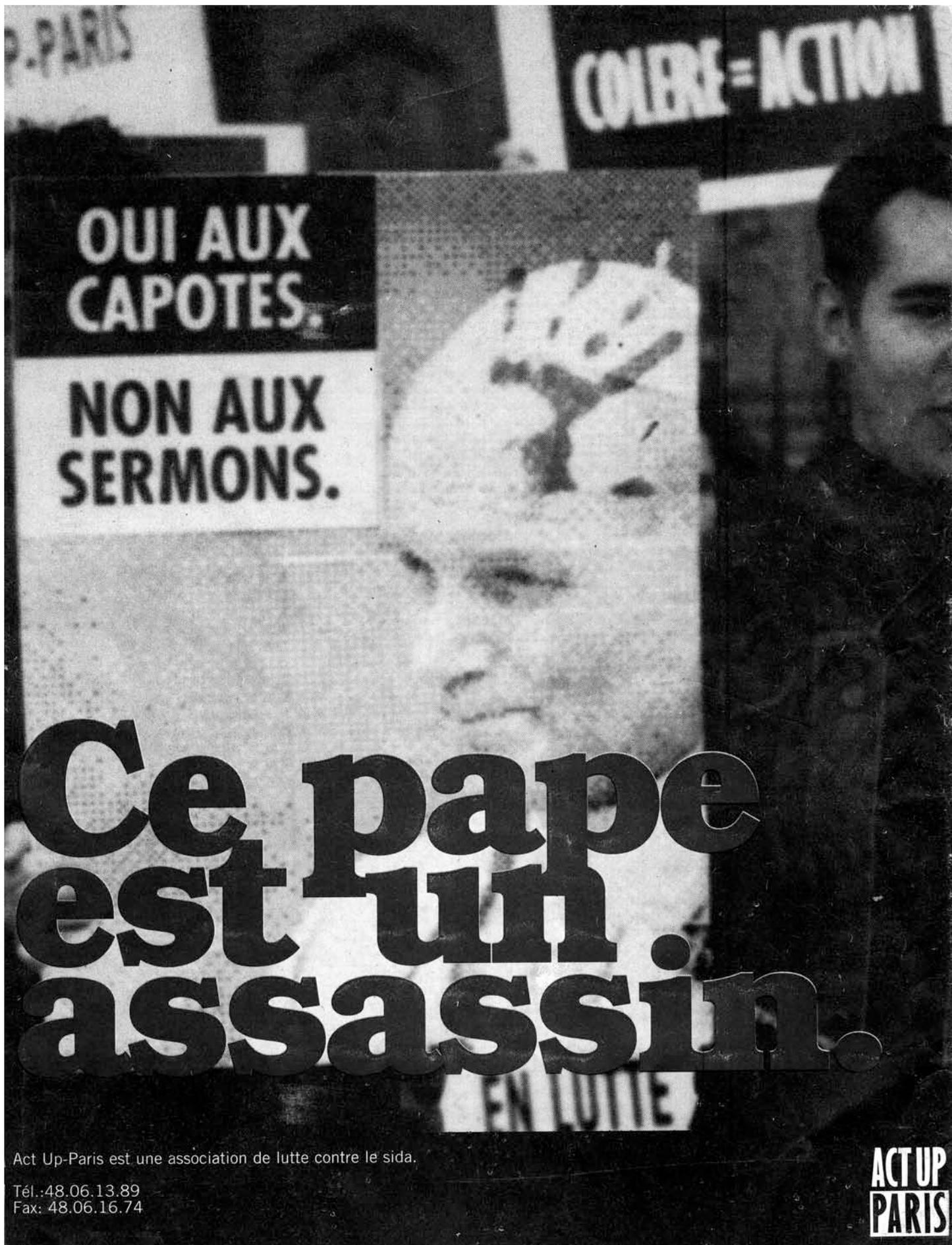
Téléphone

Mail

Votre commande :

Montant :€

Merci d'ajouter 3 € pour les frais de port



Act Up-Paris est une association de lutte contre le sida.

Tél.: 48.06.13.89
Fax: 48.06.16.74

**ACTUP
PARIS**

FAC-SIMILÉ DU QUATRIÈME DE COUVERTURE QUE NOUS AVIONS RÉUSSI À INCLURE À LA
LETTRE ENCYCLIQUE «EVANGELIUM VITAE» DE JEAN-PAUL II
AVRIL 1995