



# **SIDA : ÉTAT DES LIEUX**

**CONFÉRENCE DE PRESSE  
D'ACT UP-PARIS**

**29 novembre 2012**

## # État des lieux 1

# ÉtrangerEs malades

Pendant la campagne présidentielle, François Hollande s'est engagé à abroger la réforme qui a rendu payant l'accès à l'Aide Médicale de l'État (AME), le dispositif d'accès aux soins des étrangers en situation irrégulière, et à revenir sur la loi qui a modifié les conditions d'accès au titre de séjour pour soins<sup>1</sup>. Six mois après son élection, le bilan est inquiétant et les promesses restées sans suite.

Certes les sans-papiers ne paient plus trente euros pour accéder à l'AME, mais qu'en est-il des autres attaques décidées sous Sarkozy ? En 2010, les parlementaires de droite ont notamment retiré la Procréation Médicalement Assistée (PMA) du panier de soins de l'AME alors qu'elle est la seule technique qui protège la mère et l'enfant d'une contamination dans un couple sérodifférent. Ces mesures doivent disparaître. Lors de son audition au Sénat sur le Projet de Loi de Finances (PLF) pour 2013, la ministre de la Santé et des Affaires sociales, Marisol Touraine, s'est déclarée « réservée » sur la fusion de l'Aide Médicale de l'État (AME) et de la Couverture Maladie Universelle (CMU). Comment le gouvernement peut-il affirmer son attachement à l'accès aux soins pour tous et continuer à cautionner l'existence d'un système d'exception pour les sans-papiers, véritable épouvantail pour les racistes et les xénophobes ? Dans la pratique, ce système parallèle encourage toutes les dérives, à l'image de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Paris qui reçoit les demandeurs d'AME dans des guichets ségrégués à l'égard des assurés sociaux<sup>2</sup>, sans que ni la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, ni le ministère de la Santé ne trouvent rien à y redire.

Dans les centres de rétention et dans les préfectures, le destin des étrangers malades est suspendu à la loi scélérate votée par la droite en 2011 qui leur dénie toute protection.

Pour eux, les heures et les jours sont comptés tandis qu'au mépris de ses engagements, le gouvernement repousse indéfiniment l'annonce du retour à la loi de 1998 qui permet aux personnes gravement malades qui ne peuvent avoir accès aux soins dans leur pays d'origine d'être régularisées et protégées contre une expulsion synonyme de condamnation à mort.

1. Interview de François Hollande le 19 mars 2010 : <http://www.seronet.info/article/francois-hollande-le-sida-ne-doit-pas-seulement-concerner-ceux-qui-sont-porteurs-de-cette-ma>

2. Communiqué de l'Observatoire du Droit à la Santé des Étrangers, « Sous couvert de la crise, la CPAM de Paris sacrifie les Sans-papiers », 6 février 2012 / <http://www.odse.eu.org/Communique-de-Presse-Sous-couvert>



## # État des lieux 2

# Prisons

Les dysfonctionnements liés à la politique pénale et à la surpopulation pénale en maison d'arrêt depuis dix ans ont abouti à une situation sanitaire critique concernant les malades en prison et plus spécifiquement ceux touchés par le sida (environ 2 % de la population pénale).

Nous avons atteint les 67 000 détenus (20 000 de plus en dix ans !).

Aucune avancée ne s'est réellement faite pour les prisonniers en matière sanitaire, les choses ont même empiré, principalement à cause des conditions de détention et de l'absence d'une véritable politique de réduction des risques liés à l'usage de drogue. Nous sommes confrontés depuis des années à manque cruel de moyens et de volonté politique d'agir sur les points les plus urgents qui sont : l'accès à la santé en prison et l'égalité des soins extérieur/intérieur, le secret médical, le manque de spécialistes VIH, l'hygiène, les alternatives et aménagements de peines, les suspensions de peines pour les malades, les programmes d'échange de seringues en prison, les discriminations. Aucune évolution ni réponse ne sont apportées par les pouvoirs publics alors que les derniers rapports Pride 2 et PREVACAR viennent démontrer la recrudescence de l'épidémie VIH et hépatite C en milieu carcéral.

Il y a donc urgence et c'est ce qui motive le combat d' Act Up-Paris.

## # État des lieux 3

# Traitements & Recherche

Actuellement, si la vingtaine d'antirétroviraux permet de prolonger la vie sur plusieurs décennies, ils entraînent des effets indésirables, parfois graves (problèmes cardiaques, osseux, cognitifs, rénaux) et n'empêchent pas l'inflammation permanente du système immunitaire. Aux effets indésirables s'ajoutent les problèmes liés au vieillissement des personnes. Les personnes dépistées tardivement ont une véritable perte de chance thérapeutique et 13 % des PVVIH ont une charge virale plasmatique qui ne descend pas en dessous du seuil de détectabilité (<50 copies/mL). Les complications et les co-pathologies entraînent une complexité accrue de prise en charge thérapeutique. Selon l'enquête mortalité 2010, 56 % des PVVIH qui décèdent ont une charge virale indétectable et la part des morts dues à des cancers augmente. En France on meurt toujours du virus du sida, des effets indésirables des traitements et des co-pathologies.

Les effets indésirables des traitements sont souvent mal pris en charge par les infectiologues et ne sont pas reconnus comme pathologies associées aux traitements du VIH. Si la prise des antirétroviraux tend à s'alléger via des associations de molécules développées par les firmes, le gouvernement reste dans l'expectative face à un projet de recherche visant à alléger les posologies. Le projet d'essai ICCARRE (Intermittents en Cycles Court, les AntiRétroviraux Restent Efficaces) devrait être soutenu afin de ne pas faire prendre des doses inutiles de chimiothérapies tout au long de la vie aux séropositifVEs. En cas de vérification de l'hypothèse de l'essai, le bénéfice d'une réduction des posologies pour la qualité de vie des personnes et leur santé s'accompagnerait de surcroît d'une réduction du coût pour l'Assurance Maladie.

L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) peut financer et faire financer une recherche indépendante des firmes : quelle est sa politique en la matière ? Quelle devrait être cette politique selon les ministres de la Santé et de la Recherche ?

Alors que la co-infection VIH-hépatite C est l'une des principales causes de décès chez les séropositifVEs au VIH et que les pipelines de molécules anti-VHC en développement sont pleins, toujours passifs devant la politique des firmes pharmaceutiques, le gouvernement n'impose aucune contrainte sur le développement de ces nouvelles molécules ; il se repose sur l'ANSM sans se soucier de la politique qu'elle met en place. Marisol Touraine devrait s'assurer que l'ANSM tienne des exigences fermes en matière d'études d'interaction entre différentes molécules (médicaments, drogues et produits de substitution). Les firmes ne mettent pas en place d'elles-mêmes des études d'interactions avec des médicaments commercialisés par leurs concurrents. Des partenariats entre certaines firmes devraient se mettre en place pour booster les réponses thérapeutiques au-delà de la concurrence boutique. L'ANSM a le pouvoir de les y contraindre mais même la ministre de la Santé semble s'en moquer... Même absence sur la question de l'inclusion de certaines populations dans les essais cliniques.

Les femmes, les personnes ayant plusieurs pathologies, les enfants et les minorités (trans' et usagerEs de drogues) sont toujours le parent pauvre de la recherche. Actuellement, leur faible représentation dans les essais implique que les médicaments sont mis sur le marché sans que l'on ait de données sur leurs effets indésirables spécifiques. Tous ces groupes font donc l'expérience d'effets indésirables à grande échelle et sans bénéficier de la surveillance en place dans le cadre d'un essai ; aussi l'identification des effets indésirables spécifiques à ces populations devient difficile et est consciemment retardée. Marisol Touraine reste silencieuse.

Dans le registre de la pharmacovigilance, l'action gouvernementale est inexistante et laisse le pas à une régulation par la concurrence. Sur les défaillances du stylo injecteur d'interféron (Viraféron-Peg®) du laboratoire MSD, le gouvernement s'est fait silencieux, l'ANSM s'est montrée lente et presque inutile ; la baisse des parts de marché du stylo de MSD face à celui de Roche (Pégasys®) est la seule raison qui a poussé MSD à chercher un dispositif plus sûr. Il aura fallu huit mois à l'ANSM pour obtenir de MSD la diffusion d'une brochure visant à faire baisser (sans les éliminer) les risques de dysfonctionnement de son stylo injecteur ; huit mois durant lesquels des malades n'ont pas reçu les bonnes doses d'interféron sans s'en rendre compte. Logiquement, des échecs thérapeutiques auraient pu être évités : qui pourrait avoir à se justifier devant un tribunal ?

Le gouvernement a signé un décret qui visait à faire disparaître les ruptures d'approvisionnement en médicaments essentiels non substituables. Ce décret a non seulement été vidé de son sens puisqu'il ne reconnaît pas la notion de médicaments essentiels, mais en plus il comporte le risque d'étendre les effets publicitaires de la visite médicale auprès des pharmaciens en permettant officiellement aux laboratoires de livrer directement les officines en cas de rupture supérieure à soixante-douze heures. Marisol Touraine a promis le 1er octobre d'utiliser un dispositif législatif pour remédier à ces dangers ; on attend de voir.

3. [http://www.ccde.fr/\\_fold/fl-1309770710-517.pdf](http://www.ccde.fr/_fold/fl-1309770710-517.pdf)

4. <http://www.retroconference.org/2012b/PDFs/1130.pdf>

5. <http://www.actupparis.org/spip.php?article4856>

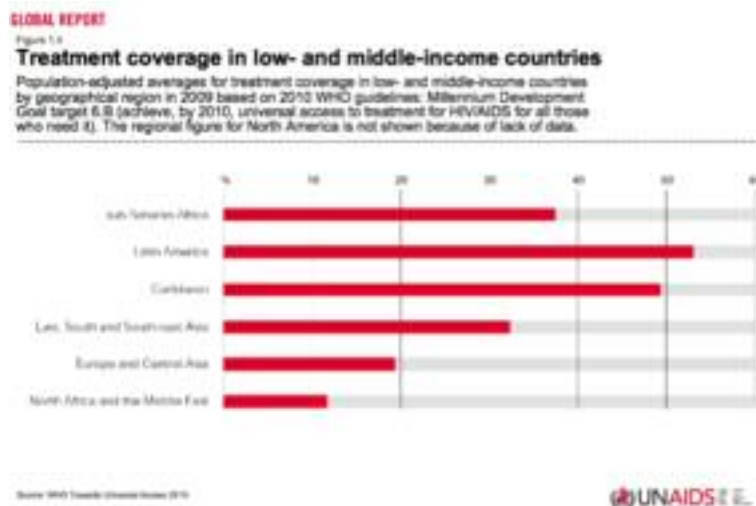
6. <http://www.actupparis.org/spip.php?article4865>

**COLÈRE** **EFFETS INDESIRABLES**  
**FEMMES** **ACCES À L'INFORMATION**  
**SUIVI HÔPITAL** **SIDA**  
**ESSAIS CLINIQUES**  
**MALADES** **NOUVEAUX MEDICAMENTS**  
**HÉPATITES** **ACT UP**  
**commission traitements & recherche** **PARIS**  
Réunion un mercredi sur deux : rejoignez-nous

# # État des lieux 4

## International

Ces dix dernières années, les efforts de la communauté internationale ont permis d'augmenter drastiquement l'accès au traitement anti-VIH dans les pays du Sud et de diminuer le nombre de décès du sida. Parallèlement, la mise en compétition de versions génériques des antirétroviraux (ARV) a fait baisser les coûts du traitement de première ligne de 1033 dollars à 113 dollars par an et par personne<sup>7</sup>. Néanmoins, de nombreux progrès restent encore à faire : dans les pays à revenu faible ou intermédiaire (PRFI), l'épidémie est toujours en progression et plus de la moitié des personnes ayant besoin d'un traitement ARV n'y a toujours pas accès.



À l'heure où les efforts devraient être renforcés, on assiste à un désengagement inquiétant de la communauté internationale parallèlement à l'émergence de nouvelles menaces pour l'accès aux soins.

### Baisse des financements :

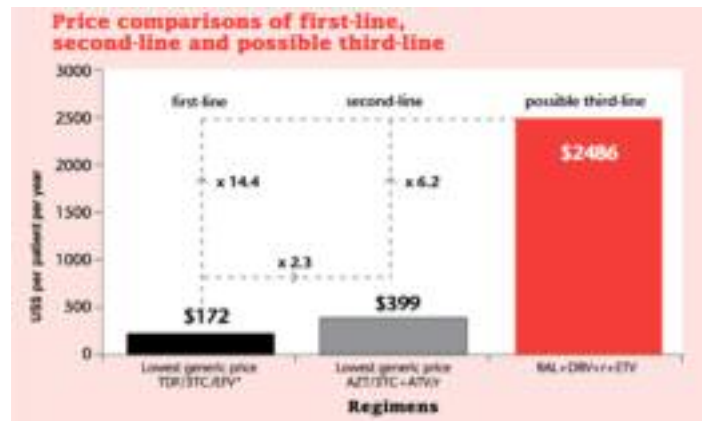
Alors que François Hollande avait déclaré durant la conférence mondiale sur le sida à Washington que la France allait non seulement maintenir son engagement financier dans la lutte contre la maladie mais la diversifier par « des financements innovants, supplémentaires », la « part significative » de la taxe sur les transactions financières pourrait se limiter en réalité à 10 % affectée conjointement au développement et au climat. Cela ne suffira même pas à compenser une baisse des crédits de l'aide publique au développement sur la période 2013-2015.

Du côté du Fonds Mondial, on assiste à des réformes inquiétantes qui durcissent les conditions d'éligibilité, excluant de plus en plus les pays à revenu intermédiaire dans lesquels l'épidémie est concentrée sur des groupes de populations marginalisées ayant difficilement accès aux soins. Actuellement en négociation, un nouveau modèle de financement risque de limiter considérablement les financements en instaurant des plafonds de subvention par pays (voir : [www.actupparis.org/spip.php?article5008](http://www.actupparis.org/spip.php?article5008)).

7. Untangling the Web of Antiretroviral Price Reductions: 15th Edition, rapport de Médecins sans frontières, Juillet 2012

## Menaces sur les médicaments génériques :

Parallèlement, sous la pression des groupes industriels pharmaceutiques européens et américains, le régime mondial de la propriété intellectuelle, notamment le système des brevets sur les médicaments, se durcit et menace la fabrication de médicaments génériques à bas prix. L'Inde, qui produit 80 % des ARV aujourd'hui utilisés dans les pays en développement, doit depuis 2005 appliquer l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC) de l'OMC et accorder des brevets sur les nouveaux médicaments. Concrètement, elle ne peut plus produire de versions génériques des nouveaux traitements dont le prix reste inaccessible pour les PRFI. La question du droit à la Santé se pose de façon urgente alors que de plus en plus de malades développent des résistances et ont besoin de passer aux traitements de deuxième et de troisième ligne, beaucoup plus chers.



La déclaration de Doha de 2005 sur l'Accord sur les ADPIC et la Santé publique prévoit néanmoins un certain nombre de flexibilités concernant la santé. Il s'agit notamment de la possibilité pour un pays d'émettre une licence obligatoire sur un médicament breveté ou encore de la marge de manœuvre qu'il a pour fixer sa loi sur les brevets pharmaceutiques. On assiste aujourd'hui à une remise en cause de ces flexibilités : d'une part par les laboratoires pharmaceutiques qui tentent, par voie judiciaire, de prolonger leurs monopoles (voir : <http://www.actupparis.org/spip.php?article4767> et <http://www.actupparis.org/spip.php?article4949>) ; d'autre part, par les États qui tentent, par voie bi-ou multilatérale de contourner les règles de l'OMC en négociant des accords commerciaux prévoyant des règles plus strictes en matière de propriété intellectuelle. Ces dispositions, dites ADPIC-plus, peuvent prévoir un allongement de la durée des brevets, ou encore des clauses de data exclusivity qui empêchent les génériqueurs d'avoir accès aux données cliniques relatives au nouveau médicament, les obligeant à mener de nouveaux essais et retardant ainsi la mise sur le marché des versions génériques. L'Union européenne négocie actuellement un tel accord de libre-échange avec l'Inde, tenu secret malgré nos demandes de transparence (voir [www.actupparis.org/spip.php?article4990](http://www.actupparis.org/spip.php?article4990)).

Ceux qui pâtissent le plus de ces évolutions sont les malades des pays à revenu intermédiaire : exclus des programmes d'accès (prix préférentiels, licence négociée par le Medecine Patent Pool) et de l'aide internationale car leurs états sont considérés comme trop riches, leurs gouvernements négocient avec l'UE et les États-Unis des accords contenant des dispositions ADPIC-plus qui limitent leur accès aux génériques. Pourtant, les séropositifs thaïlandais, brésiliens, marocains ou ukrainiens ne disposent pas des ressources suffisantes pour se payer des médicaments brevetés aux prix exorbitants.

En juin 2011, l'Assemblée générale des Nations Unies s'est fixée comme objectif d'atteindre quinze millions de personnes sous traitement d'ici 2015 (c'est-à-dire doubler le nombre de personnes sous traitement). C'est dans un peu plus de deux ans et nous sommes encore loin du compte.

## # État des lieux 5

# Prévention

Où en sommes-nous de la prévention ? Telle était la question qu'Act Up-Paris posait à la communauté homosexuelle lors d'une assemblée générale de la prévention en juin dernier. Pourquoi poser cette question ? Depuis quelques années, le débat fait rage, en France comme ailleurs, pour tenter d'expliquer et de remédier aux nouvelles contaminations. Comment expliquer, par exemple, que l'épidémie continue d'augmenter chez les pédés en France (aujourd'hui, près d'1 pédé sur 5 est contaminé à Paris, et ils représentent la moitié des nouvelles contaminations<sup>8</sup> chaque année), alors qu'ils constituent la population la mieux informée et la mieux dépistée ?

Le fait est qu'une « épidémie cachée » résiste à toutes ces analyses. Cette épidémie cachée, ce sont les 50000 séropositifVEs qui s'ignorent et dont on sait qu'ils présentent le plus grand risque de transmettre le virus... De même, un discours dans l'air du temps, celui de « la fin du sida », n'en finit pas de laisser croire à certainEs que l'épidémie est derrière nous. Or la prévention en pâtit. Aujourd'hui, le discours sur le préservatif se fait de plus en plus rare, et les récentes enquêtes sur les représentations du VIH dans la population<sup>9</sup> montrent à quel point les vieilles croyances non seulement demeurent, mais reviennent à la charge : aujourd'hui, 21 % des personnes sondées pensent pouvoir être contaminées par une piqûre de moustique...

Pour ne rien arranger, la palette des solutions préventives s'est beaucoup transformée dans les dernières années avec l'idée, d'abord, que le dépistage et le traitement précoce devraient être au centre des messages de prévention (notamment pour appliquer les préceptes du TasP, le Traitement comme prévention, dont plusieurs études ont montré l'intérêt). Et puis les PrEPs (Prophylaxie pré-exposition)<sup>10</sup> sont arrivées, et font aujourd'hui l'objet d'une controverse en France : faut-il, ou non, donner des thérapies préventives aux populations les plus exposées au virus (gays, travailleurSEs du sexe) ?

Que cette stratégie ait un intérêt ou non (et les études déjà réalisées montrent un intérêt, mais limité et encore à l'étude), la mise en avant de cette nouvelle prévention dite « biomédicale » remet en cause la communication plus classique, centrée sur les comportements. À l'heure de la poursuite des recherches sur le sujet est nécessaire, certains discours viennent interférer avec la prévention comportementale qui doit, en l'état actuel des connaissances, être renforcée et réaffirmée.

Nous ne sommes pas certainEs que les gays soient prêts à remplacer quelques millimètres de latex par des antirétroviraux, et la voix des séropositifVEs rencontrant des effets indésirables lourds à cause de ces traitements est là pour le rappeler. Dans ce domaine de la prévention comme dans d'autres, il faut absolument que les recherches et les médias se tournent vers les premierEs concernéEs, et éviter que des effets de mode en matière de recherche brouillent le travail de fond de la prévention, et notamment celui des associations de terrain. Beaucoup de questions et beaucoup de travail pour les associations, les chercheurs, et pour la communauté elle-même. Mais en attendant, rappelons qu'en matière de prévention, les capotes, le gel et des dépistages réguliers sont nos seulEs amiEs.



8. 7000 personnes sont contaminées chaque années en France, dont plus de 3500 hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH).

9. cf. notamment l'enquête KABP sur les croyances face au VIH en Ile de France, 2010 : <http://www.anrs.fr/Ressources-et-publications/Grandes-enquetes/Les-enquetes-KABP-Knowledge-attitudes-beliefs-and-practices>

10. Il s'agit d'une stratégie de traitement préventif à destination des personnes séronégatives, testée dans l'essai IPERGAY, dont AIDES est l'opérateur principal.



## # État des lieux 6

# Drogues et usages

Même si prochainement doit débiter, dans plusieurs villes de France, l'expérimentation des salles de consommation à moindre risque, notre politique nationale en matière d'usages de drogues reste encore insuffisante.

Les salles de consommation à moindre risque ont déjà prouvé leur efficacité à l'étranger et cela a d'ailleurs été indiqué dans le rapport de l'INSERM réalisé sur le sujet à la demande de Mme Bachelot-Narquin, alors ministre de la Santé. Néanmoins, il reste regrettable que nous n'en soyons aujourd'hui qu'à mettre en place l'expérimentation de telles structures alors que la signature d'un seul décret pourrait permettre la mise en place de ces structures comme cela a été le cas pour les CARRUD (Centre d'Accueil et de Réduction des Risques des Usagers de Drogues).

Ce sujet ne couvre pas à lui seul la question des drogues et de leurs usages en France. La répression exclut et précarise les usagers de drogues. Les salles de consommation de drogues, ainsi que les autres dispositifs de prévention, même s'ils couvrent une population assez large d'usagers, ne peuvent répondre à tous les cas. C'est entre autres pour cette raison qu'Act Up-Paris réclame depuis longtemps la légalisation de toutes les drogues, afin de faire cesser cette hypocrisie et permettre la mise en place d'une vraie politique de prévention. La dernière campagne de prévention sous forme de spot publicitaire réalisée par L'INPES, et qui date de 2010, est un déni de la réalité, et, pire, stigmatise les usagers de drogues.

La question du cannabis à usage thérapeutique fait également les frais d'un obscurantisme et d'une méconnaissance du sujet. Comme il l'a annoncé, alors que reprenait le débat de la légalisation du cannabis, Hollande, pour couper court à toute discussion, a clairement exprimé qu'il ne légaliserait pas l'usage du cannabis. Pourtant plusieurs études menées entre 2005 et 2010 démontrent un effet positif du cannabis, en particulier sur les douleurs neuropathiques et la stimulation de l'appétit, maintenant largement expérimenté chez les personnes qui souffrent de cancers, de sclérose en plaque ou vivant avec le VIH.

Act Up-Paris s'inquiète également aujourd'hui de l'apparition de nouvelles pratiques d'usages de drogues comme le SLAM. Le SLAM est un mode de consommation de drogues injectables apparu récemment chez les gays avec l'émergence sur le marché, très accessible, de la mephédrone et de ses produits dérivés, comme le 4MEC (4-Methyl-N-Ethylcathinone)...

C'est dans le contexte de sex-parties, dans le milieu pédé, à Paris comme en province, que cet usage a émergé. On en parle depuis 2011, et les médecins font le constat d'une nouvelle épidémie d'hépatite C de sous-types viraux différents qui se surajoute à la hausse de l'épidémie déjà constatée chez les gays depuis 2005 via une transmission sexuelle. L'épidémie se développe dans un milieu à forte prévalence au VIH. Or, la co-infection VIH/hépatite C est aujourd'hui la première cause de décès chez les séropositifs au VIH et son traitement est particulièrement complexe, malgré de nombreuses molécules à l'essai.

L'absence de réponse sur les questions de prévention sur ce sujet par les pouvoirs publics est aberrante... Les associations de lutte contre le VIH/sida et les hépatites font aujourd'hui, sur le terrain, le travail de prévention et d'information qu'il reviendrait à l'état de mettre en place.

## # État des lieux 7

# Égalité des droits

Qu'est-ce que la lutte contre le sida a à voir avec l'égalité des droits ? Quel rapport entre lutte contre les discriminations et lutte contre le sida ? Dès le début de l'épidémie, les communautés gay, lesbiennes, bi et trans' se sont mobilisées d'une manière exceptionnelle, pour parvenir à endiguer l'hécatombe qui touchait au premier chef les hommes homosexuels et les trans'. Création d'associations homosexuelles militantes, avec une forte dimension identitaire, ancrage à gauche, aux côtés des autres luttes sociales (contre la précarité, contre les politiques conservatrices, etc.). Au fond de cela, la conscience très forte, dans ces communautés, que le sida n'est pas une épidémie comme une autre, mais qu'il est une épidémie politique, touchant de plein fouet les plus précaires, les plus discriminés, les plus marginaux. Il y avait donc un enjeu central à faire valoir dans ces luttes : lutter contre les discriminations pour lutter contre le sida. La boucle était bouclée.

Aujourd'hui, rien n'a changé, ou si peu. Le sida comme les discriminations sont toujours d'actualité. La France, très en retard sur d'autres pays, s'appête aujourd'hui à voter le mariage pour les couples de même sexe, avec une frilosité inquiétante. Trente ans après le début de l'épidémie, plus d'un demi-siècle après les premiers grands mouvements de lutte pour la reconnaissance des droits des homosexuelLEs, les discriminations légales/d'état, homophobie, sérophobie, sexisme, transphobie se perpétuent, et s'additionnent aux discriminations sociétales.

Quand près de 50 % des pédés séropos sont au chômage ou en incapacité de travail, le mariage peut tenir lieu de rempart contre la précarité, il assure également l'égalité devant la filiation et devant la mort<sup>10</sup>. De même, le droit à l'adoption ou l'accès aux méthodes de Procréation Médicalement Assistée sont essentiels pour accorder aux enfants des couples de même sexe, mariés ou non, une reconnaissance sociale.



Enfin, c'est cette reconnaissance qui sortira les couples de même sexe du statut de sous-citoyen qui ne leur laisse comme seule possibilité d'union le PACS, contrat moins protecteur que le mariage et aux implications moindres en termes de droit et de fiscalité. Cela ne peut que faire le jeu de la précarité, première alliée de l'épidémie... Alors que le lien est désormais clairement établi entre manque d'estime de soi et prise de risque<sup>11</sup>, ne pas reconnaître ces droits élémentaires aux couples de même sexe est irresponsable et criminel. Nous étions là en 1998/1999 au moment des débats sur le PACS, et nous savons donc à quel point la résistance au progrès peut se faire de manière haineuse, y compris parmi ceux que l'on imagine « à l'écoute » de nos revendications (la gauche notamment)<sup>12</sup>.

Lorsque qu'Act Up-Paris déroulait une banderole « homophobes » lors d'une manifestation anti-PACS en 1999, c'est au cri de « les pédés au bûcher », « allez crever avec votre sida ! » que les opposantEs nous répondaient, tentant de brûler la banderole. À l'heure des débats sur le mariage, qu'est-ce qui a changé ? Ces opposantEs sont toujours là (Civitas, Alliance Vita, etc.) et toujours aussi haineuSEs, nos supposéEs « alliés » au pouvoir sont quant à eux/elles toujours aussi désespérantEs... Une fois de plus, et toujours plus mobiliséEs, nous ne pouvons que répéter : « Égalité des droits, tout de suite, maintenant, ça ne se discute pas ! ».

11. Voir par exemple notre plaidoyer pour les soins post-mortem. À l'heure actuelle, le gouvernement n'a toujours pas entendu cette revendication, portée par l'ensemble des associations de lutte contre le sida... : <http://www.actupparis.org/spip.php?article4482>

12. Voir notamment cette étude, classique, sur le lien entre prise de risque et manque d'estime de soi : Rosser et al., « A randomized controlled intervention trial of a sexual health approach to long-term HIV risk reduction for men who have sex with men : Effects of the intervention on unsafe sexual behaviour », AIDS Education and Prevention, n°14, 2002, p.59-71.

13. <http://yagg.com/2012/10/24/le-pacs-comme-si-vous-etiez-la-manif-anti-pacs-racontee-par-cecile-lhuillier-dact-up-paris/>

## # État des lieux 8

# Trans'

En 1994, Act Up-Paris a été la première association de lutte contre le sida à se doter d'une commission trans', initiée par des trans' et vouée à la lutte contre le sida chez les trans'. Le but : faire du plaidoyer à l'intérieur du monde de la lutte contre le sida, et en même temps envoyer des messages à l'intérieur de la communauté trans', une communauté où le poids des discriminations se traduit en divisions internes. Dès 1995 nous apportons un texte au débat: "la communauté du silence", que nous faisons circuler.

La commission trans' a ainsi vu naître les premières structures (Groupe activiste Trans') qui, en liaison avec Act Up-Paris, ont dénoncé publiquement le rôle de la psychiatrie officielle dans les discriminations dont souffraient les trans'. Interruption d'un congrès de psys (psychiatres, psychanalystes, psychologues...) pour un colloque sur les trans' durant lequel les premierEs concernéEs n'avaient pas la parole, interruption d'une conférence d'une autre psychiatre pour qui "on avait autant droit à la trans-sexualité qu'au suicide", manifestations devant la sécurité sociale pour obtenir le choix du numéro d'immatriculation. Ces actions ont ouvert un dialogue avec les autorités de Santé qui sont à l'origine de l'annonce de la dé-psychiatisation des trans' en France, à travers le rapport de la HAS (Haute Autorité de Santé) et ensuite de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales).

Nous avons été co-organisateurs de la journée du CRIPS "Sida quels enjeux de santé ?", à l'occasion de laquelle a été effectuée la toute première étude sur la séroprévalence chez les trans', ainsi qu'une autre étude du docteur Nicolas Hascher sur les interconnexions entre les rétro-viraux et la prise d'œstrogènes ou de testostérones.

Beaucoup de nos demandes ont été finalement adoptées. Dès 1995 nous avons demandé une étude épidémiologique sur la population trans', elle a été rendue l'année dernière (étude Giami à l'Inserm.) nous y avons collaboré de très près (rédaction des questions, diffusion du questionnaire etc). Le dépouillement de l'enquête a vérifié ce que nous avons écrit dès le départ : la séroprévalence du sida chez les trans' était une des plus hautes dans la population française.

Chaque année depuis une dizaine d'années, Act Up-Paris participe à l'organisation de la marche de l'existrans, moment privilégié pour faire passer nos messages de prévention. Nous avons aussi participé à "l'AG des trans"...

La France commence juste à répondre à la question trans', elle est très en retard par rapport aux recommandations de l'ex-président à la Cour Européenne des Droits de l'Homme, qui par exemple préconise le changement d'identité à la demande pour les trans'. Pour Act Up-Paris il y a beaucoup de chantiers ouverts. Nous demandons par exemple une campagne nationale qui allie les messages de prévention des IST à un autre message : l'accès au travail et la dignité des personnes trans'. Trop sont encore marginaliséEs par le rejet social.

Nous nous battons pour l'obtention d'une nouvelle identité à moindre frais, pour l'accès aux hormonothérapies et aux opérations à la demande, sans psychiatrie imposée, mais nous n'oublions pas ce qui est à l'origine de la séroprévalence ahurissante chez les trans' : une des pires discriminations qu'une population connaisse en France. La commission trans' œuvre avec les associations des groupes les plus exposées (les prostituées migrantes) mais défend aussi le droit de se scolariser, de faire des études supérieures, de rentrer à égalité dans le monde du travail, souvent nié aux trans'. Notre activité nous est souvent dictée par l'actualité : veillée de souvenir pour le T DOR (la journée du souvenir trans') sur les marches de l'Opéra, cette année en souvenir d'une trans' migrante assassinée dans une forêt près de Rouen, ainsi que pour une autre trans' travailleuse du sexe qui s'est suicidée à Limoges.

Notre énergie c'est l'énergie du désespoir, mais ce désespoir nous donne beaucoup d'énergie.

## # État des lieux 9

# Droits sociaux

La question des droits sociaux est centrale dans la réponse au VIH/sida, dans un cadre de prise en charge globale.

Le VIH est une maladie évolutive, ce caractère particulier impacte fortement la capacité à assurer une activité professionnelle, donc des ressources.

La précarité et le VIH sont étroitement imbriqués : une situation sociale précaire expose à l'épidémie et entrave la qualité des soins.

Aujourd'hui, la précarité et l'indigence réduisent à néant les avancées médicales réalisées ces dernières années : pour se soigner correctement, il faut disposer d'un logement, observer une alimentation saine, bénéficier de ressources suffisantes.

Les prestations dont peuvent bénéficier les malades sont insuffisantes, le reste à charge n'a cessé d'augmenter, les franchises médicales constituent un véritable impôt sur la maladie qui appauvrit encore davantage les malades les plus précaires.

Par ailleurs, les administrations dédiées (MDPH, CAF ...) ignorent tout des spécificités du VIH, manquent de moyens et de personnel, le traitement des dossiers est extrêmement long et laborieux, et les dysfonctionnements administratifs sont récurrents.

De plus, le démantèlement du service public de la Santé continue ses ravages dans le quotidien des personnes vivant avec le VIH. En Île-de-France, région regroupant la moitié des séropositifVES du territoire national, 98 % des patientEs concernéEs sont suiviEs à l'hôpital public. Les fermetures de services et les suppressions de postes dégradent la qualité du suivi médical et para-médical, pour une pathologie nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire.

Enfin, les politiques répressives aggravent encore les situations de minorités particulièrement exposées au VIH et aux IST. Les travailleurSEs du sexe, notamment, sont actuellement dans la ligne de mire du gouvernement qui, dans la lignée du précédent, entend pénaliser leurs clientEs. Cette disposition éloignerait encore un peu plus les prostituéEs des structures de soins, de dépistage et de prévention, les exposerait encore davantage aux violences, notamment policières, et entraverait leur capacité à imposer des rapports protégés.

Sur ces questions, il est impératif d'homogénéiser et de fluidifier les pratiques et procédures administratives, en tenant compte des caractéristiques propres à la maladie. De même, il est urgent d'abandonner toute politique répressive à l'encontre des travailleurSEs du sexe et de faire prévaloir les enjeux de Santé publique sur les postures idéologiques.

## # État des lieux 10

# NOUS, MALADES DU SIDA...

Nous, malades du sida, n'avons toujours pas droit aux soins funéraires après notre mort, malgré les promesses de la ministre de la Santé.

Nous, malades du sida, voulons la revalorisation de l'Allocation Adulte Handicapé.

Nous, malades du sida, exigeons la fin du démantèlement de la sécu et des droits des malades.

Nous, malades du sida, exigeons le mariage pour touTEs afin que nos unions et nos vies avec notre conjointE nous donne les même droits à notre mort.

Nous, malades du sida, voulons obtenir que l'Éducation Nationale organise des programmes systématiques de prévention et d'éducation à la sexualité.

Nous, malades du sida, voulons que les pays riches financent la lutte contre le sida dans les pays du Sud.

Nous, malades du sida, défendons l'accès aux traitements et aux génériques partout dans le monde, contre la logique de profit des firmes pharmaceutiques.

Nous, malades du sida, nous battons pour que nous ayons tous accès à la santé, peu importe nos moyens financiers, avec ou sans papiers.

Nous, malades du sida, refusons l'expulsions des étrangerEs sans-papiers, notamment des malades.

Nous, malades du sida, voulons faire reconnaître les spécificités du sida chez les femmes.

Nous, malades du sida, agissons pour les minorités les plus touchées par le sida afin qu'elles puissent se protéger et se soigner : usagerEs de drogues, étrangèrEs, prostituéEs, homos, trans'.

Nous, malades du sida, mobilisons la communauté gay et l'ensemble de la population sur la prévention afin d'en finir avec cette épidémie.

Nous, malades du sida, exigeons la libération des malades en détention.

Nous, malades du sida, stimulons la recherche pour obtenir des molécules moins toxiques et plus efficaces.

**NOUS, MALADES DU SIDA,  
CE GOUVERNEMENT NOUS DÉSESPÈRE !**

Act Up-Paris organise, comme chaque année, la manifestation du 1er décembre, journée mondiale de lutte contre le sida.



## **Contacts thématiques :**

### **Droits sociaux, travail du sexe, drogues & usages**

Cécile Lhuillier 06.65.64.52.88

### **ÉtrangerEs**

Caroline Izambert 06.64.98.11.82

### **Prisons**

Laurent Jacqua 06.09.81.19.15

### **Prévention, égalité des droits**

Arthur Vuattoux 06.30.53.88.19

### **Traitements & Recherche , trans'**

Jonas Le Bail 06.23.18.23.58

### **International**

Céline Grillon 06.50.01.39.10

### **Questions générales**

Arthur Vuattoux 06.30.53.88.19