

SESSIONS ASSOCIATIVES

ATELIER AA 1 par Françoise Vlaemÿnck

Le temps des personnes touchées

LE VIH/SIDA A BOULEVERSÉ

LES REPÈRES TEMPORELS

DES ÊTRES ATTEINTS

PAR L'INFECTION. DÉSORMAIS

CHRONIQUE, LA MALADIE

APPELLE UN TEMPS NOUVEAU,

CELUI DE LA RÉINSERTION.

C'EST L'UN DES ASPECTS

ABORDÉS LORS DE CET ATELIER.

Pour ceux et celles qui l'ont cru compté, le temps a pris une autre couleur avec l'arrivée des trithérapies, il y a maintenant huit ans. Comme le souligne Myriam Kirstetter, modératrice de l'atelier : « Les

temps ont changé. Nous sommes aujourd'hui entrés dans l'ère de la chronicité. Malgré ses contraintes, cette phase permet aux personnes touchées de se poser afin de réfléchir à leur propre vie, alors qu'elles pensaient celle-ci sans avenir. Vient alors le temps de la réinsertion, et son cortège de difficultés... »

Bien sûr, on peut s'engager seul sur le chemin de l'insertion sociale et/ou de la réinsertion professionnelle ! Mais, en écoutant l'exposé de Nathalie Pierret, de l'association Mille Horizons, on s'aperçoit vite qu'il est préférable d'être accompagné pour s'aventurer sur ce terrain. Car sous son seul aspect administratif, qui est souvent la porte d'entrée à cette voie, les obstacles sont kafkaïens. « Il faut déjà repérer, en fonction du statut de la personne au moment où la maladie l'a obligée à cesser ses activités, les dispositifs auxquels elle peut désormais prétendre », indique-t-elle. Les mécanismes sont en effet très différents selon que l'on était salarié ou non lors de l'entrée dans la maladie.

Identité et autonomie. Emploi à temps partiel thérapeutique, statut de travailleur handicapé, qui ouvre des possibilités d'aménagement de poste et de formation, pension d'invalidité, allocation adulte handicapé, complément d'autonomie, accompagnement à l'emploi, etc., sont les mécanismes les plus fréquemment activés pour qui veut reprendre une activité professionnelle ou entamer une insertion sociale. Mais le débroussaillage de cette forêt de dispositifs réclame du temps et de l'énergie. Mille Horizons a



Le Pr Michel Kazatchkine, Nathalie Pierret et la Dr Myriam Kirstetter

donc mis en place une forme de guichet unique animé par des travailleurs sociaux. Ces derniers font le lien avec les correspondants de chaque administration. « Nous voulions

éviter aux personnes de courir partout, car ça bouffe du temps, de l'énergie et ce n'est pas valorisant d'avoir à rabâcher ses problèmes. »

« La personne doit rester maître de son projet... C'est aussi

une façon pour elle de reconquérir son identité et de s'affranchir de son statut de malade. »

Pour initier et consolider la démarche des personnes, l'association s'appuie avec l'aide de psychologues sur la « pyramide de Maslow », un outil qui permet à chacun de hiérarchiser ses besoins. « La personne doit rester maître de son projet ; si nous l'aidons nous ne faisons pas à sa place. Elle demeure autonome dans ses prises de décisions. C'est aussi une façon

pour elle de reconquérir son identité et de s'affranchir de son statut de malade », explique Nathalie Pierret.

Il est donc nécessaire que les structures soient très professionnelles dans leur action, car, sans cette éthique, le risque est réel d'entraîner les personnes vers l'échec. « Il faut cerner le champ des possibles et ceux de l'impossible, insiste-t-elle, mais, surtout, ne jamais leurrer les gens ou les laisser se leurrer. »

L'accès aux soins des personnes précarisées et la prévention sociale

PRÉCARITÉ SOCIALE ET VIH
SE NOURRISSENT L'UN, L'AUTRE.

CETTE RELATION FRAPPE
PARTICULIÈREMENT
LES MIGRANTS, DONT
LES DROITS S'ATROPHIENT
CHAQUE JOUR D'AVANTAGE.
UNE SITUATION À DÉNONCER
DE TOUTE URGENCE.

« La maladie est un facteur d'exclusion sociale et l'exclusion sociale est un frein à l'accès aux soins », rappelle, donnant de suite le ton, Maryse Dricot, de SOS Drogue international et modératrice de cet atelier. Une enquête de Aides-PACA atteste ainsi qu'en 1999 un quart des personnes touchées par le VIH vivaient sous le seuil de pauvreté, contre 11 % de la population générale. Une réalité qui peut empirer en cas de coinfection VIH/VHC. « En effet, explique le Dr Julien Emmanuelli, épidémiologiste à l'Institut national de veille sanitaire, la coinfection VIH/VHC est un facteur d'aggravation de la marginalité, voire d'exclusion. » De plus, « le cumul des handicaps sociaux accroît aussi les risques de contamination », rappelle-t-il.

Les migrants concernés par le VIH/sida sont parmi les premières victimes de l'exclusion sociale et donc des soins, et leur situation se révèle de plus en plus périlleuse. L'octroi, comme le renouvellement, de titres de séjour se restreint, et

se retrouvent à la rue. « Sur un de nos sites, nous sommes passés en trois ans de 10 à 50 personnes en terme de suivi VIH », témoigne Florence Carton de Grammont, d'Emmaüs, qui a monté un programme de santé communautaire (prévention, accompagnement aux soins, groupes de parole, etc.). « Les demandes affluent pour nos appartements-relais, constate Valérie Bourdin, directrice de l'ALS à Lyon. Impossible d'y répondre, d'autant que les durées de séjour ne cessent de s'allonger. » À Reims, l'association Oasis sait d'ores et déjà que les crédits pour gérer les siens ne seront pas renouvelés. « On est en train de tout détricoter ! », se désespère Maryse Tourne, coordinatrice du réseau ville-hôpital d'Orléans. Une situation contre laquelle s'insurge le Dr Jacques Lebas, de l'hôpital Saint-Antoine à Paris, lequel appelle à la reprise du combat des associations : « Il faut dénoncer la situation des personnes les plus fragilisées, soit, aujourd'hui, les migrants. Nous sommes trop en repli alors que l'enjeu est de taille. Si les associations de lutte contre le sida ne se mobilisent pas vite et fort, les malades du sida vont perdre leurs droits. Et derrière, ce sont tous les malades qui y perdront ! »



Florence Carton de Grammont, Maryse Dricot,
le Dr Jacques Lebas, Rufin Louhou

l'aide médicale d'État se réduit comme peau de chagrin. « À l'hôpital, on doit faire le forcing pour que soient acceptés nos usagers de drogues sans papiers. Le pire, c'est que ce sont des médecins qui nous menacent de ne plus les admettre si l'on n'obtient pas de couverture maladie ! », s'indigne le Dr Elisabeth Avril, coordinatrice du bus méthadone de Médecins du monde (MDM). Nombre de malades

« VIH migrants » : un projet de prévention de MDM

À Paris, dans le centre Parmentier de MDM, les personnes reçues sont pour plus de 90 % d'entre elles des migrants. Ces derniers étant très concernés par le VIH/sida, l'association vient de mettre en place un projet pilote spécifique. « Son objectif est de donner de l'information, de favoriser le dépistage et d'offrir une orientation et un accompagnement de qualité en tenant compte de la situation sociale des personnes », résume Rufin Louhou, référent de « VIH migrants ». À cette fin, MDM s'appuie sur maints partenaires associatifs, services hospitaliers, laboratoires, réseaux ville-hôpital, etc. L'équipe constate d'ores et déjà que la supposée « barrière culturelle n'est pas toujours une réalité », que « les primo-arrivants sont plus sensibles à la prévention et accèdent plus facilement au dépistage » que les migrants plus anciens, et, se réjouit Rufin Louhou, que certains « servent eux-mêmes de relais dans leur milieu ».

F. R.

Sexualité et vie affective

LA SEXUALITÉ ET LA VIE AFFECTIVE DES PERSONNES SÉROPOSITIVES

SONT DES SUJETS DE PLUS EN PLUS SOUVENT ABORDÉS LORS DE LA CONSULTATION MÉDICALE. ILS RESTENT CEPENDANT NÉGLIGÉS PAR LA RECHERCHE, ET ILS NÉCESSITENT DES LIEUX DE PAROLE ADAPTÉS, COMME EN TÉMOIGNENT NOMBRE DE FEMMES VIVANT AVEC LE VIH.

Cet atelier était particulièrement attendu, car il abordait un thème peu étudié et peu discuté. Marie-Ange Schiltz (École des hautes études en sciences sociales/CAMS) a fait le point sur la recherche en matière de sexualité des personnes séropositives. Eudes Panel, sexologue à l'hôpital Bichat (Paris), a ensuite présenté la consultation de sexo-

logie anonyme et gratuite mise en place avec le Kiosque Info Sida, et principalement dirigée vers les hommes. Puis deux interventions étaient plus particulièrement consacrées aux femmes : celle de Danièle Authier, sociologue et animatrice du programme Frisse (Femmes réduction des risques et sexualité) à Lyon, s'intitulait « Droit au désir et au plaisir » ; le docteur Carine Favier, du Mouvement français pour le planning familial, est revenue sur les conclusions des états généraux « Femmes et Sida » qui se sont tenus le 7 mars dernier à Paris.

La recherche fait défaut. Premier constat fait par Marie-Ange Schiltz : les études scientifiques sur le sujet sont peu nombreuses. Les connaissances actuelles attestent, pêle-mêle, une disparition plus ou moins transitoire de la sexualité à l'annonce du diagnostic, une dégradation de l'image corporelle et de l'estime de soi et des difficultés à maintenir une sexualité satisfaisante à long terme même si de nombreux séropositifs poursuivent leur vie de couple préexistante ou en entament une nouvelle. Les homosexuels vivant en milieu gay semblent connaître moins de problèmes que les personnes isolées.

Pourquoi les recherches menées sont-elles si rares ? Comme la sociologue Janine Pierret, Marie-Ange Schiltz souligne le manque d'intérêt porté en France à la sexualité des personnes malades ou handicapées. En outre, avant 1996 et l'arrivée des trithérapies, la perspective d'un décès rapide des personnes contaminées a pu décourager les chercheurs de s'engager sur cette voie. Puis, la crainte d'une diminution des attitudes individuelles de prévention aurait bridé les velléités de nos universitaires.

Une sexualité médicalisée. Par ailleurs, depuis 1996, Marie-Ange Schiltz constate une tendance à la médicalisation de la sexualité des séropositifs. Les diverses orientations des études en cours l'attestent : influence de la vie sociale et



affective sur l'observance, influence de l'action médicale, influence de la charge virale sur les comportements sexuels à risques. Les séropositifs sont désormais incités à confier leurs questionnements au médecin. Les recommandations de l'édition 2002 du rapport Delfraissy préconisent pour la première fois d'aborder certains aspects de la vie sexuelle du patient en consultation. Mais les médecins sont-ils réellement formés au conseil sexologique, et les personnes vivant avec le VIH désirent-elles que le sujet soit abordé avec eux ? « Ils ne disposent déjà pas du temps suffisant pour expliquer les stratégies médicales compliquées et toute la palette des effets secondaires, on ne peut donc pas tout leur demander », souligne un participant. Xavier Rey-Coquais d'Arcat ajoute : « Je n'attends pas de mon médecin qu'il s'occupe de ce domaine-là. Il faut des interfaces spécifiques. » Carine Favier indique, quant à elle, le caractère trop normatif des interventions proposées par les médecins. Et d'ajouter : « Dans ces conditions, il vaut parfois mieux s'abstenir. »

La place des femmes. Tous reconnaissent que la situation des femmes est particulièrement difficile. Carine Favier souligne combien le jugement porté sur les séropositives a peu évolué en vingt ans et reste toujours aussi négatif. « Une femme qui s'exprime devra supporter un jugement, davantage qu'un homme », résume-t-elle. Les témoignages de femmes africaines montrent d'ailleurs que même lorsque c'est le mari qui a transmis le virus, ce sont elles qui sont exclues. En outre, le rapport des femmes à leur corps est spécifique. Elles vivent

plus péniblement les modifications corporelles induites par la maladie ou les traitements. Ce vécu des femmes séropositives rend encore plus délicate la proposition du préservatif. Celui-ci peut en effet être ressenti comme un obstacle physique qui interfère dans la sexualité. Et pour les femmes dont les

« Une femme qui s'exprime devra supporter un jugement, davantage qu'un homme. »

partenaires sont séronégatifs, il apparaît comme un élément de culpabilisation supplémentaire : « *Elles ont l'impression d'infliger le préservatif à leur partenaire* », explique Carine Favier.

La déviance à une norme sociale, particulièrement contraignante pour les femmes, est difficile à assumer.

« *On ne peut pas distinguer le vécu sexuel des femmes séropositives de celui des femmes en général* », précise Carine Favier. Or, dans toute société, la sexualité fait l'objet d'une organisation sociale rigoureuse, laquelle détermine quels sont les actes permis et avec quels partenaires ils peuvent avoir lieu. La lutte contre les infections transmissibles est venue ajouter des injonctions préventives. « *À tel point que désir et plaisir doivent s'inscrire dans de véritables normes de bonne conduite*, précise Marie-Ange Schiltz. *De nos jours, ces normes sont dominées par la référence à la relation amoureuse monogame et à des comportements stéréotypés de manifestation du désir et/ou du plaisir.* » Selon Danièle Authier : « *Si une femme veut se montrer désirante, elle devra s'habiller sexy.* » Les sécrétions vaginales sont une autre manifestation admise, attendue même, plus intime. « *C'est oublier que beaucoup de paramètres peuvent influencer ce phénomène, pas si mécanique qu'on le pense* », précise la sociologue. Enfin, il y a les gémissements de plaisir, avec lesquels les femmes jouent éventuellement comme d'une stratégie de contournement afin d'éviter la prolongation d'un acte qu'elles ne souhaitent pas toujours, mais qu'elles se sentent en devoir d'offrir en réponse au désir du conjoint. Un participant souligne d'ailleurs que ce que l'on considérerait comme la manifestation du désir féminin n'était peut-être qu'une manifestation de disponibilité au désir de l'autre.

Danièle Authier a évoqué la création d'un nouveau support, publié à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida du 1^{er} décembre 2002, une sorte de jeu de cartes comportant des questions volontiers provocatrices au sujet de la sexualité, comme « *J'aime la pénétration vaginale avec mon mari, suis-je normale?* » ou encore « *Dois-je me retenir de crier lorsque les enfants sont là?* ». « *Une façon concrète d'aborder le sujet*, explique-t-elle, *un outil qui permet de travailler les représentations.* »

Des revendications. Carine Favier a terminé la session avec des témoignages recueillis le 7 mars 2004. « *L'atelier "Vivre sa sexualité" a remporté un franc succès*, souligne-t-elle. *Quelque 200 participantes étaient présentes. Ce qui montre qu'il y a un vrai besoin.* » Selon elle, l'annonce de la contamination a marqué une profonde cassure dans la sexualité de beaucoup de femmes : « *Même si elles éprouvent encore du plaisir, et si la plupart revendiquent une vie sexuelle plutôt satisfaisante, quelque chose s'est brisé au niveau du désir.* » Et l'acceptation de la maladie apparaît centrale dans le fait de pouvoir vivre et assumer cette nouvelle sexualité. Au point d'empêcher parfois les femmes de s'abandonner totalement au plaisir. Cet atelier

« Les femmes vivent plus péniblement les modifications corporelles induites par la maladie ou les traitements. »

s'est conclu par une série de revendications : amélioration et baisse du prix du préservatif féminin, encouragement à la recherche sur les microbicides, mais aussi à l'étude des modifications du corps féminin dues aux effets secondaires des traitements, nécessité de lieux de parole et d'échange spécifiques et non médicaux, développement de recherches tenant compte des différences hommes-femmes sur le vécu de la séropositivité, les difficultés sexuelles, les attitudes de prévention, etc. Mais les femmes réclament aussi une meilleure diffusion de l'information. « *Elles sont souvent moins investies dans la vie associative, plus isolées et méconnaissent les sources d'information disponibles* », ajoute Carine Favier.

Une consultation de sexologie gratuite

Une permanence sexologique anonyme et gratuite est ouverte au Kiosque Info Sida depuis 2002. Elle représente l'un des rares lieux de parole consacrés à la sexualité. L'âge moyen des consultants est de 45 ans. Un tiers d'entre eux sont séropositifs. En 2002 et 2003, 10 couples, 8 femmes seules et 104 hommes seuls¹ l'ont fréquentée... Questions à Eudes Panel, sexologue à l'hôpital Bichat (Paris).

Comment orientez-vous la discussion ?

Nous discutons de leur envie de jouir encore de ce corps-là. Reste-t-il du désir ou non, et si oui qu'en font-ils ? Comment inciter l'excitation pour parvenir à la gratification attendue ? Que peuvent-ils faire avec ce qu'ils perçoivent d'eux et ce paradis érotique que les autres disent vivre et pas eux ? On essaye de rompre avec les idées reçues afin de se recentrer sur la personne, les expériences physiques qu'elle a accumulées, ce qu'elle s'autorise à penser ou pas. Il faut aussi l'amener à exprimer l'accident de la contamination, ce moment où on devient non plus contaminable mais contaminant. La plupart du temps, c'est un film qu'elle se raconte, une reconstruction de l'événement où l'imaginaire joue un grand rôle, mais c'est important. En fonction de ce qui en ressort, chacun comprend ce qu'il peut accepter ou non et ce qui gêne sa sexualité.

Quelles sont les principales difficultés que vous constatez chez les personnes séropositives ?

D'abord une immense solitude, même chez celles qui vivent en couple. Les séronégatifs sont moins

¹ Ce nombre plus élevé d'hommes est dû à une communication essentiellement réalisée dans les lieux de sociabilité homosexuels.

souvent en couple, mais ils se plaignent moins de la solitude. Ensuite, dans le rapport des corps, ils ne sont plus seulement deux mais trois. Il y a une personnalisation du virus, que le séropositif doit gérer seul, car un partenaire séronégatif n'est pas en mesure de comprendre la situation. Puis, j'ai remarqué la mise à l'écart sociale que vivent les personnes séropositives que je reçois, car le sida touche d'abord des personnes fragilisées : pauvres, migrants, vieux. Il est aussi un facteur de précarisation. Enfin, je note fréquemment des stratégies de contournement, qui constituent un véritable obstacle dans le retour à une sexualité. Les gens développent soit une ultra-militance, soit un comportement très agressif permettant ainsi d'éviter tout discours de séduction.

Combien de séances sont-elles nécessaires pour obtenir des résultats ?

J'essaie en général de recevoir les personnes trois fois. Cela suffit pour que de nombreux problèmes soient débloqués. Par exemple, beaucoup de consultants disent ne plus bander. En fait, très peu d'entre eux ont une réelle absence d'érection matinale. La discussion permet de régler les choses. Je leur recommande ensuite de revenir un ou deux ans après, ou si des moments difficiles se présentent à nouveau.

Kiosque Info Sida : 01 44 78 00 00
(prise de rendez-vous préalable)

ATELIER AA 4 par Sandra Mignot

La prise en charge des effets indésirables

Cet atelier réunissait des personnes séropositives qui ont cherché, avant le corps médical, des stratégies de lutte contre les effets indésirables liés aux traitements. Marianne L'Hénaff a présenté le groupe de parole mis en place par Aides à Paris. « *Nous échangeons des tuyaux, des bonnes adresses, précise-t-elle. J'ai vu des gens se reprendre véritablement en main et parvenir à lutter contre certains des effets indésirables grâce au sport, aux antioxydants ou encore à la phytothérapie.* » Marek Korzek a évoqué l'expérience de l'autosupport développée via Actions Traitements et sa ligne téléphonique d'information : « *On entend ce que vivent les patients et que les médecins n'ont pas voulu voir. Ils décrivent des effets, comme les trous dans les joues, et les actions qu'ils ont essayées pour tenter de les corriger.* » Des stratégies complémentaires qui n'ont souvent aucun intérêt commercial pour les laboratoires et ne sont donc pas ou peu étudiées¹. Gilles Thoni, de l'université des sciences d'Avignon, a exposé l'intérêt de suivre une activité physique et une meilleure hygiène de vie, études à l'appui. « *Nous avons longtemps été obnubilés par les CD4 + et la charge virale, a reconnu le professeur Jean-François Delfraissy. Mais à présent que 60 % des patients présentent une charge virale indétectable, on se penche sur les effets secondaires.* » Les réponses médicales sont généralement de trois ordres : substitution des molécules, prise en charge médicamenteuse des symptômes et chirurgie esthétique,



notamment pour les lipodystrophies. Les intervenants et le public sont unanimes sur le fait qu'il ne faut pas tomber dans une attitude hygiéniste. « *Les patients séropositifs doivent déjà bien prendre leur traitement, assumer la maladie, gérer leur vie de couple et leur vie de famille, etc., il ne faut pas en plus leur infliger une conduite trop stricte, comme bien manger, arrêter de fumer, ne plus boire, faire du sport..., laissons-les faire leurs choix* », a précisé Emmanuelle Cosse, journaliste à Têtu et modératrice de la session. Enfin, une participante a souligné le décalage entre le contenu de cet atelier et la réalité du terrain qu'elle fréquente : « *Dans ma commune rurale, où nous prenons en charge beaucoup de migrants, on est déjà content quand ils suivent leur traitement. Ils ont des effets indésirables, mais même si l'info remonte jusqu'au médecin, tout le monde s'en moque... Cela se conclut souvent par un arrêt de la médication. Et je ne sais toujours pas comment répondre à ces problèmes.* »

¹ Lire *Transversal* n° 18, février-mars 2004, rubrique « traitements et soins ».

La réduction des risques, 10 ans après

EN DIX ANS,
GRÂCE À UN TRAVAIL
DE PROXIMITÉ ET DE DIALOGUE,
D'ALLIANCE ENTRE SOIGNANTS
ET USAGERS, LA RÉDUCTION
DES RISQUES LIÉS À L'USAGE
DE DROGUES A ENGRANGÉ
MAINTS SUCCÈS :
DIMINUTION DRASTIQUE
DE L'INFECTION À VIH,
ESSOR DES PROGRAMMES
DE SUBSTITUTION,
AMÉLIORATION DE LA SANTÉ
GLOBALE DES PERSONNES, ETC.
NÉANMOINS, L'APPARITION
DE NOUVEAUX PUBLICS
ET DE NOUVELLES PRATIQUES
OBLIGE LES ACTEURS
À REPENSER LEURS MÉTHODES.

Avoir survécu. Quel meilleur argument trouver pour prouver l'efficacité de la réduction des risques (RdR) auprès des usagers de drogues? Un argument mis en avant par Anne Coppel, présidente d'honneur de l'Association française de réduction des risques, lors de cet atelier qu'elle animait. « Sans les résultats obtenus, exceptionnels voire inespérés, il y a longtemps que cette stratégie aurait été condamnée », assure-t-elle. En effet, ce ne sont pas les détracteurs qui ont manqué depuis 1994, date à laquelle les pouvoirs publics ont accepté – sept ans après la mise en vente libre des seringues – de développer cette politique dans le cadre de la lutte contre le sida et les hépatites. Parmi les mesures prises, on notera la distribution de seringues par une certaine d'associations (1995) et la prescription de traitements oraux de substitution : méthadone (1995) et Subutex® (1996).

L'impact positif de la RdR sur la santé globale des usagers de drogues est en effet indéniable. « L'offre de seringues et de traitements de substitution n'a cessé de croître depuis 1996 et a incontestablement renforcé la tendance à l'amélioration de [leur] santé », analyse le Dr Julien Emmanuelli, épidémiologiste à l'Institut national de veille sanitaire. La mortalité par overdose a notamment baissé de 75 % et la prévalence du VIH a fortement diminué. « En 1988, cette dernière était de 44 % ; en 2002, selon l'enquête Coquelicot menée à Marseille, elle est de 20 %, et aucun usager de moins de 30 ans n'est séropositif au VIH », constate-t-il. Il y a donc bien eu une modification des pratiques de partage de seringues par les usagers de drogues par voie intraveineuse (UDVI). La substitution a de plus « facilité l'entrée dans les traitements pour les usagers vivant avec le VIH, renforcé et alimenté les programmes de sevrage, qui ont même intégré la notion de step by step¹ », se réjouit le Dr Jean-Pierre Lhomme, en charge du bus méthadone et du programme d'échange de seringues (PES) de Médecins du monde. Pour lui, deux pratiques – le travail de proximité et le seuil adapté – ont joué un rôle prépondérant. « En effet, le travail de proximité permet d'élaborer et de réaliser des propositions, des stra-

tégies de prévention et de soins. Et le seuil d'entrée dans ces programmes est adapté au plus près des possibilités ou des capacités du moment, de la trajectoire de la personne et de son intentionnalité vis-à-vis des soins », observe-t-il. Enfin, les stratégies de réduction des risques et des dommages liés à l'usage de drogues ont « remplacé le sujet au centre du soin », contribuant ainsi à lui donner un nouveau sens.

Relation soignant-soigné. La RdR a permis aux soignants d'évoluer dans leur relation avec les personnes dépendantes aux opiacés. À tel point d'ailleurs, raconte le Dr Bertrand Riff, généraliste lillois, que des équipes d'un service hospitalier de Lille veillent désormais, lors de bilans sanguins, à préserver le capital veineux déjà bien entamé de certains

patients. « Quel travail a été réalisé dans la relation soignant-soigné pour que ce dialogue naisse ! », s'étonne-t-il, rappelant que la RdR « implique un regard positif du soignant sur le patient pris dans sa totalité ». Pour autant, il reste méfiant : « Le monde médical a encore bien des efforts à

fournir pour être dans l'acceptation de l'autre et pour se défaire des réflexes de normalisation. » Une autre inquiétude taraude le praticien : « L'émergence d'un discours tendant à discréditer les prises en charge en médecine générale – lesquelles génèreraient un marché noir et des détournements – discours émanant paradoxalement d'une partie du secteur spécialisé. » En effet, « la rue et le marché noir constituent un espace thérapeutique transitionnel qu'il faut maintenir comme tel. Des patients quittent l'héroïne par le biais d'une substitution de rue, une étape vers l'acceptation du traitement de substitution et de ce qu'il implique. Quant aux praticiens qualifiés de « dealers » parce qu'ils ont un très bas seuil d'exigence (prescription à la demande, peu de renseignements demandés...), le Dr Riff tient à prendre leur défense, d'une part parce que certains sont eux-mêmes en difficulté et d'autre part parce qu'ils « permettent un apprentissage de ce que pourrait être la relation soignant-soigné dans un espace de parole ». Sans compter qu'ils « acceptent une population dont personne ne veut ! »

¹ Step by step signifie étape par étape. Il s'agit ici de sevrage sélectif, qui se fait de manière progressive, produit par produit.

Le VHC gagne du terrain

«Aujourd'hui, on estime que sur les 5 000 cas de nouvelles contaminations par le VHC, entre 3 000 et 4 000 concernent les usagers de drogues!», rappelle le Dr Emmanuelli. Les moins de 30 ans sont particulièrement touchés, ce qui résulte sans doute, poursuit-il, «d'une combinaison de facteurs : virus bien plus répandu que le VIH, contexte d'initiation par des pairs plus âgés et possiblement contaminés, plus grand pouvoir infectant du VHC par rapport au VIH». Selon l'étude Coquelicot, 65 % des usagers réutilisent leur seringue – contre 45 % dans les PES en 1998. Des transmissions ont été constatées chez des usagers n'ayant injecté qu'une seule fois, d'autres dans le cadre de la mise en commun du matériel d'injection. Le pouvoir contaminant du sniff *via* le partage de paille n'a, quant à lui, pas été documenté explicitement comme facteur de risques. Il constitue néanmoins, selon le Dr Emmanuelli, un «risque théorique». Pour le Dr Lhomme, «le VHC a pâti du succès de la RdR liés au VIH, qui a entraîné un

relâchement évident par rapport à la réutilisation du matériel. Nous n'avons pas abordé scientifiquement et donc professionnellement la question. De plus, la représentation du VHC en tant que maladie chronique n'a pas été la même que celle du VIH.» Il convient donc pour les acteurs de travailler les messages autour du sniff, du non-partage et de la non-réutilisation de tout le matériel employé lors d'une injection. Ce que fait notamment Médecins du monde dans son bus méthadone. Son équipe expérimente aussi le dépistage au moyen de salivettes. «Il faut initier des démarches de dépistage dans des structures de proximité, car c'est une accroche formidable vers une démarche de prévention et d'entrée dans le soin, affirme le Dr Lhomme. La fiabilité des tests rapides n'est pas de 100 %, mais de toute façon les populations que nous touchons n'iront pas dans les CDAG. C'est donc au moment des actes de prévention qu'il faut proposer des tests de sérologie aux résultats immédiats.»

F. R.

En quête de citoyenneté. La RdR doit son succès à l'implication des usagers de drogues, lesquels ont modifié leurs pratiques et ont accepté de jouer le jeu de la substitution. Ils ont aussi pris leur destin en main *via* l'autosupport. C'est ainsi qu'a été créée à Paris, en 1992, la première association d'usagers, Asud (Autosupport des usagers de drogues). « Cette démarche forte nous a permis d'avoir une visibilité et de tenter de faire valoir notre point de vue, en dehors du schéma de l'abstinence, explique Jean-François Favatier, d'Asud-Nîmes. La lutte contre le sida a permis de parler du droit de l'usager à bénéficier de mesures de prévention, voire d'une prise en charge thérapeutique adaptée. Avant c'était la prison ou le soin obligatoire. Elle a ainsi fait évoluer les représentations. » Pour autant, des attitudes moralisatrices persistent : si les usagers sont passés « du statut de délinquant à celui de malade, ils ne bénéficient toujours pas de celui de citoyen ». Asud milite donc pour la réforme de la loi de 1970 afin de donner un véritable cadre à la RdR et de permettre ainsi la rupture avec la clandestinité dans laquelle sont renvoyés les usagers de drogues. Il

« Si les usagers sont passés du statut de délinquant à celui de malade, ils ne bénéficient toujours pas de celui de citoyen. »

s'agit de faciliter leur accès à la prévention et aux soins, d'améliorer le contact avec eux et d'éviter que leur santé ne s'aggrave, comme aujourd'hui, sous le poids des mesures sécuritaires. « La France est le seul pays qui, après dix ans de RdR, n'a pas voulu changer de cadre de loi ! Or il est impossible de faire de la santé "autrement" et de rendre les personnes actrices de leur santé », s'insurge Mathieu Pastini, d'Asud-Marseille, sous un feu d'applaudissements. Il est également impossible de diffuser certains messages

sans craindre d'encourir des peines de prison pour « provocation à l'usage », comme l'a rappelé avec véhémence Anne Coppel.

Les manques de la RdR. Cependant, malgré toutes ses avancées, la RdR a encore bien des progrès à faire. Et une remise en cause de la démarche des acteurs sera nécessaire. Il convient tout d'abord de renforcer la réduction des risques sexuels chez les usagers de drogues, car « une partie des contaminations résiduelles par le VIH doit s'expliquer par ce biais, observe le Dr Emmanuelli. En outre, la persistance de pratiques de partage et de réutilisation de la seringue dans un contexte de prévalence encore élevée du VIH chez les UDVI incite à poursuivre l'effort d'amélioration de l'accessibilité aux seringues. » Enfin, des réponses doivent être trouvées face au VHC, car la politique de RdR menée « semble sans effet sur sa prévalence », s'alarme le Dr Emmanuelli (lire encadré ci-dessus). Elle serait ainsi de 73 %, selon l'étude Coquelicot.

En diminuant l'usage d'héroïne, le développement massif des traitements de substitution a par ailleurs généré des pratiques problématiques. Ainsi le Subutex^{® 2}, « opiacé bas de gamme, de contenance assez faible », selon le Dr Riff, est souvent utilisé par voie intraveineuse, causant de terribles nécroses. Un phénomène qui soulève la question de « l'absence de produit de substitution injectable pour les inconditionnels de la pompe », comme l'a évoqué Christian Mermoz, de Aides 57. L'absence d'une palette plus large de réponses peut aussi induire des pratiques de polytoxicomanie dangereuses, souvent associées à l'alcool, lesquelles

² Il concerne 85 000 personnes, contre 15 000 pour la méthadone.

semblent par ailleurs fort présentes chez les jeunes usagers, très amateurs de drogues de synthèse. « *Chez les moins de 40 ans, les lésions du foie sont impressionnantes ainsi que le nombre de cirrhoses, car les jeunes consomment beaucoup de substances toxiques* », témoigne un professionnel de Marmottan.

Nouveaux usages, nouvelles stratégies. Les nouveaux consommateurs se sont de surcroît appropriés la substitution à leur façon. « *Les jeunes n'ont pas les mêmes pratiques ni le même vécu que les générations antérieures. Il ne faut pas s'étonner qu'ils utilisent la substitution autrement que nous, qui y avons eu recours après quinze ans d'héroïne. Pour eux, elle était là d'emblée et n'a pas constitué une bouffée d'oxygène*, analyse Jean-Francis Favatier. *Il y a donc quelque chose à repenser.* » La croissance de l'usage de cocaïne s'est en outre intensifiée depuis l'instauration d'un suivi méthadone en ville, et son injection, de plus en plus pratiquée, est préoccupante. « *La cocaïne augmente la fréquence des injections et quand les veines sont en mauvais état, c'est une boucherie ! Il y a du sang partout. On voit des boulettes de coton circuler entre des gens dont les mains sont couvertes de sang !* », s'alarme le repré-

sentant d'Asud, qui dit avoir également assisté à des « *scènes aberrantes, tel le rinçage de seringue dans des capsules communes d'eau* ». Face aux jeunes, pour lesquels il « *semble qu'il y ait une rupture très importante avec la génération précédente* », comme le confirme le Dr Emmanuelli tout en rappelant que les nouveaux usages seront étudiés dans le cadre de l'extension de l'étude Coquelicot, les intervenants restent perplexes. « *Nous sommes les acteurs de la génération héroïne et n'avons pas les outils adaptés. Par exemple, nous ne connaissons la cocaïne que via d'anciens toxicomanes*, déplore Anne Coppel, qui appelle à la remobilisation des équipes. *Nous devons faire alliance avec les personnes concernées et rechercher avec elles les outils appropriés.* » Pour cela, il faut aller à leur devant. « *Ces jeunes fréquentent peu les boutiques et les PES. Nous les rencontrons surtout sur les scènes de consommation. Il faut donc avoir les moyens de rentrer en contact avec eux et avoir des relais pour connaître leurs pratiques* », insiste Jean-Francis Favatier. Une stratégie mal engagée à l'heure où les pouvoirs publics réduisent encore leurs subventions et où disparaissent les unes après les autres, faute de soutien, les structures de RdR de proximité.

ATELIER AA 6 par Françoise Vlaemÿnck

Dispositif national et disparités régionales

LE DROIT AU SÉJOUR
DES MIGRANTS MALADES,
L'HÉBERGEMENT
THÉRAPEUTIQUE
ET LA PRÉVENTION
SONT RÉGIS PAR UN ENSEMBLE
DE DISPOSITIFS NATIONAUX.
DU NORD AU SUD
DE L'HEXAGONE, L'APPLICATION
DE LA LOI DEVRAIT DONC ÊTRE
IDENTIQUE. IL N'EN EST RIEN.
DU COUP, LA DISPARITÉ RÈGNE.
EXEMPLES À L'APPUI.

La loi, rien que la loi, mais toute la loi ! C'est en substance ce qu'ont réclamé les associations lors de cet atelier dédié « aux lois et à leur application locale ». Et, en la matière, les différences sont légions. Ddass, Drass, CPAM, préfectures, établissements scolaires... font en effet un peu ce qu'ils veulent avec les textes officiels. Les

premiers touchés sont évidemment les usagers dont on dénie ou rogne les droits, mais également les associations qui doivent coiffer la casquette du juriste pour déjouer les abus de pouvoirs. « *Aujourd'hui, on perd un temps phénoménal à faire du contentieux et nous terminons souvent devant le tribunal administratif* », indique Didier Maille, responsable du service social et juridique du Comède¹. Le droit au séjour et au travail pour les étrangers atteints du VIH/sida contenu dans la loi Chevènement de 1998 est



Benoît Félix, Didier Maille, Françoise Vlaemÿnck, Karim Ben Bouali

ainsi régulièrement bafoué par certaines préfectures qui en verrouillent les dispositions. Dans ce cadre, le Comède note pour résultat une nette augmentation des refus de renouvellement de titres de séjour en 2003. Et pointe également la taxe de visa qui, normalement, n'est pas quérable pour les étrangers dans cette situation. « *Nous avons dénoncé la circulaire devant le Conseil d'État et nous espérons obtenir gain de cause* », ajoute le Comède.

À géographie variable. Côté hébergement, l'interprétation de la loi du 2 janvier 2002, qui régit les établissements médico-sociaux, laisse aussi à désirer sur le plan géographique. Et ce sont les appartements de coordination thé-

¹ Comité médical pour les exilés.

rapeutique et les appartements-relais qui en font les frais. « Les Ddass, par exemple, s'arrogent le droit d'imposer aux structures le type de public à accueillir, alors que ni la loi ni les décrets d'application ne définissent les populations à héberger ! », souligne Gilles Laffon de l'association Arbor. Au mépris du projet des établissements, pourtant validé par les comités régionaux d'organisation sanitaire et sociale, les Ddass font plier les associations puisqu'elles sont aussi les financeurs des dispositifs... Difficile dans ces conditions de résister à leurs injonctions. Des CPAM déforment aussi la notion « continue et permanente » de l'hébergement pour suspendre leurs remboursements. Les

initiatives de prévention n'échappent pas non plus à la règle de l'inégalité de traitement et de l'interprétation textuelle. Une association a d'ailleurs proposé de ne plus faire appel à des animateurs de prévention mais à des juristes afin de faire appliquer la loi ! Tous ces détournements du droit s'inscrivent dans un climat budgétaire tendu. Nombre de structures s'inquiètent que les fonds sida n'apparaissent plus en tant que tels dans les budgets des Ddass et des Drass. Les demandes de subventions sont de plus en plus lourdes et, surtout, de plus en plus opaques. Petites ou grandes, les associations se sentent menacées. Certaines sont au bord de l'asphyxie.

ATELIER AA 7 par Sandra Mignot

Les apports de la santé communautaire à la lutte contre le sida

RÉUNISSANT DES ACTEURS
DU MILIEU ASSOCIATIF –
MONIQUE MICHAËLIS
DE GRISÉLIDIS (TOULOUSE),
FRANÇOISE GUILLEMAUT
DE CABIRIA (LYON),
NOËL AHEBLA DE AFRICAN
POSITIVE ASSOCIATION (PARIS)
ET FRANÇOISE MANCY DU TIPI
(MARSEILLE) – LA SESSION
S'EST TRÈS VITE ORIENTÉE
VERS LES DIFFICULTÉS
ACTUELLEMENT RENCONTRÉES
PAR LES ASSOCIATIONS.
CONTEXTE ULTRASÉCURITAIRE,
RENFORCEMENT DES LOIS
SUR L'IMMIGRATION ET
RÉDUCTION DES SUBVENTIONS
COMPLIQUENT SÉVÈREMENT
LEURS TÂCHES.

Comme les publics auxquels elles s'adressent généralement (prostitué(e)s, toxicomanes, migrants, etc.), les associations de santé communautaire sont en passe de tomber dans la grande précarité. Françoise Guillemaut a d'abord évoqué la situation sur le plan international. Les menaces qui pèsent sur les programmes, notamment ceux consacrés aux prostitué(e)s, proviennent des plus hautes instances. Ainsi la campagne de l'Onusida, intitulée ABCD, encourage l'abstinence, la fidélité et place l'usage du préservatif seulement en troisième position. « Cet axe risque fort d'encourager l'orientation des

financements selon des critères extrêmement moralisateurs et dont on sait très bien qu'ils ne fonctionnent pas », s'indigne-t-elle. Il en va de même concernant les fonds américains : « L'USAID, agence humanitaire du gouvernement américain, est désormais liée par une loi l'engageant à privilégier

le financement d'organisations d'inspiration chrétienne et à exclure tout ce qui constitue un soutien aux travailleurs du sexe », poursuit Françoise Guillemaut. Et s'agissant des financements de la Commission européenne, des rapports au ton tout aussi moralisateur interviennent sur l'emploi des fonds par les associations subventionnées.

Une politique répressive. En France, le danger est plutôt lié au renforcement récent des missions policières de l'État. « Même si dans tous les pays du monde, les associations qui travaillent avec des migrants doivent faire face à des expulsions et à une criminalisation grandissante », note Françoise Guillemaut. Monique Michaëlis a exposé les problèmes auxquels est confrontée son association. Grisélidis travaille notamment à la prévention, l'accompagnement et l'insertion des personnes prostituées à Toulouse. « Il y a quelques années, on arrivait à tenir la police à distance, résume-t-elle. Avec un peu de diplomatie, un zest de discours sur la prévention et parfois des préservatifs, ils nous laissaient travailler. Aujourd'hui, la police est devenue la source principale d'insécurité pour nous et pour les prostitué(e)s. » Poursuite jusque dans les locaux de l'association, raccourcissement des délais d'expulsion, blocage au dépôt de plaintes des prostitué(e)s qui ont été agressé(e)s, etc. Grisélidis et Cabiria dépendent en grande partie des financements publics. Elles sont donc aussi concernées par la baisse des ressources accordées. Cette année, les Ddass

ont demandé aux associations de ne signer des conventions qu'à hauteur de 80 % de leurs budgets. Certaines ont même proposé de financer des plans sociaux ! Nicole Tague, de l'African Positive Association (APA), souligne : « *Quand je vivais en Afrique, je ne savais jamais si le lendemain j'aurais encore du boulot. Maintenant que je suis en France, je me retrouve dans la même insécurité. Si demain il n'y a plus de subventions pour mon poste, qu'est-ce que je deviens ?* » Le système s'attaque aussi au statut des migrants : l'obtention de titres de séjour pour motif de soins et la régularisation sont de moins en moins souvent accordées, les délais s'allongent, une circulaire va peut-être être promulguée et restreindre l'accès à l'aide médicale d'État. Autant de difficultés qui entravent la mission des associations de santé communautaire. À tel point que l'atelier a débouché sur la création d'un collectif des associations du secteur sanitaire et social afin de lutter contre la politique du gouvernement à leur égard.

Santé communautaire et migrants : de la nécessité de travailler avec les religieux

« *Nous n'avons jamais pu travailler avec les pasteurs des multiples Églises protestantes qui fleurissent, notamment en région parisienne*, indique Noël Ahebla. *C'est pourquoi nous nous contentons d'installer nos stands à la sortie des lieux de cultes.* » Plusieurs témoignages font état de pasteurs incitant à arrêter les traitements et à prier davantage pour obtenir la guérison. D'autres se comporteraient comme des agences matrimoniales pour les personnes séropositives, en engageant les couples ainsi formés à faire des enfants hors de tout contexte de prévention. Les participants s'accordent sur la nécessité d'accomplir un travail de fond avec ces pasteurs. D'autant que lors de la session, croyants et pratiquants possédaient eux aussi leurs arguments pour convaincre : « *Dieu a mis l'intelligence dans la tête du chercheur afin qu'il mette au point les traitements. Il faut donc se soigner, et la prière est là pour apporter un équilibre* », explique ainsi Nicole Tague. « *Dans ces églises*, signale Sarah Miyangu de l'association des Femmes médiatrices de Pantin, *il existe des services sociaux qui organisent différents types de réunions de sensibilisation. J'y participe en apportant mes connaissances sur le sida aux jeunes et aux fidèles.* » Noël Ahebla penche plutôt pour une intervention à l'issue de l'office : « *Cela trouverait tout à fait sa place après la prière pour les malades.* » Bertine, animatrice en prévention à Cabiria, propose d'organiser

des journées de réflexion pour les pasteurs. Enfin, l'expérience de l'association Migrations Santé a été évoquée : « *Des actions dans les foyers de travailleurs, avec la collaboration de responsables de salles de prières ont permis de relayer des messages de prévention.* » L'association s'est également illustrée en prison : « *Les aumôneries catholiques et musulmanes ont apporté leur aide à nos actions, avec de très bons résultats. Nous avons même atteint des extrémistes musulmans incarcérés pour actions terroristes. Ils se sont saisis de la problématique et ont produit des brochures et des affiches de prévention destinées à des croyants.* »

S. M.

L'African Positive Association : donner à l'épidémie un visage humain

L'APA est une association parisienne de personnes d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH. Elle œuvre dans trois domaines : la prévention, l'accompagnement et la lutte pour une meilleure acceptation des personnes. « *En France, chaque année, 30 % des nouveaux malades sont originaires d'Afrique noire* », souligne Noël Ahebla, président d'APA. Or on constate dans les communautés de migrants une très mauvaise circulation de l'information, un déni de la maladie et donc un manque dans l'usage du préservatif. « *Les programmes de prévention ne sont souvent pas adaptés à nos communautés*, précise-t-il. *Ils ne prennent pas en compte nos représentations de la maladie, les croyances propres à certaines cultures.* » L'association a donc élaboré ses propres outils. Parmi eux, l'amulette contre le sida, dont la conception a été financée par l'INPES, est constituée de préservatifs enfermés dans un emballage semblable aux petits sachets magiques. L'APA utilise également le support vidéo tel que *Les Aventures de Moussa le taximan*. Pour diffuser l'information, l'association installe des stands, comme à la station de métro Château d'eau ou au marché Château rouge et à la sortie des lieux de culte. Elle fait du porte-à-porte dans les foyers de travailleurs immigrés, les salons de coiffure, les bars et les boîtes de nuit en proposant des préservatifs. « *Nous arrivons à toucher les gens parce que nous leur disons que nous sommes séropositifs*, explique Noël Ahebla. *La maladie devient alors visible. La proximité est un argument majeur.* »

S. M.

La santé communautaire est-elle le discount de la santé ?

« Le dictionnaire Harrap's définit le terme de *discount* par qui pratique un rabais, une remise. D'autre part, le verbe signifie également ne pas tenir compte de, ne pas faire cas de quelque chose. Le Tipi est effectivement un discount de la santé puisque cette association propose un accompagnement psychosociologique au quotidien pour un coût largement inférieur au dispositif spécialisé. Au Tipi, un membre en détresse peut bénéficier d'une cellule de crise permanente, sans rendez-vous, dans une philosophie de tolérance et de non-jugement, "à prix cassé" ! À l'heure où ferment les accueils de jour en psychiatrie, notre association connaît de plus en plus de demandes exigeant force et compétences. Pour des raisons économiques, les deux tiers de nos salariés sont financés par des contrats subventionnés. Notre directeur est au RMI. Nous n'avons aucune assurance sur la pérennité des postes face à la diminution significative des budgets alloués par l'État et à la baisse des fonds privés. Ce qui fait la richesse du Tipi ce sont ses salariés et ses bénévoles dont nous voulons faire reconnaître la compétence. Aurons-nous seulement la possibilité de les former et de les garder ? À la différence des centres de soins dont la stabilité est assurée par des conventions triennales, la santé communautaire – discount de la santé – ne peut pas promettre d'avoir les mêmes articles en rayon l'année suivante !

Si l'on se réfère au mot discount dans le sens de ne pas faire cas, ne pas tenir compte de, on peut dire que la santé communautaire est bien un parent pauvre de la santé, soupçonnée d'un manque de professionnalisme dans la gestion, voire dans la pratique. Au mieux ce sont des gens de bonne volonté. Les associations d'autosupport et de santé communautaire restent souvent sous la tutelle vigilante des institutions au risque de ralentir, voire d'étouffer leur développement. Assez professionnelles pour assembler des informations d'organismes officiels, mais trop militantes pour participer à la conception des projets. Assez professionnelles pour former chaque année 29 stagiaires futurs infirmiers, éducateurs spécialisés, mais trop militantes pour être plus que des observateurs dans l'élaboration d'un plan triennal. Le système public organisé autour d'appels d'offres restrictifs s'accommode bien mal de la transversalité de nos méthodes qui font tour à tour appel à la santé, à la culture, au domaine de la jeunesse et des sports. Enfin, la récente conclusion du procès du sang contaminé par un non-lieu ainsi que l'irrecevabilité de la plainte des usagers de drogues par voie intraveineuse nous confrontent désormais au "négationnisme", d'autant que le contexte sécuritaire instauré par le gouvernement actuel menace directement nos membres et nos instances ainsi que nos partenaires. Chez les discounters de la santé, profitez des soldes avant la fermeture ! »

Extrait de l'intervention de Françoise Mancy, le Tipi, Marseille.

ATELIER AA 8 par Florence Raynal

Gays : quelle prévention aujourd'hui ?

FACE À LA RECRUESCENCE DES PRATIQUES SEXUELLES
À RISQUES CHEZ LES GAYS, UNE NOUVELLE APPROCHE
DE LA PRÉVENTION A ÉTÉ DÉVELOPPÉE,
LA RÉDUCTION DES RISQUES, LAQUELLE SUSCITE LA POLÉMIQUE.
DEVANT L'URGENCE DE LA SITUATION ET LE DANGER
DE STIGMATISATION DES SÉROPOSITIFS,
NOMBRE D'ACTEURS APPELLENT À LA REMOBILISATION
DES ASSOCIATIONS, VOIRE À UN SURSAUT COMMUNAUTAIRE.

« Une pénétration anale sans préservatif dans les 12 derniers mois avec un partenaire occasionnel », tel est ce qu'auraient pratiqué 35 % des répondants du Baromètre gay 2002 ! Si l'on ajoute à cela que les infections sexuellement transmissibles (IST) montent en flèche chez les homosexuels (lire p. 27) et qu'en 2003, selon l'Institut

national de veille sanitaire, près d'un nouveau diagnostic de VIH sur trois concernait un homme ayant des rapports homosexuels, nul doute que, chez les gays, le relâchement des comportements de prévention se confirme. Une situation alarmante qui est à l'origine de cet atelier. Le constat fait par son animateur, François Berdugo, n'est pas plus rassurant. Responsable des programmes associatifs de Sidaction, il souligne que l'association « *soutient de moins en moins de projets dans ce domaine... car on lui en présente de moins en moins !* »

Prévention insuffisante, arrivée des trithérapies, lassitude, choix, usage de produits psychoactifs, reprise d'une vie normale par les gays séropositifs... sont parmi les pistes évoquées afin d'expliquer une telle évolution, et ce en l'absence d'étude précise. Face à ce contexte, des ajustements ont eu lieu, mais « *sans remise en cause des stratégies*

globales », observe Pierre-Olivier de Busscher, directeur adjoint de Sida Info Service et chercheur « *tendance ANRS* », comme il se présente. On note parmi ces adaptations la réduction des risques (RdR) sexuels. Une stratégie qui, selon Aides, vise « *à ne pas exclure de la prévention ceux qui ne se protègent pas* », mais qui est loin de faire l'unanimité.

« La réduction des risques sexuels vise "à ne pas exclure de la prévention ceux qui ne se protègent pas". »

Un débat toujours vif. « *Au départ, notre postulat était que le préservatif représentait le seul moyen d'intervention dans le milieu homosexuel masculin. Nous étions dans une démarche de risque nul* », rappelle Patrick Faver, de Aides-Rhône-Alpes-Méditerranée. Peu à peu confrontée à la « *saturation* » de leurs interlocuteurs et au « *rejet du discours comme de l'outil proposé* », Aides s'est lancée dans la RdR. Tout en affirmant que « *le préservatif reste le meilleur moyen de se protéger* », il s'agit de centrer la prévention « *sur l'individu pris dans sa réalité* ». L'objectif est alors d'amener, par l'écoute et le soutien, les personnes prenant des risques à le faire « *le moins possible* ». Dans cette optique, Aides a créé huit flyers. Au recto de l'un d'eux est écrit : « *Tu baisses sans capote ? Mets au moins du gel* ». Au verso, des explications sont fournies sur les risques liés à la pénétration anale et sur l'emploi du gel, et sont rappelés l'intérêt de la formule préservatif-gel et du dépistage. Une démarche à laquelle s'oppose farouchement Act Up-Paris. « *Cela conforte la prise de risques et n'empêche pas les contaminations* », s'enflamme Thierry Schaffauser, responsable de la commission prévention. Contrairement à Aides, il estime que « *ce n'est pas parce qu'on a trop parlé du préservatif que les gens ne l'utilisent pas, mais le contraire* » et qu'un « *tel silence favorise le discours du bareback* ». La démission de l'État en matière de prévention est aussi dénoncée. « *Seuls les réseaux intracommunautaires s'en chargent et les "pédés hors milieu" n'y ont pas accès* », déplore-t-il. Il convient donc d'exiger « *des spots grand public réguliers, ciblés sur les groupes menacés, abordant la sexualité, ainsi que des actions d'envergure en milieu scolaire* ». Afin d'y parvenir, Act Up-Paris propose la création « *d'un TRT-5 de la prévention* ».

« Il s'agit de centrer la prévention "sur l'individu pris dans sa réalité". »

Rationaliser les pratiques. Plus ouvert à la RdR, Michel Colls, président d'Actis, estime cependant « *qu'elle doit être réservée au dialogue individuel. Ses messages ne sont pas adaptés à la transmission de masse. Leur complexité ne les rend pas accessibles à tous* ». Le Dr Bruno Spire, membre de Aides et du TRT-5, estime quant à lui : « *On se doit de délivrer des messages plus élaborés que le "oui-non". Bien sûr pas en prévention généraliste ! Mais avec les gays, déjà bien informés, c'est possible. Entre l'approche*

individuelle et l'approche grand public, il existe celle concernant les publics ciblés ! Et une brochure bien faite peut être aussi efficace qu'un volontaire. » De son côté, Claude Robin, médecin inspecteur à la Ddass 21 et chargée de mission sida pour la Bourgogne, reproche à Aides de présenter le préservatif comme « *le meilleur* » et non « *l'unique* » moyen de se protéger, et « *de ne pas considérer les gens comme adultes et responsables* ».

L'information est-elle alors suffisante dans le milieu ? « *Je crois peu au déficit d'information comme cause de la prise de risques. La plupart des patients ayant contracté une IST que nous recevons à l'hôpital Saint-Louis (Paris) étaient parfaitement informés* », témoigne le Dr Michel Janier. Certains dangers restent cependant mal connus. Ainsi, « *les risques liés à la fellation sont sous-estimés* », affirme Jean-Yves Le Talec, sociologue à l'université Toulouse-Le Mirail et qui a travaillé sur la RdR. Pour lui, le recours à la RdR est en fait déjà très engagé par les gays à titre individuel. « *La gestion de la sexualité dépend en effet du mode de vie, du statut, de l'ancrage dans la communauté, du fait d'être en couple ou non, etc. Or une situation de RdR sauvage peut mener à des prises de risques majeures. Il faut donc donner des informations correctes et des outils.* » Tel est bien ce qui anime Aides. « *Nous savons que les gays ont déjà intégré ces pratiques, nos messages ne font que les rationaliser* », explique Patrick Faver, rappelant que Aides diffuse aussi une brochure de dix pages sur la RdR.

La responsabilité en jeu. Autre crainte des acteurs : l'émergence d'un discours culpabilisant les séropositifs qui ne se protègent pas. « *S'il y a des intellos très fiers à Paris de prendre des risques*, témoigne Bruno Spire, les séropositifs

Le boom des IST chez les gays

À l'hôpital Saint-Louis, en 1986, sur l'ensemble des patients souffrant de blennorragies, 10 % étaient homosexuels ; depuis 1999, ils représentent 60 %. En outre, 20 % de ces patients sont désormais séropositifs au VIH, contre 7 % en 1990. « *Plus du tiers des blennorragies concernant les homosexuels surviennent chez des gens déjà séropositifs et dont la plupart le savent* », affirme le Dr Janier. Chez la moitié des homosexuels, la source de contamination serait la fellation. Au sujet de la syphilis, le spécialiste parle « *de véritable épidémie depuis 2000* » et souligne que « *les homosexuels représentent 84 % des cas* ». Parmi eux, 61 % sont séropositifs. 85 % des patients le savaient et étaient infectés depuis sept ans en moyenne. « *Quand la source d'infection est connue, soit dans 50 % des cas, il s'agit presque toujours d'un partenaire anonyme*, résume le médecin. *La moitié des cas de syphilis seraient contractés par fellation ; l'autre par pénétration non protégée.* »

que nous rencontrons, eux, vivent comme une douleur de ne pas réussir à se protéger. Le "tout-capote" induit un discours culpabilisant, qui pourrait même amener à penser qu'il vaut mieux ne pas connaître son statut sérologique afin d'éviter les ennuis. De plus, en rejetant les gens, ce discours les empêche de parler et d'avancer. » « Quand Act Up appelle à la responsabilité de chacun, il ne s'agit évidemment pas de responsabilité pénale », réagit Thierry Schaffauser. De la notion de responsabilité à celle de criminalisation, il n'y a cependant qu'un pas. Un point de vue défendu par Fabrice Clouzeau, de Sida Info Service, et partagé par Pierre-Olivier de Busscher, qui affirme néanmoins que si la communauté gay n'affirme pas ses règles éthiques, elle en fera les frais. Et d'ajouter : « L'approche individuelle n'est pas un discours collectif et encore moins politique.

Le seul discours politique possible est : "Baiser sans capote avec une personne d'un statut sérologique inconnu ou différent du sien est moralement mauvais". Il va falloir intégrer le fait que le sida est le premier enjeu communautaire et que la lutte contre l'homophobie en dépend. On ne peut pas tout mettre sur le dos des pouvoirs publics ni être dans l'empathie constante et générale. Il y a un enjeu de responsabilité. Les gays vont devoir se prendre en charge. Mais encore faut-il que cette communauté existe... » Le doute semble partagé. Ainsi, estime Fabrice Clouzeau, « le fait qu'un séro-négatif peine toujours à envisager une relation durable avec un séropositif est révélateur de l'absence d'une telle communauté. » Un sursaut collectif semble aussi aléatoire à Jean-Yves Le Talec, qui ne voit pas « comment il pourrait s'organiser. D'autant que, comme dans la société, des systèmes de domination (liés aux classes sociales, aux origines ethniques, etc.) parcourent les groupes gays. On en parle peu mais cela interfère dans la gestion des risques. »

Appel à mobilisation. Pour renouveler les stratégies, la prise en compte des évolutions récentes s'impose. « En dix ans, la vie quotidienne d'un gay a radicalement changé, analyse Pierre-Olivier de Busscher. La Gay Pride est passée à Paris de 1 000 à 2 millions de participants. Les commerces gays et les associations se sont développés partout en France. Les gays sont devenus une cible marketing. Le PACS est arrivé... Cela implique des modifications en termes de style de vie, de normes, de représentations, de

comportements et même de construction de l'identité pour ceux qui se découvrent homosexuels. » Une autre tendance pourrait jouer. « En effet, déplore Olivier Nostry, de Ex-Aequo (Reims), la transmission d'informations entre générations ne se fait plus dans la communauté. La construction identitaire s'effiloche, et les jeunes connaissent mal les modes de contamination. On voit désormais des ados affirmer fortement leur homosexualité autour d'eux tout en n'ayant plus de relations avec leurs aînés. Ils ne s'intéressent pas plus à la déportation homosexuelle qu'à la lutte contre le sida. »

Malgré les progrès cités, rappelle Claude Chantereau, coprésident du Centre gay et lesbien de Paris, « beaucoup continuent à éprouver des difficultés à dire leur homosexualité. Ils ne comprennent pas comment la société a pu évoluer si vite sans que cela change pour eux. » Avec pour conséquences : malaise familial, précarité sociale, dépressions... « Dans un tel cadre, la prise de risques apparaît. Quand on ne sait pas qui on est, on prend des risques », analyse-t-il, appelant par ailleurs « les associations à se remobiliser, à refaire de la prévention de masse tout en maintenant la prévention individuelle ». Une invitation saisie au vol par François Berdugo : « Les associations communautaires ont juste un pas à faire vers celles de lutte contre le sida..., car bouger pour l'adoption, c'est très bien, mais quand nous serons tous morts, à quoi cela servira-t-il ? »