

été 2017

REMAIDES

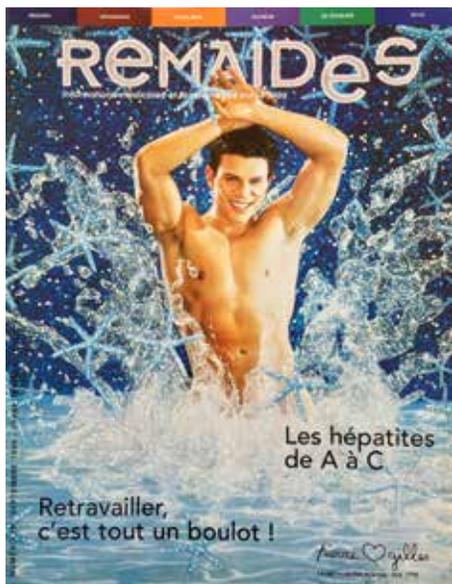
1000





Merci à Pierre & Gilles !

C'est dans le numéro 28 (juin 1998) que paraît pour la première fois une des photographies de Pierre et Gilles, le duo artistique mondialement connu. Une de leurs œuvres fait d'ailleurs la couverture du numéro 29 (septembre 1998, voir photo ci-dessous). Durant plusieurs années, les deux photographes ont offert gracieusement les droits de publication de plusieurs de leurs œuvres pour illustrer les numéros du journal. *Remaides* tenait, à l'occasion de son numéro 100, à rendre hommage à ces deux artistes pour leur engagement dans la lutte contre le sida et le soutien généreux qu'ils ont eu et ont encore pour *Remaides*.



Directeur de la publication : Aurélien Beaucamp.

Comité de rédaction : Franck Barbier, Mathieu Brancourt, Muriel Briffault, Agnès Certain, Nicolas Charpentier, Anne Courvoisier-Fontaine, Jean-François Laforgerie, René Légaré, Thomas Legrand, Jacqueline L'Hénaff, Marianne L'Hénaff, Maroussia Melia, Marie-Elaine LaRochele, Fabien Sordet.

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

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

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

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

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

Direction artistique : Anthony Leprince pour YUL Studio

Maquette : Anthony Leprince pour YUL Studio

Photos et illustrations avec nos remerciements : YUL Studio, Coalition PLUS, Anne Desplantez, Simon Lambert, Xavier Héraud, Céline Nieszawer, ANRS, Fred Navarro, François Guenet, The Global commission on drug policy, René Légaré, Pierre et Gilles, Rash Brax, Groupe sida Genève, Mathieu Brancourt.

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

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

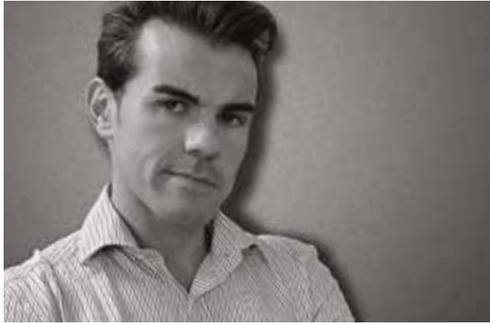
ENIPSE

Impression : Corlet Roto, 53300 Ambrières-les-Vallées. Trimestriel. Tirage : 30 500 11620544. CPPAP N°1217 H 82735.

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

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


Membre de la Coalition
Internationale Sida **P US**



"Pourquoi *Remaides* ?". Cette question, Yvon Lemoux, un des trois principaux fondateurs de *Remaides* ⁽¹⁾, la posait dès le premier numéro du journal, sorti en octobre 1990.

"Aujourd'hui, l'information sida est multiple, complexe, dispersée. Les revues "spécialisées" sont nombreuses, mais demeurent réservées à un public d'initiés. Quel journal peut prétendre vouloir s'adresser au grand public et surtout aux personnes concernées par l'infection à VIH ? Aucun !", expliquait-il alors. "*Remaides* veut être ce rendez-vous de l'information ; l'information vraie, c'est-à-dire celle du quotidien, de la réalité vécue par toutes celles et tous ceux pour qui VIH, sida, traitements signifient quelque

Ce sont des histoires !

chose. *Remaides* s'adresse en priorité aux personnes atteintes par le VIH et plus largement à toute personne concernée par l'épidémie. *Remaides* veut être le lieu d'échanges de tous ceux qui veulent aborder le problème du sida avec objectivité et réalisme. Comment ? En proposant des rubriques régulières abordant des thèmes précis, des dossiers d'informations médicales clairs, accessibles à tous, des renseignements pratiques. Mais aussi et surtout en accueillant le plus souvent possible les témoignages, les expériences vécues ; en clair, donner la parole à d'autres "spécialistes" : les personnes séropositives en traitement ou non. Provoquer le débat en luttant contre l'indifférence pour permettre à tous, séropositifs, malades, proches, médecins d'échanger, de parler ensemble du sida : voilà l'ambition de *Remaides*."

Cette ambition n'a jamais quitté le journal et prévaut aujourd'hui encore. Elle a même constitué au fil des évolutions du comité de rédaction, des changements de volontaires, de coordinateur et de rédacteur en chef, qui ont ponctué ces 27 années d'existence, un fil rouge, un état d'esprit, une volonté, un héritage. Nous pouvons en être d'autant plus fiers que notre journal est unique. Média associatif francophone, financé par les dons privés, réalisé pour une grande part par l'engagement de volontaires en France, en Suisse et au Québec, notre journal est à la fois un média professionnel et aux antipodes des lois du marché. Il est tiré ainsi à plus de 30 000 exemplaires ⁽²⁾ et il est entièrement gratuit. Il associe les qualités du professionnalisme journalistique et les vertus de l'engagement militant.

Au fil des années, on le voit avec la chronologie en images et en mots que nous proposons dans ce numéro, notre journal s'est efforcé d'accompagner au plus près, au plus juste la lutte contre le VIH, puis celle contre les hépatites virales. Mais *Remaides* n'a pas fait qu'accompagner l'histoire du VIH, il en fait partie. En témoignent les nombreuses personnes qui, au fil de presque trois décennies, ont pris la parole dans nos pages pour témoigner, parfois à visage découvert, de leur vie avec le virus, avec les traitements, de leurs espoirs dans les innovations thérapeutiques qui s'annonçaient de conférence en conférence, puis de leur envie de revenir dans un parcours professionnel, de fonder une famille, d'être en couple,

(1) : Avec René Froidevaux et Philippe Beiso, voir en page 43 de ce numéro.
(2) : Toutes éditions confondues.

de vieillir et de vieillir bien. Revenir aux anciens numéros de *Remaides* est à la fois émouvant, troublant et passionnant. On y voit les noms et visages de piliers de la revue disparus des suites du sida, les espoirs thérapeutiques déçus et ceux, nombreux, qui ont changé durablement la vie des personnes vivant avec le VIH, les avancées de la prévention, notamment biomédicale, et la permanence des discriminations. On y découvre aussi une volonté constante de rendre service aux lectrices et lecteurs, de répondre à leurs aspirations. La création des petites annonces en est une illustration parfaite. Cette rubrique phare a compté de longues années parmi celles qui ont été plébiscitées. Et lorsqu'on sait quel a pu être et peut être encore l'isolement de certaines personnes séropositives, on ne peut qu'être fier d'avoir proposé si longtemps cette rubrique ⁽³⁾ qui a trouvé, il y a maintenant trois ans, son prolongement sur Seronet. Cette rubrique a même été remise en cause, il y a quelques années, par une commission officielle ⁽⁴⁾ qui délivre un agrément permettant une diffusion postale à des tarifs préférentiels. Pour un journal gratuit, cet agrément est économiquement indispensable. Ce que contestait ladite commission, c'est qu'un journal qui se "prétendait" de lutte contre le sida ait pu créer un service pour contribuer à une meilleure vie affective et sexuelle des personnes vivant avec le VIH. C'était incompréhensible pour eux. Cette réaction était un signe de plus que décidément les personnes vivant avec le VIH sont toujours considérées comme des personnes "à part" ne pouvant pas avoir les mêmes besoins, les mêmes désirs, les mêmes aspirations que n'importe qui. C'est contre ce traitement différencié, cette mise à l'écart, cette relégation imposée que le journal lutte depuis sa création.

Au fil des ans, *Remaides* a considérablement changé : de maquette, de format, de pagination, de rubriques. Le journal n'a jamais cessé de développer son offre de lecture, de s'adapter aux besoins évolutifs de ses lectrices et lecteurs. En 2008, *Remaides* lance une nouvelle formule. Pour la première fois, la revue trimestrielle de AIDES devient un projet en partenariat avec trois autres acteurs francophones de la lutte contre le sida : la COCQ-SIDA au Québec, le Groupe sida Genève en Suisse et le RAAC-sida en France ⁽⁵⁾. Le journal est alors conçu par l'ensemble des partenaires et publié en trois éditions distinctes, chacune comportant un cahier spécifique : *Remaides* Québec, *Remaides* Suisse et *Remaides* France avec Gingembre. Une telle association pour un journal de lutte contre le sida et les hépatites virales est inédite, peut-être unique au monde. Aujourd'hui encore, le journal entend évoluer. Depuis plusieurs mois, une réflexion a lieu pour repenser le *Remaides* de demain. Un journal qui sera nouveau et qui compte rester fidèle

à l'esprit de ceux qui l'ont fondé, à leur volonté de faire un journal qui parle à toutes celles et tous ceux qui sont concernés par la lutte contre le VIH et les hépatites virales.

Ce numéro 100 que vous découvrez aujourd'hui est spécial. Il ne comprend pas certaines rubriques habituelles, mais accueille dossiers, reportages et interviews de personnalités francophones clefs dans la lutte contre le VIH et les hépatites virales. Nous avons pensé ce numéro comme un hommage à notre histoire commune et comme une exploration des enjeux actuels et ceux de demain dans notre champ. Nous tenions à remercier chaleureusement nos invitées-s d'avoir répondu présent. Nos remerciements s'adressent aussi à celles et ceux qui, au cours de ces 27 ans, ont contribué à faire *Remaides*, à celles et ceux investis de longue date qui poursuivent toujours l'aventure, donnant du temps, des idées, de leurs talents, offrant généreusement leurs contributions comme le dessinateur Piem, les photographes Pierre et Gilles ou aujourd'hui le dessinateur Rash Brax ⁽⁶⁾. *Remaides* reflète ainsi l'esprit communautaire qui lie nos associations respectives : ce n'est pas en agissant pour les personnes infectées et affectées par le VIH ou exposées au VIH, mais avec les personnes concernées que nous avons avancé et que nous avançons dans la riposte au VIH/sida. C'est ensemble que nous continuerons à œuvrer contre les discriminations, pour un changement sociétal et pour un monde sans VIH/sida.

Une histoire, un présent, un avenir. C'est sous le sceau de cette trinité que se place ce numéro exceptionnel. Un numéro qui lance des pistes, agite des idées, raconte des histoires de vie. Raconter des histoires, raconter une histoire ! Et comme le demandait si bien l'écrivain américain Jim Harrison : "Que deviennent les histoires quand il n'y a personne pour les raconter ?"

Heide Jimenez-Dávila,
présidente du Groupe sida Genève
Aurélien Beaucamp,
président de AIDES
Hélène Légaré,
présidente de la COCQ-SIDA

(3) : Les petites annonces ont cessé dans *Remaides* il y a plusieurs années. Ce service est désormais disponible, toujours gratuitement, sur Seronet.info, un des sites de AIDES.

(4) : Commission paritaire des publications et agences de presse (CPPAP).

(5) : Réseau des associations africaines et caribéennes agissant en France dans la lutte contre le sida, les hépatites virales, les IST et pour la promotion de la santé, dont AIDES est membre.

(6) : Nous republions deux œuvres de ce dessinateur en quatrième de couverture de ce numéro.

Le Courrier des lecteurs : comment faire ?

Il est possible d'écrire à *Remaides*.

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

Pour Remaides Suisse :
Groupe sida Genève
9, rue Grand-Pré. 1202 Genève, Suisse.
Tél. : 022 700 1500
Mail : remaides@groupesida.ch

Pour Remaides Québec :
Remaides Québec
1, rue Sherbrooke Est,
Montréal (Québec), H2X 3V8, Canada.
Tél. : 514 844-2477, poste 29
Courriel : remaides@cocqsida.com

Pour Remaides et Gingembre :
Remaides
Tour Essor, 14, rue Scandicci,
93508 Pantin cedex, France.
Tél. : + 33 (0)1 41 83 46 10.
Mail : remaides@aides.org



"**M**erci pour tout le soutien que la lecture de votre journal m'a apporté"
"Votre journal m'a beaucoup aidé à traverser une période difficile dans ma vie quand je souffrais de l'hépatite C. Vivant en Hollande, j'avais quelques copains en France qui souffraient de la même condition. Grâce à votre journal, j'étais toujours très bien informé sur l'évolution du traitement de l'infection par le VHC en France (et mondialement) ce qui me permettait de discuter avec mes amis français en faisant la comparaison entre les évolutions dans nos deux différents pays qui ne se déroulaient pas toujours à la même vitesse : parfois ça allait plus vite en France et parfois c'était chez nous. Ces discussions nous ont donné de l'espoir quand on en avait vraiment besoin !
Maintenant que grâce au nouveau traitement si longuement attendu nous sommes tous guéris je trouve que le moment est arrivé pour terminer mon abonnement. Je vous remercie pour tout le soutien que la lecture de votre journal m'a apporté !
Je viens de verser un don par le site de AIDES.

Hans, Leiden, Pays-Bas

FABIEN SORDET

"Remaides m'a apporté beaucoup plus que ce que je ne pourrai jamais lui apporter"



" Cela fait trois mois que je partage des clémentines, tous les matins, avec les patients du pavillon Laveran de La Pitié Salpêtrière ⁽¹⁾. Pharmacien en herbe en 1994, que pourrais-je faire de plus ? On n'a rien, ou si peu pour soigner, soulager..."

Trois mois que je rentre chez moi la boule au ventre, anéanti par tant de souffrance, tant de solitude, tant de rejet aussi. Tous les jours de nouveaux malades, tous les jours de nouveaux deuils. Les équipes médicales sont en larmes... Je n'ai que 23 ans, et désespéré, je frappe à la porte du bureau du Pr Christine Katlama. - "J'ai l'impression d'arriver trop tard, que mon aide est illusoire..."

Comment faire plus, plus tôt ?"

Christine, qui a fait du VIH le combat de sa vie, me répond immédiatement, avec le pragmatisme qu'on lui connaît :

- "La prévention Fabien... Appelle Sida Info Service et parles en avec eux..."

Six mois plus tard, après moult entretiens et formations que je n'oublierai jamais, j'intégrais l'association AIDES, le TRT-5 ⁽²⁾ puis le journal *Remaides*. C'était en 1995. Je n'en suis plus jamais parti... *Remaides*, a été créé cinq ans plus tôt par deux médecins, Philippe Beiso et René Froidevaux, morts du sida, que je n'ai jamais eu la chance de connaître. C'est une frustration difficile à décrire, tant elle est profonde. Cette frustration me poussera à rencontrer leurs amis, leurs familles, pour la rédaction d'un dossier "hommage" publié en 2014 ⁽³⁾.

Ces médecins voulaient aider les malades à devenir acteurs de leur propre santé. Ils voulaient, par une vulgarisation rigoureuse, leur donner la connaissance nécessaire à un dialogue éclairé avec leur médecin. Ils voulaient aussi transmettre de l'espoir aux plus fragiles, en décrivant les progrès de la médecine, les nouveaux traitements, les nouvelles pistes. Ils voulaient enfin rompre l'isolement à travers le partage de témoignages. Lutter contre la solitude de ces personnes marginales, transgenres, toxicomanes, homosexuelles à une époque autrement moins ouverte que celle où nous vivons aujourd'hui... qui mouraient seules dans leur chambre d'hôpital, sans aucune visite. Leur démarche, leur volonté, leurs frustrations, étaient exactement celles qui m'avaient amené à pousser la porte du Pr Katlama. Il y avait quelque chose de vertigineux dans cette rencontre manquée.

Ce ne sont pas de vains mots : *Remaides* m'a apporté beaucoup plus que ce que je ne pourrai jamais lui apporter. Par les rencontres qu'il m'a offertes, par le but qu'il m'a donné, ce journal m'a construit. Et c'est avec beaucoup d'émotion qu'avec toute l'équipe de *Remaides*, je vous invite à ouvrir ce 100^{ème} numéro..."

Fabien Sordet

(1) : Hôpital parisien de l'AP-HP

(2) : Groupe interassociatif sur les traitements et la recherche thérapeutique dont AIDES est membre.

(3) : "De "Renêdes" à Remaides", in Remaides N°88, 2014. On peut le consulter et le télécharger sur le site www.aides.org
Voir également en page 43 de ce numéro.

Des couvertures importantes qui ont marqué, des étapes majeures de la lutte contre le VIH et les hépatites virales qui ont fait nos gros titres, des extraits de témoignages, d'hommages et d'éditos... nous avons voulu retracer, sans pouvoir hélas être exhaustif, notre histoire en images et en mots. Nous avons voulu montrer combien notre journal avait évolué avec le combat qu'il accompagne et auquel il participe depuis sa création en 1990. Voici notre Histoire ! Par Jean-François Laforgerie.

REMAIDES A 27 ANS !



Octobre 1990

En juillet 1990, répétition générale avec un numéro 0 qui traite en quatre pages de l'infection à CMV (cytomégalovirus) et de la prévention de la pneumocystose : deux infections opportunistes très fréquentes à cette époque. Le N°1 de *Remaides* (huit pages), vrai premier numéro de la revue diffusée au public, ajoute à ces deux sujets les premiers témoignages. Renaud et Patrick relatent leur expérience d'utilisateurs des aérosols pour la prévention de la pneumocystose.



Mars 1991, N°3

Le journal est déjà passé à douze pages. Son dossier est consacré aux protocoles thérapeutiques dans le VIH. Il propose un "Guide à l'usage du consommateur" qui veut entrer dans un essai. Pour la première fois, on y parle des "protocoles compassionnels", qui deviendront plus tard les ATU (autorisations temporaires d'utilisation), après un plaidoyer associatif.



Hiver 1992, N°6

Premier gros dossier sur la nutrition. Compléments alimentaires, diététique, un sommaire complet qui se demande : "Faut-il passer sa VIH à table ?" et "l'hôpital fait-il maigrir ?".



Novembre 1990, N°2

Première enquête de lectorat. Alexandre livre un témoignage sur la "baisse de ses T4" : "Pendant combien de temps vais-je attendre que [la] boulimie [du virus] devienne inacceptable ? Combien de T4 vont encore disparaître avant que l'on se décide à faire quelque chose. "On", c'est moi, mon médecin, la médecine, la recherche !", novembre 1990.



Juillet 1991, N°4

Grand focus sur l'AZT. "C'est une des cartes dont on dispose actuellement, apprenons à bien la gérer !" explique René Froidevaux, un des fondateurs du journal.



Printemps 1993, N°7

Remaides se renforce avec 20 pages et passe en couleurs. Gros plan sur la ddl et la ddC, deux médicaments pour les personnes intolérantes ou dont le virus est résistant à l'AZT. Foie et VIH, le numéro fait le tour du sujet.



Octobre 1994, N°14

Remaides traite largement de la Conférence internationale sur le sida de Yokohama avec des informations sur les antirétroviraux, les immunothérapies, etc.

"Bientôt, deux laboratoires vont mettre sur le marché des tests permettant la mesure de la charge virale (...) On peut imaginer que les médecins pourront proposer des associations de deux ou trois médicaments et voir après quelques semaines si ce régime a permis une diminution de la charge virale de la personne traitée", Stéphane Korsia, octobre 1994.



1995, N°18

Gros plan sur les antiprotéases dont on attend les protocoles compassionnels. On parle alors de Crixivan, d'Invirase... Premier long dossier avec conseils et témoignages de dentistes.



Octobre 1993, N°11

Le dossier principal est consacré au Kaposi, une maladie opportuniste très fréquente. "Sept ans après la première poussée, je ne suis plus angoissé par ces taches, mais j'essaie de contrôler mon Kaposi pour éviter de voir fleurir une tache au milieu de ma figure, ce qui me gênerait dans mon travail avec le public", Yves, octobre 1993.



1995, N°16

Remaides sort un numéro spécial de 24 pages qui donne "la parole (...) à des séropositifs, malades ou non du sida". Il s'agit, cette fois, de "proposer des réflexions personnelles sur leur parcours avec le VIH" et pas de parler d'un sujet thérapeutique. "Au cours de ces huit années de sida, j'ai tout fait pour éviter d'être hospitalisé : on est tellement mieux chez soi et je suis assez maigre comme ça", Richard.

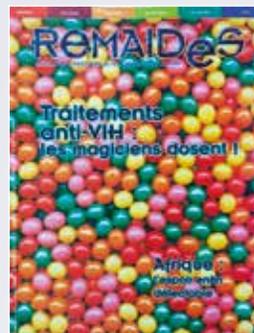
Avril/juin 1996, N°19

Remaides lance une nouvelle formule (40 pages). On y trouve un hommage à René Froidevaux, un des fondateurs du journal, décédé quelques mois plus tôt. "Tu étais un curieux de la vie, un curieux des autres. Tu savais plein de choses, tu partageais, tu écoutais, tu aimais. Tu étais un grand bonhomme", Emmanuel Trenado.

Gros plan sur le congrès de Washington qui consacre les trithérapies et l'efficacité des antiprotéases. On annonce que la mesure de la charge virale fera partie du suivi. *Remaides* parle d'espoir. "Sur le plan social, l'évolution de la maladie vers la chronicité pose de nouveaux problèmes : prise en charge au long cours des personnes touchées, difficile réinsertion professionnelle pour ceux qui souhaitent, leurs forces en partie retrouvées, reprendre le travail", Yves Gilles. Un "espoir" que confirme le numéro suivant qui consacre plus de 20 pages à l'arsenal thérapeutique qui s'étoffe.

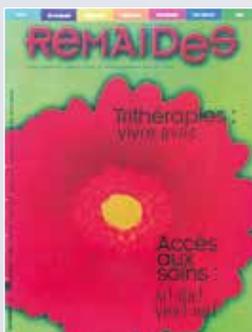


Les petites annonces font leur entrée dans *Remaides*, une révolution pour les personnes qui cherchent un-e partenaire pour, souvent, refaire leur vie. A cette même période, le journal publie une enquête pour plaider en faveur de l'accès au traitement post-exposition en dehors du cadre professionnel. Les militant-e-s associatifs se battent "comme des chiens" pour que le traitement post-exposition ne reste pas réservé aux seuls soignants.



Juin 1998, N°28

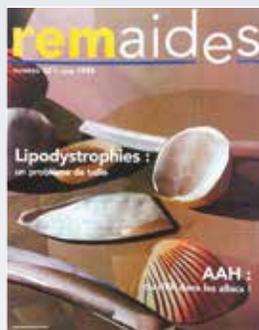
Le journal parle beaucoup de la vie de couple et aborde les traitements VIH pour les femmes enceintes et consacre un article à la séropositivité et à l'aide médicale à la procréation.



Décembre 1996, N°22

Trithérapies ; vivre avec. Un dossier avec des témoignages, des infos médicales et les toutes récentes recommandations du Rapport Dormont.

"Si l'on considère les progrès et les espoirs thérapeutiques, l'année qui vient de s'écouler aura certainement été la plus riche depuis le début de l'épidémie", Yves Gilles, décembre 1996.



Juin 1999, N°32

Ce n'est pas le premier numéro qui s'alarme du problème des lipodystrophies, mais *Remaides* y consacre un dossier complet. Le New-Fill, produit de comblement correcteur de la lipotrophie du visage, sera une victoire associative pour lutter contre ce stigmate. Un article annonce "l'arrivée de la capote pour dame". Il s'appelle Fémidon.



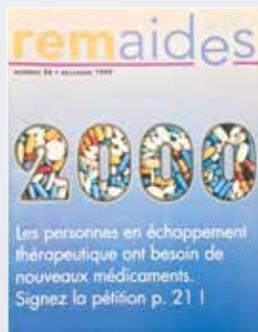
Juin 2001, N°40

Remaides lance la réflexion sur les arrêts temporaires de traitement et publie les points de vue de différents médecins. Des essais vont être lancés sur le sujet. Nouveau dossier très complet sur les effets indésirables. Sinon, nous n'avons toujours pas compris le choix de l'image en couverture !



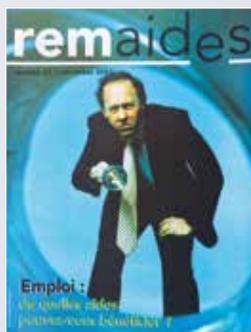
Mars 2002, N°43

Première une politique pour *Remaides* qui consacre une somme aux revendications portées par AIDES à l'occasion des élections présidentielle et législatives.



Décembre 1999, N°34

Tout est dit avec la couverture !



Septembre 2001, N°41

Et si on parlait retour à l'emploi, bilan de compétences, temps partiel thérapeutique, Agefiph, *Remaides* le fait. Le journal consacre aussi un dossier aux moyens de remédier aux "joues creuses" par injection de produits de comblement.



Décembre 2002, N°46

Nouveau changement de formule pour *Remaides* avec un nouveau format. Gros plan sur le T-20, l'inhibiteur d'entrée, un médicament indispensable aux personnes dont les virus sont résistants aux autres médicaments.



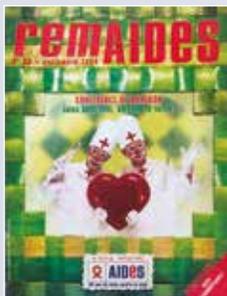
Septembre 2005, N°57

Remaides a 15 ans ! "*Remaides* est un espace public d'appartenance pour tous ceux que la vie confronte au VIH/sida", Christian Saout.



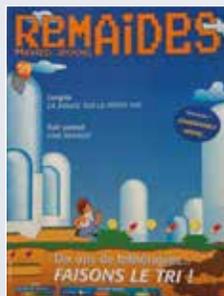
Mars 2007, N°63

Deuxième couverture politique avec un spécial présidentielle. *Remaides* rend hommage à Arnaud Marty-Lavauzelle, ancien président de AIDES, décédé des suites du sida en février 2007. "Il avait le charisme d'un grand leader se battant sur tous les fronts", Dr Myriam Kirstetter, mars 2007.



Septembre 2004, N°53

Remaides a couvert la conférence de Bangkok : "L'accès aux soins pour tous, un rêve de taille". Un hommage est rendu à Christine Weinberger, plume historique de *Remaides*, où elle a publié 30 billets d'humeur. Christine est décédée à 52 ans des suites du sida. "Elle vivait à visage découvert, le front haut, ce que beaucoup de personnes touchées vivaient tout bas", Dominique Thiéry.



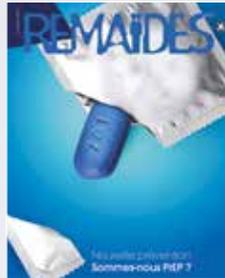
Mars 2006, N°59

Un dossier bilan avec de nombreux témoignages sur dix ans de trithérapie.



Été 2008, N°68

Nouveau changement pour *Remaides* — plus petit et plus de pages — qui entame un partenariat international et propose trois éditions (France, Suisse, Québec). Chaque partenaire publie son journal spécifique encarté dans une partie commune. Pour ce numéro, *Remaides* fait sa une sur le TASP (traitement comme prévention) et propose une interview de Bernard Hirschel pour présenter les recommandations suisses. L'annonce suisse est une "révolution".



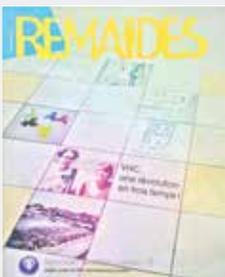
Hiver 2014, N°90

La PrEP (prophylaxie pré-exposition) a les honneurs de la couverture et fait l'objet d'un dossier conséquent. Ce sujet sera très souvent abordé par la suite.



Été 2017, N°100

Numéro spécial, *Remaides* a 27 ans !



Printemps 2013, N°84

Le journal traite de plus en plus des hépatites virales et consacre un dossier complet à la révolution thérapeutique alors en cours.



Hiver 2016, N°98

Pour la première fois, *Remaides* consacre un dossier complet aux enjeux sociaux et de santé des personnes trans.



Le sida fait écrans !



© Céline Nieszawer

Un ouvrage important, "Les années sida à l'écran" ⁽¹⁾ et un film salué par la critique et primé au dernier festival de Cannes, "120 battements par minute" de Robin Campillo⁽²⁾ viennent rappeler que le VIH est bien, en lui-même, un sujet à part ; de notre histoire comme du 7^{ème} art. Le film, qui a reçu le Grand prix du jury, raconte les combats des militant-e-s d'Act Up-Paris au début des années 90. Alors que le sida tue depuis près de dix ans, les activistes d'Act Up multiplient les actions pour lutter contre l'indifférence générale. L'ouvrage de référence de Didier Roth-Bettoni raconte, avec souffle, pour la première fois une histoire du sida traitée, dès 1984, par le plus populaire des arts. Disséquant films de fictions, documentaires, téléfilms, l'ouvrage propose une analyse précise et virtuose des nombreuses œuvres recensées, dont certaines réalisées par des cinéastes personnellement impliqués dans la lutte contre le sida. Hier comme aujourd'hui, le sida frappe encore les esprits comme le regard. Dossier réalisé par Mathieu Brancourt, Thomas Legrand et Jean-François Laforgerie.

Ce que le sida a fait au Cinéma. Dans son ouvrage cathédrale, "Les années sida à l'écran" (voir en page 22), le journaliste et critique Didier Roth-Bettoni retrace quatre décennies de représentation cinématographique de l'épidémie. Des premières fictions compassionnelles aux films grand public, en passant par la production des activistes eux-mêmes, il décrit comment le sida a été raconté, comme aucune autre maladie. Après un long silence, revoilà l'épidémie et ses dégâts sur les hommes et leur corps de retour sous les projecteurs, grâce une génération qui accepte de revenir sur son passé. Pour *Remaides*, Didier Roth-Bettoni livre ses lumières.

DIDIER ROTH-BETTONI "Contre le sida, les images ont eu leur rôle à part entière"

VOUS QUI AVIEZ FAIT UN LIVRE RÉTROSPECTIVE SUR LA REPRÉSENTATION DE L'HOMOSEXUALITÉ AU CINÉMA, EN FAIRE UN SUR LE SIDA, SYMBOLIQUEMENT MARQUÉ PAR LA COMMUNAUTÉ GAY, ÉTAIT IL UNE ÉVIDENCE ?

Didier Roth-Bettoni : Oui complètement. Il y a un lien évident. C'est une façon de poursuivre le travail entrepris bien avant le livre sur l'homosexualité au cinéma, puisque je suis rentré au journal gay "Illico" il y a 28 ans, pour écrire sur le cinéma. J'étais par ailleurs critique de cinéma. L'écriture sur le cinéma et celle sur le cinéma LGBT ont été menées de front. Et il y a dix ans, quand j'ai fait ce premier livre⁽¹⁾, c'était déjà en soi un aboutissement de ce double parcours, pendant de longues années. Là, avec le "Les années sida à l'écran", c'est un prolongement, une déclinaison de ce qu'était le précédent livre, qui balayait le champ des représentations des LGBT depuis les origines du cinéma. Dans cet ouvrage, on se focalise sur un des points de cette représentation : le sida. C'est d'autant plus un prolongement que, dès la préface, j'explique que je me suis concentré sur le sida chez les hommes gays. Je n'ai pas ouvert à d'autres groupes exposés, comme les usagers de drogues ou les transfusés : je l'avais envisagé au départ, mais j'ai constaté, en revoyant les films, qu'en fait ce n'étaient pas du tout les mêmes problématiques et qu'à part la maladie, il n'y avait que peu de points communs entre les films sur les hémophiles et ceux sur les gays. J'ai eu peur de me disperser, et que ce qui me semblait très spécifique à la question des images du sida chez les gays soit perdu. Par ailleurs, c'est la problématique LGBT à travers les films sur le sida qui m'intéressait véritablement.

A TRAVERS 40 ANS DE FILMS SUR L'ÉVOCATION DU SIDA, QUELS SONT LES PRINCIPAUX CHANGEMENTS DANS LE RAPPORT, LA PRÉSENTATION, LA VISION DE L'ÉPIDÉMIE ?

Cela dépend des types de production. Il y a le cinéma grand public, notamment celui d'Hollywood qui, après "Philadelphia" [célèbre pour la performance de Tom Hanks en homme gay séropositif, en 1994, ndr], a considéré que c'était bon, qu'il avait fait sa "B.A.". Après, le sida n'apparaissait plus dans les fictions américaines, ou alors dans un rôle très secondaire. Dans le cinéma français, les choses sont différentes. Un certain nombre de réalisateurs sont issus des milieux activistes, Act Up notamment. Ils vont faire des films en arrivant après les années noires, après l'arrivée des trithérapies. Par exemple, Ducastel et Martineau qui, à partir du film "Jeanne et le garçon formidable", vont, dans toute leur filmographie de 1998 à maintenant, aborder la question du sida et l'abordent toujours avec la prise en compte des évolutions médicales et sociales liées à la perception et au vécu de la maladie. C'est intéressant de voir leurs films les uns après les autres pour mesurer comment, d'hier à aujourd'hui, les évolutions de la maladie (d'un point de vue médical, mais aussi social) ont été appréhendées par le cinéma et traitées par les réalisateurs. Chacun des films de Ducastel-Martineau documente un moment de cette histoire. Ainsi récemment, "Théo et Hugo dans le même bateau" prend en compte les évolutions médicales les plus récentes, et des outils de prévention notamment le traitement post-exposition. C'est le premier et le seul film qui valide cinématographiquement ces avancées médicales et qui les expose frontalement. Avec un happy-end amoureux, ce qui était impossible il y a dix ans.

ON PENSE PARFOIS QU'IL Y A EU PEU DE FILMS CONSACRÉS AU VIH/SIDA, ALORS QUE VOTRE LIVRE MONTRE QU'IL Y EN A EU BEAUCOUP TOUT COMPTE FAIT. A QUOI EST-CE LIÉ ?

Il y a plusieurs raisons au fait que l'on ait oublié beaucoup de films. Déjà, les grands films, au sens grand public ayant marqué

(1) : "L'homosexualité au cinéma", par Didier Roth-Bettoni, La Musardine.

leur époque sur le sida, sont des films qui datent. Et dans la période charnière du début des années 90, "Philadelphia", "Les Nuits fauves", "Les soldats de l'espérance", datent de la même époque. Cela donne l'impression que la visibilité du sida s'est un peu perdue. L'autre raison, c'est que beaucoup de réalisateurs qui se sont attaqués à cette question à cette période, sont morts [du sida] et n'ont pas pu poursuivre leur travail, après parfois un seul film. Les films ont été peu vus à l'époque et oubliés depuis. Beaucoup de ces films ont été produits à l'intérieur même de la communauté. Dans le livre, je montre comment finalement, dans les différentes stratégies de lutte contre le sida mises en place par la communauté, les images ont eu leur rôle à part entière. Il y a nombre de films, de documentaires, de fictions sur le sida faits par la communauté. Marginaux dans leur production et leur diffusion, nous en avons, pour beaucoup, perdu la trace. Dernière explication : après l'arrivée des trithérapies, et le changement de vécu que cela représente chez les gays, il y a eu une volonté de tourner la page ; que cette histoire là soit révolue. On avait plus vraiment envie de reparler de cette période. Curieusement, c'est vingt ans après, qu'on retrouve un faisceau de conjonctions, d'initiatives, qui réactive l'image de cette période. Dans le cinéma, mais aussi dans la littérature, les arts plastiques. Comme si une génération reprenait son histoire en mains et acceptait de s'y confronter à nouveau.

ON POURRAIT PENSER QU'AVEC LES 30 ANS DE PROGRÈS DE LA RÉPONSE MÉDICALE FACE À L'ÉPIDÉMIE, L'IMAGE ET LA REPRÉSENTATION DE LA SÉROPOSITIVITÉ OU DES PERSONNES SÉROPOSITIVES ONT ÉVOLUÉ. EST-CE VRAIMENT LE CAS ?

Les choses ont vraiment basculé très vite après l'arrivée des trithérapies. Et cela vaut pour la vie des personnes comme pour le cinéma. Ce qui est frappant, au début des années 90, c'est que la représentation du corps des séropositifs est centrale. Ces corps amaigris, décharnés, avec du Kaposi, immédiatement identifiables comme des corps de malades du sida, disparaissent de l'écran dès l'apparition des trithérapies et de l'espoir qu'elles portent, et ce, pour un long moment. Et aujourd'hui, ces corps commencent à réapparaître. La reprise en compte de notre histoire se fait par le biais du cinéma ou par des documentaires qui revisitent cette époque des débuts de l'épidémie où ces corps étaient omniprésents. On peut penser à l'adaptation de "The Normal Heart", il y a trois ans [pièce écrite par Larry Cramer, fondateur d'Act Up New-York, ndr], ou à "Dallas Buyers Club". Je ne sais pas si c'était un bien ou non que ces corps disparaissent de l'écran, ce

n'est pas le propos, mais leur absence a marqué une rupture dans la représentation cinématographique du sida. Et que ces derniers reviennent est un enjeu important, car c'est peut être le seul moyen de donner à des nouvelles générations, pour qui cette question reste théorique et abstraite, l'incarnation de ce que cela a pu être. Cette question de la représentation corporelle demeure essentielle donc.

LE CINÉMA A-T-IL SERVI À FIGER EN QUELQUE SORTE LES REPRÉSENTATIONS SUR LA MALADIE, OU AU CONTRAIRE SELON VOUS A PERMIS DE CONTINUER À EN OBSERVER LES URGENCES ET LES ALÉAS DE LA VIE AVEC LE VIH ET PAR CELA, SERVIR DE VIGILANCE ?

Je n'ai pas du tout eu l'impression que le cinéma ait eu ce rôle là, par rapport à la vigilance. Après, savoir si "Philadelphia" a figé une image forte sur la séropositivité, sans doute, puisqu'il n'y a pas eu d'autres films avec un tel retentissement. Cela a imprimé une marque indéniable. Cependant, et malgré les nombreuses limites du film comme la représentation des gays, il a la vertu d'avoir permis d'alerter, de toucher un grand public assez indifférent, sur ce qu'était être séropositif, les discriminations vécues dans le milieu professionnel, le cercle amical. La stigmatisation sérophobe de la société au final. S'il y a un film qui a eu une influence, c'est bien celui là. Une influence — malgré les impasses du film — plutôt positive, à beaucoup de points de vue. En termes de prise de conscience, mais surtout d'alerte sociale, et de bienveillance vis-à-vis d'un phénomène sur lequel la société avait au minimum des réticences, quand ce n'est pas de l'hostilité, et surtout des difficultés à s'y intéresser. Parmi les autres représentations, il a pu y avoir, à la fin des années 90, des films qui ont tourné autour de l'activisme sida. Et c'était toujours à propos d'Act Up, la seule organisation à avoir été filmée. J'ai été extrêmement étonné de voir à quel point l'imagerie d'Act Up, son mode d'activisme spectaculaire et radical, ses slogans, ses visuels, ses actions... avaient essaimé dans le cinéma. Un certain nombre de films ont donné à voir ces modes d'actions et peut être permis de générer une envie chez le

spectateur de participer à cette lutte. C'est beaucoup plus un rôle de visibilité que de la prévention autour des risques.

ON A VU L'ENGOUEMENT AUTOUR DU DERNIER FILM DE ROBIN CAMPILLO, QUI RETRACE LES ANNÉES NOIRES DE LA LUTTE EN FRANCE. VOUS AVEZ PU VOIR LE FILM EN AVANT PREMIÈRE FIN JUIN. COMMENT EXPLIQUEZ-VOUS CE SUCCÈS CRITIQUE ET L'INTÉRÊT POPULAIRE ET MÉDIATIQUE SUR CE PASSÉ, ALORS QUE L'ATTENTION AUTOUR DES ENJEUX ACTUELS DE L'ÉPIDÉMIE FLÉCHIT ?

D'abord, c'est un film d'une puissance émotionnelle, humaine, collective et politique assez incroyable, et qui touche tous les spectateurs. Autant que par le film, j'ai été absolument saisi par le silence, le long silence très intense qui a suivi : franchement, je n'avais jamais entendu cela lors d'une projection pour la presse. Pourquoi ? Sans doute parce que, au-delà de la question du sida ou d'Act Up, Robin Campillo a saisi quelque chose d'une époque, dont la mort de jeunes hommes, le courage et le refus de la résignation d'une communauté et d'un groupe face à la maladie, sont d'une certaine manière l'incarnation la plus juste. "120 battements par minute" est le film qui dit cette époque d'une manière incroyable, que l'on ait été ou non à Act Up, que l'on ait été ou non confronté personnellement au sida. Et il le dit à un moment où, visiblement, un travail de deuil a été fait par toute une génération qui est enfin prête à accepter de se confronter à ce passé, à lui redonner une existence. J'en veux pour preuve les sorties, à quelques semaines d'intervalle, de ce film, du livre d'Elisabeth Lebovici sur les artistes face au sida ("Ce que le sida m'a fait")⁽²⁾, de mon propre livre... tout cela venant quelques mois après le roman suédois "N'essuie jamais de larmes sans gants"⁽³⁾, ou les films tels "The Normal Heart" que j'évoquais plus tôt. Pour répondre plus directement à votre question, je dirais que cette concomitance est importante pour ceux qui ont vécu ces années-là, bien sûr, mais elle est essentielle aussi pour les plus jeunes, qui ont oublié — ou qui n'ont jamais su — que le sida n'a pas toujours été cette maladie chronique que les trithérapies, la PrEP, les traitements post-exposition... tiennent à distance. Le sida a tué des milliers de

gays. Le sida tue encore. Ce n'est pas un truc anodin que tu peux choper lors d'un plan chem en faisant comme si de rien n'était... Alors que la prévention est aux abonnés absents, revisiter cette histoire me semble très important.

PENSEZ-VOUS QUE, JUSQUE LÀ, LE CINÉMA SUR LE SIDA PARLAIT TROP PEU, À TROP PEU DE GENS, AUX PERSONNES DÉJÀ INFORMÉES, N'ÉTAIT PAS ASSEZ POPULAIRE AU FINAL ? OU C'EST AUSSI LE PUBLIC QUI N'Y PRÊTAIT PAS ATTENTION ?

Sans doute un peu des deux. Je ne crois pas aux responsabilités uniques des choses, mais à celles partagées. Il est essentiel de marcher sur deux pieds. A la fois d'avoir un cinéma grand public, qui touche, même maladroitement ou pas comme nous le souhaiterions, une large audience. Toucher des gens qui n'ont aucune information, aucune implication ni même avis sur cette question. Avec, à ses côtés, un autre cinéma qui touche de façon directe un public informé. Et quand un film, comme celui de Robin Campillo, réussit à se placer au carrefour de ces deux approches, il n'y a pas grand-chose à contester. Chaque cinéma est complémentaire. C'est ce que j'essaye de développer dans le livre. Un film comme "Philadelphia", drame grand public, a été vraiment fondamental dans l'appréhension, la compréhension de ce que pouvait être le sida. Et dans le même temps, il était important que des films d'auteurs, plus militants, faits par la communauté pour la communauté, puissent coexister. Ces démarches ne sont pas antinomiques, ce sont des démarches allant dans le même sens qui, chacune avec leurs armes, chacune à destination de leur public, font avancer les choses. Cela s'est fait naturellement et cela ne m'étonne pas. Il y a beaucoup de choses qui se produisent au corps défendant des films et cinéastes eux-mêmes. Les œuvres, une fois créées, vous échappent.

LA LUTTE CONTRE LE SIDA A FAIT ET CONTINUE DE FAIRE SA RÉVOLUTION DU DISCOURS, AVEC LES AVANCÉES MÉDICALES. CROYEZ VOUS QUE LE CINÉMA PEUT ET DOIT FAIRE SON CHANGEMENT DE PARADIGME, POUR MIEUX COLLER AUX RÉALITÉS ?

C'est ça toute la difficulté. Aujourd'hui, et c'est terrible à dire, le sida n'est plus cinématographique. Et il ne le sera plus sauf à évoquer cette période historique racontée par Robin Campillo. Parce quand on montre ces années 80-90, il y a quelque chose à représenter — des corps marqués notamment, des vies bouleversées... —, alors qu'aujourd'hui, visuellement, il n'y a plus assez de différentiel entre les personnes séropositives et séronégatives. Je sais que c'est affreux à formuler ainsi, et pourtant ! D'ailleurs, on le voit bien, à part Ducastel et Martineau dans "Théo et Hugo dans un

(2) : "Ce que le sida m'a fait. Art et activisme à la fin du XXème siècle", par Elisabeth Lebovici. Lectures Maison rouge. JRP/Ringier.
(3) : Jonas Gardell, édition Gaïa.

bateau", personne ne s'y risque, sauf via quelques personnages secondaires. Le sida tel qu'il est vécu aujourd'hui comme thème central d'un film cela me semble compliqué. Je peux me tromper, mais malheureusement comme dans la société, le sida n'est plus un sujet. En tout cas c'est le sentiment que beaucoup ont. Et je pense que les cinéastes et les scénaristes ont le même questionnement. Comment aborder ce sujet là qui est devenu celui d'une maladie chronique ? Comment et que raconter d'autre sur le quotidien d'une personne séropositive en France ? Je n'imagine pas qu'on arrêtera complètement d'en parler, qu'on arrivera à glisser des choses sur les traitements, la bonne santé, mais cela n'apparaîtra qu'à la marge. A rebours, je pense que, dans le champ du documentaire, on peut continuer à montrer des réalités d'aujourd'hui, comme Vincent Boujon dans "Vivant !" : il filme cinq hommes séropositifs confrontés à la reconstruction de leur vie après avoir pensé qu'il n'y avait pas d'avenir, qui se lancent un défi : se jeter dans le vide pour un saut en parachute, une parabole évidente et forte du saut dans l'avenir.

DANS LE TRAITEMENT DU SUJET, NOTEZ-VOUS UNE DIFFÉRENCE D'APPROCHE ENTRE LE CINÉMA AMÉRICAIN OU ANGLOPHONE, AVEC CELUI DU CINÉMA FRANÇAIS ?

C'est très frappant, dans les tout débuts de l'épidémie et la période d'avant les trithérapies. Chez les Américains, dès 1985, un téléfilm, "Un printemps de glace", sera la première fiction à aborder la question du sida très frontalement. Il y a cette volonté de produire à destination du grand public des fictions compassionnelles, où l'on est face à des malades du sida qui sont l'objet de l'attention, mais jamais les personnages centraux. C'est-à-dire que le regard passe toujours par l'entourage, et c'est à travers eux que les spectateurs sont amenés à s'identifier et à ressentir ce qui arrive à un malade. On place les spectateurs en situation d'empathie face à ces situations. C'est une démarche très forte aux Etats-Unis entre 1985 et 1996. Je ne vois pas d'équivalent à cela en France sinon, bien plus tard, avec "Les témoins" d'André Téchiné (2007). L'idée est de suivre le cheminement de ces proches, amis ou famille, au départ, très réticents et hostiles, qui finissent par accepter et soutenir les malades du sida. Le public les approuve dans leur progression. "Philadelphia" est le parangon de cela, avec au final, une quasi-fusion avec le personnage de Tom Hanks. Dans le même temps, sur la question de l'homosexualité et du sida, il y a l'idée charriée d'une forme de rédemption par la souffrance et par la mort. On accepte les gays séropositifs, on leur pardonne, parce qu'au bout du compte ils vont mourir, dans une démarche assez judéo-chrétienne. Le sida a été aussi un moyen d'aborder l'enjeu du couple, qui a été représenté très tôt, dès les années 90. Dans

"Philadelphia", Antonia Banderas est accepté par la famille de Hanks. Le couple est légitime et reconnu comme tel. Un moyen aussi d'évoquer la question du survivant. Par cela, toutes ces fictions ont participé à l'arrivée, peu de temps après, du militantisme LGBT. Le sida avait tout cannibalisé jusqu'en 1996, faute d'autres perspectives. Dès lors, la question de la représentation du couple et du survivant a amené l'enjeu des droits. Je pense que cette conjonction n'est absolument pas neutre et que beaucoup de films américains ont porté ces questions dans le débat public.

CES CONSIDÉRATIONS SONT DONC ABSENTES DU CINÉMA FRANÇAIS SUR LE SIDA ?

Dans les rares films grand public de l'époque, la maladie est très virtuelle et peu visible sur les corps. Dans "Les Nuits fauves", il y a une forme de romantisme un peu mortifère, où rien n'est jamais dit ou montré. On ne voit presque pas le corps malade de Cyril Collard, ni même s'il meurt effectivement à la fin du film, Romane Bohringer n'est pas contaminée, etc. Dans ce cinéma, le sida reste abstrait, contrairement au cinéma américain grand public.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt

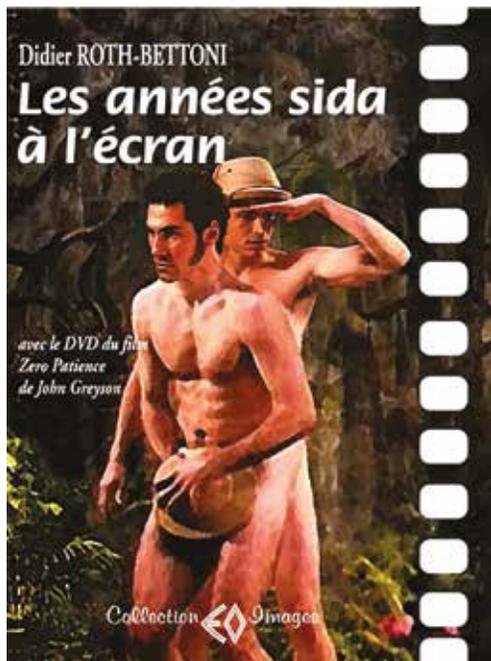


© Anne Desplantez



© Céline Nieszawer





"Dans l'art, et dans le cinéma particulièrement, tout est une question de regards, celui de l'auteur et celui du spectateur", expliquait Didier Roth-Bettoni dans une interview au site Yagg.com en décembre 2014. Il ajoutait, évoquant le queer au cinéma, que c'était aussi une "question de pensée". C'est au croisement de ce double regard et d'un mode de pensée que le journaliste et critique de cinéma a mené son travail d'analyse et d'historien des films qui ont traité du sida. Dans son ouvrage pionnier, "L'homosexualité au cinéma"⁽¹⁾, Didier Roth-Bettoni avait déjà consacré quelques chapitres éclairants au sida. Il y analysait la "rédemption par la souffrance", fil rouge des premières productions cinématographiques américaines abordant le sida chez les gays. Il y montrait comment le "sida avait apporté aux homosexuels une dignité que le cinéma américain leur avait jusque là que peu accordée. L'auteur évoquait déjà quelques uns des axes que l'on trouve aujourd'hui développés, complétés, particulièrement enrichis dans ce nouvel ouvrage. Mais ce dernier va plus loin et propose, en racontant, le traitement d'une maladie par un art, de parler des communautés gay. Il est à la fois hommage, livre

"LES ANNÉES SIDA À L'ÉCRAN", UN OUVRAGE QUI FAIT DATES !

politique et ouvrage d'une histoire collective.

On entend souvent que le cinéma est un miroir de la société, de ses évolutions, de ses maux, de son état. Cet essai est une exploration de ce que nous renvoie ce miroir, de ce qui se cache derrière les images. Didier Roth-Bettoni s'est plongé dans un corpus cinématographique bien plus vaste et riche que ce que l'on pouvait imaginer — on y fait de nombreuses découvertes. N'ignorant aucun registre (fictions, documentaires, films d'auteurs et films hollywoodiens), il a cependant choisi de concentrer son travail sur le sida vécu par les gays, car sa réflexion politique concerne ce groupe. Il s'en explique d'ailleurs dans son introduction et dans une très bonne interview⁽²⁾.

En chapitres courts, menés avec une aisance stylistique confondante et une grande érudition, l'auteur ne raconte pas seulement l'histoire d'une période (1985-2017) d'une discipline artistique dans son approche d'une maladie, il en démonte les ressorts, en décrypte les conséquences sur la vie des homosexuels et sur leur image pour eux-mêmes et pour l'extérieur. Le cinéma a bel et bien au travers de son traitement de la maladie façonné une image de l'homosexuel ; un homosexuel dans les "temps de tempête" comme le dit si joliment l'auteur. Il a aussi été le révélateur de ce que les gays subissaient, vivaient.

Passant des productions hollywoodiennes (celles qu'on garde souvent en mémoire, tel "Philadelphia") aux films militants, il montre combien le destin des gays est indissociable du sida, combien cette maladie, dont l'appréhension a considérablement changé en plus de trente ans, a modifié la vie des gays, la perception du regard extérieur, la vision collective du destin des gays... et pas seulement sur les corps atteints. Emouvant, passionnant dans la lecture politique qu'il propose, fruit d'une excellente connaissance du cinéma et de ce qui fait l'histoire des gays, cet ouvrage d'histoire réussit le tour de force de ne rien figer. Certes, il honore, il se souvient, mais il donne surtout envie d'être curieux, d'aller à la pêche aux trouvailles cinématographiques, de découvrir cette histoire qui se fait encore, que nous vivons... dont nous faisons partie.

Jean-François Laforgerie

"Les années sida à l'écran", par Didier Roth-Bettoni, Eros Onyx Editions, Collection Images. 25 euros. L'ouvrage comprend le DVD du film "Zero Patience" de John Greyson.

(1) : "L'homosexualité au cinéma", par Didier Roth-Bettoni, La Musardine.

(2) : "Les années sida à l'écran : entretien avec Didier Roth-Bettoni", par Joffrey Speno, sur Diacritik.com, 14 juin 2017.

Remaides a rencontré Christophe Martet, ancien président de l'association Act Up-Paris, co-fondateur du média LGBT *Yagg.com* et aujourd'hui journaliste pour *Hornet* ⁽¹⁾. Fortement engagé dans la lutte contre le sida et l'homophobie depuis plus de 40 ans, il confie aujourd'hui ses impressions et sentiments, à propos du dernier film du réalisateur Robin Campillo, "120 battements par minute". Ce film, qui retrace les années de combat contre le VIH au sein d'Act Up, a bousculé le cinéma français, lors de sa diffusion au Festival de Cannes, où il a reçu le Grand Prix du Jury. Propos recueillis par Thomas Legrand.

Christophe Martet

"Robin Campillo ne se met pas au-dessus de l'histoire. Il est dedans !"

VOUS AVEZ ÉTÉ PRÉSIDENT D'ACT UP-PARIS ENTRE 1994 ET 1996, ET LE FILM "120 BATTEMENTS PAR MINUTE" RETRACE JUSTEMENT CES ANNÉES 90 D'ACTIVISME DANS CETTE ASSOCIATION. QU'AVEZ-VOUS RESENTI LORS DU VISIONNAGE ?

Christophe Martet : J'ai été très ému, du début à la fin. Je connais bien le travail de Robin [Campillo, ndlr], et j'aime beaucoup ce qu'il fait. Cela a fait remonter beaucoup de souvenirs de cette époque, pour laquelle je n'ai pas forcément de nostalgie, et que je ne regrette pas du tout ; si on me demandait de la revivre, je dirais peut-être non. C'était très dur, et j'ai tendance à me souvenir surtout des moments durs. Je ne regrette pas ce que nous avons fait, et je suis même plutôt fier de ce qui a été réalisé à cette époque. La vision du film est très émouvante, revigorante, car le film présente vraiment cette période riche et forte en mobilisation communautaire ; ce que nous avons peut-être un peu perdu aujourd'hui. Il montre des gens au travail, des gens qui s'engueulent, des urgences qui n'ont peut-être plus la même acuité aujourd'hui, même s'il reste beaucoup à faire contre le sida. J'étais à Cannes, dans une salle de 900 personnes, et c'était palpable : cette forte émotion que provoque le film chez tout le monde. Une forte impression, avec des passages très difficiles, très douloureux. C'est cela qui m'a le plus marqué, car c'est un film à fleur de peau, dans lequel les personnages sont très bien cadrés et décrits.

COMMENT EXPLIQUEZ-VOUS LE SUCCÈS CRITIQUE DU FILM, SUR UN SUJET COMME LE SIDA TRAITÉ DE FAÇON HISTORIQUE, 30 ANS APRÈS LE DÉBUT DE L'ÉPIDÉMIE ?

C'est d'abord un film qui sortait vraiment du lot à Cannes. Ce n'est pas un type de film, ni un sujet que l'on a l'habitude de voir là-bas. On est mis dès le début dans le bain. On assiste à la réunion hebdomadaire, à l'accueil des nouveaux, et la personne qui accueille les nouveaux est face caméra : c'est comme si elle s'adressait au spectateur. Nous sommes dans la réunion, en

caméra embarquée, comme dans un reportage de guerre. La caméra est systématiquement au cœur de l'action. Il y a cette immersion qui fait que le spectateur, je pense, est vraiment embarqué dans cette aventure. Les personnages sont très bien campés, on les suit durant tout le film, on s'attache à eux, on est aussi curieux et interpellé par ce qu'ils disent. Robin est très respectueux de cette histoire, des personnages, de la véracité et de la précision historique. Sur un sujet comme ça, à propos duquel on a vu beaucoup de fictions, beaucoup de documentaires, y compris produits par Act Up-Paris, on aurait pu se dire "On a déjà tout vu !" Le fait est que ce qu'on a vu d'Act Up jusqu'à maintenant, est très différent de ce que l'on voit dans le film. Là, le spectateur est interpellé, amené à se poser des questions sur la manière dont il réagirait à tel ou tel moment. Il y a des images très fortes, que l'on n'a jamais pu voir de cette façon là. Rien n'est faux dans le film, mais tout est cinéma. Ce n'est pas un biopic ni une reconstitution, ce n'est pas un docu-fiction... tout ce dont il parle est au plus près de la vérité, et en même temps tout est refait. Robin a réussi, malgré une fiction très forte au sens mélodramatique du terme, à glisser beaucoup d'épisodes assez drôles, y compris à des moments où l'on s'y attend le moins. On n'est pas du tout dans une forme de compassion, et Robin lui-même ne se place pas dans une telle position. Il ne se met pas non plus au-dessus de l'histoire. Il est dedans !

LE CHOIX DES ACTIONS ET MOMENTS PORTÉS À L'ÉCRAN EST-IL PERTINENT ET FIDÈLE À CE QUE VOUS AVEZ VÉCU LORS DE VOS ANNÉES À ACT UP-PARIS ?

(1) : Site de rencontres gay et d'infos (Unicorn booty).



Oh oui ! Il y a des actions que moi je n'ai pas vécues personnellement ou dont je n'ai pas le souvenir, mais en même temps, il n'y a rien d'incongru ou de faux. Le film porte aussi beaucoup sur les coulisses, notamment les réunions hebdomadaires (RH), où l'on peut voir les divergences entre les membres, les confrontations. Même si nous étions toutes et tous unis autour du même combat, il y avait des façons d'agir différentes, des oppositions, et à chaque fois ça s'engueulait ! C'est le cœur du film. La RH, c'est le réacteur nucléaire d'Act Up, c'est là où tout se met en place et se discute. Robin a très bien respecté ça, mais encore une fois, il connaît le truc ! Et son scénariste, Philippe Mangeot, est un ancien président d'Act Up, et y est resté très longtemps. Il y a parfois des actions, des scènes, où les mots sont totalement identiques dans le texte : la scène du die-in par exemple, reprend mot à mot un discours qui avait été prononcé lors d'un die-in que nous avons réalisé à côté de l'Opéra, un jour de manif. Robin reconstitue littéralement le réel.

VOUS AVEZ ÉCRIT QUE LES PERSONNAGES CONNAISSENT DES "SITUATIONS QUI PEUVENT ÊTRE VÉCUES PAR TANT D'AUTRES : QU'EST-CE QUE JE FAIS, FACE À LA MALADIE ? COMMENT AIMER ? QUE FAIRE POUR AIDER UN PROCHE ? » CE FILM S'ADRESSE-T-IL VRAIMENT À TOUT LE MONDE ET QUELLE PORTÉE PEUT-IL AVOIR SUR UN PUBLIC QUI N'A PAS CONNU CETTE HISTOIRE DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA ?

On ne parle quasiment que d'Act Up, on ne voit que des gens d'Act Up ou bien qui sont en opposition avec Act Up. Mais vu l'émotion que les gens ont ressentie, ça remue en chacun des questions personnelles comme "qu'est-ce que je pourrais faire si j'étais à leur place ?" Tout le monde peut être touché par le décès ou la maladie d'un-e proche. La particularité du sida à l'époque, c'était que les victimes étaient jeunes, entre 20 et 30 ans... Elles étaient confrontées à des

problèmes qui étaient habituellement réservés au grand âge, à des situations qui normalement n'arrivaient qu'à leurs grands-parents ! La particularité du sida, c'était ça. Et je ne parle pas que de la mort. Après, certaines personnes peuvent être totalement hermétiques aux questions de lutte contre le sida et ne seront pas touchées, c'est possible. Mais encore une fois, c'est un film sur l'action, sur la façon dont on réagit face à des gens qui ne comprenaient pas ce que l'on vivait [Il mentionne les laboratoires pharmaceutiques et les pouvoirs publics de l'époque, ndr] sur la perte d'un proche, la maladie. Je pense que cela peut parler à beaucoup de gens effectivement, même si l'on ne s'intéresse pas à Act Up ou au sida. Ce film est aussi très contemporain, qui pose des questions qui nous traversent encore.

LE FILM PEUT-IL REDONNER À LA LUTTE UNE FORME D'ÉLAN ET RÉVEILLER CHEZ CERTAIN-E-S L'ENVIE DE S'ENGAGER ?

On aimerait bien, tous ! On aimerait que les gens s'engagent plus ! Act Up-Paris ne va pas très bien, il n'y a plus grand monde, chose qui peut être due au fait que la situation n'est plus la même. Act Up correspondait à un moment précis de la lutte. Le film montre qu'il y a un moment où quand on dit quelque chose, et que l'interlocuteur ne comprend pas ou ne l'accepte pas ; et dans ce cas, c'est bien de taper du poing sur la table. C'est ce que faisait Act Up et c'est peut-être ce qui manque aujourd'hui. Nous sommes peut-être dans une période où l'on recherche plus le consensus, on cherche à discuter... A l'époque, il fallait pousser la porte — quand il ne fallait pas la casser — des labos, des institutions. Aujourd'hui c'est moins le cas. C'est presque "de la tarte à la crème" que de dire que les malades doivent être inclus partout. Mais de fait, je pense qu'il y aurait parfois besoin d'une mobilisation plus forte. Oui, on peut prendre le temps de discuter. Mais parfois, il faut aussi dire "Enough is enough", c'est assez, vous n'allez pas suffisamment loin. Act Up le faisait très bien ! On pense à Act Up uniquement en tant qu'association d'activistes, mais nous avons passé plus de temps en réunion et à discuter, que dans les manifs ! Nous passions énormément de temps à nous informer : il fallait se mettre au niveau. Aujourd'hui, cela semble plus facile. Oui, le film parle aux gens. Je ne sais pas si un film peut pousser les gens à l'engagement ; en tout cas, l'histoire du sida n'est pas terminée, même si en France les enjeux et attentes ne sont plus les mêmes aujourd'hui.

LE CINÉMA EST-IL UN BON MOYEN POUR CHANGER LES REGARDS ?

Je le pense, oui. Au cinéma, on peut se permettre des choses qui ne se déroulent pas dans la vie. On se rend compte que, même s'il y a eu beaucoup d'images sur le sida, il y a eu très peu de grands films consacrés littéralement et totalement au sida et à la lutte. Et en général, ces films ne sont pas grand public. Là, "120 battements par minute" peut toucher le grand public. Le cinéma permet aussi une forme de distance. Il peut marquer les esprits, évidemment. Ce qui est bien avec le film de Robin, c'est que lorsque l'on sort de la salle, on est ému, on traverse un moment où l'on a la gorge nouée... Un film comme celui là interpelle, que l'on ait vécu ou non l'histoire.

Propos recueillis par Thomas Legrand



Chercheuse respectée, la co-découvreuse du VIH et Prix Nobel de médecine Françoise Barré-Sinoussi a traversé trois décennies de lutte contre le sida et d'avancées thérapeutiques pour les personnes. Scientifique chevronnée, engagée pour la recherche comme pour l'accès universel à la prévention et aux traitements, Françoise Barré-Sinoussi a une place et un regard uniques sur le chemin parcouru, tout comme sur les enjeux futurs vers une fin de l'épidémie. A l'occasion de ce numéro anniversaire, elle a reçu *Remaides* dans son bureau à l'Institut Pasteur. Toujours déterminée, elle livre et se livre sans concession sur son parcours, inextricablement lié au VIH. Propos recueillis par Mathieu Brancourt.

FRANÇOISE BARRÉ-SINOUSSI

"Ce que la communauté sida a su faire, il faut le conserver comme une leçon"

A TRAVERS NOS 27 ANS D'HISTOIRE PROPRE AU JOURNAL, C'EST AUSSI LA MÉMOIRE DE LA LUTTE ET DES AVANCÉES SCIENTIFIQUES PUIS THÉRAPEUTIQUES POUR LES PERSONNES QUI APPARAISSENT. ON PENSE À L'ARRIVÉE DES TRITHÉRAPIES, À LA CONSÉCRATION DU TASP, PUIS DE LA PRÉVENTION COMBINÉE ET DE LA PREP. EN TANT QUE CO-DÉCOUVREUSE DU VIH, COMMENT REGARDEZ-VOUS CES TROIS DÉCENNIES DE PROGRÈS MÉDICAL. QU'EN RETENEZ-VOUS EN PREMIER ?

Françoise Barré-Sinoussi : Je retiens surtout l'ensemble des nombreux progrès accomplis, en relativement peu de temps, à l'échelle de la recherche scientifique. Pour les patients et le grand public, cela peut sembler long, mais en tant que chercheur, c'est très rapide. Ainsi, 34 ans après l'identification de la maladie, nous avons des tests de diagnostic de plus en plus fiables sous toutes leurs formes, des traitements très efficaces qui se sont considérablement améliorés, une espérance de vie quasi identique à une personne séronégative et les personnes ne contaminent plus leurs partenaires si le traitement anti-VIH est bien pris tôt et quotidiennement ; 34 ans après l'identification du virus, ces avancées font du bien. Dans les pays riches, il n'y a quasiment plus de transmission de la mère à l'enfant. Dans les pays à ressources limités, il y a encore du chemin à parcourir, mais cela avance aussi. Il faut se battre pour que les outils de prévention et de traitements du VIH soient accessibles partout. N'oublions pas que seulement 18 millions de personnes séropositives ont accès aujourd'hui à un traitement antirétroviral,



sur 37 millions de personnes vivant avec le VIH. Cela n'est pas assez, nous sommes bien d'accord. Mais, en peu de temps, c'est un sacré progrès, sachant que la solidarité et les efforts internationaux ne se sont mis en place qu'au début des années 2000. De voir que nous sommes arrivés à cela, c'est la preuve que l'ensemble de la communauté de la lutte contre le sida a déjà bien travaillé. Quand je dis la communauté, c'est tout le monde : les chercheurs, les médecins, les personnels soignants et les personnes séropositives et/ou concernées. Il faut bien sûr continuer la lutte, renforcer la recherche, mais c'est la preuve que lorsque l'on travaille tous ensemble — ce que la communauté sida a su faire et donner en exemple —, nous avançons. Je crois qu'il faut le conserver comme une leçon qui doit être utilisée pour les autres pathologies. Travailler de façon pluridisciplinaire, avec toutes les expertises, dans un objectif commun.

Au départ, il y a eu avec le sida, un élan de solidarité extraordinaire au niveau mondial, parce que nous étions face à une tragédie. Quand je vois les mobilisations plus récentes lors de catastrophes, cela me fait penser à ce début des années 80, dans cette urgence, où, certes peu nombreux, nous étions toute une communauté mobilisée pour trouver des solutions le plus vite possible, pour permettre aux personnes de vivre. Voilà les points saillants et positifs de la lutte jusqu'ici, qu'il faut constamment garder en mémoire. Plus récemment, dans mon ancien laboratoire et ailleurs, de jeunes chercheurs, m'ont interrogés : comment créer et garder cette relation entre les chercheurs et les personnes concernées par une maladie comme le VIH. Une interaction que j'ai toujours crue essentielle. Ils ont raison. J'ai compris qu'à mon époque, c'était beaucoup plus facile. Les personnes déboulaient à l'institut Pasteur et venaient nous trouver pour savoir où nous en étions de nos recherches, si nous avançons ! Elles savaient qu'elles ne venaient pas voir un clinicien. Ce lien s'est donc fait naturellement. Aujourd'hui, les personnes vont bien. Elles vont voir leur médecin régulièrement pour leur suivi, mais n'ont que peu, voire aucune raison de rencontrer des chercheurs. Ce lien, il faut le recréer, le redynamiser absolument, parce que pour moi, cela a été l'exception dans le domaine du VIH et qu'il faut la maintenir pour les prochaines générations de chercheurs. Dans le sida comme ailleurs. Cela a certainement contribué à la relative rapidité de la recherche, mais cela a permis de définir des projets de recherche en fonction des besoins des patients, en échangeant avec eux et selon leurs attentes. Cela reste un immense besoin, aujourd'hui encore alors que nous travaillons, notamment sur la guérison. Les traitements fonctionnent bien, il est très compliqué de demander la participation à des essais encore balbutiants où les molécules auront peut-être des effets indésirables. Cette relation donc reste plus que jamais nécessaire et importante.

DE NOMBREUX DÉFIS RESTENT À RELEVER POUR ÉLABORER LES STRATÉGIES PRÉVENTIVES ET THÉRAPEUTIQUES DE DEMAIN. DANS LE DOMAINE THÉRAPEUTIQUE LA RECHERCHE CHERCHE À DÉVELOPPER DE NOUVELLES STRATÉGIES POUR DIMINUER L'INFLAMMATION ET LA TAILLE DES RÉSERVOIRS VIRAUX. OÙ EN EST-ON ? S'APPROCHE-T-ON D'UNE RÉMISSION DE L'INFECTION, D'UN CONTRÔLE PERMANENT DU VIRUS OU RESTE-T-IL ENCORE DES OBSTACLES ?

Que les choses soient claires : les obstacles sont nombreux, et que ce soit pour la rémission durable ou la guérison, cela ne sera pas pour demain. Nous en sommes au stade de la recherche extrêmement fondamentale, pure et dure tout en menant en parallèle de toutes premières études précliniques et cliniques. Aujourd'hui, nous ne connaissons pas toutes les cellules qui servent de réservoirs. On en découvre toujours régulièrement, dans différents compartiments du corps. Nous avons beaucoup à apprendre des mécanismes, au niveau moléculaire, qui expliquent la persistance du virus dans les cellules réservoirs. Nous devons bien caractériser ces dernières et évidemment trouver de nouveaux marqueurs qui permettent de les identifier afin de les quantifier et de les atteindre par de nouveaux traitements. C'est ce que nous ont appris les études, ces dernières années. Que ce soit le "Mississippi Baby"⁽¹⁾ ou les "patients de Boston"⁽²⁾, on pensait avoir éliminé complètement le virus, grâce aux techniques que l'on a pour mesurer les réservoirs viraux. Au final non : puisque leur charge virale est remontée plus tard, preuve que nous n'avons pas encore les approches technologiques pour détecter ces cellules contenant le virus à l'état latent. Ce pan de la recherche est en cours et permettra, peut être, d'aller de la recherche fondamentale à une application concrète, comme nous l'avons fait dans le passé.

C'est en comprenant les mécanismes, les molécules, les réservoirs que nous construirons des nouvelles stratégies thérapeutiques et techniques de diagnostic. Cela va donc prendre longtemps. Nous sommes au stade où nous menons tout de front, du fondamental aux essais cliniques issus de ces pistes de la recherche. Jusqu'à présent, les traitements qui visent à faire sortir le virus de la cellule réservoir ne marchent pas seuls. Cette technique désignée "shock" qui, en

(1) : Dépisté à la naissance, le bébé du Mississippi a été mis sous traitement antirétroviral dès sa 31^{ème} heure de vie. Il est resté sous antirétroviraux pendant 18 mois avant d'être perdu de vue jusqu'à ses 24 mois, une période pendant laquelle il n'a pas reçu de traitements. A son retour dans le parcours de soin, la charge virale de l'enfant était restée indétectable malgré l'arrêt des ARV. Son état étant "stable", il n'a pas repris d'antirétroviraux, avec un suivi régulier. La charge virale a augmenté au bout d'un certain temps, l'enfant a alors été mis immédiatement sous traitement et va bien actuellement.

(2) : Deux patients, à Boston, avaient subi une greffe de moelle, qui a la différence du patient de Berlin, n'était pas résistante au VIH. Après la greffe, le traitement avait été interrompu et après une phase d'indétectabilité du virus, pendant trois mois chez un patient, et huit mois chez l'autre, le virus était réapparu. Ces apparents cas de rémission fonctionnelle rechutaient.

modifiant la structure de la chromatine cellulaire, par exemple, permettrait de réactiver le virus mais sans le déloger dans l'ADN de cette cellule où il est caché, ne fonctionne pas seule. Les chercheurs ont essayé d'associer cette stratégie à une autre appelée "kill", qui vise à stimuler la réponse immunitaire pour que ces cellules réservoirs réactivées soient tout de suite tuées. Jusqu'ici, cela fonctionne mal. Il va falloir encore réadapter ces tentatives. On se trouve, dans une situation assez similaire à celle d'avant 1996, lorsque nous tâtonnions et adaptions les stratégies en fonction des résultats pour trouver la bonne formule. Les études sur le vaccin thérapeutique ne marchent pas non plus seul. Certains essais de vaccins thérapeutiques semblent encourageants, mais là encore, en y associant d'autres approches thérapeutiques. Cependant, avant toute tentative de combinaison thérapeutique, des données préalables avec une stratégie unique sont requises, pour des raisons éthiques notamment.

Des études de thérapie génique sont tentées en parallèle. Je pense personnellement que nous pouvons beaucoup apprendre de ces études. Certaines visent, comme avec des ciseaux, d'exciser et éliminer ainsi le virus caché dans le génome des cellules réservoirs. D'autres visent à modifier des récepteurs cellulaires comme le récepteur CCR5, par exemple pour essayer de reproduire la situation du fameux "Patient de Berlin"⁽³⁾. Tout cela va permettre d'apprendre beaucoup. Mais de là, à voir, sur le long terme, la thérapie génique utilisée à large échelle, y compris dans des pays à ressources limitées, j'ai quelques doutes. C'est encore extrêmement complexe [transplantation de moelle osseuse, entre autres.], coûteux et certainement pas applicable largement avant plusieurs décennies. Et enfin, il y a les nouvelles stratégies qui dérivent ou sont inspirées du traitement contre le cancer. Des recherches nous ont, en effet, appris qu'une grande proportion des cellules réservoirs du VIH exprime des molécules que l'on retrouve sur les cellules tumorales et qui sont impliquées dans la suppression de la défense immunitaire. Comme les cellules tumorales, les cellules réservoirs prolifèrent aussi de façon clonale ce qui explique aussi leurs persistances dans l'organisme. Ainsi, des traitements capables de bloquer ces molécules [par exemple des anticorps anti PD1 et/ou anti CTLA4] déjà utilisées pour traiter certains cancers sont envisagés comme thérapie du VIH pour induire une rémission durable. Ce sont des pistes qui, pour des raisons éthiques, démarrent uniquement chez des personnes infectées par le VIH sous antirétroviraux et malheureusement atteintes

d'un cancer, nécessitant ce type de prescription. Si les patients en sont d'accord, l'impact du traitement contre le cancer pourra ainsi être évalué sur la taille des réservoirs viraux et sur la réponse immunitaire des patients. Selon les résultats, nous verrons s'il faut tenter ou pas d'autres protocoles. Mais, vous le voyez bien, c'est du pas à pas.

La guérison est un rêve, pas seulement lointain, mais extraordinairement complexe. Les réservoirs sont partout. Qui dit "cure" (guérison en français) dit éliminer la moindre cellule réservoir et donc, le virus latent, dans tous les compartiments du corps : sang, cerveau, intestins, ganglions, etc... Aujourd'hui, on ne sait pas le faire. Si on y arrivait, j'en serais heureuse, mais éradiquer un rétrovirus, qui s'intègre dans la cellule, se cache et reste à l'état latent, partout dans le corps sans que la défense immunitaire d'ailleurs altérée, puisse le voir et l'éliminer, c'est quasiment mission impossible dans l'état de nos connaissances et technologies actuelles. En revanche, pour la rémission durable, je suis convaincue que cela est possible et envisageable.

ON RÉPÈTE QUE L'ON PEUT METTRE FIN À L'ÉPIDÉMIE D'ICI À 2030 SANS AVOIR TROUVÉ AU PRÉALABLE UN VACCIN PRÉVENTIF OU LA GUÉRISON. AUJOURD'HUI, ON VOIT AUSSI QUE LES MÉDICAMENTS ARRIVENT EN BOUT DE PISTE EN TERMES D'EFFICACITÉ. EN TANT QUE CHERCHEURE, PENSEZ-VOUS QU'ALLER VERS CETTE FIN DU SIDA NE PASSE PAS AUTANT PAR L'ORGANISATION DES SOINS ET DE LA PRÉVENTION QUE LES FUTURES AVANCÉES SCIENTIFIQUES ?

Lorsque je parle des défis actuels, il y a ceux de la recherche scientifique, mais évidemment il y en a bien d'autres... En termes de santé publique. Améliorer l'accès au dépistage, aux outils de prévention, aux soins et aux traitements. C'est l'un des grands enjeux, et tout doit se mener en parallèle. Il va falloir améliorer les réseaux de santé publique à travers le monde, continuer d'impliquer les communautés et les interventions communautaires. Dans les pays à ressources limités, il faut une organisation propre et conjointe avec les populations directement concernées, pour favoriser le dépistage — puisque que l'on sait que le dépistage communautaire fonctionne.

N'oublions pas un autre caractère exceptionnel de la lutte contre le VIH/sida, c'est que les communautés se sont mises à faire de la recherche. A ma connaissance, c'était la première maladie où les personnes concernées devenaient elles-aussi chercheuses. Et c'est merveilleux.

EN 2015, VOUS AVEZ PUBLIÉ DANS "TETU" UNE TRIBUNE APPELANT À FACILITER LE DÉPLOIEMENT DE LA PREP. AUJOURD'HUI, PRÈS DE 100 000 PERSONNES DANS LE MONDE ONT COMMENCÉ UNE FOIS UNE PRISE DE PREP ? QUEL BILAN FAITES-VOUS DE CE DÉPLOIEMENT POUR LA FRANCE, L'EUROPE ET PLUS LARGEMENT DANS LE MONDE ?

Je crois beaucoup à la PrEP [prophylaxie pré-exposition, ndlr] dans le cadre de stratégie combinée de prévention. Elle a démontré son efficacité, d'une part dans les études faites en France et aux

(3) : Le patient de Berlin est une personne vivant avec le VIH dont une leucémie a nécessité en 2007 la réalisation d'une greffe de moelle... et pour laquelle a été utilisé un greffon provenant d'une personne porteuse de la mutation "protectrice" delta32 du corécepteur CCR5 du VIH. Les personnes porteuses de cette mutation (moins de 1% de la population à l'échelle mondiale) sont sensées être naturellement protégées contre la plupart des souches de VIH, qui utilisent le récepteur CCR5 pour pénétrer dans les cellules-cibles. Cette stratégie a permis "l'éradication" de l'infection chez cette personne, mais cela reste encore un cas unique.

Etats-Unis, mais aussi à plus large échelle, comme dans la ville de San Francisco. Pour moi, la PrEP, c'est un outil de plus, et il faut absolument le rendre disponible le plus possible, pour les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, mais pas seulement. Quand je vois la situation, en Afrique du Sud par exemple, avec l'augmentation des contaminations chez les jeunes adolescentes, et combien c'est difficile pour les femmes de pouvoir se protéger dans certains contextes, je pense que c'est important de leur donner ce moyen de se prémunir autrement que de demander au conjoint de mettre un préservatif. Qu'elles aient le contrôle de leur prévention. Voilà pourquoi je suis une adepte de la PrEP. Après le pas des Etats-Unis et celui de la France, qui a, en plus, fait le choix de la rembourser. J'avais d'ailleurs félicité M^{me} Marisol Touraine, l'ancienne ministre de la Santé, d'avoir pris cette initiative. Ce n'était pas facile mais elle a pris une décision courageuse et raisonnable. Une décision qu'il fallait prendre, car cela représente un exemple, un signal fort pour les autres pays. Malheureusement, ce signal n'est encore pas assez fort à mon sens. En Angleterre, la bataille fait encore rage pour son autorisation, malgré le soutien des chercheurs et des activistes. Il y a encore des progrès à faire, même si l'Organisation mondiale de la santé et l'ONUSIDA ont pris des positions claires sur le sujet. Il y a une question d'argent, c'est indéniable. Il ne faut pas se leurrer : dans certains pays, cela ne sera pas gratuit. Il y a donc cet enjeu du coût qui est à prendre en considération. Pourtant, des données sur le rapport coût/efficacité sont en faveur à long terme de la PrEP. On peut donc essayer de l'argumenter. En tant que chercheur, on ne peut donner que des preuves scientifiques quand les politiques nous questionnent. Quand ils répondent qu'ils n'ont pas les "mêmes convictions", je réponds qu'un scientifique n'en a pas, il a des résultats, des évidences et qu'elles ne se discutent pas. On sait ce que cela donnera. Dès lors, on y va ou on n'y va pas. Cette seconde option est alors une décision politique, non scientifique ni de santé publique et les politiques doivent alors en assumer la responsabilité.

Nous avons, du moins au début, beaucoup focalisé l'attention sur la PrEP à destination des homosexuels masculins. Je pense qu'aujourd'hui, il faut dire que la PrEP peut aller bien au-delà de ce groupe. Nous avons besoin d'avoir des outils de prévention qui répondent à des besoins quasi-individualisés, presque au cas par cas. Pour certaines personnes, la PrEP répond à leur besoin, pour d'autres ce sera d'autres moyens avec la possibilité de combiner plusieurs outils. Initialement, la crainte était d'inciter une communauté très exposée à prendre des risques. On entend encore cette remarque. Tout comme la question des résistances au Truvada sur le long terme. Ces interrogations ont joué un rôle sur l'acceptation de la PrEP, même si les données en notre possession ne rejoignent pas toutes ces inquiétudes. Il reste donc encore des choses à clarifier à moyen terme et il faut aussi se dire que le Truvada n'est qu'une première molécule et que d'autres molécules utilisables en prophylaxie pré-exposition commencent à faire leurs preuves.

Qui est Françoise Barré-Sinoussi ?

En 2008, Françoise Barré-Sinoussi, rétrovirologue, professeur à l'Institut Pasteur, directeur de recherche à l'INSERM, se voit décerner le prix Nobel de médecine, avec Luc Montagnier, pour la découverte du virus du sida. Cette découverte a été faite, à l'époque, dans l'Unité d'oncologie virale à l'Institut Pasteur dirigée par Luc Montagnier et à laquelle était associé le laboratoire de Jean-Claude Chermann. C'est le 20 mai 1983 que Françoise Barré-Sinoussi et ses collègues publient un article dans la revue scientifique "Science" où ils annoncent la découverte d'un nouveau rétrovirus, nommé LAV (lympho-adenopathy Associated Virus) qui sera nommé par la suite : VIH. 1985 : premier voyage en Afrique en République Centrafricaine. A partir de 1988, Françoise Barré-Sinoussi dirige son propre laboratoire de biologie des rétrovirus, qui deviendra l'Unité de régulation des infections rétrovirales en 2005, à l'Institut Pasteur. En 2012, elle est présidente de l'International AIDS Society (IAS) et lance l'initiative "Towards an HIV cure" destinée à accélérer la découverte d'un traitement curatif de l'infection par le VIH. La même année, Françoise Barré-Sinoussi publie : "Pour un monde sans sida : un combat partagé", un livre d'entretiens avec François Bouvier (Albin Michel).

En 2015, elle publie dans le magazine "Têtu" une tribune qui appelle à faciliter le déploiement de la PrEP pour "infléchir l'épidémie".

**Remerciements à VIH.ORG
et Charles Roncier**

VOUS TRAVAILLEZ SUR LE VIH DEPUIS LE DÉBUT DES ANNÉES 80, LORSQUE VOUS REPENSEZ À VOTRE CARRIÈRE DE CHERCHEUSE, QUELLES SONT LES ÉTAPES, LES DIFFICULTÉS EN TANT QUE FEMME SCIENTIFIQUE POUR VOUS ?

J'ai commencé ma carrière à l'Institut Pasteur au début des années 70. A cette époque là, sur un campus de plus de 2 000 personnes, il y avait moins de cinq femmes professeurs. Aujourd'hui, c'est près de 50 %. Il y a eu une sacrée évolution, en relativement peu de temps. Mais jusque là, ce n'était malgré tout pas simple d'être une femme chercheuse. Je me suis entendue dire au début, qu'il fallait revoir mon plan de

carrière parce qu'une femme n'avait jamais rien fait dans la recherche, qu'elle devait rester à la maison, s'occuper des enfants, qu'elle n'était pas assez "disponible" pour se donner à ce métier. En 1983, lors de l'identification du virus, j'étais déjà un peu plus âgée, mais j'étais dans une équipe masculine, avec Luc Montagnier [codécouvreur avec Françoise Barré Sinoussi, ndlr] qui était directeur de l'unité, Jean-Claude Chermann, mon supérieur hiérarchique, avec qui je travaillais plus directement. Là encore, en tant que femme relativement jeune, c'était beaucoup plus difficile pour me faire accepter par des personnalités scientifiques de renom, majoritairement masculines. Lorsque je faisais des présentations, je schématise un peu, mais c'était des réflexions comme "elle est bien mignonne, mais est-ce qu'on peut croire ce qu'elle raconte sur son virus". Cela a existé dans les années 80. Il y avait un poids hiérarchique, masculin, qui existait dans la reconnaissance ou non des recherches et donc, il y avait une attente de savoir ce qui se passerait après cette découverte du VIH. Il fallait donc démontrer, comme toujours dans la recherche, que d'autres résultats étaient obtenus, publiés dans d'excellentes revues scientifiques, présentés lors de grandes conférences internationales et faisaient l'objet de contrats de recherches institutionnels pour atteindre une reconnaissance. Cette légitimité s'acquiert au fil du temps. Ce n'est pas facile, peut être un peu plus compliqué pour les femmes, mais pas vraiment spécifique.

D'ailleurs beaucoup de femmes se sont mobilisées dès le début des années 80 dans la recherche sur le VIH/Sida. Je pense, bien sûr, à Françoise Brun-Vézinet et à Christine Rouzioux — entre autres — avec lesquelles les tout premiers tests de diagnostic pour le dépistage ont été développés. Jusqu'en 1985, cela nous a beaucoup mobilisés !

Nous étions la génération du début des années 80, une période tragique comme je disais tout à l'heure, où pour nous le volet professionnel et l'aspect humain se mêlaient. Ce n'était pas juste une urgence, c'était un drame ! Nous n'étions pas nombreux à l'époque à travailler dans le VIH. Très vite, nous devenions quelque part des amis de personnes concernées. J'ai perdu des amis du sida. C'était extrêmement dur de se dire à titre personnel : "Pourquoi n'allons-nous pas plus vite à trouver une solution", sachant en tant que chercheur qu'une solution ne peut pas être trouvée du jour au lendemain. C'est un sentiment

de culpabilité extrêmement pesant. Alors en 1996, lorsque les premiers patients ont bénéficié de ces nouveaux traitements, c'était aussi pour nous, communauté scientifique et médicale, un véritable soulagement : "Ça y est, les personnes vivent !". Cette course contre la montre dont nous étions acteurs, cette guillotine au dessus de la tête, cette catastrophe mondiale dont nous étions aussi les spectateurs semblait enfin se terminer.

L'accès aux traitements dans le monde, grâce aux financements internationaux, notamment par le Fonds mondial reste aussi un moment décisif et crucial. Pour moi, ce devait être une normalité. Le mouvement sida a réussi à convaincre les politiques de faire l'effort qu'il fallait. Nous étions revenus à la normale, en rééquilibrant ce qui aurait du être fait dès le départ.

VOTRE ENGAGEMENT DANS LA LUTTE CONTRE LE VIH NE S'EST PAS LIMITÉ À LA RECHERCHE. ET POURQUOI CET ENGAGEMENT LÀ EST-IL SI PEU FRÉQUENT CHEZ LES CHERCHEURS EN GÉNÉRAL, MAIS BEAUCOUP PLUS PRÉSENT DANS LE VIH ?

Comme j'ai pu l'expliquer, je pense que les autres communautés scientifiques, dans d'autres domaines n'ont pas eu la chance d'être en contact avec les personnes touchées. Ce n'est que comme cela qu'un engagement en tant que chercheur se déclenche. Aller sur le terrain, auprès des personnes, en ayant des amis touchés par la maladie. C'est donner la possibilité de rencontre avec la société civile qui est majeure, qui a pu fonctionner pour certains chercheurs. Et il faut le faire pour d'autres. Se confronter aux réalités, notamment en Afrique, demeure fondamental. Quand d'autres chercheurs et moi-même étions à la première réunion de l'OMS sur le sida, en 1985 à Bangui, nous avons visité l'hôpital communautaire. Cette vision, des malades qui mourraient à tout va, sans traitement, dans des locaux en mauvais état, avec une pharmacie sans le moindre médicament pour les soulager et les aider à mourir, avec quasiment pas de personnel, et où le médecin était seul à tenir la main du patient dans les derniers instants, reste gravée dans ma mémoire (...).

Dans le domaine du VIH, la plupart des chercheurs de la première et deuxième génération se sont rendus dans les pays à ressources limitées et ont pu voir ces réalités, ont travaillé là-bas, dans ces conditions. Cela a certainement contribué à une communauté de chercheurs assez engagée. Pour la génération actuelle et la prochaine, je pense que la transmission de cet héritage et de cette sensibilité s'est faite et se fera partiellement. Je crains un petit peu l'avenir. Mais, de nature optimiste, mes inquiétudes se lèvent lorsque je vois les jeunes chercheurs d'aujourd'hui. Il ne leur faut pas grand-chose pour leur faire prendre conscience du réel et de leur responsabilité vis à vis des autres. La fibre, ils l'ont déjà.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt
La version intégrale de cette interview est sur seronet.info

Présidente de la Confédération Suisse pendant l'année 1999, Ruth Dreifuss est membre fondatrice et depuis avril 2016, présidente de la Commission globale sur les politiques des drogues. En Suisse, elle a conduit, entre 1993 et 2002, la politique fédérale de santé publique et fait de son pays un des plus avancés dans le domaine de la réduction des risques en matière d'usage de drogues. Pour *Remaides*, elle revient sur ce parcours, le combat contre le sida en Suisse et trace les lignes de son engagement actuel en faveur d'une autre politique des drogues. Propos recueillis par Anne Courvoisier-Fontaine.

RUTH DREIFUSS

"Je suis persuadée que la connaissance entraîne l'action"

DE QUELLE FAÇON, L'ÉPIDÉMIE DE VIH/SIDA A-T-ELLE INFLUENCÉ LA POLITIQUE, NOTAMMENT EN MATIÈRE D'USAGE DE DROGUES, EN SUISSE ?

Ruth Dreifuss : L'irruption du sida a d'abord confronté nos sociétés à l'impuissance sur le plan médical, alors qu'elles se croyaient capables de faire face aux maladies transmissibles. Elle a mis en lumière des groupes vulnérables qui jusqu'alors restaient cachés. Elle a surtout exigé une remise en question des politiques punitives et discriminatoires, responsables de la diffusion du virus. Les autorités ont dû apprendre à dialoguer avec les personnes directement concernées, à apprendre d'elles et à respecter leurs choix de vie. En ce qui concerne les consommateurs et consommatrices de drogues, qui avaient le plus de peine à articuler leurs revendications à cause des punitions qu'ils encourraient, il a fallu les faire sortir de la clandestinité et organiser une palette de mesures de réduction des risques et de traitement à bas seuil ⁽¹⁾ pour enrayer l'épidémie. Ces expériences ont conduit à la révision de la loi sur les stupéfiants, malheureusement sans aller jusqu'à la dépénalisation de l'usage de toutes les drogues et à la régulation, par l'Etat, du marché.

DANS VOTRE PARCOURS POLITIQUE, DANS VOTRE ENGAGEMENT PERSONNEL, QUELLE INFLUENCE A EU LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA ?

Comme j'ai eu la charge de la santé publique au niveau fédéral de 1993 à la fin de 2002, la lutte contre le VIH/sida a été une de mes priorités, une de mes préoccupations quasi quotidiennes. J'ai contribué à coaliser les instances politiques (fédérales, cantonales

et des grandes villes), les différents intervenants publics et privés. Grâce à l'assurance maladie sociale et grâce à une introduction rapide des trithérapies, grâce à la participation active des personnes à risque, l'épidémie a rapidement perdu de sa virulence : en Suisse, en Europe — à l'exception de la Russie — et dans d'autres pays développés. Les programmes internationaux ont également permis de réduire le nombre de porteurs du virus, de malades du sida et de maladies associées, la transmission mère-enfant. Mais il reste encore beaucoup à faire, pour prévenir, soigner, trouver des traitements efficaces pour contrer les résistances qui se développent. Le défi reste global, même si le fardeau pèse le plus lourdement sur les pays et les populations les plus pauvres. Pour moi, cela signifie que je dois continuer la lutte, notamment pour réformer les politiques en matière de drogues et promouvoir l'innovation biomédicale et l'accès aux médicaments, vaccins, diagnostics et dispositifs médicaux.

DE VOTRE EXPÉRIENCE ET DE VOTRE POINT DE VUE, QUE DEVRAIT FAIRE LA SUISSE POUR AMÉLIORER LA PRÉVENTION, LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ET LA LUTTE CONTRE LES DISCRIMINATIONS À L'ENCONTRE DES PERSONNES SÉROPOSITIVES ?

(1) : bas seuil signifie les interventions de terrain, au plus près des réalités.

La prévention de la transmission du virus doit être continuée et portée à nouveau au niveau qu'elle avait atteint dans les années 90. L'entrée dans la vie sexuelle de volées successives d'adolescent-e-s et de jeunes adultes nécessite que le message — "Protège les autres comme toi-même" —, soit répété, sous de nouvelles formes, chaque année. Et nous savons que la garde baisse au sein de groupes qui avaient été pionniers dans le domaine de la prévention. Par ailleurs, je milite pour la multiplication de mesures telles que des salles de consommation [à moindre risque, ndlr], la mise à disposition de matériel d'injection stérile, ainsi que la dépénalisation de l'usage de drogues, pour éviter les comportements à risques. La lutte contre les discriminations nécessite une information claire de l'ensemble de la population, des employeurs et des propriétaires de logements. En ce qui concerne le logement et l'emploi, les services publics doivent montrer l'exemple.

DEPUIS DES ANNÉES, VOUS ÊTES UNE DES FIGURES DE LA COMMISSION MONDIALE SUR LA POLITIQUE DES DROGUES. CE GROUPE D'ANCIENS CHEFS D'ÉTAT OU DE GOUVERNEMENT ET DE PERSONNALITÉS DU MONDE CULTUREL ET ÉCONOMIQUE PRÉCONISE UNE NOUVELLE POLITIQUE DES DROGUES. SUR CE SUJET, QUELS SONT LES MOTIFS D'ENCOURAGEMENT QUE VOUS AVEZ, LES SIGNES QUE LES IDÉES QUE CETTE COMMISSION DÉFEND AVANCENT DANS L'OPINION PUBLIQUE ET CHEZ LES DÉCIDEURS ? A CONTRARIO, QUELS SIGNES VOUS INQUIÈTENT ?

La "guerre à la drogue", est, en fait, la guerre aux consommateurs de drogues et aux petits acteurs, souvent sans autre perspective économique et non violents, des réseaux criminels. La violence extrême que connaissent nombres de pays latino-américains, l'explosion de la population carcérale causée par la prohibition telle que les Etats-Unis mais aussi la Russie et l'Asie la connaissent, les exécutions judiciaires pratiquées aux Philippines, la montée en puissance des cartels internationaux, toutes ces conséquences d'une politique punitive manifestent du refus de considérer les problèmes liés à la drogue comme des questions de santé publique et de marginalisation économique et sociale. Mais le tabou

de la prohibition a été brisé. De plus en plus de pays, sur les cinq continents, reconnaissent l'échec de la répression, le coût énorme de politiques inefficaces, les atteintes aux droits fondamentaux. Ces pays adoptent des programmes de santé publique, réduisent l'approche punitive et s'orientent vers la dépénalisation de la consommation, expérimentent la régulation du marché et de la production. Nous sommes témoins de nombreuses réformes en action, même si les pays répressifs bloquent encore la recherche d'un nouveau consensus international.

ON LE VOIT BIEN SUR LA QUESTION DES DROGUES, LES PREUVES SCIENTIFIQUES ONT, SUR CERTAINS SUJETS, DU MAL À ÊTRE PRISES EN COMPTE DANS LA DÉCISION POLITIQUE, COMME SI ELLES N'AVAIENT PAS DE VALEUR OU ÉTAIENT DE PARTI PRIS. DE VOTRE POINT DE VUE EST-CE UN PROBLÈME ? ET COMMENT L'EXPLIQUEZ-VOUS ?

Les preuves scientifiques ne pénètrent vraiment dans la conscience populaire que si l'on peut faire la démonstration qu'elles sont également valables dans une société et dans une situation données. C'est ainsi que, après que la Suisse a expérimenté les traitements reposant sur la prescription d'héroïne, elle en a publié les résultats et accueilli de nombreuses délégations étrangères. D'autres pays européens ont réitéré les mêmes expériences pour convaincre l'opinion publique et les décideurs politiques. La même constatation peut être faite pour les locaux de consommation, pour l'analyse des substances, etc. Mais c'est le prix à payer pour surmonter cinquante ans de préjugés et de messages simplistes.

ON VOUS PRÊTE CETTE CITATION : "NOUS RÉPUGNONS À SAVOIR, PARCE QUE SAVOIR SIGNIFIE CHANGER". DE QUELLE FAÇON, CETTE FORMULE A-T-ELLE MARQUÉ VOTRE PARCOURS POLITIQUE ET MILITANT ?

Je suis persuadée que la connaissance entraîne l'action. J'ai été confrontée, notamment pendant mes années au gouvernement, mais pas seulement, à des crises inédites qui n'ont pu être abordées et finalement surmontées qu'à l'aide de la communauté scientifique et de l'engagement des personnes directement concernées, en surmontant les cloisonnements politiques et administratifs et en partageant les informations sur les succès et les échecs de nos tâtonnements.

Propos recueillis par Anne Courvoisier-Fontaine



Qui est Ruth Dreifuss ?

Licenciée en sciences économiques de l'Université de Genève, Ruth Dreifuss a connu une carrière professionnelle variée : secrétaire, rédactrice, travailleuse sociale, collaboratrice de la coopération suisse au développement, secrétaire de l'Union syndicale suisse. Le Parlement suisse l'a élue au sein du Conseil fédéral, c'est-à-dire comme l'un des sept membres du Gouvernement de la Confédération suisse. Celui-ci lui a confié du 1^{er} avril 1993 jusqu'à sa démission, fin décembre 2002, la direction du Département fédéral de l'Intérieur. Elle y a assumé, notamment, la responsabilité de la politique fédérale de santé publique, des assurances sociales et en particulier de l'assurance maladie ainsi que de la politique scientifique et universitaire. Présidente de la Confédération Suisse pendant l'année 1999, elle a été la première femme à assumer cette fonction. Depuis son départ du Conseil fédéral, elle a exercé plusieurs mandats internationaux : présidente de la Commission sur la propriété intellectuelle, l'innovation et la santé publique (pour l'Organisation mondiale de la Santé) puis co-présidente du "High Level Panel" sur la propriété intellectuelle, l'innovation et l'accès aux médicaments (pour le Secrétaire général des Nations Unies), membre fondatrice et depuis avril 2016 présidente de la Commission globale sur les politiques des drogues, et enfin présidente de la Commission consultative en matière d'addiction (pour le gouvernement du Canton de Genève).

La vie d'après ou : le sida ? Non merci !



" **D**epuis le 1^{er} août 2014 je suis à la retraite.

J'ai tout arrêté :

Ma "chronique de Maripic" que je faisais pour *Remaides* depuis l'été 2008 (ça tombait sous le sens, comme je ne peux écrire que sur ce que je vis ou ai vécu) ;

Bien sûr ma vie de salariée dans une association de lutte contre le sida pendant vingt ans ; et plus généralement mon existence revendiquée de séropositive au VIH/VHC depuis 1986.

Oh ! Je prends évidemment mon comprimé de 3-en-1 tous les matins, mais c'est tout.

Alors, quand le téléphone a sonné m'invitant pour la chronique du n° 100, j'ai bien réfléchi : pourquoi ne pas raconter ce qu'est ma vie aujourd'hui et parler de ce choix ?

J'ai tout vécu :

L'annonce de la séropositivité, il y a en gros trente ans, qui s'est très mal passée et qui équivalait alors à une condamnation à mort ;

La perte d'êtres chers et d'amours aussi, compagnes et compagnons d'infortune ;

Les premiers balbutiements d'une thérapie imparfaite, les lipoatrophies d'abord et plus tard les lipodystrophies associées ;

Des années d'errance, jusqu'à ce que je quitte la petite ville du Sud où j'ai chopé cette saloperie et que je revienne à Paris, mon fils sous le bras ;

Le travail que j'y ai retrouvé dans une association de lutte contre le sida ;

Et la révolution de 1996 (l'arrivée des trithérapies pour tous, ignares que vous êtes !) qui m'a sauvé la vie.

Le VHC ? Traitement en 2005, qui a duré un an, avec les vieilles molécules, ça a marché, je suis guérie... Oui, j'ai eu de la chance, dans mon malheur.

Tout cela, les jeunes d'aujourd'hui l'ignorent ou ne veulent pas en entendre parler, il est vrai que ça fait un peu ancienne combattante... mais il ne faut pas l'oublier, ça fait partie de "notre" histoire, non mais !!

La ménopause ? Pfff... je suis pas concernée, je mourrai avant !

La retraite ? Ne me faites pas rire...

Je suis pourtant là et j'ai vécu tout cela.

Alors j'ai eu envie de reprendre ma vie, de faire comme si...

Le VIH est toujours là, je le sais, mais j'ai oublié beaucoup, moi qui étais militante, et sur le terrain. Je suis toujours abonnée à des listes d'infos qui me permettent de me tenir un peu au courant, mais parfois je ne les lis pas, je les jette. Je reçois *Remaides* que je dévorais auparavant ; là je le lis en diagonale, sauf les recettes de cuisine et je me dis : qu'est-ce qu'elles ont pondu cette fois-ci, les L'Hénaff ?

Je revois un peu mes anciens collègues, de moins en moins souvent...

Mais bien sûr, je vais tous les six mois à l'hôpital faire mes bilans et je prends MON médicament. Je dis MON, parce que moi qui suis "une vieille" qui ait tout connu, qu'il est loin le temps où je prenais QUATORZE médocs par jour, à jeun pour certains et d'autres en mangeant, et le matin, et le midi, et le soir. Sans parler des effets secondaires, qui n'existent pratiquement plus. Mais chuuuuu, il ne faut pas parler de ça !



Qu'est-ce que je fais, alors ?

Des tas de choses, à mon rythme car j'ai décidé de ne plus courir. D'abord le quotidien. Il me demande de plus en plus de temps, je vieillis (qui l'eût cru ? ça m'étonne toujours) c'est comme ça et c'est normal.

Je découvre ou redécouvre ma ville, Paris, si riche : je me balade, me promène et butine, recommence et visite. C'est fou, ce qui se passe partout !

Bref, j'ai l'impression de faire enfin ce que j'ai envie quand j'en ai envie. Ceux qui ont mon âge me comprendront. Je ne m'ennuie jamais, j'aime être seule chez moi ou ailleurs : même quand j'avais une vie "frénétique", j'avais besoin de plages de solitude, j'aime ça.

Ensuite, je partage mon temps entre mes enfants et petits-enfants (eh oui, je suis grand-mère !) qui ont quitté Paris et se sont installés dans le Sud, mes parents de 90 ans séparés (ça veut dire qu'ils n'habitent pas au même endroit, les soucis ne sont pas multipliés par deux, mais exponentiels) et dont la santé ne s'arrange pas dirons-nous, mon petit frère, avec lequel je partage plein de choses, et son mari, qui, eux, habitent en région parisienne.

Mon budget est riquiqui : tous ces voyages coûtent cher, et ma retraite n'est pas folichonne, donc je les apprécie doublement !

Tel est mon choix de vie.

Je suis consciente de la chance que j'ai. Et quand je l'oublie, il suffit que je réfléchisse un peu.

Mais lâchez-moi les baskets, le VIH, j'ai fait ma part".

Maripic, mai 2017

A cœur et à cris, la chronique de Maripic

"KEKET'sstoryoutélithromycine? Non, merci!".

Le titre de la première chronique de Maripic intriguait tout autant qu'il donnait le ton de ce rendez-vous qui durera plusieurs années. Il est d'ailleurs amusant que ce "Non, merci !" qui sonne comme une claque insolente soit encore dans le titre de cette chronique exceptionnelle publiée à l'occasion du numéro 100 de notre journal. En 2008, voilà comment nous présentions ce rendez-vous. "Maripic vit et travaille à Paris. Elle est co-infectée VIH et VHC depuis plus de vingt ans. Au cœur de tous les épisodes et soubresauts successifs de l'histoire de l'épidémie et du combat des associations contre le sida, Maripic a pris l'habitude de transcrire ses (més)aventures du quotidien dans de petits billets destinés d'abord à ses proches. Nous les avons lus. Ils nous ont plus. Nous avons choisi de vous les proposer. Nous espérons que la chronique de Maripic, rendez-vous régulier qui démarre aujourd'hui, rencontrera le même écho que pour nous". Cet espoir a été largement satisfait et dans chaque numéro nous avons pu proposer ce rendez-vous si détonnant dans son ton et ses sujets, à la fois décalé et en prise réelle avec la vie avec le VIH, drôle et touchant, à la fois centré sur le parcours d'une femme et si universel dans son propos ; un rendez-vous qui allait surprendre et compter.

L'homosexualité, un grand tabou dans la pratique de la médecine. Longtemps pathologisés, les LGBT ont encore beaucoup de mal à révéler leur orientation sexuelle à leur praticien. Pourtant, les bénéfiques en matière de prise en charge et de santé sont nombreux. Thibaut Jedrzejewski, jeune médecin généraliste, a mené, dans le cadre de sa thèse, une enquête, EGaLe-MG, sur les difficultés rencontrées par les gays et lesbiennes face à leur médecin généraliste. Pour *Remaides*, il revient sur ses principaux enseignements et les enjeux de la prise en compte des spécificités de santé des personnes LGBT.

THIBAUT JEDRZEJEWSKI

"Il est important pour un médecin généraliste de savoir que son patient est gay"

SELON VOUS, COMMENT LA MÉDECINE GÉNÉRALE ABORDE-T-ELLE OU PREND-ELLE EN COMPTE L'HOMOSEXUALITÉ ?

Thibaut Jedrzejewski : Historiquement, la médecine a participé à la construction de la définition de l'homosexuel. De nombreux travaux historiques et philosophiques ont montré l'influence des médecins sur la perception de l'homosexuel, de ses pratiques et modes de vie. Cela donne un certain cadre à ce que signifie "être homosexuel" aujourd'hui. De façon très marquée depuis le XIX^e siècle et encore récemment du fait de l'épidémie du VIH pour les hommes gays, les homosexuels ont été, si ce n'est les objets d'études psychologiques et physiologiques, observés et jugés par des médecins plus ou moins renommés. Parallèlement, les instances médicales se sont désinvesties de la question de l'orientation sexuelle avec la dépathologisation (par l'American Psychiatric Association puis par l'Organisation mondiale de la santé), mais n'ont pas pour autant "normalisée" l'homosexualité. Cette dernière, et avec elle sa définition, sont aujourd'hui d'un côté dans les mains des recherches sur son fonctionnement et ses potentielles origines (en génétique principalement). De l'autre, elle réside aussi dans la morale de chacun des médecins, qui se font leur opinion personnelle de la question. Aujourd'hui, la médecine générale aborde généralement peu l'homosexualité masculine et presque jamais la féminine. Lorsque l'orientation sexuelle est prise en compte, elle l'est exclusivement dans un cadre épidémiologique en infectiologie : les informations sont alors souvent brutes et décontextualisées.

QUELS CONSTATS FAITES-VOUS DANS VOTRE THÈSE ?

Ils sont multiples. Je me suis d'abord rendu compte, au travers de mon travail socio-historique, de l'importance du rôle des médecins dans ce qui est fait et sera fait de l'homosexualité, autant sur le plan de l'identité que du bien-être des personnes. Il y a une responsabilité éthique du monde médical sur le "concept" même de l'homosexualité et sur le risque permanent de re-pathologisation qu'engendrent les recherches scientifiques actuelles sur "l'origine" de l'homosexualité ou encore les jugements de certains médecins sur des modes de vie ou des comportements répandus dans la communauté gay.

Mon étude a mis en évidence un certain nombre de difficultés rencontrées par les gays et les lesbiennes en médecine générale. Nous avons, par exemple, montré qu'un-e répondant-e sur huit avait arrêté de voir un médecin généraliste du fait d'une discorde ou d'une gêne liée à l'homosexualité. Parmi les répondant-e-s, 47,7 % des femmes et 40,3 % des hommes pensaient difficile de trouver un médecin traitant qui prenne en compte leur orientation sexuelle. Ces chiffres sont conséquents et posent la question des obstacles aux soins qui sont aujourd'hui trop facilement assimilés à l'homophobie et à la discrimination.

Enfin, il m'est apparu qu'une forte tendance visait à faire "disparaître" l'homosexuel-le pour le ou la rendre plus "normal-e". Il s'installe l'idée que si l'homosexualité n'était pas revendiquée en tant que telle, ou, dans une moindre mesure, simplement dite, elle ne ferait pas apparaître de différence de traitement. Pourtant, il est établi aujourd'hui que des spécificités de santé propres aux populations gays et lesbiennes existent. La différence est essentielle à mettre en lumière si nous voulons bien soigner.

J'ajouterais que cette différence n'est pas sans conséquences et il s'agit de la manier avec précautions si nous ne voulons pas tomber dans la stigmatisation. Il peut sembler idiot de le rappeler, mais assumer la différence homosexuelle ne signifie pas que



l'on met tous les homosexuels dans le même sac. Si nous pouvons identifier une identité — elle même mouvante — pour mettre en lumière ce qu'elle est susceptible d'impliquer dans les rapports sociaux, ce n'est pas pour en oublier son hétérogénéité. Certains gays prennent plus de risques sexuels que d'autres, certaines lesbiennes sont mieux informées que d'autres, chacun gère les risques auxquels il est exposé à sa manière. Et surtout, il ne s'agit pas d'oublier les rapports de "race" ou de classes qui, déjà dans les pays anglo-saxons, ont montré qu'il existait des différences de vulnérabilité (par exemple pour l'exposition au VIH chez les hommes ou pour le sous-dépistage du cancer du col de l'utérus chez les femmes) au sein même de la communauté homosexuelle. Pour les homosexuels "racisés" (issus également d'une minorité ethnique ou perçus comme appartenant à), les problématiques soulevées dans la relation médecin-patient sont encore plus complexes : par exemple, les retours d'expérience laissent suggérer que les hommes ou les femmes noir-e-s, bien souvent, ne seront pas "envisagé-e-s" comme homosexuel-le par leurs médecins généralistes.

D'APRÈS VOTRE ENQUÊTE, COMMENT LES PERSONNES ABORDENT-ELLES LEUR HOMOSEXUALITÉ AVEC LEUR MÉDECIN ?

Dans notre enquête, très peu de répondant-e-s déclaraient avoir menti à leur médecin lorsque celui-ci leur posait la question de leur orientation sexuelle. Mais globalement il y a encore trop peu de gays et de lesbiennes qui parlent de leur orientation sexuelle à un médecin généraliste. De plus, ils évoquent encore moins facilement leur orientation sexuelle de façon spontanée et la question est insuffisamment posée en consultation.

Sur les données récoltées, les expériences de "coming-out" au médecin généraliste ne se passaient pas toujours sans que des répondant-e-s soulignent plusieurs inquiétudes. Non seulement elles ne se passaient pas toujours dans un contexte considéré comme approprié par les répondant-e-s, mais il existait des appréhensions liées au jugement, à la discrimination et à la rupture du secret médical. Certains pensaient aussi que cela pouvait avoir un impact défavorable sur leur prise en charge.

VOUS EXPLIQUEZ QUE DE NOMBREUX HOMOSEXUELS NE FONT PAS LEUR COMING OUT CHEZ UN MÉDECIN. POURTANT, CERTAINES PROBLÉMATIQUES DE SANTÉ SEXUELLE LEUR SONT SPÉCIFIQUES. EN QUOI UN COMING OUT DU PATIENT EST-IL IMPORTANT POUR SA PRISE EN CHARGE ?

Il est important pour un médecin généraliste de connaître l'orientation sexuelle de ses patient-e-s car il existe des spécificités de santé respectives pour les gays et les lesbiennes. Il est difficile de toutes les résumer ici, mais pour donner une idée de leurs implications on peut déjà dire, qu'en matière de prévention, les gays sont en première ligne face à l'épidémie de VIH, et ils font l'objet de recommandations propres pour certaines vaccinations et dépistages des IST. Les lesbiennes, elles, sont très probablement encore moins bien dépistées que dans la population générale pour le cancer du col de l'utérus (notamment car des idées fausses circulent encore chez les médecins). Quelque soit le genre, les difficultés qui peuvent se poser lors de la prise de conscience de l'orientation sexuelle au cours de la vie doivent aussi être l'objet d'une oreille attentive de la part des médecins généralistes. Le risque suicidaire est fort chez les gays et lesbiennes, notamment les jeunes. Enfin, des nouvelles pratiques et des données récentes sur l'utilisation de drogues en contexte sexuel (chemsex) dans le milieu gay inquiètent. Le médecin généraliste est au premier rang de la prise en charge, il peut repérer des situations où la santé des personnes est en jeu et les adresser à des spécialistes en conséquence. Et le coming out y contribue.

PLUS SPÉCIFIQUEMENT SUR LA QUESTION DU VIH ET DES IST, EN QUOI LE FAIT QUE L'HOMOSEXUALITÉ ET LES PRATIQUES SEXUELLES NE SOIENT PAS PRISES EN COMPTE REPRÉSENTE UN OBSTACLE, VOIRE UN RISQUE POUR LA SANTÉ DE LA PERSONNE ?

L'orientation sexuelle des patients de sexe masculin est essentielle pour le dépistage du VIH et des IST. La fréquence et le type de dépistage ne seront pas les mêmes que l'on soit gay ou hétéro. Typiquement, concernant le risque VIH dans la communauté gay, plusieurs études ont montré que le dépistage ciblé reste compliqué en pratique pour de nombreux

médecins généralistes : non seulement parce que l'orientation sexuelle est insuffisamment abordée, mais aussi parce que, même lorsqu'elle est connue, le test semble insuffisamment proposé.

Bien sûr, il n'y a pas que l'orientation sexuelle qui est à prendre en compte : le nombre de partenaires ou les prises de risques sont à évaluer pour chacun. Mais d'un point de vue épidémiologique, il est essentiel de renforcer le dépistage des gays pour le VIH, pour la syphilis et au moins pour les chlamydiae et les gonocoques au niveau des trois "organes sexuels" (organes génitaux, anus et gorge). Chacune de ces pathologies peuvent ne pas donner de symptômes, passer inaperçues et se transmettre en conséquence. Et elles sont particulièrement (et pour certaines, quasi-uniquement) répandues chez les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes.

QUEL RÔLE PEUVENT AVOIR LES PERSONNES CONCERNÉES DANS LEUR RAPPORT AVEC LEURS MÉDECINS POUR ÊTRE MIEUX ENTENDUES, MIEUX COMPRIS ET PRISES EN CHARGE ?

Il est possible, pour les gays et lesbiennes, de relayer les informations aux médecins, de les initier, notamment parce qu'un certain nombre de données viennent du travail de la communauté homosexuelle et de ses associations. Le réseau actuel communautaire permet de faire émerger des problématiques de santé rapidement : on en a encore eu un exemple récent avec le slam et le chemsex. Mais il reste difficile de demander aux patient-e-s de faire le travail.

Les savoirs sur la santé gay et sur la santé lesbienne sont en croissance exponentielle et à majorité occidentale. Centraliser ces données, mieux connaître les études étrangères et s'engager pour des études françaises plus précises permettraient de développer une expertise nationale qui pourrait donner naissance à une "société savante". C'est une idée qui ne vient pas de moi mais que je soutiens volontiers suite à mon travail. Cela permettrait d'agréger nos savoirs sur la santé gay et la santé lesbienne et promouvoir les liens étroits et essentiels entretenus avec ces communautés, le travail associatif ainsi que les questionnements et connaissances issues d'autres disciplines.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt
La version intégrale de cette interview est à découvrir sur seronet.info

Chaque journal a son histoire. Celle de *Remaides* commence en juillet 1990 avec la sortie d'un numéro zéro, puis d'un vrai premier numéro en octobre 1990. Depuis 27 ans, *Remaides* sort tous les trois mois, à raison de quatre numéros annuels. Des militants et militantes ont fait *Remaides* tout au long de ses années. Nous avons voulu, à l'occasion de ce numéro 100, leur rendre hommage et proposer le témoignage de militants qui ont contribué au journal à différentes époques. Voici certains de ceux qui ont fait notre histoire.
Par Jean-François Laforgerie.

Remaides : une aventure en partage



"UNE EXPÉRIENCE PLUS QU'ENRICHISANTE",
par Cyrille Leblon

"Prendre un poste est un défi, un enjeu, surtout face à un trio de grands... Avec déjà 32 numéros, la renommée de la revue *Remaides* n'était plus à faire. Ni d'ailleurs l'expertise, l'analyse de Thierry Prestel et d'Emmanuel Trenado et l'humour de l'unique Christine Weinberger.

En juillet 1999, j'intègre cette équipe, je suis propulsé dans une super aventure : la sphère *Remaides*. En tant que chargé de projet, c'est un réel changement pour moi.

Je prends la coordination des abonnements, des témoignages et des fameuses Petites Annonces (PA). Je mets toute mon énergie dans cet héritage. Avec certaines de mes qualités, je prends de plus en plus confiance, je rentre dans ce monde de la publication et dans celui du comité de rédaction : une ruche et une pépinière d'idées. Je crois que c'est dans toutes ces tâches que se révèle vraiment mon goût pour écrire... J'ai donc écrit quelques articles. Mais ce goût a surtout été mis au service des PA. Sans trahir le fond, il me fallait toucher la forme... Pour mettre en valeur chaque personne...

En décembre 2006, je boucle mon trentième et dernier numéro.

Mon "séjour" à *Remaides* a été une expérience plus qu'enrichissante. En mettant ma connaissance au service des abonné-e-s, en lien direct avec des situations différentes, j'ai profondément appris de ce partage et de ces échanges ; plus que tout : de toutes ces histoires j'ai appris "L'ENVIE DE VIE"...

Pour moi, la vie est apparue grâce à une PA, et depuis 15 ans, l'envie, c'est un Roman."

Cyrille a intégré l'équipe de *Remaides*, en juillet 1999, à plein temps sur le poste de chargé de projet. A partir d'août 2002, à mi-temps sur ce poste, et l'autre mi-temps consacré au thérapeutique, à la logistique et à l'organisation des Universités des personnes en traitement (Angers, Bordeaux, Lille et Montpellier). Cyrille a quitté *Remaides*, fin décembre 2006.



"L'ESPRIT FRONDEUR ET GÉNÉREUX
DES RÉUNIONS MENSUELLES",
par Stéphane Korsia-Meffre

" En 1993, Arnaud Marty-Lavauzelle souhaitait que AIDES reprenne pied dans le monde des traitements après quelques années d'absence. Entretemps, seule l'équipe de *Remaides*, petit village gaulois, avait maintenu la culture de l'information sur les traitements au sein de l'association. Téléporté des Etats-Unis pour relancer l'action

thérapeutique au niveau national, je me serais trouvé bien seul sans le soutien des volontaires passionnés de Remaides et de son coordinateur, Thierry Prestel, dont je partageais l'espace de travail. Tout au long de ces années, les Remaidiens et les salariés de l'action thérapeutique ont constitué un groupe uni. Nous partagions un dévouement total à la cause d'une information thérapeutique accessible au plus grand nombre. Remaides était notre expression commune dans une autonomie qui faisait souvent friser les moustaches des administrateurs !

Remaides était pour moi un refuge vis-à-vis des tensions qui agitaient AIDES dans ces années-là : volontaires contre salariés, comités contre Fédération. Jamais ces fléaux de la vie associative n'ont pu prendre pied au sein du comité de rédaction. Les réunions mensuelles m'étaient nécessaires pour régénérer ma motivation. La solidarité et l'affection y ont toujours régné, ainsi qu'un engagement associatif pur et désintéressé.

Aujourd'hui, ma vie de rédacteur médical repose toujours sur les acquis de mes années *Remaides*. Mais les propositions d'amélioration de Thierry me manquent, comme me manque l'esprit frondeur et généreux des réunions mensuelles.

Stéphane été volontaire à *Remaides* de janvier 1994 à juin 2005. Stéphane a été salarié à AIDES Fédération de janvier 1994 à janvier 1997, comme responsable de l'Action thérapeutique. Les salariés de la Fédé qui participaient à *Remaides* le faisaient comme volontaires, ils étaient très attachés à cette distinction.

"100 % REMAIDES !",
par Dominique Thiéry



" Il y a vingt ans, j'écrivais dans le n°26 de *Remaides* le premier article du reste de ma vie de journaliste avant même de l'être ! Ce papier évoquait les mairies FN qui boycottaient les ouvrages sur le VIH/sida dans les bibliothèques municipales... Quelle ironie : avec 100 numéros au compteur, *Remaides* a pallié les déserts en offrant une information accessible, de qualité et une proximité avec ses lecteurs. Ecrire pour être utile, prendre à bras le corps une épidémie qui frappait de plein fouet ma sexualité et contribuer à ce que le patient soit un acteur armé de sa lutte avaient forgé l'envie de rejoindre le comité rédactionnel. Lorsque j'ai eu la chance de devenir rédacteur en chef de 2004 à 2007, j'ai pu conjuguer journalisme et militantisme : il ne suffit pas d'être lu, mais d'être entendu, et vu. En découvrant à la Conférence de Bangkok des magazines comme "HIV Positive" ou "Poz" mettant en une des personnes touchées, la visibilité s'est imposée comme une réponse à la stigmatisation. Thierry, mon ancien binôme du groupe d'aide aux malades, posa nu en couverture du n°54 ! *Remaides* est pour moi un "melting potes" (Fabien, Laurent, Caroline, Cyrille, Marianne,



Jacqueline, Yves, Agnès...) où chaque regard compte, des rencontres exceptionnelles, Pierre et Gilles, Piem, Arnaud Marty-Lavauzelle, l'immortelle Simone Veil, et des présences disparues, la Reine Cricri ⁽¹⁾ et ses billets d'humeur, Gersende et ses dessins étoilés... Travailler aujourd'hui au *Magazine de la santé* sur France 5 est une continuité de mes années *Remaides* : exigence de vulgariser l'information, évidence de donner la parole à ceux qui ne l'ont pas. Tant que les personnes cohabiteront avec ce virus, tant que les mentalités n'avanceront pas aussi vite que les traitements, tant que les médias s'intéresseront si peu au sida, *Remaides* sera l'antidote à la résignation et à l'isolement.

Dominique rejoint le comité de rédaction de *Remaides* en septembre 1997. Il assure la coordination, comme rédacteur en chef, de la revue entre 2004 et mars 2007.

(1) : Christine Weinberger

"FIER DE CONTRIBUER"

par Thierry Prestel

" Je suis arrivé à AIDES en 1992. Je ne connaissais à peu près rien du fonctionnement de l'association, mais je savais, grâce à une rencontre forte, quelques années plus tôt, que AIDES, c'était la vie contre la mort.

Je voulais aider, j'étais journaliste : va rencontrer l'équipe de *Remaides*. C'était parti pour un moment, qui a duré plus de dix ans. Il y avait René, Yvon, Richard, Manu. Tous malades, ou très proches. Ce n'était pas mon cas. "Pourquoi es-tu venu à AIDES ? " : à l'époque, on posait souvent la question. Devoir me justifier, ça me saoulait. Mais au fond, peu importait, tant qu'on était prêt à contribuer, ensemble. Plus tard, j'ai été vraiment touché quand, au détour d'une réunion, René, le patron, m'a appelé "le puîné" – le petit frère. Je faisais partie de la famille.

Les réunions, c'était sérieux : qui recevait cuisinait pour le groupe, on buvait un coup ou deux, et ensuite, au boulot. Ils ne laissaient rien passer : le sida, ils savaient ce que c'était. La lutte ne se ferait pas avec des informations rebattues ou approximatives.

De temps à autre, chacun parlait un peu de soi. On s'épanchait rarement, on causait souvent technique : pour telle infection, mon médecin m'a prescrit ça. Ah oui, moi aussi. Tu sais, tu pourrais aussi essayer ça, tu pourrais voir tel spécialiste. L'humour, volontiers noir, fusait parfois.

J'ai vu des attitudes magnifiques de dignité face à la maladie qui bouffait le corps, qui emportait les amis. Et la volonté farouche de faire, ensemble, œuvre utile aux autres.

Peut-on lire ici un regret de ce passé ? Certainement pas. Regretter ne serait pas rendre hommage aux militants qui se sont battus, à ceux qui se battent pour que ça change, pour que la lutte contre le sida progresse sur tous les fronts et bénéficie à tous ceux qui en ont besoin.

Je ne peux dire précisément ce que m'a apporté mon passage à *Remaides*. J'ai partagé des moments de la lutte, cessant rarement de me sentir "petit", mais fier de contribuer."

Thierry signe son premier article dans *Remaides* à l'automne 1992. Il coordonne la revue à partir de 1993 puis en association avec Emmanuel Trenado fin 1996 jusqu'en 2004. Il reste membre du comité de rédaction jusqu'en 2007.



" VIVRE "

par Jean Deleuze

" **R**emaidés a été fondé en 1990 par René Froidevaux et Philippe Beiso. L'histoire de ces deux internes en médecine à la personnalité exceptionnelle a déjà été racontée ici [voir ci-contre]. Je les soignais alors (ils en savaient autant que moi...) et nous étions devenus proches. Lucides sur leur maladie (c'était avant les trithérapies), faisant le deuil de leur carrière médicale, mais désireux de mettre leur expérience et leur savoir

au service des personnes séropositives, ils imaginèrent leur proposer un journal d'information aussi exigeant dans son contenu que délivré d'un jargon médical qu'ils jugeaient un obstacle à la compréhension de la maladie. L'amitié qu'ils me portaient et ma connaissance de la presse (je suis rédacteur dans un journal médical) firent qu'ils me demandèrent de relire les articles avant parution. Eux disparus, j'ai poursuivi cette tâche. Le beau dialogue avec les rédacteurs de *Remaidés* et des années de consultation hospitalière m'ont enraciné dans cette conviction que si l'objectif de dialoguer et d'être compris n'est pas la priorité absolue d'un soignant, alors il participe, même à son corps défendant, d'une forme d'exclusion à l'encontre de ses patients. Cette certitude me relie à René et à Philippe. Avec le temps tout s'efface, mais je distingue toujours au loin cette petite lueur fragile qui vient d'eux et qui porte le souvenir de tant d'autres aussi. Chaque livraison de *Remaidés* revivifie ce passé que je ne veux pas oublier, car si la mémoire fait défaut quel sens donner au présent ? "

Jean est médecin spécialiste du VIH (hôpital Tarnier/Cochin, Paris). Il est également journaliste, directeur des rédactions médicales et rédacteur en chef de la *Revue du praticien*. Jean est le médecin relecteur de *Remaidés* depuis le premier numéro du journal.



René Froidevaux et Philippe Beiso : les créateurs de *Remaides*

En 2014, *Remaides* (N°88) consacrait un dossier — "De "Renédes" (1) à *Remaides*" — aux deux volontaires fondateurs de *Remaides* : René Froidevaux et Philippe Beiso. Voici un extrait de ce dossier réalisé par Fabien Sordet, que l'on peut consulter sur le site www.aides.org

"Fin 1986, un couple de jeunes hommes se présente à l'hôpital Tarnier (à Paris) sur les conseils du Dr Jacques Leibowitch. C'est le Dr Jean Deleuze qui les reçoit et assurera leur prise en charge.

René Froidevaux et Philippe Beiso vivent ensemble depuis déjà plusieurs années quand le Dr Deleuze les rencontre pour la première fois. Jeunes médecins, à l'affût de tous les progrès, tous les essais, tous les espoirs, ils en savent déjà beaucoup sur leur maladie et bien autant que leur thérapeute. René est interne en réanimation. C'est un garçon fascinant et lumineux. Philippe Beiso, lui, est interne en hématologie. Il est brillant, cultivé, mais plus secret, plus tranchant aussi.

René et Philippe nouent une forte relation avec Jean Deleuze. Des années après, celui-ci demeure impressionné par leur lucidité (ils ne se font aucune illusion sur leur sort), leur courage (longtemps ils assurent leur rôle d'internes malgré la progression de la maladie) et leur volontarisme (... d'où est né *Remaides*), à une époque où les réactions d'exclusion vis-à-vis des personnes séropositives étaient particulièrement fortes.

Au début des années 90, Philippe, puis René, commencent à développer les premiers symptômes du SIDA. Philippe, par nature plus révolté, plus amer aussi, vit particulièrement mal son impuissance de médecin face à la progression inéluctable de la maladie. Il mesure également les difficultés rencontrées par les autres patients pour dialoguer avec leurs médecins (...). Lui et René réalisent combien leurs connaissances sont une force pour instaurer

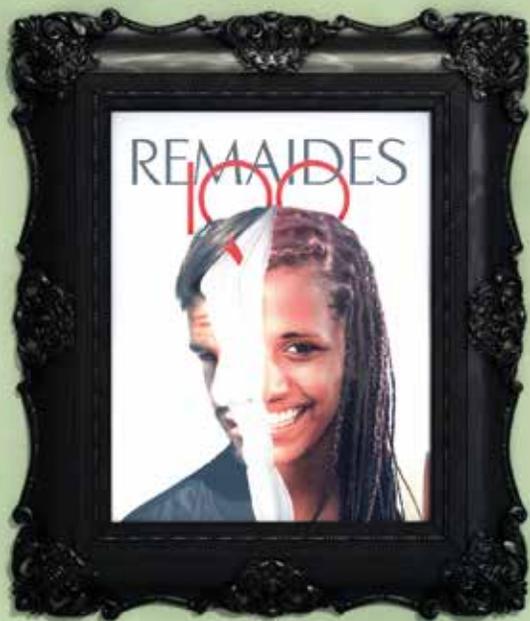
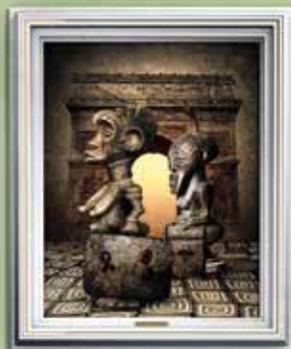
une relation de confiance avec leurs différents thérapeutes et l'enjeu que représente l'information des personnes séropositives. Ce constat, exacerbé par la volonté de faire "œuvre utile", les amène à envisager la création d'un journal de vulgarisation médicale, dont le principal objectif sera de donner aux lecteurs "non professionnels de santé", les bases pour dialoguer, échanger, questionner, interpellé sans doute aussi, leurs médecins. Le premier numéro de *Remaides*, un collecteur en noir et blanc, "N°0", sort en juillet 1990. A la demande de Philippe et René, leur docteur Jean Deleuze en sera le relecteur. Jean est, aujourd'hui, le plus ancien — fidèle parmi les fidèles — relecteur assidu du journal, chaque trimestre, depuis près de 25 ans. (...) Philippe Beiso décède en février 1991 (...). C'est alors que René s'est réellement impliqué dans *Remaides*. Agnès Certain, qui est aujourd'hui la seule membre du comité de rédaction de *Remaides* à avoir connu René, explique qu'il n'a jamais considéré *Remaides* comme "SON" journal, mais



plutôt comme une sorte de "legs", dont il prenait le plus grand soin. Il s'y investira sans compter pendant les trois dernières années de sa vie, poursuivant le travail initié par son compagnon. Il aura alors à cœur de faire participer tous les volontaires, poussant les non-initiés, ceux parfois loin de la médecine, à s'impliquer dans la rédaction d'articles scientifiques (...) Agnès Certain se souvient : "Les réunions du comité de rédaction de *Remaides* de l'époque étaient à l'image de celles que nous vivons aujourd'hui : elles se passaient chez l'un ou l'autre des membres du comité. Chacun apportait de quoi manger ; qui le bon petit plat, qui le gâteau au chocolat... Et comme aujourd'hui, l'atmosphère était conviviale, les discussions passionnées, parfois véhémentes, mais toujours bienveillantes, dans le respect des points de vue et des différences de chacun". Selon Thierry Prestel, coordinateur de *Remaides* de 1992 à 2004, "l'essence demeure". Certes, le 100 % thérapeutique des premiers numéros a évolué, pour intégrer certaines dimensions plus sociales et s'adapter à des besoins qui ont changé. Mais si René ou Philippe débarquaient un soir à l'une de nos réunions, ils trouveraient sans doute une dynamique étrangement similaire, et fidèle à celle qu'ils avaient voulu créer. René décèdera en décembre 1995, à l'âge de 35 ans, quelques semaines seulement avant l'arrivée des trithérapies..."

Fabien Sordet

(1) : nom que Philippe Beiso utilisait en parlant de *Remaides*, en clin d'œil à son compagnon et co-fondateur René Froidevaux.



Des personnalités qui ont compté

Dans chacun de ses numéros, Remaides rappelle pour mémoire et hommage le nom des membres du comité de rédaction disparus : Philippe Beiso, René Froidevaux et Yvon Lemoux, les principaux fondateurs de Remaides, Richard David, Christian Martin, Christiane Marty-Double, Alain Pujol et Christine Weinberger.

De nombreux militantes et militants ont partagé l'aventure de *Remaides*. Certains ont joué un rôle particulièrement important dans la vie du journal : Emmanuel Trenado, Christophe Chouteau, Yves Gilles, David-Romain Bheretolon, Jérôme Soletti et aussi Christophe Faure, Eric Eme, Jean-Michel Mersch, Jean-Michel Mandopoulos, Gilles Monod, Sylvie Dugeay, Philippe Demarre, Daniel Gosset, Bernard Nicoud, Hervé Creusvaux, Dominique Faucher, Marc Alvarez, Philippe Thomas, Philippe Dobbelaere, Francine Guidi-Morosini, Stéphane Baudot, Jean-Paul Tapie, Vincent Jardon, Gilles Pernet, Valérie Mounier, Arnö Biret, etc.

L'Humeur de Christine Weinberger : "Le travail, c'est la santé !"

Entre 1996 et 2004, l'année de sa disparition des suites du sida, Christine Weinberger a assuré le billet d'humeur dans chaque numéro de *Remaides*. Dans ses textes enlevés, drôles, impertinents voire corrosifs, cette chroniqueuse partageait ses coups de gueule, son regard unique pour, à partir de son expérience, faire réfléchir à la vie avec le VIH. A l'occasion de ce numéro 100, nous republions un de ses textes.

Le travail, c'est la santé...

Les prisonniers du sida vont faire de vieux os en cotisant à la caisse vieillesse pour toucher une retraite de serveur de chez MacDo. Eh oui, chouette, on va pouvoir faire la fête ! Si ça continue comme ça, bientôt, on ne sera plus handicapé à 80 %, mais à 79 %. Plus droit à rien ? Plus d'allocs, plus de pension, d'AAH et tutti quanti ? "Station debout pénible" — que je bafouille —, mais c'est

fini qu'on me rétorque, grâce à la tri, je suis en assez bonne santé pour retourner au turbin. Ben ça alors !

AU BOULOT

C'est vrai que le VIH a du mal à m'achever et que je piétine beaucoup moins au Père Lachaise ; mais à part ma trentaine de gélules qui me calent une partie de l'estomac, où je vais trouver les sous pour m'acheter cette nourriture saine et équilibrée qui doit faire tourner le moteur de n'importe quel séropo, et où je vais poser mes fesses, cool, tranquille, pour ne pas mourir trop vite ?

Allez hop ! Au boulot, même si les effets secondaires des traitements me font tituber de douleurs neuropathiques, gargouiller le ventre, me grattent, me donnent des boutons et me dépriment... je suis debout sur mes cannes et apte au boulot. Lequel ? L'ancien, il y a longtemps que les jeunes loups séronégatifs aux dents longues et aux T4 top niveau m'ont doublée dans ce monde sauvages où, déjà en bonne santé, jeune et avec des diplômes, faut jouer des coudes et du relationnel pour trouver un emploi. Alors, nous, les "rescapés", on s'essouffle après ce 1 % de handicap qu'on nous enlève d'autorité, sous prétexte que si on bosse, on évitera la dépression.

CHOUETTE, J'SUIS PLUS HANDICAPÉE !

Une seule arme, une seule amie : ma petite bouteille que j'ai toujours sur moi pour avaler mes médocs à n'importe quelle heure. Mon seul luxe : une montre en plastique qui sonne deux fois, et mon éternel espoir : entendre encore le fameux leitmotiv des toubibs autour de mon lit, oscillant entre victoire et désespoir : "Tiens, elle recommence à râler. C'est qu'elle va mieux !"

Allez, à vot' bon cœur, j'suis surbookée entre gérer mes médocs, ma bouffe, mes pièces jaunes, mon ménage, mes bilans sanguins, faire descendre ma charge virale et faire remonter mes T4 — en tout cas, les maintenir... je trouve même plus le temps de m'affaler la bouche ouverte sur un béat repos à peine mérité, faut qu'j'aille faire la queue à l'ANPE du coin et même si je brandis la terrorisante carte "Station debout pénible", je n'entends que des voix agressives qui me bousculent : "Faites la queue comme tout le monde !"

Chouette, j'suis plus handicapée ! Alors, j'y comprends plus rien et je tombe raide de fatigue, le nez dans le ruisseau, à la recherche de mes 1 %."

**Christine Weinberger,
dans *Remaides* N° 32, juin 1999.**

L'une, Marianne L'Hénaff, est une militante de longue date de la lutte contre le sida. Elle participe au TRT-5 et au Collectif Hépatites Virales (CHV). Elle travaille à ARCAT et est membre du comité de rédaction de *Remaides*. Depuis plusieurs années, Marianne fait partie du groupe central d'experts qui réalisent les recommandations françaises de prise en charge du VIH et des hépatites virales (Rapports Yeni, Morlat et Dhumeaux). L'autre, Jean-François Delfraissy a dirigé l'ANRS pendant 12 ans. Médecin et chercheur internationalement reconnu, il est l'une des figures les plus connues de la lutte contre le sida en France. Pour son numéro 100, *Remaides* leur a proposé de se réunir pour une interview croisée. Une occasion pour la militante et le chercheur de revenir, à deux voix, sur une histoire partagée qu'ils ont vécue, chacun-e, en suivant leur voie. Propos recueillis par Fabien Sordet.

VIH : une histoire à deux voies !

PLAÇONS-NOUS DANS DIX ANS. QUAND VOUS VOUS RETOURNEREZ SUR L'ENSEMBLE DE VOTRE IMPLICATION DANS LA LUTTE CONTRE LE VIH, QUELS SERONT, DE VOTRE POINT DE VUE, LES MOMENTS LE PLUS MARQUANTS ?

Jean-François Delfraissy : Nous sommes en 1984, je travaillais alors en recherche fondamentale et je rentrais d'une expérience aux Etats-Unis. C'était le tout début de l'épidémie de VIH. On parlait des homosexuels, des hémophiles, mais pas encore de l'Afrique. On portait des scaphandres de protection, on ignorait tout de cette maladie. J'étais alors jeune assistant à l'hôpital Antoine Bécclère [AP-HP, Clamart, région parisienne, ndlr]. Un matin, j'arrive à mon bureau, et je vois clouée sur ma porte, une feuille avec écrit : "SALE PÉDÉ". C'est ça qui m'a ouvert les yeux. Cela m'a d'emblée confronté à la dimension sociétale de cette maladie. Cette dimension m'a toujours particulièrement touchée.

Autre moment marquant, septembre 1996 à l'hôpital Kremlin-Bicêtre (AP-HP, Kremlin-Bicêtre, région parisienne, ndlr). Je vois un patient hospitalisé avec une pneumocystose qui, malgré sa séropositivité, refuse de prévenir sa famille. Ce sont toujours des situations délicates, car on se doit de protéger le conjoint du malade d'une éventuelle transmission du virus et, en même temps, de préserver le secret médical. Jusqu'à ce patient, j'étais toujours parvenu à convaincre de l'importance de prévenir le ou la partenaire, parvenu à redonner de l'espoir alors qu'arrivaient les trithérapies. Mais, cette fois-ci, avant que je ne puisse le convaincre, le patient se suicide...

Après de nombreuses discussions avec l'équipe, des confrères, l'Ordre des médecins, je décide, pour la première et unique fois de ma carrière, de rompre le secret médical et de prévenir son épouse. Elle-même ne comprend pas, nous traite d'assassins de ne pas l'avoir prévenue plus tôt. J'allais de drame en drame.

VOUS REGRETTEZ VOTRE DÉMARCHÉ AUJOURD'HUI ?

Non. Cela m'a permis de proposer un test à sa femme et à sa fille qui étaient, heureusement, séronégatives. Je ne regrette pas d'avoir pu le faire. Mais j'en parle encore avec émotion aujourd'hui.

Marianne L'Hénaff : Je ne pensais pas vous parler de cette expérience très personnelle, mais puisque nous en sommes aux confidences... Je me suis droguée pendant deux ans. C'est comme ça que j'ai été contaminée par le VIH. J'étais alors étudiante en médecine, et j'ai dû arrêter mes études. J'ai difficilement décroché de la drogue et j'allais aux Alcooliques Anonymes, qui étaient plus ouverts et moins exigeants que les Narcotiques Anonymes. On ne parlait pas encore du VIH pour les toxicomanes. J'y suis restée pendant des années. J'y ai même pris des responsabilités. En 1986, je m'étais fait dépister et avais découvert ma séropositivité, mais n'en parlais pas. En 1993, je l'ai annoncé à une réunion, un autre membre venait de parler de son cancer. Du jour au lendemain, on ne me parlait plus. On ne voulait plus me serrer la main ni faire la bise. C'était très violent... Cela a été très dur pour moi... Je n'y suis plus jamais retournée.

Tous deux évoquent ces années noires : quand il y avait plus de 100 décès par an à l'hôpital Kremlin-Bicêtre pour le seul service des maladies infectieuses ; les groupes de paroles à AIDES où il manquait toujours quelqu'un de plus, ou encore le retrait de Daniel Defert qui, bien que fondateur

de AIDES en 1984, avait été amené à prendre quelques distances par rapport à l'association, ne supportant plus l'hécatombe autour de lui.

Y-A-T-IL EU UN AUTRE MOMENT MARQUANT ?

Marianne L'Hénaff : Oui, l'apparition des lipodystrophies. C'était tellement intense. Beaucoup de gens voulaient arrêter les traitements, qui leur avaient permis de survivre. J'animais un groupe de parole depuis 1999. J'ai été amenée à faire deux groupes par semaine au lieu d'un, et nous étions parfois 60 au lieu des 15 participants habituels. Les malades étaient terrifiés, leur maladie "se voyait"... Il me fallait discuter avec eux pendant des heures pour qu'ils n'arrêtent pas leur traitement. C'est l'un des moments les plus durs de mon expérience associative, car à part donner des adresses pour l'injection de produits de comblement pour la lipoatrophie du visage, il n'y avait pas ou peu de solutions pratiques...

QUELS ONT ÉTÉ LES POINTS DE DÉSACCORD ENTRE LE MONDE ASSOCIATIF ET LA RECHERCHE CLINIQUE ?

Jean-François Delfraissy : Tout d'abord, j'aimerais souligner que cela s'est globalement toujours très bien passé. Nous avons abouti à des choses uniques dans le monde de la recherche, comme la recherche communautaire. L'essai ANRS-IPERGAY ne se serait jamais fait s'il n'avait pas été porté par un comité associatif communautaire. C'est majeur, et c'est avant tout à ça que je pense quand je reviens sur notre collaboration. J'ai toutefois, c'est vrai, quelques souvenirs où le partenariat a été plus compliqué. Par exemple, je portais en France en 1994 l'essai sur la prévention de la transmission mère-enfant par l'AZT (ACTG-076/ANRS-024). L'efficacité s'est révélée tellement probante qu'un comité indépendant a fait arrêter l'essai avant son terme. Un peu plus tard, nous avons monté un essai similaire en Afrique. Nous, scientifiques, voulions un bras placebo, compte tenu des différences de contexte en Afrique (différence de souches virales, etc.). Le monde associatif, de son côté, trouvait que cet essai n'était pas éthique, compte tenu des excellents résultats de l'essai mené au Nord. Après des débats difficiles, nous avons maintenu le bras placebo. Et même si, au final, les résultats ont été effectivement similaires à ceux observés au Nord, je continue de penser que scientifiquement nous avons bien fait.

Deuxième accroche forte : l'essai sur la circoncision mené par Bertran Auvert en Afrique du Sud. Le milieu associatif a considéré qu'"une fois de plus" nous avions une approche trop centrée sur les hommes. Et quid des femmes ? N'y avait-il pas un sur-risque pour elles, lorsque leur partenaire est circoncis ? Nous avons failli

ne pas faire le programme tant ce blocage associatif était fort. Finalement, nous avons modifié le protocole pour mieux étudier la problématique "femmes" et nous avons fini par trouver un point d'accord.

Marianne L'Hénaff : Ce qui me vient avant tout, c'est l'affaire des lipoatrophies avec le Zerit (D4T). Le Dr Thierry Saint-Marc a, très tôt, alerté la communauté des chercheurs sur le risque accru de lipoatrophies sous Zerit ; et n'étant pas du "sérail ANRS", il n'a pas été entendu. Nous, nous voyons et vivons cet effet, nous savions qu'il avait raison et ce déni de l'ANRS était difficile à comprendre.

Jean-François Delfraissy : Je dois vous dire que je suis d'accord. Cette affaire du Zerit est probablement l'une des choses que nous avons le moins bien géré à l'ANRS. Vous avez raison, il y avait un signal fort et nous ne l'avons pas suffisamment entendu. Cette expérience m'a d'ailleurs servi de leçon lorsque le Dr Leibowitch a proposé son projet de traitement 4 jours sur 7 [une étude sur l'allègement qui est devenu, ensuite un essai de l'ANRS : 4D, et qui connaît un développement l'essai ANRS Quatuor, ndr]. Il y a des personnalités parfois extrêmes. C'est bien qu'elles existent car elles interpellent les acteurs plus "classiques", et il faut savoir les entendre. C'est pour ça que j'ai poussé, au sein de l'agence, l'essai 4D ; repensant aux lipodystrophies où, selon moi nous n'avions pas vraiment fait le job !

QU'EST-CE QUI A CHANGÉ DEPUIS 15 ANS À L'ANRS ?

Jean-François Delfraissy : Je suis très satisfait de la visibilité que nous avons pu acquérir dans le champ de la prévention. La mise en place de l'essai IPERGAY, envers et contre tout — rappelons que nous étions peu soutenus par la communauté scientifique aux débuts de cet essai onéreux —, avec ce partenariat exemplaire entre le monde de la recherche clinique et le monde de l'expertise communautaire, constitue indéniablement une de mes grandes joies. Ce d'autant que nos résultats ont dépassé le champ de la recherche, avec une décision de santé publique courageuse de Marisol Touraine, permettant la mise en place d'un accès à la PrEP dans la vraie vie et son remboursement.



Autre grand changement au sein de l'ANRS : l'intégration des hépatologues, et l'implication dans l'analyse de grandes cohortes de personnes suivies dans la vraie vie. En effet, il eut été tentant de reproduire ce qu'on avait fait avec le VIH en recherche thérapeutique. Mais j'ai senti très vite que la recherche allait si vite que nous n'avions pas le temps. Nous nous sommes mis dans une stratégie de suivi au long terme des cohortes, et les données d'HEPATHER ⁽¹⁾ s'avèrent particulièrement intéressantes.

Enfin, ma troisième grande fierté est sans doute la mise en place de grands essais au Sud, c'est-à-dire de quitter le royaume des baronnies traditionnelles ⁽²⁾ pour arriver à les faire travailler ensemble.

Marianne L'Hénaff : Ce qui me reste de ces 15 années au sein de l'ANRS, c'est avant tout un profond changement de paradigme : nous sommes passés de la recherche sur une maladie mortelle à la recherche sur une maladie chronique. Je me souviens encore du discours que l'on tenait, il y a 15 ans : "J'échapperai, tu échapperas, il échappera, etc." soit la peur de l'échappement virologique à tous les traitements et donc plus d'options possibles. Cette crainte s'est peu à peu arrêtée. Plus récemment, il y a eu l'essai TRIO⁽³⁾ qui a montré que l'échappement pouvait être dominé par une combinaison de nouvelles molécules et d'anciennes. La maladie VIH est passée petit à petit d'un pronostic inéluctable, à une maladie chronique... Avec l'ensemble des corolaires immédiats, dont, en premier lieu, la possibilité d'une réinsertion sociale. Ces 15 dernières années de recherche, c'est aussi le TASP, qui est tellement important pour la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH et leurs partenaires ; c'est aussi un argument majeur pour l'observance aux traitements. Cette "chronicité" reste fragile et il est essentiel que l'on ait un éventail d'arguments pour aider les personnes à bien prendre leur traitement, dans la durée, s'il est bien supporté bien sur.

VOUS AVEZ ÉVOQUÉ L'INTÉGRATION DU MONDE DES HÉPATOLOGUES AU SEIN DE L'ANRS. COMMENT CARACTÉRISERIEZ-VOUS VOTRE COLLABORATION AVEC LES HÉPATOLOGUES PAR RAPPORT AUX INFECTIOLOGUES ?

Jean-François Delfraissy : L'historique est différent, avec des personnalités fortes et globalement moins soudées. Par ailleurs, la communauté des hépatologues est moins parisienne. En bref, il y avait moins la culture du "travailler ensemble". Et pour qu'ils considèrent que l'ANRS est aussi leur agence, il a fallu du temps. Cela reste plus fragile que dans le VIH, mais nous avons globalement réussi, avec les cohortes VHC nationales, à fédérer les grands services d'hépatologie. Quant à la collaboration entre

la communauté des hépatologues et celle des infectiologues, elle existe, mais il est vrai qu'elle reste limitée. Ce sera la tâche du prochain directeur de l'ANRS ! Moi, j'ai été obligé d'engager le processus en créant quelque chose pour les hépatologues, de façon à ce qu'ils investissent cette maison. La communauté reste encore limitée. Ce sera la tâche du nouveau directeur de l'ANRS de mieux la souder. L'ANRS est maintenant devenue aussi la maison des hépatologues. Des programmes communs comme par exemple "HIV Cure" et "HBV Cure" ou les nouvelles stratégies d'immunothérapies vont pouvoir associer les deux communautés.

Marianne L'Hénaff : Quand je pense à ces deux communautés, voilà les idées qui me viennent. Tout d'abord, je regrette un "retard à l'allumage" des infectiologues pour la prise en charge des patients co-infectés VIH-VHC, au début des années 2000. Certes, nous n'avions pas les traitements d'aujourd'hui, mais il y avait tout de même le traitement avec l'interféron et la ribavirine. Les infectiologues ne traitaient pas l'hépatite de leurs patients VIH, mais ne les renvoyaient pas non plus chez les hépatologues. Ensuite, je pense à notre rôle, nous associatifs, auprès des hépatologues, pour obtenir l'accès aux traitements, les ATU [autorisations temporaires d'utilisation, ndlr], les négociations de prix, etc. Tout était plus compliqué que pour le VIH, mais nous avons réussi à être complémentaires, à nous échanger des infos. La seule chose que nous ayons obtenu relativement facilement de la Haute autorité de santé, c'était le traitement de tous les patients co-infectés en juin 2014. Mais en dehors de ça, il a fallu se battre pour tout, et en étant moins "écoutés" que dans le VIH.

UNE QUESTION PLUS PERSONNELLE, QUEL SERAIT VOTRE PANTHÉON DE CELLES ET CEUX QUI ONT LE PLUS COMPTÉ DANS LA LUTTE CONTRE LE VIH ?

Jean-François Delfraissy : Indéniablement, Françoise Barré-Sinoussi est, selon moi, au-dessus de tout le monde. Pas seulement pour son prix Nobel, mais aussi en tant que femme, que militante, qu'amie personnelle... Nous aurions pu voir une rivalité entre le directeur de l'ANRS et le prix Nobel de médecine, c'est tout l'inverse qui s'est produit. Nous

(1) : La Cohorte HEPATHER a pour but d'étudier l'évolution des hépatites B (VHB) ou C (VHC), avant, pendant et après le traitement. Elle vise à inclure 25 000 personnes. Trente-six centres hospitaliers participent à HEPATHER. Ils sont répartis sur tout le territoire.

(2) : La plupart des pays d'Afrique francophone sont scientifiquement rattachés à un unique Service VIH de tel ou tel hôpital universitaire en France, ce qui a pu créer parfois certains clivages et des difficultés à mener des essais sur plusieurs pays en même temps faute d'entente des services français.

(3) : Essai pilote de phase II évaluant un traitement antirétroviral associant le raltégravir au darunavir/ritonavir et à l'étravirine chez des personnes vivant avec le VIH, en échec virologique et porteurs de virus multi-résistants.

avons toujours collaboré de façon à entreprendre des actions les plus synergiques possible. Ensuite, je redirai un mot ici du monde associatif : le TRT-5, Sidaction, AIDES... La relation extrêmement forte entre le milieu associatif, qui pèse toujours, et le milieu de la recherche, contribue à rendre la position de la France si particulière au niveau international. Même si je considère qu'il y a trop de petites associations. Enfin, je ne vais pas tomber dans le piège de citer des personnalités, mais je dois dire que Jean Paul Lévy et Jean Dormont ⁽⁴⁾ restent des personnes pour lesquelles j'ai une estime considérable et que je trouve insuffisamment reconnues. On a parfois tendance à oublier leur rôle majeur dans la lutte contre le VIH et la construction de l'ANRS.

Marianne L'Hénaff : Françoise Barré-Sinoussi, bien sûr ! Mais aussi Willy Rozenbaum, à travers une interview où il parlait des traitements, qui m'a marqué profondément. En l'écoutant, il m'a donné un nouvel élan. Enfin, le Pr Bernard Hirschel, car ce fut l'un des premiers à parler du traitement comme moyen de prévenir la transmission du VIH (TASP) et comme je vous l'ai dit, c'est un élément que je considère comme majeur, aussi bien pour améliorer la qualité de vie que pour motiver les personnes à prendre leur traitement au long cours.

COMMENT VOYEZ-VOUS L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE ? ET QUEL REGARD SUR LES LIENS D'INTÉRÊT ?

Marianne L'Hénaff : C'est difficile de répondre de manière tranchée car cela dépend des périodes, dans le VIH comme dans le VHC. Nous avons eu des périodes de bras de fer intense, pour l'accès aux molécules ou pour les négociations de prix. Et d'autres plus calmes, avec de vraies collaborations. Pour ce qui est des liens d'intérêt, c'est vrai que les nouvelles règles — excluant de la rédaction du rapport sur les recommandations officielles de prise en charge les experts ayant trop de liens avec l'industrie pharmaceutique — ont compliqué un peu la rédaction du rapport. Les experts ayant trop de liens d'intérêt ne pouvaient plus être rédacteurs, mais ils pouvaient être auditionnés. Le problème, c'est que beaucoup ont refusé ce nouveau système, refusé

d'être auditionnés, et se sont même positionnés en "ennemis" du nouveau rapport, dont ils n'étaient pas... Tout ça sur fond d'ego surdimensionnés...

Jean-François Delfraissy : Les temps changent. Le regard de la société change, et nous avons besoin de revoir profondément la notion de liens d'intérêt et d'indépendance vis-à-vis, entre autres, des firmes pharmaceutiques. La difficulté actuelle, c'est que nous sommes à une phase intermédiaire. Nous sommes en train de déconstruire un système et nous n'avons pas encore achevé la construction du nouveau modèle.

QUE FAIRE DE NOS JEUNES CHERCHEURS QUI ÉTAIENT JUSQU'ALORS FINANCÉS PAR L'INDUSTRIE POUR ALLER SE FORMER DANS DES CONGRÈS INTERNATIONAUX ET SE FROTTER À L'AMBIANCE AMÉRICAINNE DE LA PRODUCTION SCIENTIFIQUE ? C'EST DÉTERMINANT. CES MOMENTS SONT EXTRÊMEMENT FORMATEURS. QUI VA PAYER SI CE N'EST PLUS L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE ?

Jean-François Delfraissy : Pour revenir à votre question, j'aimerais dire que l'industrie dans le VIH a également évolué. J'ai connu les industriels, "comme nous", démunis, désarmés devant ces décès inéluctables, cherchant par tous les moyens à sauver des vies humaines, partout dans le monde. Mais depuis une petite dizaine d'années, la plupart des molécules fonctionnent, les différences entre elles sont à la marge, et pour maintenir les hauts niveaux de prescription réclamés par les actionnaires, le discours a dû changer, devenir plus offensif, plus marketing aussi... un peu à l'instar des derniers médicaments anti-hypertenseurs. Parallèlement, les équipes des laboratoires pharmaceutiques ont, elles aussi, changé, avec l'implication de nouveaux départements comme celui de l'accès au marché et du médico-économique ("Market Access"). Et de façon concomitante, davantage d'implication du juridique, avec des contrats de plus en plus complexes.

Il n'en demeure pas moins que je suis convaincu de deux choses. Tout d'abord que l'avenir de la recherche dépend profondément de notre aptitude à faire perdurer ce partenariat public-privé. On doit à l'industrie de grandes avancées thérapeutiques à la fois dans le VIH, mais bien sûr de façon plus globale. Il n'en demeure pas moins que l'ensemble des pays riches n'auront plus les moyens de payer !!! Particulièrement en oncologie. Deuxièmement, nous allons beaucoup trop loin. La notion de liens d'intérêts est parfois poussée à l'extrême, en dépit du bon sens, nous obligeant à ne pas confier certaines missions majeures à des hommes et femmes de talent. D'ailleurs, sachez qu'à titre

(4) : Médecin immunologiste de renom, Jean Dormont s'est investi dans des recherches sur le VIH et a été notamment responsable du développement des essais cliniques au sein de l'ANRS, en association avec plusieurs structures de l'Inserm. Il a présidé durant plusieurs années le groupe d'experts chargés par les pouvoirs publics d'émettre des recommandations pour le traitement et la prise en charge des personnes atteintes par le sida (Rapport Dormont, l'ancêtre de l'actuel rapport Morlat).

personnel, avec les règles imposées aujourd'hui, je n'aurai jamais été nommé directeur de l'ANRS !

L'ÉRADICATION ET LE "CURE". QUELLE PLACE POUR DEMAIN ?

Jean-François Delfraissy : Majeure ! Absolument majeure. L'éradication du VIH en France, je n'y crois pas à court terme. En revanche, grâce aux nouvelles approches (TASP, PrEP), aux nouveaux moyens de diagnostic (les TROD...), je pense que nous allons effectivement casser les courbes de l'épidémie de VIH. Ce sera plus long et plus compliqué que pour le VHC, mais nous y arriverons. Pour le "CURE", au sens éradication virale au niveau individuel, comme dans le cas du patient de Berlin⁽⁵⁾, je pense que c'est et que cela restera exceptionnel. Je n'y crois pas beaucoup. En revanche, la Cure fonctionnelle, c'est-à-dire des approches qui permettent d'avoir un virus durablement contrôlé, sans traitement, grâce à un système immunitaire que l'on aura su booster, ça, j'y crois ! Vaccin thérapeutique, nouvelles formes d'immunothérapie, traitements permettant de réduire encore les réservoirs, c'est pour moi l'un des principaux enjeux de demain, où l'ANRS devra sans aucun doute s'inscrire. Ce sont des traitements lourds, souvent mal tolérés, pour des patients parfaitement contrôlés aujourd'hui avec un seul comprimé par jour, donc les considérations éthiques sont majeures ... mais c'est l'avenir !

Marianne L'Hénaff : Sur cette question, je pense comme vous, je ne crois pas à l'éradication proche, mais qu'il faut à tout prix dépister les personnes qui ignorent leur séropositivité, car ce sont elles qui contaminent d'autres personnes, sans le savoir... Toute personne devrait faire le test, en cegidd⁽⁶⁾, par les associations ou d'elles mêmes et pour ça, le prix des autotests doit baisser. Les médecins traitants doivent prescrire plus de tests, VIH et hépatites virales et mieux inciter à la vaccination de l'hépatite B (quand la pénurie de vaccins VHB sera résolue).

Pour l'immunothérapie, je suis les progrès et j'attends avec espoir les résultats.

Propos recueillis par Fabien Sordet

Qui est Jean-François Delfraissy ?

Professeur d'université et patricien hospitalier, Jean-François Delfraissy a occupé de nombreuses fonctions. Il a notamment été conseiller médical auprès de la mission sida au ministère de la santé (1990-1994), président du conseil scientifique de Sidaction (1999-2003), directeur de l'unité de recherche clinique Paris-Sud (2001-2005) Le professeur Jean-François Delfraissy a été durant 12 ans directeur de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS, 2005-2017). Il a également occupé les fonctions de directeur de l'Institut de microbiologie et des maladies infectieuses (IMMI). Il a été délégué interministériel pour la lutte contre Ebola. Depuis le 4 janvier 2017, il est président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

Qui est Marianne L'Hénaff ?

Après avoir été "récupérée" grâce aux premiers antirétroviraux en 1996, Marianne fait la formation de volontaire à AIDES en 1999. Elle anime des groupes de parole à Arc-en-Ciel, devient membre du TRT-5, volontaire à *Remaides* tout en travaillant à mi-temps chez un médecin spécialiste du VIH dans son cabinet à Paris. Elle est embauchée en 2004 par l'association ARCAT, comme journaliste dans le "Journal du Sida" et pour représenter ARCAT au TRT-5 et au Collectif Hépatites Virales (le CHV créé en 2000). Elle est membre du Rapport d'experts sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH depuis 2006.

(5) : Le patient de Berlin est une personne vivant avec le VIH dont une leucémie a nécessité en 2007 la réalisation d'une greffe de moelle... et pour laquelle a été utilisé un greffon provenant d'une personne porteuse de la mutation "protectrice" delta32 du corécepteur CCR5 du VIH. Les personnes porteuses de cette mutation (moins de 1% de la population à l'échelle mondiale) sont sensées être naturellement protégées contre la plupart des souches de VIH, qui utilisent le récepteur CCR5 pour pénétrer dans les cellules-cibles. Cette stratégie a permis "l'éradication" de l'infection chez cette personne, mais cela reste encore un cas unique.

(6) : Centre de dépistages.

Le 11 mai dernier, un nouveau décret régissant les conditions de pratiques des soins funéraires a été publié (voir encart en page 55). Le 12 juillet, la nouvelle ministre de la Santé a signé un arrêté qui met fin à l'interdiction des soins funéraires pour les personnes séropositives au VIH et aux hépatites virales. Fred Navarro, militant gay et ancien président d'Act Up-Paris a perdu son compagnon, Christian Charpentier, en juillet 2010 et a pris de plein fouet cette discrimination, restée en vigueur malgré les évidences médicales. Pour *Remaides*, il raconte la violence et l'horreur réelles de cette interdiction, dont la fin a été, au côté d'autres militant-e-s, l'un de ses combats jusqu'à aujourd'hui. Interview. Propos recueillis par Mathieu Brancourt.

"La société l'avait injurié en le laissant dans cet état"

LE COMBAT POUR LA LEVÉE DE L'INTERDICTION DES SOINS FUNÉRAIRES POUR LES PERSONNES SÉROPOSITIVES AU VIH ET AUX HÉPATITES A UNE RÉSONANCE TRÈS PERSONNELLE POUR VOUS...

Fred Navarro : Tout à fait. J'ai perdu mon compagnon, Christian, en juillet 2010, après 18 ans de vie commune. Je n'étais pas auprès de lui à son décès. Je participais à la Conférence mondiale sur le sida, à Vienne. Il était bien suivi pour son VIH, tout allait bien. Mais nous avions un code, lorsque nous étions éloignés loin de l'autre, pour se prévenir si quelque chose n'allait pas, peu importe l'heure de la nuit. Au bout de quatre jours de conférence, je lui avais laissé un message, avec ce code. Il ne m'a jamais rappelé. Depuis l'Autriche, j'ai contacté les pompiers pour qu'ils se rendent à l'appartement. On m'a rappelé peu après pour me dire que c'était trop tard. Il était décédé à la maison à l'âge de 47 ans. C'était le 21 juillet. J'ai atterri le lendemain à Paris, où sa sœur Nadine m'attendait. J'étais en colère contre moi-même, je m'en voulais de ne pas avoir été là. Je culpabilisais et je voulais immédiatement voir Christian. Mais Nadine m'expliqua que le corps avait été déplacé par la police, avec interdiction de le voir avant l'autopsie liée à l'enquête. En rentrant à l'appartement, ce fut très difficile. Mais tout était propre, calme, rien n'était cassé ou déplacé. Je me suis dit que cela avait été rapide, sans douleur. Cette constatation m'a rassuré un peu, et je m'y suis accroché. Mais je n'avais toujours pas vu mon compagnon, un jour après son décès.

AU BOUT DE COMBIEN DE TEMPS AVEZ-VOUS PU LE VOIR ?

J'ai appelé l'Institut médico-légal avec Nadine. Une fois de plus, le choc : on me dit que je ne peux pas venir le voir sans membre de la famille. Christian était mon confident, mon ami, mon amant, mon frère. Et malgré cela, je n'étais personne aux yeux de la société. Grâce à sa sœur, j'ai quand même pu y aller. Mais je n'ai pas pu le toucher, seulement le regarder à travers une vitre. Comme c'était les vacances, il a fallu attendre treize jours pour que l'enquête et l'autopsie soient menées à bien. Ce délai, même si le corps est réfrigéré, fait que le corps se dégrade très vite en l'absence de soins de conservation, qui lui étaient interdits. Le 4 août, j'arrive très tôt sur place pour la levée du corps, avant même sa mère qui m'avait dit que je n'étais rien pour lui. J'avais l'impression d'être dépossédé de tout mon amour, de toute notre histoire. Mais finalement, j'ai pu rentrer dans la pièce où il se trouvait.

COMMENT ÉTAIT CHRISTIAN ?

Cela été un des pires moments de ma vie. Régnait dans la pièce une odeur de viande avariée, à cause de la décomposition du corps. Je l'ai à peine reconnu, tellement son visage était abîmé par les taches. Nous nous étions promis beaucoup de choses, notamment d'être présents l'un pour l'autre jusqu'au bout, quoi qu'il arrive. Je voulais l'embrasser une dernière fois. Mais cette violence ultime, quand j'ai vu ce corps abîmé... La société l'avait injurié, sali, en le laissant dans cet état, en laissant arriver une telle chose. Christian était pudique et secret dans sa vie, se cachant lorsqu'il n'allait pas bien. Et la société l'obligeait pourtant à être exposé comme cela. C'était abject de voir que, séropositif et gay, nos choix de vie ne nous laissaient que cette perspective pour la mort. J'ai eu du mal à effacer cette image.



FRED



EN TANT QU'ACTIVISTE DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA ET ANCIEN PRÉSIDENT D'ACT UP-PARIS, COMMENT AVEZ-VOUS TRANSFORMÉ CETTE ÉPREUVE PERSONNELLE EN COMBAT POLITIQUE ?

La question des soins funéraires pour les personnes séropositives au VIH était un combat ancien d'Act Up-Paris [voir encart en page 55]. J'étais déjà activiste depuis longtemps, mais je n'avais jamais vraiment pensé à cette situation. C'est cet ultime rendez-vous avec mon mec qui m'a fait prendre conscience de l'ampleur de l'injustice. J'ai voulu essayer d'effacer ce qu'on lui avait fait subir, que la force qu'il m'avait donné permette que d'autres ne vivent pas cela. Que cet outrage n'existe plus. Le dernier au revoir à été insupportable, mais pour certains, c'est aussi la perspective d'un cercueil fermé, avec l'interdiction de revoir son conjoint. Alors je me suis battu, en interpellant les différents ministères de la Santé jusqu'à aujourd'hui.

JUSTEMENT, COMMENT LES POLITIQUES SE SONT SAISIS DE CETTE QUESTION JUSQU'ICI ?

Rien n'a bougé jusqu'en 2012. Xavier Bertrand, alors ministre de la Santé, m'envoie une lettre en tant que président d'Act Up-Paris, juste entre les deux tours de la présidentielle. Il me disait que les décrets étaient prêts... mais qu'il laissait le soin de la signature à sa ou son successeur-e. C'était comme s'il m'insultait, alors qu'il aurait pu le faire par lui-même. Arrive l'élection de Hollande et la nomination de Marisol Touraine. Dès juillet 2012 à Washington, nous l'avions interpellée concernant l'interdiction des soins funéraires pour les séropositifs. En lui promettant de l'apostropher publiquement lors de sa venue à Washington, pour la Conférence mondiale. Elle est arrivée au Village associatif, avec Jean-Luc Romero, et son staff. Nous avons préparé un courrier, à l'adresse du ministère, où la ministre nouvellement nommée s'engageait à mettre fin à cette interdiction. Je lui ai présenté le courrier et elle m'a répondu que c'était "trop facile" de signer ici, alors qu'il lui fallait l'aval d'autres ministères. Elle ne signa donc pas, mais cela permis de lancer enfin des réunions de travail sur le sujet, qui aboutissent aujourd'hui à ces deux décrets (voir encart).

COMMENT EXPLIQUER SELON VOUS UN TEL DÉLAI POLITIQUE POUR METTRE FIN À CETTE DISCRIMINATION PERSISTANTE, ELLE-MÊME À REBOURS DE TOUS LES FAITS SCIENTIFIQUES ?

Les hommes politiques oublient vite qu'ils sont là pour faire avancer des choses et pas pour leur carrière. Mais sur ce sujet, je pense qu'il existait et persiste encore des lobbies très puissants, ces lobbies de la mort que sont les syndicats de thanatopraxie qui ont tout fait pour que la loi ne change pas. Nous restons dans un pays où subsiste beaucoup d'homophobie, et dont la sérophobie perpétue les représentations. Le sida, cela reste encore pour beaucoup un truc d'homosexuel. Ce n'est pas juste les personnes séropositives qu'on a voulu priver de soins de conservation après leur décès, c'est aussi des pédés, des drogués, des minorités elles-mêmes stigmatisées. Je suis gay assumé, militant depuis toujours, et j'ai appris à reconnaître la condescendance dans le regard des autres.

Je reste persuadé, alors que la communauté scientifique a démonté tous les arguments en termes de risques, que les thanatopracteurs ne veulent pas "se salir" les mains. Pourtant, Christian comme beaucoup d'autres avaient subi une autopsie, autrement plus invasive que des soins funéraires... Ce refus de soins de conservation, c'est comme un message qui dit : "Vous êtes homos et séropos, c'est moche, alors restez moches jusqu'au bout".

QUE VOUS INSPIRE LA PUBLICATION D'UN DEUXIÈME DÉCRET, OUVRANT LA VOIE À UNE FUTURE LEVÉE DE L'INTERDICTION DES SOINS FUNÉRAIRES POUR LES PERSONNES SÉROPOSITIVES ? ⁽¹⁾

Je suis très heureux évidemment et j'attends avec impatience la fin concrète de cette discrimination. Il m'a fallu du temps d'effacer les images de Christian de mon esprit. Jusqu'au bout, j'ai tenu ma promesse. Je l'ai embrassé dans cet état. J'ai embrassé la mort comme cela.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt

(1) : L'interview a été réalisée avant la signature de l'arrêté par la ministre de la Santé, le 12 juillet.

Soins funéraires pour les personnes vivant avec le VIH et le VHC

Le 16 décembre 2016, un décret publié au "Journal Officiel" a introduit l'obligation de vaccination contre l'hépatite B et la vérification de l'immunisation des thanatopracteurs, personnes en charge de réaliser les soins funéraires. La pratique de soins de conservation est en augmentation en France, avec 200 000 actes environ par an en France, selon des données de 2012 (et selon les projections du Haut conseil de santé publique). Ils sont réalisés par environ 1 000 thanatopracteurs en exercice, dont près de la moitié sont des professionnels indépendants, ne bénéficiant donc pas d'un suivi par la médecine du travail. Par ce décret, le ministère de la Santé et les autres ministères associés ⁽¹⁾ ont relancé le processus, avorté, de la mise en œuvre des conditions adéquates permettant de lever l'interdiction des soins funéraires pour les personnes porteuses du VIH ou d'une hépatite virale, sans distinction, décédées.

Initialement dans son article 52, la loi de modernisation de notre système de santé, votée fin 2015 et promulguée en janvier 2016, prévoyait une réforme des conditions d'hygiène et de sécurité dans la pratique de la thanatopraxie afin de pouvoir la rendre possible pour les personnes séropositives au VIH et aux hépatites virales. Lors des travaux parlementaires, il y a eu des blocages notamment sur la possibilité de réaliser ou pas des soins au domicile de la personne décédée. Face au blocage, l'ancienne ministre de la Santé, Marisol Touraine a choisi de passer par la voie réglementaire (arrêtés, décrets). La Direction générale de la Santé, à partir de ses projets de décrets et d'arrêtés, a fait une saisine du Haut conseil de la santé publique (HCSP) en juillet 2016. L'avis du HCSP a fait des allers-retours pour être raccord avec la loi : les deux ne disaient pas la même chose. Avec un décret en conseil d'Etat, statuant sur l'ensemble de la filière, les autorités fixent les lieux possibles de pratique des soins funéraires : salle ou local de préparation des chambres mortuaires et funéraires, ainsi que le domicile de la personne décédée. Les hautes conditions sanitaires sont définies dans un arrêté spécifique. L'entrée en vigueur du décret devait être au 1^{er} octobre 2017. Cette levée a été repoussée au 1^{er} janvier 2018. Un report à l'année prochaine, dont les raisons invoquées restent floues. Certains avancent un délai supplémentaire pour la vaccination des thanatopracteurs (ils ont l'obligation d'être

vaccinés contre l'hépatite B), tout comme les autorisations commerciales pour le matériel requis pour des soins funéraires pour tous, en toute sécurité. Le 12 juillet dernier, un arrêté fixant les listes des infections transmissibles prescrivant ou portant interdiction de certaines opérations funéraires a été publié au "Journal officiel". Le VIH et les hépatites virales ont été retirés de cette liste. L'interdiction des soins funéraires aux personnes décédées séropositives pour le VIH et les hépatites virales est levée. La levée de l'interdiction des soins funéraires était une promesse de campagne de François Hollande en 2012. C'est surtout un combat très ancien mené par de nombreuses associations dont les Elus locaux contre le sida (ELCS), AIDES, Arcat, Act Up-Paris, etc. Jean-Luc Romero, le président d'ELCS est intervenu, régulièrement, dès 2008, pour demander la levée de l'interdiction. Son association a été la première à saisir la Halde (aujourd'hui le Défenseur des droits), le Conseil national du sida ainsi que les ministres de la Santé (Xavier Bertrand, Marisol Touraine) et les présidents Sarkozy et Hollande.

La levée de cette interdiction met fin à "32 ans d'une discrimination qui complique, voire entrave l'accès au corps après le décès pour les proches des défunts, quitte à ce qu'ils voient un cadavre présentant des traces de décomposition, contribuant à empêcher leur processus de deuil", rappellent plusieurs associations ⁽²⁾ dans un communiqué. "Nos associations feront désormais preuve d'une grande vigilance pour que cette nouvelle réglementation soit appliquée sur l'ensemble du territoire. Aucun "droit de retrait" ne saurait servir de prétexte à la perpétuation d'une discrimination sérophobe et à la diffusion d'informations mensongères et stigmatisantes sur le VIH et les hépatites virales", préviennent les associations.

**Mathieu Brancourt et
Jean-François Laforgerie**

(1) : Le Premier ministre, le ministre de l'Economie, la ministre de la Santé, le ministre du Travail, le ministre de l'Intérieur.

(2) : Actions Traitements, Act Up-Paris, Act Up Sud-ouest, AIDES, ELCS (Elus Locaux Contre le SIDA), Fédération LGBT, Sidaction, SOS Hépatites, SOS Homophobie, TRT-5, etc.

Le 28 mars dernier, le professeur François Dabis était nommé directeur de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS). A l'occasion du numéro 100 de *Remaides*, celui qui a longtemps dirigé l'action coordonnée de l'ANRS pour les pays à ressources limitées expose sa vision de l'agence, de ses missions et de sa stratégie. Recherche en Afrique, relations avec la société civile, travail avec l'industrie pharmaceutique, prix du médicament, liens d'intérêt des chercheurs, qualité de vie des personnes ou allègement thérapeutique, François Dabis s'explique.

FRANÇOIS DABIS

"Une grande partie des solutions dans le contrôle durable de l'épidémie vont être biomédicales"

VOUS SUCCÉDEZ À JEAN-FRANÇOIS DELFRAISSY, RESTÉ DOUZE ANS À LA TÊTE DE L'ANRS. SOUHAITEZ-VOUS VOUS INSCRIRE DANS SA CONTINUITÉ OU AVEZ-VOUS POUR MISSION D'ORIENTER DIFFÉREMMENT LES PROJETS DE L'AGENCE ? AUTREMENT DIT : QUELLE STRATÉGIE VOULEZ-VOUS METTRE EN PLACE POUR L'ANRS ?

François Dabis : Je ne vais pas faire un bilan de ce que le précédent directeur a fait dans l'Agence, mais aujourd'hui l'ANRS travaille dans l'excellence et est reconnue nationalement et internationalement pour les travaux qu'elle porte. L'Agence a fait bouger les lignes, de la décision publique, mais aussi en faisant poser les bonnes questions sur le long terme pour atteindre le contrôle de l'épidémie. Dans ces deux dimensions là, de l'action à la recherche prospective, l'ANRS fonctionne très bien. Je n'ai pas l'intention de chambouler tout cela, d'autant plus que le combat n'est pas terminé. Nous avons toujours de vraies questions de recherche, non résolues, pour l'avenir. Je m'inscris donc dans la continuité de mon prédécesseur, avec un agenda déjà rempli pour quelques temps et dans lequel j'apporterai progressivement des orientations. Mais aujourd'hui, dans le champ du VIH et des hépatites, d'excellents choix et orientations ont été pris en amont. Tant qu'ils ne seront pas déclinés jusqu'au bout dans l'action, il n'y a pas matière à réfléchir à de grandes orientations stratégiques différentes.

La force de cette agence, c'est d'être dans l'animation scientifique et le travail avec la communauté dans son ensemble. Le directeur est là pour être le chef d'orchestre d'une très grande communauté, qui réfléchit de manière collective à l'établissement des priorités et de leur déclinaison opérationnelle. Ce n'est pas vertical comme on pourrait le penser.

ON CONNAÎT VOTRE ENGAGEMENT ET VOTRE TRAVAIL EN AFRIQUE, FAISANT PENSER À CERTAINS QUE VOUS ALLEZ Y CONSACRER BEAUCOUP DE TEMPS. CE TROPISME VA-T-IL INFLUER SUR VOTRE EXERCICE À L'ANRS ET SINON, CETTE EXPÉRIENCE FAÇONNE-T-ELLE VOTRE REGARD SUR L'ACTION À CONDUIRE ?

Dans ma carrière, j'ai travaillé à la recherche à la fois en France et en Afrique. Et que ce soit avec l'ANRS ou non. Aujourd'hui, l'Afrique représente un quart de l'effort et l'investissement financier vers les pays du Sud et un quart de nos partenaires. Mon tropisme, comme vous dites, m'amène évidemment à vouloir continuer sur ce chemin. Et je prends cette remarque de manière positive. C'est cette expérience qui me convainc de continuer en ce sens. Et de focaliser nos efforts à la recherche de solutions qui n'existent pas encore dans ces pays. Il y a beaucoup de choses à faire, encore, et notre rôle est clair. Ce dernier pourrait être encore plus important à l'avenir si le gouvernement américain se met en retrait dans son action en Afrique. On entend depuis quelques temps que l'administration Trump se désintéresse du sujet, qu'elle pourrait réduire ses financements à la lutte contre le sida, mais aussi à la recherche. Nous devons avoir exactement l'attitude inverse : maintenir notre cap et, si on le peut, l'amplifier. Cela concerne le VIH, mais cela pourrait aussi inclure les hépatites, où l'on voit que la recherche ne fait pas assez, sur des questions non résolues. Nous devons aussi continuer à avoir un rôle, en nous appuyant sur la science, sur le plaidoyer. Cette action vers l'Afrique et plus largement les pays en développement demeure prioritaire et j'aimerais la voir continuer au sein de l'ANRS. Elle ne se substitue nullement à la recherche en France, qui est tout aussi nécessaire. L'Agence n'est pas uniquement "Sud". Mais dans l'acronyme même de l'ANRS, il y a ce même mot, ce qui traduit sa place essentielle dans son action.

De mon point de vue, la recherche Nord et la recherche Sud se rapprochent de plus en plus. Les questionnements et la manière de les traiter convergent. Nous avons même, en cours d'élaboration, un projet sur l'hépatite C dont l'enjeu est parti du

(1) : Groupe interassociatif sur les traitements et la recherche thérapeutique dont AIDES est membre.



Sud, mais qui, au final, concerne également le Nord. Nous avons tendance jusqu'à présent à imaginer l'inverse, voir les avancées dans les pays "riches" et aller se pencher plus tard sur ces mêmes questions dans les pays en développement. Ceci est en train de changer.

ON PARLE BEAUCOUP DES LABORATOIRES PHARMACEUTIQUES DANS LE VIH ET LES HÉPATITES VIRALES ? COMMENT COMPTEZ-VOUS TRAVAILLER AVEC EUX, ET DANS QUELLE MESURE PEUT-ON, DANS LA RECHERCHE, TENTER DE LIMITER LEUR INFLUENCE OU LOBBYING ?

Je considère qu'une grande partie des solutions, pas toutes, dans le contrôle durable de l'épidémie sont des solutions qui vont être biomédicales. On le voit notamment avec la PrEP. Je ne vois donc pas comment on pourrait avancer là-dessus, sans avoir des partenariats construits avec des industriels. Les laboratoires pharmaceutiques sont indispensables. Nous avons beau posséder des laboratoires de recherches académiques capables d'élaborer des molécules de première phase, nous serions vite limités sans relation avec les industriels. C'est un fait. Il ne faut donc pas les voir comme des ennemis ou des bêtes noires, au risque sinon de ne jamais réussir à faire de l'innovation biomédicale. Nous avons donc, déjà avec mon prédécesseur, conduit un dialogue de prospective avec tous les laboratoires, sans exclusivité. Selon les moments, certains sont plus avancés, plus intéressés, dynamiques ou engagés. Mais en balayant assez large auprès

d'eux, l'idée est d'avoir une vision stratégique. Une partie de cette dernière doit être commune. Après, à l'ANRS, nous faisons de la recherche qui n'intéresse absolument pas l'industrie, mais aussi vice-versa. Nous devons avoir un agenda commun sur une partie des priorités que nous partageons. Je n'ai donc pas d'a priori négatifs.

Ce dialogue se fait sur les projets, comme sur nos orientations, mais aussi leurs orientations propres. J'ai déjà des échanges, compagnie par compagnie. Cela me semble normal. Il faut comprendre que cette industrie s'est terriblement concentrée. Il n'y a, au final, pas tant de firmes que cela qui sont investis dans le champ du VIH et des hépatites. Ce nombre d'acteurs est réduit et cela fait partie du risque concernant l'avancée rapide de la recherche. Dans le champ où nous sommes, nous disposons d'un niveau d'information clair sur ce que fait l'industrie, ce que font les personnes, médecins praticiens, chercheurs qui travaillent avec elles. Les règles se sont durcies et la transparence s'est imposée. Nous sommes capables de savoir, beaucoup plus en amont, qui fait quoi. Après, à nous de décider avec qui travailler, dans quel contexte et sur quel projet. C'est lorsque les choses sont dissimulées ou opaques qu'il y a un problème. La transparence permet de les éviter. Et

cette dernière est contractuelle. A l'ANRS, en cas de partenariats communs avec l'industrie sur un essai thérapeutique, le rôle du laboratoire est simple : il est en général ciblé sur la fourniture des médicaments. Sur d'autres projets de science fondamentale ou de santé publique, les laboratoires peuvent participer au financement sans restriction et leur soutien est très important aussi dans le déploiement de la recherche. De toute façon, dès lors que la décision de collaboration est actée, tout cela est cadré par le droit. L'accord entre les parties reste très normé, sous une forme juridique. Aux règles de transparence s'ajoute la contractualisation.

VOTRE PRÉDÉCESSEUR AVAIT OUVERT LE DÉBAT SUR LE JUSTE PRIX DU MÉDICAMENT. DE VOTRE POINT DE VUE, QUEL RÔLE PEUT AVOIR L'AGENCE DANS CE DÉBAT ? COMPTEZ-VOUS PRENDRE DES INITIATIVES SUR CE SUJET ? ET PLUS LARGEMENT, LA DÉRIVE DES PRIX EST-ELLE UN SUJET D'INQUIÉTUDE POUR VOUS ?

Dans les dernières années, l'enjeu du prix des molécules a concerné l'hépatite C. C'est à cela que vous faites référence. Nous avons à l'ANRS fait des recherches, sur la dimension médico-économique du traitement de l'hépatite C, mais assez peu au final. Cela fait partie de nos mandats, pour apporter des données factuelles qui peuvent aider au plaidoyer. Nous l'avons beaucoup fait dans le passé pour ce qui a trait au VIH. Nous l'avons relativement peu fait concernant les médicaments anti-VHC au Nord, mais cela s'explique par la prise en main rapide de cet enjeu par les pouvoirs publics. Nous avons participé simplement à ce mouvement, participé aux discussions. Nous n'avions vocation à agir qu'en apportant des éléments scientifiques utiles au plaidoyer, car la ministre⁽²⁾ prenait le leadership. Ce que nous essayons de faire, c'est de reproduire cet apport de données pour le Sud, parce qu'il y a une vraie urgence. Mais attention, je différencie bien la question du VIH et des hépatites. Le fait que 50 % des personnes séropositives au VIH dans le monde n'ont toujours pas accès aux antirétroviraux n'est pas un enjeu du prix des médicaments. Cela tient davantage au manque de financement global de la lutte — surtout si les Américains se retirent —, et à la faiblesse des services de santé sur le plan opérationnel dans ces pays. Notre plaidoyer

se fait alors sur la recherche interventionnelle, pour déterminer comment nous pouvons améliorer l'accès au dépistage, à la filière de soins. L'ANRS avait, au début des années 2000, mené un grand programme de recherche pour comprendre comment agir sur le prix des médicaments antirétroviraux au Sud. Aujourd'hui, cette phase est terminée. Cette recherche là est beaucoup moins nécessaire. D'autres organismes se sont, par la suite, emparés du sujet. Je pense à UNITAID. Nous organisons avec eux dans le cadre de la conférence IAS un symposium commun sur l'intérêt de l'investissement sur de tels sujets. Mais l'ANRS n'a plus tellement la légitimité de porter seule un agenda politique ou de recherche de ce type. Nous pouvons être associés, comme avec UNITAID, mais je ne crois plus à cette nécessité de porter, à l'ANRS, ce type de recherche sur le VIH. Ce qui m'inquiète, c'est de voir les financements internationaux plafonner, sans visibilité à moyen terme, et sans portage politique fort. Cela m'inquiète en tant que citoyen et chercheur engagé dans la lutte plus que comme directeur d'une agence de recherche. Concernant les hépatites, nous avons un vrai rôle à jouer. La pénétration, l'accès à ces nouveaux traitements du VHC ne se font pas au Sud, parce qu'il y a, là, un problème de coût. Et pour l'hépatite B, il n'y a pas non plus de décision politique pour investir sur des programmes de santé publique, alors que les médicaments, identiques à ceux pour le traitement du VIH, sont globalement à bas prix. Sur ces sujets, est-ce que la recherche peut aider de nouveau, à mettre en exergue, à expérimenter des programmes pilotes, qui démontrent que cet investissement porte ses fruits ? La réponse est oui. C'est ce que nous avons commencé à faire en Afrique. Il y a eu des communications à l'IAS sur le sujet, et si cela peut aider au plaidoyer, c'est une bonne chose.

LA RÈGLE QUI EXCLUT TOUT EXPERT AYANT DES LIENS D'INTÉRÊT AVEC L'INDUSTRIE DE TOUTE RÉFLEXION STRATÉGIQUE COMME LES GUIDELINES, VOIRE LA PRÉSIDENTE DE L'ANRS, VOUS SEMBLE-T-ELLE TROP STRICTE (CE QUE PENSE LA NOUVELLE MINISTRE DE LA SANTÉ AGNÈS BUZYN) OU SALUTAIRE POUR LA CRÉDIBILITÉ ET L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DANS LE VIH ET LES HÉPATITES VIRALES ?

Cette question se pose à moi maintenant en tant que directeur d'agence, qui doit gérer l'organisation de comités de sélection, des actions coordonnées avec des experts dont je dois vérifier les liens d'intérêts et leur éventuelle influence sur la mission donnée. Elle s'est aussi posée à moi au cours des dernières années, en tant qu'acteur participant aux rapports d'experts et membre de collèges de réflexion d'institutions de santé publique (Haut conseil de la santé publique, Institut national de la veille sanitaire). Je peux dire que ce qui a changé — en bien —, c'est

(2) : Marisol Touraine, alors ministre de la Santé.

l'obligation de transparence. Nous sommes obligés de déclarer ce que nous faisons ou avons fait sur une période assez de plusieurs années, avec qui et dans quels buts. Je trouve que cette exigence, contraignante à appliquer ou à faire appliquer, est très importante, voire nécessaire. Sur la question des éventuels blocages et freins bureaucratiques et administratifs que cette règle peut provoquer, il faut dire qu'ils sont, au final, peu nombreux pour obliger à un assouplissement des règles. Cela ne me semble pas être si fréquent qu'on ne le pense. La transparence a le mérite de mettre les choses sur la table et ne paralyse pas le système et son organisation. Nous privons-nous d'experts compétents avec cette règle ? Je ne crois pas. Bien sûr cette situation se pose, et s'est déjà produite, à la nomination d'un président ou d'une présidente de comité de sélection de projets scientifiques. Mais la transparence ne signifie pas qu'une fois que vos liens d'intérêts sont sur la table, vous êtes discrédité-e. D'après mon expérience, il y a peu de personnes à qui cela peut poser problème sur la durée, ou qui se retrouvent, de ce fait, inéligibles pour tout.

Cette manière de fonctionner me paraît absolument dans l'air du temps. C'est un garde fou nécessaire pour éviter des affaires telles qu'on en a connues dans l'environnement, où un chercheur a été accusé d'avoir été payé par des firmes pétrolières. La transparence a le mérite de rendre accessibles et publiques ces informations.

LE CONCEPT ET LES PRATIQUES D'ALLÈGEMENT AVANCENT. LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH LE DEMANDENT, TANT POUR RÉDUIRE LES EFFETS INDÉSIRABLES DE COURT ET LONG TERME, QUE POUR RESTER ACTEUR DE LEURS SOINS AVEC DES TRAITEMENTS INDIVIDUALISÉS, SANS PARLER DES ÉCONOMIES POUR LA COLLECTIVITÉ. ON A PU REPROCHER À L'AGENCE DE NE PAS ALLER ASSEZ VITE DANS CE DOMAINE, PARTAGEZ-VOUS CETTE OPINION ? JUSQU'OUÛ POURRAIT-ON ALLER DANS CE DOMAINE SELON VOUS ? QUE FAUT-IL ENCORE FAIRE COMME RECHERCHES ?

Je sais qu'il y a eu des débats par le passé. Notamment sur l'opportunité de soutenir la recherche sur ce sujet. Depuis, des décisions ont été prises afin d'avancer sur ce projet d'allègement thérapeutique. Un travail [essai ANRS-4D, ndlr] a été mené et présenté partiellement à la conférence de Durban l'année dernière. Il y aura une phase de publication des résultats définitifs. Nous sommes dans une phase intermédiaire, avec le lancement d'un nouvel essai pour étudier plus largement l'intérêt de la stratégie de réduction de prises hebdomadaires⁽³⁾. Il faut que cela se fasse, en lui donnant le temps de produire des données que nous pourrions présenter puis publier. Continuer dans cette voie là en multipliant les projets ne me paraît pas une bonne solution. Je ne crois

pas que nous en ayons beaucoup dans les tuyaux. C'est déjà une partie de la réponse. Faut-il qu'il y ait un agenda de recherche sur la simplification à long terme ? Oui. Mais avec des objectifs ambitieux, sur les médicaments à diffusion prolongée notamment, les nanoparticules. Dans ce cas là aussi, vous êtes obligé d'avoir des relations avec les firmes, qui sont à la pointe de la recherche sur ces innovations. A nous de nous mettre autour de la table pour réfléchir ensemble et atteindre cette simplification.

Cette dernière est un champ important, je le reconnais. Il faut reconnaître que pour 95 % des gens, le traitement est bien toléré et la question de l'observance se pose moins. Reste une partie marginale de personnes pour lesquelles c'est encore un enjeu. Nous sommes dans des niveaux de succès que d'autres pathologies nous envient. Pour autant, il faut plus de recherches sur la qualité de vie. La mesure de la charge virale indétectable ne suffit pas à appréhender le bien-être de la personne dans toutes ses dimensions. C'est cette qualité de vie qui permettra à la personne de pouvoir continuer à vieillir dans les meilleures conditions. Nous devons apprendre à mesurer d'autres échelles de qualité de vie, en dehors de l'observance, qui maintenant est un peu obsolète. Nous n'avons pas la bonne loupe pour regarder cela et cela constitue un champ de recherche à explorer.

AUJOURD'HUI, LES PROGRÈS NE SONT-ILS FINALEMENT PAS D'AVANTAGE À ATTENDRE DE L'ORGANISATION DES SOINS PLUTÔT QUE DE LA DÉCOUVERTE D'UNE ÉNIÈME MOLÉCULE ANTIRÉTROVIRALE : FRÉQUENCE DES CONSULTATIONS, EXAMENS, BILAN DE SYNTHÈSE ANNUEL, DÉLÉGATIONS DE TÂCHES, RÔLE DES ASSOCIATIONS... DANS CE CAS, COMME MÉDECIN ET CHERCHEUR, QUE VOYEZ-VOUS ADVENIR ET QUE SOUHAITERIEZ-VOUS ?

Quand on regarde le rapport d'experts⁽⁴⁾, on observe que les préconisations portent également sur l'optimisation de la prise en charge et de l'amélioration du parcours de soins, qui est très long. Ces dernières pourraient être l'objet de recherches interventionnelles. En France, il n'y en a pas encore. Simplifier, faciliter, cette organisation des soins est aussi une forme d'allègement en soi. Ce sont les

(3) : Essai ANRS 170 Quatuor. L'essai Quatuor a pour objectif de comparer chez les personnes ayant un traitement efficace depuis au moins quatre mois, une prise de traitement quatre jours consécutifs par semaine versus la prise de traitement sept jours sur sept actuellement recommandée.

(4) : Rapport d'experts (Morlat) sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

acteurs de terrain, les cliniciens, qui doivent se saisir de la question. Pour ces derniers, qui ont une grosse file active dans leur hôpital, il serait intéressant pour eux de "l'alléger" ; et cela vaut aussi pour la PrEP d'ailleurs. Après, en ont-ils envie ? En France nous avons un système de prise en charge du VIH qui fonctionne particulièrement bien. L'ouverture à la médecine générale ne s'est peut être pas assez faite, mais le seul moyen que cela évolue, c'est que les différents acteurs en discutent. Nous n'avons pas assez formalisé la recherche sur ces sujets, c'est clair. Le plus gros problème qui demeure, au-delà de l'organisation des soins, est celui des personnes séropositives qui arrivent trop tardivement dans la prise en charge, et toutes celles qui ne sont toujours pas dépistées. A ce niveau, nous devons être plus ambitieux dans la réponse à ces problématiques et expérimenter des solutions à large échelle. La recherche communautaire sur les TROD, les autotests a permis de faire avancer la prévention. Elle a convaincu les ministres successifs de prendre les bonnes décisions. Il faut donc que la recherche prouve encore, par une expérimentation dans la vraie vie et à large échelle, l'intérêt de nouvelles réponses. Le point d'ancrage sera le dépistage, le début de la prise en charge. Aujourd'hui, je suis heureux de voir qu'on traite plus de 90 % des personnes dépistées, mais lorsque l'on voit le retard dans l'entrée dans le soin, on a fait perdre beaucoup de chance thérapeutique à ces personnes, qui ont également continué (potentiellement au moins) à transmettre le VIH pendant ce temps. Il faut réussir à dépister tout le monde, et au bon moment, c'est-à-dire le plus tôt possible. Sur ce point, nous ne sommes pas bons. Il va falloir plus de recherches et plus d'actions. Autre champ sur lequel nous allons travailler avec les communautés, c'est le besoin d'une mise en place de la notification aux partenaires. Un fonctionnement quasiment naturel, une construction intellectuelle admise dans certains pays pour le VIH et les IST, alors que pour nous, cela reste très peu développé. Ce n'est pas la solution unique, mais pourquoi se priver d'un outil et de son expérimentation. Nous allons proposer de la recherche dans ce domaine.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt

Qui est François Dabis ?

Nommé en mars 2017 directeur de l'ANRS, François Dabis est un spécialiste en épidémiologie et en santé publique. Il a fait ses études en France et aux Etats-Unis (Harvard School of Public Health) et travaillé au CDC (Centers for Disease Control) à Atlanta. Il a dirigé de 2001 à 2015 l'équipe de recherche "VIH, cancer et santé globale " au sein du Centre Inserm U 897, à l'Institut de santé publique (ISPED/ Université de Bordeaux). Il est aujourd'hui membre de l'équipe "Maladies infectieuses dans les pays à ressources limitées" du Centre de recherches Inserm - Université de Bordeaux U1219. François Dabis est un expert du VIH reconnu au plan international pour ses nombreux travaux sur l'épidémiologie et les défis de santé publique posés par cette infection virale. En France, il met en place et dirige d'importantes cohortes de personnes vivant avec le VIH : la cohorte ANRS CO 03, suivie depuis 30 ans, ou encore la cohorte de personnes co-infectées par le VHC et le VIH (ANRS CO13 HEPAVIH) depuis 12 ans. La majorité de ses travaux concerne néanmoins l'Afrique. Il a été co-responsable de l'essai pivot ANRS 049 DITRAME qui a apporté dès 1999, la preuve de l'efficacité d'un traitement court par l'AZT à réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant en Afrique de l'Ouest. François Dabis a été président de l'Action coordonnée 12 de l'ANRS, chargée du programme scientifique de l'Agence dans les pays à ressources limitées, de 2002 à 2015. François Dabis a été président du conseil scientifique de l'Invs (aujourd'hui Santé Publique France) de 2003 à 2012 et membre du Haut Conseil de la santé publique de 2011 à 2016.

A Montréal, les travailleurs du sexe (TDS) ont demandé à avoir un lieu à eux, une sorte de havre de paix pour prendre soin de soi, échanger, s'informer, s'occuper de sa santé, manger, faire une pause. Cette demande a été prise en compte par l'association RÉZO qui conduit, depuis près de 20 ans, un programme Travail du sexe. Alix Zuinghedau (Coalition PLUS) et René Légaré (COCQ-SIDA) sont allés à leur rencontre et proposent pour ce numéro exceptionnel de *Remaides* un dossier inédit sur un thème rarement abordé dans l'histoire du journal.

Travailleurs du sexe à Montréal : un lieu à eux un lieu à part !

"Ce sont les travailleurs du sexe eux-mêmes qui ont demandé à avoir un lieu à eux — Le programme Travail du sexe existe depuis 1997 —, c'est ainsi que la demande nous est remontée", explique Claude Poisson, coordinateur du programme Travail du sexe (anciennement appelé Programme Travailleurs du sexe), de RÉZO, une association pour la santé et le mieux-être des hommes gays et bisexuels, cis et trans, membre de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA).

Situé au sous-sol d'un lieu de culte, à quelques encablures du Village et des principaux lieux de travail du sexe de Montréal, le Centre de RÉZO offre ses services, tous les jours de la semaine, à partir de 13 heures jusqu'à tard en soirée, à tous les travailleurs du sexe (TDS). "Notre filière active compte environ 460 personnes, principalement cis⁽¹⁾. Environ un tiers est homo, un tiers hétéro, et un tiers bi. Certains s'identifient comme travailleurs du sexe, d'autres comme masseurs, danseurs, escortes et plusieurs pratiquent leur métier via Internet. La grande majorité de leurs clients sont des hommes, mais certains desservent aussi des femmes", précise Claude.

Avec ses vieux canapés, ses piles de fanzines, son coin cuisine et ses accès au téléphone et à Internet, le centre affiche clairement sa fonction d'accueil. "Ceux qui fréquentent le centre sont, pour la plupart, les plus précarisés, souvent itinérants⁽²⁾, poly-toxicomanes et en rupture avec la société et leur famille", précise Claude. "Ici,

ce sont les "durs des durs" qui viennent. Les mineurs, nous essayons de les orienter vers d'autres centres. La majorité de nos "clients" [usagers, ndlr] a été en famille d'accueil. Ils sont souvent très en réaction contre l'autorité. Au centre, ce que nous arrivons à faire, c'est de recréer un lien de confiance."

Accrochées à une cloison, une trentaine de pochettes en plastique marquées d'un nom, d'une initiale ou d'un symbole laissent apparaître des brosses à dents, des tubes de dentifrice, des rasoirs jetables. "Les TDS⁽³⁾ itinérants perdent souvent leurs affaires, même leurs médicaments", poursuit Claude. "Nos clients [usagers, ndlr] viennent ici avant tout pour trouver du répit, de la détente. Ils viennent aussi pour parler de ce qu'ils font, entre pairs [collègues, ndlr]. Ils ne le font pas toujours dans les lieux qui ne sont pas dédiés aux TDS".

De temps en temps, les militants et les TDS organisent une soirée bingo. Récemment, des ateliers cinéma ont permis à RÉZO de soutenir plusieurs courts-métrages écrits, réalisés et produits par les travailleurs du sexe eux-mêmes. Ils y parlent de leur expérience. Ces films sont pour la plupart accessibles sur Internet (voir en page 67).

(1) : Cis = personne non trans.

(2) : Sans domicile fixe.

(3) : TDS est l'acronyme utilisé au Québec pour parler des TS : travailleurs du sexe.

Sur un autre mur, un poster détaille les différents types de préservatifs et les pratiques auxquelles ils sont le mieux adaptés. Un peu plus loin, du matériel d'inhalation, d'injection et de protection est à disposition. Le Centre est aussi un lieu de prévention contre le VIH et les IST, et de promotion de la santé auprès des travailleurs du sexe masculins. C'est un projet exceptionnel et unique dans le panorama actuel des programmes de lutte contre le sida, alors que les travailleurs du sexe masculins sont souvent orientés sur des offres dédiées aux travailleuses du sexe ou aux hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes HSH, aux personnes trans ou à celles qui sont usagères de drogues par injection. De plus, les études à leur sujet restent quasiment inexistantes, malgré certaines spécificités.

"Comme les passes payent mieux sans préservatif, les hommes qui sont poly-consommateurs sont les plus à même d'accepter des rapports non protégés. Le crack est beaucoup consommé. Pour ceux qui prennent du crystal meth, le produit enlève toutes leurs barrières mentales, ils ne se protègent quasi jamais", précise Claude.

RÉZO a longtemps plaidé pour la mise en place de "corridors d'accès à la PrEP" avant son autorisation au Canada en 2016. Un soir par semaine, une infirmière spécialisée assure une permanence dans une petite salle attenante. Pendant ses consultations, les travailleurs du sexe peuvent se faire dépister pour le VIH et les IST, ou se faire vacciner contre l'hépatite B et le papillomavirus. Le taux d'infection par le VIH constaté n'est pas beaucoup plus élevé que dans la population générale, à la différence des autres IST. L'infirmière s'occupe aussi du lien avec les médecins, et s'assure que les travailleurs du sexe ont bien accès aux prescriptions dont ils ont besoin. Plusieurs fois par an, le Centre organise des consultations dentaires et de santé mentale.

Dernier volet dans la palette des services proposés par le centre : une aide aux démarches administratives et une clinique juridique. Au Québec, le racolage est passible d'une amende. Si les personnes ne parviennent pas à payer l'amende, elles vont en prison. "La plupart des personnes que nous recevons

sont des injecteurs de drogue. Ils utilisent le travail du sexe pour payer leur consommation, parce que c'est moins risqué que d'agresser quelqu'un, il y a moins de chances d'aller en prison." Le personnel du centre est régulièrement amené à jouer un rôle de médiateur avec les autorités. Les travailleurs du sexe accueillis au centre sont particulièrement visés par les policiers du quartier, que RÉZO rencontre chaque année pour les sensibiliser. Avec les juges, le dialogue direct n'existe pas et doit passer par des avocats. "Il peut arriver qu'un juge interdise à un de nos clients de revenir dans le quartier. On s'assure que les avocats demandent aux juges que la personne puisse tout de même venir au centre. Dans 90 % des cas, la demande est acceptée". Les salariés du centre parviennent parfois à garder contact avec les personnes pendant leur passage en prison. "Les prisonniers doivent payer pour téléphoner. On accepte de prendre les frais en charge pour qu'ils puissent nous appeler".

RÉZO plaide pour qu'à terme, il y ait une dépenalisation du travail du sexe. "Les personnes qui criminalisent le travail du sexe sont les mêmes que celles qui recourent aux services des TDS !", s'indigne Claude Poisson. "On ne demande pas la légalisation, parce que légaliser une activité, ça revient toujours à créer de nouvelles barrières et à exclure les plus marginalisés." Depuis 2014, la loi C-36⁽⁴⁾ criminalise les clients. L'achat de services sexuels et le fait de bénéficier d'un avantage matériel provenant de services sexuels tels les hébergeurs de sites web et les propriétaires de magazines entraînent des poursuites et des sanctions. "Le Premier ministre Justin Trudeau avait promis d'abroger la loi C-36 : on attend encore", s'impatiente Claude Poisson. La criminalisation incite les travailleurs du sexe à délaisser le travail de rue pour se rabattre sur Internet. Résultat : il y a moins de poursuites judiciaires, mais il devient plus difficile pour les associations d'entrer en contact avec les travailleurs du sexe, qui, ainsi, accèdent moins à la prévention et aux soins. Sur les chats et les forums, certains mecs nient catégoriquement pratiquer le travail du sexe. C'est difficile pour eux de se poser ouvertement comme travailleurs du sexe sur ces sites, le ciblage est alors d'autant plus difficile pour les associations. Le développement d'intervention sur internet pose aussi des questions éthiques.

"Nous nous sommes rendus compte que le travail du sexe est souvent passager chez les personnes qui le pratiquent. Les phases de travail du sexe durent en moyenne entre cinq et huit ans. C'est très rare qu'un mec pratique le travail du sexe pendant plus de 20 ans. Nous avons aussi des saisonniers, des garçons des provinces maritimes pour beaucoup, qui viennent travailler l'été

(4) : La loi C-36 est en vigueur depuis le 6 décembre 2014. Elle pénalise la demande de services sexuels tarifés, la publicité prostitutionnelle et l'exploitation d'autrui par la prostitution.





Service de dépannage alimentaire,
dans le local du programme
Travail du sexe de RÉZO



Claude Poisson,
coordonnateur du programme
Travail du sexe de RÉZO



Coin détente et discussion,
dans le local du programme
Travail du sexe de RÉZO



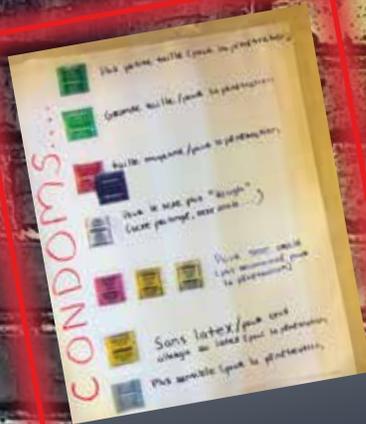
Mise à disposition de matériels
de prévention et de réduction
des risques gratuits



Consultation médicale (simulation)
à l'infirmerie dans le local du programme
Travail du sexe de RÉZO



Jonathan, travailleur de rue pour
le programme Travail du sexe



Divers condoms pour diverses pratiques



Lieu de travail des TDS dans le Centre-ville de Montréal



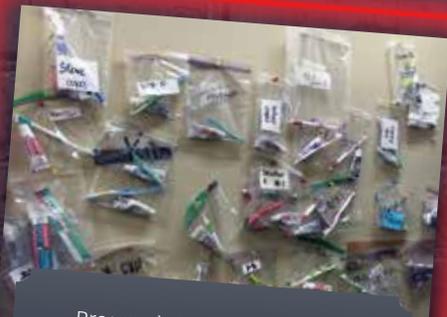
Service de soins de santé (dépistages des IST, PrEP et PPE), dans le local du programme Travail du sexe de RÉZO



Cuisine collective



Tyler, travailleur de rue pour le programme Travail du sexe



Brosses à dents et dentifrices des personnes usagères du centre

Des organismes communautaires pour la "décriminalisation totale du travail du sexe"

Au moment d'écrire ces lignes, les associations communautaires de lutte contre le VIH/sida du Québec et la COCQ-SIDA ont adopté une position pour la dépénalisation complète et totale du travail du sexe au Canada. Ce texte parle du contexte local, des exemples étrangers et appelle clairement à la "décriminalisation totale du travail du sexe". Pour prendre connaissance de ce texte : <http://cocqsida.com/discours-communs/positions/position-decriminalisation-tds.html>

à Montréal. Certains personnes le font pour financer leurs études, d'autres sont en recherche de leur orientation sexuelle." Depuis un an, le centre fait un effort d'outreach [aller vers... ndlr] particulier auprès des personnes trans. "Nous nous sommes aperçus que les personnes trans pensaient que le centre n'était que pour les cis. Il y a quelques femmes trans [M to F]⁽⁵⁾ qui viennent nous voir et on espère bientôt atteindre des hommes trans [F to M]⁽⁶⁾". L'équipe cherche aussi à rencontrer les conjoints et conjointes des travailleurs du sexe, et à entrer en contact avec les clients des TDS. "Nous avons constaté que les clients étaient souvent des HARSAH⁽⁷⁾ mariés à des femmes et qui ne parlent pas de leurs pratiques par peur de la stigmatisation. Eux aussi sont à risque."

En parallèle, l'association a lancé une campagne pour lutter contre la stigmatisation des travailleurs du sexe (voir page 65). Elle est également partenaire de l'étude SexTra, un projet de recherche international sur le travail du sexe des hommes sur Internet mené par Coalition PLUS avec ses associations membres. Objectif : développer des données sur les hommes cis et trans qui pratiquent le travail du sexe via internet dans sept pays, afin de comprendre et de faire connaître leurs besoins, et construire des réponses adaptées. En 2011, seuls 51 pays dans le monde disposaient de données publiques sur la prévalence du VIH chez les travailleurs du sexe.

Alix Zuingedau, responsable du plaidoyer bailleurs, Coalition PLUS, et René Légaré, coordonnateur des communications, COCQ-SIDA

Nous tenons à remercier Claude, Jonathan, Sid et Tyler pour leur disponibilité, leur grande ouverture et leur sensibilité à rendre compte, respectueusement, du vécu des travailleurs du sexe. Nous adressons également nos remerciements à Camille Sarret, Adeline Bernier, Jorge Flores Aranda, Marie-Elaine LaRochelle et aux équipes de la COCQ-SIDA et de Rézo.

VIH et travail du sexe : quels chiffres pour le Canada ?

"Aucune donnée épidémiologique ne démontre que la transmission du VIH de travailleuses et travailleurs sexuels à des clients est fréquente, au pays. Des chercheurs ont souligné que les travailleuses et travailleurs sexuels canadiens sont confrontés aux mêmes risques d'infection par le VIH que d'autres personnes sexuellement actives ou utilisatrices de drogue. De fait, les travailleurs sexuels tendent à être mieux informés que la population générale, à propos des voies de transmission du VIH et de sa prévention; plusieurs d'entre eux sont des professionnels du sécurisexe". C'est ce qu'expliquait, en 2005, le Réseau juridique canadien VIH/sida, dans un article intitulé : "Les travailleurs du sexe et le VIH/sida : stigmata, discrimination et vulnérabilité"⁽¹⁾. Et le Réseau d'ajouter : "Des travailleurs sexuels, des intervenants et des chercheurs en santé publique et en sciences sociales ont signalé que les travailleuses et travailleurs sexuels ne sont pas systématiquement vulnérables au VIH à cause de leur occupation. Ce sont plutôt des facteurs sociaux, économiques et individuels qui peuvent expliquer que certains d'entre eux soient vulnérables au VIH" tels que la pauvreté, la dépendance aux drogues et l'itinérance. Pour l'instant, il n'existe aucune donnée statistique sur le travail du sexe et le VIH au Québec et au Canada. Cependant, des études scientifiques ont démontré, qu'à travers le Canada, les personnes vivant du travail du sexe sont exposées au même risque d'infection au VIH que les personnes utilisatrices de drogues ou celles actives sexuellement. Dans un rapport publié en 2014⁽²⁾, l'ONUSIDA expliquait que l'incidence du VIH est en moyenne 12 fois supérieure chez les personnes travailleuses du sexe (tous genres confondus) par rapport à la population générale. Ce même document indiquait que la prévalence moyenne chez les travailleurs du sexe masculins (calcul fondé sur les 27 pays ayant fourni des données en 2014) était en moyenne de 14 %.

(5) : Male to female, homme vers femme. On dit MTF = femme trans.
(6) : Female to male, femme vers homme. On dit FTM = homme trans.
(7) : HARSAH ou HSH : Hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes.

(1) : in "Sexe, travail, droits : réformer les lois pénales du Canada sur la prostitution", page 3. Réseau juridique canadien VIH/sida.
(2) : www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/06_Sexworkers.pdf, The gap report 2014, chapitre Sex workers, pages 2 et 3.

Épopée.me, un site qui regroupe les courts-métrages de travailleurs du sexe de Montréal, avu le jour en 2010. On y retrouve près d'une vingtaine de vidéos. Découvrez quelques-uns de ces courts-métrages qui nous ont particulièrement marqués. Par Alix Zuinghedau et René Légaré.

Plonger au cœur d'Épopée.me

C'est en 2007, au courant de la réalisation du documentaire "Hommes à louer"⁽¹⁾, que le Groupe d'action en cinéma Épopée voit le jour. Il s'agit d'un collectif de professionnels qui ont travaillé sur ce documentaire ou en ont été fortement marqué. Ses membres ont voulu pousser plus loin leur expérience pour offrir un regard juste du vécu de ces hommes. Ainsi, les vingt et un courts-métrages sont les fruits des scénarios élaborés par les travailleurs du sexe eux-mêmes; scénarios découlant d'ateliers d'écriture ou de parole réalisés dans les locaux du programme Travail du sexe de RÉZO. Ils se divisent en deux catégories soit les fictions et les trajets, soit des documentaires. Et ils ont été regroupés dans le site www.epopee.me.

Plonger dans l'univers d'Épopée.me, c'est accepter de voir le monde à travers les lorgnettes des travailleurs du sexe et d'être, quelque part, une extension d'eux-mêmes. C'est aussi accepter d'être bousculé, dérangé par ces visions crues d'injustices et de violences que notre société fait vivre à ces hommes, mais aussi surpris par l'entraide présente. Voici donc deux fictions et deux trajets qui nous ont marqués, déstabilisés, attristés. Pour ne pas trop en dévoiler, nous nous suffirons de quelques mots pour les décrire. Cela dit, il ne faut pas voir dans ce choix une division entre le bon et le moins bon. Tous ces courts-métrages méritent notre admiration, notre respect du fait que ces hommes ont accepté de se mettre à nu, de se dévoiler publiquement, et ce, dans un contexte social peu favorable. Leur courage mérite d'être souligné et leur réalisation constitue un privilège qu'ils nous accordent.

"Maxime" (fiction 5, 4 min 47)

Un amour, un drame et sa résultante. C'est l'histoire de Maxime, travailleur du sexe. Maxime s'éprend d'amour pour un autre travailleur du sexe prénommé Marco avec qui il entame une relation amoureuse. Un soir, il est sollicité par un client qui s'appelle aussi Marco. Ce dernier le drogue. Maxime s'évanouit. Le client le viole. Complètement bouleversé par l'expérience, Maxime rejoint son amoureux qui le console. Malheureusement, chaque fois qu'il prononce Marco, les images de l'autre et de cette nuit fatidique viennent le hanter à un point tel qu'il est obligé de mettre fin à leur relation.

"Fifty" (fiction 7, 5 min 24)

Histoire de drogues, de relations et de mort; l'histoire de Fifty, travailleur du sexe.

Fifty est sollicité par un client qu'il amène dans une chambre d'hôtel où se trouve Josée (peut-être la copine de Fifty). Le client paie drogue et sexe. Fifty commande la drogue. Il s'injecte et fait une overdose. Les personnes présentes ne l'aident pas et elles se sauvent. Les trajets ont cette particularité de nous présenter la vie au quotidien de six protagonistes filmée en gros plan pour que nous puissions être immergés et vivre ce qu'ils ressentent. Leur solitude, leur joie, leur colère et leur inquiétude nous habitent. Notons que nous avons été subjugués par l'omniprésence de l'entraide et de la générosité. Comment peut-on ne rien posséder et être si généreux !

"Ti-Pat 3" (trajet 4, 10 min 31 s)

Ti-Pat, itinérant, remercie la vie !

Dans ce troisième volet de la vie de Ti-Pat, travailleur du sexe itinérant, c'est le moment de la journée où il prend possession d'un appartement. Nerveux, lors des négociations avec le propriétaire, heureux lorsqu'il visite l'appartement et surtout reconnaissant envers la vie.

"Daguy (bloc 2)" (trajet 12, 23 min 47)

Pour Daguy, un moment en musique et en bonne compagnie. Ce deuxième bloc sur Daguy nous le montre en compagnie d'un ami qu'il visite et avec qui il passe du bon temps. Un moment où l'on perçoit que la joie n'est ni petite ni grande, seulement présente.

Cette sélection de films et les autres sont à découvrir sur le site www.epopee.me

(1) : "Hommes à louer" a été réalisé par Rodrigue Jean, entre 2006 et 2008 et lancé en 2009. Ce documentaire expose la réalité crue d'un quotidien par comme les autres, cette réalité au quotidien de travailleurs du sexe de Montréal. Ce documentaire a été fort prisé.

Sid (nom fictif) est un homme à l'aube de la quarantaine qui a décidé, il y a vingt ans passés, de vivre du travail du sexe. Voici, à travers ses liens avec le programme travail du sexe de RÉZO, cet homme d'exception qui a choisi un métier d'exception. La rencontre s'est déroulée dans les locaux du programme travail du sexe situés au centre-ville de Montréal. Par René Légaré.

Pratiquer le travail du sexe, c'est le choix qu'a fait Sid

Bel homme, charmant, lucide, articulé, Sid offre ses services sur l'ensemble du territoire de l'île de Montréal. De son amour pour le sexe, il a décidé, en 2012, d'entamer des études en sexologie à l'UQAM [Université du Québec à Montréal, ndlr].

C'est en 1997 qu'il a plongé dans cet univers du travail du sexe. "À l'époque, je me préparais à rentrer dans le métier et, lors de recherches, je suis tombé sur une annonce — on parle d'une époque où l'offre de service des travailleurs du sexe se faisait par publication dans les petites annonces des magazines — d'une session de formation sur les lois dans ce domaine. J'avais besoin d'en savoir plus sur les tenants et les aboutissants de mon futur métier". Cette session d'information était offerte par RÉZO qui venait de mettre en place son programme sur le travail du sexe.

À ses débuts, étant en couple avec un homme séropositif, Sid avait cette chance que peu de travailleurs du sexe ont : "Je connaissais déjà les risques d'infection et les moyens de les prévenir. Ce qui a fait en sorte que j'ai toujours pratiqué le sécurisexe [safer sexe, ndlr] et exigé le condom" affirme-t-il. Vingt ans plus tard, Sid est toujours séronégatif.

Depuis cette session, Sid est resté en lien avec le programme Travail du sexe de RÉZO car celui-ci lui offre des services adaptés à ses besoins ; surtout, il y est accueilli chaleureusement et sans aucun jugement. "Ici, je sens que je suis d'abord et avant tout un être humain comme tout un chacun".

Des multiples services offerts par le programme, celui que Sid considère le plus important est la clinique Santé. Tous les trois mois, il se fait dépister pour le VIH et les autres IST. Il affirme : "Ce service répond à mes besoins. Les heures d'ouverture sont adaptées à mon horaire professionnel. Il n'y a pas d'attente. Je ne crains pas de croiser un client dans la salle d'attente. De plus, je n'ai pas besoin de raconter, à tout coup, mon vécu, qu'est-ce que le travail du sexe au masculin et pourquoi j'ai décidé de pratiquer ce métier. Et par-dessus tout, j'évite de faire face aux clichés tel que croire qu'on perd la tête quand on a des rapports sexuels, qu'on ferait n'importe quoi pour de l'argent, ou alors qu'on se sert du métier pour trouver un conjoint qui nous fera vivre". Sid ajoute que la clinique Santé du programme Travail du sexe lui permet d'avoir accès à des services que le réseau public de la santé ne peut ou ne veut pas lui offrir. Il fait état de deux situations qui auraient pu le mettre à risque d'une infection. "Un centre local de services communautaires (CLSC) m'a refusé la vaccination contre la grippe vu que je ne faisais pas partie, selon le professionnel rencontré, de l'une des populations ciblées par la campagne de vaccination, et ce, malgré avoir dit être en relation avec un homme vivant avec le VIH. Pour l'obtenir, on a exigé que je fournisse le nom de mon conjoint et une preuve de sa séropositivité". On lui a aussi refusé la PPE [prophylaxie post-exposition, ndlr] à la suite d'un bris de condom⁽¹⁾ à une époque où cette stratégie était réservée exclusivement aux professionnels de la santé et aux services d'urgence (ambulancier, policier, etc.). Une preuve que dans nos sociétés, la vie de certaines classes de gens a plus de valeur que celle d'autres classes. Doit-on préciser lesquelles !

De plus, Sid accorde une importance particulière au lieu en soi. Pour lui, "il s'agit d'un milieu de vie, un milieu social sans jugement

(1) : rupture de préservatif.

où nous discutons entre nous et nous offrons du soutien. C'est comme un cercle social". Il poursuit en notant que "cette vie de local est très récente, car le sentiment d'appartenance à une communauté a pris du temps à naître. Au début, c'était chacun pour soi et, avec le temps, à force de discuter, d'échanger, de s'aider, ce sentiment d'appartenance à une communauté est né". Sid n'a qu'un seul reproche. Le programme ne peut répondre à tous les besoins faute de financement adéquat. Ce manque de financement fait en sorte qu'il n'y a pas assez de personnel. Ce qui limite les heures d'ouverture du Centre. "Je pense que le centre mériterait d'être ouvert en fin de nuit lorsque de nombreux travailleurs du sexe terminent leur nuit de travail. Le manque de financement affecte aussi l'offre de services. Avec plus de ressources, le programme pourrait, entre autres, offrir des services aux travailleurs du sexe qui prennent leur retraite et répondre plus adéquatement aux besoins du groupe lorsque l'on retrouve en même temps des travailleurs du sexe qui consomment des drogues, d'autres qui tentent d'arrêter d'en consommer et des travailleurs qui n'en consomment pas."

Sid explique qu'au centre, non seulement il maintient à jour ses connaissances en prévention du VIH et des autres ITS, mais, à travers formations et rencontres d'information, il affirme que le service lui permet d'être à jour sur tous les aspects en lien avec sa sexualité et aussi sur tous aspects de santé qui ne sont pas nécessairement liés au sexe. Il donne comme exemple l'information sur les meilleurs trucs pour éviter de rapporter dans son linge des punaises de lit de chez un client.

Dans la dernière partie de l'entrevue a été abordée la question de la réinsertion sociale; question qui a dérangé Sid et avec raison. Pour Sid, il ne s'agit pas, pour lui, de réinsertion sociale, mais bien plus de diversification de ses intérêts professionnels : "Diversifier mes intérêts professionnels n'a rien à voir avec la réinsertion, car qui dit réinsertion présume que la personne concernée ne fonctionne pas bien en société. Pour ma part, le travail du sexe est un choix tout comme le désir d'étudier". Cela dit, Sid ajoute que "les travailleurs du sexe qui ont des problèmes graves de consommation ou qui font ce travail par dépit ont besoin d'un accompagnement à la réinsertion sociale et cet accompagnement le programme Travail du sexe l'offre". Ce qui est bien, selon lui, c'est que "ce service s'adapte aux besoins de tous un chacun. L'accompagnement se module en fonction de nos désirs. On veut être réorienté, on est accompagné en ce sens. On veut réduire les risques du métier dans un contexte de consommation, on est accompagné en ce sens". "J'ai obtenu de l'aide dans mon projet de diversification de mes intérêts professionnels. Pour moi,

il est difficile de concevoir de quitter ce métier une fois qu'on y est habitué, et faire éventuellement de la recherche n'est pas nécessairement incompatible avec le travail du sexe (du moins, je l'espère...)! Ce pour quoi je suis de retour aux études".

Un programme adapté, des services diversifiés, un accueil sans jugement, la reconnaissance de l'individu; les ingrédients d'un cocktail parfait pour que les travailleurs du sexe montréalais, à travers le Programme de RÉZO, reconnaissent leur valeur, se respectent et œuvrent à préserver leur santé mentale et physique. C'est ce qui de mon avis, résume bien les propos de Sid qui termine ainsi notre échange : "L'industrie du sexe est le grand oublié du gouvernement canadien. J'aimerais que notre voix soit plus entendue et que l'on cesse de faire de nous et de nos clients des criminels. De plus, nous sommes les seuls qui peuvent défendre les droits de nos clients; raison de plus d'être entendu".

Puisses-tu être entendu!

Je termine cet article en te remerciant chaleureusement, Sid. Ce fut un privilège de te rencontrer et de discuter avec toi.

René Légaré



C'EST PAS COMPLIQUÉ
TOUT S'EXPLIQUE !

Tolérancement ISO 8015
Tolérances générales ISO 2768-*TK*
Tolérance cône ISO 3040

Document Technique DT2

SERINGUE

Agrégation externe Sciences Industrielles
L'Ingénieur, option Ingénierie

2012

A4

ECHELLE

1:3

Détail A

Différence



L'un, Gilles Pialoux, est professeur de médecine et clinicien. L'autre, Jade Ghosn, est clinicien. Tous deux sont des spécialistes du VIH, médecins, investis dans la recherche et l'enseignement, membres des commissions d'experts du Rapport Morlat et de générations différentes. Pour son numéro 100, *Remaides* a souhaité proposer leur double regard sur les pistes thérapeutiques actuelles et à court et moyen termes. Propos recueillis par Mathieu Brancourt.

Stratégies et traitements d'aujourd'hui et de demain : le regard de deux générations de médecins

UNE CERTAINE BANALISATION DU VIH EST À L'ŒUVRE, POUR DE BONNES ET DE MAUVAISES RAISONS. LES BONNES SONT QUE NOUS AVONS DES TRAITEMENTS TRÈS EFFICACES, LA DURÉE DE VIE S'ALLONGE. LES MAUVAISES SONT CELLES DE LA PRÉCARITÉ PERSISTANTE DE CERTAINES POPULATIONS, DES REPRÉSENTATIONS DANS LA SOCIÉTÉ ET DES BARRIÈRES ENCORE OPPOSÉES AUX SÉROPOSITIFS. PENSEZ VOUS QUE LES PROGRÈS THÉRAPEUTIQUES PEUVENT ENCORE APPORTER QUELQUE CHOSE AUX SÉROPOSITIFS? Y A-T-IL ENCORE DE NOUVELLES CIBLES THÉRAPEUTIQUES APPORTANT UN PROGRÈS? DANS QUELS DÉLAIS ?

Gilles Pialoux : Concernant avant tout la question de la banalisation, on peut dire quelle est plus que partielle. Nous avons, en effet, complètement raté la banalisation du dépistage VIH, malgré des efforts répétés, et cette banalisation dont on parle dans l'espace public a surtout des effets délétères sur les politiques de préventions individuelles et collectives et n'empêche pas les précarités et la stigmatisation des personnes séropositives de par le monde.

Pour ce qui est des progrès thérapeutiques, il est nécessaire de poursuivre la recherche pour le bien des personnes vivant avec le VIH. Pour ma part, j'attends beaucoup des traitements antirétroviraux à libération prolongée. En tant qu'investigateur de l'essai LATTE 2 (cabotégavir + rilpivirine) qui teste le traitement en injectable tous les deux mois ou tous les mois, c'est une vraie

offre novatrice de soin. Ces médicaments injectables à libération prolongée constituent — si ce n'est la solution —, en tout cas un plus pour nombre de patients. Cela en diminuant et en espaçant les prises d'antirétroviraux, en réduisant les doses administrées, en augmentant la diffusion dans les réservoirs (les "sanctuaires"), tout en soulageant les patients des prises quotidiennes et des intolérances digestives [de certaines molécules, ndlr]. Elles permettent aussi pour beaucoup une moindre stigmatisation liée aux prises de médicaments, lors des repas en présence d'autres personnes. De nombreuses molécules sont déjà en préparation en phase 2 ou en phase 1, rejoignant celles mentionnées plus haut.

Plus globalement, ces nouvelles formulations permettent d'envisager un traitement antirétroviral encore plus discret et moins contraignant tel que des implants rechargeables, comme cela a été évalué dans un modèle sur l'animal avec le FTC/TAF [emtricitabine/ténofovir alafénamide, le nouveau Truvada, ndlr], voire même des implants biodégradables comme cela existe pour la contraception hormonale. Eh oui, il y aura de nouvelles cibles thérapeutiques qui sont déjà en route comme cela a été montré à la CROI 2017 [Une conférence américaine sur le VIH et les autres

infections opportunistes, ndlr] avec les inhibiteurs de capsid (potentielle nouvelle classe de médicament anti-VIH), les anticorps monoclonaux ⁽¹⁾. Pour ce qui est des thérapies injectables de première génération, on peut espérer une commercialisation pour 2019, peut être. Pour le reste, impossible de fixer des délais.

Jade Ghosn : Malgré la "banalisation", et malgré la disponibilité actuellement, du moins dans les pays "riches", d'un arsenal thérapeutique non négligeable, la recherche continue dans le domaine de la thérapeutique antirétrovirale. De nouvelles molécules ciblant des étapes du cycle viral différentes de celles actuellement disponibles, voire, des molécules ayant plusieurs cibles d'action (comme la combinecine par exemple, avec trois sites d'actions pour la même molécule), apporteraient clairement un progrès. La question des délais est toujours délicate, mais on peut espérer que ces molécules soient disponibles dans un délai moyen (5-7 ans ?).

SI L'ON PARLE DE BESOINS THÉRAPEUTIQUES, NE SERAIT-CE PAS PLUTÔT DANS LE TRAITEMENT DES COMORBIDITÉS, PLUTÔT QUE LE CIBLAGE DU VIRUS VIH ? DANS CE CAS, QUEL CHAMP DE PROGRÈS THÉRAPEUTIQUES PRIVILÉGIERIEZ-VOUS : CANCER, CARDIOLOGIE, REINS, NEUROCOGNITIF, ETC. ?

Jade Ghosn : Je ne suis pas partisan de la dualité entre les progrès en thérapeutique antirétrovirale et les progrès en traitement des comorbidités. Il ne faut pas opposer l'un à l'autre. Nous devons continuer à développer les deux. Dans le domaine des comorbidités, pour moi, les priorités sont le traitement des cancers et le traitement des troubles neurocognitifs.

Gilles Pialoux : La question des besoins thérapeutiques en matière des comorbidités chez les personnes vivant avec le VIH est particulièrement binaire. D'une part, les patients vivant avec le VIH ont très clairement plus de comorbidités, soit liées à leur passé thérapeutique, soit liées aux toxiques et habitudes de vie associées, ou bien à l'association d'une co-infection avec le VHC ou le VHB. Pour autant, et paradoxalement, plusieurs publications attestent que les personnes vivant avec le VIH,

dépistées précocement et traitées dans la foulée et suivies dans les centres experts ont un meilleur dépistage de ces comorbidités et donc une meilleure prévention primaire ou secondaire que les personnes séronégatives.

Mon opinion, c'est que beaucoup a été fait, mais qu'il reste encore à faire dans le domaine cancers et VIH, le domaine des troubles neurocognitifs ou dans le sur-risque cardiovasculaire. Ces questions ont été aussi l'objet de polémiques quant à un lien éventuel entre certains antirétroviraux et le sur-risque cardiovasculaire. Il faut aussi se pencher sur les comorbidités rénales, notamment compte tenu des consommations de drogues associées dans les plans chemsex chez certains hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes.

LES PROGRÈS ET RECHERCHES RÉCENTS ONT NOTAMMENT PORTÉ SUR LA GALÉNIQUE ET LES MODES D'ADMINISTRATION : STR (COMPRIMÉ UNIQUE EN UNE FOIS PAR JOUR) OU LES RECHERCHES SUR L'INJECTION MENSUELLE D'ANTIRÉTROVIRAUX. DANS CE DOMAINE, QUE PEUT-ON ATTENDRE D'UTILE POUR LES PERSONNES, QUE VOUS DEMANDENT-ELLES ?

Gilles Pialoux : Concernant les demandes que je peux entendre dans ma consultation — qui, évidemment, n'ont pas valeur statistique — très clairement les STR (single tablet regimen : le comprimé trois en un en une prise par jour) ont intéressé beaucoup de patients. Sans être la règle pour tous. L'attente des médicaments injectables est tout à fait présente, mais ne concerne pas non plus tous les patients, certains ayant en horreur les injections intramusculaires⁽²⁾. Et la demande d'allègements thérapeutiques est quasi constante. Notamment dans le sillage de l'étude 4D de l'ANRS et dans l'attente du prochain essai QUATUOR [ANRS, ndlr]. Enfin beaucoup attendent des essais associant fenêtres thérapeutiques⁽³⁾ et immunothérapies spécifiques (ou non) du VIH.

Jade Ghosn : Beaucoup de personnes demandent à ne plus avoir à penser au traitement tous les jours, d'une part parce qu'elles ont peur d'oublier de le prendre et que cela les angoisse, d'autre part parce que c'est un rappel constant de la maladie, mais aussi parce que, même avec un comprimé par jour, il est parfois difficile de s'isoler pour le prendre discrètement notamment quand on est en vacances avec des amis. Je pense vraiment que les molécules injectables à longue durée d'action apporteront un réel confort pour beaucoup de personnes.

LE CONCEPT ET LES PRATIQUES D'ALLÈGEMENT AVANCENT. LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH LE DEMANDENT, POUR

(1) : anticorps créés en laboratoire et issu d'une seule et même souche de lymphocytes (un seul clone=monoclonal). Un anticorps monoclonal a une spécificité unique pour un seul antigène.

(2) : Un autre facteur peut jouer dans la crainte de injections, les effets indésirables qui pourraient durer le temps de l'efficacité de l'injection, soit un mois voire plusieurs.

(3) : interruptions provisoires d'un traitement.

RÉDUIRE LES EFFETS INDÉSIRABLES, POUR RÉDUIRE LA TOXICITÉ SUR LE LONG TERME. JUSQU'OU POURRAIT-ON ALLER DANS CE DOMAINE SELON VOUS ?

Jade Ghosn : Ces deux dernières années ont été très riches en enseignement sur le concept d'allègement thérapeutique. Le "dogme" de la trithérapie pour tous a été sacrément ébranlé par des essais comme GARDEL, essai qui a montré qu'une bithérapie avec un inhibiteur de la protéase boosté par le ritonavir associé à une molécule qu'on connaît depuis longtemps, qui est bien tolérée et générique, la lamivudine (3TC), n'était pas moins efficace qu'une trithérapie classique, y compris pour des charges virales initialement élevées. On attend avec impatience les résultats des essais GEMINI, qui comparent, en initiation de traitement, une bithérapie associant le dolutégravir (inhibiteur de l'intégrase de deuxième génération) avec la lamivudine. Ces résultats, s'ils sont bons, pourraient redéfinir la "référence" en termes de composition d'un traitement antirétroviral de première ligne. Nous avons également plusieurs résultats d'études d'allègement vers des bithérapies chez des personnes déjà contrôlées sous traitement par trithérapie. La difficulté, chez ces personnes, réside dans le fait qu'il y a un "cahier des charges" à valider avant de pouvoir passer en bithérapie, et ce cahier de charges dépend des différents traitements déjà reçus par le passé et de leur efficacité, de la durée d'indétectabilité, des antécédents de maladies — notamment neurologiques —, etc. Il est donc important que cet allègement ne se fasse pas de façon unilatérale [sans avis médical, ndlr], mais en concertation avec son médecin et l'équipe soignante.

Concernant les monothérapies, les résultats d'études récentes évaluant le dolutégravir en monothérapie, ont montré que cette molécule donnée seule n'était pas suffisamment robuste pour empêcher le développement de mutations de résistance en cas d'échec, ce qui compromet les options futures. Seuls les inhibiteurs de la protéase boostés par le ritonavir peuvent être utilisés en monothérapie de relais chez des personnes déjà contrôlées, mais du fait du potentiel impact cardio-vasculaire de cette classe d'antirétroviraux, une telle stratégie ne me semble pas être une stratégie de long terme. Enfin, des résultats très convaincants sont maintenant disponibles pour les traitements "intermittents", quatre/cinq jours sur sept, et on attend à présent le démarrage de l'essai QUATUOR qui va tester cette stratégie de traitement quatre jours sur sept en la comparant à un traitement continu, chez plus de 600 participants. On pourra donc bientôt proposer, à chaque personne, une stratégie antirétrovirale "allégée" qui lui convient le mieux : moins de molécules, mais une prise quotidienne (ou un peu plus tard, une ou deux injections tous les "X" mois), ou autant de molécules, mais moins de jours par semaine.

Gilles Pialoux : S'agissant des pratiques d'allègements qui avancent dans bien des domaines, et que réclament un certain nombre de personnes vivant avec le VIH, il me semble que la question économique ne doit pas oblitérer les risques à alléger mal et/ou trop. S'il est clair que beaucoup de patients, même dans les centres expérimentés, sont encore "trop" traités en termes de nombre de molécules utiles, l'allègement ne doit pas constituer une perte de chance en termes d'efficacité virologique du traitement.

Je pense notamment qu'on ne peut pas à la fois alléger le suivi (voir le patient une fois par an), alléger le dépistage des comorbidités et le contrôle de la charge virale indétectable, alléger le dépistage des IST et les messages de préventions qui lui sont associés et aussi diminuer l'efficacité thérapeutique par différentes formes d'allègements (moins de jour ou moins de principes actifs). Cela pouvant augmenter le risque de remontée des charges virales, dissociées entre sang et sperme avec la fréquence des "blip"⁽⁴⁾. Sans parler de l'évaluation des prises de risques avec le partenaire pour les personnes dans des stratégies d'allègement maximales [risque sur l'efficacité du TASP, ndlr].

LES PROGRÈS NE SONT-ILS FINALEMENT PAS DAVANTAGE À ATTENDRE DE L'ORGANISATION DES SOINS PLUTÔT QUE DE LA DÉCOUVERTE D'UNE ÉNIÈME MOLÉCULE ANTIRÉTROVIRALE (FRÉQUENCE DES CONSULTATIONS, EXAMENS, BILAN DE SYNTHÈSE ANNUEL, DÉLÉGATIONS DE TÂCHES, RÔLE DES ASSOCIATIONS) ? DANS CE CAS, EN TANT QUE MÉDECINS CLINIENS, QUE VOYEZ VOUS ADVENIR ET QUE SOUHAITERIEZ-VOUS ?

Gilles Pialoux : Il y a beaucoup à attendre de l'amélioration de l'organisation des soins, notamment pour diminuer le taux encore hallucinant de diagnostics tardifs. Il faut augmenter la mise sous traitement précoce, améliorer et fluidifier l'organisation des bilans de synthèses et de recherches de comorbidités. Mais là aussi, un écueil survient : la médecine de ville est surchargée de problématiques sans valorisation de la tarification des consultations longues, notamment incluant la prévention et les "VIHologues" (médecins) de ville, notamment à Paris, sont souvent assez proches de

(4) : blip : terme anglais utilisé par les médecins pour signifier une anomalie passagère, en l'occurrence, ici, une augmentation temporaire de la charge virale.

la retraite. On ne voit pas vraiment de relève arriver, les centres de santé, qu'ils soient communautaires ou diversifiés, sont rarissimes et voient des problèmes de financement se dresser contre eux. Le VIH ne bénéficie pas suffisamment de recherches en soins, incluant notamment les acteurs associatifs, mais aussi les infirmières, les spécialistes de l'éducation thérapeutique. Peut-être que dans ce domaine, l'offre de soin coordonnée entre santé sexuelle et addictions dans le suivi PrEP pourrait faire référence. Ces "prepeurs" séronégatifs étant peut-être mieux suivis que certains patients vivant avec le VIH.

Jade Ghosn : Je partage l'avis posé par la question, nous manquons de recherche sur le rythme optimal des consultations, le rythme et le contenu du "bilan de synthèse", la délégation de tâches vers le personnel paramédical, la collaboration avec les associations, les outils "connectés" pour alléger le suivi... Je sais que certains médecins-chercheurs réfléchissent à des études dans ce domaine au sein de l'ANRS. Nous devons faire des progrès en utilisant les objets connectés afin d'alléger le suivi. Pour ma part, je propose à certaines personnes que je suis de les voir une fois par an et de faire, à six mois, une charge virale dont elles m'envoient le résultat par email. Il est facile, aujourd'hui, de faire une photo d'un résultat ou même de le scanner avec son téléphone portable. Je gère également beaucoup de problèmes entre à deux visites par email. Nous devons également travailler sur la délégation des tâches avec, pourquoi pas, des "consultations infirmières" pour le renouvellement simple du traitement par exemple, sous réserve d'un contrôle biologique ne montrant aucune anomalie.

PENSEZ VOUS QUE LA DÉCENNIE QUI S'ANNONCE VERRA DES PROGRÈS MAJEURS EN TERME DE CURE (TOTALE OU FONCTIONNELLE) OU DE VACCINATION ANTI-VIH PRÉVENTIVE ? OU CELA SERA-T-IL POUR PLUS TARD ?

Jade Ghosn : J'ai grand espoir que la décennie qui s'annonce verra des progrès en termes de "cure fonctionnelle" [rémission, ndlr]. Je n'ai malheureusement pas d'éléments pour dire qu'elle apportera des progrès en termes de "cure totale" [guérison, ndlr]. Un progrès majeur a été

réalisé par l'identification d'un marqueur des cellules réservoirs quiescentes, le marqueur CD32a. Mais ce marqueur est exprimé sur la quasi-totalité des cellules myéloïdes ⁽⁵⁾, il ne peut donc pas constituer une cible thérapeutique pour "détruire" les cellules qui l'expriment. Je ne pense pas non plus que la décennie qui s'annonce verra le succès du vaccin préventif mais, à ce sujet, de nouvelles approches impliquant les cellules dendritiques ⁽⁶⁾ pourraient apporter un nouvel éclairage et des pistes originales pour améliorer l'efficacité des candidats vaccins.

Gilles Pialoux : Je suis assez inquiet quant au développement de la théorie du "cure" (totale ou fonctionnelle) et pour m'être impliqué pendant plus de vingt ans dans la vaccination anti-VIH préventive, on y trouve bien des parallèles. Sur la guérison, nous avons eu dans notre communauté scientifique beaucoup d'effets d'annonces depuis 1996 où David Ho ⁽⁷⁾ avait été élu homme de l'année par le "Time" sur cette thématique. La plupart des protocoles thérapeutiques, que ce soit ceux qui utilisent les agonistes du TLR7, la protéine KINASE C pour activer les virus latents, les inhibiteurs de HDAC associés à des vaccins thérapeutiques, apportent des résultats globalement négatifs voire insuffisants. Peut-être que dans ce domaine, la publication française dans "Nature" du 15 mars dernier, sur l'identification d'un nouveau marqueur cellulaire des cellules réservoir (la protéine CD32a) constitue un réel message d'espoir.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt

(5) : cellules issues de la moelle osseuse.

(6) : cellules du système immunitaire.

(7) : Chercheur sino-américain dans le VIH. Elu homme de l'année 1996 par le Time Magazine, David Ho est un des scientifiques qui ont découvert le rôle clef de trithérapies dans le traitement du VIH. Au milieu des années 90, Le chercheur avait estimé, modélisation à l'appui, qu'une guérison était possible après une période de traitement puisque les ARV permettent une baisse de la charge virale jusqu'à devenir indétectable. Mais il n'avait pas anticipé que le virus (on le sait maintenant) ne disparaît pas totalement de l'organisme, même si les traitements sont efficaces et qu'il reste, latent, dans les cellules réservoirs.

Qui est Jade Ghosn ?

Médecin et chercheur, Jade Ghosn a travaillé au service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Pitié-Salpêtrière (AP-HP, Paris), puis du Kremlin-Bicêtre (AP-HP). Il exerce actuellement à l'hôpital Hôtel-Dieu (AP-HP, Paris) dans l'Unité fonctionnelle de thérapeutique en immuno-infectiologie. Il a également une activité d'enseignant-chercheur au sein de l'EA 7327 "Infection à VIH: réservoirs, pharmacologie des anti-rétroviraux", à l'Université Paris Descartes. Il est le co-auteur avec le professeur Christine Katlama de "VIH et sida, prise en charge et suivi du patient" (éditions Masson).



Qui est Gilles Pialoux ?

Médecin, chercheur (essai ANRS-IPERGAY, notamment), chef de service des maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital Tenon (AP-HP, Paris), Gilles Pialoux est aussi vice-président de la SFLS et le rédacteur en chef du site VIH.ORG et de la revue *Transcriptases*. Il est professeur des universités (Université Pierre et Marie Curie). Il est également le co-auteur du Rapport Lert-Pialoux sur la prévention en France. Il co-écrit "Sida 2.0. Regards croisés sur 30 ans d'une pandémie" avec Didier Lestrade, aux éditions Fleuve noir (2012).



Un oeil sûr...

(par Rash Brax)

