

>> ÉTÉ / Juillet 2021

REMADES #116

Numéro spécial
1981-2021
L'Histoire
continue !

Pleurer ! Penser ! Combattre !



VOUS POUVEZ SOUTENIR REMAIDES

Remaides est depuis sa création complètement gratuit et il entend bien le rester. Certains lecteurs et lectrices aident le journal en adressant un chèque de soutien à la revue. Si vous aussi vous souhaitez et pouvez aider le journal, merci de nous adresser votre soutien à l'adresse suivante :
AIDES, Remaides, Tour ESSOR, 14, rue Scandicci. 93508 Pantin cedex.

PLEURER !

Il n'est pas certain que tout le monde sache aujourd'hui ce que furent les « années noires » (1981-1986), pas même moi alors trop jeune. Le très beau livre *Mémoires du sida*⁽¹⁾, sorti en 2012, y consacrait un chapitre émouvant. Au fil, des récits individuels qui le composent, se dessinent « des années de guerre, des mois et des mois à attendre des armes qui ne vinrent jamais » ; des visites hebdomadaires au crématorium du Père-Lachaise, le grand cimetière parisien, des « amis morts rapidement, dans un silence total », des médecins démunis-es, etc. Ce chapitre, triste à pleurer, évoque les noms rayés des agendas. Il mentionne la quasi-génération de personnes consommatrices de drogues par injection « balayée dans l'indifférence » des pouvoirs publics, comme de la société. Ce sont encore les discriminations, les difficultés dans chaque domaine de la vie... comme s'il en pleuvait ; des « lâchetés », des « bassesses » dont les personnes touchées disent avoir été victimes. Ce sont les années les plus dures collectivement, en France, même si toutes les difficultés n'ont pas disparu aujourd'hui, loin s'en faut.

L'ouvrage *Mémoires du sida* a, aujourd'hui encore, un double intérêt : celui de raconter l'histoire d'une maladie par les personnes qui l'ont vécue ou la vivent encore ; celui d'expliquer en quoi le sida a été et demeure un « événement total » ou plus précisément un « phénomène social total ». Les auteurs-rices en rappellent d'ailleurs la définition proposée par le sociologue Maurice Halbwachs, soit un faisceau d'événements qui agit, bouscule, déplace des politiques, des institutions, des croyances, des pratiques. La survenue du sida dans nos vies, comme événement public et comme événement privé, tient bien de cela : un immense et dramatique chambardement, tous domaines confondus, auquel personne ne s'attendait, ni n'était préparé.

C'est de cela que ce numéro spécial de *Remaides*, à son échelle, avec ses limites et ses parts pris, tente de rendre compte à son tour. L'histoire de la lutte contre le sida est si vaste et si complexe que toute ambition d'exhaustivité semble peine perdue, même si on ne peut que saluer le tour de force réalisé par Olivier Maurel et Michel Bourrelly d'y parvenir presque avec leur ouvrage *Une histoire de la lutte contre le sida* (voir leur interview en page 70).

PENSER !

Face à un « phénomène social total », il n'y a pas eu d'autre solution que de faire face... et pour cela il fallait penser. La responsabilité face au sida a été rapidement engagée. Enfin, cela dépend de qui l'on parle. L'histoire nous rappelle l'exemplarité de l'engagement des personnes touchées elles-mêmes, de leurs proches, des

(1) : *Mémoire du sida. Récit des personnes atteintes, France, 1981-2012*, par Philippe Artières et Janine Pierret, Éditions Bayard, 2012

premiers-ères militants-es, de quelques médecins et chercheurs-es, etc. La mobilisation est partie de la base. Elle a essaimé dans différents groupes, dans différents pays, pour devenir un combat universel. Elle s'est incarnée dans des structures, dont AIDES dès 1984.

Elle a parfois connu une course de lenteur chez les décideurs-ses politiques, suscitant la colère légitime de celles et ceux qui vivaient l'urgence et la craient. Rétrospectivement, bien des erreurs ont été commises. Certaines s'expliquent ; toutes ne s'excusent pas ! Ce combat a été jalonné d'obstacles, dont ce numéro pointe quelques-uns. Ils ont été dans tous les domaines et de toutes natures (pressions politiques ou religieuses, choix économiques, éthiques ou moraux, etc.). Cette histoire nous rappelle ainsi que rien n'aura été épargné aux personnes vivant avec le VIH, à l'instar des déclarations de l'extrême droite lorsque Le Pen appelait, en 1987, à la création de « sidatoriums » pour les « sidaïques ». Je cite cet exemple, à dessein, tant il traduit l'ignominie de certains propos, inédits à l'époque contemporaine concernant une maladie, et souligne le fait que le sida a presque toujours été traité « à part ». Ces propos restent une honte... pour celui qui les a tenus, et le symbole de la sérophobie, un fléau dont nous ne sommes toujours pas débarrassés-es. Une des raisons de ne rien lâcher, aujourd'hui encore.

COMBATTRE !

On rappelle souvent cette idée que le présent ne se comprend qu'à l'aune du passé. C'est sans doute vrai, pour partie, mais cela ne suffit pas. Comme le rappelait la sociologue Eva Illouz⁽²⁾ : « Vouloir comprendre le présent à l'aune du passé, c'est éluder la responsabilité qui nous incombe » aujourd'hui. Et des responsabilités, nous en avons encore. Revenir sur quatre décennies d'histoire, ce n'est pas la clore. D'autant qu'elle se poursuit, car le combat contre le VIH n'est pas fini, même si l'objectif d'une fin de l'épidémie reste potentiellement atteignable. Nous avons tous les outils pour y parvenir. Ce sont les financements qui font défaut. Ils demeurent en deçà des efforts à consentir. Et puis cette absence de volonté politique, quoi qu'en disent les États, risque de nous faire rater l'objectif. Et ce d'autant que l'arrivée de la Covid-19 a tout bouleversé. Nous assistons peut-être là à un nouveau « phénomène social total », dont les effets se surajoutent aux conséquences du VIH. Il est d'ailleurs alarmant de voir que face à cette nouvelle pandémie, nous tombons collectivement dans nos vieux travers : discriminations, recherche d'un-e coupable, contraintes sur les libertés, égoïsme médical, primat de l'économie sur la santé mondiale, etc. Comme

si ces quarante années de douleurs et d'espoirs, d'avancées scientifiques et de modestes progrès des droits ne nous avaient rien appris pour faire face aux enjeux d'aujourd'hui. Nous avons encore beaucoup à apprendre en relisant le texte-phare de Daniel Defert, le président-fondateur de AIDES : Un nouveau réformateur social : le malade⁽³⁾. Nous y trouverons encore des clefs utiles pour combattre efficacement contre ces deux pandémies.

En revenant sur ces quarante ans et plus... ce numéro spécial de *Remaides* se regarde lui-même. Pas par nombrilisme, mais parce que ce journal a, depuis sa création, fait partie de cette histoire. Il l'a vécue et en a rendu compte. On retrouvera dans les pages qui suivent la parole des personnes concernées et les grandes avancées que le journal a suivies, qu'il a fait mieux connaître dans l'intérêt de ses lecteurs-rices⁽⁴⁾. Il n'a pas été le seul, mais sans doute celui qui incarne le mieux ce triptyque : Pleurer ! Penser ! Combattre !

Aurélien Beaucamp, vice-président de AIDES

Au moment où ce numéro de *Remaides* part en impression, le tour national des élections de AIDES vient d'élire une nouvelle présidente. Camille Spire prend la suite d'Aurélien Beaucamp qui reste dans le conseil d'administration de AIDES en qualité de vice-président.

(2) Tribune, dans *Le Monde*, 17 juillet 2019.

(3) On le trouve dans les annexes de Daniel Defert, *une vie politique. Entretiens avec Philippe Artières, Éric Favereau et Joséphine Gross*. Éditions du Seuil, 2014.

(4) Des sujets comme le Tasp, la Prep, l'allégement thérapeutique ont été largement poussés dans les colonnes de *Remaides* avec l'appui du comité de rédaction du journal, tout particulièrement Renaud Persiaux, Nicolas Charpentier...

Remaides avait lancé dans son numéro 115 un appel à contributions pour un texte (témoignage, billet, tribune...) sur les 40 ans d'histoire du VIH. Voici un des deux textes retenus par le Comité de rédaction du journal ; le second est en page 80.

« Notre salut sera collectif ou ne sera pas ! »

6 AVRIL 1987. Mon tout premier jour. Mon monde se résume à une chambre de maternité. Ni moi, ni ma mère, ni nos proches qui nous rendent visite, ne pouvons imaginer qu'à quelques portes d'ici, des hommes sont dans leur chambre de mort et disparaissent dans le silence et l'isolement le plus total, abandonnés de leur famille et de leurs amis. Le « cancer gay » sévit. Il est une hécatombe silencieuse qui, dans l'indifférence la plus totale, ne frappe que des populations marginalisées. Ne l'ont-ils pas mérité ces originaux, ces débauchés, ces extravagants à la sexualité déviante et dégoutante ? Cela fait six ans depuis 1981 que le VIH fait des ravages, un an seulement qu'on lui a attribué ces trois douces lettres qui permettent de le nommer, du bout des lèvres, et qu'on a découvert que l'AZT pouvait donner quelques mois de répit aux mourants. On ne connaît pas grand-chose de lui, mais le virus ne semble frapper que les pédés et les toxicos, pas de quoi vraiment s'alarmer du côté de la population générale, indifférente, tout bien représentée par ses politiques mâles-blancs-hétéros-bourgeois tout aussi indifférents. La peur au ventre, livrés à eux-mêmes, les pédés essayent de survivre et s'organisent. En 1984, alors que son compagnon Michel Foucault décède du sida, Daniel Defert crée AIDES, « un lieu de réflexion, de solidarité et de transformation » dit-il. La lutte commence !

6 AVRIL 1994. Pendant que je souffle mes sept bougies entouré de mes copines (J'aime pas les garçons, c'est des monomaniaques abrutis qui ne pensent qu'à courir derrière leur ballon) ; la télé annonce que demain se tiendra le tout premier Sidaction. Il est impulsé par les associations de lutte contre le sida dont Act Up

Paris, AIDES et Arcat Sida. Demain, Clémentine Célarié embrassera un séropo sur la bouche devant plusieurs millions de personnes, quelques mois seulement après qu'Act Up a déroulé une capote géante sur l'obélisque de la place de la Concorde. Le grand public doit le comprendre maintenant : le sida tue, le sida se transmet par le sang et par le sperme ; la recherche contre le sida a besoin de financements. Il faut dire que l'affaire du sang contaminé, révélée dans la presse depuis 1991, a irrigué toutes les strates de la société. Tout le monde commence à se sentir concerné ; personne n'est à l'abri. Chez les pédés, on continue de vivre des années noires. Une contamination est encore une condamnation à mort. Il y a ceux qui sont contaminés et qui meurent. Il y a ceux qui ont arrêté de baiser pour ne pas attraper ou transmettre le virus. Il y a ceux qui préfèrent ne pas se faire tester et vivre comme si de rien n'était, à quoi bon ! Il y a ceux qui sont séropos et décident de ne baisser qu'entre eux. Il y a ceux qui sont séropos et qui profitent de la vie quel qu'en soit le prix, puisque la fin est proche. Surtout, il y a une grande solitude, le poids du sort qui s'acharne, le rêve brisé de la libération sexuelle, les non-dits, la honte, le désespoir, la mort. Enfin, il y a ceux qui se croient condamnés et qui devront porter la culpabilité d'avoir survécu à tant de leurs amis. En effet, dans deux ans, 1996, arriveront les premières trithérapies, la grande révolution dans le traitement du VIH. Ces antirétroviraux bloqueront la réplication du virus dans l'organisme. Les patients infectés par le VIH et traités à temps survivront, au prix d'effets secondaires lourds, mais ils ne connaîtront pas le sida.

6 AVRIL 2001. En bon ado pré-pubère, je préfère aller me branler dans les pages sous-vêtements homme du catalogue de La Redoute plutôt que de fêter mes 14 ans. Mais je ne suis pas pédé ; jamais, je dormirai avec un mec, ni ne prendrai un petit-déj à ses côtés, beurk ! De toute façon à Blois où je grandis, il n'y a pas de gays. Je suis entouré d'hétéros. On ne parle pas de ça à l'école. L'homosexualité est taboue. Alors le VIH... Pourtant pendant ce

temps, à Abuja au Nigéria, une révolution est en marche : plusieurs pays d'Afrique réunis en sommet s'engagent à affecter 15 % de leur budget annuel pour la santé, et lancent un appel à la solidarité internationale. Ainsi sont posées les bases du Fonds mondial de lutte contre les grandes pandémies. En ce début de millénaire, bien que le VIH soit à peu près maîtrisé chez nous grâce aux traitements, moins de 1 % de la population infectée des pays du tiers monde a accès à ces traitements. Là encore, ça nous glisse dessus. Ces gens sont loin, ces gens sont pauvres, ces gens ont d'autres soucis, les guerres, la famine, ces gens sont noirs. Chacun sa merde.

6 AVRIL 2009. Je fête mes 22 ans avec mes potes et mon mec de l'époque. J'ai rencontré une partie de mon identité en faisant mon coming out, à moi-même puis à mes proches. Je suis gay et je suis fier, enfin. Je suis en année d'échange, loin de chez moi, j'ai une sexualité curieuse, épanouie, multiple, heureuse. Mais le VIH, le sida, ça n'existe toujours pas dans ma tête ! Enfin plus exactement, c'est une notion lointaine, un truc pour les autres, et de toute façon je me protège donc je n'ai rien à craindre. La capote, c'est à peu près imprimé dans la tête de tout le monde, j'ai l'impression. Je ne peux imaginer que dans six mois, je tomberai amoureux. Il sera diagnostiquée positif au VIH. J'accompagnerai sa descente aux enfers. Je serai diagnostiquée positif au VIH. Il me trahira, partira. Je me retrouverai seul, sale, honteux, malade. Je descendrai aux enfers. Lorsque le médecin du centre de dépistage m'annonce ma séropositivité à l'automne 2009, on sait déjà qu'un séropo diagnostiquée et traité à temps vit aussi longtemps et aussi bien qu'un séronég. Il est mis sous traitement, et il peut avoir une vie normale, tout en continuant de se protéger. Je ne l'entends pas de cette oreille. Pour moi, la terre s'est arrêtée de tourner, le monde vacille, je vais mourir. Je n'ai pas été préparé à ça. Le VIH, c'est le sida, on en meurt. C'est pour les pédés qui baissent à tout va dans des partouzes, pas pour moi le pauvre et sage campagnard qui se protège tout le temps (il faut lire : qui se protège à peu près tout le temps). J'ai intériorisé tous les préjugés que la société attribue aux séropos. Doucement, ma peur de mourir et ma haine de moi laissent place à un sentiment profond d'injustice : pourquoi moi ?

6 AVRIL 2015. Je souffle 28 bougies avec mon chéri que j'ai rencontré juste après ma contamination, et grâce à qui j'ai pu remonter la pente. Il est séronégatif et nous célébrons ce qui désormais devient officiel : une personne séropositive sous traitement et dont la charge virale est indétectable, ne peut plus transmettre le VIH. Le traitement comme prévention (Tasp, as they say). Indétectable égale intransmissible (I = I). Un séisme ! Je suis séropo, mais personne ne le deviendra de mon fait ! Plus rien ne

peut justifier notre stigmatisation, nous pouvons vivre au grand jour ! Las, c'est sans compter sur le poids social qui pèse sur les personnes vivant avec le VIH. Il faut désormais informer, déconstruire les idées reçues, démythifier. Et ça ne marche pas. Pas aussi bien qu'on le voudrait en tout cas. Seuls quelques pédés bien informés, loin de faire une majorité, connaissent le Tasp ou le I = I. Le sujet n'intéresse pas, ne prend pas. Et la honte, elle, peine à changer de camp. De mon côté, j'ai un super boulot dans un groupe associatif qui lutte contre le VIH ; malgré cela je cache ma maladie à mes collègues. J'ai de très bons amis, très proches, mais aucun ne connaît mon statut sérologique. J'ai une famille aimante, mais pas un de ses membres n'est au courant. Je baise avec des mecs en cachant cette partie de moi dont je ne veux pas parler. Je suis séropo et je déguise ma honte en pudeur. Il me faudra attendre 2019, la trentaine passée, 10 ans de vie avec le VIH et une psychothérapie bien corsée pour accepter pleinement le VIH, le révéler à mes proches, le révéler à tout le monde, m'engager, militer, et finalement revendiquer ma fierté d'être un gay séropo à la tête haute et qui ne s'excuse pas de l'être.

L'histoire du VIH, ce sont des histoires de femmes et d'hommes, souvent pas dans la norme car pédés, noirs-es, toxicos, putes, trans ou autres, qui, comme moi, vivent ou ont vécu avec le VIH. Qui sont morts-es par millions. Qui survivent. Qui vivent, mais se cachent. Qui sont discriminés-es, rejetés-es, exclus-es. Qui ont perdu leurs proches. Qui ont accepté et ont repris goût à la vie. Qui militent parfois.

L'histoire du VIH, c'est l'histoire d'un virus quadragénaire devenu presque inoffensif, mais que pourtant tout le monde craint, un virus qui, par les populations qu'il a ciblées, s'est inextricablement invité dans la construction identitaire de ses hôtes. Ami-es séropos et séronegs, unissons nos forces. Notre salut sera collectif ou ne sera pas. Ensemble, fort-es de nos luttes passées et fier-es de nos identités, nous vaincrons le perfide virus !

Paul Rey, volontaire à AIDES

Retour vers le futur !

Tout démarre le 5 juin 1981. À cette date, un article scientifique fait par des médecins américains-es, dans le *Bulletin médical des CDC* (centres de contrôle des maladies américains) est publié. Il décrit cinq cas concernant de jeunes hommes (tous homosexuels) atteints d'une maladie inconnue. Rapidement, la nouvelle se diffuse chez les médecins, puis inquiète un peu partout dans le monde. Le 3 juillet, le *New York Times* écrit son premier article sur cette maladie (*Rare cancer seen in 41 homosexuals*) sur cette maladie qui n'a pas encore de nom. Le premier cas apparaît en France, fin 1981. Voici, quelques premiers pas d'une histoire dont peu de personnes imaginaient alors le cataclysme mondial qu'elle serait... et qu'elle est encore.

C'est cette histoire-là que nous avons voulu rappeler à l'occasion des 40 ans de la médiatisation des premiers cas de sida.

Ce numéro de *Remaides* est spécial. Il ne propose pas ses rubriques habituelles. Il déroule 40 ans d'épidémie sous la forme d'une chronologie que ponctuent des interviews (Anne Simon, Florence Thune, Vincent Coquelin, Olivier Maurel et Michel Bourrelly), des textes personnels (ceux de Paul Rey, Michel Simon et Michel Bourrelly) et une découverte (par Mona Le Bris et Morgane Vanehuin) de l'importance des archives dans la construction d'une histoire commune et d'une mémoire partagée. Car c'est bien cela que défend le numéro de *Remaides* que vous découvrez aujourd'hui. L'histoire du sida est collective et plurielle. Elle est récente, toujours vive. Elle doit être commémorée et mérite amplement d'être connue de tous-tes. Parce qu'elle concerne des millions de personnes touchées, dont beaucoup sont décédées, dont beaucoup combattent encore et restent mobilisées. Parce que l'épidémie se poursuit malgré les efforts pour la combattre et l'objectif d'une fin de l'épidémie en 2030.

Cette histoire se compose de différentes strates, sans hiérarchie, qui ont évolué parallèlement et le font encore. Il y a l'histoire mondiale que façonnent les grandes découvertes scientifiques, les disparitions de personnalités, les coming out VIH, les décisions politiques internationales, les œuvres culturelles

majeures, etc. dont le monde entier a entendu parler. Il y a l'histoire telle que la France l'a faite avec l'organisation de la lutte dans notre pays, la mobilisation de la société civile, les décisions politiques, nos choix face à une épidémie à l'ampleur alors inédite. Il y a celle de *Remaides*. Ce média unique qui a suivi cette histoire, l'a accompagnée, commentée et faite connaître, tout autant qu'il y a contribué, sur la durée, à sa façon. *Remaides* a informé, mobilisé et surtout rendu visible la parole des personnes concernées (et continue de le faire) ; dans la grande variété de leurs craintes, de leurs expériences personnelles, de leurs aspirations, de leurs revendications, de leurs espoirs, mais aussi de leur courage.

Ce numéro spécial retrace donc, année après année, une histoire à plusieurs voix et plusieurs voies : l'international (Ailleurs), la France (Ici), *Remaides* (Nous). Cette histoire, on le verra, est riche, complexe, chahutée et pleine d'enseignements, d'erreurs et de succès, dont le Tasp, la Prep ou encore les Trod ne sont pas des moindres.

Alors en route vers le passé et en piste pour le futur !

Fred Lebreton et Jean-François Laforgerie

Nos sources

Pour la réalisation de « notre » chronologie, nous nous sommes appuyés-es sur :

Remaides et Seronet ; le magazine Transversal et le *Journal du sida*, les quotidiens : *Le Monde*, *Le Figaro* et *Libération* ; les associations : Sidaction, Actions Traitements, Act Up-Paris ; les sites d'informations : VIH.ORG, TETU, Wikipedia.

D'autres sources nous ont été très utiles :

- *Vingt ans de VIH/sida*, par Onusida (<https://www.un.org>) ;
- *Le VIH/sida à travers le temps : notre chronologie* par Radio Canada (<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1156663/vih-sida-chronologie-histoire>) ;
- *Un historique du VIH et du sida* du site de Catie (<https://www.catie.ca/fr/journee-mondiale-du-sida/historique>) ;
- A Timeline of HIV and AIDS (<https://www.hiv.gov/hiv-basics/overview/history/hiv-and-aids-timeline>) ;
- *HIV and AIDS Timeline*, CDC (<https://npin.cdc.gov/pages/hiv-and-aids-timeline>) ;
- L'ouvrage *Une Histoire de la lutte contre le sida*, d'Olivier Maurel et Michel Bourrelly. Éditions Nouveau Monde.
- L'ouvrage *Daniel Defert, une vie politique*, par Philippe Artières, Éric Favereau et Joséphine Gross. Éditions du Seuil. Malgré le soin apporté à la réalisation de cette chronologie, des erreurs peuvent exister. Si tel était le cas, *Remaides* en est le seul responsable. N'hésitez pas à nous le signaler, le cas échéant, en indiquant votre source.

RARE CANCER SEEN IN 41 HOMOSEXUALS

Outbreak Occurs Among Men
in New York and California
—8 Died Inside 2 Years

BY LAWRENCE K. ALTMAN

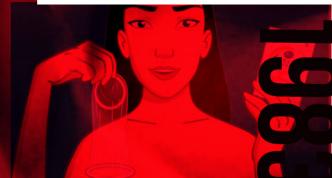
Doctors in New York and California have diagnosed among homosexual men 41 cases of a rare and often rapidly fatal form of cancer. Eight of the victims died before the diagnosis was made.

TIME
MAN OF THE YEAR

La sous-communauté de personnes significatives du VIH

1981

2007
TECHNO
2006



1984



serQnet

DALLAS
BUYERS
CLUB

LE
SPOT
SEX & SANTÉ
PAR AIDES

2019

Liberation

«CANCER GAY»
LA CONTAGION
PAR LE SANG

Les chercheurs de l'Institut Pasteur et de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, auteurs de l'isolement du virus de l'immunodéficience humaine (l'VIH), plus connu sous le nom de VIH/SIDA, ont mis au point une technique de diagnostic.

1986

CANNES

1990

1990

at

ditions traitements

QUELLE IDE

IFICATION DES PATIENTS AGREE

D'ATTRAVER

UNE

MALADIE

DE RICHE?

!?

Kerberix

Desen réédition (juillet 2009)

1992

YOU MAKE ME FEEL

ME GOOD

1993

PHILADELPHIA

Tom Hanks

OSCARS 1993

TOM HANKS

BRUCE SPRINGSTEEN

Concerto

DVD

1995

1997

1999

2001

2003

2005

2007

2009

2011

2013

2015

2017

2019

2021

2023

2025

2027

2029

2031

2033

2035

2037

2039

2041

2043

2045

2047

2049

2051

2053

2055

2057

2059

2061

2063

2065

2067

2069

2071

2073

2075

2077

2079

2081

2083

2085

2087

2089

2091

2093

2095

2097

2099

2101

2103

2105

2107

2109

2111

2113

2115

2117

2119

2121

2123

2125

2127

2129

2131

2133

2135

2137

2139

2141

2143

2145

2147

2149

2151

2153

2155

2157

2159

2161

2163

2165

2167

2169

2171

2173

2175

2177

2179

2181

2183

2185

2187

2189

2191

2193

2195

2197

2199

2201

2203

2205

2207

2209

2211

2213

2215

2217

2219

2221

2223

2225

2227

2229

2231

2233

2235

2237

2239

2241

2243

2245

2247

2249

2251

2253

2255

2257

2259

2261

2263

2265

2267

2269

2271

2273

2275

2277

2279

2281

2283

2285

2287

2289

2291

2293

2295

2297

2299

2301

2303

2305

2307

2309

2311

2313

2315

2317

2319

2321

2323

2325

2327

2329

2331

2333

2335

2337

2339

2341

2343

2345

2347

2349

2351

2353

2355

2357

2359

2361

2363

2365

2367

2369

2371

2373

2375

2377

2379

2381

2383

2385

2387

2389

2391

2393

2395

2397

2399

2401

2403

2405

2407

2409

2411

2413

2415

2417

2419

2421

2423

2425

2427

2429

2431

2433

2435

2437

2439

2441

2443

2445

2447

2449

2451

2453

2455

2457

2459

2461

2463

2465

2467

2469

2471

2473

2475

2477

2479

2481

2483

2485

2487

2489

2491

2493

2495

2497

2499

2501

2503

2505

2507

2509

2511

2513

2515

2517

2519

2521

2523

2525

2527

2529

2531

2533

2535

2537

2539

2541



années

« Nous condamnons toutes tentatives de nous étiqueter en tant que « victimes », un terme qui implique la défaite, un terme qui implique la passivité, l'abandon, et la dépendance aux soins prodigues par d'autres ; nous sommes seulement de temps en temps des « patients ». Nous sommes des « personnes vivant avec le VIH-sida. »

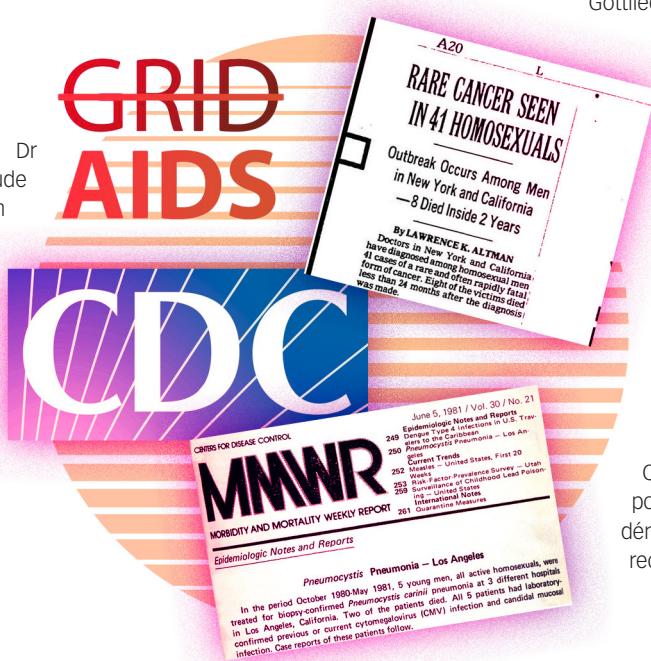
Préambule des *Principes de Denver*, 1983

1981

ailleurs

ici

C'est en **décembre** que le Dr Willy Rozenbaum (Hôpital Claude Bernard, Paris) identifie un premier cas en France, qu'il prend en charge. Près de 17 cas sont constatés cette année-là en France.



peu plus tard. En **1980**, le Dr américain Michael Gottlieb (il sera le médecin de Rock Hudson) commence à prendre en charge à Los Angeles des patients gay qui présentent un taux de lymphocytes CD4 anormalement bas, un amaigrissement, des candidoses dans la bouche, des pneumonies... sans qu'on en comprenne la cause. En **juin 1981**, les premiers cas d'une « déficience immunitaire inhabituelle » provoquant des maladies rares chez des hommes jeunes (pneumonie ; sarcome de Kaposi, une forme de cancer) sont plus clairement repérés chez des hommes aux États-Unis : cinq cas à Los Angeles et 26 à New-York. Ils ont pour point commun d'être homosexuels et jeunes. D'ailleurs, on donne d'abord à la maladie le nom de Gay-Related Immune Deficiency (GRID) car elle ne semble toucher que les homosexuels masculins. Leurs cas font l'objet de deux publications médicales par le Centre de contrôle des maladies d'Atlanta (Center for Disease Control, CDC) dans le Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) du CDC : l'une le **5 juin 1981** (c'est d'ailleurs la date officielle du début de la pandémie) sur les cas de Los Angeles (le principal auteur est Michael Gottlieb) ; la seconde, le **4 juillet** sur les cas

new-yorkais. Les premières études sur l'immunodéficience acquise montrent que cette maladie se transmet par voie sexuelle et sanguine et qu'elle ne frappe pas que les homosexuels. À la fin de l'année 81, on signale des cas chez des personnes utilisatrices de drogues injectables. Dès juin, le CDC crée une « task force » sur le sarcome de Kaposi et les infections opportunistes.

En **août**, l'écrivain et producteur Larry Kramer organise une réunion dans son appartement à New York. Quelques 80 gays y participent pour parler de l'épidémie qui semble démarrer. En **décembre** : 337 cas sont recensés aux États-Unis.

1982

ici

La riposte s'organise en France avec la création du Groupe français de travail sur le sida (GFTS) qui réunit de jeunes médecins comme Willy Rozenbaum, Serge Kernbaum, Odile Picard, Jean-Baptiste Brunet, Jean-Claude Gluckman, David Klatzmann, Jacques Leibowitch, Christine Rouzioux et Françoise Brun-Vézinet ou encore Didier Seux et des représentants-es de la Direction générale de la santé (Élisabeth Bouvet, Claude Weisselberg et Jacques Chaperon). Certains membres de ce groupe publient dans la revue scientifique *The Lancet* un article concernant la première personne prise en charge par le Dr Willy Rozenbaum. Mobilisée aussi, l'Association des médecins gais qui organise un séminaire sur le sida. En **septembre**, l'hebdomadaire *Gai Pied*, principal journal d'informations gay de l'époque, publie son premier article sur le sida. Si le sida commence à marquer

les esprits, c'est surtout la dériminalisation de l'homosexualité avec l'abrogation de l'article 332-1 du Code pénal qui frappe l'opinion : la majorité sexuelle, fixée à 15 ans, est désormais identique pour les relations homosexuelles et hétérosexuelles. Grâce aux travaux de l'Institut Pasteur notamment, on commence à comprendre que le virus se transmet par voie sexuelle entre homosexuels, mais aussi entre hétérosexuels-les, par voie sanguine lors de transfusions ou via les coagulants pris par les hémophiles, par échange de seringues, de la mère à l'enfant. On parle de la maladie des « 4H » pour « Homosexuels, Hémophiles, Héroïnomanes, Haïtiens » ; la prévalence est alors très forte dans la communauté haïtienne aux États-Unis. On recense 21 cas de sida en **décembre** 1982 en France.

ailleurs

Aux États-Unis, en **septembre**, on utilise pour la première fois le sigle AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome). Une traduction française est proposée par le ministère de la santé canadien : syndrome d'immunodéficience acquise ; qui sera abrégée en l'acronyme : SIDA, puis ensuite sida, lorsque le terme devient un nom commun. Des premiers cas sont signalés en Afrique. En **janvier**, c'est la création du Gay Men's Health Crisis (GMHC), la première association de lutte contre le sida aux États-Unis... et dans le monde. Elle va servir de modèle à de nombreuses associations créées par la suite, dont le Terrence Higgins Trust de Londres. Daniel Defert, Président-fondateur de AIDES, rappelait dans un livre d'entretiens (Daniel Defert, une vie politique, Éditions du Seuil, 2014), sa rencontre avec un volontaire du GMHC en **septembre 1984**, puis sa rencontre avec tous les dirigeants et fondateurs du GMHC. Il s'en inspirera pour créer AIDES. Le **10 décembre**, le CDC publie un rapport sur un cas de transmission à la suite d'une transfusion sanguine. Le **17 décembre**, le CDC publie un rapport sur 22 cas d'immunodéficience inexpliquée et de maladies opportunistes chez des enfants. Sortie de la première brochure sur le « safer sex » à l'initiative d'un groupe activiste gay de San Francisco. En **septembre**, le CDC utilise le terme « AIDS » pour la première fois dans une de ses publications.

1983

ici ailleurs

Le **20 mai**, l'Institut Pasteur publie dans la revue Science la première description du virus responsable du sida sous le titre : *Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS)*. Les chercheurs-ses qui ont isolé le virus - Luc Montagnier, Jean-Claude Chermann et Françoise Barré-Sinoussi - l'appellent alors le Lymphadenopathy Associated Virus (LAV). Il deviendra par la suite : le VIH. Cette découverte, on la doit au résultat d'une biopsie réalisée par Willy Rozenbaum sur un ganglion d'une personne suivie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, en janvier.

Paris Match fait sa une sur « la nouvelle peste ».

La bataille du dépistage commence : l'Institut Pasteur dépose une demande de brevet pour un test de dépistage sanguin du VIH auprès des autorités américaines.

En **août**, le docteur Patrice Meyer, cancérologue à l'Hôpital Paul Brousse (Villejuif, Île-de-France), crée la première association française de lutte contre le sida : Vaincre le sida (VLS). Cette création se fait en rupture avec l'Association des médecins gais, dont Patrice Meyer juge que l'association ne prend pas la mesure du problème. Près d'une centaine de cas sont recensés en France, dont 50 décès.

En Afrique, une épidémie à transmission hétérosexuelle se révèle.

De son côté, l'Organisation mondiale de la santé démarre, fin novembre, une surveillance globale de la maladie. Des cas sont signalés au Canada, dans plusieurs pays européens, en Haïti, au Zaïre, en Australie, etc. On recense près de 3 000 cas au niveau mondial, dont 267 cas dans les pays européens. Le deuxième forum américain sur le sida est organisé. À

cette occasion, des représentants-es des groupes de personnes malades rédigent une charte qui fera date (elle ne sera publiée qu'en 1985 dans la revue de la Coalition People with AIDS). On la connaît sous le nom de Principes de Denver. C'est l'acte de naissance de l'activisme en matière de lutte contre le sida. Le président américain Ronald Reagan conseille l'abstinence et la fidélité conjugale pour contrer l'épidémie. Le **6 août**, on annonce la disparition du chanteur allemand Klaus Nomi, icône de la scène new-wave du début des années 80 et contrebaryton d'opéra. Il est l'une des premières célébrités victimes du sida ; il a 39 ans.

En **septembre**, le ministre américain de la Justice et l'ONG Lambda Legal entament une procédure judiciaire pour discrimination sérophobe : un médecin, le Dr Joseph Sonnabend, est menacé d'être expulsé de l'immeuble où se trouve son cabinet parce qu'il y soigne des « malades du sida ».



1984

ici

« L'affaire du sang contaminé » démarre. Des lots de sang contaminés sont distribués entre 1984 et 1985. Pourtant dès 1983, la Direction générale de la Santé avait publié une circulaire demandant l'exclusion des « donneurs-ses à risque », mais elle est restée sans effets. Les responsables du Centre national de transfusion sanguine sont informés-es que le chauffage du plasma permet d'inactiver le VIH et de rendre sain les prélèvements sanguins. Des lots de sang non chauffés et contaminés continuent pourtant à circuler.

Le **25 juin**, le philosophe Michel Foucault meurt des suites du sida. À la suite à de ce décès, son compagnon, le sociologue Daniel Defert, écrit une lettre (envoyée le 25 septembre) dans laquelle il propose la création de l'association AIDES. Cette lettre est fondatrice et constitue un programme et un appel à la mobilisation. Le quotidien Libération annonce la création de AIDES ; les premiers-ères volontaires se manifestent. La création

est annoncée dans le *Journal officiel* du **4 décembre**. Daniel Defert devient le premier président de AIDES. En **octobre**, Line Renaud crée l'Association des artistes contre le sida (AACs) qui organise les premières collectes de fonds en France pour la lutte contre le sida. Elle obtiendra plus de 20 millions de francs en douze ans. Les chercheuses françaises Christine Rouzioux et Françoise Brun-Vézinet mettent au point les premiers tests de dépistage ELISA du VIH.



ailleurs

En **avril**, la secrétaire d'État à la Santé Margaret Heckler (administration Reagan) annonce « officiellement » que le Pr Robert Gallo et son équipe ont trouvé la cause « probable » du sida ; ce qu'ils appellent le HTLV-III (pour lymphotrope humain type III). Elle annonce le lancement prochain de tests de dépistage sanguin du HTLV-III et l'arrivée d'un « vaccin dans les deux ans » ! De leur côté, les scientifiques français confirment que le LAV (Lymphadenopathy Associated Virus) est bien l'agent qui cause le sida. Il s'avèrera que le HTLV-III est la même chose que le LAV, découvert en premier ; ce qui débouchera sur une énorme controverse scientifique entre la France et les États-Unis sur le séquençage du virus et donc la « découverte » du virus du sida, avec les implications scientifiques et économiques associées. L'affaire ne fait que démarrer.

Le CDC confirme que l'échange de seringues permet de réduire les infections lorsqu'on pratique l'injection. Le New York Times explique que l'infection par le VIH est possible via la salive. Il faudra attendre deux ans pour avoir des preuves scientifiques que ce n'est pas le cas.

1985

ailleurs

ici

Côté recherche, le séquençage du LAV (qui deviendra le VIH), réalisé par une équipe française, est publié dans la revue scientifique Cell. L'Institut Pasteur (en France) et le laboratoire américain Abbott, en très forte concurrence, mettent au point, chacun de leur côté, un test de dépistage du sida. La bataille est acharnée et l'Institut Pasteur porte plainte contre l'administration américaine. L'enjeu ? Savoir qui, du Pr Robert Gallo ou du Pr Luc Montagnier, a permis, le premier, de séquencer le virus du sida. La bataille ne sera pas sans conséquences sur l'homologation des tests et donc l'accès au dépistage. En février, Abbott et Diagnostics Pasteur/Sanofi font leur demande d'agrément pour les tests respectifs de dépistage. Feu vert en juin pour le labo français et en juillet pour Abbott. Seul, le test « français » est alors remboursé. Le dépistage devient obligatoire en France à l'occasion des dons de sang, de sperme et d'organes. En **septembre**, innovation dans l'organisation des soins avec la création du premier réseau ville-hôpital à Paris. L'objectif est d'améliorer la « prise en charge globale et continue des patients ». En **novembre**, création d'Arcat-sida dont le cœur d'action est de favoriser la recherche

clinique sur le VIH. AIDES lance sa première permanence téléphonique qui va préfigurer Sida info Service (SIS), quelques années plus tard. AIDES publie sa première brochure d'information. L'association fait aussi du plaidoyer en demandant au ministère de la Santé d'autoriser la publicité pour les préservatifs. Elle est alors interdite car les capotes sont assimilées réglementairement à des médicaments ! Des demandes émanent de la société civile pour la vente libre des seringues afin de limiter les infections chez les personnes usagères de drogues, ce qui suscite de vives oppositions chez les politiques et les médecins. En **décembre**, la première émission de télé exclusivement consacrée au sida en France est proposée. C'est Line Renaud (AACS) qui en a fait la demande. Il s'agit d'un numéro spécial de l'émission « Au nom de l'amour » animée par Pierre Bellemare.

En **décembre**, la France compte 573 cas de sida, dont 214 décès.

L'étendue de l'épidémie est une évidence. En 1985, chaque région du monde signale des cas de VIH/sida. En **juillet**, l'acteur Rock Hudson, une énorme star hollywoodienne, est l'un des premiers personnages publics à révéler qu'il est atteint du sida. Il meurt en **octobre**. Aux États-Unis, la Food and Drug Administration (FDA) approuve le premier test d'anticorps anti-VIH (ELISA) : les premiers tests de dépistage sont commercialisés. Le dépistage du VIH dans les dons de sang débute aux États-Unis. En **avril**, la première Conférence mondiale sur le sida s'ouvre à Atlanta. C'est l'Organisation mondiale de la Santé et le département américain de la Santé qui ont pris cette initiative, qui entend réunir, annuellement, des experts-es internationaux-ales du VIH. Parallèlement, la société civile n'est pas en reste avec la création de la Coalition des personnes atteintes du sida (People with AIDS, PWA). La structure travaille à un recueil de droits revendiqués par les personnes concernées, fait des recommandations aux médecins, aux personnes atteintes, elles-mêmes, et à la société dans son ensemble. Ce sont les « principes de Denver », pensés dès 1983. Côté recherche, les premiers essais concernant l'AZT (zidovudine, premier traitement antirétroviral du VIH) démarrent aux États-Unis. Un sondage dans le Los Angeles Times indique qu'une très grande majorité d'Américains-es est favorable au « placement en quarantaine » des personnes vivant avec le VIH.

1986

ailleurs

ici

Le VIH/sida fait partie, dès juin, de la liste des maladies à déclaration obligatoire. En **juin**, Paris accueille la deuxième conférence internationale sur le sida. Le « sida » rejoint la liste des affections de longue durée (ALD), ce qui ouvre les droits à une prise en charge à 100 % des soins par la Sécurité sociale. Demandée dès 1985, l'interdiction de la publicité sur les préservatifs est supprimée en novembre. C'est un peu plus compliqué concernant la levée de l'interdiction de la vente libre des seringues en pharmacie. Michèle Barzach, la ministre de la Santé, explique qu'elle craint « que cette mesure puisse apparaître aux yeux de l'opinion publique contradictoire avec la volonté affirmée par le gouvernement de lutter contre la toxicomanie ». Elle a donc décidé de ne prendre une telle mesure qu'après avoir consulté les conseils de l'ordre des médecins et des pharmaciens, ce qui va prendre du temps.

« De juin à septembre 1986, on a dénombré en France quinze cas supplémentaires de SIDA par semaine. L'an dernier, au cours de la même période, on en comptait seulement cinq », rapporte *Le Monde* (novembre). Le gouvernement annonce qu'il a décidé « de faire en 1987 du SIDA une grande cause nationale ».



La communauté scientifique a tranché et adopte définitivement l'acronyme VIH (HIV en anglais) : virus de l'immunodéficience humaine. On a les premiers résultats d'une étude clinique sur l'AZT : la vie des malades est prolongée. L'étude a duré 24 semaines et elle a été menée auprès de 282 personnes. Ses résultats ont été publiés dans la très réputée revue scientifique *New England Journal of Medicine*. Développée initialement pour traiter le cancer, cette molécule est la première à avoir une activité antivirale confirmée contre le VIH. Le médicament sera approuvé par la FDA (Agence américaine du médicament), l'année suivante.

On découvre que le virus peut être transmis de la mère à l'enfant par l'allaitement.

Le CDC indique dans un rapport que les cas de sida affectent de façon disproportionnée les Afro-américains et les Latinos. C'est spécialement vrai pour les enfants : 90 % des cas de sida périnataux y sont diagnostiqués.

Le **1^{er} décembre**, la première conférence internationale sur le VIH/sida en Afrique est organisée.

Création d'un Comité directeur international des personnes vivant avec le VIH/sida - il deviendra le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH/sida (Global Network of People living with HIV ou GNP+).

1987

ailleurs

ici

« Le sida, il ne passera pas par moi ». C'est l'une des campagnes de lutte contre le sida françaises qui reste dans les esprits, sans doute du fait de son slogan, qui a durablement marqué. Lancée le **18 mai**, on la doit au comité français d'éducation pour la santé (CFES, devenu Inpes, puis Santé publique France). En conférence de presse, Michèle Barzach, la ministre déléguée chargée de la Santé, explique : « Il faut que chacun sache qu'il est concerné et en particulier parmi les jeunes... il faut se protéger soi-même, mais également protéger l'autre et le reconnaître. Seul un effort individuel permettra d'éviter les réactions passionnelles dictées par la peur de la contagion ». Cette crainte irraisonnée, Jean-Marie Le Pen en fait son lit... déjà. Le mercredi **6 mai**, le leader d'extrême droite est à *L'heure de vérité*, la grande émission politique d'Antenne 2. Il y parle des personnes atteintes qu'il propose d'appeler « sidaïques » et d'enfermer dans des « sidatoriums ». Cette année-là, le sida est déclaré grande cause nationale par le président François Mitterrand, une première ! Cette décision politique et symbolique vise à mettre en avant cet enjeu de santé publique au travers de plusieurs événements qui jalonnent l'année.

Un autre outil de réduction des risques est également mis à disposition du public : les seringues sont en vente libres dans les pharmacies, en février. Des pharmaciennes s'y opposent, voire font jouer la clause de conscience.

Côté organisation des soins, on assiste au lancement des Centres hospitaliers d'information et de soins de l'immuno-déficience humaine : les CISIH. De son côté, AIDES ouvre sa première permanence hospitalière et l'association APPARTS, une émanation de AIDES inaugure ses premiers appartements de coordination thérapeutique. Ils sont destinés aux personnes vivant avec le VIH, tout particulièrement celles dont la situation est la plus précaire.

Le dépistage à l'insu des personnes est interdit.

En **juin**, le gouvernement présente son Plan national de lutte contre le sida. Il porte sur quatre points : la prévention, les soins, la recherche et la coopération internationale.

En **avril**, l'AZT est mis à disposition en France. C'est le moment où la prise en charge thérapeutique du VIH se met réellement en ordre de bataille.

La troisième conférence internationale sur le sida est organisée à Washington. À cette occasion, une organisation non gouvernementale de lutte contre le sida, AIDS Project (Los Angeles) prend pour la première fois la parole en séance plénière. De son côté, le président Ronald Reagan profite de la tribune pour appeler à des « tests systématiques » de dépistage du VIH. « Il est temps que nous sachions exactement ce à quoi nous sommes confrontés », explique-t-il alors. La pandémie se développant, des instances internationales prennent des initiatives. Ainsi, l'OMS élabore son Programme mondial de lutte contre le sida, dont il confie la direction à Jonathan Mann. Le VIH/sida est la première maladie à faire l'objet d'un débat à l'Assemblée générale de l'ONU. Les communautés concernées se mobilisent également, notamment en Afrique, à l'instar de l'Organisation ougandaise d'aide aux malades du sida (TASO) ou de la création du Réseau international d'entraide et de lutte contre le sida (ICASO). Act Up New York est créé le **12 mars** à l'initiative de Larry Kramer, une première manifestation est organisée à Wall Street, le **24 mars**. Ronald Reagan et Jacques Chirac mettent un terme (provisoire) à la « querelle » scientifique Gallo/Montagnier sur la découverte du VIH par un « accord », mais il faudra attendre 1994 pour que les autorités américaines reconnaissent enfin que la découverte du VIH est bien française.

Diana, la Princesse de Galles, rend visite à des malades. Elle est photographiée en train de toucher une personne vivant avec le VIH hospitalisée ; grand retentissement médiatique.

1988

ici

Le dépistage s'organise mieux en France avec la publication d'une circulaire (en janvier) sur la mise en place des centres de dépistage anonyme et gratuit du VIH/sida (CDAG). Un nouvel acteur de prévention arrive avec la création du CRIPS (Centre régional d'information et de prévention contre le sida) à Paris. Le professeur Claude Got, un expert habitué des cabinets ministériels, remet son *Rapport sur le sida*. C'est le document de référence de l'époque sur l'organisation de la réponse française à la lutte contre le sida. Le travail a été commandé en août par le ministre de la Santé Claude Evin. Claude Got a eu six semaines pour le faire ! Il sera publié quelques mois plus tard... Les premières mesures sont effectives l'année suivante (voir en page 17).



ailleurs

Pour la première fois, les ministres de la santé du monde entier se réunissent à Londres pour discuter de l'épidémie de VIH/sida et élaborer une stratégie commune de lutte contre le sida. Le directeur général de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) annonce que le **1^{er} décembre** sera désormais la date de la Journée mondiale contre le sida. Plus de 107 millions d'exemplaires d'une brochure d'infos sur le VIH/sida (*Understanding AIDS*) sont envoyés aux Américains-es. Sur le plan de la recherche, l'essai clinique franco-britannique Concorde sur l'AZT démarre outre-Manche ; ce sera le cas en France l'année suivante. Disparition de Sylvester, la vedette du disco, des suites d'une maladie liée au sida, à 41 ans.

1989

ici

Préconisées par le rapport du professeur Claude Got, plusieurs mesures sont mises en œuvre comme la création du Conseil national du sida, un organisme officiel de réflexion indépendant et consultatif sur les questions de santé publique liées au VIH/sida. Le CNS explique que son travail s'attache « à concilier le respect des libertés individuelles et les impératifs de santé publique, la protection du droit des personnes et la prise en compte de l'intérêt général. Le CNS est lancé en **février**. Il est présidé par l'anthropologue Françoise Héritier-Augé. Toujours à la suite du rapport Got, création en **mai** de l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS), la première agence gouvernementale pour la prévention et la communication sur le sida est dirigée par Dominique Charvet, un magistrat. Elle sera maintenue jusqu'en 1995. En mai, publication de la première circulaire de l'administration pénitentiaire sur la lutte contre le sida en prison.

Une circulaire sur le protocole à mettre en œuvre en cas d'accident à l'exposition au sang (AES) est publiée en **juin**. Elle ne concerne que les professionnels-les de santé. Il faudra encore attendre pour le traitement d'urgence en cas d'exposition

sexuelle (rupture de capotes, par exemple). C'est la base du futur TPE (traitement post-exposition, dit traitement d'urgence).

De son côté, la société civile est très active. Daniel Defert prononce un discours fondateur : « Un nouveau réformateur social : le malade », actant la fonction politique des malades, à la Conférence internationale sur le sida de Montréal. Act Up-Paris est créée en **juin**, tout comme le Patchwork des noms. Médecins du Monde lance son premier programme d'échanges de seringues à Paris. Ce sont les tous premiers pas de l'accompagnement à la prévention des risques d'infections chez les personnes héroïnomanes... les débuts de la RDR.

Côté média, sortie du premier numéro de la revue *Sida 89* qui deviendra *Sida 90*, puis *le Journal du sida* (ARCAT-sida), à partir de 1990.

En France, on dénombre 7 194 cas de sida.

ailleurs

Le CDC (Centre de contrôle des maladies, Atlanta, États-Unis) publie, en juin, son premier guide de référence sur la prévention de la pneumocystose (une forme de pneumonie), une maladie opportuniste, alors très fréquente en stade sida. Dans la foulée, il sort ses recommandations officielles concernant la prévention et la transmission du VIH et de l'hépatite B. En **mai**, décès de la star de la photographie, Robert Mapplethorpe, des suites d'une maladie liée au sida.

Plus de 100 000 cas sont recensés aux États-Unis.

C'est dans son lumineux appartement parisien, situé à quelques minutes à pied de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, que me reçoit la docteure Anne Simon. « Je prépare mon discours pour mon pot de départ qui aura lieu demain alors notre entretien tombe à pic », me confie celle qui a consacré 35 années de sa vie et sa carrière à la lutte contre le VIH/sida. Retour dans le passé. Propos recueillis par Fred Lebreton.

Anne Simon : « La lutte contre le sida a tout changé dans ma vie »

EN QUELLE ANNÉE AVEZ-VOUS COMMENCÉ À SUIVRE DES PERSONNES SÉROPOSITIVES EN TANT QU'INFECTIOLOGUE ET COMMENT AVEZ-VOUS VÉCU LA PÉRIODE 1981-1996 QUAND IL N'Y AVAIT PAS ENCORE DE TRAITEMENTS EFFICACES À PROPOSER AUX PERSONNES MALADES ?

Anne Simon : J'ai commencé en 1986 comme cheffe de clinique en médecine interne à la Pitié Salpêtrière où j'ai effectué toute ma carrière. Je venais de cardiologue et je ne connaissais pas grand-chose au VIH. Cette période fut très particulière. J'ai vécu beaucoup de changements à la fois sur le plan de ma vie personnelle, mais aussi d'un point de vue médical et scientifique. Le VIH/sida a tout changé de la relation médecin-patient, entre autres grâce aux associations avec lesquelles on a travaillé et avancé ensemble. Les associations nous ont bousculés et challengés en permanence pour faire bouger les lignes. Je me souviens, par exemple, qu'on avait monté une consultation VIH qui allait jusqu'à 20h, ce qui, à l'assistance publique en 1988, était du jamais vu. Et puis, bien sûr, une tristesse infinie de voir des patients mourir, en particulier les plus jeunes. À l'époque, on notait tous nos rendez-vous sur des calepins papiers et c'était terrible de voir les noms des patients disparaître les uns après les autres. Heureusement, il y avait beaucoup d'entraide et des groupes de paroles non seulement pour les patients, mais aussi pour les soignants. Et puis je me suis lancée dans la recherche clinique en participant à des essais ANRS sur des traitements. Tout était nouveau et tout était à construire face à ce virus.

POURQUOI AVEZ-VOUS DÉCIDÉ DE VOUS IMPLIQUER DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA À LA FOIS EN TANT QUE CLINICIENNE ET AUSSI DANS DES SOCIÉTÉS SAVANTES COMME LA SFLS (SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE LE SIDA) ET LE MILIEU ASSOCIATIF ?

C'est venu par étapes. Je suis arrivée en médecine interne et en bon petit soldat, j'ai appris et travaillé dur. Ce qui m'a marquée dès le départ avec le VIH c'est qu'il y avait moins ce lien descendant du sachant au patient et ça me correspondait beaucoup plus. Je me souviens d'un de mes premiers patients qui était arrivé avec le New England [une revue médicale américaine, ndlr] que moi-même je n'avais pas lu. J'ai aimé être challengée. Ce challenge s'est aussi exprimé avec les associations. En ce qui concerne la SFLS, j'ai adhéré à la vision d'Eric Billaud [médecin VIH et président Corevh Pays de la Loire, ndlr] sur une société savante qui lie à la fois les professionnels de santé et le milieu associatif, puis j'ai été présidente de 2014 à 2018. En parallèle, j'ai aussi été présidente de l'association Les Petits Bonheurs [une association de soutien aux personnes vivant avec le VIH, ndlr]. Aujourd'hui, je suis à la retraite, mais j'ai récemment rejoint le conseil d'administration d'Actions Traitements [association de soutien aux personnes vivant avec le VIH depuis 1991, ndlr].

QUELLES SONT LES ÉCHECS ET SUCCÈS THÉRAPEUTIQUES QUI VOUS ONT LE PLUS MARQUÉ DANS VOTRE PARCOURS DE CLINICIENNE ? ET POURQUOI ?

L'AZT a été une vraie déception. On avait participé au premier protocole et on avait fondé beaucoup d'espoir sur ce traitement. Non seulement, il n'était pas efficace, mais en plus il causait beaucoup d'effets indésirables chez nos patients. La vraie révolution est arrivée en 1996 avec les anti-protéases après dix années sans traitement efficace. Je me souviens avoir entendu parler pour la première fois de ces nouvelles molécules lors de



la conférence sur le sida à Yokohama [août 1994, ndlr] et deux ans plus tard on prescrivait ces anti-protéases à nos patients qui ont repris vie sous nos yeux. Une période extraordinaire à vivre. Et puis la seconde révolution fut l'arrivée des anti-intégrases avec beaucoup moins d'effets indésirables.

LES PREMIÈRES TRITHÉRAPIES À BASE D'ANTIPROTÉASES ONT CAUSÉ DES EFFETS INDÉSIRABLES TRÈS LOURDS ET STIGMATISANTS COMME LA LIPODYSTROPHIE ET L'EFFET « JOUES CREUSES ». EN TANT QUE CLINICIENNE, COMMENT AVEZ-VOUS ACCOMPAGNÉ LE DIFFICILE ÉQUILIBRE ENTRE L'EFFICACITÉ DES TRAITEMENTS ET LES EFFETS INDÉSIRABLES ?

On était malheureux, mais on n'avait pas le choix. C'était le seul traitement efficace. Quand les patients étaient en stade sida, la question ne se posait pas, il fallait les sauver. Mais ensuite, quand les antiprotéases sont arrivées en plus grande quantité, on s'est parfois senti coupable de les avoir prescrits à des patients qui avaient des CD4 stables à cause des diarrhées ou de la lipodystrophie. Ces effets indésirables, nous les avons découverts en même temps que nos patients. La communauté médicale, scientifique et associative était soudée pour y faire face. Heureusement, très rapidement on a répondu par de la recherche et on a proposé le New Fill pour le visage, puis de nouvelles molécules avec moins d'effets indésirables.

COMMENT AVEZ-VOUS VÉCU L'ARRIVÉE DU TASP EN 2008 ? LA FRANCE A-T-ELLE ÉTAIT TROP PRUDENTE OU TROP LENTE POUR DIFFUSER CE MESSAGE ? QUE FAUDRAIT-IL FAIRE POUR FAIRE CONNAÎTRE MIEUX U = U ?

Je dois avouer que l'avis Suisse a eu un accueil mitigé [l'avis de Bernard Hirschel en janvier 2008, ndlr]. Depuis les années 80, on avait martelé auprès de nos patients que seul le préservatif protégeait du VIH, c'était déstabilisant à la fois pour les soignants, mais aussi pour certains patients qui refusaient d'y croire. Et puis, il y avait un manque de données scientifiques au départ ; et du coup : une certaine forme de prudence. Ce qui a vraiment fait bouger les lignes, ce

sont les résultats de l'étude HPTN 052 [en mai 2011, ndlr]. À partir de ce moment-là, j'ai demandé à mon équipe d'avoir un discours clair sur l'efficacité du traitement comme prévention même si, au final, c'est à la personne de décider si oui ou non elle conserve le préservatif ; chacun fait comme il veut et comme il peut. Certains patients avaient encore une peur maladive de transmettre le VIH. On a beaucoup parlé de ces personnes séropositives qui voudraient contaminer d'autres personnes par vengeance, mais cela relève plus d'une légende urbaine que de la réalité. Avec le temps, le message a fait son chemin et notamment auprès de mes patientes africaines qui ont compris que bien prendre leur traitement leur permettrait d'avoir des enfants sans risque de transmission de la mère à l'enfant. Malheureusement, le message n'est pas du tout connu dans la population générale. Je pense qu'il faudrait l'intégrer dès le collège dans le cadre de l'éducation à la santé sexuelle.

LES EXPERTS-ES ESTIMENT QUE D'ICI 2030, IL Y AURA 17 000 PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH DE PLUS DE 75 ANS EN FRANCE », QUELS SONT LES ENJEUX, SELON VOUS, POUR FAIRE EN SORTÉE QUE CES PERSONNES VIEILLISSENT LE MIEUX POSSIBLE AVEC LE VIH ?

Le Rapport Morlat a bien mis l'accent sur l'importance de la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH et notamment les bilans annuels et le suivi des comorbidités. J'ai animé plusieurs ateliers chez Actions Traitements sur l'importance de la santé individuelle. D'ailleurs, une étude suisse récente avait montré que les gays séropositifs CSP+ [catégories socio-professionnelles les plus favorisées, ndlr] avaient un suivi en santé globale si efficace qu'ils avaient une espérance de vie rejoignant celle des gays séronégatifs. Bien sûr, on ne peut pas généraliser à toutes les personnes séropositives, il y a des facteurs de genre, d'ancienneté de traitements ou encore d'origine sociale et ethnique qui comptent. Pour en revenir aux personnes qui vieillissent avec le VIH, je pense qu'il y a un gros travail de formation à faire dans les Ephad où la peur et la méconnaissance du VIH sont encore très présentes. De façon plus générale, je suis toujours choquée qu'en 2021 le Tasp ne soit toujours pas connu de certains médecins ou dentistes. Il y a aussi quelque chose qui me met en colère, c'est la question : « Comment avez-vous contracté le VIH ? » qui est encore trop souvent posée aux personnes séropositives par certains soignants. Cette question intrusive n'a aucun intérêt, on s'en fout !

(1) : L'essai ANRS Quatuor a montré, sous certaines conditions, l'efficacité d'une stratégie d'allègement thérapeutique d'une trithérapie prise quatre jours consécutifs par semaine en comparaison avec une prise classique sept jours par semaine.

L'ALLÈGEMENT THÉRAPEUTIQUE ET LE TRAITEMENT « À LA CARTE » SONT DES ENJEUX MAJEURS POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH. COMMENT AVEZ-VOUS ABORDÉ CES QUESTIONS AVEC VOS PATIENTS-ES ?

Mon service a participé à l'essai Quatuor⁽¹⁾ donc le sujet est venu naturellement. Il a fallu expliquer aussi à ceux qui voulaient y participer, mais qui n'étaient pas dans les critères d'inclusion. Comme d'habitude avec le VIH, tout s'est fait dans le dialogue médecin-patient et en lien avec la recherche clinique. On apprend ensemble et on avance ensemble. Il faut faire attention aussi à ne pas forcer la main à certains patients qui sont installés dans une habitude thérapeutique depuis des années qui fonctionne bien et pour lesquels l'allègement thérapeutique pourrait être source de stress et d'angoisse. Certains de mes patients ont accepté presque pour me faire plaisir mais se sont retrouvés paniqués à l'idée de voir leur charge virale remonter. Le dialogue et la pédagogie sont essentiels dans l'allègement thérapeutique.

QUE RESTE-T-IL À TROUVER EN MATIÈRE D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS, DE NOUVELLES CLASSES DE MOLÉCULES, DE PROGRÈS DANS LA PRISE EN CHARGE POUR LES ANNÉES À VENIR ?

La prochaine révolution, ce sont les traitements injectables tous les deux mois qui vont arriver à la fin de l'année en France, mais, là encore, pas pour tout le monde. De nouvelles classes de molécules sont en cours d'études. Il y a aussi des essais d'immunothérapie avec les anticorps neutralisants. Et puis la recherche dans le cancer est en train de faire des progrès formidables et je pense que cela va bénéficier à la recherche VIH. Citons également Trogarzo (ibalizumab) qui fait des miracles chez les personnes qui ont développé des VIH multi-résistants. Aujourd'hui, il y a une solution thérapeutique pour tous et aucune raison de voir des personnes décéder en stade sida en France. Dans mon service, les décès liés au sida étaient très rares, peut-être un tous les deux ans. Des personnes très isolées avec des problèmes d'addiction et/ou de santé mentale. C'était d'ailleurs très difficile à vivre en tant que soignant, ça nous renvoyait aux années les plus dures de l'épidémie.

VOUS POUVEZ SOUTENIR REMAIDES

Remaides est depuis sa création complètement gratuit et il entend bien le rester. Certains lecteurs et lectrices aident le journal en adressant un chèque de soutien à la revue. Si vous aussi vous souhaitez nous aider, merci de nous adresser votre soutien à l'adresse suivante : AIDES, Remaides, Tour ESSOR, 14, rue Scandicci. 93508 Pantin cedex.

EN QUOI VOTRE EXPÉRIENCE DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA A FAIT DE VOUS UNE MÉDECIN DIFFÉRENTE ?

J'aurais dû faire carrière dans la cardiologie et puis je me suis retrouvée au cœur de cette épidémie avec ce virus inconnu. J'ai rencontré des personnes formidables qui m'ont complètement changée professionnellement et humainement. J'étais une petite « bourgeoisie de province » et je me suis retrouvée à soigner des populations dont je ne connaissais rien, des homosexuels, des migrants, des toxicomanes, etc. Je me souviens de ma toute première annonce de séropositivité. Le patient est revenu une semaine après en me disant : « Vous m'avez annoncé ça comme une patate, mais vous étiez tellement charmante, tellement adorable que je suis revenu ». Je n'avais pas su trouver les bons mots la première fois, mais avec le temps je suis devenue dans le service LA référence de l'annonce des mauvaises nouvelles. J'ai appris grâce aux retours de mes patients, mais aussi grâce aux groupes de paroles pour soignants notamment avec une psychanalyste brillante qui m'a appris à gérer mes émotions et mes frustrations et appris à me taire pour laisser le patient entendre les mauvaises nouvelles. Le fait de me retrouver confrontée aux décès de personnes jeunes, parfois de mon âge, les premières années a également profondément changé mon rapport à la vie, mon rapport à mon entourage jusqu'à l'éducation de mes enfants. Je me souviens de cette maman toxicomane qui avait mon âge et que j'ai accompagnée jusqu'à la fin. Ce sont des moments de vie très marquants. La lutte contre le sida a tout changé dans ma vie.





« La machine semble inexorablement en marche, les pages se tournent. Reste la vie. Malgré le quotidien avec une maladie chronique et parfois la douleur de l'absence de l'autre, on se prendrait presque à rêver : et si c'était vrai ? »

Jérôme Soletti, dans l'édito de *Remaides* N° 24 (juin 1997)

1990

ailleurs

ici

nous

En 1990, la COCQ-sida (Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida) est créée. Cette initiative qui soutient et consolide l'action communautaire face à la lutte contre le VIH/sida sur le territoire québécois existe toujours aujourd'hui. Le projet de AIDS ACTION NOW ! TIE (Treatment Information Exchange) devient le réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE), un organisme communautaire indépendant. La 6e conférence internationale sur le sida, qui se déroule à San Francisco du **20 au 24 juin**, est boycottée par de nombreuses associations, car les personnes vivant avec le VIH ne sont pas autorisées à entrer sur le territoire américain. À ce sujet, SIDA 90 (renommé le Journal du Sida en octobre 1990) écrit : « En France, ce boycott était soutenu par la quasi-totalité des associations (notamment AIDES, Arcatsida). [...]. Le gouvernement pour sa part, avait décidé de ne pas « se faire représenter » à San Francisco et les douze ministres de la Santé de la Communauté économique européenne (CEE) s'étaient rangés à la position prise par Claude Evin, ministre français de la Santé (...). La plupart des scientifiques interrogés se sont rendus à San Francisco et beaucoup ont fait part publiquement de leur sentiment sur le boycott, l'estimant absurde et inefficace (SIDA 90 n° 17 /18 - **Juin/Juillet 1990**). Côté prévention, le préservatif interne (dit féminin à l'époque) est disponible à la vente aux États-Unis et dans quelques pays européens, mais pas en France.

En France, l'année 1990 est marquée par la création de trois associations de lutte contre le VIH qui existent toujours aujourd'hui : Sol en Si (Solidarité enfants Sida), Dessine-Moi un mouton en **octobre** et un mois plus tard Sida Info Service, créée par l'Agence française de lutte contre le SIDA (AFLS) en partenariat avec AIDES, qui y transfère sa ligne d'appels (PTL). Côté scientifique, le premier Rapport d'experts, dirigé par le Pr Jean Dormont est publié en **juin**. Il vise à définir les modalités de référence en termes de prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

L'association AIDES, reconnue d'utilité publique, lance en **octobre**, le premier numéro de *Remaides* sous forme d'une lettre d'informations de huit pages. Dans son édito, Yvon Lemoux, co-fondateur du journal, écrit : « Aujourd'hui, l'information « SIDA » est multiple, complexe, dispersée. Les revues « spécialisées » sont nombreuses, mais demeurent réservées à un public d'initiés. (...) 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* ». Le journal consacre son tout premier dossier à la prévention de la pneumocystose, une maladie opportuniste très fréquente alors, et précise qu'il y aurait 200 000 personnes séropositives en France en 1990.



1991

ici

Une convention est signée entre le gouvernement français et les assurances le **3 septembre**. Elle est censée garantir aux personnes séropositives l'accès à l'assurance sur les prêts immobiliers. Cette convention ne sera jamais respectée. L'année 1991 voit la naissance de deux nouvelles associations encore actives à ce jour. Les Sœurs de la Perpétuelle Indulgence ouvrent, le **11 septembre**, le Couvent de Paris grâce à la présence de trois Sœurs de San Francisco en voyage en Europe. L'association Actions Traitements est fondée en **octobre**, initiée par un petit groupe de personnes séropositives qui, dans l'urgence de la survie, voulaient se tenir au plus près des découvertes en matière de traitements. Le **31 décembre**, sous la pression de l'association des polytransfusés-es, puis de l'association de défense de transfusés-es et enfin de l'Association française des hémophiles, le Parlement vote une loi dédommageant financièrement les victimes du risque transfusionnel. Ces dernières doivent, pour en bénéficier, faire la preuve qu'elles ont reçu une transfusion sanguine et qu'elles sont séropositives. Environ 4 000 personnes en bénéficieront.

ailleurs

nous

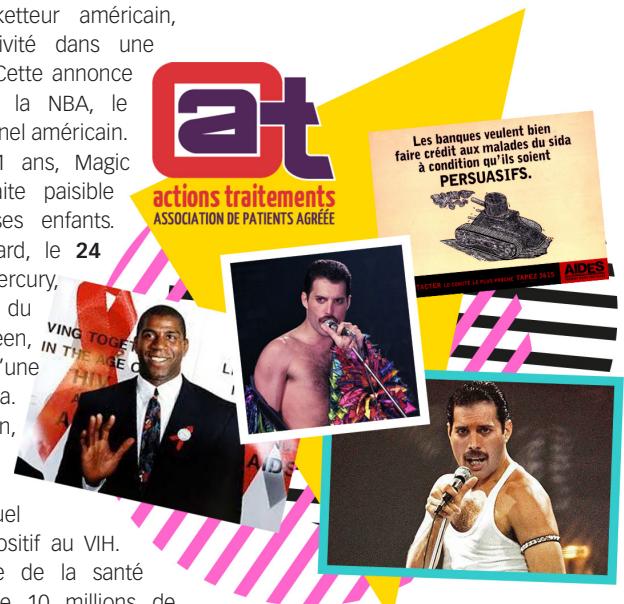
Le Visual AIDS Artists Caucus, un groupe militant de soutien aux artistes vivant avec le VIH, fondé par Patrick O'Connell, lance le Ribbon Project qui donne naissance au Ruban rouge, emblème de la lutte contre le VIH/sida. Les artistes qui ont imaginé ce ruban rouge ont préféré rester anonymes afin d'attribuer sa paternité au collectif Visual AIDS dans son ensemble. Le ruban est porté pour la première fois en public par des personnalités lors de la cérémonie des Tony Awards le **2 juin**.

Le **7 novembre**, Earvin Johnson Jr, dit Magic Johnson, célèbre basketteur américain, annonce sa séropositivité dans une conférence de presse. Cette annonce le constraint à quitter la NBA, le championnat professionnel américain. Aujourd'hui âgé de 61 ans, Magic Johnson vit une retraite paisible avec sa femme et ses enfants. Quelques jours plus tard, le **24 novembre**,

Freddie Mercury, chanteur légendaire du groupe britannique Queen, décède des suites d'une pneumonie liée au sida. La veille, Gordon Atkinson, son médecin personnel, lisait un texte dicté par l'artiste dans lequel il annonçait être séropositif au VIH.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) recense plus de 10 millions de personnes vivant avec le VIH dans le monde.

Extrait d'un témoignage de Christian dans le *Remaides* numéro 5 (**octobre**) : « Qu'en est-il de cette expérience de dépersonnalisation vécue dans le cadre du séjour hospitalier ? Il résulte, au cours de cette trajectoire, une perte progressive de son sentiment d'identité. On se sent happé, broyé, par un dispositif qui nous dépasse ».



ici

En **janvier**, l'association Solidarité Sida est lancée. Elle sera à l'initiative, entre autres, du Festival Solidays. La même année voit la création d'Asud, le premier groupe d'auto-support d'usagers-ères de drogues en France. En avril, la Sécurité sociale annonce le remboursement à 100 % de tous les tests de dépistages du VIH. En mai, deux nouveaux antirétroviraux, la ddl (Videx) et la ddC (Hivid), sont autorisés en France. Ouverture à Paris du Kiosque Info Sida, à l'initiative de l'Association des Jeunes contre le sida (AJCS). Le Kiosque est une association de prévention et de conseil sur le VIH/sida qui offre un espace de documentation, d'information et d'écoute. En **septembre** est créé le TRT-5, un collectif interassociatif pour défendre les intérêts des patients-es dans la recherche clinique. Le sigle « TRT » signifie « Traitements et Recherche Thérapeutique » et le chiffre 5 le nombre d'associations membres à sa création (Actions Traitements, Act Up-Paris, Vaincre le Sida, AIDES et Arcat). Le TRT-5 CHV existe toujours aujourd'hui et compte 14 associations. Le **21 octobre** sort dans les salles françaises le film *Les Nuits Fauves* de et avec Cyril Collard, écrivain, acteur et réalisateur ouvertement séropositif. L'œuvre, qui est l'adaptation de l'autobiographie de Cyril Collard, fait polémique à sa sortie, mais connaît un vrai succès populaire et remporte le prix de film de l'année aux Césars 1993. Le cinéaste décède des suites d'une maladie liée au sida trois jours avant la cérémonie.

1992

ailleurs

L'OMS estime à 14 millions le nombre de personnes infectées par le VIH dans le monde et s'alerte d'une recrudescence inquiétante des cas de tuberculose liés à l'épidémie du VIH/sida. Des chercheurs-ses se réunissent à Amsterdam, en juillet, pour la 8^e conférence internationale sur le sida. Ils s'entendent pour dire que les femmes sont le groupe le plus exposé au VIH et qu'elles doivent faire l'objet de plus d'attention dans les campagnes de prévention. La Food and Drug Administration (FDA) approuve la première combinaison de médicaments pour traiter le VIH. Elle n'est pas encore disponible en France.

nous

Extraits d'un témoignage de Anne-Marie dans le *Remaides* numéro 9 (**été-automne**) : « Je suis séropositive sans T4 [CD4, ndlr]. J'ai 35 ans. Mon fils ainé, 8 ans, est atteint du sida. (...). Voici (si je peux me le permettre) une demande. J'aimerais correspondre avec des séropositifs comme moi (...). Je suis très seule. Ne peux parler à personne (...). Cette lettre est un message à qui veut me parler ».

1993

ailleurs

ici

Depuis le **30 mars**, toutes les personnes vivant avec le VIH qui le demandent sont prises en charge à « 100 % » pour affection longue durée (ALD) par la Sécurité sociale. En **juillet**, le premier distributeur-échangeur de seringues en France est inauguré à Nîmes, à l'initiative de AIDES et alors que le Conseil national du sida (CNS) préconise de donner la priorité à la réduction des risques (RDR). Le **1^{er} décembre**, à l'aube, les militants-es de Act Up-Paris habillent, sans autorisation, l'obélisque de la Place de la Concorde (Paris) d'un préservatif rose géant. Toujours en décembre, l'association Actions Traitements lance la revue *Info-Traitements* et l'association de soutien aux personnes et d'accompagnement Basililade voit le jour.

La recherche scientifique autour du VIH ne donne pas beaucoup d'espoir en 1993. Les premiers essais vaccinaux testés chez l'humain ne sont pas concluants et les résultats de l'essai Concorde sur les effets de l'AZT sont décevants. Du **6 au 11 juin** a lieu la 9^e conférence internationale scientifique à Berlin. Des militants-es d'Act Up-Paris s'en prennent aux représentants-es de l'AFLS (Association française de lutte contre le sida) en brandissant des affiches « Ils ont tué mon ami. Ils doivent démissionner ! ». *Le Monde* titre : « L'impuissance de la science à vaincre le sida, Berlin, conférence du désespoir ». Le mois suivant a lieu à Washington la première édition de la Croi (Conférence sur les rétrovirus et les maladies opportunistes) tandis que le pape Jean Paul II désapprouve l'utilisation du préservatif. Le film *Philadelphia* sort en **décembre** et connaît un succès mondial. Réalisé par Jonathan Demme, le film est la première fiction hollywoodienne grand public avec un personnage principal séropositif. Il va marquer toute une génération et vaudra à Tom Hanks un Oscar pour son interprétation poignante d'un avocat victime de la sérophobie et de l'homophobie de sa hiérarchie. La campagne de publicité de la marque Benetton « HIV Positive » fait scandale. Elle reprend une photographie initialement publiée dans le magazine Life en 1990. La famille de David Kirby a autorisé l'entreprise à s'en servir. Sur son site, Benetton explique que l'image intitulée « Pieta » montre le malade qui apparaît tel Jésus, entouré de ses proches.

nous

Dans son numéro 11 (**octobre**), *Remaides* rend hommage à un de ses co-fondateurs, Richard David, récemment décédé d'une maladie liée au sida : « Ce numéro 11, tu y as travaillé avec nous tous, tu devais en écrire l'éditorial... sur la douleur justement. C'est cela l'esprit de REMAIDES, la confrontation entre le discours médical et le vécu individuel. À nous de le maintenir à la hauteur de tes aspirations », écrit René Froideveaux, un des cofondateurs du titre.



1994

ici

ailleurs

Le **7 avril**, la première édition du Sidaction est organisée par l'association Ensemble contre le sida. Lors de la soirée diffusée en direct sur toutes les chaînes de télévision pendant six heures d'affilée, l'actrice Clémentine Célarié embrasse un homme séropositif sur la bouche pour montrer que le VIH ne se transmet pas en embrassant. Ce premier Sidaction est un succès avec 41 millions d'euros récoltés. Le mois d'après, AIDES organise sa première « Marche pour la vie » à Paris, une opération de collecte de dons et de sensibilisation. En **septembre**, une circulaire autorise la distribution de Stéribox en pharmacie. Cet outil de réduction des risques était jusqu'ici seulement accessible en milieu médical ou associatif. Le **26 octobre**, Act Up-Paris organise les « funérailles politiques » de Cleews Vellay, président de l'association de 1992 à 1994, qui venait de décéder des suites d'une maladie liée au sida. Conformément à son souhait, une partie de ses cendres sont dispersées dans une réunion d'assureurs auxquels Act Up-Paris reprochait d'exclure les personnes vivant avec le VIH. En partenariat avec Sida Info Services, AIDES lance un nouveau service en ligne : 3615 AIDES.

En **février**, un essai américain montre l'efficacité de l'AZT dans la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Par ailleurs, la combinaison 3TC-AZT est reconnue plus efficace que l'AZT seul. Lors de la 10e conférence internationale sur le sida organisée du **7 au 12 août** à Yokohama (Japon), Arnaud Marty-Lavauzelle, deuxième président de AIDES, fait une présentation sur la « violation des droits de l'homme comme obstacle à la prévention ». La conférence met en évidence l'importance de mesurer la charge virale chez les personnes vivant avec le VIH et l'avènement des traitements mieux individualisés. De nouvelles molécules sont présentées en phase test, les antiprotéases, qui agissent en inhibant la protéase du virus. Lorsque celle-ci est bloquée, les nouveaux virus produits sont défectueux et ne peuvent plus infecter de nouvelles cellules. En **juillet**, après des années de bataille juridique entre les États-Unis et la France, l'identification du VIH est attribuée officiellement à l'Institut Pasteur. Le **26 juillet** est créé le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ou plus simplement Onusida, un programme de l'ONU destiné à coordonner l'action des différentes agences spécialisées de l'ONU pour lutter contre la pandémie de VIH/sida.

nous

Dans l'édition de *Remaides*, numéro 12 (**Mars 1994**), Thierry Prestel (coordinateur du journal) écrit : « Tous les malades sont des héros et chacun se bat avec ses propres armes. Respectons un peu la mémoire de nos amis ou amants, de nos frères ou sœurs, de nos enfants... qui sont morts du sida. Leur combat aussi a été exemplaire »

1995

ici

En mars, une circulaire du ministère de la Santé facilite la distribution gratuite de seringues stériles et l'accès aux traitements de substitution. En décembre, l'association ELCS (Élus locaux contre le sida) est créée sous l'impulsion de Jean-Luc Romero, homme politique ouvertement gay et séropositif. Le même mois, sous l'égide du SNEG (Syndicat national des entreprises gay), de AIDES et d'Act Up-Paris, les établissements commerciaux gay mettent en place une première charte de « bonne conduite » dans laquelle, les signataires s'engagent à vraiment promouvoir et diffuser du matériel de prévention. De son côté, le Conseil national du sida publie un Rapport sur les personnes étrangères vivant avec le VIH et en situation d'irrégularité de séjour.



ELCS
les Élus Locaux Contre le Sida
Ensemble, Luttons contre le Sida



CNS
Conseil national du sida
et des hépatites virales

ailleurs

nous

L'espoir de traitements vraiment efficaces grandit en 1995. En janvier, lors de la deuxième conférence de la CROI à Washington, les premiers essais cliniques à base d'antiprotéases qui ont eu lieu aux États-Unis montrent des résultats encourageants. En septembre, les résultats de l'essai Delta montrent que les bithérapies AZT-ddI et AZT-ddC sont meilleures que l'AZT seul.

Dans son numéro 16 (2^{ème} trimestre), Remaides consacre tout un numéro à la parole des personnes vivant avec le VIH. Extrait d'un témoignage de Christine Weinberger : « Aujourd'hui la pluie tombe, il fait nuit dehors, le vent souffle et c'est comme cela que je pourrais commencer un nouveau roman, celui des gens qui vivent avec, pressés de tout, mais tremblant toujours un peu quand le téléphone sonne pour annoncer quelque chose qui fera de la peine ». Au sujet des antiprotéases, René Froidevaux écrit dans l'édition du numéro 17 (3^{ème} trimestre) de Remaides : « La mise en place compassionnelle de ces molécules est une URGENCE pour les malades les plus graves (...). Les malades du sida se battent pour leur survie, Ne tuez pas leur espoir ! ». Dans Remaides numéro 18 (4^{ème} trimestre), René Froidevaux rend hommage à Yvon Lemoux, décédé le 28 octobre des suites d'une maladie liée au sida. « Avec Yvon Lemoux, disparait le troisième et dernier co-fondateur de REMAIDES. Le titre du journal, ainsi que son esprit, sa rigueur et son exigence, nous les lui devons ».

ici

1996

ailleurs

1996 marque un tournant crucial dans la prise en charge thérapeutique des personnes vivant avec le VIH avec l'arrivée des premières trithérapies présentées en **janvier** lors de la Conférence de Washington. Les résultats sont très encourageants lorsque l'on associe trois molécules antirétrovirales : deux de type nucléoside et une troisième de type antiprotéase. En France, face à un accès limité à ces traitements, le Conseil national du sida propose en **février** d'organiser un « tirage au sort » pour sélectionner les personnes pouvant en bénéficier. Cette idée, vivement critiquée par le monde associatif, est rejetée par le Premier ministre Alain Juppé. Toujours en **février**, face à la lenteur de la mise à disposition des trithérapies, les militants-es d'Act Up-Paris occupent l'usine de la firme américaine Abbott à Evreux. En **mars**, des militants-es d'Actions Traitements organisent un voyage à New York pour récupérer les trithérapies non accessibles en France. Leur autorisation de mise sur le marché (AMM) n'arrivera qu'en **septembre**. Le **6 juin** a lieu la 2^e édition du Sidaction qui récolte 60 millions de francs contre 270 millions en 1994. Pierre Bergé, président d'Ensemble contre le Sida, impute une partie de cet échec aux propos virulents tenus sur le plateau par le président d'Act Up-Paris d'alors, Christophe Martet, qui a dénoncé l'hypocrisie du gouvernement français en s'adressant à son représentant Philippe Douste-Blazy, alors ministre de la culture, dénonçant un « pays de merde ». Il faut dire que la situation est scandaleuse sur bien des points : l'accès aux soins en prisons, par exemple.

Lors de la 11^e conférence internationale sur le sida à Vancouver (Canada) du **7 au 12 juillet**, la notion de charge virale indétectable fait son apparition. Le même mois, le magazine *Time* nomme homme de l'année le spécialiste du VIH/sida David Ho. La FDA approuve une autre classe de médicaments antirétroviraux – les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI) : Viramune (névirapine), Rescriptor (délavirdine), non encore disponibles en France.

 Abbott



En **avril** (numéro 19), *Remaides* rend hommage à René Froidevaux, décédé des suites d'une maladie liée au sida le **8 décembre 1995**. Il était l'un -co-confoundateurs du journal depuis le tout début en 1990. « 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 », écrit

Emmanuel Trenado, un des responsables de la revue. Dans ce même numéro, le journal lance une rubrique de petites annonces qui deviendra très populaire pendant de nombreuses années. En **décembre** (numéro 22), *Remaides* consacre un dossier intitulé « avec les progrès thérapeutiques, faire le deuil du deuil ? ». Extrait d'un témoignage d'Yves : « Je suis comme écartelé. D'un côté, ce nouveau désir de réagir, de reconstruire une vie plus conforme à mes aspirations. De l'autre, le confort protecteur, presque rassurant d'une mort que je commençais à accepter ».

nous

1997

ici

ailleurs

En **mars**, Santé publique France (alors INPES) constate une baisse importante du nombre d'hospitalisations et de décès grâce à l'accès aux trithérapies. Cependant, des résistances aux traitements commencent à apparaître. Les traitements ayant une autorisation de mise sur le marché (AMM) sont disponibles en pharmacie de ville dès **octobre**. Jusqu'à présent, ils n'étaient accessibles qu'en pharmacies hospitalières. Côté prévention, en **août**, le dépistage précoce, les traitements d'urgence (TPE) et les traitements prophylactiques pour les professionnels·les de santé sont mis en place. La même année, AIDES lance de nombreux partenariats avec d'autres associations travaillant sur la réduction des risques sexuels ou pour les usagers·ères de produits psychoactifs (le PASTT, ASUD, Techno+, etc.). En **novembre** a lieu le lancement du programme « Afrique 2000 » visant au renforcement de capacités des associations africaines pour mener leurs actions de lutte contre le VIH (à l'initiative de AIDES). Le **1^{er} décembre**, l'opération nationale de collecte de fonds « Contre le sida, un franc n'est jamais symbolique » est lancée. Elle est parrainée par le présentateur de jeux télévisés Pascal Brunner, alors grande vedette du petit écran.

L'Onusida estime que 30 millions de personnes vivent avec le VIH dans le monde, beaucoup plus que ce que l'on pensait. On estime qu'une personne sur 100 dans le monde vit avec le VIH et seulement une personne sur 10 d'entre elles le sait. En **novembre**, l'Onusida lance une initiative en faveur de l'accès accéléré aux antirétroviraux, en partenariat avec l'industrie pharmaceutique qui accepte de différencier les prix selon les revenus des pays ; avec des prix nettement plus bas au Sud.

nous

Le retour à la vie et à l'espoir engendré par l'essor des trithérapies se traduit dans *Remaides* tout au long de l'année 1997. Dans l'édition du numéro 24 (**juin**), Jérôme Soletti, collaborateur de la revue, écrit : « La machine semble inexorablement en marche, les pages se tournent. Reste la vie. Malgré le quotidien avec une maladie chronique et parfois la douleur de l'absence de l'autre, on se prendrait presque à rêver : et si c'était vrai ? ». Cette envie de (re) vivre se retrouve beaucoup dans les nombreuses petites annonces. Extrait de *Remaides* N°26 (**décembre**) : « Garçon, 39 ans désire rencontrer autre garçon de 20 à 45 ans afin de se battre ensemble contre le VIH (...). La vie n'aurait plus aucun sens pour moi si je devais à nouveau passer les fêtes de fin d'année seul. Mon rêve est de poser une fois ma tête sur une épaule amie en regardant le soleil se coucher ».

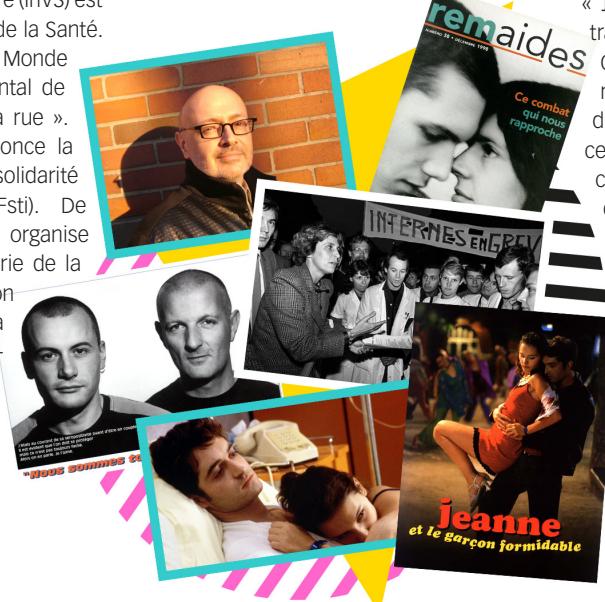


1998

ici ailleurs

Le film *Jeanne et le garçon formidable* sort sur les écrans français le **22 avril**. Cette comédie musicale réalisée par Olivier Ducastel et Jacques Martineau renvoie directement à l'univers de Jacques Demy, décédé des suites d'une maladie liée au sida, notamment à travers la présence de son fils, Mathieu Demy dans le rôle d'un jeune homme séropositif. **En juillet**, dans l'affaire dite du « sang contaminé », l'ancien Premier ministre Laurent Fabius, et les anciens-nes ministres Georgina Dufoix (Affaires sociales et solidarité) et Edmond Hervé (Santé) sont renvoyés-es devant la Cour de Justice de la République « pour homicides involontaires » et « atteintes involontaires à l'intégrité physique des personnes ». Ce même mois, l'Institut national de veille sanitaire (InVS) est créé sous la tutelle du ministre de la Santé. **En septembre**, Médecins du Monde lance un programme expérimental de méthadone « bas seuil, dans la rue ». Le même mois, la France annonce la mise en place d'un Fonds de solidarité thérapeutique international (Fsti). De son côté, AIDES île-de-France organise la première édition de la Braderie de la mode : il s'agit d'une opération de collecte de fonds via la vente de vêtement de grands-
es créateurs-rices qui existe toujours aujourd'hui.

En **juillet**, lors de la 12^e conférence mondiale sur le sida organisée à Genève, les premiers essais sur l'allègement thérapeutique en bithérapie sont présentés avec des résultats mitigés, tandis que l'augmentation des graisses dans le sang provoquée par les antiprotéases suscite des interrogations. Le traitement post-exposition (TPE ou traitement d'urgence) est utilisé pour la première fois à San Francisco. L'OMS annonce que le VIH/sida est devenu la quatrième cause de décès dans le monde, et la première en Afrique. Pas moins de 33 millions de personnes vivent avec le virus, et 14 millions en sont décédées depuis le début de la pandémie.



nos

« Je revis ! En effet, le moral est bon, je travaille, ma charge virale baisse (...). Certains jours, le moral est au plus bas, mais ces médicaments me permettent d'être de nouveau autonome et d'établir certains projets. Vivement le vaccin, j'y crois. », témoigne N. dans le numéro 27 de *Remaides* (**Mars**). Un témoignage parmi beaucoup d'autres sur l'effet salvateur des nouvelles trithérapies qu'on retrouve dans tous les numéros de *Remaides* en 1998. Dans le même numéro, Christophe écrit un « *Éloge à la trithérapie* ». Extrait : « J'avoue, je pense moins au virus. Je ne me situe plus uniquement par rapport à lui. Comme si l'absorption de ces médicaments effaçait de ma mémoire ce que la maladie a provoqué comme destruction ».

1999

ici

En **mars**, la Cour de justice de la République relaxe Laurent Fabius et Georgina Dufoix dans le volet politique de l'affaire du sang contaminé. Edmond Hervé est condamné pour « manquement à une obligation de sécurité ou de prudence », mais dispensé de peine. En **mai** est lancée la commercialisation en France du préservatif interne (dit « féminin » à l'époque) Fémidom. En **juillet**, la loi relative à la couverture médicale universelle (CMU) est adoptée. Ce même mois, l'association Solidarité Sida organise la première édition du festival Solidays. En **octobre**, le pacte civil de solidarité (Pacs) est adopté par l'Assemblée nationale après des mois d'opposition et de manifestations homophobes de la part d'une partie de l'opposition de droite et d'extrême droite et un certain manque de volonté politique de la part de la gauche majoritairement absente lors du premier vote à l'Assemblée. AIDES organise les premières UPT (Universités des personnes en traitement), qui se transformeront en UPS (Universités des personnes séropositives).

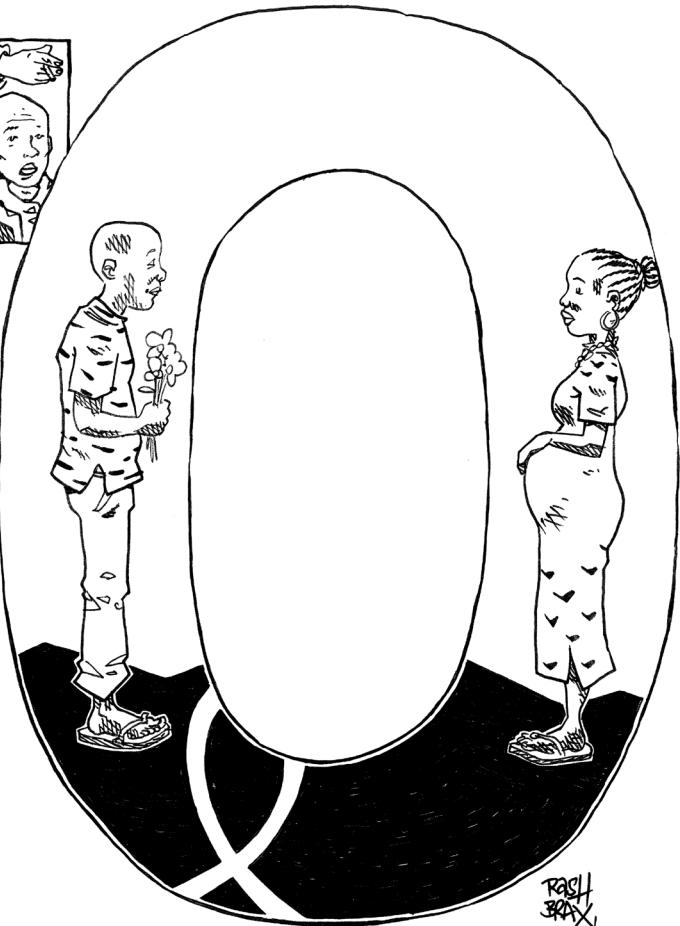
ailleurs

Lors de la 6^e conférence Croi à Chicago en **février**, une nouvelle molécule est présentée comme efficace sur les souches résistantes de VIH, il s'agit du T-20 (connu sous le nom de Fuzeon). Les chercheurs découvrent qu'une seule dose de névirapine (Viramune) réduit efficacement le risque de transmission mère-enfant pendant la grossesse. Les premiers essais d'un nouveau vaccin humain contre le VIH commencent en Thaïlande.

nous

Extrait du témoignage d'Eric, dans *Remaides* N°31 (**Mars**) : « Un jour, alors que j'avais cessé de me soigner, les antiprotéases ont débarqué. Vingt-et-un comprimés par jour et au bout de quelques mois, la grande surprise : charge virale « à zéro », virus indétectable et des T4 à 800. Maintenant, il faut tout reconstruire, administrativement, sentimentalement, familialement : en fait, c'est cela le plus difficile pour moi, dans cette société que j'ai toujours reniée (je suis toxicomane depuis l'âge de 15 ans) (...). Je pense qu'il faudrait que l'on se manifeste plus pour bien faire comprendre à la société que, malgré tout, nous avons soif de vivre ». En 1999, *Remaides* consacre plusieurs dossiers et sa couverture du numéro 32 (**juin**) à la lipodystrophie (déplacement des masses grasses modifiant l'aspect du corps, un des effets indésirables de certains traitements) avec des témoignages et des conseils nutritionnels.





Un oeil sûr...
(par Rash Brax)

« Désolée, j'ai besoin d'un café. Je n'ai pas dormi de la nuit. On ne sait jamais si les insomnies sont dues aux trithérapies ou à d'autres facteurs, mais je pense que les traitements jouent », me confie Florence Thune, en m'accueillant dans son bureau au siège de Sidaction. Directrice générale de l'association, Florence Thune est une militante infatigable. Sa double casquette de personne vivant avec le VIH et de responsable associative nous a donné envie de lui proposer un entretien dans ce numéro spécial de *Remaides*. Propos recueillis par Fred Lebreton.

Florence Thune :

« Moi, ce dont je rêve, c'est de la guérison »

DANS QUELLES CIRCONSTANCES AVEZ-VOUS DÉCOUVERT VOTRE SÉROPOSITIVITÉ ET QUELLE PERCEPTION DU VIH AVIEZ-VOUS AVANT D'ÊTRE DIAGNOSTIQUÉE ?

Florence Thune : J'ai découvert ma séropositivité en janvier 1997, suite à une rupture amoureuse avec mon ex-conjoint. Je me suis rendue dans un centre de dépistage anonyme et gratuit. Le jour de mon rendez-vous de remise des résultats, je me suis rendue compte que j'avais oublié mon ticket. J'ai dit à l'accueil que je pouvais revenir plus tard avec le ticket, mais le médecin m'a dit : « Ce n'est pas la peine, je connais le dossier ». J'ai compris à cet instant précis. J'avais l'impression qu'il m'attendait et qu'il appréhendait ce moment, surtout qu'il m'avait dit une semaine avant de ne pas trop m'inquiéter et qu'à priori je n'étais pas concernée. Cette annonce a été très douloureuse. Je n'étais pas informée sur les nouvelles trithérapies qui venaient juste d'arriver et mon premier réflexe a été de penser à la mort. À l'époque, je travaillais en Afrique de l'Est avec Handicap International. Le VIH/sida était présent sur le terrain, mais je le voyais comme quelque chose de très extérieur qui ne me concernait pas directement. J'ai quitté la France en 1987 à l'âge de 21 ans pour travailler à l'étranger et je suis passée un peu à côté de toutes les campagnes françaises sur le VIH/sida.

QU'EST-CE QUI A CHANGÉ DANS VOTRE VIE LES PREMIERS JOURS SUITE À CETTE ANNONCE ?

La première chose qui m'a frappée après cette annonce, c'était de voir l'infirmière mettre des gants pour faire ma prise de sang, alors qu'elle n'en avait pas mis la semaine précédente. Je me suis dit, pour la première fois, que je représentais un danger. Le second constat : c'est que, parfois, j'ai eu à faire face à des interlocuteurs dans le domaine médical qui étaient moins à l'aise que moi vis-à-vis du VIH. Notamment, mon médecin de famille qui s'est retrouvé tétonisé face à l'annonce ou encore un interne à l'hôpital, lors d'un de mes premiers rendez-vous, qui m'a dit en fin d'entretien : « Pour les enfants, ça va être compliqué ». Avec du recul, je vois ça plutôt comme des maladresses que de la sérophobie. En ce qui concerne l'annonce à ma famille et mes amis, ce qui m'a aidé, c'est d'avoir vu Magic Johnson⁽¹⁾ à la télé. Voir ce grand gaillard en pleine forme dire : « Je suis séropo sous traitement et je vais bien » a été un déclencheur majeur. Les médecins m'avaient déjà parlé des nouveaux traitements, mais pour la première fois, je l'entendais d'une personne vivant avec le VIH. Je l'ai cru et j'ai commencé à me dire : « Peut-être que c'est vrai ». J'ai attendu neuf mois avant de l'annoncer à mes parents. Ma mère m'a dit : « La prochaine fois, t'attendras pas tout ce temps pour me le dire ». Je lui ai répondu : « Il n'y aura pas de prochaine fois » (rire).

QUAND ON ÉVOQUE LES 40 ANS D'HISTOIRE DU VIH, QUELS SONT LES PREMIÈRES IMAGES ET SOUVENIRS QUI VOUS VIENNENT ?

Ce qui me vient de façon spontanée et qui fait crier tout le monde aujourd'hui c'est le film *Philadelphia*⁽²⁾ qui m'a beaucoup ému et puis bien sûr les situations que j'observais en Afrique avec des personnes qui décédaient de maladies liées au sida ainsi que les personnes infectées par le VIH au sein des équipes de

(1) : Earvin Johnson Jr, dit Magic Johnson, est un joueur américain de basket-ball très populaire qui a annoncé publiquement sa séropositivité au VIH en 1991.

(2) : Le film *Philadelphia* sort en décembre 1993 et connaît un succès mondial. Réalisé par Jonathan Demme, le film est la première fiction hollywoodienne grand public avec un personnage principal séropositif. Il est interprété par Tom Hanks.



Handicap International. J'ai très peu de souvenirs des années 80. À partir de l'annonce de ma séropositivité en 1997, je pense qu'il y a un biais qui a changé ma perception des choses. Et puis, j'ai été diagnostiquée au moment de l'arrivée des trithérapies en France, ce qui fait que je n'ai pas connu le stade sida et la maladie. D'ailleurs, pendant longtemps, je me suis posée la question de la légitimité de ma prise de parole par rapport aux personnes qui ont connu les années les plus dures de l'épidémie. Je me souviens avoir entendu dans une association de personnes vivant avec le VIH : « Ma cocotte, t'as rien vécu ! » ; ce qui n'est pas facile à entendre non plus. Et puis, en tant que femme blanche hétéro, j'ai ressenti le besoin à un moment de pouvoir échanger avec des femmes dont le parcours était similaire au mien mais il a fallu que j'attende 2008 lors d'un colloque organisé par le Planning familial sur le thème « Femmes et VIH » pour que ce soit le cas.

PENDANT CES 40 ANS DE LUTTE, QUELLES ONT ÉTÉ LES ERREURS POLITIQUES ET MILITANTES MAJEURES ?

Une erreur qui est toujours actuelle dans le milieu associatif et médical est que nous sommes parfois trop plongés dans notre jargon. Est-ce que le grand public sait ce que veut dire l'acronyme Tasp ou le slogan I = I ? Je me souviens de Willy Rozenbaum lors d'un groupe de travail à la SFLS [Société française de lutte contre le sida, ndlr] qui nous avait dit : « Qu'on arrête avec ces histoires d'indétectable, il suffit de dire que les gens sont sous traitement efficace ! ». On arrive à se convaincre nous-mêmes, mais on ne se met pas toujours à la place de la population générale. Pareil pour la Prep, le milieu associatif vit dans une bulle de personnes informées et il a tendance à oublier que le grand public n'a pas forcément accès à toute cette information. Je reviens à la découverte de ma séropositivité en 1997. J'étais une personne tout à fait ignorante de l'arrivée des trithérapies car je ne me sentais pas concernée par le VIH. Au niveau politique, je pense aux millions de morts causés par le temps perdu à lever les brevets et donner accès aux génériques des ARV. C'est d'ailleurs une erreur qui se répète aujourd'hui avec l'accès inégalitaire aux vaccins contre la Covid-19. Ce qui m'alarme aussi, c'est que certaines leçons enseignées par 40

ans de lutte contre le sida ne sont toujours pas appliquées de nos jours, quand on entend le discours du gouvernement sur la guerre à la drogue ou qu'on voit les effets de la loi de 2016 sur la pénalisation des clients des travailleuses du sexe... Les erreurs politiques majeures dans le champ de la santé, des droits et des discriminations continuent aujourd'hui malheureusement. On n'apprend pas du passé.

ON OBSERVE DEPUIS PLUSIEURS ANNÉES UN DÉCALAGE DE PLUS EN PLUS IMPORTANT ENTRE LES AVANCÉES THÉRAPEUTIQUES ET LES DISCRIMINATIONS SUBIES PAR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ? QU'EST-CE QUI CAUSE CE FOSSÉ ET COMMENT EN SORTIR ?

Plus on progresse au niveau thérapeutique, et tant mieux, plus on retrouve une vie... Je n'arrive pas encore à dire normale, mais quasi normale. D'une certaine façon, cette normalité invisibilise les personnes vivant avec le VIH. On ne parle plus du VIH et on ne voit plus de personnes séropositives. Cela fait ressortir de vieux fantasmes, croyances et peurs irrationnelles liés au VIH/sida et les modes de transmission sont de moins en moins connus. Un exemple parlant : tapez le mot « sida » dans le moteur de recherche Twitter et vous allez voir de nombreux tweets de jeunes qui sont nés dans les années 2000, qui ne connaissent pas la différence entre VIH et sida et pour qui la phrase « T'as le sida ! » est une insulte. Parfois, je me dis que peut-être, y aura-t-il toujours une minorité de personnes ignorantes et méchantes. Le mieux serait sûrement d'arrêter de nous faire du mal avec les réseaux sociaux et tenir tête aux situations compliquées ou paroles maladroites dans la vraie vie, que ce soit avec un médecin ou une personne de notre entourage. Il faut faire de la pédagogie à chaque occasion possible. Mais tout ne doit pas reposer sur les personnes vivant avec le VIH ou les associations. Il faut aussi une volonté politique au niveau national avec des campagnes de santé publique. Et puis, on parle souvent de l'espoir de rémission, mais moi, ce dont je rêve, c'est de la guérison. François Barré-Sinoussi [Présidente de Sidaction, ndlr] me dit souvent : « Florence, vous rêvez ». Mais pour moi, le jour où je ne vivrai plus aucune discrimination liée à mon statut sérologique, ce sera le jour où je pourrai dire : « Je suis séronégative ». On aura beau expliquer qu'on ne transmet pas le VIH en charge virale indétectable ou même qu'on est en rémission, mais, au final, aux yeux des gens, on sera toujours des personnes séropositives.

LES EXPERTS-ES ESTIMENT QUE D'ICI 2030, IL Y AURA 17 000 PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH DE PLUS DE 75 ANS EN FRANCE, QUELS SONT LES ENJEUX, SELON VOUS, POUR FAIRE EN SORTE QUE CES PERSONNES VIEILLISSENT LE MIEUX POSSIBLE AVEC LE VIH ?

On apprend tous ensemble car on vieillit ensemble avec le VIH. Il y a un enjeu évident de sensibilisation des professionnels de santé en maisons de retraite et en Ehpad. La peur irrationnelle du VIH est toujours présente dans ces lieux. Je me souviens d'une interview, il y a deux ans, sur France Bleue, dans le cadre du Sidaction. Une aide-soignante qui travaille en maison de retraite avait appelé en disant : « L'ARS ne nous forme pas pour prendre en charge ces gens-là ». Je lui avais expliqué que « ces gens-là, vous allez les prendre en charge comme les autres et sans risque de transmission pour le personnel ». L'autre enjeu concerne les comorbidités et leur impact sur la santé globale des personnes qui vieillissent avec le VIH. Il va falloir améliorer la coordination des parcours de santé entre les différentes pathologies, mais cela dépend aussi de l'ancienneté de l'infection à VIH, de l'historique de traitements et des vulnérabilités spécifiques à chacun. Un exemple personnel, on a beaucoup parlé des interactions possibles entre les ARV et la pilule contraceptive, mais à aucun moment ma gynécologue n'a abordé le sujet avec moi. Enfin, n'oublions pas non plus les personnes diagnostiquées après l'âge de 50 ans qui représentent une part non négligeable des nouvelles découvertes VIH en France.

IL Y A EU PLUSIEURS PÉRIODES DISTINCTES DANS CES 40 ANS DE LUTTE : LES ANNÉES « SIDA » DE 1981 À 1996 PUIS L'ARRIVÉE DES TRITHÉRAPIES À BASE D'ANTI-PROTÉASES EN 1996 ET ENFIN L'ARRIVÉE DES ANTI-INTÉGRASES EN 2008. COMMENT QUALIFIEZ-VOUS LA PÉRIODE ACTUELLE ? PEUT-ON PARLER DE « BANALISATION » DU VIH ?

Je rêverais que la vie avec le VIH soit « banale ». Je pense qu'effectivement le VIH est devenu une maladie chronique, mais attention au mot chronique. Avoir une maladie chronique et prendre un traitement à vie au quotidien ça n'a rien de banal. Dans la plupart des maladies chroniques, sans accès à un traitement, on peut mourir. Nous traversons une période charnière dans la lutte contre le VIH. Cela va beaucoup mieux dans les pays où les traitements sont facilement accessibles, mais cet équilibre est fragile. Nous l'avons constaté récemment avec l'impact de la crise sanitaire mondiale de la Covid-19. L'objectif de mettre fin, ou plutôt de contrôler l'épidémie d'ici 2030 me semble très fragile. Ce qu'on vit avec la Covid-19 correspond un peu, de manière très accélérée, à ce que nous avons vécu pendant 40 ans avec

le VIH. Le coup de massue au départ, puis l'espoir du vaccin et la menace de nouvelles vagues. Et puis, il y a le sujet des financements et de la recherche. Je comprends que le VIH soit intégré à des politiques de santé publique et de recherche plus globales, mais il faut être attentif au basculement vers une dilution opaque des financements. Enfin, n'oublions pas que la lutte contre le VIH a toujours été transversale avec la lutte contre les discriminations et pour les droits des minorités les plus exposées au VIH.

QU'EST-CE QUE LA SÉROPOSITIVITÉ A CHANGÉ EN VOUS ? AURIEZ-VOUS EU UN PARCOURS DE MILITANTE ET RESPONSABLE ASSOCIATIVE SANS CETTE EXPÉRIENCE PERSONNELLE DE LA VIE AVEC LE VIH ?

Clairement non ! Ma séropositivité m'a amenée à m'intéresser de près à la lutte contre le VIH. J'ai commencé à traiter de cette question quand j'étais engagée chez Handicap International. C'est comme ça que j'ai rencontré Éric Fleutelot qui, à l'époque, travaillait chez Sidaction. Je suis entrée au Comité international de Sidaction en 2002. J'aurais pu rentrer professionnellement dans la lutte contre le VIH, sans pour autant témoigner, mais parler du VIH à la première personne m'a vite semblé comme une évidence. Et plus je témoignais, plus j'étais frappée par les retours de personnes vivant avec le VIH qui me contactaient pour me dire merci, car elles ne pouvaient pas en parler. Tant que je peux le faire sans me mettre en danger, je continuerai à témoigner, même si parfois, quand je tape mon nom dans Google, je me demande si cette forte exposition médiatique ne me causera pas de tort dans dix ans ou vingt ans. Et puis je suis vigilante aussi à la façon dont les médias me présentent. Il m'est arrivé de devoir batailler avec certains journalistes qui voulaient me présenter comme une victime. Il y a parfois une catégorisation des « bons » et des « mauvais » séropos avec la question intrusive de savoir comment la personne a été infectée. Dis-moi comment cela t'es arrivé pour que je te dise si tu es responsable ou victime. J'ai conscience aussi de ma position sociale en tant que femme blanche, hétéro, avec un métier, un conjoint et une vie stable, je peux parler pour toutes celles qui ne peuvent pas le faire.

ANNÉES 2000

« Le bouleversement est là, mais on n'a pas encore tout saisi des conséquences. Hirschel a touché juste [...] La question de la transmission est centrale dans la vie d'un séropo. C'est la première douleur des personnes touchées. Peuvent-elles contaminer ? Ont-elles contaminé ? Si cette question devient secondaire, oui, c'est toute leur vie qui change.

Et l'épidémie aussi ».

Bruno Spire, président de AIDES, dans *Libération* (2008)

2000

ICI

Premiers échanges entre AIDS et la COCQ-sida (Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida) autour de l'insertion sociale et professionnelle des personnes vivant avec le VIH. *Drôle de Félix*, film réalisé par Olivier Ducastel et Jacques Martineau, sort en salles le **19 avril**. Ce road movie, empreint d'humanité et de tendresse, met en scène Félix, personnage gay et séropositif joué par Sami Bouajila. Guillaume Dustan, auteur ouvertement gay et séropositif, défend une sexualité libre et sans préservatif (bareback) dans ses romans (*Dans ma chambre*, par exemple) et ses interviews. Cela lui vaut d'être attaqué violemment par Didier Lestrade, membre historique d'Act Up-Paris, qui juge les positions de Dustan « criminelles ».



AILLEURS

En **juillet**, les dirigeants-es du G8 conviennent des objectifs de développement international pour le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme. Le même mois, à la 13ème Conférence internationale sur le sida organisée à Durban (Afrique du Sud), le président français Jacques Chirac se désole d'une « épidémie à deux vitesses ».

NOUS

Tout au long de l'année 2000, un sujet récurrent occupe de la place dans Remaides : les lipodystrophies (anomalies de la répartition des graisses corporelles),

qui peuvent donner des stigmates physiques comme le visage creusé, un ventre arrondi et dur comme celui d'une femme enceinte, etc., entraînés par la prise de certains ARV (Zérit, Crixivan). La graisse disparait du visage, des jambes, des fesses et peut se localiser autour des

viscères, au niveau abdominal et aussi sur la nuque (bosse de bison). Ces effets indésirables apparaissent en deux à trois ans. Ils sont visibles et craints car ils « signent » que la personne vit avec le VIH et sont, de fait, discriminants pour de nombreuses personnes. Témoignage d'Hervé dans le numéro 36 (**juin**) qui raconte comment s'est passé sa première injection de New Fill (produit de comblement) : « Pour l'instant, le médecin n'a travaillé que les joues et le creux au niveau des tempes se voit encore plus. Il devrait s'en occuper lors des prochaines séances. Après la séance, tu sens une légère chaleur pendant deux ou trois heures, et les joues sont un peu empâtées (...). Lorsque les joues dégonflent, c'est un peu décevant. J'attends donc avec impatience le gonflement attendu ». Le traitement par New Fill est alors compassionnel : il est donné par le laboratoire qui le fabrique, en attendant sa demande d'autorisation de mise sur le marché. Dans le numéro 37 (**septembre**), Patrick écrit une ode à son pilulier qu'il a surnommé « Ma boîte en argent » : « Je la polis, la caresse afin d'y laisser mon empreinte. Elle est ma seule compagne qui ne me quitte plus. Lorsque je l'ouvre délicatement, je me souviens des raisons de son existence, et, insouciante, sans savoir pourquoi je lui accorde tant d'importance, elle rayonne de toutes ses couleurs, elle me montre ses joyaux, les pilules de vie ».

2001

AILLEURS

ICI

En **septembre**, la convention Belorgey est signée : elle doit permettre l'accès au crédit des personnes ayant un risque de santé aggravé. Elle deviendra, plus tard, la fameuse et critiquée convention AERAS. AIDES appelle au boycott des produits et médicaments du laboratoire Roche, en raison du retard du laboratoire dans la mise à disposition du T20 (nouvelle famille de molécules appelée les inhibiteurs d'entrée), le Fuzeon (T20), un médicament injectable pour les personnes qui connaissent un échec thérapeutique. Une loi relative à la lutte contre les discriminations en général est adoptée le **16 novembre**.

Commercialisation du Viracept (nelfinavir), anti-protéase, à prendre en cinq comprimés deux fois par jour ou trois comprimés trois fois par jour ; ils donnent des diarrhées à chaque prise le plus souvent.

L'Onusida rapporte que plus de 40 millions de personnes vivent avec le VIH et que 24,8 millions de personnes sont décédées d'une maladie liée au sida. Par ailleurs, le nombre de femmes vivant avec le VIH dans le monde dépasse celui des hommes. En **juin**, une session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies est dédiée au VIH/sida avec une déclaration d'engagement des pays membres. Le **14 novembre**, la conférence ministérielle de l'Organisation mondiale du commerce adopte la Déclaration de Doha. Elle autorise un pays à octroyer à une société nationale une « licence obligatoire » lui permettant de copier, pour son usage interne, un médicament étranger, en cas de situation d'urgence sanitaire nationale comme le VIH ou la tuberculose.

NOUS

Sujet récurrent dans *Remaides*, la grossesse chez les femmes vivant avec le VIH inspire une lectrice anonyme dans le numéro 39 (**mars**) : « Un jour à l'hôpital, je découvre *Remaides* posé là, sur une table. En m'apercevant qu'un magazine traite enfin de mes problèmes, je m'y abonne. Et puis, un numéro va traiter plus particulièrement le sujet concernant les enfants et je découvre avec étonnement qu'une femme séropositive peut envisager d'avoir des enfants (...). À partir de ce moment-là, cette idée germe en moi. J'avais fait le deuil de ce projet-là, et voilà que soudain, grâce à ce dossier, je rêve de mon enfant ». Le numéro 42 de *Remaides* (**décembre**) consacre sa une et son dossier à la santé dentaire des personnes vivant avec le VIH. Extrait du témoignage de Marc : « Après quelques minutes, j'ai dit à mon dentiste que j'étais séropositif. Il s'est montré très sec, presque irrité que je ne lui ai pas dit plus tôt. Il a effectué rapidement l'un des soins nécessaires, puis m'a dit qu'il ne pourrait pas continuer à s'occuper de moi car cela l'obligerait à désinfecter tout son matériel, ce qui lui était impossible car il n'en avait pas les moyens techniques. Je suis resté sur le cul ».

NOUS

En **avril**, Remaides publie un numéro hors-série du journal consacré à l'usage de drogues et aux hépatites. Extrait du témoignage de Pierre : « Le traitement de l'hépatite C est costaud. Quand tu prends interferon plus ribavirine, ça fatigue. Moi, j'ai la chance que mon traitement VIH fonctionne à merveille depuis quatre ans ». Le numéro 44 de Remaides (**juin**) donne la parole à un couple de gays séropositifs qui a décidé d'arrêter le préservatif y compris avec des partenaires occasionnels. Dans ce même numéro Christine Weinberger écrit un billet sur la présence de Jean-Marie Le Pen au second tour des présidentielles 2002. Extrait : « Boum, badaboum, la nouvelle éclate comme une bombe fulgurante qui empeste déjà ! Je dévale les escaliers et m'introduis dans un cortège d'adultes, jeunes, vieux, blancs, blacks, beurs, asiatiques. De toutes les couleurs, de toutes leurs voix, pacifiques et déterminés, ils scendent : « Le Pen salaud, le peuple aura ta peau ». Dans le numéro 45 (**septembre**) Hélène Rossert, directrice générale de AIDES, écrit au sujet de la 14^e Conférence sur le sida qui s'est tenue à Barcelone en juillet : « La lutte contre le sida souffre aussi d'une multiplication des initiatives dont certaines sont désespérées, certaines font doublons, certaines sont des entreprises malhonnêtes. Et personne pour y mettre bon ordre ». Dans le numéro de **décembre** (46), l'homme politique Jean-Luc Roméro revient sur l'annonce publique de sa séropositivity dans son nouveau livre *Virus de vie*. Ce même numéro propose un dossier complet sur l'AAH (allocation adulte handicapé).

2002

AILLEURS

En **janvier**, le Secrétaire général des Nations Unies crée le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, suite à des demandes de chefs-fes d'État et d'une mobilisation de la société civile.

ICI

En **mars**, l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) remplace le Comité français d'éducation pour la santé. En **mai**, AIDES et Sida Info Services organisent des états généraux « Homosexualité et sida » durant lesquels AIDES présente ses flyers de réduction des risques sexuels. Act

Up-Paris qui condamne fermement toute pratique sexuelle sans préservatif, s'en prend à la stratégie de prévention de AIDES par presse interposée. En **septembre**, un sondage réalisé auprès des appelants-es de la ligne Sida Info Droit montre que près de 65 % des personnes séropositives au VIH s'estiment discriminées.



2003

ICI

En **juin**, la cour de cassation en charge de l'affaire du sang contaminé statue sur un non-lieu général, ce qui met un point final à quinze ans de procédures. Mise en place de la déclaration obligatoire de l'infection à VIH (anonyme) par l'Institut de veille sanitaire.

Le T-20 (Fuzeon), traitement efficace sur la plupart des VIH résistants aux autres traitements, obtient enfin une autorisation de mise sur le marché en France après deux ans d'attente et de pressions de la part des associations.

AILLEURS

En **janvier** a lieu le lancement du programme américain de coopération bilatérale pour la lutte contre le sida PEPFAR : il concerne les pays du sud. En **août**, un accord est signé entre les pays de l'OMC concernant l'accès aux médicaments génériques pour les pays n'ayant pas d'industrie pharmaceutique. Le **1^{er} décembre**, l'OMS annonce l'initiative « 3 by 5 » qui vise à offrir un traitement à 3 millions de personnes dans le monde d'ici 2005.



NOUS

Nelson Mandela apparaît en couverture du *Remaides* 49 (**septembre**). Extrait de son discours lors de la conférence sur le sida qui s'est tenue à Paris en juillet : « Les chiffres de l'épidémie sont atterrants, en fait, incompréhensibles. Nous sommes face à la plus grande crise sanitaire de l'histoire de l'humanité. (...). L'inégalité la plus frappante est notre échec à fournir les traitements qui sauvent des vies aux millions de personnes qui en ont le plus besoin. C'est une terrible injustice, qui ne peut pas être tolérée (...). Nous devons agir pour sauver le monde ! ». Le numéro 50 (**décembre**) consacre de nouveau un dossier à un sujet qui

préoccupe beaucoup les personnes vivant avec le VIH : les « joues creuses ». Témoignage d'Yves sur les effets réparateurs du New fill : « C'est lors d'un déplacement en Allemagne, à l'hôtel, face au miroir de la salle de bain, sous l'éclairage cruel d'un plafonnier blasard, que j'ai découvert mon visage creusé. Reprise de contact brutal avec la maladie et son cortège de peurs (...) Cela va bientôt faire deux ans qu'a eu

lieu la dernière séance d'injections [de New Fill, ndlr]. Mon visage est resté le même (...) Aujourd'hui, face au miroir, je cherche des marques laissées par l'âge, mais je n'ai plus peur d'y trouver la trace de la maladie ».

Traitements VIH à
action prolongée :
**Votre avis
compte !**

Meilleure observance, simplicité, amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), les hypothèses vont bon train concernant l'arrivée prochaine de ces traitements à action prolongée (long-acting).

Mais vous, qu'en pensez-vous ? C'est à cette question qu'entend répondre cette enquête proposée par AIDES dans son réseau, sur ses réseaux sociaux, sur Seronet et sur Remaides.

L'objectif est de mieux comprendre ce que vous, les premiers-ères concernés-es, les PVVIH, pensez de cette nouvelle proposition thérapeutique, d'identifier vos réticences et vos craintes, et de déterminer les bénéfices que vous en attendez.

Cette enquête est réalisée en complète indépendance de l'industrie pharmaceutique.

**Votre avis compte, remplissez
le questionnaire !**



Jusqu'à maintenant, la majorité des traitements antirétroviraux pour contrôler l'infection par le VIH se prennent sous forme de comprimés, mais les laboratoires pharmaceutiques mènent des recherches sur de nouveaux moyens de prise, dont l'injection.

Dans ce contexte, un traitement complet en bithérapie injectable sera bientôt disponible. Il consiste en deux injections intramusculaires (une piqûre dans chaque fesse) de douleur d'intensité modérée, à faire tous les deux mois à l'hôpital.

- 1) SI VOTRE MÉDECIN VOUS PROPOSAIT CETTE NOUVELLE FORME DE TRAITEMENT, SERIEZ-VOUS INTÉRESSÉ-E À L'ADOPTER ?
 - Très intéressé-e
 - Assez intéressé-e
 - Peu intéressé-e
 - Pas du tout intéressé-e
- 2) AVEZ-VOUS PEUR DES PIQÛRES DANS LES FESSES ?
 - Très peur
 - Assez peur
 - Un peu peur
 - Pas peur du tout
- 3) POUR VOUS, SE DÉPLACER TOUS LES DEUX MOIS À L'HÔPITAL PRÉSENTE-T-il UNE CONTRAINTE ?
 - Oui, c'est très contraignant
 - Oui, c'est assez contraignant
 - Non, c'est peu contraignant
 - Non, ce n'est pas du tout contraignant
- 4) CE TRAITEMENT INJECTABLE À PRENDRE TOUS LES DEUX MOIS PERMET-IL DE NE PLUS PRENDRE DE COMPRIMÉS D'ANTIRÉTROVIRAUX. DE VOTRE POINT DE VUE, EST CE QUE CELA AMÉLIORERAIT VOTRE QUALITÉ DE VIE ?
 - Beaucoup
 - Assez
 - Un peu
 - Pas du tout
- 5) AURIEZ-VOUS CONFIANCE EN L'EFFICACITÉ D'UN TRAITEMENT INJECTABLE À RECEVOIR TOUS LES DEUX MOIS ?
 - Beaucoup
 - Assez
 - Un peu
 - Pas du tout
- 6) DANS LE CAS OÙ LE TRAITEMENT INJECTABLE AURAIT SUR VOUS DES EFFETS SECONDAIRES MODÉRÉS À CHAQUE INJECTION (TELS QUE DOULEURS SUR SITE D'INJECTION, HÉMATOME, ROUGEUR, ETC.), SERIEZ-VOUS TOUT DE MÊME PRÉT-E À POURSUIVRE CE TRAITEMENT SUR LE LONG TERME ?
 - Tout à fait prêt-e à le poursuivre
 - Plutôt prêt-e à le poursuivre
 - Pas tellement prêt-e à le poursuivre
 - Pas du tout prêt-e à le poursuivre
- 7) EST-IL DIFFICILE POUR VOUS DE SUIVRE LE TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL TEL QU'ON VOUS LE PRESCRIT HABITUELLEMENT ?
 - Très difficile
 - Assez difficile
 - Assez facile
 - Très facile
- 8) EN DEHORS DES ANTIRÉTROVIRAUX, DEVEZ-VOUS PRENDRE QUOTIDIENNEMENT UN AUTRE TRAITEMENT ?
 - Oui
 - Non

9) VOUS ÊTES :

- Une femme
- Un homme
- Une femme trans
- Un homme trans
- Autres

10) QUEL EST VOTRE ÂGE ? :

..... ans

11) EN QUELLE ANNÉE AVEZ-VOUS APPRIS VOTRE SÉROPOSITIVITÉ AU VIH ?

.....

12) ÊTES-VOUS NÉ-E ?

- En France métropolitaine
- Dans les DROM-COM
- A l'étranger

13) VOUS VIVEZ

- Seul-e sans enfant(s)
- Seul-e avec enfant(s)
- En couple sans enfants
- En couple avec enfants
- Vous êtes dans une autre situation

14) LES PERSONNES AVEC QUI VOUS VIVEZ OU COHABITEZ SONT-ELLES AU COURANT DE VOTRE SÉROPOSITIVITÉ AU VIH ?

- Elles sont toutes au courant
- Pas tout le monde est au courant
- Personne n'est au courant
- Je ne suis pas concerné-e car je vis seul-e

15) À L'AVENIR, ON IMAGINE QU'IL SERA POSSIBLE DE RECEVOIR DES ANTIRÉTROVIRAUX GRÂCE À UN IMPLANT ANNUEL À PLACER SOUS LA PEAU AU NIVEAU D'UN BRAS. IL S'AGIT D'UN DISPOSITIF DE LA TAILLE D'UNE ALLUMETTE NÉCESSITANT UNE PETITE INTERVENTION LÉGÈRE SOUS ANESTHÉSIE LOCALE QUI PERMET ENSUITE DE DIFFUSER LE TRAITEMENT PENDANT UN AN, COMME CELA EXISTE DÉJÀ POUR CERTAINS CONTRACEPTIFS.

SI VOTRE MÉDECIN VOUS PROPOSAIT D'UTILISER CET IMPLANT, SERIEZ-VOUS INTÉRESSÉ-E ?

- Très intéressé-e
- Assez intéressé-e
- Peu intéressé-e
- Pas du tout intéressé-e

16) CET IMPLANT ANNUEL PERMETTRAIT DE NE PLUS PRENDRE DE COMPRIMÉS D'ANTIRÉTROVIRAUX. DE VOTRE POINT DE VUE, CELA AMÉLIORERAIT-IL VOTRE QUALITÉ DE VIE ?

- Beaucoup
- Assez
- Un peu
- Pas du tout



Remplissez le questionnaire en ligne en scannant le QR code ; ou remplissez le questionnaire papier détachable et renvoyez-le à l'adresse suivante :

AIDES

Cynthia Lacoux

Secteur recherche communautaire

Tour Essor, 14, rue Scandicci

93508 Pantin cedex

Vos réponses sont totalement anonymes.

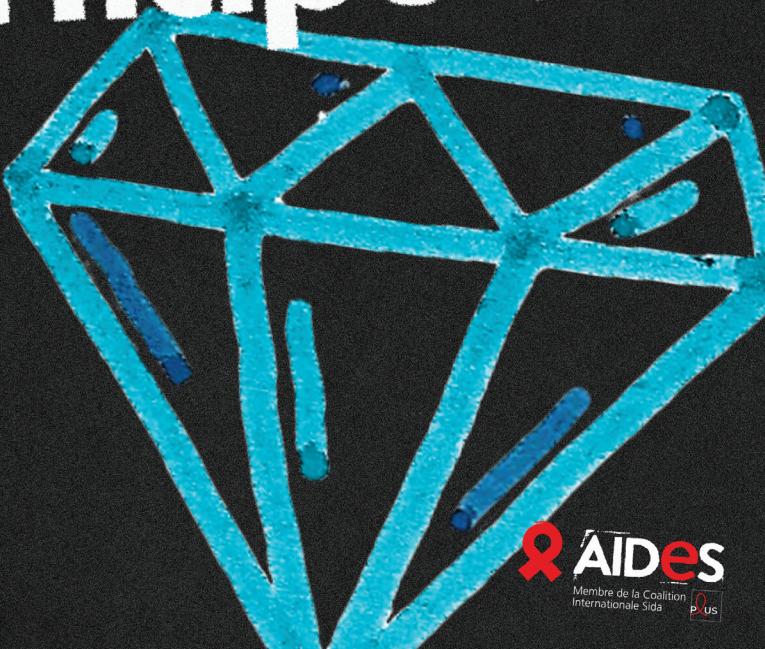
SEXTRA

Mon enquête
prévention
et santé,
je participe !



www.sextra.online

À télécharger sur www.aides.org



 **AIDES**
Membre de la Coalition
Internationale Sida

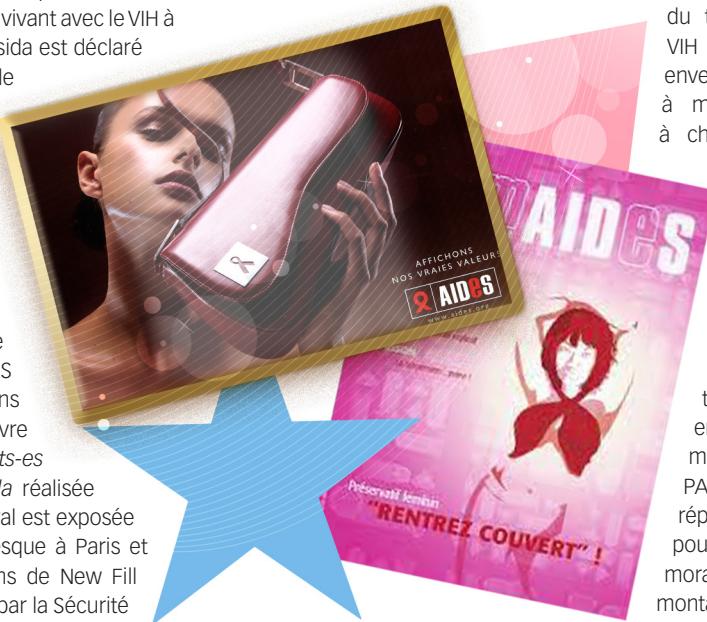

2004

AILLEURS

ICI

En **juin**, le tribunal de Strasbourg condamne une personne séropositive à six ans de prison pour avoir transmis sciemment le VIH. En **août**, la loi de santé publique reconnaît du point de vue législatif le concept de réduction des risques liés (RDR) à l'usage de drogue par voie intraveineuse. AIDES organise en **novembre** les premiers États généraux des personnes vivant avec le VIH à Paris. En **novembre**, le sida est déclaré grande cause nationale pour l'année 2005 ; c'est la troisième fois en France. Hélène Rossert, directrice générale de AIDES, est élue vice-présidente du Fonds mondial contre le sida, la tuberculose et le paludisme. AIDES commémore ses 20 ans et pour l'occasion, l'œuvre *Mille portraits de militants-es de la lutte contre le sida* réalisée par l'artiste Pierre Maraval est exposée sur une gigantesque fresque à Paris et en régions. Les injections de New Fill sont enfin remboursées par la Sécurité sociale.

En **février**, l'Onusida lance la Coalition mondiale sur les femmes et le sida pour faire connaître l'impact de l'épidémie de VIH/sida chez les femmes et les jeunes filles dans le monde entier. Le **10 juin**, les pays leaders du G8 appellent à la création du Global HIV Vaccine Enterprise, un consortium de groupes gouvernementaux et privés destinés à coordonner et accélérer les efforts pour trouver un vaccin efficace contre le VIH.



NOUS

Le *Remaides 51* (**mars**) consacre sa une et son dossier principal aux femmes, qui sont les plus touchées par le VIH/sida dans le monde, comme en France. Extraits du témoignage de Yolande co-infectée VIH + VHC : « Le ras-le-bol et la colère envers ces médicaments ont commencé à m'envahir à chaque coucher, puis à chaque lever. L'envie d'arrêter mon traitement me taraudait chaque jour un peu plus fort. J'en ai parlé avec mon médecin, il m'a proposé de participer à un protocole d'arrêt de traitement ». Dans ce même numéro, des témoignages de personnes qui ont participé aux Universités des personnes en traitement organisées par AIDES. « J'ai enfin pu me rendre compte par moi-même que je n'étais plus seul. J'ai pu PARLER et ÉCOUTER. J'ai enfin eu des réponses à mes questions (...) Je vais pouvoir attaquer l'année 2004 avec un moral d'enfer. Qu'on se le dise : seules les montagnes ne se croisent jamais ! », écrit Michel du Pas-de-Calais.

2005

ICI

AIDES organise à Lyon les États généraux des personnes migrantes/étrangères vivant avec le VIH/sida en France et dépose un recours devant le Conseil d'État contre deux décrets contraignant les étrangers-ères sans papiers à apporter la preuve qu'ils-elles se trouvent sur le sol français depuis au moins trois mois, pour avoir droit à l'Aide médicale d'État (AME). Une grande conférence, intitulée « VIH et santé gaie. Nouveaux concepts, nouvelles approches », est organisée en **novembre** à l'initiative de l'association The Warning, un ouvrage de référence sera publié par la suite. En **novembre**, décret de création des Corevh (Coordination régionale de lutte contre le VIH). Autorisation de mise sur le marché du Truvada sous forme d'un comprimé avec deux molécules anti-VIH : l'emtricitabine et le ténofovir disoproxil.

Création de Chroniques associés, collectif d'associations de personnes vivant avec une maladie chronique. Ce collectif deviendra [Im]patients, Chroniques & Associés en 2011.

Le sida est déclaré grande cause nationale en France.

AILLEURS

Lors du sommet annuel du Forum économique mondial à Davos, en Suisse, le VIH/sida en Afrique et dans d'autres régionsurement touchées est placé en tête des préoccupations des participants-es. En **juin**, le pape Benoit XVI scandalise les associations de lutte contre le sida dans le monde entier, déclarant que « l'enseignement traditionnel de l'église a démontré être la seule façon intrinsèquement sûre pour prévenir la diffusion du sida ». L'Onusida recense plus de 30 millions de personnes vivant avec le VIH dans le monde. Depuis 2003, le nombre de décès dus au sida culmine à 1,9 millions par an (la France en compte un peu moins de 800).



2006

AILLEURS

Les nouvelles infections du VIH dans le monde sont estimées à 4,3 millions. L'Afrique subsaharienne reste la zone où deux tiers des nouvelles infections ont lieu. Les Nations Unies organisent une réunion de suivi et publient un rapport sur la mise en place de la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida. En **juin**, a lieu le lancement d'Unitaid, une organisation internationale d'achats de médicaments contre le VIH/sida, chargée de centraliser les achats de traitements médicamenteux, afin d'obtenir les meilleurs prix possibles, en particulier à destination des pays en voie de développement. La 16^e conférence internationale sur le sida se tient à Toronto en **juillet**.

ICI

En partenariat avec AIDES, le préservatif à 20 centimes est lancé dans toute la France, en vente dans les tabacs et points presse. Suite à la loi de 2004 qui définit la réduction des risques (RDR), de nouveaux établissements médico-sociaux sont créés : les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (Caarud). Lancement de la première édition de la campagne de communication contre la sérophobie « Si j'étais séropositif ». En **juillet**, signature de la convention S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé (AERAS), qui entrera en vigueur en janvier 2007. En novembre, l'association de convivialité Les Jeunes Séropotes (JSP) est créée à Paris, elle sera renommée les Séropotes quelques années plus tard.

NOUS

Témoignage de Marianne dans *Remaides 59* (**mars**) qui marque les dix ans depuis l'arrivée des trithérapies : « Il y a un an, un médecin m'a dit que mon traitement était « désuet », contraignant et démodé par rapport aux nouvelles molécules en une prise par jour !! Un avis ridicule, car ce n'est pas le nombre de gélules et de boîtes qui détermine les effets indésirables... Une trithérapie en deux comprimés peut cogner bien fort ». *Remaides 61* (**septembre**) donne la parole à des personnes vivant avec le VIH à visage découvert. Extrait du témoignage de Wendy : « Depuis ma sortie de l'hôpital, j'ai décidé de ne plus cacher ma séropositivité. Je le dis là où on me le demande. Et je vais faire de la prévention avec les jeunes dans les écoles. Quelle aubaine ! »

2007

AILLEURS

En mars, l'OMS et l'Onusida recommandent de considérer la circoncision masculine comme un moyen supplémentaire important de réduire le risque de transmission sexuelle du VIH, notamment dans les pays où la prévalence est extrêmement élevée. Dans une interview publiée dans la publication médicale, le Bulletin des médecins suisses le **1^{er} décembre**, le professeur Bernard Hirschel annonce que : « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace, ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle ». Cette annonce, peu médiatisée au moment de la publication, est ce qu'on appelle aujourd'hui « l'avis Suisse » ou rapport Hirschel. C'est le point de départ de la « révolution » Tasp (traitement comme prévention).

ICI

Arnaud Marty-Lavauzelle, président de AIDES de 1991 à 1998, décède d'une maladie liée au sida le **13 février**. En Afrique, le premier regroupement, organisé par AIDES et ses partenaires, sur la prévention auprès des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes se tient à Ouagadougou ; il donnera naissance à Africacay contre le sida. *Les Témoins*, film français réalisé par André Téchiné, sort le **7 mars**. Sami Bouajila reçoit le César du meilleur acteur dans un second rôle en 2008 pour son personnage de policier amoureux d'un jeune homme séropositif en stade sida dans les années 80.



NOUS

Dans son numéro de mars (63), Remaides consacre un dossier aux élections présidentielles à venir et donne la parole à cinq personnes vivant avec le VIH sur leurs attentes de ces élections : « On pourrait créer un syndicat de personnes séropos ! », écrit Daniel. « Je n'entends pas les politiques s'exprimer sur le sida (...). Le présent, je l'affronte, mais l'avenir me fait peur. Voter veut dire que je suis vivante ! », écrit Nadia qui vit avec le VIH depuis 1982. Le numéro 65 (septembre) titre : « Anciens et nouveaux séropositifs : ce qui sépare, ce qui unit ». Extrait du témoignage de Laurent, récemment diagnostiqué : « Le fait que je sois séropo ne me rend pas plus proche des autres séropositifs. Je pense que, dans bien des domaines, les séropositifs, anciens et nouveaux, vivent de grandes différences, mais il y a quelque chose qui nous relie : ce sont les difficultés liées à la sexualité et les questions qui se posent à nous : « Comment ne pas contaminer l'autre ? Qu'est-ce que je fais maintenant que je suis séropo pour rencontrer quelqu'un ? ».

2008

ICI

AILLEURS

En **janvier**, la médiatisation du rapport Hirschel sur le Tasp déchaine des passions dans la communauté VIH. En France, c'est alors un flot de critiques : l'ANRS et le Conseil national du sida, par les voix de leurs directeur et président respectifs Jean-François Delfraissy et Willy Rozenbaum, s'inquiètent. Côté associations, Act Up-Paris estime que l'avis suisse est prématuré et qu'il faut attendre les résultats d'un essai clinique, HPTN 052, alors prévus pour 2017. Libération cite Bruno Spire, le président de AIDES : « Le bouleversement est là, mais on n'a pas encore tout saisi des conséquences. Hirschel a touché juste [...] La question de la transmission est centrale dans la vie d'un séropo ». Toujours en **janvier**, l'ALCS (Maroc), AIDES (France), Arcad sida (Mali) et la COCQ-sida (Québec) créent Coalition PLUS, chargée de promouvoir la démarche communautaire à l'international. En **juillet**, AIDES lance Seronet, premier site internet francophone à destination des personnes vivant avec le VIH. En **octobre**, Françoise Barré Sinoussi devient prix Nobel de médecine pour la découverte du virus en 1983. Deux nouvelles molécules obtiennent une autorisation de mise sur le marché (AMM) en France : le maraviroc (Celsentri) qui est un anti-CCR5 (antagoniste du récepteur CCR5) et le raltegravir (Isentress), de la classe des anti-intégrases.

Le **3 août**, s'ouvre la Conférence internationale sur le sida à Mexico. L'occasion pour l'association suisse de personnes vivant avec le VIH, LHIVE, de lancer le « Manifeste de Mexico » qui demande la reconnaissance du rapport Hirschel par l'ensemble de la communauté médicale. Médiatisation du premier cas de « guérison » fonctionnelle du VIH. D'abord connu sous le nom du « patient de Berlin », Timothy Ray Brown, dont le nom sera rendu public deux ans plus tard, contrôle le VIH sans traitement depuis une greffe de cellules souches d'un donneur qui a une mutation génétique rare lui conférant une résistance naturelle au VIH. Il deviendra le symbole de l'espoir de la guérison du VIH et un activiste sur tous les fronts jusqu'à son décès en septembre 2020 des suites d'un cancer.

NOUS

Changement de formule pour *Remaides* (N°68, été), avec le lancement d'une formule internationale en trois éditions avec la COCQ-SIDA (Québec), le Groupe sida Genève (Suisse) et le RAAC-sida (France). Le même numéro consacre sa une et son dossier principal au Tasp avec, entre autres, une interview du Professeur Hirschel et des témoignages de personnes vivant avec le VIH. Extrait de celui d'Olivier : « Jusqu'à il y a peu, je me maudissais de savoir que j'étais séropo. Je vivais avec une épée de Damoclès sur la tête. Et si je contaminais quelqu'un ? (...). Mais grâce à Monsieur Hirschel, mon estime de moi s'est grandement améliorée. Je suis fier de connaître mon statut sérologique. Je suis un être responsable parce que je suis suivi et que je m'y intéresse. (...). C'est aussi une incitation à l'observance, surtout depuis que je suis célibataire, donc fragile. ». Le rapport Hirschel mettra longtemps à être diffusé, connu et à être intégré dans la vie des intéressés-es mêmes, notamment du fait de réticences de la part de certains médecins.

2009

AILLEURS NOUS

ICI

En **mai**, Asud, Act Up-Paris et d'autres associations relancent le débat sur les salles de consommation à moindre risque (SCMR). En **juillet**, la loi HPST (Hôpital Patient Santé Territoire) réforme le système de santé et entérine la régionalisation des politiques de santé en France avec la création des agences régionales de santé (ARS). Bruno Spire, président de AIDES, reçoit la légion d'honneur qui consacre l'ensemble des militants-es de l'association. Le **9 avril**, le Conseil national du sida rend public un avis suivi de recommandations sur l'intérêt du Tasp comme outil novateur de la lutte contre l'épidémie d'infection à VIH. Le document explique tout l'intérêt de faire connaître le Tasp aux personnes concernées, aux soignants-es et aux associations de lutte contre le VIH. AIDES commémore ses 25 années d'existence avec notamment la sortie de l'ouvrage *Sida : portraits de combattants*.

En **février**, lors de la 16^e Croi organisée à Montréal, les tout premiers essais sur la Prep (prophylaxie pré-exposition) sont présentés avec des résultats annoncés pour 2010.

Lors d'une visite en Afrique en **mars**, le Pape Benoît XVI fait une déclaration polémique sur le préservatif : « On ne peut pas résoudre le fléau [du sida] en distribuant des préservatifs. Au contraire, cela augmente le problème ». L'Onusida demande la mise en place de programmes dont l'objectif est l'élimination complète de la transmission du VIH de la mère à l'enfant d'ici 2015. Première combinaison à dose fixe permettant à de nombreuses personnes vivant avec le VIH de prendre leur traitement en une seule prise : Atripla. En **novembre**, l'OMS établit de nouvelles recommandations concernant les traitements ARV : mise sous traitement plus précoce : 350 CD4/mm³ contre 200 CD4/mm³, y compris chez les femmes enceintes. Autrement dit, on traite plus rapidement sans attendre une baisse des CD4.

Bruno Spire réagit aux propos de Benoît XVI dans l'érito du *Remaides 71 (printemps)* : « Ces derniers [propos, ndlr] ne sont pas le malencontreux résultat d'un dérapage, ni une bavue, ils font partie d'une stratégie délibérée contre les « pécheurs », révélés par l'utilisation du préservatif (...). Cette stratégie a des allures de croisade inquisitrice contre tous ceux qui ne respectent pas le dogme catholique (...). Son message fait peur parce qu'il affirme que la morale doit dominer la science et que le dogme prévaut sur la vie ». Dans le numéro 72 de *Remaides (été)*, le professeur Willy Rozenbaum revient sur l'avis du Conseil national du sida sur le Tasp. Le numéro consacre sa une et son dossier à la santé et la prévention en prison.





ON M'APPELLE

« LA SALE NOIRE »

**POURTANT,
JE M'APPELLE
FATOU.**

**LE VIH M'ATTEINT
CERTAINS-ES M'ENFONCENT
AVEC AIDES, JE ME RELÈVE**



Membre de la Coalition Internationale Sida



**Les discriminations
font le lit de l'épidémie du VIH.**

Donnez sur aides.org

Militant de longue date de la lutte contre le sida, d'abord à Act Up-Paris, puis à AIDES, Vincent Coquelin a travaillé sur la prévention, la recherche et la réduction des risques sexuels. Son parcours de vie avec le VIH et son engagement militant nous ont conduit à lui proposer de revenir sur ces 40 ans de lutte contre le VIH/sida. Interview. Propos recueillis par Jean-François Laforgerie.

Vincent Coquelin :

« Sans le VIH, je ne sais pas si je serais devenu militant »

QUAND ON ÉVOQUE LES 40 ANS D'HISTOIRE DU VIH, QUELS SONT LES PREMIÈRES IMAGES ET SOUVENIRS QUI TE VIENNENT ?

Vincent Coquelin : Mon premier souvenir, c'est le début de ma sexualité. Un journal qui, je crois, s'appelait *Photos* avait publié un reportage sur des malades du sida aux États-Unis. Je vivais dans la campagne pas très loin de Paris, mais dans la campagne tout de même, et pas du tout dans le milieu homo. Du coup, je découvrais ces images de malades du sida en phase terminale, alors qu'il n'y avait pas vraiment de prévention chez nous. C'était en 1984-1985. Je me suis dit en voyant ces images : c'est horrible ce qui se passe là-bas, sans jamais imaginer que cela arriverait en France. Je me rappelle que *Gai Pied*, qui devait être l'unique journal gay d'information de l'époque, commençait à aborder un peu le sujet. J'étais naïf à l'époque dans mes premières relations sexuelles, mais je pense qu'on l'est à toutes les époques face aux choses nouvelles qu'on découvre. Aujourd'hui, on utilise beaucoup le mot « clean ». On demande : « Est-ce que tu es clean ? ». Je l'ai souvent dit. J'avais très, très peu de partenaires à cette période. Du coup, je faisais confiance aux garçons que je rencontrais. Ma première image, c'est ça.

Et puis j'ai rencontré mon compagnon. Nous nous sommes faits confiance. Moi, j'étais fidèle ; lui, je ne sais pas. Nous avons vécu six ans ensemble. La cinquième année, mon médecin de famille me fait

faire une série de tests, dont un test Elisa, dont il ne me parle pas. Je ne le revois que six mois plus tard parce que j'ai une grippe. Quand je le revois en consultation, il me dit : « Vous saviez que vous étiez séropositif ? ».

Et là, je crois que le monde s'est écroulé. Ce n'est pas tant pour moi, mais parce que je comprenais les raisons pour lesquelles mon compagnon n'arrêtait pas de tousser depuis plusieurs mois. Soit, il le savait, et n'avait pas voulu ou pu le dire. Soit, il ne savait pas qu'il était atteint. Cela a duré deux ans, puis mon compagnon est mort. Mon souvenir, c'est tout le vécu de l'époque. Il n'y avait pas le 100 % à ce moment-là. Tu étais obligé de payer toi-même tes tubulures pour les soins quand tu étais suivi à domicile. C'était vraiment une période difficile, tu ne savais pas trop à qui en parler. C'est vraiment au dernier moment que je me suis effondré chez mes parents quand je leur ai dit : « Alain a le sida. Et je pense qu'il n'en a plus pour très longtemps ». Tout le monde semblait déjà être au courant, mais personne n'avait osé aborder le sujet. Je l'ai accompagné. Nous sommes partis dans le sud de la France chez son frère. Je pensais qu'il allait pouvoir remonter sur Paris ; en fait, non. Nous sommes restés quatre mois là-bas et je l'ai accompagné, au jour le jour, à l'hôpital, il est mort dans mes bras. Je pense que je ne ferai jamais le deuil parce que je suis encore en colère... même si aujourd'hui je me suis reconstruit et je vis le grand bonheur depuis 25 ans avec celui qui est devenu mon mari, mais je ne veux pas l'emmerder avec ça. Alain était quelqu'un de tellement formidable, tout le monde l'aimait. C'est sa disparition qui m'a amené à militer à Act Up-Paris après ; un peu par hasard d'abord. Mais, j'avais envie de gueuler, d'hurler... J'y ai milité pendant un an et demi à peu près.

QUE S'EST-IL PASSÉ À LA SUITE DE LA DISPARITION DE TON COMPAGNON ?

Au décès d'Alain, j'ai vraiment découvert ma sexualité. Avant quand j'étais en couple avec lui, j'étais dans la fidélité complète : le prince charmant et la vie merveilleuse... Après, quand il est décédé, je me suis dit : « Moi, je vais mourir. Dans *a priori* trois ou quatre ans, ce sera mon tour. Donc, il faut que j'aille au bout de mes envies et de mes fantasmes ». Comme j'étais au chômage à cette époque, j'ai passé mes nuits sur des lieux de sexe. C'est pour cela que je connais aussi bien les lieux de drague. Quand, comme moi, tu habites dans la campagne dans les Yvelines [Île-de-France, ndlr], le seul truc que tu avais pour vivre ta vie gay, ce sont les lieux de drague extérieurs. Ma vie, c'était : je milite à Act Up en journée et je passe mes nuits sur des lieux de drague. Je faisais des choses que je trouvais choquantes avant. Je me souviens d'une interview à la télé d'un mec qui disait se taper 2 000 à 3 000 mecs par an ; Moi aussi, je devais être dans les 2 000. Ce n'était pas glauque pour autant. C'était de vrais moments de plaisir.

COMMENT T'ES-TU INTÉRESSÉ À LA PRÉVENTION ?

Moi, je baisais beaucoup sans capotes. Dans les discussions sur les lieux de drague, je me suis rendu compte que beaucoup des mecs qui baisaient sans capote n'étaient pas séropos. Moi qui étais complètement hors milieu, je pensais que ceux qui baisaient sans capote étaient obligatoirement séropos. Je me suis dit : « Ok, Act Up, c'est bien... On y va, on gueule, c'est utile, mais il me manquait quelque chose. J'avais vu des actions de AIDES au Palace [un des hauts lieux gay parisiens des années 80, ndlr] ou sur les plages. Je me suis dit que c'était pas mal, plus proche de ce que je voulais faire... de pouvoir agir concrètement auprès des personnes. Je suis allé voir AIDES à Saint-



Germain-en-Laye. J'étais un peu provocateur en leur disant d'entrée que je baisais sans capote et que s'ils ne voulaient pas de moi pour cette raison, j'irai voir ailleurs. Je suis tombé sur la bonne personne. Il n'y a pas eu de jugement. On m'a dit : « Chacun son choix. Tu es le bienvenu ». J'ai commencé mon engagement comme ça. Mon idée, c'était d'abord de témoigner. J'avais tellement souffert de rester dans le placard sur ma sexualité et durant si longtemps, et c'était un tel soulagement d'en être sorti, que je me suis dit qu'il ne fallait pas revivre cela et mourir caché avec ma maladie. Je disais : « J'assume... Je m'en fous. De toute façon, je vais mourir, alors si je peux donner un coup de main avant de mourir, autant y aller. Alors, j'ai fait pas mal de témoignages. Dans les Yvelines, c'était lors de petites conférences, sur des télés locales. À cette époque, il n'y avait pas d'actions de prévention dans les banlieues, pas de prévention gay proprement dite. Ce qui se faisait alors c'était surtout l'aide aux malades. Mon idée et celle d'autres était de développer des actions sur des lieux de rencontres extérieurs, de voir comment se passait la vie gay dans ces coins et de voir ce que nous pourrions proposer ensuite. Je me suis formé dans AIDES. Je suis allé à Paris où il existait le seul groupe qui faisait de la prévention en direction des gays. C'était le groupe Pin'AIDES, avec notamment Jean Le Bitoux, qui était un des fondateurs du journal *Gai Pied*. C'était formidable. C'est là que j'ai ressenti que j'avais une nouvelle famille. Moi, j'avais ma famille perso qui me soutenait ; mais la famille du sida, c'était autre chose. C'était un endroit où je pouvais me confier, parler de mes craintes, de mes peurs. C'était en 1996. On entendait que les trithérapies commençaient à fonctionner, mais je n'en avais pas la preuve. C'était de la prudence. Je me rappelais de ces annonces avec des titres qui annonçaient régulièrement qu'on avait trouvé le remède miracle. *Libération* avait dû titrer sur l'AZT comme solution miracle. Du coup, je n'y croyais plus. En 1996,

quand on parlait des trithérapies. Je me suis dit que cela allait durer quelques temps, puis plus rien. Par la suite, je me suis rendu compte que cela fonctionnait car j'avais un copain qui a failli mourir à cette période-là. Il n'avait quasiment plus de CD4. Je me disais qu'il n'allait pas passer l'année et avec la trithérapie en six mois, il s'est remis. C'était la preuve pour moi que potentiellement il y avait quelque chose qui pouvait marcher.

QU'EST-CE QUI A ÉTÉ UNE ÉTAPE MARQUANTE POUR TOI ?

Je me rappelle à cette époque, à partir de 1996, de cette idée dont on parlait : faire le deuil de la maladie ! Comme beaucoup, après mon diagnostic, je me suis endetté. J'ai dépensé tout le pognon que j'avais économisé avant... pour en profiter. Je me suis retrouvé dans une grosse galère financière et je suis reparti de zéro. Comme militant, je suis resté volontaire à Pin'AIDES presque à plein temps car je ne travaillais pas à cette époque. AIDES cherchait quelqu'un pour coordonner un gros dispositif de prévention à Paris à l'occasion de l'EuroPride à Paris [l'événement s'est déroulé en 1997, ndlr]. Il y avait aussi les Eurogames [une version LGBT des JO qui s'est tenue, la même année, ndlr]. J'ai été recruté comme salarié sur ce dispositif temporaire. Parallèlement, le groupe Pin'AIDES avait obtenu des financements pour développer des actions de prévention en banlieue. Il fallait d'abord faire une évaluation de ce qui se passait en banlieue, du côté des gays. Où ils étaient ? Quels étaient les lieux qu'ils fréquentaient ? Quels étaient les besoins en prévention ? Il y avait un poste de libre : un quart de temps en Seine-et-Marne, dont personne ne voulait ; loin de tout. Je dois reconnaître que j'ai eu une difficulté à admettre que je faisais un vrai job. C'était compliqué d'être payé pour faire quelque chose que je faisais déjà comme volontaire... j'ai mis du temps à me dire que c'était un vrai boulot.

SUR CES QUARANTE ANNÉES, QUELLES ONT ÉTÉ, POUR TOI, LES OCCASIONS MANQUÉES, LES ERREURS ?

Je n'avais pas ce sentiment à l'époque, disons dans les années 80. Je l'ai eu après quand je suis arrivé

à AIDES. J'étais un fervent admirateur de Mitterrand, puis je me suis rendu compte que la politique de lutte contre le sida des socialistes n'avait pas été à la hauteur. J'aime bien le rappeler... car on pose toujours la question : pourquoi l'épidémie est-elle si forte chez les gays ? Pour le comprendre, il est important de revenir aux années 80, aux décisions de l'époque, à la situation des gays, à celle des personnes usagères de drogues. Il faut toujours revenir à ce qui explique pourquoi ces populations ont été le plus concernées... et le sont encore. Par exemple, ce n'est pas parce que les gays ne font que baiser, mais parce qu'on ne leur a pas donné plus rapidement les outils pour mieux faire face à l'épidémie... C'est cela qui m'a le plus dérangé, que le poids de la religion, de la morale soit tellement important dans les années 80 que nous n'étions pas intéressants politiquement, pour les partis politiques ou les pouvoirs publics. On peut se rappeler la lenteur pour avoir une loi autorisant la publicité sur les capotes ou la vente libre des seringues dans les pharmacies.

Y-A-T-IL EU DES ERREURS DE LA PART DES MILITANTS-ES ?

J'étais en colère quand je suis arrivé à AIDES sur le mode : mais pourquoi vous n'avez pas fait de prévention avant ? En réfléchissant, je me suis dit que la priorité était alors d'aider les malades, et je me suis renvoyé la question : et toi, pourquoi n'as-tu rien fait ? Reste que c'était compliqué du côté de AIDES. Dans les années 90, il y avait un groupe, très fort, d'aide aux malades. C'était parfois conflictuel avec celles et ceux qui faisaient de la prévention. Il y avait la crainte que l'on se détourne de l'aide aux malades. Chez certains-es militants-es, on était un peu dans l'idée : « C'est mon malade ! » Je m'en suis rendu compte quand j'ai voulu faire de la prévention dans les Yvelines. AIDES dans les Yvelines avait été créé par Chrétiens et sida avec plutôt des volontaires versaillais. Nous avions organisé un premier apéro gay. Nous avions eu plus de 35 personnes, dans les locaux de AIDES, venues parler de prévention. Cela avait choqué parce que des volontaires expliquaient que nous étions une association de personnes touchées et pas une association de prévention. Ces débats ont duré longtemps, comme ceux sur le périmètre de notre combat. Par exemple, nous avons eu longtemps des discussions en interne pour savoir si la place de AIDES était à la Gay Pride [devenue la Marche des Fiertés, par la suite, ndlr] ou pas.

IL Y A EU DIFFÉRENTES PÉRIODES DANS CES 40 ANS DE LUTTE : LES ANNÉES « SIDA » DE 1981 À 1996, L'ARRIVÉE DES TRITHÉRAPIES À BASE D'ANTI-PROTÉASES EN 1996 QUI ONT PERMIS DE PASSER D'UNE MALADIE MORTELLE À UNE INFECTION CHRONIQUE, ETC. QU'EST-CE QUI TE MARQUE DANS CETTE ÉVOLUTION ?

Si on revient sur les décennies, c'est toujours une course d'obstacles. Nous avons connu la difficulté d'avoir des préservatifs et d'en autoriser la publicité, de pouvoir les mettre à disposition dans les lycées ; la difficulté d'avoir des seringues et d'en autoriser la vente libre ; les attaques contre les personnes qui bâisaient sans capotes... seulement les gays... car le fait que certains hétéros fassent la même chose n'était critiqué par personne. Et puis après, c'étaient les difficultés pour faire admettre le dépistage communautaire [réalisé par des non-médecins, ndlr]. Certains nous disaient que ce serait n'importe quoi, que nous n'étions pas des soignants-es, que nous ne pouvions pas faire de tels gestes. Même blocage avec les autotests. Après, c'était sur la Prep que nous avons connu des obstacles... lorsqu'on se faisait traiter de criminels quand nous faisions la promotion de l'essai IPERGAY dans le Marais. Et cela au prétexte que nous encouragions les gens à avoir des relations sexuelles sans capotes, etc. Chaque avancée dans la prévention s'est faite en luttant contre des obstacles. C'était parfois le fait du lobbying conduit par des syndicats professionnels (les laboratoires biologiques pour le dépistage), des médecins... mais il y a eu aussi des obstacles de la part des associations. Nous avons tellement vécu, jusque dans les années 2000, sur un discours préventif uniquement axé sur le port du préservatif que cela a construit un discours moraliste sur celles et ceux qui n'en portaient pas. C'est une évidence que dans les années 2000, un certain nombre de personnes et structures ont une responsabilité dans le fait de ne pas avoir développé certaines possibilités de stratégies de réduction des risques. Je me rappelle avoir participé à une affiche en 1997 avec mon mec qui parlait déjà de l'intérêt de la charge virale indétectable. Dans un congrès international, on constatait déjà un an après l'arrivée des trithérapies, l'intérêt de cette charge virale indétectable. En 2002, quand sont arrivés les flyers portés par AIDES Provence sur la réduction des risques sexuels, nous sommes passés d'un discours oral à un discours écrit largement diffusé qui a crispé beaucoup de gens... jusqu'à l'InVS [l'ancêtre de santé publique France, ndlr] qui a été jusqu'à réaliser des cartes pour contrecarrer notre discours de RDR... qui s'est imposé depuis. L'opposition était celle des pouvoirs publics, d'autres associations de lutte contre le sida. Comme s'il y avait eu une peur : s'il n'y a plus la capote, que va-t-il arriver ? Et la capote, c'est facile. C'est plus facile d'aller voir les gens en donnant des capotes qu'en allant les rencontrer pour discuter.

QU'EST-CE QUE LA SÉROPOSITIVITÉ A CHANGÉ EN TOI ?

Cela a tout changé. C'est le truc classique, mais la vie est différente. Pendant longtemps, je me suis dit : « Combien de temps, je vais pouvoir vivre comme ça ? » Quand il y a eu la Covid-19, je me suis

dit : « Putain, je suis pas mort du sida et si cela se trouve je vais claquer de la Covid ». J'étais angoissé lors du premier confinement. Je flippais à cause de ça. Je me disais tant pis, si cela arrive ! Cela m'a ramené à toutes ces histoires difficiles que j'avais connues avec le VIH. J'ai changé... mais je ne sais pas si c'est le sida ou si c'est AIDES. J'ai assez rarement rencontré des gens dans la population générale qui aient eu peur quand je leur dis que je suis séropo. Et je l'ai souvent dit parmi mes amis, les gens que je rencontre au quotidien. De mon expérience, les gens n'ont pas peur. Les gens qui ont peur, ce sont surtout des partenaires sexuels... c'est pour cela que tu ne peux pas le dire. C'est embêtant. Ce sont des gens de ma communauté qui sont, pour moi, les plus exclusifs. Quand je suis arrivé à AIDES, quand j'ai appris qu'on distribuait des seringues, je trouvais cela fou... J'avais plutôt envie que les gens arrêtent de s'injecter. J'ai rencontré une usagère de drogues durant ma formation qui m'a expliqué son histoire ; cela m'a fait réfléchir, puis fait voir les choses différemment. J'ai fait beaucoup de rencontres de ce type : des travailleuses du sexe, des personnes migrantes, etc. Je me rappelle avoir entendu dans un événement de AIDES auquel j'ai participé des gens dire qu'ils voulaient se débarrasser de leur virus. Moi, j'expliquais que je voulais le garder, l'avoir toujours en moi, parce qu'il fait partie de moi. Sans le VIH, je ne sais pas si je serais devenu militant... peut-être dans le combat pour les droits des LGBT... C'est une des choses que j'ai appréciées dans AIDES : que la lutte ne se limite pas au seul VIH, mais à tout ce qui peut toucher à notre vie. Avec d'autres militants, j'ai travaillé sur plein de choses et pas seulement sur la maladie. C'est cela qui m'a plu dans l'association : le fait qu'il y ait plein de combats ! Mais, si je n'avais pas vécu la perte d'un proche et la maladie moi-même, je ne sais pas... J'aurais, peut-être, été un de ces imbéciles qui disent : « T'es clean ! ». Mais, à bien y réfléchir, je ne sais pas comment je réagirais aujourd'hui si j'étais séronégatif !

La version intégrale de cette interview est à lire sur www.seronet.info



2010

ANNÉES

« C'est un soulagement de savoir que je ne suis pas contaminante, que je ne suis pas une bombe virale »

Elvira, dans *Remaides 80* (printemps 2012) au sujet du Tasp

2010

ICI

Bien après le rapport Hirschel (voir en page 50), le traitement comme prévention (Tasp) est reconnu par les experts-es du rapport Yéni : le « souhait de réduction du risque de transmission sexuelle », constitue, à lui seul, une indication au traitement antirétroviral. En **février**, ouverture à Paris du 190, premier centre de santé sexuelle géré par Sida info Service. De son côté, le Kiosque infos sida ouvre un centre de dépistage communautaire, le Checkpoint Paris. En **avril**, le colloque « VIH/sida, comment donner aux femmes des pays en développement les moyens de se protéger » est organisé à l'Assemblée nationale par le collectif Femmes et VIH. En **août**, le Premier ministre François Fillon pose un veto ferme aux projets d'ouvertures de salles de consommation à moindre risque. En **novembre**, un arrêté ministériel étend l'utilisation des Trod VIH (tests rapides d'orientation diagnostique) aux associations et structures conventionnées. Ce même mois est créée l'association de personnes trans Accesptess-T. De son côté, AIDES met en place l'Observatoire EMA (étrangers-ères malades).

AILLEURS

En **janvier**, le gouvernement d'Obama met fin à l'interdiction d'entrée des personnes vivant avec le VIH aux États-Unis. En **juillet**, lors de la 18^e Conférence internationale sur le sida à Vienne (Autriche), un nouvel outil de prévention est au cœur des discussions : la prophylaxie pré-exposition dite Prep, avec un essai à base de comprimés de ténofovir (Viread). Dans cet essai composé de deux groupes (l'un recevant un placebo, l'autre sous Prep), aucune séroconversion n'a été observée sous ténofovir préventif. Par ailleurs, les résultats de l'essai CAPRISA 004 montrent que l'utilisation d'un gel microbicide à base de médicament antirétroviral (1 % de ténofovir) peut considérablement réduire les risques d'infection au VIH chez les femmes. L'OMS préconise la généralisation de la circoncision pour éviter des millions de contaminations en Afrique subsaharienne.



NOUS

Dans le numéro 75 de *Remaides* (**été**), une lectrice, Mireille, écrit : « Je suis scandalisée par le manque d'intérêt et le manque d'information des médias publics (télé). Il n'y a plus aucune information de prévention ou presque, plus de débat avec des malades et des médecins. Le sida tombe dans l'oubli (...) ». Le numéro suivant (**automne**) consacre sa une et son dossier principal à la criminalisation du VIH dans le monde : « C'est par centaines désormais que se comptent les condamnations en justice pour exposition au VIH ou transmission ».

2011

AILLEURS

ICI

En **juin**, une mission parlementaire s'oppose à l'expérimentation des salles de consommation à moindre risque. En **décembre**, le vote d'une résolution présentée par tous-tes les présidents-es de groupes à l'Assemblée nationale réaffirme « la position abolitionniste de la France en matière de prostitution ». En **septembre**, à l'initiative de AIDES, une soixantaine de femmes séropositives se réunissent pendant quatre jours. De cette rencontre « Femmes séropositives en action » naît le concept de la journée de la « disance » (libérer la parole autour de sa séropositivité). En partenariat avec MDM, l'Inserm et l'ANRS, AIDES coordonne la mise en place de l'essai Accompagnement et éducation aux risques liés à l'injection (Aerli) sur 14 sites.

En **janvier**, un chercheur québécois, le Dr Jacques Pépin, publie le livre *Aux origines du sida*, dans lequel il remonte la piste du VIH en Afrique centrale et montre comment, dans un contexte colonial, le VIH s'est propagé, de l'animal à l'homme, puis dans le monde entier. En **février** lors de la 18^{ème} édition de la Croi, la Prep est sous le feu des projecteurs. Les résultats de l'étude iPrEx, chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, et des études Partners PrEP et TDF2, chez les couples hétérosexuels, montrent qu'une pilule par jour contenant du ténofovir et du FTC (Truvada) ou seulement du ténofovir (Viread) pourrait réduire significativement le risque de transmission du VIH. Le **12 mai**, les résultats de l'étude HPTN 052 menée chez des couples sérodifférents (où un-e partenaire est séropositif-ve et l'autre séronégatif-ve) hétérosexuels montre que le traitement ARV (Tasp) peut très, très fortement réduire les risques de transmission du virus chez ces couples. Le magazine Science déclare que l'efficacité du Tasp constitue sa « percée [nouvelle scientifique, ndlr] de l'année ». En **juin**, l'Onusida définit dix objectifs pour assurer, d'ici à 2015, l'accès universel à la prévention, aux traitements, aux soins et au soutien en matière de VIH. Pour la première fois, l'Organisation mondiale de la santé inclut dans ses lignes directrices les personnes trans comme groupe exposé à un risque plus élevé à l'infection au VIH.

NOUS

Le Tasp occupe une part grandissante dans Remaides tout au long de l'année et notamment en une du numéro 79 (**automne**) consacrée à la prévention combinée. Éric Fleutelot (alors directeur général adjoint de Sidaction) interrogé dans ce numéro : « C'est une révolution, nous sommes en train de changer d'ère dans la lutte contre le sida ». Témoignage de « G » de Roubaix : « Avec 25 ans de « métier », si l'on peut dire, et approchant de 80 ans, j'avale mes gélules et comprimés, mais je ne m'intéresse plus à tout ce qui se passe dans les nombreux domaines que vous abordez (si fort bien). Continuez pour tous ceux qui ont encore beaucoup d'années à vivre ».

2012

ICI

Début de l'essai Ipergay (Intervention préventive de l'exposition aux risques avec et pour les gays), une étude coordonnée par l'ANRS et AIDES visant à évaluer l'efficacité d'une Prep à la demande chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. À l'occasion de la campagne présidentielle et législative, AIDES interpelle les principaux candidats-es autour de sa plateforme de revendications. Le premier rapport issu de l'observatoire EMA révèle les dérapages et abus administratifs à l'encontre des malades étrangers-ères. L'allègement des traitements VIH est envisagé à travers l'essai Iccarre qui entend évaluer l'efficacité d'une prise d'ARV quatre jours par semaine au lieu de sept, lorsque le virus est contrôlé. Ce projet mené par le Dr Jacques Leibowitch peine à trouver des financements ; avec le soutien de l'ANRS, il deviendra l'étude 4D. Ce projet sera beaucoup défendu par AIDES et le TRT-5 CHV car les demandes d'allègement de traitement sont très fortes chez les personnes traitées, notamment pour limiter les effets indésirables. La transphobie est reconnue comme critère de discrimination.



AILLEURS

Le taux de nouvelles infections a chuté de 38 % depuis le pic de 1997. Lors de la 19^e Conférence internationale sur le sida se déroulant **en juillet** à Washington, Timothy Ray Brown, le « patient de Berlin », est présenté comme le premier homme à avoir « guéri » du VIH. Seronet le rencontre. À cette occasion, le journaliste Renaud Persiaux lui demande ce que cette « guérison » a changé dans sa vie. « Tout ! Cela a changé ma vie de façon très importante, ça m'a donné une mission. Je milite pour qu'un traitement permettant de guérir du VIH soit disponible pour tous-tes partout dans le monde. Je donne des échantillons pour la recherche. Je collabore avec la société qui produit les ciseaux moléculaires pour la thérapie génique. Et j'ai parlé au Congrès américain le 28 février, pour inciter les États-Unis à financer ces recherches. J'ai décidé de témoigner au lieu de rester caché, parce que je voulais donner de l'espoir aux gens. Cela me rend très heureux. J'ai l'intime conviction que la science va bientôt pouvoir nous fournir un traitement curatif accessible à tous, même si on ne sait pas encore quand ».

Le même mois, la Food and Drug Administration (FDA) américaine approuve le Truvada en traitement préventif (Prep) chez les personnes exposées à des risques élevés d'infection à VIH.

NOUS

Extraits de témoignages dans le numéro 80 (**printemps**) : Elvira : « C'est un soulagement de savoir que je ne suis pas contaminante, que je ne suis pas une bombe virale » ; Mathieu : « On est ensemble depuis six mois avec mon cheri. Il est séropo et il me dit qu'il s'en voudrait s'il me contaminait. Alors, avec le Tasp, on se sent plus léger » ; Alex : « Utiliser le Tasp, ça gomme des différences et des barrières » ; Patrice : « Cette avancée, je n'en avais jamais entendu parler. Ça m'enlève une forte angoisse » ; Pascale : « En couple sérodifférent, j'avais toujours peur que la capote craque, qu'il faille courir aux urgences et que mon partenaire en prenne pour un mois de traitement ». Remaides 81 (**Été**) consacre sa une et son dossier principal au thème Vieillir avec le VIH. Le numéro 82 (**Automne**) est entièrement consacré aux Caraïbes, seconde région du monde la plus touchée par le VIH/sida, avec de nombreux témoignages, reportages et interviews.

2013

ICI

En **mars**, le Conseil national du sida se prononce en faveur de la mise à disposition des autotests VIH, après deux avis défavorables en 1998 et 2002. Après un an de débats et de manifestations parfois très homophobes, l'Assemblée nationale adopte définitivement la loi ouvrant le mariage et l'adoption aux couples du même sexe le **23 avril**. La loi est promulguée le **17 mai** par le Conseil constitutionnel. Premières prises en compte des problématiques spécifiques au vieillissement des personnes séropositives avec la Conférence de consensus communautaire sur Vieillir avec le VIH organisée par AIDES. Début des recours contre les barrages policiers en Guyane qui entravent l'accès aux soins des personnes en situation administrative précaire. Publication des résultats de l'enquête Parcours. De 2010 à 2013, AIDES et le RAAC-Sida ont été associées à ce projet de recherche pour renseigner la connaissance, la prévention et la vie avec le VIH et l'hépatite B chez les personnes migrantes originaires d'Afrique subsaharienne. Le **26 septembre** est présenté le nouveau Rapport d'experts-es du VIH dit Rapport Morlat.

AILLEURS

L'OMS recommande une mise sous traitement de plus en plus précoce : lorsque le nombre de CD4 est inférieur ou égal à 500 CD4 /mm³ vs 350 auparavant. Le film *Dallas Buyer Club*, réalisé par Jean-Marc Vallée, sort en **novembre** sur les écrans américains. Il s'inspire de l'histoire de Ron Woodroof, créateur du premier des douze clubs qui ont permis à des séropositifs-nes américains de se fournir en médicaments antirétroviraux à l'étranger. Il vaudra à son acteur principal Matthew McConaughey le prix de meilleur acteur aux Oscars 2014.



NOUS

Dans *Remaides* 84 (**printemps**), une lectrice témoigne au sujet de la sérophobie : « Une gynécologue à Nîmes ne s'est pas gênée pour m'envoyer à la figure que j'étais « contagieuse » et qu'il fallait qu'elle désinfecte tous ses instruments après ma consultation ». Témoignage de Marlène dans le *Remaides* 86 (**Automne**) : « Je voudrais

vous remercier de m'avoir aidée à travers votre journal à garder espoir en l'avenir (...). Cette semaine, j'ai fait un grand pas. Je me suis confiée à ma cousine dont je suis très proche. Ça m'a vraiment soulagée d'en parler à un membre de ma famille et ça, c'est grâce à vous ! ». *Remaides* 87 (**hiver**)

consacre sa une et son dossier principal au tabac comme enjeu de santé pour les personnes vivant avec le VIH. Dans ce même numéro, témoignage de Thierry incarcéré à Arles : « Je souhaiterais passer une annonce pour casser la solitude et la dureté de l'enfermement ».

2014

AILLEURS

ICI

Obtention d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) pour le nouveau traitement VHC : Sovaldi (sofosbuvir). C'est le premier antiviral à action directe (AAD). Son prix exorbitant (plus de 41 000 euros, la cure individuelle de trois mois) implique une politique de rationnement dénoncée par les associations. L'ANRS lance l'essai d'allégement thérapeutique 4D : une trithérapie antirétrovirale de maintenance prise seulement quatre jours consécutifs dans la semaine au lieu de sept. Cet essai est lancé pour étendre (ajout des anti-intégrases) et confirmer les résultats obtenus dans l'étude Iccarre.

L'OMS émet une recommandation forte de la Prep pour les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH). L'Onusida établit de nouvelles cibles pour le traitement du VIH : à l'horizon 2020, 90 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique ; 90 % de toutes les personnes vivant avec le VIH dépistées reçoivent un traitement antirétroviral durable ; 90 % des personnes recevant un traitement antirétroviral ont une charge virale durablement supprimée. Lors de la Croi 2014 organisée en mars à Boston, les résultats de l'étude Partner sont présentés et confirment la grande efficacité du Tasp chez tous les couples sérodifférents (héteros et gays). Durant le suivi, les couples avaient des rapports sans préservatif en médiane 45 fois/an (entre 16 et 90). Au total, sur plus de 44 500 relations sexuelles sans préservatif, dont 21 000 rapport anaux (avec ou sans éjaculation), aucune transmission n'a été observée. *The Normal Heart*, film réalisé par Ryan Murphy sort aux États-Unis le 25 mai. Il s'inspire de la pièce éponyme de Larry Kramer, jouée sur scène pour la première fois en 1985.

NOUS

Dans *Remaides 88 (été)*, Jean-Michel de Paris témoigne : « Les petites annonces du journal m'ont permis de rencontrer à Angoulême un homme avec qui je vis depuis l'an dernier un amour inespéré, l'amour inespéré, l'amour avec un grand A ». *Remaides 89 (automne)* titre en une : « Étrangers malades : un traitement pas si universel ! ». *Remaides 90 (hiver)* consacre sa une et son dossier à la Prep, avec notamment plusieurs témoignages : « Je constate un refus d'en parler et de l'utiliser, voire une méconnaissance de l'intérêt et du fonctionnement de la Prep. De manière générale, j'ai l'impression que c'est quasiment impossible d'en parler en dehors de militants-es d'associations (...). En dehors d'une certaine élite surinformée sur le sujet, les critiques d' « irresponsables » ou de « barebacker » sont régulières. On reste encore une fois dans le jugement et les idées reçues » confie Baptiste au journal.

2015

ICI

L'arrivée d'antiviraux à action directe (AAD) révolutionne le traitement de l'hépatite C avec un taux de guérison de 93 % en seulement trois mois, mais les associations dénoncent des prix exorbitants et une politique injuste de rationnement des traitements imposée par ces prix. En partenariat avec le Défenseur des droits, AIDES publie la première édition du rapport *VIH, hépatites : la face cachée des discriminations*, qui recense et documente les discriminations à l'encontre des personnes séropositives au VIH et aux hépatites. Le rapport met notamment en évidence les refus de soins constatés suite à un testing de dentistes. Les résultats de l'essai de Prep ANRS-IPERGAY sont présentés lors de la Crois fin février à Seattle et confirment l'efficacité de la Prep à la demande chez des hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes. AIDES demande l'accélération du processus d'obtention d'une recommandation temporaire d'utilisation (RTU) de la Prep. Sortie le 1^{er} avril du documentaire de Vincent Boujon Vivant dans lequel cinq hommes - gays et séropositifs - font le pari de sauter en parachute. En septembre, les autotests de dépistage du VIH sont disponibles en pharmacie. Le même mois, un « droit à l'oubli » est établi lors de la signature de l'avenant à la convention « S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé ».

AILLEURS

En septembre, l'essai clinique d'envergure START qui s'est déroulé sur plusieurs années, fournit des données probantes indiquant que l'initiation du traitement peu après le diagnostic de VIH réduit le risque de maladie grave et de mortalité. Par conséquent, l'OMS publie de nouvelles lignes directrices qui recommandent de traiter toutes les personnes vivant avec le VIH, peu importe leur compte de CD4.

NOUS

Tribune de Bruno Spire dans *Remaides 92 (été)* : « Un dentiste sur trois dit non aux séropositifs ! Ce constat alarmant est celui du testing réalisé par AIDES en mai sur les refus de soins (...). En l'état actuel du texte de la future loi Santé, nous ne sommes pas satisfaits des mesures envisagées pour lutter véritablement contre ce fléau. Pour

dire les choses : nous ne croyons pas qu'elles permettent de changer quoi que ce soit aux dérives de certains professionnels de santé (...). Nous voici pris en tenaille.

D'un côté, le sida perd de son exceptionnalité. De l'autre, la société traite toujours à part (souvent de façon discriminatoire) les personnes vivant avec le VIH. Les personnes perdent ainsi sur les deux tableaux ».



2016

ICI

En **janvier**, adoption de la loi de modernisation du système de santé qui autorise les expérimentations de salles de consommation à moindre risque. La Prep est disponible en France et prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale. Les CDAG (centres de dépistage anonyme et gratuit) deviennent les Cegidd (centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH, les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles). Le changement d'état civil est simplifié pour les personnes trans. La loi du 7 **mars** réforme et durcit considérablement le droit au séjour pour soins. AIDES lance « Révélation », première campagne grand public sur le Tasp affirmant qu'une personne séropositive sous traitement ne transmet pas le VIH. En **avril**, adoption de la loi qui supprime la pénalisation du racolage passif des travailleurs-ses du sexe mais instaure celle du client. Ouverture de plusieurs centres de santé sexuelle (les Spots gérés par AIDES à Marseille et Paris et le Checkpoint géré par le Kiosque infos sida à Paris). Le **27 avril**, le film *Théo et Hugo* dans le même bateau sort sur les écrans français. Réalisé par Olivier Ducastel et Jacques Martineau, le film aborde sans détour la sexualité gay, le VIH et le TPE (traitement post exposition). En **septembre**, l'association « Vers Paris sans sida » est créée à l'initiative de la Ville de Paris.

AILLEURS

À la Conférence francophone VIH/sida (Afravih, Bruxelles) en **avril**, la communauté scientifique, médicale et associative francophone appelle à l'accès universel à la Prep. La France, jusque-là 2^e pays contributeur du Fonds mondial, décide pour la première fois de maintenir sa contribution au Fonds mondial plutôt que de l'augmenter, contrairement à tous les principaux pays. En **juillet**, l'association américaine Prevention Access Campaign rédige une déclaration internationale de consensus sur le Tasp et lance une campagne d'information reprenant le slogan « U = U » à l'échelle mondiale. En France « U = U » devient « I = I » pour indétectable = intransmissible.

NOUS

Dans son numéro 96 (**été**), *Remaides* consacre sa une et son dossier principal au thème « sexe et drogue » avec un focus sur le chemsex (consommation de drogue en contexte sexuel). Dans l'édito du numéro 97 (**automne**), Aurélien Beaucamp (présent de AIDES) écrit : « Alors, où en sommes-nous ? Chaque mois, 100 000 personnes meurent du sida dans le monde ; 160 000 personnes sont nouvellement infectées. On nous explique — pour nous rassurer ? — que de grands progrès ont été obtenus dans l'accès aux traitements. C'est vrai. Mais comment s'en contenter puisqu'au niveau mondial, la couverture en antirétroviraux n'est aujourd'hui que de 46 % ; qu'elle atteint péniblement 24 % en Afrique de l'Ouest et centrale ». Le numéro 98 (**hiver**) de *Remaides* met à l'honneur les enjeux de santé des personnes trans avec un grand dossier en deux parties.

2017

ICI

En **mars**, la Stratégie nationale de santé sexuelle (SNSS) 2017-2030 est lancée. Elle reprend les objectifs de l'Onusida (les 3 X 95 pour 2030). En **mai**, le film 120 Battements par minute, réalisé par Robin Campillo, reçoit le Grand prix du jury au Festival de Cannes. Le film sort en salles le **29 novembre** et crée l'évènement. La conférence scientifique IAS se tient à Paris en **juillet**, avec l'absence remarquée du Président Macron. La Déclaration communautaire de Paris est signée par AIDES aux côtés de 175 associations communautaires du monde entier. En **juillet**, un arrêté est voté, levant l'interdiction des soins funéraires pour les personnes séropositives au VIH ou à une hépatite virale. L'accès au traitement contre l'hépatite C chez toutes les personnes infectées par le VHC est officialisé.

AILLEURS

L'Onusida reconnaît le retard pris par la lutte contre le VIH en Afrique de l'Ouest et lance un plan de rattrapage du retard. En **décembre**, le nombre de décès dûs au sida dans le monde repasse sous la barre de 1 million (500 en France).



NOUS

Le numéro 100 de *Remaides* (**été**) est l'occasion pour le journal de revenir sur son histoire avec des portraits et entretiens de celles et ceux qui l'ont marquée. Catherine, une lectrice réagit dans le numéro suivant (**automne**) : « Tous mes compliments, la genèse du journal est passionnante, on touche vraiment le côté humain en découvrant les personnalités qui ont collaboré à le façonner. Merci pour cette belle aventure et cette œuvre qui doit tout au collectif ». Extrait du témoignage de Sabine dans ce même numéro : « Peu de personnes sont informées de ma séropositivité. Je le regrette souvent, mais la vie m'a appris à rester sur mes gardes (...). Évidemment, j'ai déjà subi de la discrimination dans un laboratoire d'analyses, chez un dentiste, sans oublier ce que j'appellerais la discrimination administrative (lors de la demande de notre prêt immobilier, notamment auprès de la compagnie d'assurance) (...). La vie est bien assez difficile, triste parfois, mais je suis plutôt partisane du carpe diem : essayer de vivre le plus sereinement, le plus sainement possible et profiter des bons moments qui nous sont heureusement offerts ! ». *Remaides* 102 (**hiver**) met en une « Sérophobie, les Français à l'ouest » et décrypte les résultats contrastés d'un sondage CSA réalisé pour AIDES sur la perception du VIH et des personnes séropositives.

2018

ICI

2018 est sans conteste l'année de la Prep avec une victoire du monde associatif sur le laboratoire Gilead : les génériques du Truvada, traitement antirétroviral, peuvent continuer à être commercialisés en France. Cette décision ouvre l'accès à la Prep en générique au sein de l'Union européenne. AIDES lance la première campagne nationale grand public de promotion de la Prep, ouvre à Nice un nouveau centre de santé sexuelle, le Spot Marshall et lance un site web d'incitation au dépistage régulier : Jemedepiste.com. Le **10 mai** sort en salles Plaire, aimer et courir vite, le nouveau film de Christophe Honoré, qui met en scène l'histoire d'amour d'un couple gay sérodifférent. En **décembre**, le ministère de la Santé annonce le remboursement des préservatifs lorsqu'ils sont prescrits par un médecin.

NOUS

Le cahier Gingembre de *Remaides* 104 (**août**) consacre sa une et son dossier à l'expulsion des étrangers-ères malades avec un reportage photo des militants-es de AIDES qui ont organisé une « marche funèbre » et un die-in devant l'Office français de l'immigration et de l'intégration (Ofii). À l'occasion des dix ans de l'avis Suisse, le journal consacre un dossier sur

le Tasp dans le numéro 105 (**octobre**) avec de nombreux témoignages.

Extrait de celui de Nicolas :
« Je me suis rendu compte que parler de VIH/sida avant de baisser n'était pas la meilleure façon de s'engager dans des débats passionnés, mais te confrontait violemment à l'immensité de l'ignorance des mecs gays sur les questions de transmission d'un virus qui, pourtant, est bien concentré dans notre communauté. Aujourd'hui, je leur dis qu'il y a autant de risque que de devenir président des États-Unis et ça fonctionne beaucoup mieux ! ».



AILLEURS

La conférence internationale sur le VIH/sida se tient à Amsterdam en **juillet**. AIDES et Coalition Plus soutiennent la préconférence sur la révolution U=U. Mise sur le marché de Juluca, la première bithérapie en association fixe administrée en une fois par jour pour le traitement du VIH chez les patients virologiquement contrôlés. Elle est constituée de deux antirétroviraux : le dolutégravir (un inhibiteur de l'intégrase) et la rilpivirine (un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse)

2019

ICI

En **juillet**, les départements de Paris et des Alpes-Maritimes lancent « Au labo sans ordo », une expérimentation de dépistage du VIH sans ordonnance et sans frais dans tous les laboratoires d'analyses médicales. 264 travailleurs-ses du sexe saisissent la Cour européenne des droits de l'homme pour faire abroger la loi de pénalisation des clients-es de 2016. Le mot « transphobie » est enfin intégré au dictionnaire. En **octobre**, la 6^{ème} Conférence de reconstitution du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme est organisée en France (Lyon). Les pays contributeurs s'engagent à verser 14 milliards de dollars, un investissement en hausse, mais toujours insuffisant pour mettre un terme aux épidémies en 2030. Premier décembre : publication des chiffres annuels du VIH en France : on commence à observer une baisse des infections, mais pas chez tout le monde !

AILLEURS

En **mars**, un second cas de rémission du VIH est annoncé lors de la conférence internationale Croi à Seattle. Le **3 mai**, *The Lancet* publie les résultats définitifs du second volet de l'étude Partner qui évalue l'efficacité du Tasp chez les couples gais sérodifférents. L'étude a enrôlé 783 couples, dans 14 pays européens. Les résultats démontrent qu'en dépit de près de 75 000 actes sexuels sans préservatifs, aucun cas de transmission VIH n'a été observé entre les partenaires. En **juillet**, signature d'un nouvel avenant à la convention « S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé ». En **septembre**, l'agence européenne du médicament (EMA) approuve l'utilisation de l'ibazilumab comme traitement anti VIH pour les personnes porteuses de formes multi résistantes du virus. L'Onusida recense plus de 38 millions de personnes vivant avec le VIH dans le monde (dont 170 000 en France).

NOUS

Remaides 107 (**avril**) consacre sa une et son dossier principal aux IST avec notamment une interview du Dr Michel Ohayon, directeur médical du 190. Le numéro 110 (**décembre**) titre « VIH et refus de soins : l'autre épidémie ». Ce numéro donne la parole à quatre personnes vivant avec le VIH qui fréquentent le service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) de AIDES Paris 19. Extrait de celui de Mikaël : « Dès le début, à la suite de l'annonce, même si j'ai essayé de l'oublier... j'ai toujours été en colère contre l'amalgame qui était fait entre sida et VIH. Du côté des médecins, on m'a toujours dit que je vivais avec le VIH, pas que j'avais le sida ! Mais dans mon entourage, mes proches et plus largement la société, c'est trop souvent l'inverse (...). Je distingue clairement les deux mots et n'y mets pas le même sens. J'associe sida à la mort, tandis que le VIH, c'est la situation actuelle dans laquelle les progrès sont énormes ».

**ON M'APPELLE
« LA TRAINÉE »**

**POURTANT,
JE M'APPELLE
KARINE.**

**LE VIH M'ATTEINT
CERTAINS-ES M'ENFONCENT
AVEC **AIDES**, JE ME RELÈVE**



Membre de la Coalition Internationale Sida



**Les discriminations
font le lit de l'épidémie du VIH.
Donnez sur aides.org**

Fruit d'un long travail de recherche et d'écriture, *Une histoire de la lutte contre le sida* est parue récemment. Ambitieux, fouillé, l'ouvrage revient sur quatre décennies de lutte aussi bien médicale que politique, scientifique que militante, nationale qu'internationale. Rencontre avec les deux auteurs de cette somme : Michel Bourrelly et Olivier Maurel. Interview par Nicolas Charpentier.

VIH : 40 ans d'histoire en somme !

PLUSIEURS « HISTOIRES » DU VIH ONT MAINTENANT ÉTÉ ÉCRITES, VOUS INSCRIVEZ-VOUS À LA SUITE DE CELLES-CI OU PROPOSEZ-VOUS UNE NOUVELLE HISTOIRE AVEC UNE NOUVELLE PERSPECTIVE ?

Michel Bourrelly : Effectivement, plusieurs histoires ont été écrites. Si on prend celle de Mirko Grmek [*Histoire du sida*, ndlr] ; c'était en 1989, sur la recherche, l'origine du virus. Elle était magnifiquement écrite par un historien. Il y a eu ensuite *AIDES Solidaires* par Emmanuel Hirsch, en 1991, un livre centré sur *AIDES*. Notre ouvrage, lui, couvre les quarante années de l'histoire de la lutte contre le sida depuis 1981. Ce que nous avons écrit, décrit, s'appuie sur une large bibliographie et surtout sur des témoignages de figures reconnues, mais aussi de témoins plus « anonymes ».

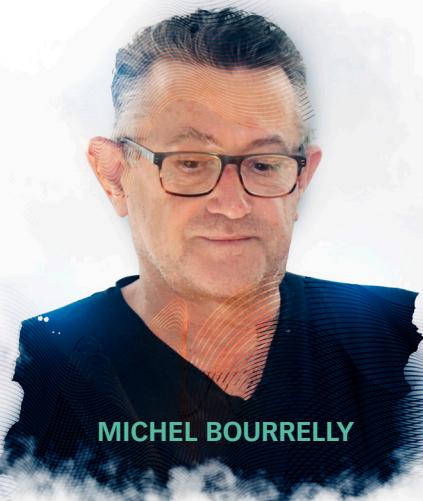
Olivier Maurel : L'idée de départ était, en effet, de combler un vide car il n'y a pas de livre qui retracait la totalité de la période. Souvent, les ouvrages s'arrêtent à l'arrivée des trithérapies au milieu des années 1990. Il y a aussi le livre de Daniel Defert [*Une vie politique*, ndlr] qui est centré sur son expérience. Quarante ans se sont écoulés depuis la découverte du virus et les gens qui ont vécu cette période-là avec les premières années, disons-le crûment, les uns sont morts, les autres vieillissent : il y a donc un risque de perte de cette mémoire. Ce que nous voulons transmettre, c'est que la lutte contre le sida est une lutte politique. Que cette lutte politique a touché à tout un tas d'aspects de la société, dont certains sont encore d'actualité aujourd'hui, et que les plus jeunes ne savent pas corrélérer à la lutte. Et enfin qu'il s'agit d'une lutte politique et collective. Cette dimension, politique et collective, était extrêmement forte. Quand on regarde, aujourd'hui, les questions

environnementales, les questions de patriarcat, de racisation, de domination économique, l'une des difficultés est de savoir comment on fait de la transformation politique. De plus, si la dimension collective était évidente pour des personnes qui avaient vécu mai 68, elle est peut-être moins évidente dans la société d'aujourd'hui, plus individualiste, cachée derrière des applis et avec un fort sentiment d'impuissance. Au-delà de la transmission de la mémoire, raconter l'expérience de la lutte contre le sida a donc un enjeu fort pour nourrir d'autres luttes.

CE QUI CONSTITUE VOTRE OUVRAGE CE SONT NOTAMMENT DES PAROLES, PENSEZ-VOUS QUE L'HISTOIRE DU SIDA EST INSUFFISAMMENT CELLE DES PERSONNES CONCERNÉES ?

MB : Le problème, c'est qu'il y avait à l'époque deux types de prises de paroles des personnes séropositives. Il y avait celle des représentants associatifs et celles des personnes lambda, qui avaient du mal à prendre trente comprimés par jour, et que les médias « voulaient » cachectiques [atteintes d'extrême maigreur, ndlr], en train de mourir et quasiment à la rue. Dans le livre, nous avons voulu montrer une réalité bien plus diverse, avec les témoignages très variés de personnes concernées, de ceux qui les ont accompagnés, des professionnels, etc. Car depuis vingt ou vingt-cinq ans, c'est essentiellement au moment du 1er décembre que l'on parle du VIH ; c'est le marronnier où l'on entend que l'on a rencontré une personne malade depuis trente-cinq ans, survivante du sida. C'est selon moi du mauvais travail de journaliste ! Or ce qui a caractérisé la lutte contre le sida, c'est la parole des personnes portée d'abord par des structures associatives comme *AIDES*.

OM : C'est vraiment un marqueur de la lutte contre le sida par rapport à d'autres luttes dans le champ de la santé. Par exemple, on n'entendait pas les malades en cancérologie ou atteints d'autres pathologies. Faire entendre dans le livre la pluralité des voix de la lutte contre le sida était très important, car cela a été un des moteurs de la lutte : les groupes de parole, la mobilisation des



MICHEL BOURRELLY

patients, les patients dans la recherche qui prennent leur destin en main, c'est très foucaldien [inspiré de la pensée du philosophe Michel Foucault, ndlr]. Le GIP [groupe d'information sur les prisons, ndlr], c'était ça avec la parole des détenus. Le MLF [Mouvement de libération des femmes, ndlr] avait fait cela avant. De plus, la valorisation de la parole des personnes est une autre manière de faire de la recherche. Notre livre ne s'appuie pas seulement sur la parole de l'expert qui lit, qui sait et qui écrit : le savoir et l'analyse sont construits et enrichis par la parole légitime des personnes concernées. C'est, selon moi, assez symptomatique des valeurs que portait la lutte.

VOUS UTILISEZ REMAIDES COMME ARCHIVE, CELA SEMBLE ASSEZ INÉDIT. QU'EN PENSEZ-VOUS ?

MB : AIDES s'est assez peu préoccupée de sa mémoire et de son histoire. Elle a laissé les autres écrire une autre histoire. Et Remaides fait partie des traces laissées, si ce n'est par AIDES, du moins par l'actualité de la lutte contre le sida. Il y a aussi un prisme associatif compétitif important. Nous avons essayé d'être extrêmement neutres, mais AIDES est forcément très présente. Aussi parce que quarante ans après le début de la lutte contre le sida, AIDES existe encore.

OM : C'est un livre inspiré de la démarche de AIDES. Je dirais même qu'au-delà de la démarche de AIDES, c'est un livre inspiré de la démarche foucaldienne. C'est la démarche sociologique de Daniel Defert, inspirée par Michel Foucault. La chronologie a été en ce sens très aidante. Par exemple, le chapitre sur le mouvement

associatif a été le plus difficile à écrire et cela s'est fait en reprenant chronologiquement comment se sont construits les rapports de force. AIDES a été très longtemps seule sur le terrain, au niveau national, car beaucoup d'associations étaient à Paris. AIDES a aussi soutenu l'émergence d'associations là où ces dernières étaient plus pertinentes et légitimes. AIDES constitue une sorte de matrice et c'est tout à fait logique que des associations se soient créées avec ou contre cette matrice. Pour documenter cette histoire de la lutte contre le sida, Remaides a été une source rare et précieuse, avec le Journal du sida. D'ailleurs j'en profite pour dire qu'il est fort dommage que l'intégralité des numéros de Remaides ne soit pas accessible en ligne, depuis les premiers numéros.

ON RETROUVE QUELQUES RARES EMPREINTES DU MOUVEMENT FÉMINISTE DANS VOTRE OUVRAGE. LA SIMPLE RÉFÉRENCE AU SELF HELP EN EST UN EXEMPLE. PENSEZ-VOUS QUE LA LUTTE CONTRE SIDA TÉMOIGNE SUFFISAMMENT DE SON HÉRITAGE FÉMINISTE ?

OM : Dans le livre il y a un encadré que nous avons appelé « Histoire d'elles » ; il reprend les grandes dates d'une lutte spécifiquement féminine. Les femmes ont formé une part importante du mouvement de lutte contre le sida, y compris à AIDES et même à Act Up. Nous ne voulions donc pas d'un chapitre consacré



OLIVIER MAUREL

aux femmes car elles étaient là, à part entière, et elles sont partout dans le livre. Mais force est de constater, en lisant cet encadré « Histoire d'elles », qu'elles ont ramé pour arriver à imposer leur place, en tant que volontaires ou personnes vivant avec le VIH/sida. Femmes cisgenres, le plus souvent hétérosexuelles, leurs paroles et leurs problématiques n'étaient pas prises en compte de la même manière que celles des gays, par exemple. En outre, et c'est une vraie question de recherche, il y a un châlon manquant entre les luttes féministes (et les luttes homos) à la fin des années 1960 jusqu'au milieu des années 1970, et la lutte contre le sida. Quels ont été les relais ? Car il y a des liens évidents. L'analyse post-structuraliste de Deleuze, de Foucault ou de Derrida entre autres. Les groupes de paroles, la déconstruction des rapports de pouvoir comme facteur d'émancipation, c'était très dans l'air du temps. Mais comment la technicité du MLF [Mouvement de libération des femmes, ndlr] et consorts a-t-elle passé la rampe vers la lutte contre le sida ? Il faudrait essayer de mieux retracer les liens, de les objectiver.

LA CONCLUSION DE VOTRE OUVRAGE EST UNE CONCLUSION COLLECTIVE, IL S'AGIT DE TROIS TABLES RONDES AVEC UNE DIMENSION PROSPECTIVE. QUELLE EST VOTRE CONCLUSION QUANT À LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA DE DEMAIN ?

OM : Je suis à titre personnel dans un moment de profond inconfort. C'est peut-être comme la citation de Gramsci : « La crise consiste [...] dans le fait que l'ancien meurt et que le nouveau ne peut pas naître. » Quand je vois les mouvements de lutte aujourd'hui, je me réjouis car ils n'ont jamais relevé aussi explicitement de la déconstruction des mécanismes de domination. Là, on touche à l'os, car toutes ces luttes catégorielles montrent le même système en mutation. Cela me semble fondamental parce que cela ouvre enfin la voie à un autre style de civilisation. Une civilisation où le souci de l'autre et la

coopération prendront le pas sur la compétition et la domination. Mais faute de clairvoyance et de volonté politique pour gérer la transition autrement que par le chaos, combien de victimes feront ces luttes ?

MB : Selon moi, il y a une autre grosse question, c'est le thème de la santé globale [ou santé mondiale], car le sida a une spécificité. Il y a le risque de déshabiller l'un pour habiller l'autre. Il y a eu beaucoup d'argent sur le VIH, et on va maintenant en faire profiter les autres. L'idée : c'est qu'il va falloir faire plus, mais avec le même argent. Et pourtant, le sida, ce n'est pas terminé, ce n'est pas une affaire entendue. Il y a toujours de nouvelles infections, de nouvelles pratiques comme le chemsex, et, avec les moyens que l'on a, nous n'arrivons toujours pas à fermer la brèche. Si la santé globale, c'est prendre en compte la santé anale, la lutte contre les IST, bien sûr que oui ! Mais, si c'est pour s'occuper de la cardiologie, du diabète, de l'obésité, ça va être compliqué ; nous ne saurons pas faire. Et l'implication des personnes ne va pas être la même. La grande question, c'est : quelle place va-t-il rester à la lutte contre le sida dans les vingt ans à venir ?

DANS LA PRÉFACE DE *AIDES-SOLIDAIRES* D'EMMANUEL HIRSCH, JONATHAN MANN ÉCRIT QUE LA SOLIDARITÉ EST LE MOT CLÉ DE NOTRE AVENIR. AVEC L'INSTITUTIONNALISATION DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA, PENSEZ-VOUS QUE C'EST TOUJOURS LE CAS ?

MB : Alors là oui ! Je suis en train d'écrire avec Hakima Himmich, Présidente de PLUS (Coalition internationale sida), une tribune sur la comparaison entre le VIH, la Covid et les vaccins. On viserait en France à obtenir une espèce d'immunité alors qu'il y a une porosité de nos frontières et ce, sans avoir à partager des vaccins avec le monde entier pour obtenir une immunité mondiale. La solidarité reste le maître mot actuel !

OM : Oui, mais il n'y a pas de solidarité sans fraternité. La solidarité prend son sens parce qu'il y a la fraternité. C'est le sens du terme Ubuntu, en langue bantoue. C'est le terme que Barack Obama a utilisé dans l'éloge funèbre de Nelson Mandela. Ce terme lie la fraternité et la solidarité. Il dit : « Je suis ce que je suis parce que nous sommes ce que nous sommes ». La solidarité naît du fait que nous sommes avant tout des êtres humains, parce que nous partageons ce sentiment de fraternité. Je suis solidaire car nous sommes de la même espèce, que je ne suis rien sans toi et réciproquement.

Propos recueillis par Nicolas Charpentier
La version intégrale de cette interview est à lire sur www.seronet.info

Olivier Maurel
Michel Bourrelly

Une histoire de
**la lutte contre
le sida**



Une histoire de la lutte contre le sida

C'est le titre du récent ouvrage de Michel Bourrelly et Olivier Maurel (militants de longue date de la lutte contre le VIH/sida, docteur en pharmacie pour le premier, politologue pour le second). Il s'agit aujourd'hui du seul livre à couvrir quarante années de lutte contre le sida en France. On peut aussi dire : enfin un livre (disons même plus sérieusement un travail de recherche) puissant dans l'expérience de AIDES sans toutefois se présenter comme une histoire de celle-ci. Il s'agit bien d'une histoire de lutte, de lutte contre le sida. Vers la fin du livre, on peut lire Pierre Lascoumes (ancien Président de AIDES île-de-France et sociologue) qui est très éclairant sur ce point. Selon lui, la mémoire constitue un autre combat de la lutte contre le sida, car loin des actions spectaculaires, l'engagement pratique comme théorique des milliers de militants-es de AIDES a perdu sa visibilité. Il l'explique par le fait que les acquis de cet engagement (comme les droits en santé, le Pacs puis le mariage pour tous et toutes, et tant d'autres.) sont, selon ses mots, « naturalisés » ; autrement dit ont basculé dans le normal, le quotidien d'une société en somme.

Les deux auteurs ont ainsi réussi à restituer une histoire de cette lutte tant depuis une histoire dominante qui y est celle de l'expérience des gays en France, que de mobilisations et d'enjeux de société autres : la question des hémophiles et la sécurité sanitaire, les usagers et usagères de drogues et la politique des drogues, le milieu carcéral, le travail du sexe, la criminalisation de la transmission du VIH, etc. On peut néanmoins regretter une place limitée des enjeux de santé des populations migrantes et concernant les Outre-mer, dont il y a certainement une histoire postcoloniale du sida à écrire. Si l'on parle d'histoire dominante, il faut aussi l'entendre au travers des principales associations. Et si, de manière incontournable, les mobilisations comme celles d'Act Up Paris, de AIDES, d'Arcat sida, sont bien présentes dans le livre. On appréciera le récit de mobilisations minoritaires comme celles des personnes trans, d'associations confessionnelles ou spirituelles, du milieu festif, et d'autres encore. À l'inverse, on pourra regretter certaines absences comme celle de The Warning, une association constituée comme think tank dans les années 2000/2010, et qui a contribué au débat sur le bareback, la santé gaie, le Tasp, l'accès à la Prep et aussi à l'autotest. Il faut reconnaître que cet ouvrage représente une « masse » nécessaire, 700 pages tout de même ! Livre d'analyse, mais surtout recueil des histoires et des paroles, ce livre rassemble plusieurs dizaines d'entretiens et de nombreux témoignages (notamment tirés de la revue Remaides). On peut aussi le voir comme une boîte à outils pour comprendre cette lutte, ces combats, et transmettre à une plus jeune génération de militants-es les fondements de ce que Daniel Defert a nommé un mouvement socio-éthique.

Nicolas Charpentier

Une histoire de la lutte contre le sida, par Olivier Maurel et Michel Bourrelly, Nouveau monde éditions, 25,90 euros.

Quelques autres lectures qui font dates !

AIDES Solidaires par Emmanuel Hirsch (Éditions du Cerf, 1991.). Le premier ouvrage traitant de l'émergence du mouvement que constitue AIDES. Véritable archive tant de AIDES que de la lutte contre le sida. Introuvable, il faut soudoyer les vieilles et vieux militants-es pour l'obtenir !

Santé gaie sous la direction d'Olivier Jablonski, Jean-Yves Le Talec, Georges Sidéris (Éditions Pepper – L'Harmattan, 2010). Ce n'est pas un livre d'histoire, mais plutôt un ouvrage qui fait date sur les liens entre VIH et santé gay, car il signe l'émergence du concept de santé gay en France.

Aux origines du sida par Jacques Pépin (Éditions du Seuil, 2019). Le sous-titre du livre est très éclairant sur son contenu : « Enquête sur les racines coloniales d'une pandémie ». Un ouvrage nécessaire pour comprendre que ces 40 années de lutte ne sont que la partie émergée de l'iceberg d'une épidémie centenaire.

De l'intellectuel spécifique au mouvement socio-éthique. Penser avec Daniel Defert par Nicolas Charpentier (Éditions des archives contemporaines, 2020). Cet ouvrage puise dans les écrits et la parole de Daniel Defert, président fondateur de AIDES. Il permet de comprendre comment AIDES a contribué à problématiser l'épidémie de sida depuis les personnes concernées et a offert une matrice de mobilisation inédite.

Aujourd’hui et demain... la lutte continue !

BILAN EN DEMI-TEINTE

En janvier 2020, il y avait des raisons d'être optimiste dans la lutte contre le VIH/sida. Globalement, les signaux étaient encourageants. Dans son rapport publié le 3 juin dernier (1), l'Onusida dresse un bilan en demi-teinte de ce début de nouvelle décennie. En 2020, sur 37 millions de personnes vivant avec le VIH, plus de 27 millions de personnes étaient sous traitement, alors qu'elles étaient seulement 7,8 millions en 2010. C'est plus de 16 millions de décès qui ont pu être évités depuis 2001. Des progrès se font également sentir concernant les décès, qui ont reculé de 43 % depuis 2010. Même chose pour les nouvelles infections au VIH qui diminuent de 30 % depuis 2010. Par rapport aux objectifs de 2020, fixés en 2016 par l'Assemblée générale de l'ONU, l'Onusida affirme que des dizaines de pays ont dépassé plusieurs de ces objectifs qui tendent vers une fin de l'épidémie. Même si les données, pays par pays, ne sont pas communiquées, on observe une baisse des transmissions VIH de 43 % en Afrique Orientale et en Australie, entre 2000 et 2020. En Afrique Occidentale et Centrale, cette baisse est de 37 %. Cependant, en Europe de l'Est et en Asie Centrale, une hausse de 43 % est observée.

ET LA COVID-19 ARRIVA...

Et puis, en quelques semaines, tout a basculé. L'impact de la pandémie mondiale de Covid-19 est difficile à mesurer, mais les experts-es s'accordent à dire qu'il sera durable et multiple. À titre d'exemple, en France, si on compare les chiffres de dépistage du VIH entre 2019 et 2020, on constate une baisse de 10 % alors que le dépistage était en hausse constante depuis 2013, expliquait Nathalie Lydie (Santé publique France) lors de la convention Sidaction le 9 juin dernier. Même constat pour les initiations de Prep qui étaient en hausse constante et qui ont accusé un retard de 19 % sur l'année 2020 par rapport aux projections pré-Covid.

Les principaux objectifs de 2016 de l'Onusida étaient d'atteindre moins de 500 000 nouvelles infections au VIH et moins de 500 000 décès liés au sida en 2020. Or, on déplore 1,5 million de nouvelles personnes infectées au VIH l'année dernière et 690 000 décès dus à des maladies liées au sida. Ces objectifs n'ont pas été atteints en partie à cause de l'épidémie de Covid-19. Winnie Byanyima, directrice générale de l'Onusida avait alerté, il y a quelques mois, sur la possibilité que la pandémie menace les avancées de ces dernières années. La non-atteinte de ces objectifs va « augmenter le coût de la riposte » et pourrait « ajouter de la pression [sur les] systèmes de santé » et « mettre les communautés et les sociétés touchées en difficultés », déplore l'Onusida dans son rapport.

L'ESPOIR D'UN VACCIN

Les objectifs de 2025, nouvellement fixés, présentés dans le rapport de l'Onusida, visent la réduction des nouvelles infections à moins de 370 000 par an, ainsi que celle des décès liés au sida à moins de 250 000 par an. Ces objectifs pourraient être atteints si l'accent est mis dans la lutte contre les inégalités, en renforçant l'égalité des sexes, en favorisant l'émancipation des femmes ainsi que le respect des droits humains et l'arrêt des discriminations. Le rapport ajoute que « les pays dotés de lois et de politiques progressistes et de systèmes de santé forts et inclusifs ont obtenu les meilleurs résultats contre le VIH ».

Par ailleurs, nous disposons aujourd'hui de pratiquement tous les outils pour mettre fin à l'épidémie de VIH/sida dans le monde : dépistage, préservatif, Prep, Tasp et TPE. Mais il manque toujours LE vaccin que tout le monde attend depuis quarante ans... Les avancées incroyables obtenues en moins d'un an sur la vaccination Covid-19 peuvent-elles faciliter le développement d'un vaccin pour le VIH ? « C'est impossible à dire. Néanmoins, je suis optimiste », déclarait la virologue Christine Rouzioux au journal Le Monde⁽²⁾, le 5 juin dernier. « On peut espérer que des essais de vaccins à ARN messager contre le VIH puissent être rapidement réalisés pour empêcher l'infection de pénétrer l'organisme (donc, à titre préventif). Peut-être, aussi, pourra-t-on commencer par tester des vaccins thérapeutiques. En tout cas, vu la puissance de ces vaccins, le champ des possibles est devenu énorme. Mais n'oublions pas que l'aventure scientifique des vaccins à ARN messager a débuté il y a plus de vingt ans. Il faut du temps » prévient Christine Rouzioux.

(1) : <https://www.unaids.org/fr/resources/documents/2021/global-commitments-local-action>



UN VIRUS COMME LES AUTRES ?

Alors que peut-on attendre de cette nouvelle décennie dans la lutte contre le VIH/sida perturbée par la Covid-19 ? « Un monde sans sida est-il possible ? », interroge Christophe Martet dans une tribune publiée sur Komtid le 4 juin⁽³⁾. « Oui, si on admet qu'il faut plus que jamais aider les associations de personnes atteintes et les structures communautaires. La verticalité, ça ne marche pas », affirme le journaliste et militant.

Et si la vraie question était plutôt : un monde où le VIH est un virus comme les autres est-il possible ? Le VIH/sida ne va pas totalement disparaître en 2030. Affirmer l'inverse serait faire preuve d'un optimisme naïf. D'abord car chaque jour dans le monde des milliers de personnes contractent le virus. Ces personnes vont vivre et vieillir avec le VIH pendant de nombreuses années et parfois transmettre le virus sans le savoir, ni le vouloir. L'enjeu majeur est bien sûr de contrôler l'épidémie à l'échelle mondiale, dépister les personnes les plus exposées, déployer l'accès à la Prep et au Tasp pour tous-tes, trouver un vaccin et faire en sorte d'arriver un jour à zéro transmission. Cependant, même si un vaccin efficace finit par voir le jour, quid de son accès universel dans les pays à faibles revenus ? On voit bien les problèmes d'accès actuels aux vaccins anti-Covid. Et quid des enfants nés-es avec le VIH dans les années 2020 ? Selon une projection annoncée à la Croi 2021, d'ici 2030, un quart des personnes vivant avec le VIH aux États-

Unis auront plus de 65 ans et devront faire face à plusieurs comorbidités. Un des défis pour les années à venir sera donc de rendre la vie des personnes qui vieillissent avec le VIH la plus douce, longue et banale possible. Car, oui, en 2021, quand on est dépisté-e tôt et traité-e rapidement, la vie avec le VIH est somme toute « banale ». Les avancées thérapeutiques sont nombreuses ces dernières années et le traitement « à la carte » va devenir la norme, en assurant l'équilibre entre une qualité de vie optimale et une efficacité thérapeutique maximale. On parle d'allègement thérapeutique, d'injection tous les deux mois, voire mensuelle, d'implant annuel, etc. C'est le regard de la société sur les personnes vivant avec le VIH qui évolue beaucoup moins vite. La lutte contre la sérophobie est un enjeu majeur et passera, entre autres, par la visibilité des personnes séropositives. Petit scoop, Remaides accompagnera cette visibilité dès le premier numéro de notre nouvelle formule prévu en janvier 2022...

Et si en 2030, annoncer qu'on vit avec le VIH devenait aussi banal qu'annoncer qu'on vit avec du diabète ou de l'hypertension ? Restons optimistes et déterminés-es, la lutte continue !

(2) : [https://www.lemonde.fr/sciences/article/2021/06/05/pourquoi-n'y-a-t-il-toujours-pas-de-vaccin-contre-le-vih-alors-qu-un-an-a-suffi-pour-en-developper-plusieurs-contre-le-covid-19_6082977_1650684.html](https://www.lemonde.fr/sciences/article/2021/06/05/pourquoi-n-y-a-t-il-toujours-pas-de-vaccin-contre-le-vih-alors-qu-un-an-a-suffi-pour-en-developper-plusieurs-contre-le-covid-19_6082977_1650684.html)

(3) : <https://www.komtid.fr/2021/06/04/5-juin-1981-une-epidemie-commence/>

Les 40 ans de lutte contre le VIH/sida écoulés depuis l'apparition des premiers cas en 1981 montrent la multiplicité d'événements, de décisions et de personnes qui ont fait cette histoire. Sans les archives, cette mémoire serait sans doute perdue. A l'instar d'autres structures, AIDES s'est préoccupée tôt de ses archives pour que l'urgence des premières années n'engloutisse pas la mémoire. Quelles sont ces archives et quelle est leur importance ? C'est à ces questions que Mona Le Bris et Morgane Vanehuin, en charge des archives à AIDES, répondent. Elles ont également choisi quatre pièces d'archives de l'association, une par décennie, qu'elles nous présentent ici.

Archiver est un acte militant !

LES ARCHIVES, QU'EST-CE QUE C'EST ?

Selon le Code du patrimoine : « Les archives sont l'ensemble des documents, y compris les données, quels que soient leur date, leur lieu de conservation, leur forme et leur support, produits ou reçus par toute personne physique ou morale et par tout service ou organisme public ou privé dans l'exercice de leur activité. Leur conservation est organisée dans l'intérêt public, tant pour les besoins de gestion et la justification des droits des personnes physiques ou morales que pour la documentation historique de la recherche. »

Pour simplifier cette définition, nous pouvons dire que tous les documents sont potentiellement des archives, qu'il s'agisse de comptes rendus de réunions datant des années 80 ou de photographies récentes. Nous produisons tous-tes des archives, qui peuvent être utiles pour justifier des droits (droits à la retraite par exemple) ou avoir un intérêt historique en témoignant du passé.

Les missions de l'archiviste sont la collecte, le classement, la conservation, la communication et la valorisation des archives. Un ensemble d'archives est appelé un « fonds ».

LES ARCHIVES DE L'ASSOCIATION AIDES

Les archives sont partout. Chez AIDES, elles se multiplient depuis la création de l'association en décembre 1984 : affiches, comptes rendus, dossiers de suivi de projets, documents comptables, vidéos, photographies, préservatifs, t-shirts, revues de presse... Autant de documents et d'objets qui témoignent de l'histoire de l'association mais également des luttes que ses militants-es mènent depuis près de quarante ans. Leur volume est aujourd'hui encore difficile à évaluer, mais si les

archives papier de l'association étaient mises bout à bout, elles feraient plus d'un kilomètre linéaire. Elles prendront encore des années à être traitées.

AIDES s'est préoccupée très tôt de ses archives : les innombrables deuils touchant directement les communautés les plus exposées au VIH/sida ont rendu le travail de mémoire urgent et indispensable. C'est pourquoi, dès 1999, l'association a fait le choix de déposer ses archives historiques aux Archives nationales, qui se trouvent à Pierrefitte-sur-Seine. Elles y sont conservées dans des conditions optimales et leur accès aux chercheurs-ses y est facilité : toute personne peut solliciter les Archives nationales dans le but de consulter nos fonds sur simple demande écrite, demande qui est ensuite soumise à l'approbation de l'association. De plus, ce partenariat nous permet de valoriser nos fonds d'archives au travers de journées d'études ou encore d'expositions et de nous appuyer sur l'expertise et les conseils d'archivistes spécialistes des domaines de la santé et des affaires sociales.

En 2018, l'association a également décidé de créer un poste fixe d'archiviste. Ce choix d'engager une personne dédiée et formée aux problématiques liées à l'archivage est révélateur de l'intérêt de l'association pour son histoire et pour son patrimoine. Ces postes d'archivistes sont malheureusement encore trop rares dans le milieu associatif, bien souvent faute de moyens.

NOS ARCHIVES SONT POLITIQUES

Chez AIDES, l'urgence est de collecter les archives qui se trouvent dans nos 72 lieux de mobilisation pour les centraliser au siège de l'association, à Pantin, afin d'assurer leur conservation avant classement et dépôt aux Archives nationales. Trop d'archives historiques ont été perdues ou endommagées lors de déménagements ou de sinistres. Trop d'archives ont été détruites. Trop de personnes militantes sont décédées, leurs archives et leurs mémoires disparaissant avec elles.

Nos archives sont au cœur d'enjeux de savoirs et de pouvoir : elles sont de véritables outils militants et nous permettent de nous appuyer sur nos luttes passées pour continuer à mener



Présentation des autrices

Archiviste de formation, **Mona Le Bris** (ci-contre) occupe le poste de chargée de mission archives et documentation chez AIDES depuis 2018. Elle s'intéresse particulièrement à l'histoire de la lutte pour les droits à la santé sexuelle et reproductive ainsi qu'aux questions relatives à la collecte et à la valorisation d'archives communautaires.

Actuellement étudiante en deuxième année de Master Archives à l'université de Lille, **Morgane Vanehuin** (ci-dessous) a choisi d'effectuer son stage de fin d'études chez AIDES. Elle se passionne au quotidien pour la mémoire et les sources de l'histoire des communautés transgenres.

nos combats. Les 40 ans de l'épidémie et bientôt les 40 ans de l'association AIDES sont l'occasion d'entamer une démarche rétrospective dans laquelle les archives ont toute leur place.

Il est essentiel de pouvoir transmettre aux nouvelles générations de militants-es l'histoire de l'épidémie de VIH/sida. Sans travail de collecte et de classement, il serait impossible de rendre nos archives accessibles et exploitables et donc de permettre aux chercheurs-ses d'étudier les transformations sociales de ces quarante dernières années et de s'intéresser à des populations qui sont trop longtemps restées en marge. La construction d'une mémoire collective est plus que jamais urgente et nécessaire. Archiver est un acte militant.

Mona Le Bris et Morgane Vanehuin



Années 80

RÉCÉPISSÉ DE LA DÉCLARATION D'ASSOCIATION DE AIDES

La déclaration d'association auprès des services de l'État constitue une étape indispensable permettant la reconnaissance formelle d'une structure. La personnalité juridique ainsi acquise permet notamment de déposer des demandes de subventions ou d'agir en justice. C'est le 4 décembre 1984 que AIDES est officiellement reconnue comme association, avec publication au Journal officiel de la République française. Son premier siège social est situé au domicile de Daniel Defert, et ses premières réunions sont organisées dans les appartements des différents membres.

Les archives papier représentent la majorité des documents que nous conservons. L'une des compétences du métier d'archiviste consiste à déterminer ce que l'on appelle le « sort final » des documents : certaines archives sans intérêt historique ont vocation à être éliminées, une fois qu'elles ne sont plus utiles au travail courant. D'autres documents, tels que ce récépissé, constituent des archives définitives, ou « archives historiques ». Elles sont conservées sans aucune limite de temps. Ce document se trouve aux Archives nationales, avec les archives fondatrices de l'association.



Années 90

AFFICHE « C'EST SI IMPORTANT D'ÊTRE LÀ »

À partir de 1987, AIDES obtient le droit d'organiser, dans certains hôpitaux, des permanences auprès des malades du sida. Au travail de défense des droits des patients-es s'ajoute une activité de soutien psychologique, indispensable pendant les « années de cendre » où les décès liés à l'épidémie étaient très nombreux. Crée en 1994 par AIDES île-de-France à l'époque où l'association était une fédération composée de comités, cette affiche a été

réalisée avec le soutien de l'Agence française de lutte contre le sida à partir d'une photographie d'Emmanuelle Barbaras.

Cette archive est issue de notre fonds iconographique, composé principalement d'affiches et de photographies. Les Archives nationales conservent nos fonds iconographiques les plus anciens : en effet, la conservation définitive d'affiches peut s'avérer compliquée au sein même des structures qui les produisent car elles ont besoin d'être rangées dans des meubles adaptés, à plat, pour ne pas s'abîmer.



Années 2000

TEE-SHIRT CRÉÉ POUR LES 25 ANS DE AIDES

Dans le cadre d'actions ou d'événements ponctuels, AIDES produit des objets. Ces tee-shirts, badges ou encore banderoles font partie de nos archives au même titre que les documents produits sur support papier car ils témoignent également de notre histoire. Ce tee-shirt a été créé en 2009 à l'occasion des 25 ans de l'association et porte le slogan « Tous nos militants n'ont pas le sida mais tous sans exception ont la rage ».

Le service archives de l'association conserve actuellement plusieurs dizaines de vêtements. Leur conservation implique des problématiques spécifiques : les textiles sont fragiles et s'abîment facilement. À l'instar du papier, les fibres textiles craignent l'humidité, les variations de température, la lumière, les moisissures et les nuisibles. Les vêtements sont conditionnés dans des caisses en plastique, le carton et le bois risquant de provoquer le jaunissement prématué des fibres textiles.



Années 2010

PHOTOGRAPHIE DE LA MARCHE DES FIERTÉS

Cette photographie, prise par le photographe Cyril Marcilhacy lors de la Marche des fiertés de Paris en juin 2017, montre deux personnes qui mettent en évidence un document produit par AIDES : l'éventail de la prévention diversifiée. Cet éventail, distribué pendant des actions et utilisé lors de nombreuses manifestations, est un bon exemple des avancées de la lutte contre le VIH/sida : les outils de réduction des risques sont aujourd'hui nombreux, alors que le préservatif était encore le seul moyen

de se protéger dans les années 80/90.

Dès lors qu'un document présente un intérêt historique, il est considéré comme une archive potentiellement amenée à être conservée sans limitation de durée, et ce quelle que soit sa date de création. Les photographies prises lors d'actions, même si elles sont très récentes, ont ainsi vocation à rejoindre, elles aussi, nos fonds iconographiques. L'archivage des documents électroniques, comme cette photo qui n'existe que sur support dématérialisé, doit être pensé en amont de la création des documents et représente un défi supplémentaire pour les archivistes car les problématiques qui y sont liées sont très spécifiques.



La Mémoire en cendres

Je reçois ce matin un texto de Lucas : « T dispo pour un Kfé ? »

Ça fait trente ans que je redoute ces messages, aussi lapidaires qu'impromptus, ils sont, en général, l'antichambre d'une grande détresse. On se voit le soir même.

Le jeune garçon, d'une vingtaine d'années, que je connais depuis quelques mois, est un peu plus nerveux que d'habitude, mais ne paraît ni abattu, ni déprimé. Bon, me dis-je pour me rassurer, c'est juste pour me voir ou pour me raconter ses peines de cœur. En fait de café, nous prîmes une caipirinha, dans ce bar du Marais. Ma sérénité fut de courte durée, car à peine avions nous trinqué qu'il me jeta : « Je suis positif ! ».

J'essayai de ne pas trop changer d'attitude et de ne pas blêmir, même si c'était loin d'être la première fois qu'un garçon me faisait la primeur de cette annonce, ma longue pratique professionnelle et associative dans la lutte contre le sida me désignant souvent comme un confident idéal. J'étais sans doute trop lent à répondre puisqu'il ajouta : « Mais ce n'est pas grave, regarde, tu te portes bien ! Et toi ça fait plus de vingt ans que tu l'es ! »

Je ne pouvais pas lui donner tort, mais je me sentais sur un sentier extrêmement étroit, entre la nécessité de ne pas sur-réagir et de ne pas banaliser non plus.

— « C'est vrai, aujourd'hui, on dispose de traitements très efficaces, et, en France, on est très bien suivi. »

Un peu banal peut être, un peu court, un peu léger et pourtant c'était vrai. Nous avions connu des situations dramatiques avec ce virus quand il était dépisté trop tard, sans traitement, sans accompagnement ! Lucas avait en partie raison ; en partie seulement. En 2019, être séropositif n'est anodin que si on vit dans certains pays, certaines villes de ces pays et certains quartiers de ces villes. Et encore, il reste des discriminations, des stigmatisations, des difficultés à en parler, à accepter, à être compris.

Il va devoir affronter les « quoi, tu t'es contaminé en 2019 ? Mais tu es un abruti ou quoi ? Tu ne pouvais pas faire attention ? Tu le sais bien qu'il suffit de mettre un préservatif ». S'il suffisait de le savoir, cela fait longtemps qu'il n'y aurait plus de sida dans notre pays. Alors, parce que je sais l'effort que lui coûte cette première annonce, et que je le vois aussi ému que moi, et pour évaluer le soutien que je peux peut-être lui apporter, je lui demande comment il se sent.

— « Ça va, non, ça va bien, je sais aujourd'hui que je peux être bien suivi et vivre longtemps et en bonne santé ; ça, le médecin me l'a dit. Je n'ai pas spécialement peur pour moi, j'ai plutôt peur du regard des autres, ma famille, mes amis, mes copains à la fac. J'ai peur de ces regards de pitié, de dégoût ou de crainte à me fréquenter, c'est ça qui m'inquiète. Je sais bien qu'en France on ne meurt plus du sida. »

— « Tu as raison, une personne qui vient de se contaminer et qui est traitée rapidement aura au moins la même espérance de vie que tout le monde, voire même vivra plus longtemps parce qu'elle bénéficiera d'un suivi médical très régulier. »

— « Mais toi Michel, tu as connu cette période, ça devait être terrible ? »

M'obligeant à un retour en arrière dont je n'avais sans doute pas besoin ce jour-là, je me suis dit qu'il fallait que je lui raconte. La jeune génération doit savoir ce que nous avons pu connaître à l'arrivée du sida, et comment nous avons fait face, pour qu'elle puisse se mobiliser à son tour, et rejoindre ce combat.

— « Écoute, Lucas, ça a commencé vraiment d'un seul coup, en 81, quand beaucoup de jeunes homos sont venus mourir dans les hôpitaux de New York ou de San Francisco d'une forme très rare de cancer ou d'une infection pulmonaire foudroyante. Les journaux ont parlé tout de suite de « syndrome gay » ou de « cancer gay ». Et puis assez vite, des cas ont été signalés chez des consommateurs d'héroïne et des Haïtiens. Fin 82, les premiers cas sont repérés en France, et dès février 83 la professeure Françoise Barré Sinoussi, au sein de l'équipe du professeur Luc Montagnier, isole le virus à l'Institut Pasteur. C'est une magnifique nouvelle alors parce que ça veut dire qu'on va pouvoir commencer à travailler sur un test de dépistage et qu'on va mettre en route la recherche d'un traitement. Mais c'est aussi là, alors qu'il n'y a que quelques cas en France, que



commence à s'instaurer un climat de peur avec les discours excluant qui vont avec. En juillet Paris Match titre : « La nouvelle peste : Le sida ». Le VIH, en touchant d'abord les homosexuels incite à la stigmatisation, et on entend parler de « punition divine » pour cette « communauté de mauvaise vie ». Plus tard, Jean-Marie Le Pen se fera plus insidieux en falsifiant la vérité pour jouer sur les peurs : « Le sidaïque est contagieux par sa sueur, ses larmes, sa salive, son contact. C'est une espèce de lépreux. » Il réclamera la création de « sidatoriums » pour enfermer les « sidaïques ».

Au début de l'été 1984, Michel Foucault décède du sida. Son compagnon Daniel Defert décide alors de lancer une mobilisation pour soutenir les malades parfois abandonnés par leur famille, ou pire encore, récupérés, mais cachés, niés dans leur vie personnelle et affective.

Et Daniel créa AIDES en décembre 84 pour soutenir les malades, et diffuser de l'information et de la prévention. 1985 voit mourir Rock Hudson, première célébrité dont le sida est révélé dans les médias du monde entier et, par conséquent, l'homosexualité. On pouvait espérer de la compassion et du soutien, c'est majoritairement la peur et la stigmatisation qui vont régner. Pendant les dix années qui vont suivre, des formes de solidarités vont se constituer, entre des gays, mais aussi avec des usagers de drogue, des personnes travailleurs et travailleuses du sexe, et toutes les personnes en première ligne dans cette guerre qui voit tant de corps flétrir et disparaître rapidement. Comment a-t-on pu supporter de voir mourir des jeunes hommes et des jeunes femmes de 20 ans, 30 ans, qui avaient tout à vivre, tout à créer, tout à accomplir ?

Comment décrire l'avalanche qui s'est abattue, sans prévenir, silencieusement, sur des quartiers entiers, des pays entiers, des populations entières, accompagnée du mutisme d'une très grande partie des politiques et des médecins établis dans la notabilité confortable d'un ancien monde ? Comment décrire l'ambiance, les sentiments, la vie que nous pouvions mener, en plein milieu de ma (notre) vingtaine d'années, période en principe consacrée à l'insouciance, à la joie et dont les seuls malheurs sont les tracas liés à des amourettes passagères, ou aux

disputes entre amis au sujet du choix de la boîte de nuit ou du bar où sortir ? Le virus du sida, et ses effets sur notre quotidien, nous a propulsés dans le monde des adultes, mais surtout un monde de sérieux, de lourdeur, de tristesse. Cette infection a été un accélérateur de nos vies. Une sorte de fontaine de jouvence à l'envers.

Bien sûr rien ne nous y avait préparés. Pour ceux qui étaient parfois loin des communautés les plus touchées au tout début (hommes homosexuels et consommateurs de drogues) l'apprentissage était rapide, car nombreux étaient ceux qui pouvaient montrer leurs agendas, en papier à l'époque, sur lesquels des pages entières de noms étaient rayées, car emportés par le sida.

Décrire cette peur, ce désarroi qui nous tenaillait, à chaque rencontre, à chaque sortie, c'est impossible, autant essayer de décrire un rêve, ou plutôt un cauchemar. Tu le vivais, un point c'est tout ! Tu espérais passer entre les balles, et, comme dans toute guerre, elles touchaient tes proches, année après année, mois après mois, semaine après semaine, jour après jour, jusqu'à que tu sois toi-même atteint. Pas de fatalité, une réalité. Il fallait se battre, pour soi, pour les autres. Accompagner ceux que personne ne souhaitait accompagner, rassurer ceux que personne n'envisageait de rassurer, plaider pour ceux qui n'étaient pas préparés à le faire. Il a fallu remettre au goût du jour les préservatifs qui avaient été bannis pour favoriser la politique nataliste de la France. Il a fallu solliciter les distributeurs de capotes et paraître comme des empêcheurs de bâise insouciant, car il fallait aussi convaincre que le sida n'était pas une invention des réactionnaires qui en voulaient aux gays. La révolution sexuelle des années 60 et 70 venait à peine de produire ses effets libérateurs que la terreur du sida nous est tombée dessus. « Le sida c'est la guerre » criait Act Up Paris, créé en 90 sur le modèle d'Act Up New York. Oui c'était la guerre, et nous soutenions nos camarades de combat le mieux possible. Il n'existant alors que l'AZT comme médicament pour tenter de freiner la maladie. » Avec Lucas, ce soir, je me replonge trente-trois ans en arrière. Je me souviens m'être retrouvé à informer un très jeune adulte dans un bar de Marseille au sujet du VIH, et puis le retrouver quelque mois plus tard dans le service VIH où j'étais en stage. Cela construit un sentiment d'impuissance et l'impression qu'un « sparadrap » virtuel va s'accrocher à tout le monde. Tout cela, dans un environnement hostile, qui malgré certaines prises de positions ne changeait pas et avait gardé ses réflexes pétris de conformisme et de moralisme. Ceux qui auraient dû prendre en charge les patients de cette nouvelle maladie furent parfois défaillants.

Pourtant, de jeunes médecins et infirmiers, hommes et femmes, décidèrent d'être là, sur tous les fronts, luttant et contre la maladie

et contre une hiérarchie opposée à l'arrivée dans les services hospitaliers de ces personnes étranges. Parfois il fallait être dans cinq chambres au même moment car cinq patients venaient de mourir en même temps. Ces jeunes médecins et infirmiers furent aussi les soutiens de ceux qui restaient sur le bas-côté et qui allaient rejoindre le bataillon des hospitalisés bientôt décédés. Il leur revenait, à eux ou aux militants de AIDES qui assuraient les « permanences », le devoir, parfois, d'annoncer à une mère qui avait détourné la tête, à un père qui avait fermé les yeux, l'orientation sexuelle, la maladie et la mort prochaine de leur enfant. Qui se souvient des jeunes gens qui se sont jetés par la fenêtre de maisons de repos parce que d'autres pensionnaires avaient fait une pétition dénonçant une prochaine et fantasmatique contamination ? Qui se souvient de la prise de position publique du maire de Briançon dénonçant les « cadavres ambulants dans sa ville » ? Qui peut imaginer qu'on ait pu faire passer des plateaux repas à des patients à l'hôpital par-dessous la porte de leur chambre ?

■ « Mais comment avez-vous fait ? Comment avez-vous organisé tout ça ? »

■ « On a improvisé, on a testé, on a mis en place des réponses à nos besoins. Aider à faire des courses ou à cuisiner quand la fatigue était trop forte, aider à remplir des papiers administratifs quand la cécité apparaissait, aider à poser du fond de teint pour masquer les traces du kaposi sur la peau pour ne pas effrayer son entourage, aider à trouver quelque chose à manger quand plus rien ne passait, aider à être moins seul à l'hôpital quand plus personne n'était là, aider à partir aussi. »

Lucas me regarde, il me regarde et je sens la peine et la compassion dans son regard à la fois attentif et incrédule.

■ « Ah, Lucas, j'ai un peu l'impression d'être ton grand-père racontant sa guerre de 14-18. Oui, ce fut une guerre. Elle n'est, hélas, pas terminée. Ce fut une guerre dans laquelle chacun savait que l'échéance était proche, et pourtant personne ne renonçait. Chaque semaine, on demandait qui était mort, qui était à l'hôpital ou en soins palliatifs, quel jour était la crémation de Régis, de Jean-Pierre ou de Claire. »

■ « Mais c'est bien fini cette période-là Michel, non ? Depuis il y a des traitements, et qui marchent bien ! »

■ « Oui, en 96 les trithérapies sont arrivées et les presque morts sont sortis de leur lit ; d'un seul coup, la vie qui quittait ces corps squelettiques y revenait. Le virus ne pouvait plus se multiplier, et tous ceux qui avaient préparé leur départ ont appris à faire le deuil de leur deuil et recommencé à vivre... Et tu as raison : les traitements fonctionnent, et même s'ils n'arrivent pas à guérir les personnes qui sont infectées par le VIH, leurs

molécules sont suffisamment efficaces pour éviter toute contagion, et ça c'est capital pour les autres, bien sûr, mais aussi pour soi ! Ne pas vivre comme quelqu'un qui ferait courir un risque en aimant ! Qu'un séropositif traité ne transmette en aucun cas le virus devrait diminuer la stigmatisation des personnes porteuses du VIH, mais ce n'est, hélas, pas encore le cas ! »

■ « Tu crois que je ne peux pas en parler, alors ? »

■ « Il n'y a pas de protocole universel. La décision t'appartient. Ce que je sais, c'est que tu dois être prudent si tu fais des confidences. »

■ « Donc ce n'est pas vraiment fini ? »

■ « Tant qu'il restera des personnes qui ignorent qu'elles sont séropositives, on ne pourra pas dire qu'on est sur la bonne voie. C'est pour cela que c'est important de se faire dépister pour pouvoir recevoir un traitement si besoin. Et puis il y a une chose qu'il faut garder à l'esprit : la recherche ne s'est pas arrêtée, des savants tentent d'améliorer l'efficacité des molécules et, sans aucun doute, il y aura des nouveautés dans les années à venir, et un jour, on saura éliminer le VIH. Notre ennemi n'est plus la mort, mais l'ignorance. Et crois bien que des forces sont à l'œuvre ; qui cherchent à la répandre. Les ennemis, ce sont les diffuseurs de fantasmes et de haine. C'est pourquoi il faut sans répit informer, car savoir c'est pouvoir ».

Michel Simon et Michel Bourrelly

Illustration Yul Studio

Ici et là



Arrêt d'Atripla en France en décembre 2021

Début mai, le laboratoire pharmaceutique Gilead a indiqué sa décision d'arrêter la commercialisation du traitement anti-VIH Atripla (éfavirenz, emtricitabine, ténofovir, EFV/FTC/TDF). Elle est la conséquence « de la faible utilisation de ce médicament » qui n'est plus préconisé comme option préférentielle de traitement de première ligne contre le VIH-1 chez l'adulte dans les recommandations françaises depuis mai 2017, indique un communiqué du laboratoire. Cet arrêt interviendra en décembre 2021. Cet arrêt de commercialisation d'Atripla « ne créera pas de besoin non couvert dans le traitement du VIH-1, en raison de la disponibilité de formes génériques d'EFV/FTC/TDF, et de plusieurs autres agents antirétroviraux autorisés et préconisés par les recommandations et dont les indications en font des alternatives possibles pour les patients faisant actuellement l'objet d'une prescription d'Atripla », tient à rassurer Gilead. En effet, après l'arrêt de la commercialisation d'Atripla, les médecins pourront continuer à prescrire une forme générique d'EFV/FTC/TDF ou un autre schéma antirétroviral qu'ils jugent cliniquement approprié, selon ce qui est approuvé et disponible en France pour le traitement de l'infection par le VIH-1, souligne la firme. Un temps, ce médicament a été très prescrit et même présenté comme une « révolution » lors de sa sortie. Il était, en effet, l'un des tout premiers représentants des trithérapies anti-VIH prises en un comprimé une fois par jour, une sorte d'aboutissement à l'époque. Et ce n'était pas une antiprotéase.

Rapport d'experts : c'est reparti pour une actualisation

C'est fait ! La commande d'une nouvelle mouture des recommandations d'experts-es concernant la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, les hépatites virales et la prise en charge des IST, a été passée par le ministre de la Santé, Olivier Véran, le 16 avril dernier. Elle est attendue depuis trois ans. Ce sont les professeurs Patrick Yeni (Conseil national du sida et des hépatites virales) et Yazdan Yazdanpanah (ANRS | Maladies infectieuses émergentes) qui ont été mandatés pour cela. La coordination globale du nouveau rapport d'experts-es a été confiée au professeur Pierre Delobel (chef du service des maladies infectieuses et tropicales au CHU de Toulouse). Ce dernier coordonnera également les chapitres du rapport consacrés au VIH. Les chapitres consacrés aux hépatites virales seront coordonnés par la professeure Françoise Roudot-Thoraval (Hôpital Henri Mondor, Créteil). Le professeur Nicolas Dupin (Hôpital Cochin, AP-HP) s'occupera des chapitres consacrés aux IST. Comme auparavant, chaque chapitre aura son propre groupe de travail. Outre des cliniciens-nes et des chercheurs-ses, des experts-es associatifs-ves (TRT-5 CHV, AIDES, etc.) participeront aux travaux. À noter que le ministère de la Santé a demandé que les recommandations soient élaborées en concertation avec la Haute autorité de santé.

TPE : appel à témoignages

Le traitement post exposition (TPE), aussi appelé traitement d'urgence, permet d'empêcher une transmission du VIH s'il est pris juste après une exposition (dans les 48h maximum). Il est prescrit, après évaluation du risque par un-e médecin, dans tous les Cegidd (centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH et les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles), les services de maladies infectieuses et dans les services d'urgences. Mais à ce jour, les données dont on dispose sur le recours au TPE en France restent limitées. En 2016, l'étude ANRS-QualiPEP, réalisée en partenariat entre AIDES et le groupe de recherche en psychologie sociale (GRePS-Université Lyon 2), avec le soutien de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS), avait permis d'identifier des pistes d'améliorations pour un meilleur accès au TPE : diminuer le temps d'attente, principalement aux urgences ; délivrer systématiquement la première prise sans délai, puis réévaluer le besoin ; élargir l'offre de TPE pour réduire les distances et les délais : pharmacie de garde (« comme une pilule du lendemain »), starter kits à domicile (trousse de secours), etc.

Aujourd'hui, afin d'améliorer les connaissances sur l'accès au TPE en vue de l'améliorer, le collectif inter associatif TRT-5 CHV souhaite collecter des expériences de difficultés ou d'obstacles rencontrés lors d'un TPE. À la suite d'une exposition au VIH, vous êtes-vous déjà vu-e refuser un TPE ? Malgré vos tentatives, vous êtes-vous senti-e découragé-e au point de ne pas le prendre ? Si vous ou une de vos connaissances souhaitez partager votre expérience, vous pouvez envoyer votre témoignage par mail à l'adresse suivante : temoignages.tpe@rtt-5.org. Les témoignages sont, bien entendu, anonymes et ne seront pas diffusés à l'extérieur du TRT-5 CHV.

Décès de Patrick O'Connell

Patrick O'Connell, le co-créateur du Ruban Rouge, est décédé le 23 mars dernier à l'âge de 67 ans, a annoncé son frère le 3 mai. L'activiste américain vivait avec le VIH depuis près de 40 ans. En 1989, il avait fondé Visual Aids Artists Caucus, un groupe militant de soutien aux artistes vivant avec le VIH. Le collectif avait lancé cette même année la journée annuelle Day Without Art pendant laquelle certains musées américains couvraient leurs œuvres comme on couvre le corps d'une personne décédée des suites du VIH/sida. Deux ans plus tard, en 1991, Visual Aids lançait le Ribbon Project (Projet Ruban) qui a donné naissance au fameux Ruban Rouge. Les artistes qui ont imaginé ce Ruban Rouge ont préféré rester anonymes afin d'attribuer sa paternité au collectif Visual Aids dans son ensemble, mais il est de notoriété publique que Patrick O'Connell a contribué à sa création. Il a également fait en sorte que le Ruban soit porté par des célébrités lors de la cérémonie télévisée des Tony Awards en 1991. À deux semaines de la cérémonie télévisée qui récompense l'industrie du théâtre, O'Connell et son équipe ont appelé tous les contacts qu'ils avaient à Broadway, des coiffeurs-ses, aux acteurs-rices en passant par les costumiers-ères. La veille de la cérémonie, les bénévoles ont déposé des rubans sur chaque siège. Quand il a regardé la soirée de récompenses en direct à la télévision ce soir-là, l'activiste a constaté avec émotion que plusieurs des personnalités avaient arboré le ruban. Quelques mois plus tard, lors des Oscars 1992, c'était au tour de Paul Newman avec Elizabeth Taylor de porter le ruban. Très vite, le Ruban Rouge est devenu l'emblème mondial de la lutte contre le VIH/sida et c'est toujours le cas trente ans plus tard. Suite à l'annonce du décès de Patrick O'Connell, l'association Act Up New York a tenu à lui rendre hommage sur Twitter : « Repose en paix, Patrick O'Connell. Bien que tu sois parti, l'héritage de ton plaidoyer pour la lutte contre le VIH/sida à travers l'art va continuer à prospérer grâce à ton travail infatigable. Merci Patrick ».

On n'y croyait plus ! Attendue depuis plus d'un an, reportée à cause de la crise sanitaire, retoquée par le Conseil d'État pour des raisons administratives, la primo-prescription de la Prep par tout médecin de ville devenait un mauvais feuilleton à rebondissements. Et puis, vendredi 28 mai, c'est sur Twitter qu'Olivier Véran, ministre de la Santé, a annoncé la bonne nouvelle. Cette mesure tant attendue est enfin effective depuis le 1^{er} juin. Résumé du dernier épisode.

Prep en ville : ENFIN !

RÉJOUISSANCES

« Aujourd'hui plus de 30 000 personnes sont sous Prep, mais ce n'est pas suffisant pour casser les chaînes de nouvelles contaminations et faire baisser puis disparaître l'épidémie. Par ailleurs, la crise sanitaire Covid-19 a mis en évidence la chute de l'activité de dépistage du VIH (- 10 %) et des IST bactériennes (- 6 %) en 2020, et la diminution du recours à la Prep », indique le communiqué de presse du ministère de la Santé.

« La Covid-19 ne doit pas faire oublier les autres épidémies, à commencer par celle de VIH. Le déploiement de la Prep en ville est une demande de longue date des associations que nous honorons aujourd'hui. C'est une décision de santé publique importante qui facilitera l'accès des patients à ce traitement, et aura j'en suis sûr un impact important sur les contaminations », assure de son côté Olivier Véran.

Les réactions du monde médical et associatif de la lutte contre le VIH ne se sont pas fait attendre suite à cette annonce tant espérée. « Nous nous réjouissons de cette bonne nouvelle, pour laquelle nous avons œuvré avec acharnement. Nous espérons rapidement une campagne d'information d'échelle nationale sur la Prep, outil indispensable pour endiguer l'épidémie de VIH, qui doit être connu de tous-tes ! », déclare AIDES sur son compte Twitter.

Interrogé par Remaides, le Dr Pascal Pugliese, président de la SFLS (Société française de lutte contre

le sida) se réjouit également : « Nous sommes bien évidemment très heureux de cette nouvelle. Cette primo-prescription par tout médecin est une première en Europe, à notre connaissance. Elle était attendue depuis la publication des réponses rapides de la HAS⁽¹⁾. Pour la SFLS, c'est l'aboutissement de deux années de réflexion, de détermination et de travail : de notre positionnement démocratique favorable à cette primo-prescription, à notre investissement dans le groupe de travail de la SNSS [Stratégie nationale de santé sexuelle, ndlr] sur cette nouvelle action de la feuille de route, au développement de la plateforme FormaPrep pour l'accompagnement et le respect des bonnes pratiques et enfin au travail sur l'évolution des recommandations sur la Prep, permettant à la HAS d'émettre ses réponses rapides ».

De son côté, le Dr Thibaut Jedrzejewski, médecin généraliste au centre de santé sexuelle LGBT+ Le 190 (Paris), en profite pour rappeler que, plus qu'un traitement préventif, la Prep permet une prise en charge globale de la santé sexuelle des personnes exposées au VIH et aux IST : « Ne pas oublier que ces consultations sont l'occasion pour les hommes gays et bis de mettre à jour les vaccins (VHA, VHB, HPV) ; de prévenir les cancers plus risqués (canal anal et peau) ; de parler santé et bien-être sexuels sans juger ou forcer l'usage du préservatif ; de parler santé mentale (...) ; d'informer sur le chemsex, de prévenir son usage et/ou ses complications ; de rester attentif aux plus âgés et aux plus jeunes, à leur isolement, leur vie affective et sexuelle et à leur rapport à l'âge, d'orienter vers des soignants plus spécialisés si besoin et/ou vers des associations communautaires si besoin et d'apprendre avec eux ! », affirme le médecin sur son compte Twitter.

(1) : La « réponse rapide » est un avis assorti de recommandations fait par la Haute autorité de santé, dans ce cas, suite à une demande de la Direction générale de la Santé
Lien : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3262060/fr/reponses-rapides-dans-le-cadre-de-la-covid-19-prophylaxie-prep-du-vih-par-tenofovir-disoproxil-/emtricitabine-dans-le-cadre-de-l-urgence-sanitaire

FAIRE CONNAÎTRE LA PREP

Maintenant que la Prep est accessible en ville, un des enjeux majeurs est de la faire connaître, à la fois à la population générale ainsi qu'aux professionnels-les de santé. Pour cela, la SFLS a conçu, notamment en partenariat avec AIDES, une plateforme de e-learning⁽²⁾ destinée à aider tous les médecins volontaires à se former et s'informer sur la Prep. « Il reste bien sûr à informer les professionnels-les de santé, à les former et les accompagner à l'utilisation de cette stratégie de prévention, en espérant que la Prep prenne sa place dans la prévention diversifiée des personnes les plus exposées au VIH », déclare le Dr Pascal Pugliese.

De son côté, la Direction générale de la Santé a prévu une communication ciblée pour faire connaître la Prep aux médecins prescripteurs-rices, mais aussi aux pharmaciens-nes, sages-femmes et au milieu hospitalier. Une communication grand public devrait être orchestrée au niveau national par Santé publique France et au niveau local, à Paris, par l'association Vers Paris sans sida. Enfin, la DGS travaille également sur un relais de communication via les acteurs-rices associatifs-ves comme AIDES, l'Enipse, Act Up-Paris, le TRT5-CHV et Actions Traitements et d'autres.

L'enjeu est de taille. Au 30 juin 2020, seules 32 000 personnes avaient initié un traitement Prep en France, en quasi-totalité des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (97 %) et répartis de façon inégalitaire sur une seule région, l'Île-de-France (41 %), et en particulier la ville de Paris (25 % de tous-tes les usagers-ères de Prep en France). Dans son récent Avis suivi de recommandations, le Conseil national du sida et des hépatites virales, considère que la Prep doit être mise « au même niveau que le préservatif, sans hiérarchie dans la palette de prévention du VIH ». C'est loin d'être le cas aujourd'hui. Il faut espérer que cette annonce du ministère de la Santé sera suivie d'une campagne de communication nationale à la hauteur des enjeux et pas uniquement portée par le milieu associatif comme c'est le cas depuis 2016. À suivre...

Fred Lebreton

Directrice de la publication : Camille Spire

Comité de rédaction : Franck Barbier, Mathieu Brancourt, Agnès Certain, Nicolas Charpentier, Jean-François Laforgerie, Fred Lebreton, Jacqueline L'Hénaff, Marianne L'Hénaff, 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 : Fred Lebreton, T. : 01 41 83 46 10, Courriel : flebreton@aides.org

Direction artistique : Anthony Leprinse pour Yul Studio

Maquette : Anthony Leprinse pour Yul Studio

Photos et illustrations avec nos remerciements : Yul Studio, Fred Lebreton, Julien Ribeiro, Rash Brax, Nathalie Saint-Pierre (portrait d'Amandine Gay).

Remerciements spéciaux au docteur Jean Deleuze (pour ses conseils)

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



Impression :
Corlet Roto, 53300 Ambrières-les-Vallées.
Trimestriel. Tirage : 21 000 ex.
11620544.
CPPAP N°1222 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/remaides

(2) : (lien : <https://www.formaprep.org/>)

