

LES NOUVEAUX ENJEUX DE LA PRÉVENTION COMBINÉE DU VIH/SIDA: Des apports scientifiques aux pratiques de terrain

Actes du cycle de conférences
2014-2015



OBSERVATOIRE
DU SIDA ET
DES SEXUALITÉS

3	Présentation • Myriam Dieleman
5	1. Traitement comme prévention : enjeux actuels
7	Introduction • Charlotte Pezeril
11	Six years after the Swiss statement: Scientific evidence, international recommendations and perspective for the response to HIV • Pietro Vernazza
19	Charge virale indétectable et risque résiduel de transmission du VIH : l'étude Partner • Stéphane De Wit
25	Anti-retrovirals for HIV prevention: A challenging research agenda for the social sciences • Catherine Dodds
33	It Starts With Me – Developing and implementing a combination prevention campaign for very different audiences • Cary James
41	Nouvelles approches de la prévention : expériences des associations communautaires, l'exemple de la campagne P.R.E.V.S. • Joseph Situ
49	2. Stratégies alternatives de dépistage du VIH
50	Introduction • Thomas Ronti
55	Dépistage et traitement universel : enjeux et état de la recherche • Joseph Larmarange
63	Nouveaux outils et nouvelles stratégies de dépistage de l'infection par le VIH : diversifier l'offre pour simplifier l'accès ? • Laurent Geffroy
69	Le dépistage communautaire du VIH avec et pour les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes : expériences française et européenne • Nicolas Lorente
79	Checkpoint : le dépistage rapide communautaire et médicalisé pour les HSH à Paris, retour sur cinq ans d'expérience • Eve Plenel
85	Flash Test : retour sur les semaines du dépistage du VIH par tests rapides • Stephen Karon
93	3. Prophylaxie pré-exposition (PrEP)
94	Introduction • Thomas Ronti
99	La prophylaxie pré-exposition de l'infection par le VIH : où en sommes-nous en Europe ? • Jean-Michel Molina
107	Présentation et travaux du Comité associatif de l'essai ANRS-IPERGAY • Hugues Fischer et Bruno Brive
115	Gouverner l'incertitude. Risque VIH et subjectivités gaies à l'heure du traitement comme prévention • Gabriel Girard
121	Connaissance et ressentis de la PrEP parmi les travailleur.s.Es du sexe • Anaenza Freire Maresca
129	PrEP et travail du sexe : priorité à la dépénalisation • Morgane Merteuil
135	4. Santé sexuelle des personnes vivant avec le VIH
137	Introduction • Charlotte Pezeril
141	Vie sexuelle, affective et reproductive entre 1990 et 2000 : de la contrainte à la médicalisation • Janine Pierret
145	Perceptions, qualité de vie et comportements de santé des personnes vivant avec le VIH : leçons apprises des enquêtes Vespa • Bruno Spire
151	L'avis suisse : impact sur la vie des personnes vivant avec le VIH • Daniela Rojas Castro
157	Sexualité des gays et VIH : comportement, identité, environnement • Michel Ohayon
167	Santé sexuelle des femmes encore impensée • Catherine Kapusta-Palmer et Carine Favier

LES NOUVEAUX ENJEUX DE LA PRÉVENTION COMBINÉE DU VIH/SIDA

Des apports scientifiques
aux pratiques de terrain

Actes du cycle de conférences

2014-2015

Editeur responsable

Charlotte Pezeril

Observatoire du sida et des sexualités

Université Saint-Louis - Bruxelles

Bd du Jardin Botanique 43, 1000 Bruxelles

charlotte.pezeril@usaintlouis.be

Coordination

Delphine Metten

Retranscriptions

Patrick Six (français)

Catherine Joppart (anglais)

**Dépôt légal D/2015/10646/1
Octobre 2015**

Les enregistrements audio des conférences sont à écouter
en ligne.

www.observatoire-sidasexualites.be

Avec le soutien de la Commission communautaire française (Cocof) et de la Région wallonne.

présentation

L'équipe de l'Observatoire du sida et des sexualités a conçu et mis en place entre octobre 2014 et février 2015 un cycle de conférences consacrées à la prévention combinée du VIH/sida à destination des professionnels et non professionnels concernés par la promotion de la santé sexuelle. Cela entraine logiquement dans nos missions de base en tant que centre de recherche en sciences humaines et sociales et en tant qu'acteur de concertation et de planification stratégiques. Pourtant, les motifs, le contexte, les objectifs et les modalités de ce programme scientifique d'actualisation des connaissances méritent d'être explicités plus avant dans cette présentation générale.

Répondant à une large mobilisation et à une contribution intensive des acteurs de la lutte contre le sida en Belgique, l'adoption du *Plan national VIH 2014-2019* a consacré l'adoption du paradigme de prévention combinée – décliné en quatre piliers (prévention, dépistage, prise en charge et qualité de vie) assortis de la mise sur pied d'un Conseil des personnes vivant avec le VIH. Les motifs scientifiques et de santé publique concourant à l'émergence et à la consolidation de cette approche ne sont pas neufs. Toutefois, il nous semblait qu'il était encore nécessaire de renforcer les connaissances et les compétences des intervenants de terrain, des chercheurs, des communautés et des associations et ce d'autant plus que les éléments scientifiques et leurs impacts stratégiques faisaient et font encore l'objet de débats et d'appropriations contradictoires. En outre, en dehors des formations médicales, aucune formation scientifique sur le VIH et les autres infections sexuellement transmissibles n'est à ce jour organisée de manière satisfaisante pour l'ensemble des acteurs de la lutte contre le sida. Afin d'assurer la qualité et la pertinence de leurs interventions, c'est à notre avis une activité prioritaire à mettre en place que ce soit pour les nouveaux venus dans le champ ou pour assurer une mise à jour régulière des savoirs des acteurs déjà rompus aux pratiques et discours de prévention. Nous appelons donc à la mise en place d'une offre de formation structurelle, qui permettrait ainsi régulièrement de faire le point sur les avancées scientifiques et sur les innovations stratégiques.

En premier lieu, les éléments de preuve relatifs à l'efficacité préventive des traitements antirétroviraux (d'abord dans le traitement des personnes séropositives pouvant de la sorte atteindre une charge virale indétectable, et ensuite dans les possibilités de traitement pré- et post- exposition des personnes séronégatives visant à bloquer l'entrée du virus dans l'organisme) restaient en partie méconnus ou en partie difficiles à accepter. Que ce soit de par leur complexité ou du fait des vives polémiques médicales et éthiques qui sont nées dès la publication de l'avis suisse en 2008 et qui entourent aujourd'hui encore les études et essais cliniques en cours. Nous devons donc commencer ce cycle par la diffusion d'une information de qualité, accessible et récente à ce sujet. Les journées consacrées au traitement comme prévention ou TasP (abrégé de l'anglais *treatment as prevention*) et à la prophylaxie pré-exposition dite PrEP (abrégé de l'anglais *pre-exposure prophylaxis*) sont consignées dans les premier et troisième cahiers de ces actes. Ils reviennent sur les fondements et l'actualité scientifique du TasP et de la PrEP ainsi que sur la combinaison de ces derniers avec les autres stratégies de prévention en vue d'un impact maximal sur la dynamique de l'épidémie.

Les deux autres thèmes abordés lors de ce cycle de conférences se sont imposés d'eux-mêmes. Le dépistage est aujourd'hui la pierre angulaire d'une stratégie intégrée de prévention combinée. Les raisons à cela ne manquent pas, nous

n'en citerons que deux. Connaître son statut sérologique permet d'abord aux personnes concernées par un diagnostic positif d'être prises en charge adéquatement. Ensuite, il est aujourd'hui de plus en plus clair que la recrudescence de l'épidémie repose grandement sur l'ignorance de son statut sérologique alors que les personnes vivant avec le VIH adaptent le plus souvent leurs pratiques et protègent leurs amant-e-s. Le deuxième cahier de ces actes aborde ainsi en profondeur plusieurs questions relatives à l'élargissement de l'offre de dépistage par des dispositifs délocalisés et/ou démedicalisés, à l'utilisation de tests rapides ou encore à la mise sur le marché des auto-tests.

Enfin, les évolutions biomédicales et préventives récentes ont un impact direct sur la sexualité et le bien-être des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Leur sexualité est aujourd'hui probablement plus dicible qu'hier, malgré une stigmatisation persistante. La situation des gays puis des femmes séropositives fait l'objet d'un focus particulier dans ce quatrième cahier, questionnant le désir et l'impensé de la sexualité féminine ainsi que sa constante corrélation à la maternité. Ce qui est en jeu enfin, c'est la place des personnes concernées, la légitimité accordée à leur expérience et les possibilités de leur participation aux stratégies de santé.

Au plan disciplinaire, nous avons invité des conférenciers issus tant des sciences biomédicales que des sciences sociales. Ces derniers ont été à même de livrer des réflexions, éclairages et analyses au sujet des déterminants et enjeux socio-anthropologiques et sociétaux de l'épidémie, comme par exemple la médicalisation de la prévention, la responsabilisation des personnes vivant avec le VIH, les disparités sociales et sexuées dans l'accès à la prévention et aux soins, les discriminations multiples subies par les publics concernés, la moralisation des comportements sexuels, etc.

Au plan méthodologique, nous avons souhaité mêler des exposés scientifiques d'une part et des exposés opérationnels d'autre part. Outre l'apport de connaissances, il nous semblait en effet impératif de partager des expériences conduites par des acteurs de terrain dans des pays voisins (essentiellement la France et la Grande-Bretagne) qui, chacun à leur échelle, ont déployé des projets relevant de la prévention combinée – que ce soit en matière de communication, de dépistage ou de mobilisation communautaire. Nous avons, tant que faire se peut, également voulu donner la parole aux personnes concernées, en particulier les personnes vivant avec le VIH. Des moments d'échanges et de débats avec la salle et des tables-rondes ont été systématiquement organisés pour chacune des thématiques, permettant, nous l'espérons, d'enrichir les apprentissages et d'accroître la compréhension profonde de notre matière¹.

Nous souhaitons remercier tous les orateurs qui ont contribué au succès de ces journées, qui ont accepté de participer gracieusement à ce cycle de conférences et qui ont également suivi attentivement la publication de ces actes qui en constitue la retranscription.

MYRIAM DIELEMAN

Myriam Dieleman est directrice de l'Observatoire du sida et des sexualités.

¹ Les moments d'échange ne sont toutefois pas consignés dans cette publication.

1 TRAITEMENT COMME PRÉVENTION **Enjeux actuels**

introduction

Ce texte introduit le premier cahier des actes du cycle de conférence traitant des nouveaux enjeux de la prévention combinée du VIH/sida. Aujourd'hui, le traitement comme prévention ou TasP (abrégé de l'anglais *treatment as prevention*) est considéré comme le socle de la prévention combinée, laquelle articule la prévention, le dépistage et les traitements. Il nous semblait donc important d'aborder le TasP dès la première journée de ce cycle de conférences et ce avant de traiter, lors des journées suivantes, du dépistage, du traitement préventif et enfin de la santé sexuelle des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Nous questionnerons les enjeux et les moments importants qui ont contribué à l'élaboration du paradigme du traitement comme prévention, mais au préalable, signalons qu'il en existe plusieurs acceptions, sans qu'un consensus clair se dégage. Le TasP peut ainsi faire référence à :

- l'administration d'un traitement antirétroviral (ARV) à une personne séropositive afin de prévenir la transmission du VIH à une autre personne ;
- la démarche de *test and treat* (en français dépister et traiter) qui consiste à mettre en œuvre un dépistage universel et répété suivi d'une mise sous traitement immédiate, et ce quel que soit le nombre de CD4, des personnes diagnostiquées séropositives ;
- la mise sous traitement antirétroviral la plus précoce possible ;
- l'ensemble des approches reposant sur les effets préventifs des thérapies à base d'antirétroviraux : *test and treat*, traitement post-exposition (TPE), prophylaxie pré-exposition (PrEP, abrégé de l'anglais *pre-exposure prophylaxis*), voire également les gels microbicides contenant des ARV.

En janvier 2008, les Professeurs Vernazza, Hirschel, Bernasconi et Flepp publient un article dans le *Bulletin des médecins suisses* qui sera reçu comme une véritable « bombe » dans le monde professionnel de lutte contre le sida. Son titre évocateur résume la problématique : « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle¹ ». Dans son intervention, le Professeur Vernazza revient en détail sur l'avis suisse, les débats qu'il a engendrés et les nouvelles études réalisées depuis, avant d'aborder les perspectives ouvertes par cette recommandation.

Lors de la publication de l'avis, les médecins, les acteurs de prévention et les chercheurs sont, pendant un temps, partagés et embarrassés face à la diffusion et à l'utilisation de ce résultat, pour différentes raisons. D'une part, des réserves sont émises quant à la transposition de résultats d'études obtenus à partir de cohortes hétérosexuelles vers un public gay. De plus, la mesure de la charge virale (CV) dans le sang est-elle corrélée à la CV dans les sécrétions ? Surtout, le débat s'oriente autour de l'estimation des risques : sont-ils nuls ou très faibles ? S'ils ne sont pas nuls, ne faut-il pas privilégier le principe de précaution ? *A contrario*, s'ils sont du même ordre que les risques liés à l'utilisation de préservatif (ce que défend l'avis suisse), pourquoi ne pas rendre public ce résultat ?

D'autre part, du point de vue préventif, certains craignent que ce message entraîne un abandon du préservatif et des autres moyens de prévention. Et ils se questionnent sur la manière de faire comprendre au grand public un message estimé complexe, notamment du fait des conditionnalités assorties à la réduction du risque de transmission du VIH (absence d'infection sexuellement transmissible, excellente adhérence au traitement, suivi régulier de la CV).

Cela dit, les réactions apparaissent quelquefois démesurées tant le lien entre charge virale indétectable (CVI) et moindre infectiosité était déjà établi et ce depuis plusieurs années notamment pour ce qui concerne la transmission materno-fœtale.

Pour les personnes vivant avec le VIH, l'avis suisse a rapidement été porteur d'un grand espoir : celui de ne plus être infectieux, de pouvoir choisir une méthode préventive adaptée à leurs besoins et, *in fine*, celui de ne plus être condamné pour exposition au risque de transmission. En effet, plusieurs personnes séropositives accusées de tentative de transmission du VIH ont été acquittées sur la base de l'avis suisse. C'est le cas en 2009, lorsque le tribunal de Genève, après avoir auditionné le Dr Hirschel, acquitte une personne séropositive condamnée en première instance à une peine de 18 mois pour exposition au risque de VIH².

Depuis 2008, diverses études ont confirmé le lien entre CVI et non transmission du VIH, ce qui a contribué à faire évoluer les positions sur cette question. L'étude de l'équipe du Professeur Rouzioux, publiée en 2010 dans la revue *AIDS*, montre une corrélation entre la mesure d'une CVI dans le sang et dans le sperme³. Mais surtout, les résultats de l'étude HPTN 052⁴, basée sur un suivi de 1 700 couples sérodifférents et qui estime à 96 % la réduction des risques de transmission du VIH du simple fait de la mise sous traitement, poussent l'ONUSIDA et l'OMS à reconnaître la validité du TasP en mai 2011⁵. Ces institutions soulignent simultanément les points nodaux de cette stratégie : l'incitation au dépistage, la nécessité de la discussion entre partenaires autour du statut sérologique et des options de prévention, l'encouragement à être suivi médicalement. Elles identifient immédiatement l'impact potentiel du TasP dans la lutte contre la stigmatisation et les discriminations subies par les PVVIH.

En 2011, une étude recourt au concept de charge virale communautaire (la quantité de virus qui circule dans une communauté) et montre, à l'échelle de la ville de San Francisco, que son niveau a un impact décisif sur la baisse du nombre de nouvelles contaminations observées chez les gays⁶. Certains envisagent dès lors la « fin du sida » et tentent des modélisations prédisant la fin de l'épidémie d'ici quelques décennies⁷.

Enfin, récemment, l'étude PARTNER⁸ en Europe, dont les modalités d'organisation et les résultats intermédiaires seront détaillés par le Dr De Wit ci-après, a tenté d'évaluer le risque résiduel de transmission du VIH en l'absence de port de préservatif pour le sexe vaginal et pour le sexe anal entre hommes.

Pour clôturer cette courte introduction, je voudrais relever quelques enjeux d'actualité importants concernant le TasP et largement soulignés par les travaux en sciences sociales. Catherine Dodds plaide d'ailleurs dans son article pour la prise en compte des sciences sociales et l'instauration d'un dialogue avec les cliniciens et les épidémiologistes, échanges d'autant plus nécessaires que les déterminants sociaux de l'accès aux traitements antirétroviraux comme outil de prévention, autant que ceux liés à l'adhésion des patients à ces traitements, sont centraux dans le nouveau paradigme.

En premier lieu, le TasP est encore méconnu, y compris au sein de la population dépistée, et ceux qui le connaissent gardent des incertitudes quant à sa mise en pratique et des réticences quant à l'abandon du préservatif, ainsi

que l'a montré l'étude *Plus One*, menée entre autre par Catherine Dodds⁹. Le manque de clarté des messages est source non seulement d'anxiété au niveau individuel, mais également d'une dispersion importante des comportements préventifs des personnes séropositives et des groupes qui se mobilisent pour les représenter. Il est donc primordial que les acteurs belges proposent une communication publique claire et cohérente à ce sujet. Dans une optique de partage des compétences et connaissances, des campagnes axées sur la prévention combinée et développées chez nos voisins seront présentées au cours de cette journée. Cary James reviendra sur la campagne *It starts with me* à destination des HSH et des *Black Africans*, démarrée en 2013 en Angleterre par le *Terrence Higgins Trust*. Joseph Situ présentera la campagne française « Prévention des Risques et Vive le Sexe » (PREVS) de AIDES à destination des gays ainsi que les outils mis en place à destination des migrants et reprenant l'équation : « Prévention combinée = préservatif + dépistage + traitement ».

En second lieu, si le TasP suscite de nombreux espoirs, il peut également créer une certaine pression à la mise sous traitement antirétroviral, parfois de la part des patients eux-mêmes, induisant un suivi médical régulier. Mais il ne faut pas perdre de vue que cette demande de traitement s'inscrit dans un cadre politique de restriction budgétaire, où les objectifs de santé publique ne sont malheureusement pas tenables financièrement. De plus, la question de l'inaccessibilité du traitement (et la capacité de le suivre continument) reste importante, notamment pour les populations en situation de séjour « irrégulier ».

Liées à cet enjeu, mais encore insuffisamment soulignées, les inégalités de santé persistent entre patients. Selon l'enquête quantitative sur les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH en Belgique¹⁰, si plus de 66 % des répondants déclarent une CVI, près de 14 % ne savent pas si leur CV est détectable ou pas, voire ne savent pas ce qu'est une CV ; et ce taux est supérieur à 20% chez les femmes, les personnes déclarant une nationalité africaine, les personnes ayant des revenus mensuels inférieurs à 1 000 euros et, surtout, les personnes peu ou pas diplômées. Le « management viral » (expression reprise à Kane Race¹¹ pour rendre compte de la re-médicalisation de la prévention et de l'individualisation du risque) n'est donc pas à la portée de tous. Beaucoup ne sont pas informés des dernières données médicales ou se disent tiraillés entre des messages contradictoires, « perdus » entre leur volonté et leur possibilité d'abandonner le préservatif s'ils sont indétectables et la peur d'être potentiellement une « bombe humaine », métaphore que les procès et leur médiatisation continuent à leur renvoyer.

En effet, la prévention ne peut malheureusement plus se penser sans prendre en compte la dynamique de pénalisation de la transmission (ou de l'exposition au risque de transmission) du VIH. En Belgique, la première condamnation judiciaire a eu lieu en 2011. Pour beaucoup, la pression au traitement, l'autorisation de la levée du secret médical (pour la protection du « partenaire sexuel stable », avis de 2007 du Conseil national de l'ordre des médecins belges¹²) et la pénalisation de la transmission du VIH créent une contrainte qui les amène à porter seuls la responsabilité du risque de transmission¹³.

Comment donc assurer un environnement non-stigmatisant et soutenant pour les personnes séropositives, afin non seulement d'améliorer leur qualité de vie, mais aussi la dicibilité du VIH et l'incitation au dépistage et au suivi médical,

qui sont les clés aujourd'hui du contrôle de l'épidémie ? Comment assurer une mise en œuvre du TasP qui soit profitable individuellement et collectivement ? Comment l'intégrer concrètement dans les pratiques de prévention ? Comment impliquer véritablement les personnes concernées (celles vivant avec le VIH, leurs partenaires et leur entourage) dans ce processus ? Comment faire en sorte que les sciences médicales et sociales dialoguent davantage autour de ces enjeux ? Telles sont donc certaines des questions que cette publication, nous l'espérons, pourra éclairer.

CHARLOTTE PEZERIL

Charlotte Pezeril est directrice scientifique de l'Observatoire du sida et des sexualités.

- 1 Vernazza P, Hirschel B, Bernasconi E, Flepp M (2008) « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle », *Bulletin des médecins suisses*, vol. 89, n° 5, p. 165-169.
- 2 Arrêt du 23 février 2009 de la chambre pénale de la cour de justice genevoise (ACJP/60/2009). Voir notamment Gaissad L et Pezeril C (2012) « La séropositivité entre santé sexuelle et pénalisation », in Le Bodic C et Hardy F, *Proscrire-prescrire. Présence d'enjeux non-médicaux dans les questions de santé*, Presses universitaires de Rennes, p.105-124.
- 3 Dulloust E, Lereux-Ville M, Guibert J *et alii* (2010) « No detection of HIV 1-RNA in semen of men on efficient HAART in the past 4 years of a 2002–2009 survey », *AIDS*, vol. 24, n° 10, p. 1595-1598.
- 4 Cohen MS, Chen YQ, McCauley M *et alii* (2011) « Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy », *The New England Journal of Medicine*, vol. 365, n° 6, p. 493-505. Voir le site <http://www.hptn.org/research_studies/hptn052.asp> (consulté le 24/07/2015).
- 5 OMS/ONUSIDA (2011) « Le traitement anti-VIH empêche la transmission du virus. » (en ligne) <http://www.who.int/hiv/mediacentre/trial_results/fr/> (consulté le 24/07/2015).
- 6 Charlebois ED, Das M, Porco TC & Havlir DV (2011) « The effect of expanded antiretroviral treatment strategies on the HIV epidemic among men who have sex with men in San Francisco », *Clinical Infectious Diseases*, vol. 52, n° 8, p. 1046-1049.
- 7 Voir notamment ONUSIDA (2014) Accélérer la riposte : mettre fin à l'épidémie de sida d'ici à 2030 (en ligne) <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2686_WAD2014report_fr.pdf> (consulté le 24/07/2015).
- 8 Mujugira A *et alii* (2011) « Characteristics of HIV-1 Serodiscordant Couples Enrolled in a Clinical Trial of Antiretroviral Pre-Exposure Prophylaxis for HIV-1 Prevention. », *PLoS One*, vol. 6, n° 10 (en ligne) <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3187805/>> (consulté le 24/07/2015).
- 9 Bourne A, Dodds C, Weatherburn P *et alii* (2011) *Plus One: HIV sero-discordant relationships among black African people in England*, London, Sigma Research.
- 10 Pezeril C (2012) *Premiers résultats de l'enquête « Les conditions de vie des personnes séropositives en Belgique francophone »*, Bruxelles, Observatoire du sida et des sexualités / Plate-forme Prévention Sida – GRECOS / Centre d'études sociologiques de l'Université Saint-Louis – Bruxelles (en ligne) <<http://observatoire-sidasexualites.be/enquete-sur-les-conditions-de-vie-des-personnes-vivant-avec-le-vih-en-belgique-francophone-wallonie-et-bruxelles-2010-2012/>> (consulté le 24/07/2015).
- 11 Race Kane (2001) « The Undetectable Crises : Changing Technologies of Risk », *Sexualities*, vol. 4, n° 2, p. 167-189.
- 12 Décision du 03/02/2007. Voir <<https://ordomedic.be/fr/avis/conseil/secret-professionnel-et-sida-information-du-partenaire-1>> (consulté le 24/07/2015).
- 13 Voir Pezeril Charlotte (2015) « Le gouvernement des corps séropositifs : émergence de la pénalisation de la transmission sexuelle du VIH en Belgique », à paraître ; Pezeril Charlotte (2011), « L'illusion de la transparence des corps : voir, concevoir et dire le VIH », *La Revue Nouvelle*, n°12, p.48-54.

Six years after the Swiss statement

Scientific evidence, international recommendations and perspective for the response to HIV

When the Swiss Commission on Sexual Health issued the so called “Swiss statement” in January 2008, a very prominent discussion was issued among HIV physicians, scientists and public health experts. The presentation describes the reasons why the commission decided it was an important obligation to issue the publication and the first reactions after the publication. During the following years, a number of publications which tried to falsify the statement made by the Swiss team of experts were presented. However, during the last years, more and more evidence supported the observation and conclusion made by the Swiss group that sexual transmission does in fact not occur from an individual who is carefully adhering to a well-established HIV treatment. The numerous consequences of the Swiss statement in different fields will be presented.

PIETRO VERNAZZA

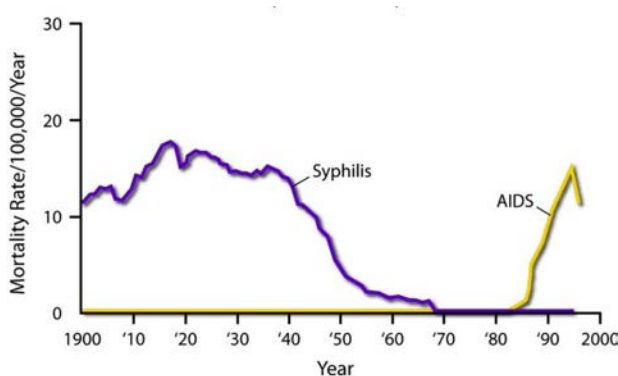
This is a rush transcript of Pietro Vernazza's conference. This text has not been reviewed by the author and may not be in its final form.

Ce texte est une retranscription la conférence de Pietro Vernazza. Il n'a pas été revu par l'auteur et sa forme actuelle ne peut pas être considérée comme définitive.

It is a pleasure to be here and to talk about the Swiss statement. It was nice to hear from somebody else such a positive reflexion of the Swiss statement. I can tell you, in the beginning in 2008, we had very harsh reactions. Everything started with a vision that Julio Montaner presented at the 8th conference in Toronto where he said, "if we manage to treat more patients now, they will be less infectious and we will have great savings in the future."

III. 1: Syphilis and the effect of Penicillin treatment on mortality

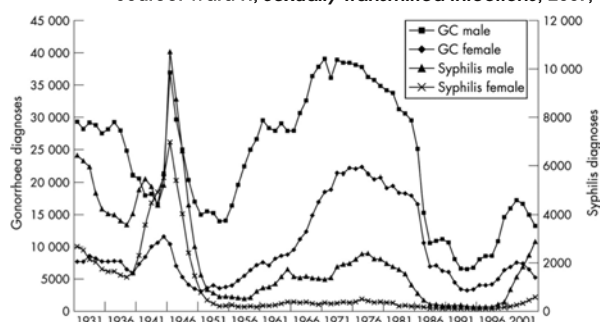
Source: Armstrong GL, Conn LA, Pinner RW (1999) « Trends in infectious disease mortality in the United States during the 20th century », JAMA, vol. 281, n° 1, p. 61-66



That issued discussions about treatment as prevention, especially after the Swiss statement. Actually, the concept was not new. Syphilis was the big killer of the last century, among the infectious diseases, and it killed many more people than Aids. It was penicillin that changed the picture¹. So, the availability of a treatment can change the whole epidemic.

III. 2: Syphilis and gonorrhoea prevalence

Source: Ward H, *Sexually Transmitted Infections*, 2007, 84



Over the long term in the United States, syphilis really dropped. Here on ill. 2 you can see a big peak indicating syphilis and two other curves representing gonococcal disease. For gonococcal disease, you also have a treatment, but it shows that behavioural factors are also important, and I would like you to keep this in mind. Prevention is not only about treatments.

The original statement was issued in German on January 30, 2008. We actually did not issued it in English or in a peer reviewed journal with citation index. It has been cited so many times! What we wanted to be clear about was: with well-established cART (combination antiretroviral therapy) you are not infectious. We wanted to inform our physicians: "It is OK to talk to the patients and to tell them." The debate, as it has been said, was really strong. There were two types of open-ends: one said: "The statement is not true, it is not proven." and also "It is not true." The other said: "It is true, but it should not be told."

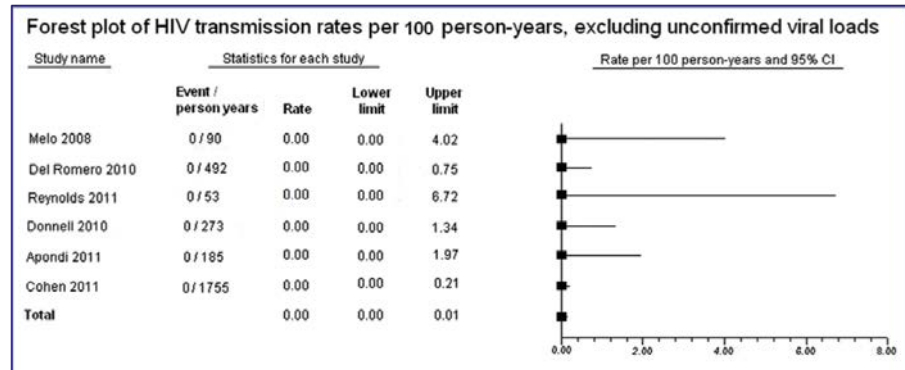
Immediately after this statement, there was a case presented by Sturman from Frankfurt that was presented as "The Frankfurt case²". It was an old case from 2001, never published before. There was a big discussion about it. I was a reviewer and when we went into the details, we found out that one partner has started his treatment and the viral load went down and remained down forever. The other partner was found out positive. They said he had had unprotected sex with other partners "only from here to here". But the HIV test was never documented. The partner said: "Oh, I have been to an anonymous testing centre. I called the next day, and they told me I was negative." So it is not really a documented case, and nobody actually believes that this was actually a proof of transmission.

The picture to us was already clear when we issued the statement but we looked at meta-analysis³. There were only two papers looking at partnerships where the index case was on treatment. Over 290 index patients with suppressed viral load, both studies showed no transmission. You may calculate the upper confidence limit, that is what statisticians use to say how certain we are that our result of '0 transmission' is correct. If we find 0 in an experiment, in a trial, depending on the number that we have tested, in the same trial it could be 1.2 transmissions per 100 partner/years. So keep this in mind, it is always per 100 or 0, or the upper confidence limit is 1.2 or 1.3 per 100 patient/years.

In her introduction, Charlotte Pezeril was talking about the HPTN 052 Study. This was a randomized study in Africa where patients who were enrolled either received

III. 3: Forest plot of HIV transmission rates per 100 person-years, excluding unconfirmed viral loads

Source: Louffy MR, Wu W, Letchumanan M *et alii* (2013) « Systematic Review of HIV Transmission between Heterosexual Serodiscordant Couples where the HIV-Positive Partner Is Fully Suppressed on Antiretroviral Therapy », *PLoS ONE*, vol. 8, n° 2



therapy, or were observed if they were not eligible for treatment. All of them had an HIV negative partner. If somebody in the observation arm reached the treatment indicators then, of course, they were treated. After the observation time of about 5 years, the study was stopped. They found 27 transmissions in the observation period and only 1 in the treatment arm.

This one case of transmission is important. The person was infected very early. It was estimated that this was on day 8 after the index case started treatment. So this is not something that we would consider as a failure of treatment. It is just too early. Nobody would say that this is a safe period. In terms of the Swiss statement, we would say that after this one single case out of 1000 gives you 0.1 out of 100 patients/year, so that is if you have one transmission, but if we consider only those patients whose observation time, after 6 months, as we have in the Swiss statement, you would have 0 transmission, so it is a 100% activity. It reduces transmission by 100%. It is 0 transmission and again now you can now calculate an upper confidence limit which is about 0.3.

A recent meta-analysis⁴ has looked at all the studies so far published and in all these studies you find this upper limit. All these studies showed no transmission during cART. The upper limit always depends upon the number of partners: the more partners you observe the lower is your upper limit, the more certain you are that 0 is actually correct.

There was a typo in this table, with a total, but that is an important typo, which is actually 0.1 if you add all the studies together, this is the last HPTN 052, into an upper confidence limit, it is 0.1 per 100 person/year, so 1 in 1,000. If you observe 1,000 people for one year, there might be, at the maximum, it could be zero, the maximum could be one transmission.

Now, other said: “It is perhaps true but not for MSM.” All this studies were mainly done on heterosexual couples. Wilson and colleagues⁵, from Australia, said: “We have a relationship between a viral load and transmission risks. If we look at the data that we have on insertive penile contact we have a line here.” They argued that men having sex with men receptive penile anal intercourse are 20 times more infectious, or have a 20 times more higher risk of transmission. They just took that line and extrapolated it. They calculated that the risk is exceedingly high. The expected value male to male is 4.3 times 10 to the 4. So in 2,000–2,500 single sexual contacts, you would find one transmission. That is not what we observed. Something in this mathematical model does not really reflect reality.

How can we estimate this risk? That is the beginning of the Swiss statement actually. If something is never observed, can it actually happen? Or can it happen if it never appears to happen anywhere? There is a mathematical concept that you cannot get around. If you don't observe something you cannot prove that it will not happen. It can happen. However, the longer you observe, the more observations you add, the less likely it is that it actually can happen.

You have seen the studies with their confidence limits. You keep the numbers in your heads. It is about 0.3, 0.4 and in the aggregated slide it is 0.1 (so one case in 1000 per partner/year – that is, per partnership, 1 in 1000 partner/year). Let's make the calculation on the population that we observe. You all have colleagues maybe patients. They will report on their sexual activity and they will have partners. I did the calculation, it is a bit the same we did for the Swiss statement, but it is now adapted. Within Europe and the United States we have about 200,000, it is even more than that, men having sex

with men who are under treatment. This treatment is on average more than 5 years. Based on the Swiss statement study data, it might be different but it is similar in most cases, about 1/3 of these MSM have a steady partner. According to a report by Sullivan⁶, 57% of these men report having sex without condom with their steady partner and, in the same report, they reported 80 sexual acts with their partner in average per year. You can add that up and add the number of sexual contacts among MSM with their HIV negative partner. You come up with 750,000 sexual exposures or 9,400 partner/year.

The question is, if among these 750,000 sexual exposures, one infection occurs, will we see it? That is something we don't know. Lets assume that only 1 in 20 of these cases, and I think that is a low number, will be seen and reported, that makes 5%. And now you can do the calculation: there is 0 reported cases, you divide that by the number of exposures which is 0 by 750,000, which is zero risk and then again you can do the upper confidence limit. This adds up to about 4 in a million sexual contacts, which is one transmission after 250,000 sexual contacts. That is a lot of sex.

You can calculate that per partner/year as we have seen in the previous studies, and then you come up with 0.03 per 100 partner/year. It is 0.3 in 1,000 or 1 in 3,000 partner/year. That is not the risk, but based on the observation that I presented to you that would be the higher risk that could happen and that we are not observing. This is an estimate, but it shows you that it is even higher up. Therefore, our observation of not seeing cases in the whole world gives you a higher certainty than all our studies taken together, which was 0.1 and that is a problem, and it will never be better than that.

Dr De Wit will later talk about the PARTNER study. All I wanted to show is that in the PARTNER study they also separated sexual contacts and they also gave an upper confidence limit here, as you see 0.4, but there were less frequent reports of anal sex, so the upper confidence limit is higher.

Transmission risk was always 0% in all these studies. The confidence interval does not mean that the risk is that high but that we cannot exclude that it is lower than that. We will hear more about that. All this taken together: the low transmission risk is confirmed by on-going PARTNER studies and HPTN 052 etc.

The criticism may say: "Perhaps it is true but it is not safe enough." I would say to these critics: look at HIV transmission by kissing, do you know how infectious this is? Is kissing not transmitting HIV? And why are you so

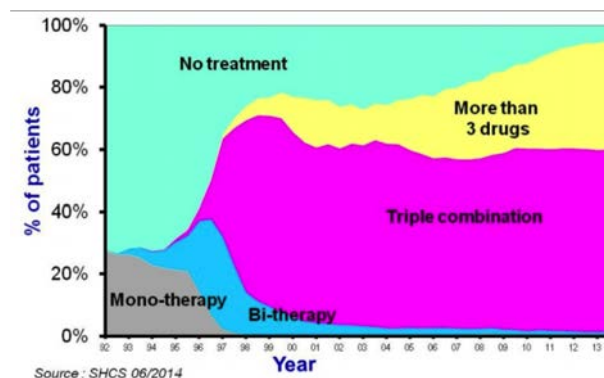
sure? It is exactly the same that we had with our observation. We don't see transmission under this treatment and we are safe enough to inform patients that this is something we don't observe.

The same was done in 1987 with kissing⁷. Nobody criticized that statement, I don't know why. There is no single study that has evaluated the risk of kissing. Let's go further, let's look at other risks: hepatitis C. We have several case of vaginal transmission. We know there are lots of cases with anal transmission but vaginal cases are also clearly documented. The Centers for Disease Control and Prevention (CDC) and the Swiss recommendations, all say: "In a steady partnership, it is safe not to use condoms with hepatitis C, because the risk is so low." It's 1%, not 1 in 250,000.

Look at other risks in our daily lives. In New Zealand, they looked at non-smokers, their risk of dying from a cardiac attack and the excess risk if their partner is a smoker⁸. The additional risk of being a passive smoker, the risk of mortality is 1 in 600,000 per year in the age group 45 to 75. Compared to what we are talking about, this is a huge risk, but we are taking this as nothing: passive smoking, so what! The risk is never 0, we cannot say it is so, and we were criticized for saying this. Appreciation of the risk differs by different diseases and different situations.

Now the question is how can we communicate about a low risk? And there I come to the second criticism: "It's true but you shouldn't tell the patient because this will lead to behavioural disinhibition: patients will have more sex and spread the disease." Now, what happened actually in Switzerland and also elsewhere is that patients were more and more motivated to get treatment: "I take the drug because I want to be sure my partner will not be infected."

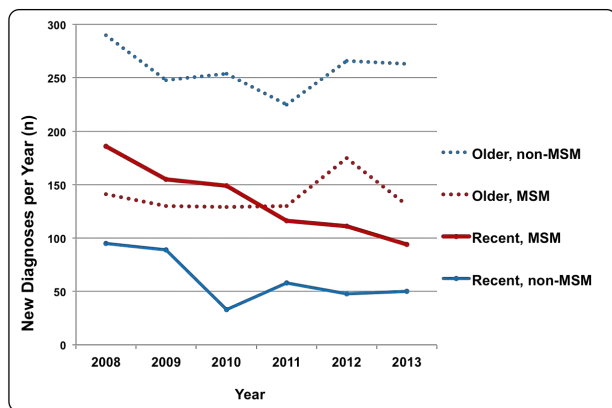
III. 4: Increasing use of multiple (i.e. triple or more than 3 drugs) combinations therapies in the SHCS



We have an increase of the number of people under treatment in the Swiss cohort⁹, it's 95%, and more than 95% have a fully suppressed viral load.

III. 5: HIV-epidemiology in Switzerland

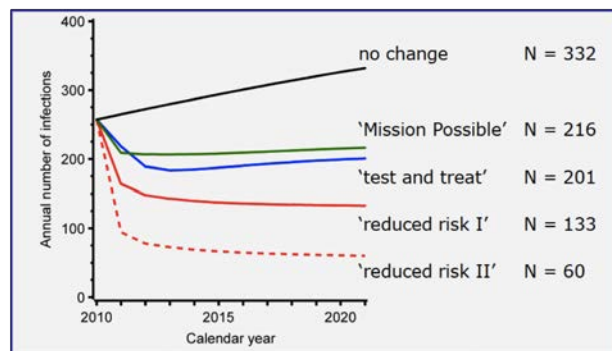
Source: Swiss Federal Office of Public Health, 2014



In the same time, we have more and more cases of syphilis in Europe and not only in Switzerland where the Swiss statement is taken on. When we look at the Swiss HIV numbers, it peaked in 2008 in MSM and then it dropped. It also dropped in heterosexuals. So we did not see this anticipated increase. For the past 5 years, we have data from an assay on recent cases. With the antibody assay, we can determine the percentage of new diagnosis that are from recently infected cases. "Recent" in this case means one year. Amongst MSM, where we invest most of our prevention money, the numbers of recent infections are steadily decreasing. I have already seen the new data projections for 2014 and it's continuing going down.

Despite all this fear, behavioural disinhibition, if it did occur, did not increase HIV incidence. We see the opposite. People are motivated to take an excellent treatment. If we want to use treatment on a global scale, the concept of "community viral load" is very important. If you take the total number of people out there with HIV, multiple that by their blood viral load you get the community viral load. So if somebody is fully treated it doesn't add up to the community viral load. Will community wide early treatment help to prevent transmission? In San Francisco where a study was done¹⁰, they looked at the increase of percentage of population under treatment and they calculated that the community viral load went down. With the community viral load going down, they also observed a drop of new infections. So this concept seems to work not only in Switzerland but also in other countries.

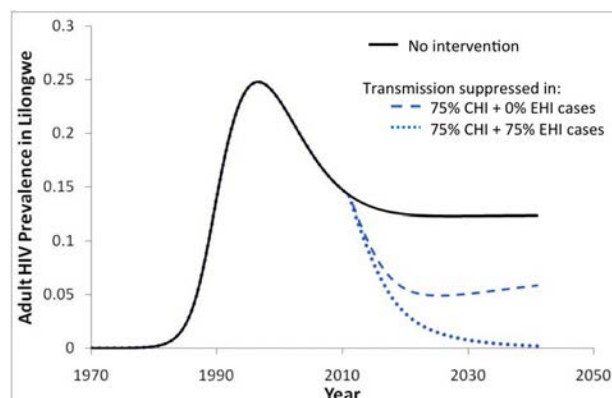
III. 6: Source: Ard van Sighem *et alii*, IAS Conference 2011



There is one issue that I would like to mention as a warning: treatment is not the only way to prevent HIV. This was the mathematical model made by a colleague from Holland with the Swiss data. In 2010, we would see no change in interventions and incidents would go up. "Mission Possible" is an activity we did for a MSM prevention campaign which is a lot about testing and behavioural intervention that would reduce the new cases. If you test and treat in that model you can only add a little to this intervention. In order to be successful in reducing the level of behavioural change in 1996, you would get this red line, and if you would like to get to the level of reduction of 1985, during which we had a strong behavioural change, you would get to this reduced risk. What I want to show you here is that behavioural change remains an important part.

About the role of primary HIV infection: we know that in some studies it is 30%¹¹ and in other studies it is 50%¹². New infections occur in clusters. They are linked together. You can find the same virus in many other patients. It appears that all these recent infected cases, 50% are linked to another recently infected patient. This tells us that the big part of all the transmissions occurs early, maybe in the first year of the infection.

III. 7: Source: Powers KA, Ghani AC, Miller WC *et alii* (2001) « The role of acute and early HIV infection in the spread of HIV and implications for transmission prevention strategies in Lilongwe, Malawi: a modelling study », *The Lancet*, vol. 378, n° 9787, p. 256-268



If you treat a population every year, or every two years, you will miss a big part of this population. This was actually modelled by Kimberley Powers, from the University of North Carolina¹³, with true data from Malawi. They looked at interventions for chronic HIV cases: you would only get the blue line, the black line is representing no change. If you add to the blue line, you would detect and treat 75% of the chronic infection plus 75% of the early infection; you will get the lower line. You can really have an impact. It is important to get the early cases.

For the future, there are studies undertaken. The PopArt¹⁴ study is probably the bigger one, also an HPTN study looking at population on cART. They have selected 21 communities with 1 million inhabitants, and it's a randomized cluster. They selected communities where they do counselling and testing plus additional interventions, providing condoms, circumcisions, plus offering treatment to everybody. The second group of 7 communities would only get the treatment if the 350 CD4 level is reached, and the others would only receive standard information. The idea is that after six years we will know whether we have an impact of immediate cART.

Six years from now, I will almost be retired. Probably we will see much more effects from what is going on right now with treatment. Although I understand that randomized control trials are the gold standard, I am also convinced that what we showed by just at looking at what is going on, with the Swiss statement, has also some value.

To summarize, cART is the most effective single intervention, but behaviours also need to be modified. Quality of treatment is essential. Knowledge of transmission, as I briefly mentioned, improves the motivation to get treated. Now many people understand that it is for themselves and their partner's advantage. It also resolves in altruistic behaviour and altruistic adherence: you take the drug better to save your partner. Early diagnose is still an obstacle for treatment as prevention, as a concept. I mentioned the future, PopArt study, it is important but in the meantime we will also have to see if it works.

Thank you.

Pietro Vernazza is Infectologist, Head of Division of Infectious Diseases, Cantonal Hospital St. Gallen (Switzerland). He received his training in infectious diseases at UNC Chapel Hill, NC after his Internal medicine training in St. Gallen in 1991-93. His research focused on the sexual transmission of HIV. He is and head of the ID Division at the KSSG, St. Gallen, Switzerland and president of the Swiss commission on Sexual health. This commission developed the "Swiss statement" on non-infectiousness during HIV treatment, issued in January 2008.

- 1 Armstrong GL, Conn LA, Pinner RW (1999) « Trends in infectious disease mortality in the United States during the 20th century », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 281, n° 1, p. 61-66.
- 2 Stürmer M, Doerr HW, Berger A *et alii* (2008) « Is transmission of HIV-1 in non-viraemic serodiscordant couples possible? », *Antiviral Therapy*, vol. 13, issue 5, p. 729-732.
- 3 Attia S, Egger M, Müller M *et alii* (2009) « Sexual transmission of HIV according to viral load and antiretroviral therapy: systematic review and meta-analysis », *AIDS*, vol. 23, n° 11, p. 1397-1404.
- 4 Loutfy MR, Wu W, Letchumanan M *et alii* (2013) « Systematic Review of HIV Transmission between Heterosexual Serodiscordant Couples where the HIV-Positive Partner Is Fully Suppressed on Antiretroviral Therapy », *PLoS ONE*, vol. 8, n° 2.
- 5 Wilson D, Law G, Grulich A *et alii* (2008) « Relation between HIV viral load and infectiousness: a model-based analysis », *The Lancet*, vol. 372, n° 9635, p. 314-320.
- 6 Sullivan PS, Salazar L, Buchbinder S *et alii* (2009) « Estimating the proportion of HIV transmissions from main sex partners among men who have sex with men in five US cities », *AIDS*, vol. 23, n° 9, p. 1153-1162.
- 7 Smith JW (1987) « HIV transmitted by kissing », *British Medical Journal*, vol. 294, n° 6578, p. 1033.
- 8 Hill SE, Blakely T, Kawachi I *et alii* (2007) « Mortality among lifelong nonsmokers exposed to secondhand smoke at home: cohort data and sensitivity analyses », *American Journal of Epidemiology*, vol. 165, n° 5, p. 530-540.
- 9 <http://www.shcs.ch/232-2-current-status>
- 10 Das M, Chu PL, Santos GM *et alii* (2010) « Decreases in community viral load are accompanied by reductions in new HIV infections in San Francisco », *PLoS One*, vol. 5, n° 6.
- 11 Yerly S, Vora S, Rizzardì P *et alii* (2001) « Swiss HIV Cohort Study. Acute HIV infection: impact on the spread of HIV and transmission of drug resistance » *AIDS*, vol. 15, n° 17, p. 2287-2292.
- 12 Brenner BG, Roger M, Routy JP *et alii* (2007) « Quebec Primary HIV Infection Study Group. High rates of forward transmission events after acute/early HIV-1 infection », *The Journal of Infectious Diseases*, vol. 195, n° 7, p. 951-959.
- 13 Powers KA, Ghani AC, Miller WC *et alii* (2001), « The role of acute and early HIV infection in the spread of HIV and implications for transmission prevention strategies in Lilongwe, Malawi: a modelling study », *The Lancet*, vol. 378, n° 9787, p. 256-268.
- 14 <http://www.hptn.org/research_studies/hptn071.asp>

BIBLIOGRAPHY

Bickel A, Vernazza P (2012) « HIV test and prevention », *Der Internist*, vol. 53, n° 10, p. 1179-1186.

Rodger A, Bruun T, Weait M *et alii* (2012) « Partners of people on cART – a New Evaluation of the Risks (The PARTNER study) : design and methods », *BMC Public Health*, vol. 12, p. 296.

Wandeler G, Keiser O, Hirschel B *et alii* (2011) « A Comparison of Initial Antiretroviral Therapy in the Swiss HIV Cohort Study and the Recommendations of the International AIDS Society USA », *PLoS ONE*, vol. 6, n° 12.

Vernazza P, Graf I, Sonnenberg-Schwan U *et alii* (2009) « Pre-exposure prophylaxis and timed intercourse for HIV-discordant couples willing to conceive a child », *AIDS*, vol. 25, n° 2, p. 2005-2008.

Vernazza P (2009) « The debate continues: does "undetectable" mean "uninfectious" ? », *HIV Therapy*, vol. 3, n° 2, p. 113-116.

Vernazza P, Hirschel B (2008) « HIV transmission hunting – the chase for low risk events », *Antiviral Therapy*, vol. 13, n° 5, p. 641-642.

Vernazza P, Hirschel B, Bernasconi E *et alii* (2008) « HIV transmission under highly active antiretroviral therapy », *The Lancet*, vol. 372, n° 9652, p. 1806-1807.

Charge virale indétectable et risque résiduel de transmission du VIH

L'étude Partner

L'étude Partner évalue le risque résiduel de transmission du VIH au sein de couples sérodiscordants, qui n'utilisent pas systématiquement le préservatif lors des relations sexuelles avec pénétration et dont le partenaire séropositif est sous traitement anti-rétroviral et a une charge virale indétectable. L'étude a été réalisée au sein d'un réseau de 75 centres de prise en charge du VIH en Europe. Au 1^{er} novembre 2013, 1 110 couples ont été enrôlés dont 767 ont pu être évalués. A cette date, aucun cas de transmission au sein du couple n'a été décrit mais l'étude se poursuit, essentiellement centrée maintenant sur les couples homosexuels masculins – qui ne représentent à ce jour que 30 % des couples enrôlés – afin de caractériser plus précisément l'éventuel risque résiduel de transmission.

Le CETIM¹ est l'un des centres qui a participé en Belgique à l'étude PARTNER. Les premiers résultats de cette étude ont été rendus publics lors d'une présentation à la Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes (CROI) à Boston au mois de mars 2014. Ce sont les mêmes résultats, *stricto sensu* la même présentation, que je vous présenterai aujourd'hui.

Objectifs de l'étude PARTNER

Dans quel contexte s'inscrit l'étude PARTNER ? A quelles questions tente-t-elle de répondre ? L'étude PARTNER a été développée de manière prospective alors que jusqu'ici, nous n'avions que des données rétrospectives pour évaluer le risque résiduel lors des relations sexuelles sans préservatif dans des couples sérodiscordants dont le partenaire séropositif est sous traitement et a une charge virale indétectable. Les données publiées sur lesquelles s'est basé l'avis suisse concernaient un nombre relativement limité de couples (330 couples). Au moment de la publication, ce chiffre avait été largement discuté. Parmi les objections qui étaient faites à l'avis suisse, il y avait également le fait que ces données ne concernaient pas les relations sexuelles entre hommes puisque toutes ces études avaient été réalisées sur des couples hétérosexuels et essentiellement sur le continent africain. Par ailleurs, l'étude PARTNER avait pour objectif de recueillir des données comportementales au niveau de ces couples sérodiscordants qui décident d'avoir des relations sexuelles non protégées.

Protocole de l'étude

L'étude PARTNER est donc une étude purement observationnelle et pas du tout une étude interventionnelle. Il n'y a pas de randomisation. C'est une étude multicentrique qui enrôle exclusivement des couples sérodiscordants dont le partenaire séropositif est sous traitement. Il s'agit d'une étude large puisque qu'elle implique 75 sites essentiellement hospitaliers en Europe. Le but de l'étude est d'évaluer le risque de transmission au sein de couples hétérosexuels et homosexuels masculins pendant les périodes durant lesquelles le préservatif n'est pas utilisé de manière constante et dont le partenaire séropositif est sous traitement. Il s'agit d'une étude clinique qui implique certaines procédures : les couples signent des documents de consentement éclairé. De l'information est donnée sur le rôle du préservatif en tant qu'agent de prévention. Le risque ou non risque de transmission est également

clairement expliqué au couple. Par la suite, l'étude va permettre de recueillir des données sérologiques mais également de récolter, tous les six mois, des données sur les comportements sexuels via des questionnaires qui sont bien entendu anonymes et confidentiels, de même que les données cliniques recueillies auprès du partenaire séropositif sous traitement et les résultats des tests sérologiques du partenaire séronégatif.

Quels sont les critères d'inclusion dans l'étude ? Il s'agit de couples qui ont des relations sexuelles non systématiquement protégées mais pas systématiquement non protégées. Il faut donc qu'il y ait des relations sans préservatif et que le partenaire séronégatif n'utilise pas le traitement post-exposition (TPE) ou la prophylaxie pré-exposition (ou PrEP abrégé de l'anglais *pre-exposure prophylaxis*). La dernière charge virale du partenaire séropositif traité doit être inférieure à 200 copies avec une fenêtre de maximum 12 mois.

Quels résultats ont déjà été présentés ? Une première analyse de la base de données s'est clôturée au 1er novembre 2013. A cette époque 1 110 couples avaient été recrutés. Parmi eux, 767 ont pu être inclus dans l'analyse, ce qui représente 894 couples/année de suivi. Pourquoi certains couples n'ont-ils pas été inclus dans l'analyse ? Qu'est-ce qui explique la différence entre les 1 110 et les 767 ? La principale raison est la perte de suivi. D'autres raisons sont beaucoup plus marginales : l'absence de tests sérologiques chez le partenaire séronégatif, l'utilisation de prophylaxie pré ou post-exposition, l'arrêt des relations sexuelles non protégées ou une charge virale supérieure au seuil recommandé dans l'étude. Notre analyse se concentre sur les cas de transmission que l'on peut attribuer de manière phylogénétique à l'intérieur du couple, c'est-à-dire, où l'on a pu clairement documenter que le virus transmis est bien celui du partenaire et n'est pas un virus acquis lors de relations en dehors du couple. Sans entrer dans les détails biologiques, il est important de savoir qu'une analyse extrêmement poussée a été faite pour établir la filiation ou non du virus du partenaire contaminé séronégatif versus le virus de son partenaire séropositif. Des arbres phylogénétiques ont été construits, des critères extrêmement stricts font que l'on a pu ou non déterminer que la transmission s'était faite au sein du couple.

Par ailleurs, une des caractéristiques intéressantes de PARTNER est de recueillir aussi des informations pertinentes sur ces couples et sur leurs comportements sexuels, sur leurs profils démographiques, etc.

Caractéristiques des couples suivis

Sur les 727 couples qui font partie de l'analyse, une majorité sont des couples hétérosexuels : 445 couples d'hétérosexuels pour 282 couples d'hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH). Dans les couples hétérosexuels, il y a une répartition tout à fait homogène entre les deux scénarios possibles, c'est-à-dire les hommes séronégatifs, 245 hommes, ou les femmes séronégatives, 240 femmes.

Quelles sont les caractéristiques des partenaires séronégatifs ? Ces partenaires ont été répartis en trois groupes : les hommes en couple HSH, les hommes en couple hétérosexuel et les femmes en couple hétérosexuel. L'âge médian, entre 40 et 45 ans, est assez homogène à travers les trois groupes. La durée pendant laquelle des relations sexuelles non protégées (dans le tableau, CL signifie *Condom Less*) ont été mesurées est un peu plus élevée dans les couples hétérosexuels que dans les couples HSH. Il s'agit ici de leurs caractéristiques au moment de l'inclusion dans l'étude. Quand on regarde les caractéristiques de ces trois groupes dans le courant de l'étude, on remarque que la médiane de suivi est légèrement plus importante dans les groupes hétérosexuels, donc qu'ils ont été suivis de manière un peu plus longue.

On constate une différence dans l'incidence d'autres maladies sexuellement transmissibles : l'incidence est plus importante dans le groupe HSH. Les relations sexuelles non protégées avec d'autres partenaires que le partenaire stable sont également significativement plus fréquentes dans le groupe HSH. Le nombre de relations

III. 2 : Caractéristiques des partenaires séropositifs

HIV positive partners: Characteristics			
	MSM couples (n=282)	Heterosexual couples (n=445)	
		W +ve (n=245)	M +ve (n=240)
At study entry			
Age, median (IQR)	42 (36-47)	40 (34-46)	45 (40-49)
Years on ART, median (IQR)	5 (2-11)	7 (3-14)	10 (4-15)
Self-reported adherence $\geq 90\%$, %	97%	94%	94%
Self report undetectable VL, %	94%	86%	85%
CD4 > 350 cells/mm ³ , %	90%	88%	84%
During follow-up			
Having missed ART for more than 4 consecutive days, %	2%	7%	4%
Diagnosed with STI, %	16%	4%	5%

sexuelles non protégées est lui tout à fait comparable dans les trois groupes. On estime qu'à travers cette étude, un total de 16 400 + 14 000 + 14 000 relations sexuelles a été observé.

Quelles sont maintenant les caractéristiques des partenaires séropositifs ? On retrouve les mêmes trois groupes avec 282 hommes HSH, 245 hommes hétérosexuels et 240 femmes hétérosexuelles. Evidemment l'âge médian est tout à fait superposable. Les patients sont traités depuis un peu plus longtemps dans les groupes hétérosexuels et l'adhérence est bonne dans les trois groupes. Le fait de savoir que sa charge virale est indétectable est aussi comparable, avec un taux légèrement plus haut parmi les HSH. Vous voyez également qu'il s'agit d'une population a priori bien traitée puisque chez près de 90 % des patients, le taux de CD4 par mm³ est supérieur à 350 et même largement supérieur.

Qu'observe-t-on en terme d'adhérence au cours de l'étude à travers le questionnaire ? Dans le tableau, le pourcentage des personnes qui déclarent avoir arrêté leur traitement pendant plus de quatre jours est faible. Il est particulièrement faible dans la cohorte HSH. Enfin, de la même manière que pour les partenaires séronégatifs, on observe une plus haute incidence d'autres maladies sexuellement transmissibles dans le groupe HSH.

Quelles pratiques sexuelles non protégées sont relevées ? Le nombre de pénétrations vaginales est plus important. Ce n'est pas inattendu puisque la proportion de couples hétérosexuels est quasiment double. Dans les couples HSH, la pratique la plus fréquente est le sexe anal réceptif avec moins de 30 % de sexe anal insertif.

III.1 : Caractéristiques des partenaires séronégatifs

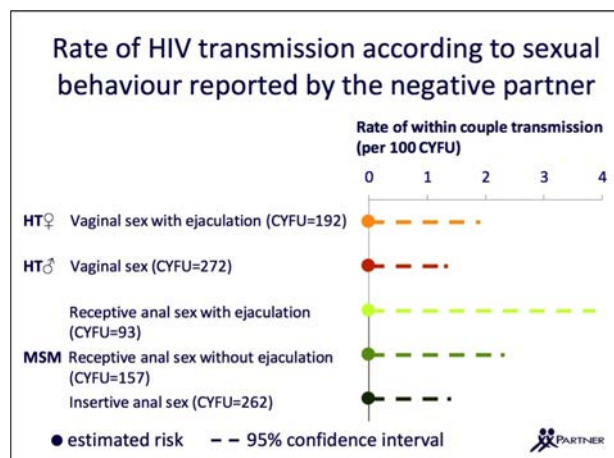
HIV negative partners: Characteristics			
	MSM couples (n=282)	Heterosexual couples (n=445)	
		M -ve (n=245)	W -ve (n=240)
At study entry			
Age, median (IQR)	40 (32-47)	45 (37-50)	40 (34-46)
Yrs CL sex, median (IQR)	1.5 (0.5-3.5)	2.7 (0.6-6.9)	3.5 (0.7-10.6)
During follow up			
Years in the study, median (IQR)	1.1 (0.7-1.9)	1.5 (1.0-2.0)	1.5 (0.9-2.0)
Diagnosed with STI, %	16%	5%	6%
CL sex with other partners, %	34%	3%	4%
CL sex acts/year, median (IQR)	43 (18-79)	37 (14-77)	38 (14-71)
Estimated total number CL sex acts	16,400	14,000	14,000



Résultats préliminaires

Quel est le taux de transmission du VIH ? Quelles sont les variations en fonction des différentes pratiques sexuelles ? Toutes pratiques sexuelles confondues, le taux de transmission est de zéro. A ce jour, aucun cas de transmission n'a été relié au même virus au cours de l'étude, ce qui ne veut pas dire qu'il n'y a pas eu de nouveaux cas de contamination. Mais il ne s'agissait pas de contamination au sein du couple. L'orateur précédent, Pietro Vernazza, a eu la bonne idée de vous initier aux subtilités statistiques et à la notion d'intervalle de confiance. Le même exercice a été fait dans l'étude PARTNER. On garde donc une marge d'incertitude. Cette marge est d'autant plus petite que le nombre de patients inclus et suivis augmente. Donc au cours du temps, cette marge se pincera mais elle persiste encore aujourd'hui. Le message reste qu'on ne peut pas exclure à 10 ans un risque de 4 % dans les transmissions au sein de cette cohorte de couples. Si on regarde maintenant les pratiques anales : comme pour les autres pratiques, il n'y a, à ce jour, aucun cas de transmission décrit. Mais comme le risque dans les relations anales est considéré comme plus important, la modélisation mathématique fait que l'intervalle de confiance augmente. On en arrive à un taux de 10 % pour les 374 couples/année sur 10 ans. Concernant les différences entre pratiques sexuelles, pour les relations anales, on a entre 1 et 2 % de risques résiduels. C'est légèrement plus que pour les autres pratiques. De nouveau, il s'agit de modélisation mathématique : on ne peut pas exclure un risque résiduel de cet ordre-là sur une longue période d'observation. Il faut également être bien conscient qu'il s'agit ici de résultats intérimaires.

III. 3 : Taux de transmission du VIH selon les comportements sexuels rapportés par le partenaire séronégatif



Conclusions

La première conclusion est que sur ces centaines de couples suivis en moyenne pendant un an et demi, à ce jour, aucun cas de transmission n'a été observé. Sur 894 couples/année, le taux de transmission est de zéro. Il me semble que c'est là le message numéro un à retenir de l'étude PARTNER. Si risque résiduel il y a, c'est un événement dont la fréquence est extrêmement faible.

L'autre observation rassurante est que ce taux de transmission est de zéro dans des couples sérodiscordants dont le partenaire sous traitement a au départ une charge virale de moins de 200 copies. Il est important de retenir ce chiffre de 200 copies car aujourd'hui, les tests de suivis dans beaucoup d'hôpitaux descendent jusqu'à 20 copies et la charge virale est définie comme indétectable en dessous de 20 copies. Il y a quelques années, on était indétectable en dessous de 4 000 copies, puis on est passé en dessous de 400 copies et maintenant, on est en dessous de 20 copies. La notion d'indétectabilité est relative à la qualité du test. Il y a une inquiétude des patients ou des médecins : « Si mon patient fait ce qu'on appelle un blip ? » Un blip, c'est un passage transitoire au-dessus de la limite de détection. Par exemple, lors d'une prise de sang, si le laboratoire rapporte 35 copies par millilitre de plasma alors que le taux du patient a toujours été en dessous de 20, est-ce qu'il faut prendre des mesures ? La réponse est non. Sur des données recueillies avec une limite de détection considérable, à 200 copies, aucune transmission n'est observée. Dans notre pratique quotidienne et par rapport à des questions que les patients pourraient nous poser, on peut déjà être extrêmement rassurant en ce qui concerne le risque résiduel en cas de blip. Le risque est probablement aussi faible que si l'on est indétectable en dessous de 20 copies.

Perspectives et recommandations

Alors bien sûr dans le cadre d'étude scientifique, il faut rester rigoureux. Comme l'a expliqué Pietro Vernazza, on ne pourrait exclure le risque résiduel de manière absolue que si l'on arrivait un jour à définir un risque zéro ce qui est, en fait, impossible. Donc on ne peut se baser uniquement sur des évaluations et des observations comme ce que fait l'étude PARTNER. Il faut reconnaître cette marge d'incertitude, purement théorique, sur le risque résiduel, en particulier dans les pratiques considérées comme les plus à risque c'est-à-dire les relations anales réceptives avec éjaculation. L'étude PARTNER se poursuivra pour se concentrer sur

l'évaluation de ce risque-là. La première phase de l'étude PARTNER va maintenant s'interrompre puisque la réponse, en tout cas au niveau des couples hétérosexuels, est considérée comme suffisamment rassurante et allant tout à fait dans le même sens que d'autres études comme HPTN 052.

Les données sont actuellement suffisantes pour pouvoir clairement consolider les avis déjà émis dans beaucoup de pays. En Belgique, le Conseil supérieur de la santé a validé l'avis de la Commission suisse avec les mêmes limites dont on pourrait discuter pour l'éternité. Faut-il ou non y inclure les autres infections sexuellement transmissibles (IST) ? Si on doit exclure l'herpès, il n'y a plus d'avis suisse, il n'y a plus d'avis du Conseil supérieur de la santé et on ne peut plus envisager des relations sans préservatif. Ce serait complètement stupide. Faut-il continuer à tenir compte des autres IST dans ces recommandations ? La question reste pertinente. Si la charge virale est indétectable, il n'y a plus de virus. Même s'il y a une porte d'entrée, il n'y a plus de virus. L'intérêt de cette recommandation sur les autres IST est quand même de rappeler que le préservatif ne protège pas uniquement du VIH mais protège aussi, et sans doute aujourd'hui surtout, des autres maladies.

Pour en revenir à PARTNER, étant donné que la puissance de l'étude n'est pas encore suffisante pour convaincre les derniers réseaux de résistance à la réalité de l'absence de transmission, il a été décidé de poursuivre l'étude avec PARTNER 2. L'étude va se concentrer sur les couples HSH puisque nous n'avions que 30 % de couples HSH dans PARTNER 1. Les nouvelles données permettront de donner une estimation plus précise et d'informer les décideurs stratégiques et politiques sur la validité des recommandations suisses et autres. PARTNER 2 est en train de se mettre en place. La Belgique y participera avec trois centres au moins (Saint-Pierre, Gand et Erasme).

Les conclusions de l'étude PARTNER première phase sont donc tout à fait rassurantes et vont dans le sens de ce qui est observé sur le terrain depuis des années. Pour terminer, je voudrais remercier les participants. Il n'était pas évident de rentrer dans cette étude. Ces couples ont contribué à augmenter notre connaissance et l'assise sur laquelle on peut baser les recommandations et ils méritent notre reconnaissance.

Stéphane De Wit est infectiologue, chef du service des maladies infectieuses au CETIM/CHU Saint-Pierre. Il est par ailleurs professeur de pathologie infectieuse à la Faculté de médecine de l'ULB, maître de stage en médecine interne et responsable de l'enseignement de la médecine interne au CHU Saint-Pierre. Il est très largement impliqué dans les réseaux collaboratifs belges et européens, tels que BREACH, COHERE, EUROSIDA, D:A:D et NEAT.

1 Le CETIM est un centre de référence pour le VIH/SIDA attaché au CHU Saint-Pierre à Bruxelles (NDÉ).

BIBLIOGRAPHIE

Konopnicki D, Manigart Y, Gilles C *et alii* (2013) « Sustained Viral Suppression and Higher CD4 Cell Count Reduces the Risk of Cervical Persistent Infection with High Risk Human Papillomavirus in HIV-positive Women », *The Journal of Infectious Diseases*, vol. 207, n° 11, p. 1723-1729.

Dauby N, De Wit S, Delforge M *et alii* (2011) « Characteristics of non-AIDS-defining malignancies in the HAART era : a clinico-epidemiological study », *Journal of the International AIDS Society*, vol. 14, n° 1, p. 16.

De Wit S, Sabin C, Weber R *et alii* (2008) « Data Collection on Adverse Events of Anti-HIV Drugs (D:A:D) study Incidence and risk factors for new-onset diabetes in HIV-infected patients : the Data Collection on Adverse Events of Anti-HIV Drugs (D :A :D) study », *Diabetes Care*, vol. 31, n° 6, p. 1224-1229.

De Wit S, Boulme R, Poll B *et alii* (2004) « Viral load and CD4 cell response to protease inhibitor-containing regimens in subtypes B versus non-B treatment-naive HIV-1 patients », *AIDS*, vol. 18, n° 17, p. 2330-2331.

Clumeck N, Taelman H, Hermans P *et alii* (1989) « A cluster of HIV infection among heterosexual people without apparent risk factors », *The New England Journal of Medicine*, vol. 321, n° 21, p. 1460-1462.

Anti-retrovirals for HIV prevention A challenging research agenda for the social sciences

The social determinants of access and adherence to ARVs for prevention demand systematic engagement with social science evidence and epistemology if we hope to minimise the scale of the HIV epidemic. This paper calls for urgent dialogue and collaborative agenda-setting between clinical, epidemiological and social scientists across clinical trial and demonstration project stages at this key moment in the HIV epidemic before any claims about ‘The End of AIDS’ can possibly be made.

CATHERINE DODDS

This talk was initiated through discussion with many social science colleagues working on HIV. This is a modified version of a talk that I gave last year to the International Association of HIV and AIDS Care Providers (IAPAC).

To give you a sense of what I will be covering in the next 30 minutes. First of all, a brief mention of definitions and terminologies as they mean many things to many different people in terms of what is included and what is not included, and there is also some discussion about the impact and the meaning of those concepts. I then will go through some discussions about the methodological and epistemological contrasts. As a sociologist, my approach to these issues will be quite a contrast perhaps compared to the previous papers. I am interested in looking at what social science research agenda needs to be in relation to these matters, and also raising a place for scepticism and actually reviving a concept of scepticism that I think perhaps we have lost in current times.

This paper makes the argument that in the next five years, social research is needed that situates treatment as prevention generally in its relevant social contexts. This includes what is happening in the international arena with these global level international studies; as well as the particular social realities of policies, payment, and social reimbursement; as well as the lived realities for people in different cultural and social contexts.

In terms of talking about treatment as prevention and the matter of definition I am aware of a discussion leading into a paper by the Global Network of People Living with HIV¹, where they got rid of the term “treatment as prevention” and they adopted the term “ARVs for prevention” instead in order to remove the notion of the treated individual being the person who is responsible for prevention. It helps us consider these potential shifts from meaning in the terminologies that we arrive at. I don’t need to go through all the evidence, which have already been covered so well this morning. I also think that it is worth spending some time recognising that when people talk about treatment as prevention, or ARVs for Prevention, this can, but not always, include, PEP, and PrEP as part of that discussion. In the UK, PEP is available to people who want it, particularly those who are going on an emergency basis either to access an emergency clinic or to a sexual health clinic. Those are the more likely places where you would get PEP.

I cannot say that universally that request will be met, it depends on how well those teams are equipped. Sexual health clinics certainly are well equipped but there is still

anecdotal evidence that it can be a challenge to get PEP in accident in emergency clinics. As the case with PrEP, the PROUD Study has been undertaken among men who have sex with men in the UK to establish acceptability as well as efficacy of PrEP among men who have sex with men. Yesterday, the UK PROUD Study announced that they are discontinuing the differed arm of that study because of alleviated seroconversion in the group who are in the differed arm, so these things are changing day by day².

There is quite a move towards looking at when the pandemic will end, with the emergence of an AIDS-free generation by 2030. Others are very circumspect about the veracity of the evidence that might get us there. We all know that we would like to get there, there is no disagreement about that. Some of the issues raised are that new HIV prevention technologies, such as these, are being pitched as clinical interventions, where both the effectiveness and the compliance of a largely passive population of people who have HIV (or who are at risk of HIV) is often assumed or built into some of these concepts. My point here today is that we need to explore that point of tension, we need to interrogate rather than look away from it.

Let’s step back for a moment, let’s think about technologies that are not about HIV, but that are sexual health technologies, we have the contraceptive pill, we have Gardasil, which is the vaccine for HPV, we have the hepatitis B vaccine, good old condom, and IUDs or intrauterine devices.

Just take a moment with your own backgrounds and expertise, experience, and knowledge of these histories to think about what were the paths to optimal experimentation have looked like when each of these came out? What were the conferences? What were the discussions? What were the debates that were being held at that time? And contrast that in each of these cases with how far we are from optimal implementation. The proof of efficacy is there, of course we know that these things work, but the reality on the ground involves people, lives, messiness and controversy and politicians and all those aspects that we have to get to grips with.

It is the system of social meaning that moulds the progress of each of these new technologies. It is worth us considering what we are talking about now when talking about treatment as prevention and ARVs as prevention, in light of these histories that we know. If you think about some of the social contexts, think about the moral judgments that are cast on the type of people who may be considered to need such protection. Think about in the

history of the contraceptive pill, the fights that the feminists had, in terms of making the arguments against their detractors, that you were not a prostitute or a whore if you wanted the pill, that you were still a morally upstanding woman and that you had the right to that choice. These discussions are happening with PrEP today, these discussions are happening with treatment as prevention today. We need to link these histories and learn from them and remember them, and talk to the people who are part of those histories for their insights.

People will question, having each of these things inside of them, for the right or the wrong reasons, and how we challenge those perceptions about the medicalization of the individual need to go into the conceptualization of how we approach these issues. Consider the structure of hierarchy and privilege in terms of who has access to such technologies and should they be restricted only to those who are responsible enough to manage them? It is a question that we are starting to touch on. People in clinical roles are feeling that they have the burden of having to manage that load of who is responsible enough and how do I manage my legal liability and professional responsibility in light of those thoughts around my patient's level of responsibility. And are those the right questions to be considered?

There is a tension here that often does not get enunciated and it often happens in what we call inter-disciplinary settings. Sometimes we would rather not unpack the problems that we face, but between the social sciences and physical sciences we need to be honest about the fact that we often function with very different theoretical and ethical bases. We come to our problems with really different worldviews. On the one hand, the physical sciences have to strip away the divergence of human experience, the messiness of that practical world. On the other side, in social sciences, that is precisely what we are looking at, we are looking for messy, we are looking for difficult and contrasting and diverging experience and yet at the same time, the physical scientists and the social scientists, and the community and policy makers are in a position where we have to sit down and work together and benefit from each other's understanding and value each other's understanding of the world.

Some of those questions that we have to ask in light of this relate to exploring: What can a randomized control trial achieve? What can it not achieve? We are already starting to look at this now³. How do we meaningfully move from the demonstrations of efficacy within a trial setting to effectiveness in the real world of the population that we seek to influence? What can we agree

on as a meaningful cause and effect analysis, and what is not? Taking that approach to things, a social science research agenda needs to interrogate questions around ARVs for prevention about who is being best served by these policy changes and who is being least served? What role does social inequality have? What are the roles of social organisations and institutions and the internal organisation within social institutions that play a part in this?

I wanted to start off by taking us through the notion of the randomized control trial itself. An RCT environment is one that produces evidence in a highly protected, highly resourced, cushioned, monitored, privileged environment, something like a baby in an swaddled incubator. They are in that incubator carefully being taken care of, just in the same way that patients are cared for in an RCT environment. That incubator is not a long-term solution for that child, and once they emerge from it, that child faces a whole new set of development challenges. That means it needs material resources, a supporting and nurturing environment and it also needs a lot of support from social and political systems, including institutions like a school or a nursery. There are a whole lot of resources that are required once that protective environment is removed for that particular individual.

Now that the evidence around ARVs for prevention has emerged from what we might see as the incubator of the RCT (and before that, the Swiss Statement), yet we get nowhere if we believe that somehow that intervention is meant to implement itself. Effectively we need to consolidate our understanding of all those complex interactions between the treatments and the community level histories. People protesting against drug companies for example, that is part of the reality of what people are talking about in their collective memories. There is the fact of their personal experience, and often their colonized experience of Western interventions as well. We need to look at the impact of supportive relationships and social networks and how that interacts with treatment as prevention, the institutional system for delivering drugs, who pays for them and how, and the political structures, where is the will to actually make that happen? There is considerable evidence already accruing in terms of what has happened with ARVs for prevention in every day experience. Wilson describes how, in high-income countries with enviable testing rates and clinical access for people in the most affected population, these natural experiment grounds for ARVs for Prevention are falling well short of what was anticipated.

In England where I work, Public Health England estimated that among all the people with HIV in 2011 if we look back at historical data then, among all people with HIV, diagnosed and un-diagnosed, 58% of them had an undetected viral load. For the same year, the Centre for Disease Control in the US put their rate at 28%. You are looking at, two high-income countries with very strong infrastructure around them, very different circumstances in the situations.

In direct response to that kind of challenge, the latest United Nations UNAIDS gap report promotes the 90-90-90 goal. Can I just ask if people are familiar with that? Ok, it is interesting, two hands. It is worth, this is going to be a new mantra that will be heard, if you heard of 3 by 5 or sort of those kind of UN level target goals, this is the next one⁴. The goal is 90% of all people with HIV will be diagnosed, of whom 90% are then on treatment and in clinical contact, of whom 90% achieved an undetectable viral load. That is a percentage of a percentage of a percentage. That works out to 73%. Ultimately that is a goal of 73% of all people with HIV having an undetected viral load. I think they have a year date in mind for that it is 2020.

That is a political goal, at the international level. We need to think about what is the actual resourcing and institutional structure mobilisation that is required to get there? These are some questions that need considerable work.

Many people will be familiar with the notion of the treatment cascade and it's been kind discussed in a new package, away from very old ideas that we have, I think, all been working on for a long time. It is a useful metaphor. Gardner⁵ and Wilson⁶ and many others, have used this concept to describe these central component of clinical interactions that you need at each and every stage, and you can consider this for test and treat as a cascade, you could also consider it for PrEP as a cascade and people will start to discuss what the PrEP cascade looks like. You also can actually implement this kind of cascade for PEP as well, because you have to test it at the initiation of PEP. It's a useful framework because it covers the social and structural, contextual components of individual and population level engage with these technologies. What is often asserted in discussions that I have seen about the cascade, is that the first entry point is massive increase in routine periodic HIV testing. There is a hope that once that has happened, ARVs will follow and it's going to happen, and fall into place. However this approach includes the misperception that the cascade is just a clinical puzzle that has to be solved in a

very straight forward way. First we do this, then we do this, is quite narrow sighted. As Nguyen⁷ and other social scientists have pointed out, there is an enormous amount of complexity feeding into each of these stages down the cascade. It's starting to get packaged together in conferences that I am attending and people are calling: "the solution for these challenges can be resolved through implementation science" but it's a little bit of a mystery to me, as few people are unpacking this notion of implementation science and what it entails. I am wondering if, to some extent, that is also a repackaging of the many thing that many of us have been doing. Of course, there is also the question of affordability, geographic access, and everyday complex issues that you can situate within this cascade including ongoing marginalisation of sex workers and people who inject drugs and undocumented migrants, shrinking budgets for the provision of social and practical support for people who need to be on medicine for their own health and well-being. If we look at some of the social science questions in this cascade, I wanted to step through them a little bit to look at what a social science agenda should start to look like.

First, in order for people to arrive for an HIV test they have to know that it is safe and worthwhile to do that. We need to reinvigorate our explorations of how HIV stigma maintain social inequalities through the oppression of women, through the oppression of racialised groups, men who have sex with men, people injecting drugs and people who trade sex. We need to look at how that stigma impacts on risk perception and service access and without understanding that, in local contexts, we cannot even hope to start to get people to get to that beginning point of the cascade.

Alongside to this, we need to continually also collect information, as many of us have been doing quite well on injecting practices, partner patterns, gender relations, they are always shifting, they are always changing. There is quite a lot of attention in the UK at the moment around injecting drug use among a small but significant cohort of men who have sex with men. Because there are some behavioural data that we have collected 10 years ago, this does not mean that you don't keep on collecting them again in order to understand particular trends.

We need a better understanding of HIV literacy among populations at risk. All these things change very quickly in relation to immediate lived circumstances in people's lives. Consider what it takes now to go for HIV testing in Russia or in Greece. I don't even know what is happening in Ebola affected countries in relation to HIV, but I can

only imagine that HIV prevention is not on the agenda right now in those locations. Situations can turn around quite dramatically and keeping attention on the big and the small changes in those contexts are essential.

30 years into the epidemic there are a lot of lessons to be learnt from all of those contexts of HIV prevention and treatment care and support. Actually, something that I am interested in doing in our own context is looking back, retrospectively through the qualitative and the quantitative data that we hold because there is an enormous amount of data that we already have around understanding of adherence, relationships of adherence patterns of social and demographic factors. We are now at a point where we need to start looking back at the data that we hold rather than we feel that we necessarily need to start fresh at this same time on every one of these questions around ARVs for Prevention. There is actually a lot of relevant information in our coffers and we also need to be able to track progress in terms of what are people's understandings and what do we demonstrate on how behaviour has been influenced since the time of the Swiss Statement. Are social scientists trying to build a set of measures that will help us understand this in any way? Can we make any claim for to do so, and should we try to?

Moving on through the cascade, being successfully linked into care requires safer meaningful integration of information processes, lots of trust in the referring agencies and that requires a lot of examination of what are the structural and the commercial, and the governmental and institutional determinants of service use. We cannot forget to interrogate the role of the drugs companies here.

Further down in the cascade, we need to understand how social factors within hospitals and clinics themselves including how social relations between staff might attract patients or repel them. Further down, we need to look at purchasing practices, treatment stock outs, hierarchies within governments, business infrastructures, all of those issues need to be clearly understood as the part of the cascade. For the social scientists among us, and for those of you who influence social sciences, these questions are not just about looking at the people who are expecting to take the pills. We have to look at all the structures around and within and between all of that.

Enrolment and retention in care require service users who believe that those services are valuable, that they can afford them, and that they can attend them safely. We have to start comparing what we know about them,

what people think about the services they use and whether or not there are differences between service use and groups.

Partly as an aside, I want to mention a study that I was involved with, called "Keeping Confidence". We were looking to find out what HIV service providers in clinics and community settings thought about criminalization of HIV transmission. It was interesting because the topic of criminal liability was being introduced very differently to newly diagnosed patients by different clinicians working in the same place and certainly between organisations. There is little agreement on the role that criminal prosecutions might play in either increasing or decreasing individual responsibility for HIV transmission or contributing to alleviated HIV related stigma. It is fascinating to me that in conversations around treatment as prevention, the embedded notion of responsibility and the concern about ultimately who is morally (and by extension then legally) liable to a criminal charge of HIV transmission. These conversations are increasingly conjoined and so effectively we need to look behind them and realize that what we are talking about here is what are our understandings of responsibility are. Certainly, as a part of that study on criminal transmission, that topic of ARVs came up a lot amongst the service providers.

Moving on further down to the cascade we need to better understand the ways to which social factors in hospitals and clinics function, as I just said. There is a lot of work that means that we have some understanding of what users, or potential users of ARVs, might think about ARVs for Prevention. There is a very useful literature review undertaken by Young and MacDaid⁸, who found 33 studies that either looked at ARVs for Prevention or PrEP and acceptability among the potential user groups. They found out that PrEP studies largely focused on men who have sex with men only and mostly in the US and they found diverse measures of acceptability. So there is not even an understanding of what we mean when we say that people find this acceptable.

The review felt that there were 5 areas in which further research is needed.

1. The acceptability of treatment as prevention for people living with HIV.
2. Motivation for PrEP induce and inheritance.
3. Current perception and management of risk.
4. The impact of broader social and structural factors.
5. The consistent definition and operationalization of acceptability that moves beyond just adherence.

Returning to the cascade. I feel that there are some comparative frameworks that need to be looked at in

terms of formative evaluation and process evaluation, as well as engagement with policy analysis which I don't think has happened as much as it could do in HIV as well as economic cost benefit analysis. We can start to measure what success looks like across a whole range of factors that are not just about HIV incidents. We need to look at HIV incidents as a clear clinical outcome, but it is often very hard to draw a line between some distal issue that is raised in policy which feels some distance away from HIV incidence. Actually, in social science, how are we joining together and making sense of the measures that we build together so we understand what success is, on the way to HIV incidence being decreased, as a result of our combined efforts.

Finally, social researchers have a role to play in identifying and testing pathways into implementation that are locally relevant. On the one hand, I am discussing the fact that social science sits away from physical science or RCTs to some extent, and unpacks the issues around them. Also we as social scientists have a responsibility to be a part of the randomized control trials, to then play a role in what happens with implementation and how it works and how we can help to make sure that implementation is ethically coherent.

A discussion with a colleague of mine about the work of Isabelle Stengers who appropriately enough is Belgian, led me to look into her writing a bit more⁹. She is a philosopher of science who trained as a chemist originally. I find her works to be quite useful and inspiring in terms of understanding what she describes as "slow science". It is an approach to scientific investigation that takes a range of perspectives and analytical challenges into account. It's an approach that is steeped in daily active diplomacy because it is through diplomacy that we are tuned to broad range of potential outcomes and priorities rather than just our own.

What she is talking about is rather than focusing on our own perspective in our own work. We need to take a wider viewpoint to acknowledge of entire systems, cultures and structures co-create reality. It is worth considering then, culturally together how we take these assumptions and practices into account in the work that we are doing.

Before I conclude, about what those supportive roles in scientific enquiry are between the physical and the social sciences. I would like you to consider Socrates, the father of Greek scepticism. He developed his system of learning through asking questions. The sceptics said that through examining each new argument or piece of evidence a new set of challenges and questions emerge. It was a central

method of obtaining knowledge through systematic doubt and continual testing. That is at the centre of what we now acknowledge as a scientific method but it is fascinating to me that the use of the term sceptic now is regarded with such a negative overtone. Often, someone who raises a question is dismissed as a sceptic as though that is a bad thing. In order for social science to work along the physical sciences to develop those pathways of inquiry and that scepticism, we need to revive these impulses as positive aspects. At the same time, it is essential for such scepticism to be delivered with respect for mutual endeavour and it also similarly needs to be received in this light. I think that is where Stanger's notion of symbiosis and diplomacy really come into the fore.

That is going to generate some tricky questions for us to engage with as colleagues. Some of those uncomfortable questions may be:

- What has happened to the place of informed consent when it comes to HIV testing and treatment?
- What does the world of HIV prevention look like when our primary intervention is test and treat and most other behavioural interventions are de-prioritised and unfounded?
- What would the political implications be if it became widely perceived that the health of the herd was more important than the needs of the individual?

Those questions are not easy but I feel they are essential. I feel that scepticism needs to be revived as a value because challenge and disagreement create opportunities to generate the new understandings of what we are all here to discuss.

Dr Catherine Dodds is a lecturer at Sigma Research in the department of Social and Environmental Health Research (SEHR) at LSHTM. Her doctoral research explored communication of notions of responsibility through prevention policies. She has extensive qualitative research experience into the interaction between social inequality and HIV prevention need among homosexually active men, and among African migrants to the UK. Catherine is also recognised internationally for her expertise in criminal prosecutions for HIV transmission.

1 GNP+ (2012) ART for Prevention: position paper (en ligne) Amsterdam, GNP+ < <http://www.gnpplus.net/resources/gnp-position-on-treatment-as-prevention/> > (consulté le 23 juillet 2015).

2 Since the time of this event, the PROUD trial released its results, which can be reviewed here: <<http://www.proud.mrc.ac.uk/>>.

- 3 Heise LL, Watts C, Foss A *et alii* (2011) « Apples and oranges? Interpreting success in HIV prevention trials », *Contraception*, vol. 83, n° 1, p. 10-15.
Kippax S (2012) « Effective HIV prevention: the indispensable role of social science », *Journal of the International AIDS Society*, vol. 15, n° 2.
- 4 See: <www.unaids.org/en/resources/documents/2014/90-90-90>.
- 5 Gardner EM, McLees MP, Steiner JF *et alii* (2011) « The spectrum of engagement in HIV care and its relevance to test-and-treat strategies for prevention of HIV infection », *Clinical Infectious Diseases*, vol. 52, n° 6, p. 793-800.
- 6 Wilson D (2012) « HIV treatment as prevention: natural experiments highlight limits of antiretroviral treatment as HIV prevention », *PLoS Medicine*, vol. 9, n° 7.
- 7 Nguyen VK, Bajos N, Dubois-Arber F *et alii* (2011) « Remedicalizing an epidemic: from HIV treatment as prevention to HIV treatment is prevention », *AIDS*, vol. 25, n° 3, p. 291-293.
- 8 Young I & McDaid L (2013) « How acceptable are antiretrovirals for the prevention of sexually transmitted HIV? : a review of research on the acceptability of oral pre-exposure prophylaxis and treatment as prevention », *AIDS Behaviour*, vol. 18, n° 2, p. 195-216.
- 9 Stengers I (2010) *Cosmopolitics I*, University of Minnesota Press: Minneapolis.

BIBLIOGRAPHY

Keogh Peter, Dodds Catherine (2015) « Pharmaceutical HIV prevention technologies in the UK: six domains for social science research », *AIDS Care*, vol. 27, n° 6, p.796-803.

Dodds Catherine, Weait Matthew, Bourne Adam *et alii* (2013), *Keeping Confidence: HIV and the criminal law from service provider perspectives*, London, Sigma Research (LSHTM).

Dodds Catherine, Hickson Ford, Owour John *et alii* (2011) « Condom-Related Needs and Condom Failure among African People in England: Findings from Bass Line 2008-09, a Community-Based HIV Prevention Needs Assessment », *Journal of Sexual Medicine*, vol. 8, p. 132.

Bourne Adam, Dodds Catherine, Weatherburn Peter, Keogh Peter (2011) « Perceptions of superinfection risk among gay men with diagnosed HIV who have unprotected anal intercourse », *International Journal of STD & AIDS*, vol. 22, n° 4, p. 190-193.

Bourne Adam, Dodds Catherine, Weatherburn Peter *et alii* (2011) *Plus One: HIV sero-discordant relationships among black African people in England*, London, Sigma Research (LSHTM).

Dodds Catherine, Bourne Adam, Weait Matthew (2009) « Responses to criminal prosecutions for HIV transmission among gay men with HIV in England and Wales », *Reproductive Health Matters*, vol. 17, n° 34, p. 135-145.

It Starts With Me

Developing and implementing a combination prevention campaign for very different audiences

It Starts With Me is a national HIV prevention social marketing campaign in England. Based on the principles of combination prevention, the campaign targets men who have sex with men (MSM) and black Africans – two very different communities. This presentation will recount the development process of the campaign, the challenges in implementation and how it has performed since its launch in 2013.

CARY JAMES

Today we are going to talk about the “It Starts With Me” campaign. We will go through the development of the campaign, the campaign messages, how we arrived at those and how we segmented the campaign. This was the first programme that integrated and combined the work that we do for gay men and for African communities. Obviously, that has some challenges when developing it and during the implementation. I will be talking about combination prevention, linking behavioural and biomedical interventions to create behavior change and then just a little bit about our successes and what we have learnt so far.

Very briefly, Terrence Higgins Trust is the largest HIV and sexual health organisation in the UK. We work in three of the counties in the UK and besides prevention work, we do work with HIV positive people and we also do clinical services. We do STD testing. *HIV prevention in England*, to make the difference clear, is the national programme that is paid for by central government for HIV prevention in England. It is the only national money that is available in England for HIV prevention. Before there were gay men’s programmes that were funded by the government and there was an African programme that was also funded by the government. This contract was the first time that they unified them into one. We are in our third year now.

Terrence Higgins Trust is the lead contractor but we have 37 partner organisations all around England that do a lot of the face-to-face work, a lot of the one-to-one engagement with our target audiences. All of this work is done in 4 distinct work streams:

- One is social marketing, including online promotion, media advertising, social media engagement.
- Local engagement, which is what most our partners do. That is going out doing outreach in communities, doing one-to-one information advice. They also do point of care testing, and there is a small amount of counselling and group therapeutic work involved in that as well.
- Policy and influence work. We actively engage government on all levels, at a national, local and city level to make sure that they are aware of the issues around HIV prevention in their area, and to make sure it is on their radar so when they go into meetings and they are talking about all the different competing things for their money, like mental health, physical health. We want to make sure that sexual health is also on their mind.
- Monitoring and evaluation with the London School of Hygiene and Tropical Medicine. They are our main partner.

The two main outcomes of the programme are:

- First, to increase HIV testing in order to reduce undiagnosed infection and late diagnose of HIV. We still have about 25% of people in the UK who have HIV but don’t know it and we have a very high rate of late diagnosis especially in African communities, it is over 50%. That obviously has very big implication on their quality of life afterwards and their ongoing health.
- Second, to support sustainable condom use and other behaviours, which prevent HIV risks. Test and Treat does not work if people also do not try to mitigate the risk and continue to use condoms. We know that in the UK the majority of gay men catching HIV, catch it from someone who is in primary infection, someone who has only been infected for 4 or 5 weeks before and before it will show up on a HIV test. If they go on for an HIV test, it won’t show up, so if they go out and make some risk assessment based on that information, they are the most infectious and they don’t know it. Obviously, that is a big concern to us as well.

We got the contract, we got all the partners in place, now we had to create the social marketing campaign that it all was going to center on.

There were a few assumptions that we knew when we were going into development that had to happen. We knew we wanted to base it on Treatment as Prevention and combination prevention principles. We knew that that was the best thinking that we had at the moment. In line with social marketing principles, we knew that we wanted to create behaviour change to influence at an individual, community and a policy level. We wanted a campaign that addresses Black Africans and MSM, within the age group with the most undiagnosed infected. But at this point, we did not know if it was going to be one campaign or two campaigns or maybe even more than that, one for African men and one for African women. We went in with an open mind to see what the answers were going to be. We wanted something that was durable over time.

In the past, HIV prevention campaigns in England would last for about 3 months. They spent an awful lot of time creating a campaign doing all that wrap around things. They would use it for three months and then it would be shelved, thrown away, and they would do something else. In the time of social media and Facebook obviously that is mad. You don’t want to do that, you want to keep on building your audience, bigger and bigger. So we needed something that was not only going to be OK for a couple of months, we needed something that people could engage with over a long term, that they could believe in, that they could get involved in so that they could be excited about.

To start this out, we did some testing and research. We have a lot of really good research about MSM. We don't have as much good of research about African communities. We did quite a lot of focus groups with different communities up and down the country to get some more intelligence. We had community engagement events with MSM organisations and African organisations to find out, what issues that they felt they needed to be able to talk to with their service users and people that they were engaging with. We based this all the PRECEDE/PROCEED model of behaviour change development, which in the first phase means that you do an assessment. You have a 360° assessment of the situation for your target group. So you look at individual influencers, behavioural, the economic, the structure. You want to find out all the things that can influence behavior so that you can decide how you are going to influence it.

The first stage, once we had all that information, we wanted to test it. We wanted to make sure that we would get the right answers and that our approach to the topic was going to be the one that was going to resonate the most. We didn't choose a topic because we thought it sounded cool, or it kind of sounds all right at the moment. There were multiple ways that we could address HIV prevention and with different messages and different narratives, we wanted to make sure we had the right one. Throughout that scoping we came up with four different approaches that we were going to test. Four different narratives that we were going to test.

1. The first one was the campaign called "HIV Stops Here". It is about traditional HIV sector, the message is very good, and it was very effective in the past, and that came up very strongly especially from some groups, therefore we were definitely going to test that. "We are at the start of a new era in stopping the spread of HIV. "HIV Stops Here" is a call for all of us to get involved."
2. The second is different now. It came out of the focus groups, as we talked about before, it focused on the choking amount of misinformation that people have about HIV, and what it means to be HIV positive, about the effectiveness of HIV treatment and especially in Black African community they would say: "A lot of the fear that is created by this misinformation is why people don't go to test, why they struggle with so much stigma in their communities because there is so much fear around it." So, if we can work to make people realize the realities about HIV today, that it is not the death sentence, that testing is really easy, you can access it from a lot of different places and that treatment is free, free at point of care, and you can live a very long and healthy life if you are diagnosed early. This would be a good

motivated factor to get people to change their behaviour.

3. The third one was more about a holistic approach, integrating HIV prevention messages into a wider health and well-being message. Going for an HIV testing, using condom, you do that for the same reason as when you go to the dentist or you go to the gym, or anything that you would do normally. So: "Love life. Stop HIV" incorporate it into your love and happy life.
4. The fourth one was "It Starts With Me", the narrative around that was quite specific: "We are at the start of a new area in stopping the spread of HIV, through treatment and regular testing and finding the right condom for you". It starts with you, as an individual and benefits will be enjoyed by all of us. Be the start of something that will change HIV history". Even though this is kind of similar to the "HIV Stops Here" message, we are not talking about stopping something, we starting something. Especially two years ago, there was a lot of talk about treatment as prevention. There was a general excitement, not just within the HIV community. When we would go out and talk with men about it, you would tell them that people are not infectious if they are on treatment. Their eyes would just light up and they would get really interested. The same people who normally walk away and not take your leaflet, suddenly they wanted to talk about it and to know about it. We had a feeling that we should be able to capitalize on this, something that we should be able to take forward.

We did an online questionnaire, we asked people to rate their agreement to these six statements. We asked people whether they like something or did not like something, whether they thought it was good or was not good. We know that if you asked someone if an HIV message is good, what the message should be, generally the response is something like: "Those people need to be told that..." or "Those young people need to know this..." and when asked "What do you need to know, which would improve your testing?", generally they hadn't anything to say. We wanted to make sure people were talking to you, how would you react to this, and not whether you thought it was OK that you would talk about it to someone else. It starts with the following questions:

"XXX is relevant to me/my life"

"XXX grasps my interest and makes we want to know more"

"XXX makes me feel inspired/motivated"

"XXX makes me feel like taking action"

"XXX makes me feel optimistic about the future"

"XXX is a message I believe in"

The thing about the future, it was about what other people thought about positive message, or a forward thinking message or if the message about “Stop” is a stopping message and also “Do you believe it?” When we say: “It Starts With Me”, or “HIV Stops Here”, do you believe this? Because if you don’t believe what we are saying and you think it is some kind of hyperbole because that is what health promoters say, it is not going to work obviously.

We ran this through an online questionnaire, that we promoted through Facebook and through our community organisations. We did this to identify the respondents by the source, because you want to see that people who volunteer for HIV organisations answers the questions differently than those that we just found in Facebook. The great thing about recruiting for this kind of thing through Facebook is that there is no association with anything. We just recruited all MSM that were on Facebook and lived in England. They are not particularly altruistic people. They wanted to fill in a survey. It’s a very good sample.

We had about 651 people completing the survey and the winner was: “It Starts With Me” for both groups, with both African men and African women and gay men. Below that it was slightly different, for instance the second most popular one for African communities was the “difference” one. The second one for gay men was the holistic one: “HIV is part of my healthy life-style”. We noted all those things, we brought it forward, and we used that in our messaging later on.

This is the kind of outline we came up with. The “It Starts With Me” campaign started with test, ie: “If you have HIV, take a treatment, be inherent with your treatment, protect yourself against HIV and other STIs by using condoms and the final thing is take action, do something, re-tweet ourselves on Facebook, get involved in a community organisation, tell your friends about this

new thing that we are talking about. Help us, be an active participant in this solution that is going to be for our community”. As part of that, we created a video. We had 50 000 viewers on Facebook which is amazing. Normally when producing videos we get like 250 people watching it.

The video did remarkably well and we made a follow-up video from that explaining acute infection which has done even better. It has been viewed almost 80 000 times in a month. I was a little dubious about it. That is the good thing about pre and post-testing, because there are a lot of things you think this is the way to go, you run it through the pre-questionnaires and people would say: “No it is not like that”. That has happened every single time we developed something, we are well experienced, we are sure this is the right message to the right person, but then everyone hates it. So, this was very positive for our development. It is something we use a lot. It involves 5500 people in the pre-testing of the campaign just to get it to the first stage.

We did a lot more pre-testing. We wanted to use people. We tested the size of people, how their face should be, how much they engage with people. We tested all the models to see the ones that people reacted to.

You can see (ill. 2) that the kind of message that attracts attention is the “treatment for prevention” message as in “treatment can stop HIV being passed on”. The combination “prevention message together with testing treatment can stop HIV”. You get a very personal look and then there is a statement written, the guy says “It’s time I tested”, and the lady says “Testing makes sense for me”. We tested all of those and they were different. Everything is tested with each group and then we adapted that way. Even though the design looks the same, the messages will be slightly different.

This one (ill. 3) was done around condoms. For the African community, especially for African men, using condoms is about taking responsibility for themselves, their role in a relationship is about responsibility. These messages really resonated. We used these messages on the African posters. In term of the condom prevention, we really wanted to get everyone to stop thinking of condom as some thing that you pick up at the doctor and that you have to use. People spend their whole life deciding about the kind of shoes they like or what kind of aftershave they like, but sex, one of the most important things in their live, they will just take whatever the doctor gives them and use it and if it is rubbish, they will go: “Oh well, I don’t want to use a condom” and throw it away, never think about it. Actually, there is a different

III. 1: It Starts with Me Video

<<https://www.tht.org.uk/itstartswithme/itstartswithme>>





III. 2: Treatment can stop HIV being passed on

side to the condom, it is a consumers' choice. We are not working for the condom companies but getting men, or anyone, to think about the kind of condom they use is a choice, and that choice can affect the pleasure that you are having is an important point.

There are nuances when talking about gay sex and heterosexual sex, and therefore we did two websites. There is one that aims at heterosexual, Black African people and there is one for gay men. They have their own messages and imagery. We did so to improve the engagement.

We also found that actually if we had a poster with only African faces on it, Black African communities did not like it. They felt that they were being stigmatized, that we were saying that it is only about African people, which of course, we are not. We are doing what people told us to do for the last 20 years about very targeted campaigns. What we are finding more and more becomes very visible online, campaigns can be stigmatized by these things. When we first did these ads for African communities, there were all African faces in the ads, and we tested them and they didn't test very well. We got a lot of comments, such as: "You know, why are you picking on

us? This isn't just about African people." So, then we put a white face in the background, and it tested infinitely better. People said : "It makes me feel like this is a community event, it is incorporating us."

We are learning more and more, about the things that we thought about, such as the benefit of very targeted work. We never had a generalized HIV prevention campaign in England... ever! I don't think there has ever been one, not since the 80s. There has never been anything about HIV with the message: "It is everyone's problem". It has always been: "It's a problem for you". We have been exploring that a bit more and see how we can make our campaign more acceptable to the communities.

This is how we talked about acute infection and catching HIV by not knowing it. There was still this whole misconception of risk that people think that if they meet someone who says that he/she is HIV negative it is absolutely fine not to use a condom, or relatively safe to use a condom. While, if someone says : "I am HIV positive", they don't want to have sex with them even if they do have a condom. This is the perpetuating optimistic bias.

This is a resource (ill. 4) that we produced. It is designed



III. 3: Testing, treatment and condoms together

for someone to go out and have a conversation with someone. It says "Who is more likely to pass on HIV?", is it someone who has been diagnosed and is on treatment or someone whose last test was negative? We go on to explain that if you are positive and on treatment and you are reacting well, it is unlikely that you will pass on HIV. The negative test is not a guarantee of a negative status. You can be affected since you are tested, you can be within a period. The final conclusion of this leaflet is that condoms are your best protection, don't rely on information, condoms are a protection, bring it back, make sure people know that this is a behavioural must.

Some of the things we also do is to link online behavioural changes with biomedical ones. We have a few quizzes on the website. One is called "Do I need an HIV test?" It is 5 simple questions that people answer to assess whether they need an HIV test or not. Questions are: "Have you ever had HIV test? How many partners have you had since your last HIV test?" and things like that. At the end of it, it says: "Should you test?" You are then offered tools to show you the nearest clinic. We also offer to do HIV postal test. We all know that there is a moment of motivation when speaking to a client, they decide "Yes, I want an HIV test" and the moment they

can access that test. The farther away that is, the more likely they are to drop off. These are attempts to make that even smaller.

We started this HIV postal testing service. People would go online, they have to register and give a few basic details. We send them a home sampling kit. They provide the sample, put it back in the envelope, send it back to the lab and then we contact them afterwards. If it is a negative result, they can choose to be contacted by a text message. If it is a positive result it is a phone call, and we have very robust gateways into care.

Among the people using the service, for MSM, 33% never tested before ever, an additional 25% had not been tested in the last year. In our guidelines, MSM should test once a year in the UK, so over half of them aren't within the guidelines. For African communities, 40% had never tested before, an additional 47% not in the last year. We are reaching people that are not tested within the guidelines. We asked them why they were not testing more often. The answer was that they didn't want to go to the clinic or that the clinic was inconvenient but we saw that the level of satisfaction with the service was extremely high (ill. 5).

This is something that we are very happy with, which is to finally be able to connect the dots when we do behavioural intervention and when we can deliver the biomedical.

There is the European HIV testing week, which started the year after our campaign, and it gives us a really good opportunity to put HIV testing on top of the agenda for one week a year. It has been picked up by all kinds of people we did not expect to, like GUM clinics, local authorities, government agencies, everyone has taken part in this and has participated.

Last year, we distributed 2.5 million resources around national testing week, normally, before, if we would try to get this programme resource through GUM clinics they didn't really want them. This is therefore a big opportunity for us to foster that engagement.

About the results from the first year, at the end of the first year we had over 30 000 people following us on Facebook and Twitter. African were 10 000 on the African Facebook page, 12 000 on the MSM page, and Twitter as well. We definitely created a campaign that people wanted to visibly seen to be associated with and be active with and that they are proud about and that they are telling people about it. You see the maximum reach for the African Facebook. That was actually during national testing week. 25 000 people used the online tools, such as the condom assessment quiz, or the testing one. There is a quiz on condoms that asks you about size, material, itchiness and all these things. At the end of it, we offer to send them a sample condom pack. If you tell us that you are using large condoms, we'll send you large condoms that you can try and you can see that our

III. 5 : Level of satisfaction with the postal testing service

Question	915/5009 responses (18.3%)
Would you recommend the service to a friend expected to test <i>negative</i> ?	96.7%
Would you recommend the service to a friend expected to test <i>positive</i> ?	65.4%
I would use the service again	97.2%
I would prefer a home test with immediate results	68.7%

III. 3: Testing, treatment and condoms together



recommendations will be helpful to you, or not, but hopefully we think yes.

When we do face-to-face outreach with multiple sized packs, the smaller size condoms, no one wants to take them. On the postal service, more people order small packs than large packs. We obviously satisfied a need that people feel they cannot satisfy otherwise. We are very proud of that. At the end of 6 months, 38% of Black African surveyed recognized the campaign, they had seen it before. This is very exciting for us because it is such a mixed community, there are lots of different nationalities. It is as if you needed to do a campaign for Europeans, for everyone, it is so difficult. We are really proud we reached that kind of recognition. Over 17 000 people ordered a postal HIV test though this service and 11 000 people sent it back for results, which was amazing. Over 8000 condom packs were ordered.

To sum up, some observation conclusions, we found that task can be effective and engaging message for both MSM and Black African communities. We found that digital technology is a great way to connect behavioural and biomedical interventions. For us, in our situation, in the UK situation, postal testing is really successful to reaching people who are not testing by other means.

Cary James is Head of Health Improvement Programmes at the Terrence Higgins Trust and Head of the HIV Prevention England (HPE) programme. With over ten years experience in HIV prevention and an MA in Health and Social Marketing, Cary has pioneered the use of digital platforms for sexual health promotion as well as the use of mainstream social networking websites for the engagement of MSM and black African communities.

Nouvelles approches de la prévention

Expériences des associations communautaires, l'exemple de la campagne P.R.E.V.S.

Les préservatifs restent le socle de la prévention du VIH et une norme indiscutable. Mais les nouvelles incidences au sein des populations cibles montrent les limites du modèle « 100 % préservatif » pour agir sur les pratiques à risque. Le changement de message dans nos campagnes a intégré l'avis suisse et un plaidoyer en faveur de la diversification du dépistage à travers l'étude COM'TEST. La campagne « Prévention des risques et vive le sexe (P.R.E.V.S.) » destinée aux Gays/HSB s'appuie sur les avancées scientifiques et sur les besoins du public. Le message « préservatif, dépistage et traitement » est également diffusé auprès des migrants à travers l'offre de TROD, avec des supports appropriés au public.

JOSEPH SITU

Dans un premier temps, je reviendrai sur le contexte historique de la création de AIDES et je montrerai comment l'association a décliné ses actions, notamment son discours sur la prévention, durant les différentes périodes de la lutte contre le sida et la façon dont il a évolué avec le temps.

Je présenterai ensuite la campagne de prévention P.R.E.V.S (Prévention des risques et vive le sexe). Il s'agit d'une campagne autour de la prévention combinée réalisée par les militants du groupe gay/hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) de l'association AIDES, avec des hommes gays fréquentant les actions de Aides. P.R.E.V.S. aborde la combinaison des outils disponibles à ce jour en partant du préservatif, du dépistage répété et des traitements antirétroviraux. L'implication du public destinataire était un préalable à la construction de la plaquette car il était crucial de respecter une démarche communautaire. Pour plus d'efficacité, il est essentiel de construire des messages issus de leurs expériences et donc, faciles à s'approprier. L'enjeu était de construire une campagne qui puisse être un support à l'action pour les acteurs afin d'échanger avec les personnes rencontrées dans les actions de prévention et un outil à diffuser au public gay/HSH dans un format A3 facile à plier et à transformer en livret de poche discret.

Historique: quelques mots sur l'association AIDES

Le 25 septembre 1984, Daniel Defert adressa une lettre à quelques-uns de ses amis après le décès de son compagnon Michel Foucault, afin de lancer une réflexion autour du sida et la création de l'association AIDES.

AIDES s'appuie sur des principes forts de confidentialité et de non-jugement. Dès sa création, l'approche communautaire est encouragée dans l'esprit du concept GIPA (*Greater Involvement of People living with Aids*) c'est-à-dire, impliquer les populations concernées dans la construction de la réponse face au VIH/sida. L'approche communautaire est l'essence même de AIDES, avec pour objectif de mettre les personnes concernées au cœur des priorités de l'action à travers le soutien aux malades et aux familles, la mobilisation des populations fortement touchées par l'épidémie du VIH et la place des personnes qui rejoignent AIDES, quelles que soient leurs origines ethniques, croyances ou orientation sexuelle.

Dans ma présentation, je reviendrai, sur le rôle du plaidoyer qui constitue un axe important dans la démarche de AIDES car son action vise la transformation

sociale. De ce fait, les acteurs de AIDES agissent non seulement afin de sensibiliser à la prévention mais également pour transformer l'environnement, favoriser et défendre les droits des malades, des minorités et garantir à tous un égal accès à la prévention et aux soins. L'idée étant simple: on ne peut pas agir efficacement sur le champ de la prévention sans créer un climat de confiance, un espace permettant aux personnes séropositives de s'exprimer, en agissant aussi sur la capacité de la société à entendre, afin de réduire les discriminations dont les personnes séropositives sont souvent victimes.

La communauté de AIDES, c'est une notion qui évolue sans cesse. Elle a d'abord été définie comme la communauté des personnes infectées et affectées. Le terme a évolué vers la communauté des personnes concernées, ayant le sentiment de vivre avec le risque du sida. Elle est composée de sous-groupes: les gays/HSH, les usagers de drogues, les migrant-e-s, les femmes, les travailleurs du sexe et les personnes *trans*.

Les trois périodes de l'histoire du sida

Je reviens sur les périodes marquantes de l'épidémie du sida que l'on peut diviser en trois parties.

La première période va de la découverte du VIH à l'arrivée des trithérapies en 1996. Elle correspond aussi à une certaine forme d'action et de discours sur la prévention. A AIDES, l'action était tournée vers l'accompagnement des malades. C'est la période dite de cendres. Les militants étaient mobilisés surtout pour soutenir les malades qui allaient mourir et pour accompagner les familles dans leur peine. A cette période, la science cherche, tâtonne et tarde à trouver une réponse thérapeutique forte pour soulager les malades. Dans l'histoire du sida, dans le monde comme en France, la population homosexuelle est la première à s'être mobilisée.

Nous sommes dans les années 1980, le discours sur les causes du sida se focalise sur les premiers cas identifiés aux Etats-Unis, d'une épidémie présentée comme touchant essentiellement les homosexuels (ledit « cancer gay »). Mais la suite démentira cette vision des choses. La deuxième population à rejoindre AIDES est celle des usagers de drogues. C'est dans ce champ qu'on verra d'ailleurs une politique de prévention efficace et un premier succès avec les programmes d'échanges de seringues, mises en vente libre ou distribuées gratuitement par les associations. Ce programme constitue ce qu'on peut nommer une action de réduction

des risques efficace (RDR), une prévention qui prend en compte la spécificité d'une population, celle des usagers de drogues avec des résultats probants. Ensuite, suivront les migrants, vers la fin des années 1980 et le début 2000.

La deuxième période va de 1996 à 2008, de l'arrivée des trithérapies jusqu'à l'avis suisse et l'avènement du TasP (abrégé de l'anglais *treatment as prevention*). Brièvement, il s'agit là d'une période de réelle avancée pour la vie et la qualité de vie des personnes. La trithérapie, c'est le retour à la vie avec des notions nouvelles qui vont émerger et vont faire leur chemin (observance, charge virale indétectable). Je reviendrai plus tard sur l'impact de la publication de l'avis suisse dans la manière de penser et de mener nos actions de prévention à AIDES. Cette annonce venait confirmer ce que nous soupçonnions et échangeons dans les groupes d'auto-soutien sur le rôle des traitements par rapport à la baisse de la charge virale et la non-transmissibilité dans un couple séro-différent. L'avis suisse bouleverse le paradigme dans la prise en charge des malades et la manière de mener la lutte contre le sida car il nous amène à changer notre discours. Et, il existe un lien étroit avec la campagne P.R.E.V.S.

La troisième période va de 2008 à aujourd'hui. Le discours tourne autour d'une possible fin de l'épidémie d'ici 2030 puisque les avancées scientifiques changent la donne. La question se situe au niveau des actions et des stratégies à mettre en place, la manière de décliner la prévention combinée selon les populations et bien entendu, les soutiens politique et financier indispensables pour y arriver.

Les évolutions sur le champ de la prévention

À l'origine, nous disposions d'un seul outil : le préservatif. Le discours dans les campagnes de prévention grand public, et même à AIDES, était centré autour du tout préservatif avec la notion de *safe sex*. Une façon de communiquer et de sensibiliser qui ne tenait pas forcément compte des spécificités et des priorités des personnes dans leur vie quotidienne. Si le préservatif est et reste, sans aucun doute, un outil central dans la prévention, il était considéré avant tout dans le cadre de nos actions comme un créateur de lien entre l'acteur communautaire et la personne rencontrée afin de se poser, d'échanger autour des pratiques, du mode de transmission du virus, des stratégies de réduction des risques et de l'orientation vers le dépistage. Ce qui est sûr, c'est que le discours centré sur le préservatif comme

seul moyen de se protéger ne laisse pas beaucoup de place pour aborder la sexualité et les pratiques, avec une fausse idée qu'avec la capote le risque est nul. Nous savons que non seulement des personnes sont réfractaires au latex pour plusieurs raisons, mais qu'il peut aussi y avoir des accidents dont il faut réfléchir à la survenance. D'autant plus que ce discours ne tient pas compte des spécificités de nos publics et ne prend pas en compte tous les déterminants qui influencent l'état de santé de la personne.

Les limites d'un discours unique

Ce type d'intervention, au discours monotone, a fini par lasser. Les personnes commençaient à éviter nos militants dès qu'ils les approchaient. C'était la preuve la plus éclatante à nos yeux que le discours axé uniquement sur le préservatif avait montré ses limites, qu'il fallait améliorer notre approche et changer notre parole. Faire plus de place aux échanges, recréer un climat de confiance avec un discours qui ne soit pas descendant, tels les prêches d'un bon pasteur recommandant la sainte famille. Il fallait amorcer un discours où l'on évalue avec la personne ses prises de risque et ses pratiques sexuelles pour adopter une stratégie de réduction des risques adaptée à son mode de vie. Si on compte les années, en partant du début de l'épidémie jusqu'à ce jour en 2014, plus de trente années se sont écoulées. Imaginez une personne qui était déjà en activité sexuelle il y a 30 ans, c'est autant d'années d'usage du préservatif, lequel, nous le savons, s'affaiblit dans la durée.

Des spécificités ignorées

Par exemple, le cas des personnes migrantes. Pour ces populations, pendant très longtemps, les données épidémiologiques étaient inexistantes pour des raisons diverses et variées. D'une part, au nom du modèle républicain, d'une République une et indivisible qui ne reconnaît pas les communautés et d'autre part, vu la nécessité de protéger ces populations contre une éventuelle stigmatisation. Ce que nous pouvons comprendre car le discours politique de l'époque mêlait immigration et sida, surtout de la part de l'extrême droite, et ne pouvait qu'exposer les personnes étrangères. Mais l'absence de données officielles sur des cas concernant les populations migrantes et de messages de prévention spécifiques destinés à ces populations les ont amenées à ne pas se sentir concernées par le sida et à ne pas se mobiliser. Dans les communautés africaines et caribéennes de France, l'idée reçue que le sida était une

maladie d'homosexuels blancs était répandue. Mais au moment où les personnes migrantes commencèrent à pousser la porte de AIDES et des autres associations, les questions de prévention s'ajoutèrent à celles des droits des étrangers car une frange non négligeable était en situation irrégulière et vivait dans une extrême précarité, exigeant une autre forme de prise en charge. Il fallait sensibiliser au dépistage et s'assurer un accès aux droits pour pouvoir garantir un maintien dans les soins.

Ce que nous avons appris, c'est que le sida est une maladie également sociale et révélatrice d'inégalités. Le discours autour de la prévention ne peut pas être efficace s'il n'intègre pas le rapport de genre et la condition féminine, surtout celle des femmes migrantes qui vivent dans un contexte d'inégalité de droit parce que beaucoup d'entre elles éprouvent des difficultés à maîtriser leur sexualité et leur prévention, surtout au sein du couple. Toutes ces réflexions nous ont amenés à penser que le discours du tout préservatif ne suffisait pas et qu'il fallait évoluer.

Vers quoi ?

Ces questions, nous pouvons le dire, se sont posées dès les années 1996-1997, celles de l'espoir pour les personnes vivant avec le VIH, le retour à des projets de vie, à des projets de couple et de famille, et avoir tout simplement une vie sexuelle satisfaisante. Il y a eu des controverses. Avec certaines associations de lesbiennes, gays, bisexuels et transgenres (LGBT) et/ou de lutte contre le sida, le débat était rude, le discours autour de la réduction des risques était considéré comme un découragement des personnes à l'usage du préservatif. Un besoin de clarté se fit sentir.

Dans nos campagnes et dans les plaquettes d'informations, il fallait préciser clairement que le préservatif restait le meilleur outil contre la transmission du VIH et des infections sexuellement transmissibles (IST). En même temps, nous affirmions que le discours devait évoluer afin de coller à la réalité des vies des gens.

Le discours sur la réduction des risques et le rôle du traitement comme outil de prévention rendait notre travail difficile car l'action ne consistait plus à distribuer un outil (la capote seule) mais à passer des messages clairs et nets, notamment sur les évolutions scientifiques qui apportent des améliorations dans la prise en charge du VIH et dans le champ de la prévention. Il allait de soi que nous devions tous actualiser nos connaissances et adopter une posture humble d'écoute dans nos prises de contact avec les personnes. Ce sont les personnes qui

nous renseignent sur leurs pratiques, plus nous en savons, mieux nous pouvons agir. C'est en identifiant les pratiques à risque qu'on peut construire une réponse efficace contre la transmission du VIH et des IST. La RDR s'est imposée à nous comme une évidence, une réalité incontournable, il fallait évoluer.

Les réticences n'étaient pas seulement en externe avec certains partenaires dont les points de vue nous questionnaient mais aussi en interne à AIDES. Il n'était pas évident pour certains acteurs d'être à l'aise avec ce discours sur le terrain de l'action malgré des sessions de formations initiales et continues mises en place pour maîtriser à la fois le discours et être certain qu'on ne donnerait pas des informations erronées aux personnes. Il existait toujours une part de doute irrationnel et d'incertitude car l'avis suisse avait également ses détracteurs dont les propos pouvaient créer le doute. Ces éléments nous ont incités à adopter la notion de prévention combinée, qui avait commencé à faire son chemin dans la sphère associative en France comme ailleurs, encouragée par l'ONUSIDA (l'organisation des Nations-Unies de lutte contre le sida).

Afin d'avancer ensemble sans perdre de temps, le consensus était de se mettre d'accord sur la place et l'importance du préservatif, c'est-à-dire tenir un discours qui encourage les personnes qui l'utilisent avec aisance de continuer à l'utiliser et prendre en compte celles qui rencontrent des difficultés à trouver d'autres réponses dans la palette d'outils qu'offrent aujourd'hui les avancées scientifiques.

Le contexte de la campagne P.R.E.V.S.

La campagne P.R.E.V.S. répond à un appel à projets de l'INPES (Institut National de la Prévention et d'Éducation à la Santé). Nous nous sommes appuyés sur plusieurs éléments de contexte.

1. L'avis Suisse qui a démontré qu'au sein d'un couple si le/la partenaire séropositif est traité/e avec succès et atteint une charge virale indétectable, et en l'absence d'une infection sexuelle, le risque de transmission par voie sexuelle est quasi-nul.
2. Le rapport de la mission RDRs de mars 2010 conduit par deux scientifiques (France Lert de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et Gilles Pialoux de l'hôpital Tenon AP-HP) avec la contribution d'acteurs divers (chercheurs et associatifs).
3. Le dépistage communautaire du VIH/sida avec les tests rapides d'orientation diagnostique (TROD). De 2008 à 2010, une recherche biomédicale a été menée

III. 1 : Illustrations de la campagne P.R.E.V.S.



par AIDES en partenariat avec l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) : COM'TEST, qui avait pour objectif d'évaluer la faisabilité d'une nouvelle forme de dépistage (communautaire et non médicalisée), en s'appuyant sur des entretiens faits par des intervenants associatifs et sur l'utilisation de tests de diagnostic du VIH à résultat rapide. Grâce à COMTEST, à la mobilisation des associations, aux recommandations de la HAS (Haute autorité de santé), aux conclusions du rapport Lert et Pialoux et aux orientations du plan national de lutte contre le sida 2010-2014, un arrêté ministériel a été publié en novembre 2010, officialisant la pratique des TROD par des associations habilitées.

4. Le rapport du Conseil national du sida (CNS) validant l'avis Suisse.

Ces éléments nous ont encouragés à communiquer librement sur la prévention combinée. Il s'agissait pour nous d'un retour aux fondamentaux de l'approche communautaire, tout en assumant un discours sur la réduction des risques liés au sexe (RDRs).

Dans la construction de la campagne P.R.E.V.S., nous avons privilégié une étroite collaboration avec le groupe gay/HSB. L'implication des acteurs de terrain les plus au contact du public a orienté le choix des mots et visuels

utilisés, avec le jargon et le code propre à la communauté gay. Nous avons opté pour une démarche ascendante et non descendante, par respect des personnes et pour plus d'efficacité.

Bien évidemment il est important de faire remarquer que la communauté gay n'est pas homogène. Mais la campagne s'adressait en priorité au public rencontré dans nos actions. Nous l'avons axée autour des pratiques sexuelles, en donnant des informations fiables, notamment sur le rôle du traitement comme outil de prévention (TasP) et sur le recours au traitement post-exposition (TPE) à prendre dans les 48 heures après un accident de capote (rupture ou glissement). Beaucoup de personnes rencontrées dans nos actions n'ont pas une connaissance claire des pratiques sexuelles dites à risques, des notions de séroconversion ou de primo-infection.

L'objectif général consistait à passer un maximum d'informations sur une plaquette de format A3, avec des messages clairs, précis et appropriables.

« Prévention combinée = préservatif + dépistage + traitements ». Nous avons rappelé le contexte

épidémiologique en évoquant la prévalence au sein du groupe gay, avec un parti pris consensuel de ne pas parler du sexe de manière négative, mais plutôt aborder le sexe sous l'angle du plaisir, comme un acte de bien-être. D'où le slogan « Vive le sexe ». Mais ceci nécessite une prise en compte des pratiques à risques. La campagne parle de l'usage de la capote, du dépistage répété selon son style de vie et du réflexe TPE, quand on a pris un risque et surtout, de bien prendre son traitement quand on est séropositif(ve).

Méthode

Un groupe de travail a été mis en place pour élaborer la plaquette.

Choix des thèmes à aborder :

- La pression virale et la prévalence importante au sein de la communauté.
- La notion de charge virale communautaire.
- Intérêt individuel versus intérêt collectif.
- La primo-infection, avec pour objectif de faire prendre conscience de cette période à fort risque de transmission du VIH où l'on ignore parfois sa conversion sérologique du négatif au positif. Cette période peut se manifester par des signes symptomatiques pour peu de personnes ; dans beaucoup de cas, elle est asymptomatique.

Des rumeurs selon lesquelles, les personnes qui découvrent leur séropositivité sont indifférentes à leur nouveau statut et ne changent pas leurs pratiques, ne sont pas tout à fait vraies. Les enquêtes internes montrent que, souvent, les personnes changent de comportement quand elles apprennent qu'elles ont été infectées. Mais elles ne disposent pas forcément de l'information sur les conséquences pour l'organisme, d'où le point sur la primo-infection.

La campagne aborde tous les sujets, de la capote au traitement, en passant par le dépistage. Le but n'est pas de décourager l'usage du préservatif mais d'offrir une alternative accompagnée dans la durée dans ce qu'on appelle un colloque singulier (relation d'aide et d'entretien motivationnel etc.) pour amener la personne vers le changement, en s'approchant de la prévention dite standard pour ensuite, mieux prendre en main sa santé sexuelle.

Les étapes de construction et de validation

Lors des Universités d'été euro-méditerranéennes des homosexualités (UEEH) 2011, rencontre qui se tient à Marseille chaque année, la campagne a été présentée aux

participants et fut bien accueillie. Les messages répondaient aux attentes de la communauté. Au moment de la sortie de la plaquette nous étions en plein déploiement du dépistage communautaire, le TROD dans le réseau AIDES. La campagne est devenue *de facto* un support à l'action de réduction des risques sexuels avec l'offre de dépistage. Ce fut un changement de paradigme car nous sommes passés du simple discours de sensibilisation sur la prévention en orientant vers les centres de dépistage à une chaîne complète : un discours + un entretien individuel où on parle des pratiques et du contexte + un dépistage sur place.

La plaquette est utilisée à la fois lors des accueils collectifs dans les locaux de AIDES mais aussi en *outreach* dans les lieux de rencontre et/ou de vie où l'on intervient au quotidien. AIDES étant une association généraliste, nous mutualisons et déclinons si possible les outils vers d'autres populations en gardant le même teaser ou les messages clés. Par ailleurs, si le projet a été conçu par et pour les gays, les messages et le ton utilisé ont fait écho dans les autres groupes. Le public, lors des entretiens, appréciait qu'on aborde aussi leurs pratiques, leur mode de vie ainsi que leurs connaissances en matière de VIH, mais aussi, que l'on évoque les autres IST telles que les hépatites virales. En revanche, il y a eu quelques réserves sur le flux abondant de messages. Mais dans l'ensemble le public gay a bien accueilli l'outil, mis à part la communauté gay africaine qui a certes adhéré au message mais qui ne se reconnaissait pas dans les visuels utilisés, ce qui peut se comprendre. Cette « petite communauté » des gays africains et caribéens n'était pas très visible, voire ignorée, dans le passé mais elle commence à trouver sa place dans le paysage français et les dépistages réalisés par AIDES montrent une forte incidence du VIH dans ce public.

Pour les migrants, nous avons utilisé le même slogan à savoir « prévention combinée = préservatif + dépistage + traitements » mais les supports de communication étaient différents. Nous avons utilisé des contes via des scénettes élaborées par les femmes d'une association de femmes migrantes, les Pagneuses, membres du réseau des associations africaines et caribéennes de lutte contre le sida (RAAC-Sida) dont AIDES fait partie. Il faut dire qu'aujourd'hui, ce sont les femmes migrantes qui sont le plus touchées et donc, les plus investies dans les actions de prévention. C'est ainsi que nous avons élaboré une vidéocassette en collaboration avec ce groupe de femmes afin qu'elles portent symboliquement le message selon le code utilisé dans leur milieu. Le message aborde les rapports multipartenaires à destination des hommes. Un

autre message rappelle que le VIH touche tous les âges. D'ailleurs, on constate davantage de divorces au sein des communautés africaines vivant en Europe, ce qui conduit à une exposition au risque, surtout pour des générations des 40-50 ans qui se sentaient à l'abri parce que « marié-e-s ». Cette forme de communication en direction des personnes migrantes est aussi osée. Souvent, quand on parle du sida chez les migrants, on se focalise sur les enjeux de droit, ce qui n'est pas négligeable. Les gens ont besoin, en cas d'urgence, d'accéder aux soins et aux droits, quel que soit leur statut de séjour. Mais dans le cadre du sida et des IST, il me semble que les migrants ont aussi une sexualité et qu'il faut en parler. D'ailleurs, dans les scénettes construites par les Pagneuses, les notions de plaisir et de femmes à plusieurs partenaires sont abordées. On peut dire que c'est audacieux et ça nous change des clichés. Et cela nécessite que les acteurs qui accompagnent ce genre d'entretiens puissent être en capacité de parler de sexe, ce qui ne pas toujours le cas. C'est très facile de s'immiscer dans la vie intime des autres quand on n'est pas en capacité de parler de sa propre pratique. Le métier de l'acteur de prévention devient un peu compliqué, il ne se résume plus dans la distribution simplement des gels, capotes, flyers et autres mais également dans l'échange.

Le deuxième outil proposé pour la communauté africaine et caribéenne est le roman-photo, un support adapté pour passer plusieurs messages. J'entends souvent les gens dire et même dans la communauté migrante : « Ce n'est pas la peine d'écrire et de réaliser des tas de plaquettes pour les migrants, ils ne lisent jamais. » Nous intervenons dans les salons de coiffure, auprès des femmes, et nous constatons que les tresses africaines prennent beaucoup de temps et pour patienter, les personnes lisent des magazines. D'où le choix du roman-photo dans lequel nous abordons la prévention combinée et faisons sauter les barrières en abordant l'homosexualité, sujet qui soulève beaucoup de débats. La France a connu une série de débats autour du mariage entre personnes de même sexe, parfois intéressants mais violents. Le constat est qu'on voit de plus en plus de jeunes issus de l'immigration, un peu désinhibés, qui prennent le risque de parler de leur homosexualité et se retrouvent souvent mis à la porte par leurs parents. C'est aussi ce travail que nous réalisons, soutenir ces jeunes. Certains parents pensent que c'est de la sorcellerie et disent : « Il suffirait d'amener le petit chez un pasteur pour guérir cette maladie. » La problématique est là, nous sommes obligés, nous acteurs de prévention d'être auprès de ces jeunes. Ils ont entre 17 et 18 ans, découvrent leur sexualité et n'ont pas forcément de

connaissances approfondies sur le mode de transmission du VIH. Lutter contre le sida, c'est aussi lutter contre l'homophobie.

Nous agissons avec les personnes en tenant compte de leur quotidien, des contextes, des difficultés à utiliser le préservatif dans la durée ou à faire un dépistage répété. C'est ce que nous rapportent certaines femmes mariées. Chez AIDES, nous n'accueillons pas seulement un public gay mais aussi des hétérosexuels blancs ou noirs. Le public a fini par identifier AIDES comme un endroit où l'on peut se faire dépister certes en cinq, dix, quinze minutes mais où on peut aussi parler de ses besoins en santé sexuelle au-delà du sida.

Voilà le type de campagne qui a accompagné nos messages dans le passé, des campagnes tournées autour de la peur, des campagnes qui parfois avaient un côté moraliste.

III. 2: Campagne pour faire peur



Nous savons qu'en matière de prévention, la peur est un ressort encore utilisé mais qui ne marche plus. La morale non plus ne marche pas. Ce type de campagne, nous n'en ferons plus jamais parce qu'il faut en tirer les leçons. Désormais, dans nos campagnes autour de la prévention, nous mettons sur nos affiches le sexe comme objet de désir et de plaisir, le fait de parler sans fard ou le choix du préservatif (certains les aiment plutôt fluo, d'autres le préfèrent avec des saveurs).

Donner aux gens l'envie de pouvoir intégrer la capote comme un outil pendant les préliminaires, un outil quotidien que l'on dédramatise pour l'utiliser à son aise. Et une autre notion que nous avons mise en avant, c'est l'intérêt de rester en bonne santé, notamment en bonne santé sexuelle pour continuer à prendre du plaisir.

Au niveau de l'évaluation des outils, nous n'en avons pas fait. Les chiffres tirés de l'enquête de satisfaction reflètent l'adhésion du public et seront présentés à la prochaine rencontre de la Société française de lutte contre le sida. Nous avons questionné le public qui vient à AIDES sur la satisfaction par rapport au dépistage fait à AIDES, la qualité de l'accueil et des entretiens. Concernant les populations-cibles prioritaires, qui sont d'un côté les gays et de l'autre les migrants, ce qui ressort le plus est le besoin d'avoir davantage d'information en matière de santé sexuelle lors des entretiens.

Conclusion

Et pour ne pas conclure car le débat continue, je vous propose en guise de réflexion, cette phase de Daniel Defert qui remonte à bien longtemps. Il disait ceci : « Si on fait de la sexualité protégée l'idéologie officielle et non à nouveau l'objet d'un débat sur la sexualité, on risque d'imposer un nouveau silence sur la vérité des pratiques sexuelles aujourd'hui, on risque des mauvaises surprises à court terme si on transforme le safe sex en langue de bois militante. »

Parler des pratiques, c'est aussi aborder tout ce qui se passe dans l'environnement gay, notamment l'usage de produits par voie intraveineuse dans un cadre sexuel. Nous n'aurions pas été alertés sur le slam et ses enjeux en matière de santé publique si nous n'étions pas en capacité de mettre les gens en confiance et d'échanger librement avec eux sur ces pratiques.

Joseph Situ est responsable/consultant communautaire au pôle Méthodologie - Innovation - Recherche - Expérimentation de AIDES. Militant associatif de lutte contre le sida et titulaire d'un certificat de responsable en santé communautaire, il s'engage dès 1996 comme volontaire/bénévole sur le terrain de la prévention (communication et sensibilisation des migrants, animation de groupes d'auto-soutien des personnes séropositives) et sur le terrain politique au sein de l'instance régionale de AIDES (représentation des malades dans les instances hospitalières et administratives). Depuis 2007, il est salarié de l'association AIDES, avec pour mission le déploiement des actions auprès des populations migrantes et étrangères d'une part, et la création d'une plate-forme inter-associative pour soutenir les communautés africaines et caribéennes dans leur lutte contre le sida d'autre part.

2 STRATÉGIES ALTERNATIVES DE **Dépistage du VIH**

Ce texte introduit le deuxième cahier des actes du cycle de conférences traitant des enjeux de la prévention combinée du VIH/sida. Il propose de faire le point sur les questions liées aux nouvelles stratégies de dépistage.

Le dépistage joue un rôle central dans les approches tant collectives qu'individuelles de contrôle de l'épidémie et de prévention. En effet, alors que les outils se diversifient, la connaissance de son statut sérologique semble plus que jamais cruciale afin d'opérer des choix efficaces. De plus, le traitement comme prévention ou TasP (abrégé de l'anglais *treatment as prevention*) constitue aujourd'hui une approche complète qui tend à assurer une qualité de vie optimale pour les personnes vivant avec le VIH et un risque quasi-nul de transmission du virus par voie sexuelle.

Le Plan national belge de lutte contre le VIH 2014-2019¹ consacre l'un de ses quatre piliers au dépistage et souligne l'importance de faire évoluer les stratégies proposées jusqu'ici en Belgique afin d'augmenter le taux de personnes dépistées aussi bien en population générale qu'au sein des publics prioritaires. Le Plan soutient notamment l'organisation d'un dépistage répété pour les populations les plus exposées et prône l'élargissement de l'offre de dépistage communautaire par le déploiement de tests de dépistage rapides, délocalisés et, dans certains cas, démedicalisés. Cette stratégie renvoie aux objectifs mondiaux avancés par l'ONUSIDA pour 2020, à savoir : assurer que 90 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique ; faire en sorte que 90 % de toutes ces personnes dépistées reçoivent un traitement antirétroviral durable et qu'enfin, 90 % d'entre elles aient une charge virale durablement indétectable². L'ONUSIDA entrevoit ainsi la fin de l'épidémie de sida en 2030.

Pour introduire ce sujet, il convient de préciser certains éléments de terminologie. Nous appelons stratégie de dépistage « classique » tout dispositif proposant un dépistage mais non spécialement dédié à la lutte contre le VIH, à savoir les cabinets de médecins généralistes ou spécialistes, les maisons médicales, les centres de planning familial et les services hospitaliers. *A contrario*, toute initiative spécialisée distincte des dispositifs précités est appelée « alternative », en ce compris les centres de dépistage anonyme et gratuit hébergés par les Centres de référence SIDA (CRS), les centres de dépistage extrahospitaliers par exemple dédiés à certains publics cibles, ainsi que les dispositifs délocalisés « hors les murs » – mis en place par des acteurs communautaires ou non. Cette définition fait référence à l'avis rédigé par Vladimir Martens en collaboration avec le Comité de pilotage et d'appui méthodologique (CPAM) des Stratégies Concertées des acteurs de prévention des IST/sida en 2010³.

Nous aimerions également mettre l'accent sur le fait que toutes les évolutions stratégiques dont nous avons parlé résultent avant tout de la volonté de lever les freins au dépistage, aussi bien au niveau individuel (manque de perception du risque, anticipation de la stigmatisation, peur de la maladie et/ou de la mort, etc.) qu'opérationnel (techniques de dépistage, disponibilité du service, accessibilité, formation du personnel, etc.). A ce stade, il nous semble également important de souligner que les stratégies de dépistage en Belgique évoluent déjà depuis plusieurs années et ce principalement sous l'impulsion des structures dites « non classiques » lesquelles proposent des projets novateurs. Un consensus existe donc sur le terrain au sujet de la nécessité de

diversifier les points d'entrée au dépistage. Il convient dès lors moins de chercher à comprendre si oui ou non il y a lieu d'adopter telle ou telle nouvelle stratégie, que de réfléchir à la manière la plus efficace de pérenniser, améliorer et faire évoluer les dispositifs déjà existants.

Le dépistage du VIH en Belgique

Tous les indicateurs liés au dépistage sont disponibles dans le rapport annuel fourni par l'Institut scientifique de santé publique (ISP).

En 2013, 695 433 tests VIH ont été réalisés en Belgique, toutes régions confondues. Les données épidémiologiques de cette même année indiquent une diminution de 1,1 % du taux de dépistage du VIH, ramenant le ratio à 62 tests par 1 000 habitants ; ratio élevé et stable par rapport à d'autres pays européens. Toutefois, ce ratio a été en constante augmentation ces dernières années, et particulièrement entre 2010 et 2012 où un bond de 8 % a été constaté. Le taux de dépistage chez les femmes est sensiblement plus élevé que chez les hommes et le taux de couverture de dépistage est beaucoup plus important dans la tranche d'âge 25-34 ans. Enfin, le taux de personnes dépistées positives au VIH était pour l'année 2013 de 1,6 par 1 000 tests, soit 0,16 %⁴.

Un dépistage est considéré comme tardif lorsqu'une personne est dépistée alors que son taux de CD4 par mm³ de sang est inférieur à 350. Si cet indicateur souffre de certaines limites – en particulier pour ce qui concerne l'enregistrement du dépistage des primo-infections qui sont actuellement classées dans les dépistages tardifs en raison du faible taux de CD4 –, il reste cependant un indicateur utile dans le cadre des discussions sur l'efficacité du TasP. En 2013, la proportion de dépistages tardifs en Belgique était de 43 %, confirmant une tendance à la baisse certes restreinte mais constante depuis 1998. Il faut cependant mettre en avant une importante augmentation des diagnostics tardifs chez les HSH passant de moins de 30 % en 2010 à 40 % en 2013. Le taux pour les infections par contacts hétérosexuels est de 46 % mais en nette diminution depuis 2005.

Les efforts de prévention doivent dès lors se tourner vers cette épidémie cachée et vers cette population « séro-interrogative », en renforçant le triptyque préventif « Dépistage – Préservatif – Traitements ». Nous ne le rappellerons jamais assez, une personne séropositive sous traitement et dont la charge virale est indétectable ne transmet pas le virus par voie sexuelle. Travailler sur cette épidémie cachée et permettre une couverture de dépistage plus importante et plus précoce se profile comme l'action la plus porteuse en termes de réduction du nombre de transmissions du VIH dans les années à venir. Plusieurs études basées sur des modélisations ont tenté de comparer le taux de transmission du VIH au sein d'une population de personnes connaissant leur statut et au sein d'une population séro-interrogative. L'étude américaine conduite par l'équipe du Dr Hall et publiée en 2012 montre que le taux de transmission dans la population séro-interrogative était de 3 à 7 fois plus élevé que dans la population des personnes connaissant leur séropositivité. L'épidémie cachée serait, selon cette étude, à l'origine de la moitié à plus des deux tiers des nouvelles contaminations⁵. Ces données sont également corroborées par l'enquête Vespa 2⁶.

Evolution des stratégies de dépistage

Le dépistage et traitement universel (en anglais *universal test and treat*) représente l'une des dernières évolutions importantes. Cette stratégie vise, comme d'autres, à diminuer au maximum le laps de temps entre infection et mise sous traitement avec un angle d'approche radical, puisqu'elle remet en question le modèle en vigueur depuis les années 1980, à savoir le *voluntary counseling and testing* (VCT) basé sur l'initiative du patient à se faire dépister, le consentement éclairé et les counseling pré- et post- test. Le texte du Dr Larmarange propose d'analyser les enjeux de la stratégie de dépistage et traitement universel. Il y expose les premiers résultats de l'essai « *TasP - Antiretroviral HIV Treatment as Prevention* (ANRS 12249) » réalisé en Afrique du Sud.

Plusieurs questions se posent à l'égard de ce type d'approche, que ce soit par rapport à leur efficacité (augmentation du nombre de personnes dépistées et précocité des dépistages, entrée dans les soins et mise sous traitement précoce) et donc l'impact réel sur l'épidémie cachée, mais aussi en ce qui concerne les droits des patients. Jusqu'où faut-il aller ? Comment assurer un véritable consentement à un acte posé de façon systématique ? Selon l'enquête sur les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH en Belgique francophone⁷, plus de 12 % des répondants ont connu un dépistage obligatoire, c'est-à-dire sans être informés et/ou sans avoir donné un accord préalable. Trois situations peuvent être mises en avant : au cours de la grossesse (expliquant un plus fort dépistage des femmes que des hommes), au moment d'entrer ou lors des procédures de demande de séjour sur le territoire, et lors d'un séjour en prison pour les hommes. Comment assurer une meilleure couverture du dépistage tout en garantissant les droits des patients ? A ce sujet, en 2013, un indicateur important pris en compte par l'ISP montre que le taux de tests réalisés sur demande du patient est de 43 % chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) alors qu'il n'est que de 27 % chez les migrants d'origine subsaharienne.

Le dépistage communautaire représente la deuxième évolution majeure qui sera mise en avant dans ce cahier, évolution facilitée notamment, mais pas exclusivement, par le développement de nouveaux outils tels que les tests de dépistage rapides. L'approche communautaire offre un dépistage aux populations les plus exposées, en se rapprochant au plus près d'elles –géographiquement et culturellement puisque le dépistage est réalisé par des pairs à proximité des lieux de sociabilité. Ce type de dispositif s'est fortement développé depuis le début des années 2000 à l'intention de la population HSH, sous l'effet combiné des données épidémiologiques et du constat de freins au dépistage dans les dispositifs classiques. Rappelons cependant que, malgré un appui inconditionnel au dépistage délocalisé et démedicalisé affirmé dans le Plan National VIH, aucune évolution du cadre légal belge n'a encore permis d'assurer la pérennité de cette stratégie au-delà de l'année 2015. Si l'urgence d'une action politique en ce sens semble indéniable, cette journée de conférences porte davantage sur les questions et enjeux d'ordres scientifiques et opérationnels.

Le texte de Nicolas Lorente présente les résultats de deux recherches communautaires françaises – DRAG'TEST et COM'TEST – qui ont permis de valider la faisabilité et l'intérêt d'une stratégie communautaire auprès du

public HSH. S'il n'est pas aujourd'hui question de remettre en cause le bien-fondé de cette approche, il est cependant fondamental d'identifier les questions soulevées par son opérationnalisation. Pour ne citer que quelques-unes d'entre elles : le dépistage communautaire augmente-t-il de manière significative le taux global de dépistage ? Quels types de profils sont attirés par ces dispositifs ? L'épidémie cachée est-elle atteinte ? Les personnes les plus éloignées du dépistage font-elles partie des profils attirés par ces dispositifs ? Le retard au dépistage de l'infection est-il effectivement réduit par ce type de stratégie ? Quel est l'impact de la prévention réalisée par des pairs sur les comportements de prévention et de dépistage, par exemple dans la répétition du dépistage ?

Afin de partager leurs expériences de terrain et d'apporter des éléments de réponses à ces questions, Eve Plenel et Stephen Karon présentent chacun une initiative de dépistage communautaire. Eve Plenel revient sur le dispositif Checkpoint, un projet associatif de counseling et de dépistage pour les HSH à Paris, promouvant une approche communautaire et médicalisée du dépistage rapide. L'équipe du Checkpoint réalise plus de 4 000 tests rapides par an, avec une fréquence de positivité de 2 % et une proportion significative de patients présentant une primo-infection aiguë. Stephen Karon, quant à lui, présente l'action Flash Test, une des plus vastes opérations de dépistage rapide du VIH en France, avec la réalisation de 10 000 tests sur une période de 6 jours en septembre 2013.

Enfin, d'autres technologies de dépistage existent même si elles ne sont pas encore opérationnalisées en Europe. Nous pensons ici spécifiquement aux autotests, qui sont commercialisés aux États-Unis depuis 2012 sous la forme de test salivaire (*OraQuick in-Home HIV Test*) à l'attention de toute personne de plus de 17 ans. Leur mise sur le marché fut précédée de nombreuses études d'acceptabilité et de faisabilité qui ont confirmé la volonté de certaines tranches de population d'avoir accès à ce type de dispositif. Si plusieurs pays ont d'ores et déjà décidé de mettre les autotests à disposition du public (comme la France à partir de juillet 2015), il n'en reste pas moins que leur déploiement continue à soulever des débats et des questions sur les performances de l'outil, de son mésusage potentiel ou de l'encadrement requis ou non pour ce dispositif individualisé. De plus, si l'autotest VIH propose un dépistage adapté à certaines personnes éloignées des autres dispositifs, il paraît essentiel de renforcer la promotion du dépistage des autres IST et de travailler à assurer un lien efficace et rapide vers le système de soin en cas de résultat positif. Afin de comprendre le processus de réflexion qui a poussé la France à adopter cette nouvelle stratégie de dépistage, Laurent Geffroy, conseiller-expert auprès du Conseil national du sida (CNS) explique, dans son texte, l'évolution des stratégies françaises de dépistage jusqu'à la mise en œuvre de l'autotest ainsi que les raisons qui ont poussé le CNS à valider cette stratégie en considérant ses avantages sur les plans individuels et collectifs.

Stratégie intégrée de dépistage

La diversification des outils de dépistage n'est pas une fin en soi. Chaque nouveau dispositif s'ajoute aux dispositifs préexistants sans les supplanter et ne peut donc pas être désarticulé d'une politique globale de dépistage, au moins à l'échelle d'un pays, ayant pour objectif général d'assurer aux

populations concernées un dépistage de qualité du VIH et des autres IST. Plus largement, la mise en œuvre d'un nouvel outil doit s'inscrire dans une perspective intégrée de prévention combinée. L'enjeu se situe donc bien dans la redéfinition de la stratégie de dépistage au niveau national – en collaboration avec les acteurs et actrices de prévention, le secteur curatif et les différents niveaux de pouvoirs en charge de cette thématique ; stratégie qui doit intégrer dès à présent tous les nouveaux outils validés sur le marché européen, tout en améliorant les dispositifs existants au niveau des couvertures géographiques et de l'accessibilité horaire. Enfin, nous pensons qu'afin d'être efficace, cette politique globale ne pourra faire l'impasse ni sur une évaluation continue, quantitative et qualitative, de chacun des dispositifs ni sur la nécessité de la formation continue de toutes les personnes mobilisées, qu'elles soient actives dans des organisations communautaires, médicales ou hospitalières.

THOMAS RONTI

Thomas Ronti est chercheur à l'Observatoire du sida et des sexualités.

- 1 Service Public Fédéral (SPF) Santé publique (2013) *Plan National VIH 2014-2019* (en ligne) <<http://www.plansida.be>> (consulté le 24/07/2015).
- 2 ONUSIDA, 90-90-90 (2014) *Une cible ambitieuse de traitement pour aider à mettre fin à l'épidémie du sida* (en ligne) <<http://www.unaids.org/fr/resources/documents/2014/90-90-90>> (consulté le 24/07/2015).
- 3 Martens V (Observatoire du sida et des sexualités), CPAM des Stratégies concertées IST/sida (2010) *Stratégies alternatives de dépistage du VIH en Communauté française : avis et recommandations des intervenants* (en ligne) <<http://observatoire-sidasexualites.be/strategies-alternatives-de-depistage-du-vih-en-communaute-francaise-avis-et-recommandations-des-intervenants/>> (consulté le 24/07/2015).
- 4 Sasse A, Deblonde J, Van Beekhoven D (2014) *Epidémiologie du sida et de l'infection à VIH en Belgique. Situation au 31 décembre 2013*, Bruxelles, Institut scientifique de santé publique (en ligne) <https://www.wiv-isp.be/News/Documents/Rapport_VIH-SIDA_2013_Print_Press.pdf> (consulté le 24/07/2015).
- 5 Hall HI, Holtgrave DR, Maulsby C (2012) « HIV transmission rates from persons living with HIV who are aware and unaware of their infection », *AIDS*, vol. 26, n° 7, p. 893-896.
- 6 Lert F, Annequin M, Tron L *et alii* (2013) « Situation socioéconomique des personnes vivant avec le VIH suivies à l'hôpital en France métropolitaine en 2011. Premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (en ligne), n° 26-27, p. 293-299 <http://www.invs.sante.fr/beh/2013/27/2013_26-27_2.html> (consulté le 24/07/2015).
- 7 Pezeril C (2012) *Premiers résultats de l'enquête « Les conditions de vie des personnes séropositives en Belgique francophone »*, Bruxelles, Observatoire du sida et des sexualités / Plate-forme Prévention Sida – GRECOS / Centre d'études sociologiques de l'Université Saint-Louis – Bruxelles (en ligne) <<http://observatoire-sidasexualites.be/enquete-sur-les-conditions-de-vie-des-personnes-vivant-avec-le-vih-en-belgique-francophone-wallonie-et-bruxelles-2010-2012/>> (consulté le 24/07/2015).

Dépistage et traitement universel

Enjeux et état de la recherche

Cette présentation fait le point sur l'émergence, l'opérationnalisation et les premiers résultats disponibles de la stratégie de santé publique communément appelée « dépistage et traitement universel ». Plusieurs grands essais sont en cours et des modèles mathématiques permettent d'espérer l'élimination de l'épidémie de VIH, mais à certaines conditions. En outre, entre la théorie et sa mise en œuvre, par exemple en Afrique australe, la situation est tout autre. Quels sont les défis à relever et quelles conséquences possibles pour les populations ?

JOSEPH LARMARANGE

Dans les autres interventions de la journée, il sera surtout question de ce qui se passe en Europe. Je vous propose de partir un petit peu plus au sud, à 8 000 kilomètres, en Afrique australe. Nous sommes dans des situations d'épidémies hyper-endémiques, c'est-à-dire avec plus de 15 % de la population générale infectée. Dans la zone rurale dans laquelle je travaille, la prévalence moyenne est de 30 % avec des variations spatiales importantes : dans certaines zones, le taux monte à plus de 50 %, soit un adulte sur deux infecté par le VIH. Il s'agit donc d'un contexte très différent de ce qu'on observe en Europe. La population à risque ou population à haute incidence, c'est « tout le monde ». L'incidence est si élevée qu'une jeune femme a 80 % de risque de s'infecter par le VIH au cours de sa vie.

Contexte

Beaucoup de débats autour du TasP (abrégié de l'anglais *treatment as prevention*, traitement comme moyen de prévention) tournent autour de la transmission au sein du couple. Comment gérer la question de la non utilisation du préservatif par exemple ? L'approche « dépister et traiter » (« *test and treat* ») envisage le TasP dans une perspective populationnelle. Peut-on à l'échelle d'une population réduire significativement les nouvelles infections ? Le traitement antirétroviral a déjà eu des effets majeurs en Afrique du Sud. Entre 2004 (arrivée des traitements) et 2010, l'espérance de vie a augmenté de dix ans dans la zone de surveillance démographique de l'*Africa Centre for Health and Population Studies*¹. Une telle augmentation de l'espérance de vie et donc une telle baisse de la mortalité est tout à fait exceptionnelle.

L'utilisation des antirétroviraux (ARV) dans un contexte préventif n'est pas une nouveauté. Depuis 1994, les ARV sont utilisés avec succès dans le cadre de la prévention de la transmission de la mère à l'enfant. C'est également le principe sous-jacent de la prophylaxie post-exposition (le « traitement d'urgence »). De nombreuses recherches en cours portent sur des microbicides à base d'antirétroviraux ou la prophylaxie pré-exposition (abrégié PrEP de l'anglais *pre-exposure prophylaxis*) avec des résultats qui sont plutôt encourageants. Les antiviraux permettent de contrôler la charge virale qui est le principal déterminant de la transmission sexuelle. Je reviens très rapidement sur la déclaration suisse de 2008² : « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre maladie sexuellement transmissible (MST) et suivant un traitement antirétroviral ne transmettent pas le virus par voie sexuelle ». Cette affirmation déclenche des débats internationaux et

notamment la question : « Peut-on réduire la transmission du VIH par l'utilisation d'antirétroviraux au niveau individuel mais aussi au niveau de la population ? ». C'est à partir de cette idée que fut publié en 2009 un modèle mathématique dans le *Lancet*³. Construit à partir de données sud-africaines, le modèle de Granich affirme qu'un dépistage universel suivi d'une thérapie antirétrovirale immédiate pourrait éliminer la transmission du VIH et éradiquer en 20 à 30 ans l'épidémie dans un pays tel que l'Afrique du Sud. Par ailleurs, l'étude HPTN 052⁴ a montré qu'une initiation précoce du traitement antirétroviral réduit le taux de transmission (hétéro)sexuelle du VIH-1 de 96 %. L'étude portait sur des couples séro-différents. Dans un bras vous avez des personnes mises sous traitement selon les recommandations nationales et dans l'autre bras des personnes mises sous traitement immédiat. Dans ce deuxième bras, il n'y a eu qu'une seule transmission intra-couple, transmission qui a d'ailleurs eu lieu au début de la mise sous traitement du partenaire infecté.

Quelles implications pour le dépistage ? Pour être effective, ce type d'approche « *universal test and treat* » (UTT) nécessite que la quasi-totalité des personnes infectées par le VIH soient identifiées, diagnostiquées et référencées vers le soin. Il faut qu'elles soient diagnostiquées le plus tôt possible après l'infection afin de réduire la période pendant laquelle elles vont pouvoir transmettre le virus. La quasi-totalité des personnes VIH+ diagnostiquées doivent ensuite être mises sous traitement antirétroviral et atteindre une virémie contrôlée. Pour y arriver, il faut dès lors une couverture universelle du dépistage, que le dépistage soit répété à intervalle régulier – afin de dépister les personnes au plus tôt après l'infection – et enfin que le référencement et la prise en charge des personnes infectées soient efficaces.

D'après le modèle de Granich et dans le contexte sud-africain, on pourrait arriver à éliminer la transmission du VIH c'est-à-dire à faire en sorte que le taux de reproduction soit inférieur à 1. Le taux de reproduction (souvent noté R_0) en épidémiologie correspond au nombre moyen de personnes qui seront infectées par une personne elle-même infectée. Si ce taux est supérieur à 1, cela signifie que chaque personne infectée va infecter plusieurs autres personnes : l'épidémie se répand. Si ce taux est inférieur à 1, chaque personne infectée infectera en moyenne moins d'une personne : l'épidémie va se réduire. Donc pour éliminer l'épidémie, il faut qu'on atteigne un taux inférieur à 1 et cela serait possible seulement à certaines conditions.

Dans son modèle, Granich fait deux hypothèses majeures : 90 % de la population est testée et 90 % des personnes diagnostiquées VIH+ sont sous traitement antirétroviral. Il y a d'autres paramètres à prendre en compte pour atteindre une épidémie contrôlée. Premièrement, les personnes VIH négatives au premier test sont re-testées au moins une fois par an. Dans ce modèle, si les personnes ne sont testées que tous les deux ou trois ans, l'élimination n'est pas atteinte. Deuxièmement, il faut que les personnes diagnostiquées initient le traitement à plus de 800 CD4/ μ L de sang. Autrement dit, le modèle de Granich montre que l'élimination de l'épidémie dans des contextes hyper-endémiques comme en Afrique du Sud est possible mais à des conditions assez restrictives et avec des niveaux de couverture du dépistage et du traitement particulièrement élevés. Bien qu'il y ait des discussions dans la communauté des modélisateurs sur les conditions exactes nécessaires, l'élimination du VIH ne sera atteignable que dans un contexte d'une couverture extrêmement massive, tant du dépistage que du traitement.

Qu'en est-il dans la réalité ? La littérature nous fournit quelques éléments d'information. Les hypothèses de Granich, 90 % de la population testée, 90 % des VIH+ sous traitement, sont des taux bien plus élevés que tout ce qui a été observé jusqu'à ce jour. Cinq études qui portaient sur du dépistage à domicile en Afrique du Sud ont montré une acceptabilité de l'ordre de 58 à 92 %⁵. Une étude a atteint 90 % mais la plupart se situent en dessous. Concernant l'initiation du traitement antirétroviral, pour 100 patients africains dépistés pour le VIH, dans un cadre plus large que l'Afrique du Sud, seuls 72 ont eu une mesure de CD4 et sont entrés dans les soins, 40 se sont avérés éligibles au traitement et 25 ont initié les ARV⁶.

Il y a d'autres éléments nouveaux. Le modèle de Granich présuppose ainsi que les personnes non infectées soient dépistées au moins une fois par an et une mise sous traitement immédiate. Le dépistage répété a été peu documenté jusqu'ici. Dans la littérature, on trouve quelques expériences proposant un second test au bout de deux ou trois ans. Il y a eu très peu d'interventions avec un dépistage plus fréquent du VIH. Même si quelques cohortes sont en train de se mettre en place, c'est un sujet encore peu étudié. On parle de l'acceptabilité d'un second test ou d'un troisième test. Mais qu'en est-il de l'acceptabilité du cinquième, du sixième, du douzième, du vingtième... Il est ici question d'un dépistage répété régulièrement sur 10, 15 voire même 20 ans.

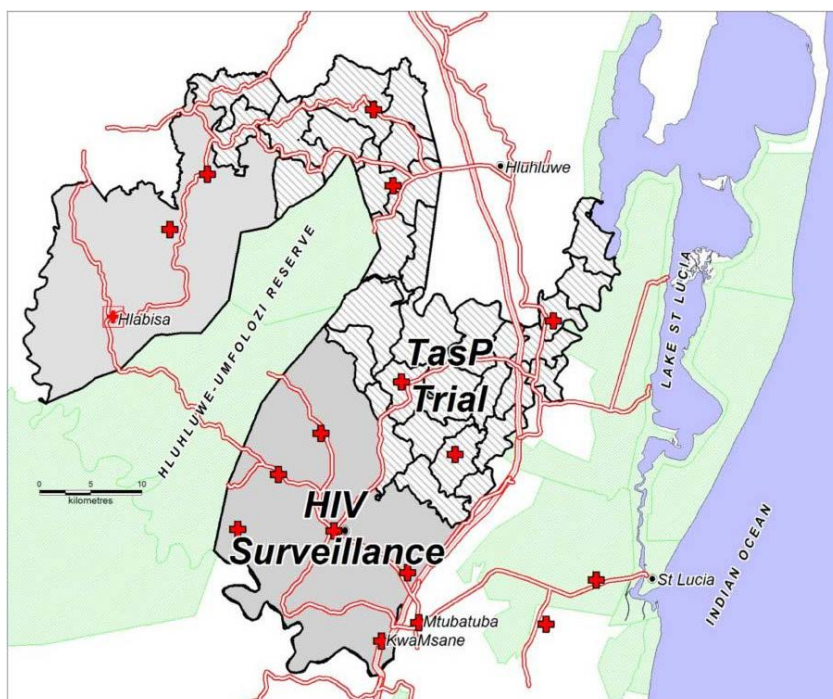
Concernant le traitement précoce, les recommandations évoluent assez vite. Deux questions restent ouvertes. Est-ce que la perspective d'un traitement précoce peut influencer l'entrée dans le soin ? On aura bientôt des données européennes en réponse à cette question. Est-il acceptable de démarrer un traitement lorsqu'on se sent en bonne santé ? Dans certaines cohortes sud-africaines, il y a des personnes avec moins de 200 CD4/ μ L qui refusent le traitement parce qu'elles se sentent en bonne santé et qu'elles ne voient pas forcément l'intérêt de démarrer le traitement.

Une autre question majeure est le bénéfice individuel à démarrer tôt. Il y a bien des éléments sur les réservoirs de virus mais il s'agit plutôt d'une initiation du traitement en primo-infection. D'ici la fin du mois, les résultats de l'essai de Temprano en Côte d'Ivoire seront publiés⁷. Ils montreront l'intérêt clinique d'initier le traitement de façon précoce, entre 350 et 800 CD4/ μ L. Mais un certain nombre de questions continuent à se poser sur l'adhérence et la rétention au long cours des personnes qui démarrent un traitement tôt. Il faudra encore attendre plusieurs années pour avoir des réponses à ces questions puisque les enjeux ne sont pas tant l'adhérence ou la rétention au bout d'un ou deux ans mais plutôt ce qui va se passer au bout de quatre ou cinq ans et il va falloir attendre que les cohortes de patients mis sous traitement de façon précoce soient observées jusque-là.

L'essai TasP ANRS 12249

Revenons à la question du dépistage et du traitement universel. La stratégie « dépister & traiter » est évaluée au travers de quatre grands essais cliniques randomisés qui portent chacun sur plusieurs milliers de personnes : TasP ANRS 12249 en Afrique du Sud, PopART HPTN 071 en Afrique du Sud et en Zambie, SEARCH au Kenya et en Ouganda et Botswana *Combination Prevention project*.

Ces essais sont menés en Afrique australe dans des contextes de prévalences très élevées. Ce sont des essais populationnels assez atypiques dans la manière dont ils sont conçus. Dans un essai clinique classique, les personnes sont randomisées à leur entrée dans l'étude. Dans le cas présent, on randomise par grappes/*clusters* (zones géographiques) puisqu'on veut tester le traitement précoce en termes de recommandation de santé publique. On intervient sur les personnes VIH+ mais on va mesurer l'impact chez les VIH-. Autrement dit : « quelles sont les nouvelles infections chez les personnes non infectées ? ». Cela explique la



III. 1 : Répartition des clusters/grappes de l'essai TasP ANRS 12249

Source : (Iwuji *et alii.* 2013)⁸

randomisation par zones géographiques : certaines zones suivent les recommandations nationales et dans d'autres zones on met en place deux composantes interventionnelles : dépistage généralisé et mise sous traitement immédiate.

L'essai sur lequel je travaille, l'essai TasP ANRS 12249 en Afrique du Sud, est réalisé dans la région du KwaZulu-Natal à environ deux heures et demi de route de Durban dans une zone rurale avec une prévalence moyenne de 30 %. C'est une population qui parle essentiellement isiZulu, pauvre, le taux de non emploi étant de l'ordre de 80 %.

Comme on le voit sur la carte (ill. 1), l'essai est réalisé à côté de l'Africa Centre for Health and Population Studies. En bas de la carte, la zone marquée *HIV Surveillance* est étudiée depuis 1999 : c'est dans cette zone qu'on a pu mesurer par exemple l'évolution de la mortalité suite à l'arrivée de traitements. L'essai TasP est implémenté dans une zone voisine. Différents *clusters*, des zones géographiques, vont être le bras contrôle ou le bras intervention. L'essai est implémenté en différentes phases. Il a démarré avec quatre *clusters* en 2012. Six autres *clusters* ont été ouverts en 2013. Depuis juin 2014, l'essai a été étendu à un total de 22 *clusters* soit près de 27 000 personnes suivies.

L'hypothèse de recherche de cet essai est que le dépistage VIH de tous les membres d'une communauté, suivi de la mise sous traitement immédiate de tous, ou quasiment tous les individus infectés par le VIH, quel que

soit leur statut immunologique ou clinique, préviendrait la transmission du VIH et réduirait l'incidence du VIH dans cette population.

On cherche un impact à l'échelle globale d'une population. L'objectif est d'estimer directement l'impact du traitement ARV initié immédiatement après le diagnostic de l'infection par le VIH et quel que soit le niveau de CD4 des patients non encore éligibles au traitement ARV, sur l'incidence de nouvelles infections VIH dans la population générale de la même région sur 24 mois. C'est donc un essai randomisé par *clusters* avec des zones géographiques qui ont chacune une population d'environ 1000 à 1250 individus de 16 ans ou plus.

L'essai a deux interventions majeures : (i) un dépistage dit universel, répété tous les six mois et mis en place dans les deux bras et (ii) une initiation précoce du traitement uniquement dans le bras intervention. Le dépistage est réalisé à domicile deux fois par an. Si les personnes sont absentes, on effectue jusqu'à cinq visites dans le cadre de la même vague d'enquête. Lors des visites à domicile, les personnes enquêtées se voient proposer un dépistage rapide du VIH, une collecte de sang additionnelle pour la mesure de l'incidence et un questionnaire socio-comportemental. C'est un dispositif relativement lourd. Tous les participants identifiés VIH+ sont référés vers les cliniques de proximité de l'essai. Dans la zone d'étude il y a à la fois trois cliniques du département de la santé et vingt-deux cliniques de proximité créées spécifiquement pour le projet. Dans le bras contrôle, le traitement antirétroviral est donné selon

les recommandations nationales. Au moment où le projet a été écrit, la recommandation en Afrique du Sud était à 200 CD4/ μ L pour l'initiation. Le pays est passé à 350 CD4/ μ L en 2011-2012. Le projet a donc démarré avec une mise sous traitement à 350 CD4/ μ L (plus femmes enceintes, personnes atteintes de tuberculose ou stade 3 ou 4 de l'organisation mondiale de la santé - OMS). Dans le bras interventionnel, tout le monde est éligible. Récemment, l'Afrique du Sud est passée à 500 CD4/ μ L suivant en cela les dernières recommandations de l'OMS. Le bras contrôle change donc à partir de janvier 2015 pour une initiation à partir de 500 CD4.

Premiers résultats de l'essai

Les résultats que je vous présenterai concernent la première phase de l'essai qui avait pour objectif de tester la faisabilité et l'acceptabilité de l'intervention à partir des données collectées jusqu'au 31 mai 2014. Je ne présenterai aucun chiffre d'incidence. L'impact sur l'incidence sera le résultat principal de l'essai et ne sera mesuré qu'en 2016. Ces premiers résultats temporaires ne concernent que dix *clusters* sachant que quatre *clusters* ont été ouverts en 2012, dans lesquels on a organisé trois passages du dépistage à domicile, et six *clusters* ouverts

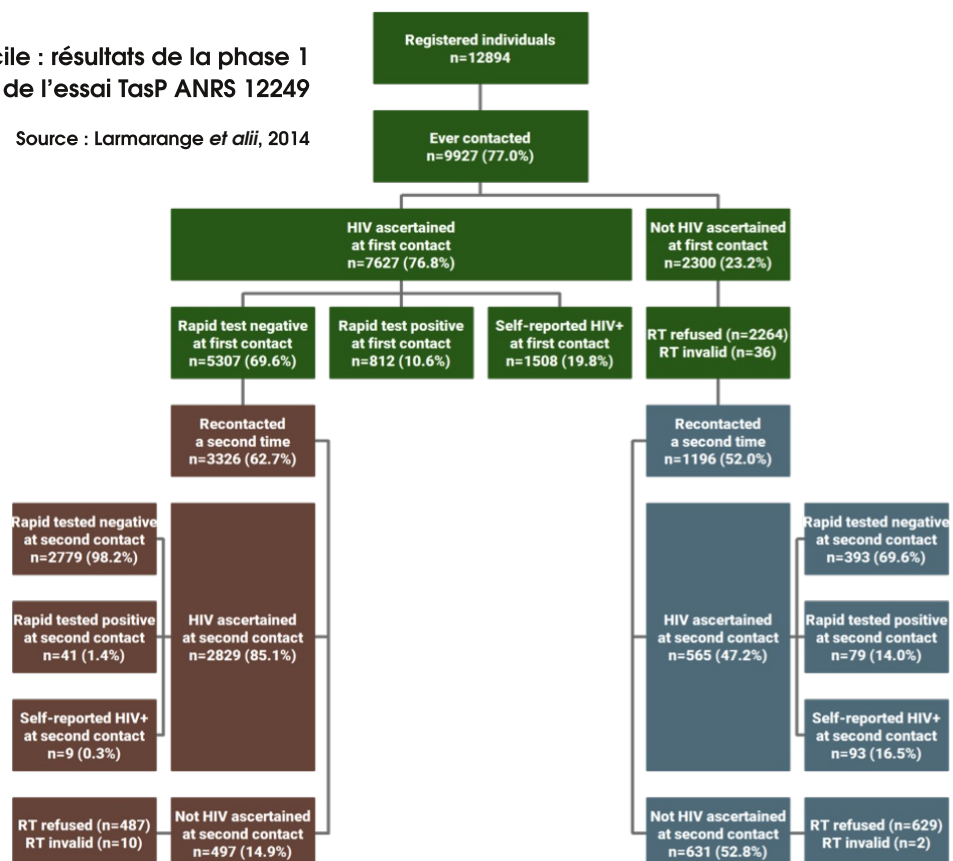
en 2013 dans lesquels seuls deux passages de dépistage à domicile avaient eu lieu au 31 mai 2014.

La population éligible sur les données de la phase une concernent 12 894 individus âgés de 16 ans et plus et en capacité de produire un consentement éclairé.

Je présenterai plutôt les résultats de dépistage puisque c'est la thématique d'aujourd'hui. Que se passe-t-il entre le premier et le deuxième contact ? 12 894 individus étaient éligibles mais il n'a pas été possible de tous les contacter : seuls les trois quarts ont été contactés au moins une fois après deux ou trois vagues de passages à domicile. Autrement dit, le taux de contacts n'est que de 77 %. Cela peut sembler relativement élevé mais c'est insuffisant par rapport aux objectifs à atteindre. Parmi les personnes contactées, on a pu estimer le statut VIH pour 77 % (« *HIV ascertained* »). Pourquoi j'utilise le terme de « *HIV ascertained* » et pas « *HIV tested* » ? Certains individus connaissent déjà leur statut sérologique et vont dire : « Je suis séropositif ». Ces personnes-là n'ont pas besoin de refaire un test du VIH et sont directement référées vers une des cliniques de l'essai. En revanche si une personne dit : « Je suis négatif », on invite la personne à refaire un test de dépistage rapide. Autrement dit, si l'on veut mesurer uniquement l'acceptabilité du test, il faut exclure les

III. 2 : Dépistage à domicile : résultats de la phase 1 de l'essai TasP ANRS 12249

Source : Lamarange *et alii*, 2014



personnes qui connaissent déjà leur statut sérologique positif et le taux est alors de 73 %. Au premier contact, 812 personnes ont été testées positives par un test rapide et 1 508 nous ont dit : « Je suis positif ». Autrement dit, les deux tiers des personnes identifiées comme séropositives connaissaient déjà leur statut au moment du premier contact à domicile.

Si on regarde maintenant le second contact, parmi les personnes testées négatives au premier contact, quel pourcentage accepte de se faire re-tester ? D'abord, il n'a été possible de ne recontacter que les deux tiers de ces individus. On n'a pas encore beaucoup de recul mais il faut bien comprendre que la mise en place d'opérations de dépistage à domicile tous les six mois ne signifie pas qu'il sera possible de contacter tout le monde à chaque passage. 85 % des personnes recontactées acceptent un second test ce qui est relativement élevé. En fait la plupart des individus acceptent de se faire dépister à condition qu'on arrive à les contacter, ce qui est un des premiers enjeux. En revanche on ne connaît pas encore l'acceptabilité à moyen terme, au troisième, quatrième, cinquième contact... Que se passera-t-il au bout de trois ans, quatre ans, cinq ans ? On s'attend à l'apparition d'une forme de fatigue : autant les personnes acceptent de participer au début de l'essai autant, avec le temps, elles pourraient manifester moins d'intérêt à se faire dépister régulièrement.

Il faut également prendre en compte les personnes qui ont refusé de se faire tester au premier contact que l'on va revoir lors d'un contact ultérieur. Au second contact parmi les personnes qui avaient refusé au premier contact, la moitié d'entre elles acceptent à ce moment-là de se faire tester. Autrement dit, le taux de personnes dont le statut VIH a été identifié au moins une fois monte de 77 % après un premier contact à 89 % après un second contact. Le fait d'avoir de multiples opportunités permet de « récupérer » des personnes qui à un moment donné ont refusé. Avec le temps on aura probablement des personnes qui refuseront systématiquement et d'autres qui accepteront de temps en temps un test.

Que peut-on en conclure à ce stade et sur l'aspect dépistage de l'essai ? Le dépistage à domicile du VIH est globalement accepté par les populations à condition d'arriver à contacter les individus. Les premières analyses de facteurs montrent que le dépistage à domicile est moins efficace parmi les individus jeunes et actifs et en particulier les hommes qu'on a plus de difficultés à contacter à domicile. Les taux d'acceptabilité sont également plus faibles parmi les plus éduqués (qui ont plus facilement accès à d'autres offres de dépistage).

Cependant, le dépistage du VIH à domicile ne sera pas suffisant pour atteindre 90 % de la population testée au moins une fois par an. Il sera nécessaire d'étendre le dépistage avec d'autres offres. Des travaux dans la même région ont montré que le dépistage mobile permettait d'atteindre d'autres populations. Il est nécessaire d'envisager une offre de dépistage combiné.

Quelques éléments très rapides concernant l'entrée dans le soin puisque le référencement après le dépistage est un élément crucial. Les personnes qui sont déjà dans les cliniques du département de la santé migrent assez facilement vers une prise en charge dans le cadre des cliniques de l'essai. Les personnes qui ont été précédemment dans les soins dans les cliniques du département de la santé et qui ne sont plus en soins au moment où l'on passe à leur domicile reviennent également de manière assez rapide dans les cliniques de l'essai. Le dépistage à domicile permet ainsi de re-référencer vers les soins des personnes qui en sont sorties. En revanche pour les personnes nouvellement diagnostiquées, l'entrée dans les soins est moins rapide que prévue. Seule la moitié des personnes VIH+ (qui n'étaient pas déjà en soins au moment du référencement) se sont présentées en cliniques dans les 6 mois. Des interventions additionnelles d'accompagnement à l'entrée en soins doivent être envisagées. Ces évolutions sont en cours de discussion dans l'essai.

Quel est l'impact sur la cascade des soins ? Le cumul des données des cliniques du département de la santé et de l'ensemble des informations collectées dans l'essai permet d'estimer la cascade à l'échelle de la population. Sur un total d'environ 3 750 personnes séropositives vivant dans la zone, le pourcentage des personnes diagnostiquées est passé de 73 à 86 %. De la même manière, la proportion de personnes en soins augmente. On remarque également un impact sur le nombre de personnes sous traitement et sur la proportion de personnes ayant une charge virale indétectable, qui a augmenté d'environ 10 points en raison des interventions mises en place. Il y a donc bien une augmentation aux différentes étapes de la cascade mais elle n'est pas aussi importante que souhaitée. Les parcours peuvent être complexes. Ainsi des personnes pouvaient déjà être dans le soin au département de la santé mais pas sous traitement. Recontactées à domicile, elles vont changer de clinique, devenir éligibles et démarrer un traitement. Le dépistage à domicile sur des personnes déjà diagnostiquées sert aussi à ramener des personnes dans un processus de soins.

Récemment, l'ONUSIDA a annoncé son nouvel objectif dit 90-90-90 :

- 90 % de la population diagnostiquée : on n'en n'est pas très loin avec 86 %.
- 90 % des personnes diagnostiquées sous traitement antirétroviral : il y a encore du chemin, le taux n'est que de 52 %.
- 90 % des personnes sous traitement avec une charge virale indétectable : on est à 85 % sachant que certaines personnes viennent juste de démarrer leur traitement.

Discussion et perspectives

Quelles stratégies de dépistage mettre en œuvre ? Le dépistage est une clé essentielle puisque c'est le point de contact initial qui va permettre la mise en place d'activités d'accompagnement vers les soins.

Quelle stratégie de dépistage combinée sera la plus efficace pour contacter toute la population tout en étant acceptable pour les individus sur le long terme, faisable pour les professionnels de santé et soutenable dans la durée (coût-efficace) pour le système de santé en général ? Faut-il par exemple combiner le dépistage du VIH avec le dépistage d'autres pathologies ? La santé ne se réduit pas au VIH. Dans d'autres contextes, par exemple en Afrique de l'Ouest où les hépatites virales ont des prévalences plus élevées que le VIH, il y a un véritable enjeu de santé publique autour des hépatites virales.

Il a été question jusqu'ici de l'Afrique australe. Et en Afrique de l'Ouest ? Le contexte est différent avec une épidémie certes généralisée en population générale (la prévalence est de l'ordre de 2 à 5 %) mais néanmoins concentrée dans certaines classes d'âges (20-35 ans) et certaines populations (professionnel(le)s du sexe, hommes ayant des rapports entre hommes, usagers de drogues, routiers...). Des stratégies comme le dépistage généralisé et répété à domicile ne sont pas pertinentes ni coûts-efficaces dans ce contexte. Quelles populations cibler pour le dépistage répété ? Il importe par ailleurs de trouver un équilibre entre, d'une part un accès universel au dépistage volontaire et, d'autre part, des activités de dépistage ciblant les populations à haute incidence.

Pour conclure, la thématique « *test and treat* » et l'objectif 90-90-90 de l'ONUSIDA ont relancé la question du dépistage universel du VIH. Pour autant le dépistage n'est qu'une des composantes de la réponse globale à l'épidémie mais représente une étape préalable indispensable avant toute prise en charge et une opportunité de prévention. C'est également un moyen

pour des personnes déjà dépistées mais restées en dehors des soins de revenir vers les soins. Les essais type « *test and treat* » (comme l'essai TasP ou l'essai PopART) rencontrent les mêmes problèmes : la nécessité d'étendre le dépistage à domicile (dépistage mobile, communication autour de l'offre de dépistage en cliniques...) et de combiner le dépistage à des activités d'accompagnement à l'entrée dans le soin. Enfin la recherche autour du dépistage et du traitement universel est aujourd'hui concentrée sur l'Afrique australe. Des travaux sont nécessaires pour identifier les interventions adéquates à développer dans les autres contextes.

Joseph Larmarange est démographe à l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD), membre du Centre Population & Développement (CEPED, UMR 196, Paris Descartes IRD), hébergé par l'Africa Centre for Health and Population Studies (University of JwaZulu Natal).

-
- 1 Bor J, Herbst AJ, Newell ML and Barnighausen T (2013) « Increases in Adult Life Expectancy in Rural South Africa: Valuing the Scale-Up of HIV Treatment », *Science*, vol. 339, n° 6122, p. 961-965.
 - 2 Vernazza P, Hirschel B, Bernasconi E, Flepp M (2008) « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle », *Bulletin des médecins suisses*, vol. 89, n° 5, p. 165-169.
 - 3 Granich RM, Gilks CF, Dye C *et alii* (2009) « Universal voluntary HIV testing with immediate antiretroviral therapy as a strategy for elimination of HIV transmission: a mathematical model », *The Lancet*, vol. 373, n° 9657, p. 48-57.
 - 4 Cohen MS, Chen YQ, McCauley M *et alii* (2011) « Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy », *The New England Journal of Medicine*, vol. 365, n° 6, p. 493-505.
 - 5 Sabapathy K, Van den Bergh R, Fidler S *et alii* (2012) « Uptake of home-based voluntary HIV testing in sub-Saharan Africa: a systematic review and meta-analysis », *PLOS Medicine*, vol. 9, n° 12.
 - 6 Mugglin C, Estill J, Wandeler G *et alii* (2012) « Loss to programme between HIV diagnosis and initiation of antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa: systematic review and meta-analysis », *Tropical Medicine & International Health*, vol. 17, n° 12, p. 1509-1520.
 - 7 Les résultats de l'essai TEMPRANO ont été présentés à la CROI en février 2015. Ils montrent un bénéfice significatif en matière de morbidité et de mortalité à démarrer un traitement antirétroviral à moins de 800 CD4.
 - 8 Iwuji C, Orne-Gliemann J, Tanser F *et alii* (2013) « Evaluation of the impact of immediate versus WHO recommendations-guided antiretroviral therapy initiation on HIV incidence: the ANRS 12249 TasP (Treatment as Prevention) trial in Hlabisa sub-district, KwaZulu-Natal, South Africa: study protocol for a cluster randomised controlled trial », *Trials*, vol. 14, n° 1, p. 230.

- 9 Larmarange J, Orne-Gliemann J, Balestre E *et alii* (2014) « HIV ascertainment through repeat home-based testing in the context of a Treatment as Prevention trial (ANRS 12249 TasP) in rural South Africa », HIV Research for Prevention Conference, 30 octobre 2014, Cape Town : poster P52.05.

BIBLIOGRAPHIE

Orne-Gliemann J, Larmarange J, Boyer S *et alii* (2015) « Addressing social issues in a universal HIV test and treat intervention trial (ANRS 12249 TasP) in South Africa: methods for appraisal », *BMC Public Health*, vol. 15, p. 209.

Larmarange J, Balestre E, Orne-Gliemann J *et alii* (2014) « HIV ascertainment through repeat home-based testing in the context of a treatment as prevention trial (ANRS 12249 TasP) in rural South Africa », *AIDS Research and Human Retroviruses*, vol. 30, p. A287.

Iwuji C, Orne-Gliemann J, Tanser F *et alii* (2014) « Feasibility and acceptability of an antiretroviral treatment as prevention (TasP) intervention in rural South Africa: results from the ANRS 12249 TasP cluster-randomised trial » (en ligne), 20th International AIDS Conference, Melbourne : communication orale n° WEAC0105LB <<http://pag.aids2014.org/session.aspx?s=1118>> (consulté le 24/07/2015).

Larmarange J, Imrie J, Orne-Gliemann J *et alii* (2013) « Addressing social science in a HIV Treatment as Prevention trial in South Africa », 2nd International Conference for the Social Sciences and Humanities in HIV, Paris : communication orale n°CS12#1.

Iwuji C, Orne-Gliemann J, Tanser F *et alii* (2013) « Evaluation of the impact of immediate versus WHO recommendations-guided antiretroviral therapy initiation on HIV incidence: the ANRS 12249 TasP (Treatment as Prevention) trial in Hlabisa sub-district, KwaZulu-Natal, South Africa: study protocol for a cluster randomised controlled trial », *Trials*, vol. 14, n° 1, p. 230.

Nouveaux outils et nouvelles stratégies de dépistage

Diversifier l'offre pour simplifier l'accès ?

Depuis 2009 en France, les pouvoirs publics ont développé des stratégies additionnelles de dépistage et promu de nouveaux outils pour répondre aux enjeux de la lutte contre le VIH/sida. Le déploiement d'une offre de dépistage incluant des tests rapides d'orientation diagnostique constitue une étape importante de cette orientation. La mise à disposition d'autotests attendue dans les prochains mois représente le prochain défi, à la fois stratégique, sociétal et organisationnel, posé aux acteurs de la prévention du VIH.

LAURENT GEFFROY

Notre réflexion porte sur l'évolution de l'offre et des stratégies de dépistage en France et elle a été menée dans le cadre du Conseil national du sida¹. Le Conseil national du sida est une instance consultative, créé en 1989 et composée de 24 membres nommés par les pouvoirs publics. Il a pour mission de rendre des avis au gouvernement français sur toutes les questions concernant le VIH et la société et il est consulté sur les programmes et plans de santé. Ses missions sont aujourd'hui élargies aux hépatites virales chroniques et aux infections sexuellement transmissibles. Le Conseil national du sida a rendu plusieurs avis sur le dépistage ces dernières années. Parmi ces avis nous pouvons citer le rapport suivi de recommandations sur l'évolution du dispositif de dépistage de l'infection par le VIH en France rendu en 2006 et l'avis et le rapport sur les autotests de l'infection par le VIH² dont il sera plus particulièrement question dans cette communication.

Evolution des stratégies de dépistage en France: Pourquoi et comment avons-nous diversifié le recours au dépistage?

Les stratégies et offres de dépistage de l'infection par le VIH ont évolué depuis le début de l'épidémie pour répondre aux enjeux de prévention et de prise en charge.

Outre l'offre traditionnelle de tests conventionnels de dépistage réalisés dans le cadre des laboratoires d'analyse médicale et, depuis 1988, dans les consultations de dépistage anonymes et gratuites (CDAG), une offre nouvelle d'outils s'est récemment développée. Depuis 2009, des tests rapides d'orientation diagnostic (TROD) ont été autorisés. Ces tests, qui ne constituent pas un examen de biologie médicale, sont effectués sur du sang total par un professionnel de santé ou par du personnel relevant de structures associatives auprès des populations à risque d'exposition au VIH. Par ailleurs, des autotests de détection du VIH pourraient être prochainement autorisés à la vente en pharmacie et mis à disposition gratuitement au bénéfice des populations à risque d'exposition. Les autotests sont des dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro* qui sont soumis à une autorisation de mise sur le marché.

L'apparition de ces nouveaux outils résulte pour une large part d'une évolution des stratégies de dépistage. Celles-ci ont davantage ciblé les populations à risque de transmission du VIH. En France, le plan national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2010-2014 a promu 3 axes d'interventions : le renforcement du dépistage dans le

système de soin à l'initiative des soignants, notamment en direction de la population générale, l'élargissement de l'offre de dépistage en direction des populations à forte incidence, notamment au moyen d'action de prévention communautaire incluant une offre de TROD et la rénovation du dispositif dédié de dépistage anonyme et gratuit avec la réorganisation du réseau de dépistage et le développement de « centres de santé sexuelle ». Les populations visées par l'élargissement du dépistage sont les hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes (HSH), les migrants originaires d'Afrique subsaharienne, les personnes se prostituant, les usagers de drogues et les personnes en situation de vulnérabilité.

Les stratégies de dépistage ont par ailleurs eu pour objet l'amélioration du lien entre dépistage et soin. Cette amélioration repose notamment sur les dérogations consenties au principe d'anonymat qui prévaut dans les CDAG. L'objectif de l'anonymat était de protéger les personnes, dans un contexte de stigmatisation et de discrimination importante et en l'absence de traitement efficace. Des possibilités de levée de l'anonymat ont progressivement été envisagées pour favoriser l'accompagnement dans le parcours de soin des personnes dépistées positives et leur permettre, notamment, un accès à des traitements efficaces et capables de prévenir la transmission du virus. En 2006, le Conseil national du sida a suggéré de rendre possible la levée de l'anonymat dans les CDAG, lors de la consultation médicale. En 2009, le législateur a introduit une dérogation au principe de l'anonymat en cas de nécessité thérapeutique, dans l'intérêt du patient et sous réserve de son consentement exprès, libre et éclairé. Enfin, en décembre 2014, la loi a prévu une prise en charge anonyme ou non, selon le choix exprimé par l'utilisateur, au moment de son accueil dans le centre de dépistage.

A quels enjeux l'évolution de ces stratégies et offre de dépistage doit-elle répondre?

En termes de santé individuelle, le dépistage précoce constitue un enjeu primordial. Dans l'intérêt thérapeutique du patient, l'initiation la plus précoce possible du traitement antirétroviral (ARV) est désormais recommandée. Or seulement 30 % des personnes sont diagnostiquées à un stade précoce de l'infection (CD4 > 500/mm³). En termes de santé publique, l'objectif de lutte contre une épidémie qui demeure active est prioritaire. En France, on estime à 30 000 le nombre de

personnes qui ne se savent pas infectées par le VIH, soit 20 % de la population infectée qui serait à l'origine de 70 % des transmissions du VIH. Le dépistage contribue à prévenir la transmission du VIH. Il permet la connaissance du statut sérologique qui peut avoir un impact comportemental positif. En outre, il revêt un rôle stratégique pour la mise en œuvre d'autres outils de prévention. Il est un préalable nécessaire au traitement comme prévention ou TasP (abrégé de l'anglais *treatment as prevention*) et, potentiellement, à la prophylaxie pré-exposition ou PrEP (abrégé de l'anglais *pre-exposure prophylaxis*).

En France l'activité de dépistage est importante (80 sérologies pour 1 000 habitants par an) mais elle ne progresse pas de façon significative. Les données de surveillance épidémiologique montrent une stabilité sur les 6 dernières années du nombre de sérologies VIH réalisées (5,2 millions en 2013) et du nombre de nouveaux diagnostics VIH (6 220 en 2013)³. Par ailleurs, le retard au diagnostic, après avoir diminué très progressivement dans la période 2003-2007, ne diminue plus depuis 2008 (29 % au stade sida ou CD4 < 200/mm³ en 2011).

Le dépistage reste une démarche complexe pour certaines personnes et/ou dans certaines circonstances. Des facteurs sociaux liés aux individus peuvent limiter la capacité ou la motivation à s'engager dans une démarche de dépistage : situations de forte précarité sociale et économique, estimation biaisée du risque personnel d'avoir été contaminé et de l'intérêt de recourir au dépistage, connaissances insuffisantes ou fausses croyances sur les modes de transmission et les perspectives thérapeutiques, déni du risque causé par des représentations de soi en décalage avec les représentations sociales liées à l'épidémie, crainte des conséquences, en particulier peur de la maladie, de la stigmatisation et de l'exclusion sociale. Des facteurs liés à l'inadaptabilité du dispositif conventionnel d'offre de dépistage à certains publics peuvent également être invoqués, en particulier les modalités d'organisation (horaires d'ouverture de certaines consultations, délais de rendu des résultats, localisation hospitalière) ou la qualité de l'accueil et/ou du *counseling*.

Pour dépasser ces obstacles, il est apparu déterminant de développer des formes innovantes de dépistage en direction des personnes que l'offre existante ne permet pas d'atteindre. L'objectif est d'aller au devant des publics les plus éloignés du dépistage, en tenant compte de la diversité et de la spécificité des besoins et attentes des différents publics en termes de demande de

discrétion et/ou de confidentialité, de proximité communautaire et de conditions pratiques : facilité d'accès, simplicité, rapidité.

Les TROD communautaires ont permis de répondre à plusieurs de ces enjeux. En France, 120 000 TROD ont été réalisés en 2013, la moitié en CDAG, l'autre moitié dans une association communautaire. En valeur absolue, le nombre de TROD communautaires positifs est largement inférieur au nombre de tests conventionnels positifs. En revanche, sur 1 000 tests réalisés, la proportion de TROD positifs est bien supérieure à celle des tests conventionnels positifs. Pour 1 000 tests réalisés en 2012, 10,4 TROD étaient positifs en 2012 et 8,6 en 2013. Par comparaison, en 2012, pour le même nombre de tests, 3,5 tests positifs ont été réalisés dans le cadre du dépistage anonyme et 2 dans le dépistage conventionnel nominatif. La proportion de tests positifs par public, pour 1 000 tests, est particulièrement importante pour deux populations : les personnes se prostituant (24,9 pour 1 000 en 2013) et les HSH (17,9 pour 1 000 la même année)⁴.

Les TROD ont montré leur capacité à atteindre des publics fortement exposés au risque. Ils ont également permis de toucher des populations qui ne se dépistaient pas ou trop peu. 30 % des personnes ayant bénéficié d'un TROD n'avaient jamais été dépistées auparavant⁵. Le dispositif semble avoir donné satisfaction aux personnes ayant bénéficié d'un TROD, lesquelles sont très majoritairement susceptibles de recommander cet outil à leurs proches⁶.

La dynamique impulsée par les actions incluant une offre de TROD, si elle est maintenue et amplifiée, pourrait permettre d'accroître le nombre de découvertes de séropositivité au VIH, à condition, en ce qui concerne les TROD, de veiller à l'orientation vers les centres de dépistage conventionnels pour confirmation, de promouvoir l'enjeu du dépistage ciblé auprès des publics prioritaires et des professionnels de santé, de conforter les interventions de prévention sur les sites les plus pertinents, en particulier, pour les HSH, en lien et à proximité des établissements commerciaux de convivialités gay (saunas, *backrooms*, bars, etc.) ou dans certains lieux de rencontre extérieurs (parkings, forêts, etc.).

En dehors des TROD, un nouvel outil d'orientation diagnostic est prochainement attendu : les autotests d'infection par le VIH. Délivrés sans prescription médicale, les autotests sont réalisés par l'intéressé en deux étapes principales : auto-prélèvement et auto-analyse. Ils sont réalisables sur le sang total (par

prélèvement capillaire) ou la salive (par prélèvement de fluide crémieux entre la lèvre intérieure et les gencives). Ils fournissent un résultat en moins de 30 minutes.

Le Conseil national du sida (CNS) et le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ont été saisis par la ministre en charge de la santé sur les problèmes posés par la commercialisation d'autotests de dépistage de l'infection à VIH en août 2012. Cette saisie est intervenue après la décision motivée⁷ de la *Food and Drug Administration* américaine d'autoriser un autotest salivaire (*OraQuick® In-Home HIV Test*) aux Etats-Unis. Dans son avis et rapport⁸, le Conseil national du sida a examiné des enjeux éthiques (performances, accompagnements, usages détournés), stratégiques (rapport bénéfices/risques, place dans le dispositif de dépistage) et organisationnels (accompagnement, distribution, acteurs) relatifs à la mise à disposition et la vente des autotests VIH.

Le Conseil a constaté que les autotests constituent un outil approprié. Ils permettent tout d'abord de détecter le VIH. L'usage de l'autotest sans intervention extérieure est satisfaisant. Sa spécificité, c'est-à-dire sa capacité à donner un résultat négatif, est très élevée (99,8 %⁹). Sa sensibilité, c'est-à-dire sa capacité à donner un résultat positif, est toutefois inférieure (92,9 %¹⁰ - 86,5 %¹¹) à celle des tests conventionnels. Les autotests peuvent par ailleurs permettre d'augmenter le dépistage et sa précocité. Son acceptabilité dans certaines populations concernées est élevée, principalement pour des raisons de commodité, de rapidité et de confidentialité. L'autotest répond à une demande d'accès intime à un test de dépistage. Il présente un intérêt marqué chez des HSH vivant une sexualité secrète, éloignés des grandes villes, en forte recherche d'anonymat¹². Son coût qui pourrait avoisiner vingt euros, pourrait toutefois constituer un obstacle à l'usage.

Les autotests pourraient permettre, par ailleurs, de faire régresser l'épidémie de l'infection au VIH. Le rapport bénéfices / risques de l'introduction des autotests est favorable malgré les risques liés aux faux négatifs. En effet, les risques ne l'emporteraient pas sur les bénéfices, quelles que soient les hypothèses plausibles retenues. En revanche, l'impact attendu des autotests, en termes de découvertes de séropositivité et de transmissions secondaires évitées, pourrait demeurer limité.

Au regard de cet intérêt, le Conseil national du sida s'est prononcé en faveur de la mise à disposition des autotests de dépistage de l'infection par le VIH. Il recommande que les autotests constituent un dispositif additionnel et

complémentaire à l'offre existante et ne pas s'y substituer. Des modes d'accès diversifiés et adaptés aux besoins des personnes devront, par ailleurs, être organisés : vente libre (pharmacies, Internet) et mise à disposition des populations fortement exposées. Des conditions d'usage garantissant un accompagnement performant des usagers des autotests devront être mises en œuvre (documents fournis avec l'autotest et services d'assistance à distance). Une mobilisation large, y compris au-delà des acteurs traditionnels de la lutte contre le VIH/sida, devra intervenir pour encadrer la mise à disposition des autotests. Une promotion plus générale du dépistage, de ses enjeux et de son offre devra accompagner la mise à disposition des autotests.

Après l'Avis rendu par les deux instances consultatives (CNS et CCNE), la ministre en charge de la santé a saisi deux agences de santé pour préparer l'arrivée prochaine des autotests VIH. La promotion de ce nouvel outil auprès des populations les plus exposées, son appropriation et son intégration dans une palette d'offre de dépistage et d'orientation diagnostique, qui intégrera également des outils de détection du VHB, VHC et de la syphilis, constituent les grands enjeux de la prévention ciblée de demain.

Laurent Geffroy est conseiller-expert auprès du Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS). Il enseigne les politiques publiques et les politiques de santé publique à l'Institut d'Etudes Politiques de Lille.

1 Plus d'informations sur <<http://www.cns.sante.fr>>.

2 Conseil national du sida, Avis et Rapport sur les autotests de dépistage de l'infection à VIH, soumis le 20 décembre 2012.

3 Cazein F, Pillonel J, Le Strat Y *et alii* (2015) « Découvertes de séropositivité VIH et de sida, France, 2003-2013 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°9-10, p. 152-161.

4 Synthèse Direction générale de la santé, 2014.

5 Cazein F, Pillonel J, Le Strat Y, *op. cit.*

6 AIDES, Enquête d'opinion sur la qualité de l'offre de dépistage proposée à par AIDES, présentation du 28 novembre 2014.

7 U.S. Food and Drug Administration, Center for Biologics Evaluation and Research. 102nd Meeting of the Blood Product Advisory Committee (BPAC), 15 mai 2012.

8 Conseil national du sida, *op. cit.*

9 OraSure Technologies, Final Advisory Committee Briefing Materials: Available for Public Release, OraQuick® In-Home HIV Test, May 15, 2012.

10 Cazein F, Pillonel J, Le Strat Y, *op. cit.*

11 Pavie J, Rachline A *et alii* (2010) « Sensitivity of Five Rapid HIV Tests on Oral Fluid or Finger-Stick Whole Blood: A Real-Time Comparison in a Healthcare Setting », *PLoS One*, vol. 5, n° 7.

- 12 Greacen T, Friboulet D, Fugon L *et alii* (2012) « Access to and use of unauthorised online HIV self-tests by Internet-using French-speaking men who have sex with men », *Sexually Transmitted Infections*, vol. 88, n° 5, p. 368-374.; Greacen T, Friboulet D, Blachier A *et alii* (2013) « Internet-using men who have sex with men would be interested in accessing authorised HIV self-tests available for purchase online », *AIDS Care*, vol. 25, n° 1, p. 49-54.

BIBLIOGRAPHIE

Geffroy Laurent, Rapporteur des avis du Conseil national du sida dont :

- (janvier 2014) Avis suivi de recommandations sur le bilan à mi-parcours du plan national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2010-2014.
- (mars 2013) Avis et Rapport sur les autotests de dépistage de l'infection à VIH.
- (octobre 2012) Note valant avis sur les conditions de la fusion des centres de dépistage et de diagnostic du VIH et des infections sexuellement transmissibles.
- (octobre 2011) Vaincre l'épidémie mondiale de sida par des investissements innovants.
- (avril 2011) Note valant avis sur l'impact des politiques relatives aux drogues illicites sur la réduction des risques infectieux.
- (septembre 2010) VIH et commerce du sexe. Garantir l'accès universel à la prévention et aux soins.

Geffroy Laurent, avec Patrick Yeni et Michel Celse (2014) « Infection par le VIH et société : une maladie qui demeure singulière », *La Revue du praticien*, Numéro spécial « Infection par le VIH », n°8.

Geffroy Laurent (2012) « La loi de sécurité intérieure et l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes prostituées », in Société française de santé publique / Médecins du monde, *Droit, éthique médicale et précarité*.

Geffroy Laurent (2011) « Prostitution : les effets de la loi de sécurité intérieure », in Chaire Santé Sciences-Po, *Éthique et pratiques médicales face aux politiques sécurités*, Paris, Presses de Science-Po.

Le dépistage communautaire du VIH avec et pour les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes

Expériences française et européenne

Deux recherches communautaires françaises (DRAG'TEST et COM'TEST) financées par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales ont démontré la faisabilité et la plus-value d'un dispositif rapide de dépistage communautaire (CBVCT) avec et pour les HSH. Ceci a été confirmé lors de son passage à l'échelle en France. Au niveau européen, le projet COBATEST a permis d'établir un guide de bonnes pratiques et un réseau de 59 CBVCT qui font aujourd'hui l'objet d'un suivi régulier permettant d'évaluer leur activité.

NICOLAS LORENTE

Merci de m'avoir invité pour présenter ces travaux sur le dépistage du VIH, et en particulier le dépistage communautaire, chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH). Les deux premières études dont je vais parler dans un premier temps ont eu lieu en France alors que je préparais ma thèse à l'INSERM U912 à Marseille. Dans un deuxième temps, je présenterai les principaux résultats d'un projet européen sur lequel je n'ai pas travaillé, mais qui a été mené par le Centre d'études épidémiologiques sur le sida et les infections sexuellement transmissibles (CEEISCAT, Barcelone) dans laquelle je travaille actuellement.

Contexte: le rôle crucial du dépistage

Aujourd'hui, les gays et les HSH restent le groupe le plus touché par le VIH¹ mais on ne peut pas pour autant parler d'un échec total de la prévention, notamment de la prévention basée sur le préservatif. En France et dans de nombreux pays, l'utilisation du préservatif reste majoritaire chez les HSH². Cependant les données épidémiologiques mettent en évidence que l'offre actuelle de prévention reste insuffisante et qu'il est nécessaire de combiner un certain nombre de stratégies de réduction des risques (RdR) dont l'efficacité est aujourd'hui reconnue, qu'il s'agisse de stratégies comportementales et/ou biomédicales.

La connaissance de son statut sérologique – et celui de son partenaire – reste indispensable pour la mise en œuvre d'une telle prévention sur laquelle vous êtes déjà revenus au cours d'une conférence de l'Observatoire du sida et des sexualités. Au-delà du bénéfice en termes de santé publique (réduction des contaminations), le dépistage du VIH permet également, lorsqu'il est réalisé de façon précoce après une contamination, de bénéficier d'une prise en charge précoce, et ainsi retrouver une meilleure qualité de vie, et un meilleur état de santé général.

Jusque dans les années 2010, un modèle prévalait en France: le conseil et dépistage volontaire ou VTC (abrégé de l'anglais *voluntary counseling and testing*). Ce dépistage – anonyme et gratuit dans les centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) répartis sur tout le territoire – est réalisé par des médecins ou des personnels médicaux. Ce dispositif est relativement performant dans la mesure où 86 % des HSH interrogés lors des deux dernières enquêtes Presse Gay (EPG) déclarent avoir été dépistés au moins une fois au cours de leur vie en France³. Ce dispositif admet néanmoins quelques limites, notamment la peur du jugement et de la stigmatisation

chez les HSH fréquemment exposés au risque et qui se font dépister de manière répétée.

Dans l'optique d'améliorer le dispositif existant, le Conseil national du sida (CNS) émet un certain nombre de recommandations en 2006, ainsi que la Haute autorité de santé (HAS) à partir de 2008, recommandant de cibler davantage la population HSH et de promouvoir la répétition du test de dépistage – un dépistage annuel – dans cette population⁴. Par ailleurs, les EPG citées précédemment montraient que pour 44 % des HSH dépistés dont le dernier test était négatif, celui-ci avait été réalisé il y a plus d'un an.

Le CNS et la HAS recommandaient également d'évaluer de nouvelles méthodes et de nouveaux dispositifs de dépistage, et en particulier le dépistage rapide et communautaire. En effet, les avancées techniques ont permis de mettre sur le marché des tests rapides plus faciles d'utilisation et plus fiables, et l'approche communautaire permettrait de faciliter l'accès au dépistage pour les personnes les plus éloignées du dispositif en vigueur en essayant de se rendre au plus près des publics concernés. Enfin la démedicalisation du dépistage pourrait également permettre de lever certains freins, notamment grâce à un accompagnement « par les pairs ».

L'enjeu était alors d'essayer de montrer comment et en quoi le dépistage rapide et communautaire peut être un outil pertinent dans le cadre de la prévention combinée du VIH chez des HSH. C'est dans ce contexte qu'ont été menées les études françaises ANRS-Com'Test et ANRS-DRAG dont je vais vous parler dans un premier temps, avant de vous exposer quelques résultats de l'étude européenne COBATEST, axée essentiellement sur les *community-based voluntary counselling and testing services* (services de conseil et de dépistage communautaire, CBVCTs).

Deux expérimentations françaises de dépistage communautaire

Les études ANRS-Com'Test et ANRS-DRAG (dépistage rapide auprès des gays) avaient des protocoles de recherche assez similaires mais répondaient à des objectifs différents. L'étude ANRS-Com'Test devait permettre de démontrer la faisabilité et l'acceptabilité du dépistage communautaire du VIH chez les HSH en France, tandis que l'étude ANRS-DRAG visait à comparer ce dispositif communautaire avec le dispositif classique de dépistage, en CDAG. Les deux études ont été le fruit d'une étroite collaboration, depuis les toutes premières

réflexions jusqu'à la mise en œuvre sur le terrain, entre des chercheurs et des acteurs associatifs, ainsi que des membres du personnel des CDAG en ce qui concerne l'étude ANRS-DRAG.

ANRS-Com'Test : étudier la faisabilité et l'acceptabilité du dépistage rapide et communautaire

L'étude ANRS-Com'Test a été mise en œuvre en milieu communautaire, dans les locaux de l'association AIDES, entre 2009 et 2010 dans quatre villes (Bordeaux, Lille, Montpellier et Paris). Au-delà de sa formation initiale à l'entrée dans l'association, chaque intervenant a reçu une formation spécifique en deux volets sur quatre jours : un volet lié à la manipulation des tests rapides (prélèvement, manipulation du test et du révélateur, lecture et rendu du résultat) et un autre lié au counseling spécifique centré essentiellement sur les pratiques de réduction des risques et basé sur la technique de l'entretien motivationnel⁵.

Les participants de Com'Test sont venus volontairement dans les locaux de AIDES après avoir eu connaissance de cette proposition de dépistage communautaire lors d'une campagne de communication menée dans des lieux de sociabilité (commerciaux et non-commerciaux) mais aussi sur internet. Des données socio-comportementales ont été recueillies grâce à des questionnaires remplis par les participants avant et après le test (historique de dépistage, attitudes vis-à-vis de la prévention et du risque, sexualité, usage de drogues, profil sociodémographique, et satisfaction liée au dispositif lors du questionnaire post-test). Les intervenants communautaires ont également remplis, pour chaque participant, des journaux de bord permettant de rendre compte de l'implémentation du dispositif sur le terrain, et de signaler d'éventuelles difficultés.

Au total 532 HSH ont été recrutés dans l'étude ANRS-Com'Test. Ces hommes étaient âgés de 31 ans en médiane (intervalle interquartile, IIQ = [25-38]), 69 % se déclaraient célibataires, 71 % avaient un niveau d'étude au moins égal au baccalauréat et 64 % avaient un emploi. Il est intéressant de souligner que 12 % des participants se définissaient bisexuel, et 6 % se définissaient hétérosexuel ou ne souhaitaient pas se définir. Le public atteint est donc plus large que la cible initialement visée par la campagne de communication, davantage axée sur l'identité gaie.

Les principaux résultats de Com'Test montrent que le dispositif de dépistage rapide et communautaire a permis

d'attirer des individus qui n'avaient pas été dépistés au cours des deux dernières années – (30 %) et des individus également à risques avec environ un homme sur trois (35 %) rapportant des pénétrations anales non protégées au cours des six derniers mois⁶.

Au total 15 hommes (2,8 %) ont été dépistés positifs. Ces tests positifs ont tous été confirmés par Western Blood (aucun faux positif). Parmi ces 15 hommes, 12 au moins ont été redirigés vers les soins, l'information n'ayant pas pu être recueillie pour les 3 autres dans le cadre de l'étude. La satisfaction vis-à-vis du dispositif était très élevée, avec 92 % des participants se disant « très satisfaits », et 73 % se disaient prêts à recommander cette offre de dépistage à un ami.

L'étude Com'Test a ainsi permis de démontrer la faisabilité et l'acceptabilité du dépistage communautaire en France : la population cible (HSH à risque et/ou qui se sont peu dépistés pour le VIH) a été atteinte avec un niveau de satisfaction très élevé (un atout si l'on souhaite inciter les gens à revenir régulièrement). Par ailleurs aucun problème majeur n'a été mentionné dans les journaux de bord tenus par les intervenants.

ANRS-DRAG : comparer le dispositif rapide et communautaire avec le dispositif classique de dépistage

Comme mentionné précédemment, l'étude ANRS-DRAG est très similaire à l'étude ANRS-Com'test. Le dépistage était donc entièrement réalisé par des intervenants communautaires, les participants ont eu connaissance du dispositif grâce à une campagne de communication et les questionnaires utilisés étaient les mêmes que dans Com'Test.

Néanmoins, l'objectif de ANRS-DRAG était de comparer cette offre de dépistage communautaire avec l'offre de dépistage classique. L'étude n'a donc pas été mise en œuvre dans les locaux de AIDES, mais directement dans les CDAG (deux à Paris, un à Marseille et un à Nice). De plus, une phase dite de « contrôle » a été menée en amont de la mise en œuvre du dépistage communautaire pour décrire le profil des HSH dépistés en CDAG (figure1).



Figure 1. Design général de l'étude ANRS-DRAG (dépistage rapide auprès des gays).

Cette phase contrôle (sans intervention) s'est déroulée en 2009 et la phase d'expérimentation entre mars 2010 et avril 2011. Lors de la phase contrôle, nous avons observé que les hommes qui n'avaient pas été dépistés au cours des deux dernières années ou qui n'avaient pas été dépistés du tout au cours de leur vie étaient ceux qui rapportaient le plus de pénétrations anales non protégées (PANP)⁷. Ce résultat à lui seul suffisait à conforter l'idée qu'il était nécessaire de proposer une nouvelle offre de dépistage pour essayer de capter cette population moins dépistée et plus à risque.

La phase d'expérimentation a été divisée en deux bras : un bras « dépistage classique » avec un recrutement la journée (un jour par semaine environ) dans la file active des CDAG, pendant les horaires d'ouverture du centre, et un bras « dépistage communautaire » avec un dépistage en soirée (un ou deux soirs par semaine) à un moment où le CDAG était ouvert uniquement pour l'étude et donc réservé aux HSH (figure 1).

Au total, 330 participants ont été recrutés lors de la phase expérimentale : 64 % dans le dépistage communautaire et 36 % dans le dépistage classique. Les caractéristiques sociodémographiques ne sont guère différentes des caractéristiques sociodémographiques des participants de Com'Test : L'âge médian était de 31 ans (IIQ = [25-29]), 72 % se disaient célibataires au moment de l'étude, 63 % avaient un niveau d'étude au moins égal au baccalauréat et 78 % avaient un emploi. Ici encore, une part non négligeable des participants se définissaient bisexuels (15 %), et 4 % se définissaient homosexuels ou ne souhaitaient pas se définir en fonction de leur orientation sexuelle⁸.

Aucune différence n'a été observée vis-à-vis de l'utilisation du préservatif entre les hommes venus se faire dépister dans le cadre de l'offre communautaire et ceux qui sont venus dans le cadre de l'offre classique : 51 % rapportaient des PANP avec des partenaires occasionnels au cours des 6 derniers mois. Ce résultat

était quelque peu surprenant pour les équipes de recherche et de terrain, car nous nous attendions à atteindre davantage d'hommes n'utilisant pas le préservatif de manière systématique dans l'offre communautaire. Dans le bras contrôle ce taux était de 44 % donc bien inférieur à celui que nous avons constaté ici dans notre échantillon de comparaison entre les deux offres. Il est probable que les difficultés de recrutement dans le dépistage classique⁹, en journée, ont conduit à sélectionner une sous-population davantage à risques que le tout venant des CDAG sélectionné dans la phase contrôle. Néanmoins, d'autres différences ont été mises en évidence entre les participants des deux dispositifs de dépistage, notamment grâce à un score d'attitude face au risque. Ce score, dit d'évitement du risque, est une variable construite à partir d'un certain nombre d'items qui renvoient directement au fait d'être capable ou non d'éviter certaines situations à risque. Le score de chaque participant est donc égal à la moyenne des réponses (1=jamais, 2=rarement, 3=assez souvent, 4=très souvent) à 8 propositions se rapportant à des situations à risque (figure 2).

Figure 2. Items utilisés pour la construction du score d'évitement du risque ($\alpha = 0,74$)

- 1) J'évite les relations anales avec des partenaires séropositifs ou dont je ne connais pas le statut
- 2) J'évite de rencontrer des partenaires dans les saunas, backrooms, lieux de rencontre extérieurs
- 3) J'évite les relations sexuelles d'un soir
- 4) J'évite les rapports sexuels sans préservatif qui peuvent entraîner des saignements
- 5) J'essaie de limiter le nombre de partenaires avec qui j'ai des relations anales
- 6) J'évite d'avoir des relations anales quand j'ai trop bu ou que j'ai consommé des drogues
- 7) Dans les lieux de sexe, je limite le nombre de partenaires avec qui j'ai des contacts sexuels
- 8) J'évite de fréquenter les saunas, les backrooms et/ou les lieux de rencontre extérieurs

Plus ce score est élevé, plus les individus sont en mesure d'éviter le risque. À l'inverse plus le score est faible, plus les individus sont exposés à des situations à risque et donc au risque d'infection. Notre modèle multivarié (tableau 1), comparant les hommes du dépistage communautaire avec les hommes du dépistage classique, montre que les hommes dépistés dans le cadre communautaire ont un score d'évitement du risque significativement inférieur à ceux du dépistage classique (47 % avaient un score supérieur à 2,5 dans l'offre communautaire, contre 60 % dans l'offre classique¹⁰).

Les hommes du dépistage communautaire sont donc plus exposés au risque d'infection. Ils sont également plus nombreux à rencontrer leurs partenaires occasionnels dans des saunas ou des *backrooms* que les hommes du dépistage classique. Or, on sait, grâce aux études menées en France dans ces lieux de sociabilité, que la prévalence du VIH y est particulièrement élevée. Enfin, autre résultat intéressant du point de vue de la santé publique et des politiques de dépistage, les hommes du dépistage communautaire sont plus nombreux à n'avoir eu aucun ou un seul test au cours des deux dernières années.

Tableau 1. Facteurs indépendamment associés à l'accès au dépistage communautaire chez les HSH en 2010-2011 (analyse multivariée ajustée sur les CDAG, $p < 0,05$, $n=300$; ANRS-DRAG)

Variables	Dépistage communautaire (n=193) %	Dépistage classique (n=107) %	OR _{aj} (IC 95%)
Age (médiane (IQR))	33 (26-40)	26 (23-36)	1,04 (1,00-1,07)
Vivre à l'hôtel, dans la famille etc.	18,1	31,8	1
Locataire ou propriétaire	81,9	68,2	2,40 (1,20-4,79)
>1 dépistage du VIH au cours des 2 dernières années	47,7	63,6	1
0 ou 1 dépistage du VIH au cours des 2 dernières années	52,3	34,4	2,27 (1,27-4,17)
Score moyen d'évitement intentionnel du risque $\geq 2,5$	47,2	59,8	1
Score moyen d'évitement intentionnel du risque $< 2,5$	52,8	40,2	2,63 (1,43-4,55)
Pas de partenaires occasionnels, ou partenaires rencontrés hors saunas, backrooms et vidéo clubs*	46,1	70,1	1
Partenaires occasionnels rencontrés dans des saunas, backrooms, vidéo clubs*	54,9	29,9	2,62 (1,40-4,88)

* Au cours des 6 derniers mois.

HSH : hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes ; CDAG : centres de dépistage anonyme et gratuit (4 centres : 2 à Paris, 1 à Marseille, 1 à Nice) ; OR_{aj} : odds ratio ajusté ; IC : intervalle de confiance ; IQR : intervalle interquartile.

L'étude ANRS-DRAG a ainsi montré la complémentarité et la pertinence du dépistage communautaire par rapport au dépistage classique, car il permet d'attirer les personnes les plus exposées et de rattraper les personnes non ou insuffisamment dépistées au regard des recommandations actuelles.

Satisfaction liée à ces offres de dépistage communautaire (ANRS-Com'Test et ANRS-DRAG)

Qu'en est-il à présent de la satisfaction des participants¹¹ ? Dans les questionnaires post-tests, une échelle de Likert à 4 niveaux (1=Pas du tout satisfaisant, 2=Peu satisfaisant, 3=Plutôt satisfaisant, 4=Tout à fait satisfaisant) constituée de 13 items renvoyant aux différentes étapes du dépistage et à plusieurs dimensions du dispositif permettait de mesurer finement la satisfaction des participants vis-à-vis des offres de dépistage communautaire dans Com'test et dans DRAG (Figure 3).

Figure 3. Items utilisés pour la construction du score de satisfaction ($\alpha = 0,86$)

- 1) L'accueil, l'organisation générale
- 2) L'atmosphère générale de l'entretien
- 3) La qualité globale des échanges pendant les entretiens
- 4) La durée de l'entretien
- 5) Les horaires d'ouverture
- 6) Le langage, les mots avec lesquels l'intervenant s'est adressé à vous
- 7) Le contenu de l'entretien avant la réalisation du test
- 8) La manière dont l'intervenant s'est comporté vis-à-vis du respect de la confidentialité
- 9) Les informations et l'accompagnement dans vos stratégies de prévention
- 10) Avoir été compris dans votre démarche de dépistage
- 11) Avoir été à l'aise pendant les échanges avec l'intervenant
- 12) Avoir pu dire tout ce que vous aviez envie de dire
- 13) Avoir été écouté sans jugement

Pour chaque participant, le score correspond à la moyenne des réponses à l'ensemble des items. Ce score a ensuite été standardisé sur une échelle de 0 à 100. Les items en lien avec la relation entre le participant et l'intervenant (items 3, 7 et 10) sont ceux qui ont le plus contribué à la construction du score. Le niveau de satisfaction ainsi mesuré est très élevé avec un score médian de 97 sur l'ensemble de l'échantillon ($n=436$), et 50 % des participants ayant un score situé entre 90 et 99. Parmi les facteurs associés à cette satisfaction, on trouve l'orientation sexuelle : les personnes qui se définissaient comme homosexuelles ou bisexuelles étaient davantage satisfaites – respectivement +12 % ($p=0,010$) et +14 % ($p=0,01$) – que celles se définissant hétérosexuelles ou ne souhaitant pas se définir. Le fait d'avoir une attitude positive à l'égard du préservatif était aussi associée à une satisfaction plus élevée (+25 %, $p<0,001$). L'attitude positive renvoie à la facilité qu'éprouvent les individus à utiliser le préservatif et à anticiper son utilisation. Les personnes qui ont le moins de difficultés avec le préservatif sont celles qui sont le plus satisfaites. Enfin, les personnes qui sont dans une forme de fatalisme vis-à-vis du VIH, c'est-à-dire qui se pensent déjà séropositives, sont beaucoup moins satisfaites par l'offre de dépistage (-60 %, $p<0,001$). Néanmoins la satisfaction globale très élevée montre que les intervenants ont réussi à instaurer une relation de confiance et de confidentialité avec les participants et ce, en dehors du contexte médicalisé. Des améliorations sont encore possibles notamment au niveau du *counseling*, par exemple pour les personnes qui ont le plus de difficultés avec le préservatif, où il semble nécessaire d'essayer d'apporter d'autres solutions, d'autres formes d'écoute et de conseil.

Qui sont les HSH venus dans DRAG ou Com'Test et dépistés il y a moins d'un an ?

En cohérence avec les recommandations actuelles de dépistage annuel, nous avons examiné, dans les études Com'Test et DRAG, le profil des individus rapportant un dépistage récent, c'est-à-dire qui ont été dépistés au cours de la dernière année¹². Au total 49 % des individus de nos deux études rapportaient avoir été dépistés récemment ; 20 % déclaraient un dernier test il y a plus de 1 an mais il y a moins de 2 ans, et près d'un tiers (31 %) n'avaient jamais été dépistés au cours de leur vie ou il y a plus de 2 ans. Ce taux de HSH dépistés au cours de la dernière année est similaire à ce que l'on retrouve dans la littérature scientifique sur le dépistage du VIH : 43 % à 54 % selon les études¹³.

Parmi les facteurs associés au dépistage récent chez les HSH ayant bénéficié d'un dépistage communautaire (tableau 2), on trouve la difficulté à utiliser le préservatif lors des pénétrations anales. L'offre de dépistage a très certainement permis d'inciter les personnes qui prennent le plus de risques, même si elles ont été dépistées récemment, à revenir se faire dépister. Les personnes dépistées récemment sont également les personnes qui ont le plus révélé leur homosexualité dans leur entourage. Un dernier facteur, plus difficile à interpréter du point de vue du lien de causalité : les personnes qui ont été dépistées récemment sont moins enclines à avoir consommé des drogues récréatives. Ce dernier résultat montre cependant qu'il est nécessaire de faire davantage de promotion du dépistage à l'égard des personnes qui consomment des drogues récréatives.

Tableau 2. Facteurs indépendamment associés au dépistage récent chez les HSH ayant bénéficié d'un dépistage rapide et communautaire (analyse multivariée ajustée sur l'étude d'inclusion, n=685 ; ANRS-DRAG – ANRS-Com'Test, 2009-2011)

Variables	Dépistage communautaire (n=193)	Dépistage classique (n=107)	OR _a (IC 95%)
	%	%	
Age (médiane (IQR))	33 (26-40)	26 (23-36)	1,04 (1,00-1,07)
Vivre à l'hôtel, dans la famille etc.	18,1	31,8	1
Locataire ou propriétaire	81,9	68,2	2,40 (1,20-4,79)
> 1 dépistage du VIH au cours des 2 dernières années	47,7	63,6	1
0 ou 1 dépistage du VIH au cours des 2 dernières années	52,3	34,4	2,27 (1,27-4,17)
Score moyen d'évitement intentionnel du risque ≥ 2,5	47,2	59,8	1
Score moyen d'évitement intentionnel du risque < 2,5	52,8	40,2	2,63 (1,43-4,55)
Pas de partenaires occasionnels, ou partenaires rencontrés hors saunas, backrooms et vidéo clubs*	46,1	70,1	1
Partenaires occasionnels rencontrés dans des saunas, backrooms, vidéo clubs*	54,9	29,9	2,62 (1,40-4,88)

* Au cours des 6 derniers mois.

HSH : hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes ; CDAG : centres de dépistage anonyme et gratuit (4 centres : 2 à Paris, 1 à Marseille, 1 à Nice) ; OR_a : odds ratio ajusté ; IC : intervalle de confiance ; IQR : intervalle interquartile.

Passage à l'échelle : l'expérience de AIDES en France

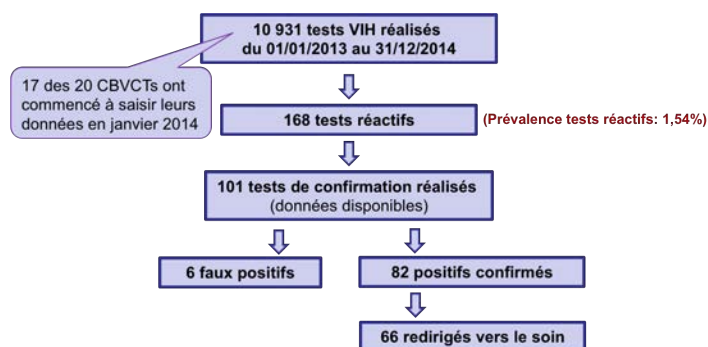
Cette dernière analyse sur Com'Test et DRAG permet de montrer que le dépistage communautaire pourrait inciter des personnes plus à risques et dépistées récemment à renouveler ou à anticiper le renouvellement de leur dépistage. La recherche communautaire a eu un impact direct avec le changement du cadre légal français autour du dépistage rapide. Un arrêté a été publié pour autoriser la réalisation de tests rapides d'orientation diagnostique (TROD) par les non médecins¹⁴. En 2012, il y a eu une explosion du nombre de TROD (31 000) réalisés en France¹⁵. Parmi ces TROD, 1,05 % étaient positifs. A titre de comparaison, sur l'ensemble des sérologies réalisées en 2012 ce pourcentage était de 0,2 %. L'association AIDES a réalisé à elle seule plus de 21 000 TROD en 2012 dont un quart dans ses locaux ; les trois quarts à l'extérieur au plus près des populations¹⁶. Chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, le taux de TROD positifs s'élève à 1,9 %. Il est plus élevé encore dans une sous-population spécifique, les HSH originaires d'Afrique du Nord et d'Afrique subsaharienne (3,5 %). Les données de AIDES confirment donc l'intérêt du dépistage communautaire à l'échelle nationale.

Le dépistage communautaire en Europe (HIV-COBATEST)

Quittons maintenant le contexte français pour nous intéresser à un projet européen, le projet COBATEST (abrégié de l'anglais *Community-based testing practices in Europe*), mené par le Centre d'études épidémiologiques sur les IST et le sida de Catalogne (CEEISCAT, Barcelone) et cofinancé par la Commission européenne. L'objectif général de ce projet était de contribuer à la promotion du diagnostic précoce du VIH en Europe en améliorant l'implémentation, le monitoring et l'évaluation du CBVCT.

Il s'agissait d'une très vaste recherche avec plus d'une trentaine de partenaires associatifs, académiques et institutionnels. Le projet était divisé en six sous-projets spécifiques avec chacun leurs objectifs secondaires : améliorer les connaissances sur le fonctionnement du CBVCT en Europe, et développer un « *guide to do it better* », identifier les principaux indicateurs permettant de suivre et d'évaluer l'activité de CBVCT en Europe, développer un outil de collecte de données au sein des CBVCTs, etc. Faute de temps, tous les objectifs et résultats de cette étude ne seront pas détaillés aujourd'hui. Chaque sous-étude du projet COBATEST a

Figure 4. Données préliminaires sur l'activité des 20 CBVCTs (community-based voluntary counselling and testing services) du réseau COBATEST utilisant l'outil de saisie de données en ligne (2013-2014)



donné lieu à des rapports que vous pouvez consulter librement sur le site de COBATEST¹⁷.

L'une de ces sous-études visait à décrire le fonctionnement des CBVCTs en Europe. Il s'agissait d'une étude qualitative qui a eu lieu dans huit pays à partir d'entretiens et de focus group. Il ressortait des focus group – menés parmi les usagers du dépistage communautaire – que ces dispositifs sont perçus comme étant plus *friendly*, plus simples et rapides. Ils sont également synonymes d'absence de jugement et d'un accompagnement plus proche de la part des personnes qui réalisent le dépistage. Au niveau du fonctionnement des centres de dépistage communautaire, il y a de très grandes différences d'un pays à l'autre. Il est donc difficile d'essayer d'en faire une typologie. Certains sont dans un lieu fixe, d'autres sont uniquement mobiles, d'autres font les deux. Le test utilisé est majoritairement le test rapide sanguin mais d'autres utilisent parfois le test conventionnel, parfois les deux. Des conseils et des informations sont systématiquement donnés sur les autres IST, et des tests sont parfois proposés (syphilis, VHC, VHB). Le consentement éclairé n'est pas toujours obligatoire (dépend des lois de chaque pays) et quand il l'est, il peut être simplement oral. Les équipes qui constituent ces centres de dépistage sont également très hétérogènes : des équipes très médicalisées, avec seulement un ou deux intervenants issus de la communauté, jusqu'à des équipes uniquement formées d'intervenants communautaires. Au niveau du *counseling*, il y a également une très grande variabilité de pratiques : depuis l'entretien psychologique « pur » à l'entretien plus ouvert, plus à l'écoute de la personne. Ces différences de pratiques et de fonctionnement sont essentiellement dues au contexte sociohistorique de chaque pays, mais également aux politiques de dépistage qui autorisent ou non, par exemple, la réalisation de tests rapides.

Une autre sous-étude de COBATEST, menée sur 25 pays, a montré que plus d'un pays sur deux avait inclus le

CBVCT dans les plans stratégiques de lutte contre le sida, mais seulement quatre pays au total autorisaient des personnels non médicaux à réaliser des tests VIH. Sur l'ensemble des CBVCTs inclus dans l'étude, trois sur quatre utilisaient des tests rapides sanguins (seulement deux des tests oraux), près d'un sur deux propose un test de confirmation réalisé au sein même du centre de dépistage communautaire, et les trois quarts environ ont déjà une procédure d'accompagnement vers le soin.

Un autre objectif de COBATEST était d'identifier un certain nombre d'indicateurs qui permettraient de suivre l'activité du dépistage communautaire en Europe et de pouvoir faire des comparaisons entre les pays entre autre. Au total, 18 indicateurs ont été identifiés, dont 11 indicateurs « obligatoires ». Tous ces indicateurs peuvent ensuite être stratifiés par âge, par genre et par populations non-disjointes (HSH, travailleurs du sexe, usagers de drogues injectables et migrants). Parmi les indicateurs obligatoires, des informations sont recueillies sur l'activité de dépistage du centre (nombre total de tests, nombre de tests réactifs, nombre de tests de confirmation réalisés, nombre de résultats rendus, etc.), sur les antécédents de dépistage des usagers (nombre de personnes ayant déjà réalisé un test auparavant par exemple), et enfin sur le *counseling* pré- et post-test. Les indicateurs « facultatifs » permettent d'obtenir davantage d'informations sur le *counseling* (durée), mais aussi sur les coûts (par test et par diagnostic), sur le lien avec le soin et sur les diagnostics tardifs.

Tous ces indicateurs sont recueillis dans les centres faisant partie du réseau de l'étude COBATEST à l'aide d'un formulaire complété pour chaque test réalisé et dont les données sont saisies directement via une page web dédiée à cet effet (cet outil était l'objectif opérationnel d'une autre sous-étude de COBATEST). Les données saisies sur internet sont centralisées à Barcelone par le CEEISCAT. L'avantage pour les centres de dépistage communautaire est d'avoir un outil simple d'utilisation permettant de recueillir leurs propres données

d'activités, mais aussi d'y accéder facilement car ils peuvent, à tout moment, extraire des tables résumant toute l'information collectée dans leurs centres pour des périodes données et en fonction des différentes variables de stratification précisées précédemment.

La constitution d'un réseau européen de CBVCTs était un autre objectif de l'étude. Au total, 59 centres de dépistage communautaire sont aujourd'hui membres de ce réseau, mais 20 seulement utilisent pour l'instant l'application en ligne. Les données présentées aujourd'hui sont très préliminaires et n'ont pas du tout été nettoyées car, faute de financement, ces données n'ont quasiment pas été exploitées. Sur la période 2013-2014 (figure 4), près de 11 000 tests ont été réalisés, dont près de 80 % en 2014 (en 2013 seuls trois centres avaient commencé à saisir des données). La majorité de ces centres utilisent le test rapide sanguin (78 %), mais 20 % utilisent le test oral et 1,4 % utilisent le test conventionnel par prise de sang. Sur l'ensemble des tests réalisés, 168 étaient réactifs (1,54 %). Les données de confirmation sont, pour l'heure, disponibles pour 101 tests. Parmi eux, 6 faux positifs ont été identifiés et 82 ont été confirmés positifs. Parmi ces 82 tests positifs confirmés, au moins 66 personnes ont été redirigées vers le soin¹⁸.

Comme mentionné précédemment, l'application en ligne permet de générer des tableaux de données de façon presque automatique pour rendre compte, par exemple, du nombre de tests réalisés et du nombre de résultats positifs de tests réactifs sur différents groupes de populations et en stratifiant par le genre et l'âge. Dans cet exemple (figure 5), la colonne de droite (qui présente les prévalences observées de résultats réactifs dans les

différents groupes de populations) indique une prévalence à priori plus élevée chez les travailleurs du sexe (3,95 %) que chez les HSH. Lorsqu'on regarde plus en détails, en stratifiant par genre, on s'aperçoit que ce sont essentiellement des hommes, donc potentiellement une majorité de HSH, et des personnes transgenres chez qui l'on retrouve les plus fortes prévalences.

Conclusion et perspectives

En guise de conclusion rapide, je rappellerai que les études Com'Test et DRAG ont permis de démontrer, dans le contexte français, la pertinence et la complémentarité du dépistage communautaire avec l'offre de dépistage classique chez les HSH. En effet, elles ont mis en évidence qu'un tel dispositif de dépistage permet d'attirer des HSH moins dépistés et plus exposés au risque. La satisfaction vis-à-vis de cette nouvelle offre était très élevée, ce qui est un avantage dans un contexte où la répétition du test de dépistage dans cette population est devenue un enjeu crucial.

Dans la « vraie vie », c'est-à-dire hors cadre de la recherche, ces dispositifs de dépistage permettent à un grand nombre de personnes de connaître leur statut sérologique, comme le montrent les résultats de AIDES.

Le projet COBATEST quant à lui a eu l'avantage de créer un réseau de centres de dépistage communautaire à l'échelle européenne ; réseau qui permet non seulement de collecter des données sur l'activité du dépistage communautaire mais également de partager l'expérience et les différentes pratiques qui sont mises en œuvre dans les différents pays.

		Hommes	Femmes	Trans	< 25ans	≥ 25 ans	Tous
HSH*	Prévalence de résultats réactifs (%)	2,49%	-	-	2,56%	2,49%	2,49%
	Résultats positifs (n)	119	-	-	26	90	119
	Tests réalisés (n)	4781	-	-	1017	3613	4781
TS*	Prévalence de résultats réactifs (%)	6,51%	0,92%	8,62%	5,52%	3,69%	3,95%
	Résultats positifs (n)	20	4	10	9	25	34
	Tests réalisés (n)	307	437	116	163	678	861
UDI*	Prévalence de résultats réactifs (%)	1,72%	2,27%	0%	0%	2,25%	1,83%
	Résultats positifs (n)	3	1	0	0	4	4
	Tests réalisés (n)	174	44	1	28	178	219
Migrants*	Prévalence de résultats réactifs (%)	2,86%	0,96%	9,17%	2,39%	2,56%	2,45%
	Résultats positifs (n)	63	11	11	18	66	85
	Tests réalisés (n)	2205	1144	120	754	2580	3471
Tous	Prévalence de résultats réactifs (%)	1,73%	0,62%	8,39%	1,23%	1,69%	1,54%
	Résultats positifs (n)	139	17	12	31	134	168
	Tests réalisés (n)	8031	2751	143	2517	7933	10931

* Catégories non-exclusives. TS: travailleur-se-s du sexe; UDI: usagers de drogues injectables.

Figure 5. Exemple de table générée automatiquement par l'application en ligne de COBATEST (2013-2014)

Dans l'avenir, il sera important de continuer le monitoring de cette activité et d'inclure d'autres centres dans la collecte de données utilisant le formulaire COBATEST pour gagner en importance et en visibilité, et par là même avoir plus de poids en termes de plaidoyer pour pérenniser cette activité. Il est primordial également de continuer la recherche communautaire, et en particulier sur le dépistage comme cela est en train de se faire dans le cadre d'un nouveau projet cofinancé par la Commission européenne. Le projet Euro HIV EDAT (www.eurohivedat.eu) comporte lui aussi six sous-études, et parmi elles une cohorte de HSH venant se faire dépister dans des centres de dépistage communautaire de 7 pays européens. Cette cohorte permettra, pour la première fois en Europe, d'obtenir des données d'incidence mais aussi des données socio-comportementales longitudinales chez les HSH, simultanément dans plusieurs pays européens.

Nicolas Lorente est chercheur en santé publique, post-doctorant au sein du Centre d'études épidémiologiques sur les IST et le sida de Catalogne (CEEISCAT, Barcelone) et affilié à l'UMR 912, sciences économiques & sociales de la santé & traitement de l'information médicale (SESSTIM, Marseille). Après un cursus pluridisciplinaire en mathématiques et sciences sociales, sa thèse doctorale en santé publique portait essentiellement sur la diversification du dispositif de dépistage du VIH à destination des HSH, en particulier grâce au dépistage communautaire réalisé avec des tests à résultats rapides. Nicolas Lorente a également collaboré aux projets : ANRS-Webtest qui visait à documenter l'intérêt pour les home-tests chez les HSH utilisateurs d'internet en France ; ANRS-IPERGAY qui vise à tester l'efficacité d'un traitement préventif du VIH (la prophylaxie pré-exposition) chez les HSH ; et au projet ANRS-Vespa 2, enquête représentative de l'ensemble des personnes vivant avec le VIH et suivies à l'hôpital en France en 2011. Il travaille actuellement sur le projet Euro HIV EDAT, et en particulier sur une sous-étude visant à mettre en place une cohorte de HSH venant se faire dépister dans des dispositifs de dépistage communautaire de sept pays européens.

- 1 Baral S, Sifakis F, Cleghorn F *et alii* (2007) «Elevated risk for HIV infection among men who have sex with men in low- and middle-income countries 2000-2006: a systematic review», *PLoS Medicine*, vol. 4, n° 12.
Cazein F, Pinget R, Lot F *et alii* (2013) «Découvertes de séropositivité VIH et Sida - France, 2003-2011», *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 28-29, p. 333-340.
- 2 ONUSIDA (2010) Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida 2010.
Velter A, Saboni L, Bouyssou A *et alii* (2013) «Comportements sexuels entre hommes à l'ère de la prévention combinée - Résultats de l'Enquête presse gays et lesbiennes 2011», *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 39-40, p. 510-516.
- 3 Velter A, Saboni L, Bouyssou A *op. cit.*
Velter A (2007) Enquête presse gay 2004, Saint Maurice, InVS.
- 4 CNS (2006) Rapport suivi de recommandations sur l'évolution du dispositif de dépistage de l'infection par le VIH en France, p. 17.
HAS (2008) Dépistage: recommandations HAS.
HAS. (2009) Recommandations en santé publique - Dépistage de l'infection par le VIH en France - Stratégies et dispositif de dépistage.
- 5 Miller WR, Rollnick, S (2002) *Motivational Interviewing, Second Edition: Preparing People for Change*, New York: Guilford Press.
- 6 Champenois K, Le Gall JM, Jacquemin C *et alii* (2012) «ANRS-COM'TEST: description of a community-based HIV testing intervention in non-medical settings for men who have sex with men», *BMJ Open*, vol. 2, n° 2.
- 7 Lorente N, Suzan-Monti M, Vernay-Vaisse C *et alii* (2012), «Empowering HIV testing as a prevention tool: targeting interventions for high-risk men who have sex with men», *AIDS Care Special Issue*, vol. 24, n° 8, p. 1039-1045.
- 8 Lorente N, Préau M, Vernay-Vaisse C *et alii* (2013), «Expanding Access to Non-Medicalized Community-Based Rapid Testing to Men Who Have Sex with Men: An Urgent HIV Prevention Intervention (The ANRS-DRAG Study)», *Plos One*, vol. 8, n° 4.
- 9 Cette question des difficultés de recrutement dans le dépistage classique a été soulevée lors des échanges ultérieurs avec la salle. En effet, pour simplifier la présentation de ANRS-DRAG, seuls les deux bras (classique versus communautaire) ont été décrits. Néanmoins, le design original prévoyait une randomisation par tirage au sort dans le bras classique : dépistage classique par le CDAG, ou dépistage rapide entièrement réalisé par des intervenants de AIDES. Ceci n'a pas été détaillé ici car l'analyse présentée s'intéressait à la démarche de dépistage (venir dans un CDAG, ou venir volontairement dans une offre communautaire).
Les «difficultés de recrutement» renvoient donc au fait que le nombre de participants attendus n'ait pas été atteint, ce qui a déséquilibré la randomisation (49 participants randomisés dans l'offre classique, 72 dans l'offre communautaire). Parmi les raisons expliquant cette difficulté de recrutement dans le bras classique : la randomisation (les participants potentiels ne savaient pas à l'avance quel type de dépistage allait leur être proposé), la durée totale de la participation à l'étude (plus longue qu'un dépistage «classique» réalisé habituellement par le CDAG), et enfin, dans le cas d'une randomisation dans le dépistage rapide, les participants potentiels n'auraient pas bénéficié des tests pour les autres IST réalisés dans le CDAG, ce

qui obligeait les hommes venus pour un *check-up* VIH/IST à revenir ultérieurement dans le CDAG.

10 La médiane du score d'évitement du risque était de 2,5; le score a ainsi été dichotomisé en <2,5 versus ≥ 2,5.

11 Résultats à paraître : Préau M, Lorente N, Sagaon-Teyssier L *et alii* (article en cours de soumission).

12 Lorente N, Champenois K, Blanche J, *op. cit.*

13 Desai M, Desai S, Sullivan AK *et alii* (2013) « Audit of HIV testing frequency and behavioural interventions for men who have sex with men: policy and practice in sexual health clinics in England », *Sexually Transmitted Infections*, vol. 89, n° 5, p. 404-408.

MacKellar DA, Valleroy LA, Anderson JE *et alii* (2006) « Recent HIV testing among young men who have sex with men: correlates, contexts, and HIV seroconversion », *Sexually Transmitted Diseases*, vol. 33, n° 3, p. 183-192.

McDaid LM, Hart GJ. (2011) « Increased HIV testing and reduced undiagnosed infection among gay men in Scotland, 2005-8: support for the opt-out testing policy? », *Sexually Transmitted Infections*, vol. 87, n° 3, p. 221-224.

14 JORF n°0266 du 17 novembre 2010. Arrêté du 9 novembre 2010 fixant les conditions de réalisation des tests rapides d'orientation diagnostique de l'infection à virus de l'immunodéficience humaine (VIH-1 et 2).

15 Cazein F, Le Strat Y, Dutil J *et alii* (2013) « Dépistage de l'infection par le VIH en France, 2003-2012 », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n° 33-34, p. 410-416.

16 AIDES (2012) Dossier de presse: AIDES publie le premier bilan de son offre de dépistage rapide. Un dispositif inédit, une efficacité incontestable. Pantin: 1er décembre 2012 (en ligne) <<http://www.aides.org/sites/default/files/doc/DP%2026102012%20-%20DP%20Trod.pdf>> (consulté le 24 juillet 2015).

17 <<https://eurohivedat.eu>>.

18 La perte de données entre les tests réactifs, les confirmations et le lien avec le soin sont dues aux données manquantes qui devraient être récupérées dans le courant de l'année 2015. En effet, comme certaines de ces données doivent être recueillies à posteriori, certains centres n'ont pas eu le temps de les collecter et/ou de les saisir sur l'application

BIBLIOGRAPHIE

Greacen T, Friboulet D, Blachier A *et alii* (2013), « Internet-using men who have sex with men would be interested in accessing authorised HIV self-tests available for purchase online », *Aids Care*, vol. 25, n° 1, p. 49-54.

Lorente Nicolas, Préau Marie, Vernay-Vaisse *et alii* (2013), « Expanding Access to Non-Medicalized Community-Based Rapid Testing to Men Who Have Sex with Men : An Urgent HIV Prevention Intervention (The ANRS-DRAG Study) », *Plos One*, vol. 8, n° 4.

Lorente Nicolas, Champenois Karen, Blanche Jérôme *et alii* (2013), « Investigating recent testing among MSM : results from community-based HIV rapid testing attendees in France », *Journal of Sexually Transmitted Diseases*, vol. 2013.

Greacen T, Friboulet D, Fugon L *et alii* (2012), « Access to and use of unauthorised online HIV self-tests by Internet-using, French-speaking men who have sex with men », *Sexually Transmitted Infections*, vol. 88, n° 5, p. 368-374.

Lorente N, Suzan-Monti M, Vernay-Vaisse C *et alii* (2012), « Empowering HIV testing as a prevention tool : targeting interventions for high-risk men who have sex with men », *AIDS Care Special Issue*, vol. 24, n° 8, p. 1039-1045.

Checkpoint

Le dépistage rapide communautaire et médicalisé pour les HSH à Paris – retour sur cinq ans d'expériences

Le Checkpoint est un dispositif associatif de counseling-dépistage pour les gays/HSH à Paris fondé sur une approche communautaire et médicalisée du dépistage rapide. Plus de 4 000 tests rapides à orientation diagnostique (TROD) y sont réalisés chaque année, avec une fréquence de positivité élevée (2 %) et une proportion significative de patients présentant une primo-infection aiguë (35 %). Malgré des résultats concluants sur sa capacité à assurer le lien vers le soin, les obstacles économiques et institutionnels à sa pérennité demeurent.

EVE PLENEL

Ma présentation porte sur le Checkpoint, un dispositif associatif de counseling et dépistage pour les gays/hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) à Paris fondé sur une approche communautaire et médicalisée du dépistage par test rapide, ouvert en janvier 2010.

Contexte : quelques rappels sur l'épidémiologie de l'infection à VIH en France et l'estimation de la taille de l'épidémie cachée

Les travaux de Virginie Supervie¹ sur l'estimation de la prévalence du VIH non diagnostiqué en 2010 en France et sur la « cascade » de la prise en charge montrent, pour faire simple, que le principal et premier décrochage dans la prise en charge de l'épidémie se situe au niveau de l'accès au dépistage avec 19 % des personnes vivant avec le VIH qui ignoreraient leur statut sérologique. Dans ce contexte, il y a une volonté forte en France d'accroître le dépistage sous toutes ses formes. De plus, d'après ces travaux sur « l'épidémie cachée », la population des HSH non diagnostiqués est estimée à 9 000 personnes. Rapportée à la population des gays globalement en France cela représente 314 personnes pour 10 000. Une stratégie de dépistage ciblée auprès de cette population aurait donc un impact plus rapide que, par exemple, auprès de la population des femmes hétérosexuelles françaises parmi lesquelles on ne trouverait que deux personnes séropositives sur 10 000 personnes dépistées. En outre, toujours d'après ces travaux, on estime que 19 % de personnes qui vivent avec le VIH et l'ignorent, contribueraient à 64 % des nouvelles infections, notamment grâce à l'efficacité du traitement comme prévention (ou TasP abrégé de l'anglais *treatment as prevention*) mais aussi parce que les personnes adaptent leurs comportements lorsqu'elles se savent infectées. Donc en réduisant ce cluster de l'épidémie cachée, on peut agir plus largement sur l'incidence de l'épidémie dans un groupe et en population générale.

L'incidence du VIH chez les HSH en France est estimée à 1 %², soit 200 fois plus qu'en population générale. La prévalence serait quasiment de un cinquième des gays dans les lieux de convivialité parisiens (18 %³). L'incidence dans les lieux de convivialité (lieux de dragues, lieux de rencontres, bars etc.) a été évaluée à 3,8 cas pour 100 personnes par an. Nous disposons donc depuis 2009-2010 de diverses données de surveillance épidémiologique qui nous ont incités à penser qu'il fallait agir de façon ciblée au cœur du quartier gay à Paris.

Cependant, en 2009, les tests rapides n'étaient pas autorisés en France. Il fallait expérimenter pour prouver l'intérêt d'un nouveau type d'offre de dépistage.

Checkpoint : un dispositif de dépistage rapide associatif, médicalisé et communautaire ouvert en 2010 au cœur du quartier gay du Marais à Paris

C'est dans ce contexte qu'a été créé le Checkpoint en plein cœur de Paris, dans le quartier gay du Marais, au sein d'une association de prévention qui existait déjà, Le Kiosque Infos Sida. Les tests rapides n'étant pas encore autorisés à l'époque en France, Checkpoint-Paris était au départ une recherche biomédicale⁴ autorisée par les comités d'éthique. Fondé sur un dispositif « dans les murs » de l'association mais « hors les murs » des institutions sanitaires, il s'adresse exclusivement aux gays et hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes.

A la fois communautaire et médicalisé, le dispositif se veut complémentaire des structures existantes. Nous n'avons pas opté pour la démedicalisation mais pour un système qui réunit dans un même lieu des médecins, des infirmiers et des animateurs communautaires ou éducateurs pairs. Les consultations sont gratuites, l'accueil n'est pas anonyme mais confidentiel, les horaires sont adaptés aux modes de vie urbains (ouverture le soir, le week-end, tôt le matin, alternance de plages avec et sans rendez-vous, etc.).

L'offre a été conçue avec un *counseling* pré et post-test réalisé par le médecin et les infirmiers. Le dépistage est fait par test rapide VIKIA HIV 1/2 (BioMérieux) avec un résultat en 30 minutes. Nous n'utilisons pas l'INSTI qui donne un résultat immédiat car étant « dans les murs » nous avons le temps de faire le counseling pré-test, de réaliser le test, de faire passer un questionnaire et ensuite de remettre le résultat. En cas de test réactif, un prélèvement sur buvard est réalisé immédiatement et transmis par coursier à un laboratoire qui nous renvoie sous 48 heures un bilan initial complet : sérologie Elisa, Western Blot complet qui permet notamment de dater l'infection et charge virale. La personne qui consulte est invitée à revenir pour cette remise de confirmation et elle est orientée dans le système de soins avec un rendez-vous pris dans la semaine dans un lieu de prise en charge qui peut être un médecin de ville, un centre de santé sexuelle comme « Le 190 »⁵ ou l'hôpital.

Au total, le patient passe entre 45 minutes et 1 heure dans le centre pour l'accueil, le counseling, l'administration d'un questionnaire informatisé et la remise du résultat.

Tableau 1 : Données d'activité Checkpoint-Paris 2010-2013

Période	2010	2011	2012	2013	Total depuis l'ouverture
Nombre de consultants uniques	2343	2900	4014	4100	13357
Dont nombre de consultants revenus au moins une fois	292	912	419	935	2558
% de consultants revenus au moins une fois	12%	31%	10%	23%	19%
Nombre de consultants HSH	2343	2900	3416	3431	12090
Nombre de consultants non-HSH	0	0	598	669	1267
% de HSH	100%	100%	85%	84%	91%
Nombre de TROD réalisés	2686	3812	4345	4179	15022
Nombre de consultants dépistés positifs	52	74	61	65	252
Nombre de non-HSH positifs	0	0	2	4	6
Nombre de HSH positifs	52	74	59	61	246
Dont nombre de confirmations par Elisa & WB	52	74	61	60	247
Dont nombre d'infections récentes (de moins de 6 mois)	29	61	47	55	192
% infections récentes	56%	82%	77%	85%	76%
Dont nombre de primo-infections (de moins de 2 mois)	17	25	18	28	88
% de primo-infections	33%	34%	30%	43%	35%
Prévalence pour l'ensemble du public	2,22%	2,55%	1,52%	1,59%	2%
Prévalence pour les non-HSH	0%	0%	0,33%	0,60%	0,47%
Prévalence pour les HSH	2,22%	2,55%	1,73%	1,78%	2,03%

Quelques chiffres concernant notre activité sur quatre années sont présentés ci-dessus.

Le nombre de personnes ayant consulté est passé de 2 300 la première année à environ 4 000 désormais. Au total et depuis l'origine, nous avons vu plus de 15 000 hommes différents. Au 31 décembre 2013, nous avons réalisé 15 000 tests et nous en sommes maintenant à 19 000. La fréquence de positivité était très élevée au début en 2010 avec 2,2 % de patients qui recevaient un résultat positif, 2,55 % l'année suivante en 2011. Depuis, ce taux a un peu baissé (1,59 % en 2013) mais si on regarde spécifiquement le public HSH, le taux reste à 1,8 % des consultants qui ont reçu un test positif en 2013. Je précise qu'il s'agit bien de la fréquence de positivité sur le nombre de personnes et pas sur le nombre de tests réalisés.

La proportion d'infections récentes est également un indicateur important. Comme je l'ai déjà dit, lorsque nous avons ouvert le Checkpoint en janvier 2010, les tests rapides n'étaient pas autorisés, mais les pouvoirs publics sont allés relativement vite puisque dès novembre 2010 leur utilisation en contexte communautaire a été réglementée en France. Donc à partir de 2011-2012, nous avons pu disposer d'éléments de comparaison. Ainsi en 2013, il y a eu 56 000 tests rapides réalisés en contexte communautaire en France dont 389 ont permis de découvrir des séropositivités. La proportion de Checkpoint dans cette offre est de 7 % des tests au total en France et de 16,7 % des positifs dépistés par TROD. En Île-de-France, nous avons réalisé 16 % des tests rapides

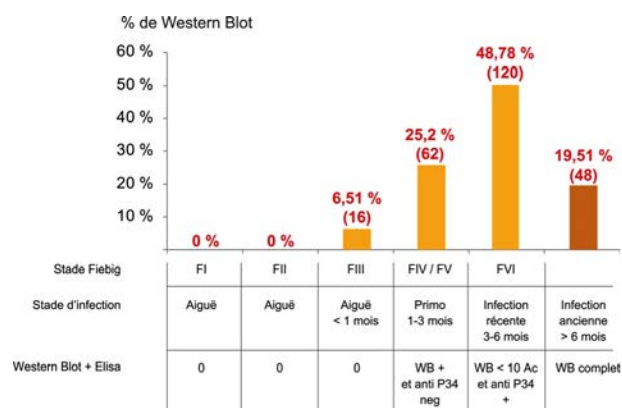
et nous comptons pour 25 % des découvertes de séropositivité par ce moyen. En étant au plus près des populations les plus exposées dans lesquelles il y a une incidence très forte, assez logiquement, nous trouvons plus de positifs.

Je voudrais maintenant revenir sur deux questions, la précocité des découvertes de séropositivité et le lien vers le soin.

Focus 1 : dépistage rapide & dépistage précoce

Ce qui compte pour nous et la raison pour laquelle nous avons fait le choix de la médicalisation, ce n'est pas seulement de dépister, c'est de dépister et de traiter le plus tôt possible, de mettre réellement en œuvre une stratégie « test & treat » fondée sur un dépistage en routine permettant de détecter précocement les contaminations. Pourtant, lorsque nous avons fait le choix d'utiliser uniquement des tests rapides, on nous a dit : « Vous ne trouverez pas les primo infections, la fenêtre sérologique est de trois mois et les tests rapides sont moins performants qu'une sérologie Elisa classique. » En fait, nous avons fait la démonstration inverse. Sur les quatre premières années, avec un peu plus de 13 000 tests réalisés auprès de 12 000 gays, 246 diagnostics étaient positifs. 70 % des personnes ayant reçu un résultat positif avaient entre 18 et 35 ans. Parmi ces 246 sujets, comme nous avons réalisé systématiquement un Western Blot en laboratoire, nous avons pu obtenir la datation des infections selon la classification Fiebig, qui permet de classer les infections en fonction de la date de contamination (apparition des Ac) : stade aigu (< 1 mois), primo (1-3 mois), infection récente (3-6 mois) ou infection supérieure à six mois.

III. 2 : Datation des séropositivités découvertes au Checkpoint selon la classification Fiebig (résultats pour les 246 patients VIH +)



Nous avons mis en évidence que 6,5 % étaient en infection aiguë. Si on fait la somme des infections aiguës et des primo infections, c'est-à-dire l'ensemble des infections de moins de trois mois, on arrive à plus de 30 %. Selon nous, c'est vraiment un argument fort face à ceux qui résistent aux tests rapides au motif que l'on risquerait de passer à côté de certains cas dans un dispositif comme le nôtre. Non seulement nous ne passons pas à côté mais en plus, la présence de soignants dans le dispositif nous a permis de diagnostiquer des personnes qui recevaient un résultat réactif négatif mais étaient en primo infection symptomatique et de les orienter très rapidement vers le soin. Le dispositif se révèle donc utile pour détecter des formes asymptomatiques et symptomatiques, et pour permettre l'intégration rapide dans des services de soins.

Focus 2 : lien vers les soins

La question du lien rapide vers le soin était en effet notre préoccupation première. Nous ne voulions pas seulement dépister mais également faire entrer dans le soin le plus vite possible. Au cours des deux années 2012 et 2013, sur 126 patients dépistés positifs, 120 sont entrés dans le système de soins. Grâce à des procédures de rappel téléphonique, nous sommes sûrs qu'ils ont non seulement honoré leur premier rendez-vous mais ont été mis sous traitement antirétroviral. Les patients ont été orientés au choix vers la médecine de ville (35 %), l'hôpital (40 %) ou le centre de santé sexuelle « Le 190 » (28 %). 56 % d'entre eux ont été mis sous traitement en moins de deux mois.

Nous disposons de données détaillées concernant les prises en charge au Centre de santé sexuelle « Le 190 » avec lequel nous avons un partenariat fort depuis l'origine, en particulier pour la prise en charge des primo-infections. Sur la période 2012-2013, 35 patients ont été orientés vers « Le 190 ». Parmi ces 35 patients, 31 présentaient une primo-infection aiguë ou une infection récente et ont été mis sous traitement antirétroviral dont 22 en moins de 20 jours et 5 moins de trois mois après le test rapide. Trois patients ont refusé le traitement et un a été adressé en urgence à l'hôpital parce qu'il était déjà à un stade sida avancé et atteint de Kaposi.

Si j'insiste sur cet enjeu du traitement précoce des primo-infections ou infections récentes, c'est parce que nous disposons de données concordantes, notamment grâce au suivi de la cohorte ANRS CO6 PRIMO⁶ et de la cohorte ANRS EP 47 VISCONTI⁷ qui montrent le gain

individuel du traitement précoce. Dans l'étude VISCONTI, 14 patients adultes mis sous traitement antirétroviral (ARV) à un stade très précoce de l'infection ont continué à contrôler leur virémie plusieurs années après l'interruption du traitement. Ces données ne sont pas encore exploitables à grande échelle mais on sait maintenant qu'une initiation très précoce du traitement en primo-infection permet de préserver les réservoirs et d'agir durablement sur la réplication virale. Ces résultats combinés à ceux des essais HPTN 052 sur l'efficacité du TasP nous indiquent qu'il s'agit là d'un levier déterminant pour réduire l'incidence du VIH.

Conclusion : résultats et avenir du dispositif

Les résultats du Checkpoint sont probants par rapport à ces objectifs. Nous ne visons pas toute la population mais bien des gays parisiens, urbains plutôt bien insérés socialement. C'est un dispositif attractif, adapté aux besoins et aux modes de vie de ce public, qui favorise le dépistage en routine. Nous avons en effet une importante fidélisation avec environ 20 % des tests réalisés auprès de personnes qui reviennent régulièrement, ce qui ne nous empêche pas d'attirer aussi de nouvelles personnes. Le counseling par une équipe médicale nous permet de repérer d'éventuelles primo-infections sur signes cliniques et d'orienter immédiatement vers des filières d'aval grâce à un réseau de prise en charge bien structuré. Cette articulation avec l'ensemble des dispositifs en ville et à l'hôpital est importante.

Malgré tout, Checkpoint demeure un dispositif précaire avec un déficit budgétaire chronique. Nous avons en effet mis du temps à faire reconnaître nos résultats dans la communauté scientifique. Dans un premier temps, Checkpoint a été vu comme une sorte de « consultation de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) bis » moins intéressante ou moins innovante que les offres démedicalisées mais nous avons fait du chemin et aujourd'hui je crois que tout le monde s'accorde à dire que toutes ces offres sont complémentaires, doivent se combiner, s'articuler, travailler ensemble.

D'un point de vue économique, nous sommes toujours financés comme un dispositif expérimental sur une ligne de crédits Assurance maladie qui peut s'interrompre du jour au lendemain et qui est fondée sur une tarification à l'acte insuffisamment adaptée à notre fonctionnement. Ce financement a été dimensionné pour des modèles « hors les murs » adossés à des actions de prévention, théoriquement moins coûteux qu'un dispositif « dans les

murs » avec des soignants. Notre coût moyen par consultation est de 50 euros sur lesquels nous perdons 12 euros, pertes que nous compensons pour l'instant sur fonds propres.

De plus, en France, les pouvoirs publics demeurent très ambivalents sur la dimension communautaire. Des représentants de la santé publique à Paris sont venus me voir pour me dire : « Vous ne pouvez pas accueillir exclusivement des gays c'est discriminant, ça tombe sous le coup de la loi, vous devez accueillir d'autres publics. » Ainsi pendant deux ans nous avons accueilli d'autres publics en essayant de conserver quand même un esprit communautaire, en affichant des « *rainbow flags* », des photos de garçons dénudés, une exposition sur le safe sex avec des pénis en érection... Pendant cette période, nous avons reçu environ un millier de patients femmes ou hommes hétérosexuels et ce qui nous a frappé c'est que parmi ce millier de patients, la fréquence de positivité était plus élevée qu'en population générale (6 positifs pour 1 000 personnes), ce qui nous laisse penser qu'un dispositif comme Checkpoint, même quand il ne s'adresse pas à une population clé, attire des personnes qui savent qu'elles ont pris des risques.

Quel est notre avenir dans ce contexte ? D'abord nous continuerons à expérimenter et innover dans le cadre de recherches scientifiques. Ensuite, l'actualité législative et réglementaire de 2015 nous permet d'envisager ou d'espérer une solution plus pérenne.

En termes de recherche, le projet ANRS SHS 154 CUBE a démarré en juillet 2014 avec pour objectif d'évaluer l'acceptabilité d'une offre combinée de dépistage rapide VIH/VHC/VHB et d'une offre de vaccination VHB, en milieu associatif, médicalisé communautaire, auprès de 3 publics prioritaires : les gays au Checkpoint mais aussi les travailleurs et travailleuses du sexe migrants en situation de précarité dans un local situé dans le nord de Paris et les usagers de drogue poly-consommateurs, injecteurs ou non, dans un centre de soins en addictologie. Ce projet s'appelle CUBE parce que nous proposons trois tests, pour trois virus, sur trois sites, auprès de trois publics prioritaires. Nous mesurons les taux de proposition, d'acceptation, de réalisation et de lien vers le soin selon les publics, sur la base d'un modèle semblable (équipe médicale et communautaire dans des lieux ressources bien identifiés et fréquentés par les populations cibles) décliné et adapté aux contraintes de chaque site. Pour mesurer le lien vers le soin, la procédure est semblable à celle du Checkpoint qui vérifie non seulement que les gens ont accédé aux soins mais ont aussi été mis sous traitement. C'est notamment un

gros enjeu en ce qui concerne le virus de l'hépatite C, pour lesquels les nouveaux traitements antiviraux à action directe sont désormais disponibles mais très onéreux. La question est de savoir si nos patients et notamment les usagers de drogues, les personnes en situation de précarité ou celles qui continuent à prendre des risques auront accès à ces nouveaux traitements. Cette recherche vise également à mesurer le taux de proposition, d'acceptation et de réalisation de la vaccination contre le VHB pour les personnes recevant des résultats négatifs aux trois tests. Enfin, un volet qualitatif et sociologique est consacré à l'analyse des représentations des soignants et des usagers, de leurs attitudes et de leurs pratiques vis-à-vis du dépistage et de la vaccination est en cours. Pour conclure, l'avenir du Checkpoint repose sans doute sur la réforme de l'article 47 de la loi de financement de la Sécurité sociale 2015 qui vient créer des Centres gratuits d'information de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) en remplacement des précédentes Consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) et Centre de dépistage et de diagnostic des IST (CIDDIST, ex dispositifs antivénériens). Cet article inscrit enfin dans la loi française la notion de populations les plus concernées, ouvrant la voie à l'idée qu'il y a des populations plus exposées que les autres. Il intègre également une approche globale de santé sexuelle au sens de l'OMS et affirme l'importance des associations et le caractère facultatif de l'anonymat (en effet, dans les CDAG français, le caractère obligatoire de l'anonymat constitue un frein au suivi des personnes, puisqu'une personne dépistée positive qui ne vient pas chercher ses résultats ne peut être recontactée).

Je remercie l'Observatoire du sida et des sexualités, l'équipe du Checkpoint, nos partenaires et nos financeurs pour leur soutien.

Eve Plenel est directrice d'Arcat et du Kiosque Infos sida (Paris). Après un parcours militant et professionnel dans les domaines de l'accès aux droits, à la culture et à la santé, Eve Plenel dirige depuis janvier 2012 ces deux associations parisiennes de lutte contre le VIH au sein du Groupe SOS.

-
- 1 Supervie V, Ndawinz JD, Lodi S, Costagliola D (2014) « The undiagnosed HIV epidemic in France and its implications for HIV screening strategies », *AIDS*, vol. 28, n° 12, p. 1797-1804.
 - 2 INVS, 2008
 - 3 Prévagay, 2009
 - 4 Voir la présentation du Checkpoint à la 6ème Conférence de l'International Aids Society (IAS) sur la prévention et le traitement du VIH/sida, à Rome, du 17 au 20 juillet 2011 (en ligne)

- <<http://www.lekiosque.org/actualites/archives/item/229-6eme-conference-de-lias-sur-le-traitement-et-la-prevention-du-vihsida>> (consulté le 8/09/2015).
- 5 « Le 190 » est un centre de santé sexuelle qui propose un service globalisé d'informations, de dépistage, de suivi et de soins, basé sur la non discrimination et l'acceptation des modes de vie sexuelle de chacune et de chacun. Voir la présentation de M. Ohayon p. 157 de cette publication. Plus d'informations : <<http://www.le190.fr>>.
 - 6 Répertoire des études cliniques de l'ANRS : <<http://www.anrs.fr/VIH-SIDA/Clinique/Repertoire-des-etudes-cliniques>>.
 - 7 Sáez-Cirión A, Bacchus C, Hocqueloux L *et alii* (2013) « Post-Treatment HIV-1 Controllers with a Long-Term Virological Remission after the Interruption of Early Initiated Antiretroviral Therapy ANRS VISCONTI Study », *PLOS Pathogens*, vol. 9, n° 3.
 - 8 <http://www.hptn.org/research_studies/hptn052.asp>.

Flash Test

Retour sur les semaines du dépistage du VIH par tests rapides

Flash Test est la plus importante opération de dépistage du VIH par tests rapides réalisée en France puisque près de 10 000 tests ont été réalisés entre le 23 et le 29 septembre 2013. Initiée par Sidaction en 2012 auprès du public HSH/gay, l'opération a été renouvelée dans un format élargi à destination de nouveaux publics et dans 4 régions françaises. Pilotée par les institutions françaises, l'opération a mobilisé plus de 500 intervenants de santé issus des milieux médicaux et communautaires et a permis la découverte de 48 séropositivités.

STEPHEN KARON

L'opération Flash Test est une semaine de campagne de dépistage du VIH par tests rapides. Flash Test, dont j'étais le coordinateur, a connu deux éditions, en 2012 et 2013, en Île-de-France. Pour cet exposé, j'ai fait le choix de mettre en parallèle les deux éditions, en expliquant quels étaient les objectifs, les moyens développés, la stratégie de travail et les résultats. Je conclurai sur ce qu'apportent des opérations comme Flash Test et sur l'intérêt des tests rapides à orientation diagnostic (TROD) dans les dispositifs de dépistage auprès des publics prioritaires. Un dépistage communautaire et délocalisé se développe actuellement en Belgique et l'objectif de ma présentation sera d'apporter un retour d'expérience utile dans ce contexte.

Contexte

En 2012, l'autorisation, pour des intervenants formés mais non nécessairement médicaux, d'utiliser les tests rapides du VIH est toute récente. Seule une dizaine d'associations environ proposent ce type d'offre en France. Le milieu médical utilise peu les tests rapides dans le cadre de ses activités habituelles, et une certaine réticence existe quant à leur utilisation par des non-médecins. C'est dans ce contexte que Sidaction, une association française dont la mission première est d'être un bailleur de fonds (c'est-à-dire qu'ils collectent de l'argent qu'ils reversent ensuite à des programmes de recherche et associatifs, en France et à l'étranger), a imaginé la mise en place d'une semaine de dépistage fortement promue et avec un dispositif massif d'intervention en Île-de-France auprès des gays. Sidaction répond à un appel d'offre international en ce sens, et obtient un budget d'environ 100 000 euros pour réaliser l'opération en 2012.

Le succès de l'opération 2012, tant en termes d'atteinte des objectifs, que de satisfaction des acteurs associés, interpelle la Ministre de la Santé qui souhaite relancer cette opération, en 2013, sous un format élargi. La semaine de dépistage par TROD « Flash Test » est étendue au niveau territorial et en terme de public à cibler : en 2012 Flash Test ciblait les gays/les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH), en 2013 l'ensemble des « populations clés ».

Objectifs

Flash Test c'est une semaine d'offre de dépistage démultipliée, et publicisée très largement pour mobiliser les publics clés et les inciter à la connaissance de leur

statut VIH. Par cette promotion, et par une offre de dépistage par tests rapides située au plus proche des lieux de vie des publics identifiés comme prioritaires, l'objectif est d'améliorer le recours au dépistage et ainsi de réduire les retards au diagnostic du VIH.

Mais ces opérations ont des objectifs secondaires importants. Il s'agit de mobiliser de la façon la plus large possible les acteurs du champ de la santé sexuelle pour qu'ils collaborent sur les dispositifs d'intervention. Mobiliser les acteurs associatifs qui commencent à faire du dépistage par TROD, mais aussi les acteurs communautaires hors du champ « VIH » qui travaillent auprès de ces publics prioritaires, ainsi que les acteurs médicaux concernés par le VIH qu'ils soient rattachés à des centres de dépistage, ou qu'ils exercent en médecine de ville. Lors de l'action Flash Test, nous avons souhaité mettre en place les meilleures conditions possibles pour faciliter le travail des personnels médicaux et communautaires sur le terrain, favoriser les échanges de pratique, faire évoluer les représentations, créer de nouveaux partenariats d'intervention, et *in fine* améliorer l'offre de dépistage pour le public par ces échanges de savoirs et savoir-faire.

Flash Test vise également à former gratuitement les acteurs en demande au dépistage par test rapide, à faire connaître les TROD aux acteurs et au public tout en développant leur utilisation pour démultiplier et diversifier l'offre de dépistage en France. C'est aussi une « piqûre de rappel » pour le public, l'incitant à réaliser un dépistage annuel, en cohérence avec les recommandations internationales sur la fréquence des dépistages pour les publics les plus exposés.

Pilotage et structuration des opérations

Les deux projets Flash Test ont des objectifs similaires mais se différencient au niveau de leurs structures de travail.

La première année, Sidaction est l'unique pilote qui centralise l'ensemble de l'opération. La deuxième année le pilotage a été réalisé par le ministère de la santé qui s'est appuyé sur différents organismes : l'Institut national de veille sanitaire (INVS) s'est occupé de l'aspect évaluation, l'Institut national de promotion et d'éducation à la santé (INPES) a travaillé sur la communication, la Caisse nationale d'assurance maladie a participé au financement. En 2013, au niveau régional, le pilotage était assuré par les agences régionales de santé (ARS) qui représentent le ministère en région, et sur les comités régionaux de coordination de la lutte

contre l'infection par le VIH (COREVIH). Ces pilotes régionaux ont alors mobilisé les associations et les opérateurs médicaux pour réaliser les interventions de la semaine Flash Test.

Par ailleurs, 2012 fut une année test. Le projet de Sidaction a expérimenté, avec une dizaine des médecins de ville spécialement formés pour proposer des tests rapides dans leurs consultations quotidiennes. Au final, un travail colossal a été nécessaire pour aboutir à la réalisation d'une quantité assez faible de tests par ces professionnels (une quinzaine). La proposition de TROD en médecine de ville n'a donc pas été retenue pour l'opération 2013, bien que l'utilisation de tests rapides en cabinet médical, une pratique quasi-inexistante en France, reste extrêmement pertinente pour diversifier l'offre de dépistage. L'évaluation de l'opération 2012 ayant également démontré que les publics n'étaient pas attirés par les actions situées en milieu médical, le ministère de la santé a souhaité que les actions proposées en 2013 se situent exclusivement « hors les murs », c'est à dire hors du milieu médical.

En 2013, Flash Test a été élargi en termes de couverture géographique (dans les quatre régions où l'incidence du VIH est la plus élevée en France : Île-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Rhône-Alpes et la Guyane), et de populations ciblées, à savoir l'ensemble des publics prioritaires (migrants, HSH/gay, *trans*, travailleurs du sexe, usagers de drogues, personnes incarcérées).

Les étapes du projet

Les deux projets se sont montés sur neuf mois avec quatre phases. La phase préparatoire a duré cinq à six mois pour mobiliser les acteurs, créer un dispositif de communication, d'évaluation, et préparer les aspects réglementaires liés à la réalisation des TROD.

L'idée de Flash Test est de faciliter au maximum le travail des acteurs en leur proposant, dans la mesure du possible, une opération « clé en main ». Nous avons donc réfléchi à des leviers de mobilisation divers puisque nous avions des acteurs très différents : aussi bien des associations qui venaient se faire habilitier à la réalisation de tests rapides, que des structures médicalisées qui proposaient, ou non, déjà ce type de tests. Aux acteurs médicaux pratiquant les TROD, nous avons proposé un soutien logistique et une faible incitation financière pour la semaine d'action. Nous avons essayé de les pousser à travailler le plus possible en partenariat avec d'autres acteurs de terrain en favorisant les liens de proximité territoriale.

Aux personnels médicaux qui n'étaient pas formés aux tests rapides, nous avons proposé des formations gratuites à la conduite d'entretiens de dépistage par TROD. Nous avons mis en place un cadre réglementaire répondant aux critères de qualité (assez complexe à concevoir) et dans lequel les acteurs puissent travailler sans avoir à le mettre en place eux-mêmes. Aux acteurs associatifs et communautaires hors champ du dépistage, ou ne souhaitant pas pratiquer de dépistage, nous avons proposé de participer à l'accueil du public sur les dispositifs TROD. Enfin, les acteurs réalisant déjà des opérations TROD « hors les murs » ont été associés au projet sans contraintes particulières. La mobilisation des acteurs prend énormément de temps : il faut voir chaque acteur plusieurs fois d'abord pour présenter le projet, pour voir où il peut s'insérer. C'est une phase de travail aussi chronophage qu'importante.

Lors de cette phase préparatoire nous avons mis en place des groupes de travail sur la formation des personnels, la stratégie de communication, l'évaluation standardisée, la manière de concevoir l'opération de terrain et la logistique. Dans ces groupes de travail, nous avons associé des chercheurs, des experts de terrain, des experts en communication etc. Nous avons également examiné les aspects réglementaires. Cela a demandé beaucoup de travail. Nous devions également obtenir des autorisations pour investir l'espace public, en plus de quelques recherches de fonds complémentaires. Cette phase s'est terminée au moment où nous avons réussi à savoir qui était mobilisé sur le projet, et à mettre en place un agenda des actions.

Arrive alors la phase « pré-opérationnelle » qui a duré 4 à 6 semaines. Il s'agissait de préparer la logistique de terrain et réaliser les formations. Nous avons fait le choix de rapprocher au maximum l'apport théorique de la mise en pratique en situant les formations 10 et 15 jours avant la semaine d'intervention. C'est également au cours de cette phase pré-opérationnelle que nous avons déployé la communication, finalisé certains aspects réglementaires, briefé les acteurs pour qu'ils puissent travailler sur le terrain.

La troisième phase du projet, c'est la semaine d'intervention. Si tout s'est bien passé, il ne reste plus qu'à superviser les dispositifs, suivre l'activité au quotidien, gérer les relations presses et médias – en 2013 nous avons été très sollicités –, faire le lien avec les institutions et les acteurs de terrain. De nombreux institutionnels ont profité de Flash Test pour voir comment travaillaient les acteurs, ce qui n'est pas inintéressant.

Bien sûr, il y a eu tous les imprévus à gérer, mais chaque année, les opérations se sont très bien déroulées. Nous n'avons relevé aucun problème majeur avec les usagers. La quatrième phase est celle de l'évaluation. Il s'agit de centraliser les données collectées, de les analyser, de débriefer avec les acteurs pour avoir un retour qualitatif, les remercier évidemment et faire les bilans.



Le dispositif d'évaluation

Un auto-questionnaire court (12 questions) pour les usagers a été mis en place pour cerner leurs profils. Chaque personne remplissait ce questionnaire avant le dépistage et le cachetait dans une enveloppe. Il nous a semblé intéressant que ce questionnaire ne soit pas accessible lors de l'entretien de dépistage. Mis sous enveloppe, cela permettait à l'utilisateur de savoir que ces données ne serviraient pas à orienter l'entretien de dépistage, voire à juger ses pratiques. Cette méthodologie mise en place la première année a été renouvelée la seconde année et nous avons obtenu des taux de remplissage de questionnaires très élevés, à savoir plus de 95 % chaque année.

Nous avons également sélectionné d'autres indicateurs d'activités liés au nombre de tests réalisés, nombre de lieux investis, d'acteurs mobilisés, ainsi que des indicateurs plus qualitatifs liés au retour d'expérience des acteurs, et des indicateurs concernant la communication et son impact. Nous aurions beaucoup aimé aller plus loin dans l'analyse qualitative, par exemple avec un travail descriptif autour des différentes formes de dispositifs, ou encore par des entretiens avec les usagers pour mesurer l'impact des entretiens par tests rapides, mais cela n'a pas été possible pour des raisons budgétaires et des contraintes de temps.

Le dispositif de communication

La communication est essentielle autour de ce type d'opération. En 2012, la campagne visait les gays, ne faisait aucune référence explicite au VIH/sida, mais suscitait la curiosité et incitait à utiliser un *flash code* donnant accès à un mini-site dédié à l'opération. Ce site très simple permettait principalement de pouvoir localiser les dispositifs d'intervention en temps réel. Le nom « Flash Test » vient de *flash code*. En 2012, les *flash codes* étaient nouveaux et attractifs, aujourd'hui on en voit sur n'importe quelle affiche publicitaire. Nous avons voulu jouer sur à la fois une campagne sexy, *flashy* et un petit peu mystérieuse avec des déclinaisons web et presse. Nous avons eu de très bons retours sur cette campagne.

En 2013 la situation était très différente. Il s'agissait d'une campagne de communication nationale et pilotée par une institution. L'INPES a décidé de faire une campagne unique pour l'ensemble des publics prioritaires, ce qui n'était pas le choix de départ des acteurs qui auraient souhaité des communications

différentes pour chaque public. Il n'a pas été aisé de concevoir une campagne adaptée à tous les publics. Le slogan « le dépistage vient à vous » avec cette affiche revenait à dire « Vous êtes ici, cette semaine de dépistage est pour vous ». Des pictogrammes ont été pensés pour expliquer la conduite d'un entretien de dépistage à des personnes qui liraient mal le français. En 2013, les moyens alloués à la communication par l'INPES étaient beaucoup plus importants qu'en 2012 (30 000 euros en 2012, plus de 500 000 euros en 2013). Il y a eu énormément d'achats d'espaces publicitaires dans des commerces, dans des endroits très localisés, des achats d'espaces dans le 93 pour essayer de toucher le public migrant par exemple. Par ailleurs, l'ARS Île-de-France a fait appel à une agence de presse pour mobiliser les médias. Nous avons briefé l'agence en amont en lui expliquant que les médias devaient nous aider à cibler les publics prioritaires. Mais nos consignes ont été mal comprises ou mal appliquées. Au final, l'agence de presse a mobilisé le maximum de médias grand public pour la conférence de presse qui a eu lieu en début de semaine. Ce lancement presse inadéquat a eu des conséquences sur la conduite des opérations et sur le ciblage des publics.

La formation des acteurs

Les formations gratuites ont été pensées par corps de métiers (infirmiers, médecins, communautaires) pour favoriser les échanges. En 2012, le volume de formation a été relativement modeste avec 32 intervenants formés, 16 médecins généralistes qui ont proposé du TROD dans leur cabinet médical et 16 infirmiers formés à la conduite d'entretiens. De plus, 60 intervenants communautaires ont été formés à l'accueil et sur les enjeux du dépistage. Nous avons travaillé en partenariat avec un institut de formation ce qui a facilité le travail d'organisation et de logistique.

En 2013 nous avons décidé de monter nous-mêmes ces formations mais c'était peut-être une erreur. Nous avons ouvert les inscriptions en ne sachant pas bien à quoi nous attendre en termes de volume et nous avons eu beaucoup de personnes inscrites. Nous avons formé pratiquement 150 intervenants, des médecins, des infirmiers, des intervenants associatifs pour conduire des entretiens de dépistage par tests rapides. Ils étaient réunis par corps de métiers pour pouvoir échanger. Nous avons également créé un module pour former les intervenants qu'ils soient médicaux ou associatifs à la manière d'approcher les différents publics cibles dans leur milieu de vie, en



milieu extérieur. Car ce n'est pas évident de travailler « hors les murs », en particulier pour les personnels médicaux, et ces formations ont été appréciées.

Les dispositifs d'intervention Flash Test

En 2012 nous avons ouvert 39 lieux de dépistage, des lieux au plus près des publics gays (dans des établissements du quartier du Marais à Paris ou à proximité), mais aussi des lieux médicalisés, des lieux de rencontres extérieures, des lieux commerciaux où des échanges sexuels ont lieu, etc. Environ 200 intervenants ont collaboré. Trois centres hospitaliers partenaires et une dizaine de cabinets de médecins généralistes étaient mobilisés pour assurer la prise en charge des personnes dépistées positives dans le cadre de la semaine. En 2012, environ 600 tests ont été réalisés. En 2013 les dimensions sont différentes, avec 135 lieux de dépistage exclusivement « hors les murs », 40 % de sites qui n'avaient jamais été investis auparavant, plus de 500 intervenants mobilisés issus de structures médicales ou associatives, plus de 1 500 heures de dépistage, 12 centres hospitaliers partenaires pour pouvoir orienter les usagers positifs.

Le public touché

En 2012, 66 % des personnes testées faisaient partie de la cible HSH/gay, bien que les lieux médicalisés n'aient pas attiré réellement le public attendu. La stratégie mise en place pour les questionnaires usagers s'est avérée très efficace puisque la majorité des questionnaires était renseignée. Nous sommes parvenus à toucher environ 10 % de gays qui n'avaient jamais accédé au dépistage auparavant. 42 % des HSH qui ont eu accès aux tests se situaient hors des recommandations du dépistage annuel et 25 % déclaraient qu'ils n'auraient pas fait le test sans cette opportunité. Ce sont quelques indicateurs intéressants qui ont conduit à la reconduction de l'opération en 2013.

Comme évoqué, les retombées presse ont été très nombreuses en 2013, notamment dans les médias généralistes. Alors que nous avions prévu de faire entre 1 500 et 2 500 tests, nous en avons fait plus de 5 000 en Île-de-France. En conséquence, les intervenants ont été submergés par les demandes de dépistage. Les trois premiers jours de la semaine, les dispositifs étaient saturés. Cela posait problème car nous proposons aux usagers des tests rapides, mais ils se retrouvaient à attendre deux heures pour avoir accès à un test ! Nous

avons touché seulement 38 % de publics prioritaires en raison de cet afflux du « tout public ». En revanche, 35 % de personnes n'avaient jamais été dépistées et se sont rendues vers les dispositifs Flash Test grâce à la communication ce qui n'est pas inintéressant. Un tiers des personnes n'auraient pas fait de test si elles n'avaient pas eu l'occasion de croiser un dispositif.

Les découvertes de séropositivité

Quels sont les profils de découvertes de séropositivité ? Comment avons-nous géré le lien vers les soins ? En 2012, nous avons eu 9 découvertes de séropositivité ce qui revient à un taux de 1,6 %. 7 personnes étaient dans la cible gays dont trois qui n'avaient pas l'intention de se faire dépister et ont simplement saisi l'opportunité qui se présentait. Ces trois personnes, trois gays, avaient été testés dans les 12 derniers mois, d'après ce qu'ils déclaraient, et représentent donc des infections « récentes ». La prise en charge a plutôt bien fonctionné. Une seule personne a refusé la prise en charge. Les autres personnes sont rentrées dans les soins après confirmation du résultat par les centres partenaires.

En 2013 nous avons eu 39 découvertes de séropositivité en Île-de-France ce qui fait un taux de découverte de 0,8 %. Au niveau des découvertes de séropositivité, on retombe sur les publics clés: 33 personnes parmi les 39 sont issues des publics prioritaires, une moitié de gays, une petite moitié de migrants et quelques personnes transgenres. Trois femmes étaient a priori hors publics prioritaires mais l'une d'entre elle avait un partenaire HSH qui l'aurait infectée. Un élément remarquable est que 15 de ces 39 personnes n'avaient jamais été testées auparavant. 10 personnes n'avaient pas l'intention de se faire dépister avant de croiser un dispositif Flash Test. 38 usagers sur 39 ont été confirmés par un test Elisa et une seule personne a refusé d'être prise en charge.

Conclusion

L'opération 2012 a été une vraie réussite puisqu'elle a permis d'aller au devant des personnes, de mobiliser les acteurs etc. En 2013 la communication médiatique n'a pas été gérée comme nous l'aurions aimé et cela a eu des conséquences directes sur l'afflux de monde sur les dispositifs mais également sur le ciblage. Les opérations Flash Test démontrent qu'il est possible de mobiliser les usagers pour se rendre dans un dispositif de dépistage mais également les acteurs et de façon très large. C'est

une des données qui semble intéressante. La communication est un enjeu crucial. Elle doit être adaptée aux objectifs posés. La deuxième année, le comité de pilotage régional et tous les acteurs étaient d'accord pour diriger l'opération vers les populations clés. Notre communication aurait dû suivre ces objectifs. La question à poser est de savoir si on fait une opération vers les publics prioritaires ou une opération vers le grand public (qui peut également avoir du sens pour encourager au dépistage). Les deux objectifs sont peut-être compatibles, néanmoins, l'objectif de communication, ainsi que la mobilisation médiatique visée, auraient mérité d'être éclaircis dès le début pour que les acteurs sachent mieux comment l'opération s'orienterait.

Entre 2012 et 2013 le pilotage de projet s'est fait très différemment. Il me semble qu'en 2013 le pilotage très institutionnel et décentralisé sur plusieurs acteurs a amené une certaine lourdeur. Par ailleurs, au niveau de l'évaluation, nous aurions voulu aller plus loin : voir les bilans biologiques des personnes découvertes séropositives, comprendre si elles étaient vraiment dans des dépistages tardifs ou autres, faire une ethnographie des dispositifs, identifier quels types d'offres sont plus pertinents pour nos différents publics. Nous aurions voulu demander aux usagers ce qu'ils pensaient du dispositif et évaluer éventuellement leur niveau de connaissances acquises par ce biais. Nous avons manqué de moyens financiers et de temps, mais, si on y réfléchit un peu, il n'est pas forcément si coûteux de greffer un petit groupe de chercheurs en sciences sociales autour d'un projet de ce type et cela aurait été très instructif.

L'intérêt des TROD

Pour conclure je voudrais essayer de répondre à la question de la journée: « Quelle est la place des TROD dans les stratégies de dépistage ? En quoi Flash Test apporte des informations intéressantes ? » Bien sûr les TROD sont des outils d'orientation vers un diagnostic médical. Il faut évidemment que les réseaux soient tissés entre les acteurs communautaires et médicaux pour que ce lien puisse se faire. A ce titre, Flash Test est vraiment un projet intéressant puisqu'il a permis de réunir ces deux « corps de métiers » pour travailler ensemble sur une opération. Les liens tissés ont mené ensuite à d'autres collaborations. Le TROD a été utilisé comme un outil d'accroche novateur pour le public et les acteurs mobilisés. On constate que cette rapidité de résultat et cet outil nouveau ont permis d'attirer le public. Le TROD

est un outil idéal pour aller au devant des populations les plus exposées au VIH et il contribue ainsi à réduire les inégalités de santé. Aussi car de trop nombreux publics ne vont pas en milieu médicalisé à cause des barrières de langue, des différences culturelles, des problèmes financiers, ou encore parce qu'ils se sentent stigmatisés.

Dernier point, je crois que les limites et les performances des TROD ne doivent pas être un frein à leur usage notamment auprès des populations chez lesquelles le dépistage doit être répété aussi souvent que nécessaire. Ainsi la fenêtre des trois mois est parfois vue comme un frein ou une limite pour ces outils, mais si on prend l'exemple des HSH/gays très actifs sexuellement, et à qui on dit de se faire dépister tous les trois mois, cette fenêtre des trois mois ne se pose plus quand la personne vient quatre fois dans l'année se faire tester. Si une personne, qui a une activité sexuelle importante au sein d'une population à forte prévalence, se fait dépister 4 fois par an comme on lui recommande, elle sera prise en charge au plus vite après une éventuelle infection, et peu importe ces 3 mois de certitude puisque les risques d'expositions sont réguliers. Le TROD est dans ce cas une vraie aubaine car il permet à cette personne d'avoir un résultat immédiat, quand le délai d'attente d'une semaine et le second rendez-vous représente une contrainte trop importante pour multiplier les dépistages aussi souvent que nécessaire.

Pour terminer, je voudrais remercier les équipes de Sidaction (Vincent Douris, Véronica Noséda, Sandrine Fournier et Marc Dixneuf) sans lesquelles un projet innovant comme Flash Test n'aurait pas pu être initié. Sur l'année 2013, je ne vais pas citer tout le monde mais je vais remercier particulièrement ma collègue Jeanne-Marie Pascal, référente VIH de l'agence régionale de santé, qui a largement dépassé son rôle institutionnel pour contribuer à faire aboutir le projet à mes cotés. Sans ces personnes et la motivation de nombreuses autres que je ne peux pas citer ici, nous n'aurions pas pu mener ces deux opérations. Merci à tous.

Stéphane Karon était le coordinateur des opérations Flash Test en Île-de-France 2012 et 2013. Ingénieur de recherche en virologie, il travaille autour des enjeux communautaires liés à la santé sexuelle et à l'usage de drogues des publics LGBT. En 2007, il a monté un projet associatif de prévention au sein des espaces festifs fréquentés par les personnes LGBT. Depuis 2009, il travaille sur des projets de recherche en prévention, l'essai ANRS-IPERGAY (PrEP) et l'étude Sure Check HIV (autotest du VIH). Depuis septembre 2014, il travaille en Belgique.

BIBLIOGRAPHIE

Karon Stephen (2015) « La PrEP chez les gays : ne nous trompons pas de débat », Yagg (en ligne) <<http://yagg.com/2015/05/26/la-prep-chez-les-gays-ne-nous-trompons-pas-de-debat-par-stephen-karon/>> (consulté le 23/07/2015).

Karon Stephen (2013) « Le SLAM : Injection de produits psychoactifs en contextes sexuels », Communication orale, 8èmes Etats Généraux des Usagers de Substances, Paris.

Karon Stephen (2011) « Usage de psychotropes et risques sexuels : intervenir auprès des gays usagers de produits », Communication orale, XIIème Congrès de la SFLS, Lyon.

Groupe interassociatif TRT-5 (2010) Projet d'essai de traitement antirétroviral en prophylaxie pré-exposition chez des homosexuels masculins : rapport de consultation communautaire (en ligne) <http://www.trt-5.org/IMG/pdf/TRT-5_-_Rapport_Consultation_communautaire_PrEP_FINAL_.pdf> (consulté le 23 juillet 2015).

Karon Stephen (2010) « Approche communautaire VS approche médicosociale en milieux festifs, quelles synergies ? », Communication orale, 3èmes Rencontres Nationales de la RdR, Montreuil.

3 PROPHYLAXIE PRÉ-EXPOSITION

PrEP

Ce texte introduit le troisième cahier des actes du cycle de conférences traitant des nouveaux enjeux de la prévention combinée du VIH/sida. Rappelons-le, ce paradigme préconise la mise en œuvre de stratégies de prévention intégrées et diversifiées du VIH et des autres infections sexuellement transmissibles (IST), articulant de façon conjointe prévention primaire, dépistage et traitements. Cette approche mène d'une part, à la mise à jour des stratégies de prévention comportementales et d'autre part, à la diffusion de nouveaux outils préventifs biomédicaux.

Précédemment dans cette publication, nous avons mis en lumière les effets avérés des traitements antirétroviraux sur le maintien d'une charge virale à un niveau indétectable (CVI), ce qui empêche la transmission du VIH à une personne séronégative. Le traitement comme prévention (TasP, abrégé de l'anglais *treatment as prevention*), dans son acception la plus large, désigne l'ensemble des approches préventives à base d'antirétroviraux, y compris la prophylaxie pré-exposition dite PrEP (abrégé de l'anglais *pre-exposure prophylaxis*).

La PrEP : définition et actualités

La prophylaxie pré-exposition permet à une personne séronégative exposée à un risque d'infection par le VIH de réduire ledit risque en prenant de manière régulière des antirétroviraux (ARV). Les formes de la PrEP et la fréquence de la prise sont au cœur des différentes études passées et en cours : prise quotidienne ou intermittente d'ARV, application d'un gel vaginal et/ou rectal avant et après un rapport sexuel, injection d'ARV de longue durée, ou encore pose d'anneaux intravaginaux. La PrEP ne se résume donc pas uniquement à la prise de comprimés antirétroviraux mais ouvre un champ bien plus étendu au niveau du développement de nouveaux outils de prévention.

Si l'étude iPrEx¹ est souvent mise en avant lors des débats sur la PrEP, d'autres essais ont été menés ces dernières années, consolidant cette stratégie. Citons notamment les essais CAPRISA 004² (application d'un gel vaginal), Partners PrEP³ (prise quotidienne d'ARV auprès de couples hétérosexuels sérodiscordants), TDFE2⁴ (prise quotidienne d'ARV au sein d'une population hétérosexuelle des deux sexes) et FEM-PRP⁵ (prise quotidienne d'ARV par des femmes hétérosexuelles). Les résultats de ces essais sont contrastés mais tous ont démontré une protection partielle⁶ de ce dispositif contre l'infection par le VIH. Rappelons notamment les résultats d'iPrEx au sein d'une population d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH), prouvant une réduction de 44% de l'incidence du VIH avec une prise quotidienne d'ARV chez les sujets séronégatifs – ce résultat allant jusqu'à 73% lorsque le taux d'observance était supérieur à 90%. Les résultats de ces études ont amené la *Food and Drug Administration* américaine à homologuer, en 2012, la vente de Truvada en dose unique quotidienne pour la PrEP⁷.

Les deux récents essais dont les résultats intermédiaires ont fait grand bruit ces derniers mois sont les essais PROUD⁸ (mené au Royaume-Uni auprès d'une population gay et proposant la prise quotidienne d'ARV) et l'essai ANRS-IPERGAY⁹ (mené auprès d'une population de HSH) coordonné par le Professeur Molina, dont le texte est publié ci-après ainsi que celui de deux représentants du comité associatif de ce même essai, Hugues Fisher et Bruno Brive. Ces

articles reviennent sur le développement de cette recherche, sa mise en œuvre, ses résultats intermédiaires mais également sur la mobilisation communautaire qui l'a accompagnée.

La définition des publics ciblés par la PrEP – dits à « à haut risque » ou pour lesquels un « risque substantiel » d'infection au VIH existe – est également au cœur des discussions qui entourent le concept de PrEP. En 2014, les *Centers for Disease Control and Prevention* aux Etats-Unis ont publié des lignes directrices¹⁰ pour cette nouvelle stratégie de prévention auprès des publics suivants : HSH, hétérosexuels des deux sexes et utilisateurs de drogues injectables. Le ciblage des populations ainsi que le rapport coût-efficacité que celui-ci peut entraîner, mais bien plus encore l'acceptabilité de la PrEP par les populations ciblées, interrogent tous les acteurs concernés. A ce sujet, le texte du Dr Freire Maresca présente une étude sur la perception de la PrEP qu'ont les travailleurs et travailleuses du sexe (TDS) et celui de Morgane Merteuil, représentante du syndicat du travail sexuel (STRASS), rend compte de l'analyse et des prises de position de cette organisation quant à cet outil préventif.

Soulignons, enfin, que la mise en œuvre opérationnelle de la PrEP aux Etats-Unis s'accompagne d'une recommandation liée à la combinaison de cet outil avec d'autres stratégies préventives, à savoir l'adoption de comportements sexuels sécuritaires (*safe*), le *counseling* sur la réduction des risques (RDR) et la réalisation de tests de dépistage des IST. Un suivi médical trimestriel est également recommandé, incluant obligatoirement la surveillance des effets secondaires.

La PrEP en Belgique

Comme déjà évoqué, à l'heure actuelle seuls les Etats-Unis ont autorisé l'accès à la PrEP. Dans d'autres pays, celle-ci n'est autorisée que dans le cadre d'essais cliniques. Le Canada, où l'utilisation du Truvada comme PrEP n'a pas été approuvée par l'agence de réglementation fédérale, fait figure d'exception puisque certains professionnels de la santé choisissent pourtant de le prescrire en PrEP, s'appuyant sur une pratique médicale non-interdite, à savoir l'« utilisation non indiquée sur l'étiquette » d'un produit par ailleurs homologué.

En Belgique, le Plan National VIH 2014-2019¹¹ ne fait pas l'impasse sur la PrEP qui est mentionnée spécifiquement dans deux actions :

- Action 34. Développer un cadre pour les projets pilotes de PrEP et une recherche opérationnelle pour évaluer la faisabilité de celle-ci.
- Action 39. Informer les personnes les plus exposées au risque sur la PrEP.

Une première étude est actuellement mise en œuvre par le Dr Laga et son équipe de l'Institut de médecine tropicale (IMT) à Anvers. Le Dr Laga a présenté cette étude lors de la table ronde organisée en fin de conférence, toutefois ses propos n'ont pas été retranscrits dans ce cahier. Le secteur de la promotion de la santé et spécifiquement les acteurs de lutte contre le VIH ont également participé à cette table ronde, en ce compris Cécile Cheront (Espace P), Michaël François (Ex Æquo), Dr Genotte (Centre Elisa) ainsi que Sandra Van den Eynde (Sensoa).

Débats autour de la PrEP

Si l'efficacité de la PrEP en termes de réduction du risque d'infection par le VIH se confirme et si les essais se multiplient, il n'en reste pas moins que les débats qui l'entourent sont vifs et soulèvent de nombreuses interrogations. Ces débats sont encore relativement récents, laissant par conséquent certaines questions en suspens. Dans un premier temps, les enjeux strictement cliniques concernent le rapport observance-efficacité de la PrEP par voie orale, les effets secondaires potentiels d'un traitement PrEP sur une personne séronégative et, enfin, les potentielles résistances au traitement en cas de séroconversion des personnes sous PrEP.

Dans un second temps, en termes de politique de santé publique, des zones d'investigation restent à combler notamment en ce qui concerne le rapport coût-efficacité de ce dispositif tout autant que sur le relâchement des comportements de prévention qui pourrait y être associé, entraînant potentiellement une augmentation des IST. Sur le même plan, ajoutons que la PrEP représente un marché particulièrement important pour l'industrie pharmaceutique et qu'il convient dès lors d'interroger l'implication de celle-ci dans le déploiement potentiel des stratégies de santé publique liées à la PrEP.

Qui plus est, et comme mentionné précédemment, les résultats très encourageants des études sur la PrEP montrent toutefois une protection partielle de cet outil préventif. L'enjeu principal autour de cette notion complexe de « protection partielle » sera de développer des messages de prévention à l'attention des publics concernés, incluant une information complète et compréhensible y compris sur la nécessité pour les usagers d'utiliser d'autres méthodes préventives comme le préservatif ou du matériel injectable stérile, en combinaison avec la PrEP afin de réduire le risque global de contracter le VIH, l'hépatite C ou d'autres IST.

C'est bien la médicalisation de la prévention, englobée dans ce paradigme de prévention combinée, dont il est question ici. Le Dr Girard, sociologue et post-doctorant à l'Université de Montréal, présente ci-après un texte explorant ces évolutions et leurs impacts auprès de la population gay. La diversification des outils de prévention, et plus spécifiquement leur médicalisation, semble aujourd'hui dégager des options prometteuses pour vaincre l'épidémie, il convient pourtant de ne pas relâcher les efforts préventifs passés et présents. Les stratégies préventives comportementales, aujourd'hui concomitantes aux outils biomédicaux, contribuent toujours à réduire les risques d'infection par le VIH. De même, la lutte visant à réduire les inégalités sociales qui placent certaines populations en situation de vulnérabilité face à l'épidémie doit continuer à faire partie intégrante de la prévention du VIH, et ceci est d'autant plus vrai compte tenu du contexte politique et économique actuel.

Si nous nous accordons toutes et tous sur l'adoption de ce paradigme diversifiant le spectre des outils de prévention, celui-ci sous-entend toutefois qu'un choix éclairé pourra et devra être réalisé par les individus concernés face à une situation donnée. Nous supposons dès lors que les individus en question ont un accès inconditionnel à l'information tout autant que nous supposons qu'ils ont réussi à se procurer ces outils préventifs. Or, les obstacles en termes d'accessibilité des moyens de prévention sont démontrés de longue date – pensons par exemple aux freins à l'accès au préservatif. A cela s'ajoutent également des difficultés éventuelles face au corps médical, lors des

discussions patients-médecins, en vue de l'obtention de ces outils de prévention, venant complexifier encore l'accès à ceux-ci.

La lutte contre l'épidémie de VIH est donc en passe de se diversifier et se mène à présent par tous les moyens : comportementaux, structurels mais aussi biomédicaux. Aujourd'hui plus que jamais, les acteurs et actrices de cette lutte endossent un rôle essentiel dans la coordination de ces trois piliers afin d'optimiser l'approche de prévention combinée, tout en s'assurant que les intérêts des individus prennent le dessus sur ceux de l'industrie pharmaceutique, dont le rôle dans la prévention du VIH se voit renforcé vu l'importance du marché ouvert par la PrEP.

Enfin, il reste un champ peu investi autour de la PrEP. La médicalisation de la prévention, à travers des outils comme le TasP ou la PrEP, aurait dû avoir un impact positif dans la lutte contre la sérophobie et les discriminations qu'elle engendre. Or, et nous l'avons encore vu lors la journée de conférence du 4 décembre 2014¹² au cours de laquelle les résultats de plusieurs recherches dont Vespa 2 ont été présentés, les discriminations liées au statut sérologique restent une expérience vécue par de trop nombreuses personnes malgré les avancées biomédicales. De plus, la PrEP, si elle venait à se généraliser, pourrait engendrer une forte stigmatisation de la sexualité sans préservatif – l'expression « *Truvada whore* », désignant littéralement les « putes Truvada », montre que la stigmatisation d'une sexualité ne répondant pas à l'injonction de la norme du « tout capote » pourrait se renforcer.

Ce sont donc là autant de freins et de défis aux niveaux individuels, collectifs et structurels auxquels les stratégies de diffusion future de la PrEP devront faire face. Défis et freins qu'il s'agit à présent de mieux comprendre.

THOMAS RONTI

Thomas Ronti est chercheur à l'Observatoire du sida et des sexualités.

- 1 Grant RM, Lama JR, Anderson PL et alii (2010) « Preexposure chemoprophylaxis for HIV prevention in men who have sex with men », *New England Journal of Medicine*, vol. 363, n° 27, p. 2587-2599.
- 2 Abdool Karim Q, Abdool Karim SS, Frohlich JA et alii (2010) « Effectiveness and safety of tenofovir gel, an antiretroviral microbicide, for the prevention of HIV infection in women », *Science*, vol. 329, n° 5996, p. 1168-1174 (en ligne).
<<http://www.sciencemag.org/content/329/5996/1168.long>> (consulté le 24/07/2015).
- 3 Mujugira A, Baeten JM, Donnell D et alii (2011), « Characteristics of HIV-1 Serodiscordant Couples Enrolled in a Clinical Trial of Antiretroviral Pre-Exposure Prophylaxis for HIV-1 Prevention », *PLoS ONE*, vol. 6, n° 10 (en ligne)
<<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0025828>> (consulté le 24/07/2015).
- 4 Thigpen MC, Kebaabetswe PM, Paxton LA et alii (2012) « TDF2 Study Group. Antiretroviral preexposure prophylaxis for heterosexual HIV transmission in Botswana », *New England Journal of Medicine*, vol. 367, n° 5, p. 423-434 (en ligne)
<<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1110711>> (consulté le 24/07/2015).
- 5 Corneli AL, Deese J, Wang M et alii (2014) « FEM-PrEP: Adherence Patterns and Factors Associated With Adherence to a Daily Oral Study Product for Pre-Exposure Prophylaxis », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. 66, n° 3, p. 324-331 (en ligne)
<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4059551/>> (consulté le 24/07/2015).

- 6 Wilton J. (2011) « Préparation à la prophylaxie pré-exposition », *Point de mire sur la prévention. Pleins feux sur les programmes et la recherche liés au VIH et à l'hépatite C de CATIE* (en ligne) <<http://www.catie.ca/fr/pdm/printemps-2011/preparation-prophylaxie-pre-exposition>> (consulté le 24/07/2015).
- 7 Food & Drug Administration « FDA approves first drug for reducing the risk of sexually acquired HIV infection », communiqué de presse du 16 juillet 2012 (en ligne) <<http://www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/ucm312210.htm>> (consulté le 24/07/2015).
- 8 McCormack S (2015) « Pragmatic Open-Label Randomised Trial of Preexposure Prophylaxis: The PROUD Study », Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, abstract 22LB (en ligne) <<http://www.croiwebcasts.org/console/player/25539?mediaType=slideVideo&>> (consulté le 24/07/2015).
- 9 ANRS « Risk of HIV infection reduced by 86% in ANRS Ipergay trial », communiqué de presse du 24 février 2015 (en ligne) <http://www.anrs.fr/content/download/6156/33460/file/CP%20Ipergay_ENG%20web.pdf>
- 10 Center for Disease Control and Prevention (2014) *Preexposure Prophylaxis for the Prevention of HIV Infection in the United States – 2014 Clinical Practice Guideline* (en ligne) <<http://www.cdc.gov/hiv/pdf/PrEPguidelines2014.pdf>> (consulté le 24/07/2015).
- 11 Service Public Fédéral (SPF) Santé publique (2013) Plan National VIH 2014-2019 (en ligne) <<http://www.plansida.be>> (consulté le 24/07/2015).
- 12 Nathalie Moyersoen (2015) « Discrimination, stigma et VIH », compte-rendu de la conférence du 4 décembre 2014, Bruxelles, Plate-forme Prévention sida, Observatoire du sida et des sexualités (en ligne) <<http://observatoire-sidasexualites.be/discrimination-stigma-vih/>> (consulté le 24/07/2015).

L'essai ANRS IPERGAY et la prévention de l'infection VIH/sida

La prophylaxie pré-exposition (PrEP) est un nouveau moyen de prévention destiné aux personnes séronégatives à risque. Le concept de la PrEP a été validé par de larges essais randomisés évaluant la prise journalière d'un comprimé de Truvada contre un placebo. Les résultats de ces études sont discordants, principalement en raison des difficultés d'observance d'une prise continue. Ce mode de prévention n'est pas encore approuvé en Europe dans l'attente de résultats d'études en cours et d'une meilleure évaluation de cette stratégie.

JEAN-MICHEL MOLINA

En 2013, 6 200 personnes ont découvert leur séropositivité en France¹. La proportion d'hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) parmi les personnes nouvellement diagnostiquées était de 43 %, celle des personnes hétérosexuelles nées à l'étranger de 38 %, et celle des usagers de drogues par voies intraveineuses (UDI) de 1 %². Si le nombre de nouvelles contaminations est à peu près stable chaque année pour la période 2003-2013, la part des HSH augmente régulièrement. Le taux très faible d'UDI indique que les programmes de prévention ciblés sur les toxicomanes en France, notamment l'échange de seringues, contribuent efficacement à limiter la transmission de l'infection par le VIH au sein de cette population. Au vu de ces données, il est prioritaire et urgent de renforcer la prévention et de développer de nouveaux outils, en particulier pour les groupes les plus exposés.

Prévention du VIH/sida et intérêt des antirétroviraux en prévention

Plusieurs options préventives sont aujourd'hui disponibles. Le préservatif reste un outil important. Grâce à son efficacité, nous avons pu éviter en France une situation d'épidémie généralisée. Son usage doit être renforcé. La circoncision masculine réduit de 60 % le risque de transmission de la femme à l'homme (Essai ANRS 12126, 2005). Le dépistage et le traitement antirétroviral des personnes infectées permettent d'atteindre une réduction de 96 % du risque de transmission lorsque la répllication virale est contrôlée (Essai HPTN052, 2011). L'adhérence au traitement est un facteur clé du succès de cette stratégie. Ainsi, une étude chinoise où l'observance du traitement (prise correcte des comprimés) était moins bonne n'a pas permis d'atteindre ce même niveau de protection³.

L'intérêt des antirétroviraux en prévention a été démontré, d'abord à travers la prévention de la transmission materno-fœtale de l'infection par le VIH. En 1994, l'essai ANRS/ACTG 076, qui utilisait l'AZT en monothérapie, a permis d'atteindre une réduction de 67,5 % du risque. Cela a été une prise de conscience de l'impact préventif des antirétroviraux. Aujourd'hui, l'utilisation des trithérapies chez les femmes enceintes apporte des bénéfices considérables puisqu'il n'y a pratiquement plus de transmission du VIH de la mère à l'enfant en Europe. Concernant la prophylaxie post-exposition, les données sont un peu plus fragiles puisqu'elles se basent sur des études de cas-témoins (étude observationnelle rétrospective), notamment une

étude publiée en 1997 qui reprenait tous les cas d'infirmières en France et aux Etats-Unis, exposées à du sang de personnes séropositives lors d'une prise de sang (elles étaient piquées ou il y avait des projections de sang). Cette étude a montré une réduction de 80 % du risque chez les personnels soignants avec la prise d'AZT en monothérapie dans les heures qui ont suivi l'exposition et pendant une durée d'au moins quatre semaines⁴. L'usage du traitement post-exposition, aujourd'hui distribué gratuitement dans les services d'urgence en France, a été étendu aux cas d'accidents d'exposition sexuelle. Actuellement, différents essais évaluent l'utilisation préventive de traitements antirétroviraux chez des personnes non-infectées, appelée prophylaxie pré-exposition (ou PrEP de l'anglais *pre-exposure prophylaxis*).

Les différentes modalités de la PrEP

Il existe différentes modalités pour la prise d'antirétroviraux : comprimés, gel vaginal ou rectal, film vaginal, anneau vaginal (qui permettrait de combiner plusieurs molécules et éventuellement, d'associer les antirétroviraux à un contraceptif) ou injection (dont les effets pourraient se prolonger de 1 à 3 mois). Différentes formes et formulations sont étudiées en termes de durée d'action, de tolérance, d'efficacité, de coût et de facilité d'utilisation. Mais comme les données sont encore très limitées, la recherche se concentre pour l'instant sur la PrEP orale. La combinaison actuellement à l'étude associe deux antirétroviraux ténofovir et emtricitabine (TDF/FTC commercialisé sous le nom Truvada), dont l'efficacité a fait ses preuves et qui est largement recommandée, notamment par l'Organisation Mondiale de la Santé, comme traitement de première intention. Plusieurs essais s'intéressent spécifiquement aux HSH puisque, dans cette population, on trouve davantage de personnes ayant des pratiques à risque de contamination par le VIH et l'incidence du VIH est plus élevée.

L'essai iPrEx

Concernant la PrEP chez les gays, un essai (iPrEx) a donc déjà été réalisé par des chercheurs américains dans plusieurs pays : USA, Pérou, Brésil, Equateur, Thaïlande et Afrique du Sud. Cet essai a démarré en 2004 et les résultats ont été publiés en 2010. Il s'agissait d'un essai en double-aveugle randomisé contre placebo. Des gays à haut risque recevaient par tirage au sort soit un comprimé par jour de Truvada, soit un comprimé par jour

de placebo. Dans le contexte de cette étude, la définition du « haut risque » était précise : sexe anal avec plus de 4 partenaires, infections sexuellement transmissibles (IST), prostitution ou rapports sans préservatifs. La prévalence du VIH à l'inclusion (personnes testées positives au moment de rentrer dans l'essai) était de 8 %⁵. L'essai avait pour objectif de mesurer le nombre de contaminations dans les deux groupes afin d'évaluer le pourcentage de réduction du risque (nombre de contaminations évitées). Pour valider la pertinence de la PrEP, le taux visé était de 60 % pour garantir une hypothèse basse – selon l'intervalle de confiance (IC) – supérieure à 30 %.

Les participants ont été dépistés pour le VIH tous les mois et ont reçu des conseils sur le traitement, la réduction des risques sexuels et les préservatifs. Après un suivi moyen de 14 mois, 100 sujets ont été infectés, 36 dans le bras TDF/FTC et 64 dans le bras placebo. La réduction de l'incidence du VIH est donc de 44 % (IC 95 % : 15-63, $p=0.005$) chez les personnes ayant reçu le TDF/FTC comparé aux personnes ayant reçu le placebo. A trois ans, ce résultat est de 42 % (actualisation à la CROI 2011). La prise en compte d'un intervalle de confiance à 95 % situe la réduction du risque entre 15 % et 63 %⁶. L'estimation la plus basse (15 %) est sous le seuil minimum de 30 % en deçà duquel l'efficacité d'une mesure de santé publique est considérée comme douteuse. Cette variabilité pose question et d'autres investigations ont été réalisées pour démontrer le principe de la PrEP à l'échelle d'une population.

Les chercheurs d'iPrEx se sont également penchés sur l'aspect coût-efficacité de la PrEP. Combien de personnes à haut risque faut-il traiter par la PrEP pendant un an pour prévenir une infection ? L'estimation obtenue (basée sur le niveau de réduction) est de 62 personnes

traitées pendant un an pour prévenir 1 contamination⁷. Cependant, le niveau d'efficacité augmente de façon significative lorsqu'on cible les personnes les plus à risques, HSH ou transgenres ayant des rapports anaux réceptifs non protégés.

Résultats divergents avec la PrEP orale

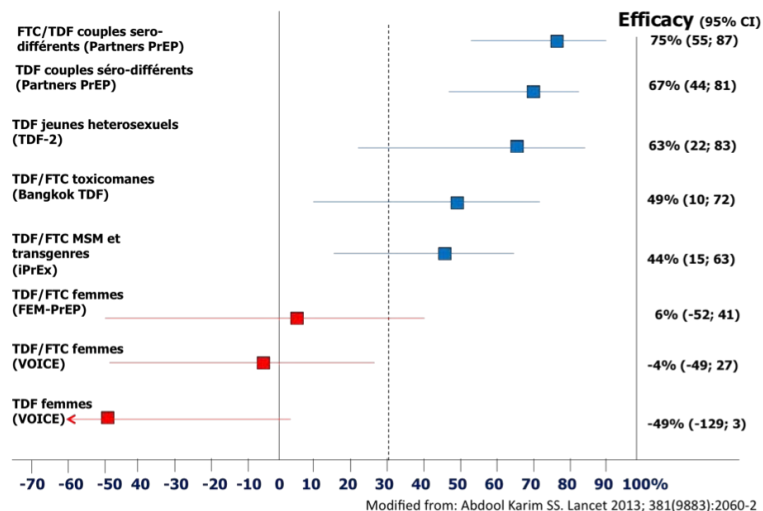
De multiples essais se sont intéressés à la PrEP par voie orale avec des résultats contrastés donnant lieu à beaucoup de discussions.

Sur la figure 1, la première ligne verticale indique 0 % de réduction du risque et la deuxième ligne en pointillé 30 %. Les meilleurs résultats ont été observés dans les couples séro-différents avec le FTC/TDF. Il s'agit de l'étude Partners PrEP avec 75 % de réduction du risque (intervalle de confiance de 55 % à 87 %). Deux essais ont été des échecs. L'essai FEM-PrEP a montré une efficacité de 6 % (avec une estimation basse à 0 %). Les résultats de l'essai VOICE n'ont pas encore été publiés mais sont connus depuis février 2013. Ils ne montrent pas d'effet bénéfique, bien au contraire, puisque le nombre de contaminations est supérieur dans le bras ténofovir (TDF).

Différents facteurs permettent d'expliquer ces résultats contradictoires. Les écarts dans l'observance du traitement sont l'explication la plus évidente. Toutes ces études reposent en effet sur une prise continue de la trithérapie. Par ailleurs, les voies d'entrée du virus dans l'organisme sont différentes chez les hommes, chez les femmes ou dans le contexte de rapports hétérosexuels ou homosexuels. De même, la pharmacocinétique des antirétroviraux dans l'appareil génital suscite des interrogations (différences entre les muqueuses rectale et vaginale).

Figure 1 : Résultats divergents des essais de PrEP orale

Source: Modified from Karim SS (2013) « HIV pre-exposure prophylaxis in injecting drug users », *The Lancet*, vol. 381, n° 9883, p. 2060-2062.



Le taux d'IST, qui favorise le risque de contamination par le VIH, n'est pas non plus identique par exemple pour les HSH ayant des partenaires multiples que pour un couple hétérosexuel stable. Enfin, le risque d'exposition à de fortes charges virales (personnes au stade de la primo-infection) est plus élevé quand on a des partenaires multiples – qu'on est gay à Paris par exemple – que lorsqu'on est dans un couple stable avec un partenaire diagnostiqué séropositif depuis longtemps.

Il est par ailleurs essentiel de souligner la corrélation entre l'observance (estimée à partir de la quantité d'antirétroviraux dans le sang) et l'efficacité de la PrEP (tableau 1).

Tableau 1 : Observance basée sur la détection sanguine de TFV et efficacité de la PrEP orale quotidienne par TDF/FTC

Etude	% Observance	Efficacité(mITT)
Partners PrEP	81%	75%
CDC TDF2	80%	62%
Bangkok TDF study	66%	49%
iPrEx	51%	42%
FEM-PrEP	26%	6%
VOICE	29%	-4%

Dans un essai de PrEP en continu, 100 % des participants devraient avoir des antirétroviraux détectables dans le sang à chaque visite. Ainsi, dans l'essai Partners PrEP, qui a donné les meilleurs résultats de réduction de l'incidence avec 75 %, 81 % des participants avaient du médicament détectable au moment des visites contre 51 % dans l'étude iPrEx pour une efficacité à 42 %. Dans les essais qui ont donné des résultats négatifs chez les femmes, FEM-PrEP et VOICE, le niveau d'observance était inférieur à 30 %. On peut en conclure que la stratégie de PrEP en continue n'est efficace que si l'observance est supérieure à 50 %.

L'essai iPrEx-OLE

Les résultats de l'étude iPrEx-OLE (pour Open Label extension), présentés en 2014, ont confirmé l'importance de l'observance. Dans cette deuxième phase de l'essai iPrEx, tous les participants avait accès à la PrEP orale (pas de bras placebo) et certains participants ont choisi de se joindre à l'étude sans recevoir de traitement. Les données d'iPrEx-OLE suggèrent que l'absence d'infection incidente est associée à une concentration de

médicament dans le sang supérieure à 700 fmol qui, *a posteriori* et par analogie avec d'autres études, est considérée comme équivalente à la prise d'au moins 4 comprimés de TDF/FTC par semaine⁸.

L'étude laisse donc entendre qu'une prise quotidienne n'est pas forcément nécessaire. Par ailleurs, la proportion de participants avec du TDF/FTC détectable a tendance à diminuer dans le temps malgré le suivi régulier proposé aux participants. Les facteurs associés à une meilleure observance (au moins 4 comprimés par semaine) sont l'âge (40 ans et plus), le niveau d'éducation, un partenaire déjà infecté, des rapports réceptifs sans préservatifs, de nombreux partenaires sexuels ou la présence d'une IST (syphilis ou herpès)⁹.

L'essai PROUD

Un second essai, lancé en 2012, a été réalisé dans une population de gays très exposés au VIH. Il s'agit de l'essai PROUD au Royaume-Uni. Dans cette étude, les participants ont été séparés en deux groupes par tirage au sort. Un groupe reçoit une PrEP continue par TDF/FTC (1 comprimé par jour). L'autre groupe ne devait la recevoir qu'un an plus tard. Tous les participants se sont vus proposer une offre de réduction des risques : dépistage du VIH, diagnostic et traitement des IST, conseils personnalisés, prophylaxie post-exposition. L'objectif de l'étude était au départ d'étudier l'utilisation de la PrEP (tolérance, observance, comportements sexuels)¹⁰ plutôt que son efficacité. Il s'agissait en fait d'une étude pilote pour préparer un essai d'efficacité.

A la suite de contaminations survenues dans le bras de PrEP "différé", le comité d'éthique indépendant a cependant recommandé, en octobre 2014, de modifier le protocole de l'essai et d'avancer l'accès à la PrEP pour le groupe qui ne devait la recevoir que dans un second temps. L'annonce des résultats préliminaires de PROUD nous a amenés, dans l'essai IPERGAY, à regarder plus tôt que prévu les données sur l'incidence de l'infection par le VIH dans les deux groupes de participants, celui recevant la PrEP et celui recevant le placebo. Ces données ont été présentées à la CROI en 2015.

Autres questions soulevées par la PrEP orale

Au-delà de l'observance, la PrEP orale soulève différentes questions, notamment le risque de sélection de résistances, les problèmes de tolérance pour des personnes qui sont en bonne santé, le coût de ces

stratégies et leur efficacité réelle sur le terrain et l'impact éventuel qu'elles pourraient avoir sur les comportements.

Quel est le risque de sélectionner des souches virales résistantes aux antirétroviraux

Dans les différents essais de PrEP, quelques infections avec des virus résistants ont été relevées dans les bras antirétroviraux mais également dans les bras placebo (tableau 2).

Tableau 2 : Détection de résistance du VIH dans les essais de PrEP

Les trois dernières colonnes indiquent différents types de résistance.

Etude	Nb infections ARV / PCB (n)	M184V/I (n)	K65R (n)	NNRTI-R (n)
iPrEx (FTC/TDF)	36 vs 64	2* vs 1	0	0
Partners (FTC/TDF, TDF)	38 vs 58	1* vs 0	1* vs 0	3 vs 1
CDC TDF2 (FTC/TDF)	10 vs 26	1* vs 0	1* vs 1	0
FEM-PrEP (FTC/TDF)	33 vs 35	4** vs 1	0	0

*Patients déjà infectés à l'entrée dans l'étude

** Un patient sans PrEP depuis 48 semaines et pour les 3 autres : impossible d'écarter une infection à J0

Pratiquement toutes les contaminations associées à des virus résistants dans les bras avec antirétroviraux sont en fait survenues avant le démarrage de la PrEP mais n'ont pas été diagnostiquées au moment de l'entrée dans les essais. On sait que les TROD utilisés pour ces essais ne sont pas capables de détecter le VIH au stade de la primo-infection. Or, en phase de primo-infection, la mise sous bithérapie TDT/FTC peut entraîner la sélection de virus résistants. Il est donc extrêmement important de s'assurer avant de démarrer une PrEP que la personne n'est pas au stade de primo-infection.

La PrEP est-elle bien tolérée ?

Le Truvada est un médicament bien connu puisqu'il est utilisé depuis près de quinze ans dans le traitement de l'infection par le VIH. Il deviendra un médicament générique d'ici deux ans. Il a principalement deux types d'effets indésirables : au niveau rénal et au niveau osseux. Les données de l'essai iPrEx indiquent que les participants sous PrEP ont un peu plus tendance à avoir un niveau élevé de créatinine (25 personnes – 2 %) que les participants sous placebo (14 personnes – 1 %)¹¹. En

outre, 10 sujets (7 TDF/FTC et 3 placebo) ont interrompu le traitement en raison d'élévations de la créatinine qui se sont corrigées après arrêt du traitement. De plus, il est probable que cette toxicité soit sous-estimée puisque dans le bras Truvada, l'observance était à 51 %. La toxicité rénale est donc réelle bien que modérée et c'est la raison pour laquelle une stratégie de PrEP doit s'envisager dans le cadre d'une supervision médicale. Avant de démarrer un traitement, il convient de s'assurer que la fonction rénale est normale et par la suite, de la surveiller régulièrement. Un autre effet secondaire du Truvada, déjà connu, a été observé chez les participants de l'essai iPrEx. On constate en effet une réduction de la densité minérale osseuse¹², en particulier au niveau de la colonne vertébrale, un peu moins au niveau de la hanche. Ces effets sont présents dès les premières semaines de traitement mais se stabilisent au cours du temps. Il faut souligner que les hommes sont moins sujets que les femmes à l'ostéoporose et que ce problème se pose surtout après 60 ans. Même si la réduction de la densité minérale osseuse est modérée, c'est un élément à prendre en compte chez les patients qui auraient d'autres facteurs de risque à ce niveau. Dans iPrEx, des problèmes de nausées sont également relevés en début de traitement pour 20 participants (2 %) dans le bras Truvada contre 9 participants (>1 %) dans le bras placebo¹³. Ces problèmes de nausées ont disparu après quelques semaines.

La PrEP est-elle efficace économiquement ?

A ce sujet, les seules données disponibles proviennent de l'essai iPrEx sur les HSH aux USA. Les projections réalisées par les chercheurs de l'Université de Stanford en Californie¹⁴ se basent donc sur une efficacité de 44 % et sur l'hypothèse que la PrEP serait utilisée pendant 20 ans en ciblant une population particulièrement exposée, 20 % des gays (ayant plus de cinq partenaires par an). Selon ce modèle, la stratégie PrEP se révélerait particulièrement efficace puisqu'elle permettrait de prévenir 41 000 cas d'infections et de réduire l'incidence du VIH de 13 % sur 20 ans. Ce résultat serait équivalent à un gain de 352 000 QALYs (de l'anglais Quality-adjusted life year, « année de vie pondérée par la qualité ») à un coût de 40 000 dollars par QALY. Bien que relativement élevé, ce montant se situe encore dans un bon rapport coût/ efficacité dans les pays riches, ce qui représente une augmentation des dépenses de santé de 14 milliards de dollars sur 20 ans. Cependant, si ce bénéfice s'accompagnait d'une diminution de l'usage du préservatif de plus de 20 %, la mise en œuvre de cette stratégie aboutirait de façon paradoxale à un risque

d'augmentation des nouvelles infections de 4 %. Cette étude incite donc à la prudence. Il convient cependant de souligner que ces projections sont très dépendantes des hypothèses sur l'efficacité de la PrEP.

Un changement des comportements peut-il annihiler l'effet de la PrEP ?

Les résultats de la première phase de l'essai iPrEx, réalisée contre placebo¹⁵, ne confirment pas la crainte d'une désinhibition des comportements sexuels qui serait induite par la PrEP. Les pratiques sexuelles sont identiques dans les deux groupes FTC/TDF et placebo. Le nombre de partenaires avec rapports anaux réceptifs diminue et l'utilisation du préservatif augmente. L'incidence de la syphilis est élevée (40 %, soit 500 cas dans chaque bras) mais n'augmente pas de façon majeure. Pendant la phase ouverte de l'essai, iPrEx-OLE¹⁶, les rapports anaux non protégés diminuent de 34 % à 25 % avec la PrEP et de 27 à 20 % sans PrEP.

L'incidence de la syphilis est comparable : 7,2 cas par 100 personnes-années avec PrEP contre 5,4 cas par 100 personnes-années sans PrEP. Le nombre de partenaires sexuels diminue dans les deux bras. Dans ces essais, la prise de PrEP était associée à un suivi régulier avec du counseling, du dépistage des IST, etc. Cet accompagnement a probablement permis de limiter le risque de relâchement des comportements de prévention.

Intérêt de la PrEP intermittente

L'idée de la PrEP intermittente est de proposer une prise de traitement au moment des situations les plus à risques plutôt qu'en continu. Ce traitement préventif « à la demande » pourrait être plus efficace. Les résultats des essais sur gel de TDF vont dans ce sens avec une efficacité de 34 % lorsque le gel est appliqué au moment des rapports sexuels (essai Caprisa 004), mais un échec du même gel utilisé tous les jours (essai VOICE). Les bénéfices potentiels de la PrEP intermittente sont une meilleure observance grâce à un schéma de dose plus pratique, une meilleure tolérance (moins d'effets secondaires sur les reins et les os) et potentiellement moins de risques de résistance et une réduction des coûts.

Que nous apprennent les modèles sur des animaux ? Les études sur la prévention de l'infection rectale par le SHIV (combinaison entre le virus simien et le virus humain) montrent une protection comparable avec une prise quotidienne de TDF/FTC¹⁷ et la prise d'une double dose de TDF/FTC au moment de l'exposition (2 heures avant

et 24 heures après)¹⁸.

L'essai ANRS IPERGAY

Schéma de la prise

Le schéma de prise intermittente a été choisi pour l'essai ANRS IPERGAY mené en France et au Canada depuis 2012 pour évaluer la stratégie de PrEP « à la demande » chez des gays à haut risque, c'est-à-dire ceux qui ont des rapports anaux sans préservatif avec au moins deux partenaires différents (par an). Avoir une fonction rénale normale faisait également partie des critères d'inclusion. A un accompagnement préventif (conseils de prévention, préservatifs, dépistage et traitement des infections sexuellement transmissibles, vaccinations pour les hépatites, traitement post-exposition) s'ajoute la proposition d'un traitement à prendre au moment des rapports sexuels. C'est un essai randomisé (tirage au sort) contre placebo. Un groupe reçoit le TDF/FTC, l'autre reçoit du placebo. Dans cette population à haut risque, l'incidence est estimée à 3 % par an. En visant une efficacité d'au moins 50 %, l'inclusion de 2 000 participants dans l'étude était nécessaire pour pouvoir conclure. Le traitement est proposé de la façon suivante : deux comprimés à prendre 2 à 24 heures avant le premier rapport sexuel, un comprimé 24 heures plus tard et un dernier comprimé 48 heures après la première prise.

Détection du TFV sanguin

Pour évaluer l'observance, on a mesuré la proportion de participants qui avaient du ténofovir (TFV) dans le sang dans les deux bras, bras placebo et bras Truvada. Ces données ont été présentées à la conférence internationale sur le VIH/sida à Melbourne en juillet 2014. Dans le bras placebo, une très petite proportion des participants avait du ténofovir détectable (4 %). Une partie d'entre eux avaient reçu un traitement post-exposition. Il faut souligner que le traitement post-exposition était autorisé et même encouragé dans l'essai. A J0 (au moment de l'inclusion dans l'étude), 2 % des participants avaient du ténofovir détectable contre 80 % un mois plus tard. Ces premières données étaient très rassurantes puisque la proportion de participants avec du médicament détectable n'était pas inférieure aux autres essais de PrEP. De plus, ce bon niveau d'observance s'est maintenu dans le temps. Au total dans le bras Truvada, plus de 86 % des participants avaient du ténofovir détectable en suivant un schéma de prise à la demande, un taux plus élevé que dans les essais de PrEP en continu.

Résultats préliminaires

417 personnes participent à l'étude dans 7 sites en France (Paris, Lyon, Nice, Lille, Nantes) et au Canada (Montréal). Suite à l'annonce des résultats préliminaires de PROUD, l'ANRS a saisi le comité indépendant de surveillance de l'essai IPERGAY. Celui-ci a échangé avec le comité indépendant de l'essai PROUD et pris connaissance des données sur l'incidence du VIH dans les deux groupes. Le 24 octobre 2014, le comité a recommandé la suppression du groupe placebo et la possibilité d'utiliser la PrEP à la demande pour tous les participants. D'une part, l'incidence de l'infection VIH était plus élevée qu'attendue dans le bras placebo et d'autre part, la réduction du risque dans le bras Truvada à la demande, de l'ordre de 80 % - il faudra encore attendre les derniers résultats pour pouvoir donner un taux plus précis - s'est avérée plus élevée que dans la plupart des autres essais, notamment l'essai iPrEx (42 %) également mené chez les gays. Actuellement, tous les participants à la phase du double aveugle sont rappelés pour recevoir du Truvada en PrEP (phase ouverte). Il est possible que des participants aient été contaminés dans l'intervalle et ceci pourrait changer un petit peu les chiffres. L'évaluation finale du niveau d'efficacité sera disponible dans quelques semaines. Par ailleurs, le traitement a bien été toléré, un seul participant a dû arrêter le traitement pour un problème d'interaction médicamenteuse. La poursuite de l'essai est prévue pendant encore un an au moins, pour vérifier qu'avec le temps, le traitement reste bien toléré et s'accompagne d'une incidence très faible de l'infection par le VIH.

Conclusion

En conclusion, les données de l'essai ANRS IPERGAY montrent que la PrEP à la demande réduit de façon importante le risque d'infection par le VIH dans la population à haut risque de l'étude et dans le contexte d'un encadrement très attentif des participants. L'essai IPERGAY sera probablement étendu en France et en Europe dans les prochains mois. La décision n'est pas encore définitive et dépend également des soutiens financiers. Il faut souligner que dans les conditions de l'essai, la PrEP permet également d'identifier et de traiter rapidement les personnes infectées. C'est un autre bénéfice important. Les personnes contaminées au cours de l'étude ont été immédiatement mises en traitement et elles l'ont accepté sans aucun problème. Par ailleurs, la prise d'une PrEP s'est accompagnée de dépistages

réguliers et d'une prise en charge globale de la prévention qui n'aurait pas eu lieu en dehors de l'étude. La PrEP doit clairement s'intégrer dans un programme global de prévention. La motivation des participants à rester dans l'étude depuis deux ans et demi témoigne leur satisfaction vis-à-vis de l'accompagnement proposé : vaccination contre les hépatites A et B, dépistage systématique des infections sexuellement transmissibles et leur traitement, dépistage régulier du VIH et accès rapide au traitement post-exposition, prise en charge très précoce en cas d'infection par le VIH, distribution gratuite de préservatifs et de gels et accueil personnalisé par des personnes formées à la prévention. C'est la combinaison de ces nouveaux outils de prévention, la PrEP mais aussi le dépistage, le traitement précoce, sans oublier le renforcement des autres mesures de prévention qui doit nous aider à contrôler l'épidémie.

Pour terminer je voudrais remercier tous les participants de l'étude, les accompagnateurs, les équipes de l'ANRS, le conseil scientifique, le comité indépendant, le comité associatif - qui a joué un rôle très important en donnant un avis critique mais constructif sur le déroulement de l'essai - et les financeurs, l'ANRS, le réseau canadien pour les essais VIH (CTN), Sidaction, la fondation Gates et les laboratoires Gilead qui ont fourni le placebo et les médicaments.

Jean-Michel Molina est membre de l'Unité INSERM U941 « Génétique et écologie des virus » à l'hôpital Saint-Louis qui s'intéresse aux aspects fondamentaux de l'infection par le VIH : réservoirs et infection précoce. Son domaine d'intérêt principal en recherche clinique est celui du traitement de l'infection VIH et il a été impliqué dans un grand nombre d'études évaluant de nouveaux traitements ou de nouvelles stratégies de traitement de l'infection par le VIH. Une cohorte de plus de 3 500 patients infectés par le VIH est suivie dans son département. Il préside le groupe des essais thérapeutiques sur le VIH à l'ANRS et a été l'investigateur principal de nombreux essais. Plus récemment, il s'est intéressé à la place des antirétroviraux en prévention de l'infection par le VIH et coordonne actuellement un essai de PrEP à la demande (ANRS IPERGAY) chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes en Europe et au Canada avec le soutien du Canadian Trial Network et de la Bill and Melinda Gates Foundation.

- 1 Cazein F, Le Strat Y, Sarr A *et alii* (2014) « Dépistage de l'infection par le VIH en France, 2003-2013 », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n° 32-33, p. 534-40 (en ligne).
<http://www.invs.sante.fr/beh/2014/32-33/2014_32-33_1.html>
(consulté le 1/09/2015)
- 2 *Ibidem*.
- 3 Lu W, Zeng G, Luo J *et alii* (2010) « HIV transmission risk among serodiscordant couples : a retrospective study of former plasma donors in Henan, China », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. 55, n° 2, p. 232-238.
- 4 Cardo DM, Culver DH, Ciesielski CA *et alii* (1997) « A case-control study of HIV seroconversion in health care workers after percutaneous exposure. Centers for Disease Control and Prevention Needlestick Surveillance Group. », *The New England Journal of Medicine*, vol. 337, n° 21, p. 1485-1490.
- 5 Grant RM, Lama JR, Anderson PL *et alii* (2010) « Preexposure chemoprophylaxis for HIV prevention in men who have sex with men », *The New England Journal of Medicine*, vol. 363, n° 27, p. 2587-2599.
- 6 *Ibidem*.
- 7 Buchbinder SP, Glidden DV, Liu AY *et alii* (2014) « HIV pre-exposure prophylaxis in men who have sex with men and transgender women: a secondary analysis of a phase 3 randomised controlled efficacy trial », *The Lancet Infectious Diseases*, vol.14, n° 6, p. 468-75.
- 8 Grant RM, Anderson PL, McMahan V *et alii* (2014) « Uptake of pre-exposure prophylaxis, sexual practices, and HIV incidence in men and transgender women who have sex with men: a cohort study », *The Lancet Infectious Diseases*, vol. 14, n° 9, p. 820-829.
- 9 *Ibidem*.
- 10 Mc Cormack S *et alii*.
- 11 Grant RM, Lama JR, Anderson PL, *op cit*.
- 12 Mulligan K *et alii* (2011) « Effects of FTC/TDF on bone mineral density in seronegative men from 4 continents: DEXA results of the global iPrEx study », 18th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston, abstract 94LB.
- 13 *Ibidem*.
- 14 Juusola JL, Brandeau ML, Owens DK *et alii* (2012) « The cost-effectiveness of preexposure prophylaxis for HIV prevention in the United States in men who have sex with men », *Annals of Internal Medicine*, vol. 156, n°8, p. 541-550.
- 15 Grant RM, Lama JR, Anderson PL, *op. cit*.
- 16 Grant RM, Anderson PL, McMahan V, *op. cit*.
- 17 García-Lerma JG, Otten RA, Qari SH *et alii* (2008) « Prevention of rectal SHIV transmission in macaques by daily or intermittent prophylaxis with emtricitabine and tenofovir », *PLOS Medicine*, vol. 5, n° 2.
- 18 García-Lerma JG, Cong ME, Mitchell J *et alii* (2010) « Intermittent Prophylaxis with Oral Truvada Protects Macaques from Rectal SHIV Infection », *Science Translational Medicine*, vol. 2, n° 14, p. 14ra4.

BIBLIOGRAPHIE

Fonsart J, Loze B, Morel S *et alii* (2014), « Tenofovir and Emtricitabine Pharmacokinetics in Plasma and Saliva Following a Single Dose of TDF 600 mg/FTC 400 mg : Implications of On Demand PrEP (ANRS IPERGAY) », Communication orale, 20th International AIDS Conference, Melbourne.

Fonsart J, Capitant C, Spire B *et alii* (2014), « High adherence rate to intermittent oral PrEP with TDF/FTC among high risk MSM (ANRS IPERGAY) », Communication orale, 20th International AIDS Conference, Melbourne.

Molina JM, Pintado C, Gatey C *et alii* (2013) « Challenges and opportunities for oral pre-exposure prophylaxis in the prevention of HIV infection : where are we in Europe ? », *Medicine for Global Health*, vol. 11, n° 186.

Lorente N, Fugon L, Carrieri M *et alii* (2012) « Acceptability of an « on-demand » pre-exposure HIV prophylaxis trial among men who have sex with men living in France », *AIDS Care*, vol. 24, n° 4, p. 468-477.

De Lastours V, Fonsart J, Burlacu R *et alii* (2011) « Concentrations of tenofovir and emtricitabine in saliva : implications for preexposure prophylaxis of oral HIV acquisition », *Antimicrobial Agents and Chemotherapy*, vol. 55, n° 10, p. 4905-4907.

Présentation et travaux du Comité associatif de l'essai ANRS-IPERGAY

L'essai ANRS-IPERGAY est doté, aux côtés du comité scientifique et du comité indépendant, d'un comité associatif. Celui-ci regroupe des associations de lutte contre le VIH/sida et des associations LGBT. La présentation reviendra sur la création de ce comité, sur son rôle et sur son intérêt. L'accent sera mis en particulier sur la manière dont les points de vue d'associations contre le VIH/sida et d'associations LGBT se complètent – comment elles dialoguent au sein du comité – et sur les perspectives que cela ouvre pour la prévention.

HUGUES FISCHER, BRUNO BRIVE

(Hugues Fischer) Merci à l'Observatoire du sida et des sexualités de nous avoir invités pour présenter, en complément de l'aspect scientifique des choses, le travail du comité associatif et, d'une manière générale, le travail que nous avons mené depuis notre première rencontre avec Jean-Michel Molina sur le thème de la recherche en prévention biomédicale. Cette présentation se fera à deux voix avec Bruno Brive. Je présenterai le travail qui a précédé le lancement de l'essai et, dans une seconde partie, Bruno parlera du comité associatif créé en même temps que l'essai IPERGAY.

Pour commencer, je vais essayer de décrire la méthode et la démarche que nous avons eue pour mettre en place un processus de mobilisation mais surtout, de consultation communautaire en France. Cela correspond à l'idée qu'on se faisait de ce qu'il fallait faire pour construire un contexte favorable à ce type de recherche en France, une sorte de *community empowerment*. Tout d'abord, laissez-moi vous présenter le groupe interassociatif traitements & recherche thérapeutique (TRT-5). C'est un groupe constitué en 1992 qui rassemble des représentants des principales associations de lutte contre le sida en France et qui travaille sur la recherche biomédicale, plus exactement sur la recherche clinique dans le VIH. Il a récemment ajouté les hépatites à ses prérogatives.

Comment les choses se sont-elles déroulées ? En 2009, nous avons organisé un forum à l'usage des associations de lesbiennes, gays, bisexuels et transgenres (LGBT) intéressées par la lutte contre le sida afin de les acculturer au monde de la recherche et de leur transmettre un certain nombre de connaissances scientifiques utiles pour les actions en prévention. C'est à cette occasion que le professeur Jean-Michel Molina est venu nous présenter un projet qui, à l'époque, ne s'appelait pas encore IPERGAY mais simplement « Projet de Recherche sur la PrEP chez les gays en France et au Québec ». Il nous a proposé de nous y associer. C'était quelque chose de particulièrement innovant pour nous parce que le groupe interassociatif TRT-5 avait l'habitude de se pencher sur les projets de recherche clinique, donc avant tout, concernant des personnes séropositives. Se projeter dans un projet de prévention était donc un défi et pourtant, si nous l'avons accepté, c'est essentiellement parce que le TRT-5 a une expérience importante de l'usage des antirétroviraux chez les personnes et que l'on faisait partie des groupes et des associations qui ont une expérience du terrain de la recherche biomédicale. Par ailleurs un certain nombre d'associations membres du TRT-5 ont aussi une expérience dans le champ de la prévention. Mais pour

être efficaces, nous avons choisi de construire un groupe de travail adapté à la circonstance plutôt que de travailler le sujet avec le groupe plénier du TRT-5. De plus, afin de rester dans la ligne du groupe qui consiste à défendre les intérêts des participants à la recherche qui, dans le cas présent sont séronégatifs, et par ailleurs, compte tenu de ce que la cible de l'essai est la communauté gay, nous avons proposé aux associations LGBT représentées dans le forum de 2009 d'intégrer ce groupe de travail. C'est ainsi qu'est né le groupe « PrEP » (de l'anglais *pre-exposure prophylaxis* : prophylaxie pré-exposition) du TRT-5.

Ce groupe s'est fixé deux objectifs. Le premier, calqué sur le principe du TRT-5 lui-même, consistait à réfléchir aux besoins des personnes concernées, à promouvoir ces besoins auprès des organisateurs de l'essai, ainsi qu'à assurer la protection des personnes qui allaient participer à ce type de recherche. Le deuxième, plus spécifique, consistait à aller à la rencontre de la communauté directement concernée. On s'est bien rendu compte que ce travail était extrêmement innovateur en France, pour tout le monde, et qu'on allait défricher des terrains qu'on ne connaissait pas, donc qu'on allait vraiment devoir inventer en marchant. C'est ainsi que nous avons décidé d'organiser une consultation communautaire à l'échelle de la France, ce qui était en soi totalement inédit pour nous. C'est pourquoi, le but de ma présentation est plutôt d'exposer la manière dont on s'y est pris tandis que Bruno, en abordant le travail du comité associatif, exposera d'une certaine manière le résultat de ce travail.

Pourquoi une consultation communautaire ? Pour nous qui étions habitués à représenter les personnes séropositives, il fallait aller à la rencontre des futurs participants. Et puis, ce nouveau champ posait beaucoup de questions auxquelles nous n'étions pas habitués. En particulier, contrairement à une recherche clinique, ces personnes que l'on devait recruter pour l'essai n'avaient pas besoin de ce qu'on leur proposait. N'étant pas concernées, elles n'avaient aucune information sur le sujet qui nous amenait à elles. Il fallait donc, en premier lieu, expliquer de quoi il s'agissait. La première étape de la consultation communautaire consistait donc à informer, expliquer, essayer de faire comprendre aux gens quel était l'objet de la discussion qu'on voulait avoir avec eux. C'est ce qui a probablement pris le plus de temps dans le processus de consultation indispensable pour faire naître la réflexion et le questionnement chez les gens. En effet, nombreux étaient les réticents qui nous répondaient : « Ça ne me concerne pas et puis je n'y connais rien. » Il fallait vaincre cet obstacle d'une part,

parce que sans le soutien de la communauté gay, le recrutement aurait été quasiment impossible. Et d'autre part, ce qui nous tenait particulièrement à cœur, c'était de faire en sorte que la communauté gay s'empare du sujet et devienne le prescripteur de la manière dont la recherche devait se passer. Notre objectif était d'inverser les termes du contrat. Plutôt que de leur demander d'accepter ou de refuser une proposition, nous souhaitions faire en sorte que les gays se réapproprient cette démarche de prévention, qu'ils la transforment, qu'ils la forment à l'idée qu'ils s'en faisaient. Tout ceci afin de nous permettre à notre tour d'intégrer leur besoin et leur vision dans la construction du projet de recherche.

Nous avons donc conçu cette consultation communautaire comme un dispositif de dissémination de l'information à travers des cercles concentriques au départ de nos représentants au comité de pilotage de l'étude, dans le groupe ad-hoc PrEP, au groupe TRT-5, ses associations membres, les associations LGBT et les médias de la communauté afin d'aboutir au public le plus large. Mais surtout, nous attendions aussi un retour. C'est-à-dire essayer de récolter les attentes des gens par rapport à l'idée d'une prévention biomédicale qui, à ce moment-là, était quelque chose de totalement nouveau pour tout le monde.

Comment a-t-on organisé ça ? Nous avons procédé en deux étapes en commençant par l'organisation d'une réunion nationale à laquelle ont été invités la plupart des dirigeants d'associations locales et des personnes qui comptent, aussi bien des associations de lutte contre le sida que des associations LGBT. Nous avons ainsi réuni, en février 2010 à Paris, près d'une centaine de *leaders* de toute la France afin de leur présenter la PrEP et le projet de recherche, de les faire réfléchir et exprimer leurs avis et ensuite leur faire passer le message que, malgré notre pugnacité, on ne réussirait pas à faire vivre une consultation communautaire nationale sans eux. Le but était autant de commencer le réel travail de consultation que de trouver des appuis régionaux afin de construire la consultation à plus large échelle. Cette première réunion nous a permis de voir émerger des gens intéressés par le projet et de déterminer les futures étapes de notre tournée nationale. Mais avant de se lancer dans cette tâche, il fallait une étape intermédiaire, celle des médias. Il s'agissait de mobiliser les médias communautaires ayant pignon sur rue ou plutôt pignon sur internet, capables à la fois, de dispenser de la formation mais également d'organiser des débats, des forums, divers outils de ce genre, ce qui a été mis en place.

Notre tour de France a ensuite démarré en 2010, de février à juillet, d'abord par la diffusion d'affiches et de flyers *via* les réseaux associatifs puis dans les réunions elles-mêmes. Elles ont eu lieu dans 10 villes de France. Deux réunions à Bordeaux, Lille, Lyon et Paris et puis Marseille, Montpellier, Nantes, Nice, Strasbourg et Toulouse. Nous nous sommes rendu compte que le processus de consultation communautaire est long et difficile. Deux réunions successives espacées de quelques semaines permettaient un travail plus en profondeur mais cela n'a pas été possible partout. Cependant, c'est bien ainsi que les meilleurs résultats ont été obtenus.

Dans nos esprits enthousiastes, nous pensions aller à la rencontre de la communauté dans son ensemble – le « gay lambda » -. Il faut cependant bien se rendre à l'évidence qu'un processus de ce type, mené tambour battant dans l'espace d'une année, a touché surtout les militants associatifs ou les personnes déjà engagées d'une manière ou d'une autre. Cependant, quelques rencontres avec ces fameux « gays lambda » ont eu lieu, notamment lorsqu'il a été possible d'organiser des distributions de flyers d'invitation dans les lieux communautaires et qu'à cette occasion, la discussion a permis de convaincre en expliquant : « Nous allons vous apporter quelque chose et en contrepartie nous vous demandons votre avis. »

Ces réunions ont aussi été l'occasion de voir venir des représentants institutionnels, des membres des coordinations régionales de la lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH), des représentants régionaux, parfois des représentants d'institutions, le ministère de la santé notamment, et aussi des médecins qui venaient s'informer parce qu'ils n'avaient aucune idée de quoi il était question. Plus intéressant pour nous, on a vu venir des tenanciers d'établissements gays qui nous ont apporté une autre vision, se faisant en quelque sorte les relais de leur clientèle.

À l'automne 2010, nous avons commencé à dépouiller tous les résultats afin de rédiger un rapport de consultation communautaire dont je vous présenterai les principales recommandations. Elles portent essentiellement sur la nécessité de transparence et de participation associative ; en considérant que l'essai IPERGAY ne serait en fin de compte que le début d'une histoire qui se poursuivra bien au-delà.

De nombreuses recommandations ont été émises à l'attention du comité de pilotage de l'essai pour lui faire part de la manière dont la communauté estimait que cet essai devait se dérouler. Beaucoup de ces

recommandations ont été suivies, un certain nombre ne l'ont pas forcément été. Je pense en particulier à la proposition d'installer des centres investigateurs hors du cadre hospitalier, qui s'oppose, en France, à un certain nombre de questions réglementaires et techniques. En revanche, des recommandations précisant les conditions du *counseling* et de l'accompagnement des gens dans l'essai, notamment sur la nécessité d'employer des personnes qui connaissent bien la communauté, ont effectivement été mises en place. Certaines recommandations ont été ensuite émises à l'usage des associations et de la communauté, consistant à dire que l'occasion offerte aux associations LGBT de réfléchir à la prévention était salubre alors que cette tâche avait peu à peu été reléguée aux seules associations de lutte contre le sida. L'idée exprimée était également qu'il fallait une remobilisation sur les thèmes de la prévention au sein de la communauté.

Pour nous, les bénéfices de cette consultation communautaire ont été de permettre de travailler ensemble, entre associations de lutte contre le sida et associations LGBT. De faire en sorte que la communauté se réapproprie des sujets qu'elle avait un peu laissés de côté. Et en fin de compte, ce projet d'essai PrEP a été perçu effectivement comme une opportunité, pour des associations LGBT, de reprendre un discours sur la prévention, de créer une sorte de remobilisation du milieu LGBT. On a bien vu dans les années qui ont suivi que cette mobilisation a commencé à se réaliser.

Il y a malgré tout un certain nombre de limites à l'exercice qu'on a mené. D'abord, le fait que l'on a mené cette consultation à marche forcée là où toute la littérature sur le sujet disait que ces processus étaient forcément longs. La nôtre aura duré six mois. C'était un peu présomptueux de penser qu'on pouvait arriver à des résultats fantastiques. Force est de constater que, dans ces conditions, la consultation communautaire a surtout donné une consultation associative puisqu'en fin de compte, on a assez peu touché le fameux « gay lambda ». Et puis sur le fond, on s'est bien rendu compte qu'arriver en présentant le concept de PrEP et l'idée d'un essai générerait dans la tête des gens une certaine confusion entre le processus de recherche clinique et le concept de PrEP en lui-même et sa signification dans l'arsenal de prévention. Et puis, vous n'êtes pas sans savoir qu'un processus de consultation communautaire est inmanquablement un processus qui transforme les gens. C'est au départ le reproche qui a pu nous être fait, qu'en fin de compte nous étions plus des agents recruteurs que des agents d'information et ce, malgré

toutes les précautions oratoires qu'on a pu prendre. Il n'empêche que notre acharnement a permis d'aboutir à la sortie d'un rapport de consultation communautaire qui dit énormément de choses sur la communauté, sur sa façon de considérer son rapport à la santé, rapport que vous pouvez trouver très facilement sur le site du groupe TRT-5¹ et qui reste, encore aujourd'hui je crois, assez passionnant à lire. Pour terminer, une des principales recommandations de ce rapport de consultation communautaire était de dire qu'il fallait que les représentants de la communauté accompagnent l'essai et soient regroupés dans un comité associatif. Ce qui fut fait : à partir de 2012, le comité associatif est devenu une réalité. Bruno va maintenant vous présenter ce que ce comité a fait.

(Bruno Brive) Bonjour à toutes, à tous et aux autres. Je suis Bruno Brive, du centre LGBTQIF J'En Suis, J'Y Reste et des Flamands Roses, deux associations LGBT basées à Lille. Je représente aujourd'hui la « réalité » du comité associatif, comme l'a dit Hugues.

La mise en place du comité associatif, le troisième comité par rapport au comité scientifique et au comité indépendant, est issue de la consultation communautaire qui a eu lieu au printemps et à l'été 2010. Comme membre d'associations LGBT, j'ai participé à ces consultations. J'ai même, au sein du centre J'En Suis, J'Y Reste, organisé une sorte de consultation communautaire interne, dont le compte rendu n'a pas été envoyé au TRT-5, ce que l'on aurait peut-être dû faire. Nous avons organisé cette consultation interne pour nous former au sujet pour lequel nous étions sollicités. Mi-février, un courrier de l'ANRS envoyé à notre centre nous invite à venir à Paris pour une réunion d'information sur le projet d'essai en mars. Nous y allons et l'ANRS nous invite à prendre part au comité associatif. Après réflexion, nous présentons une candidature qui est acceptée par l'ANRS. Voilà comment fin avril 2011 l'aventure commence ! Nous assistons à la première réunion du comité associatif, la première rencontre avec les membres de l'ANRS et la première rencontre avec les membres du comité scientifique.

Voici les rôles et les missions du comité associatif :

- être régulièrement informé de l'avancement du projet et avoir force de proposition auprès du comité scientifique afin de faire en sorte que l'essai IPERGAY soit au plus près des réalités des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) ;
- émettre un regard critique sur l'essai, son déroulement et sa mise en œuvre (schéma de l'essai, communication envisagée, information sur l'essai, recrutement, accompagnement des participants à

l'essai, information et consentement, sécurité des participants, préparation de l'après-essai);

- faire part des difficultés de terrain telles que rapportées par les organisations locales et par les personnes concernées;
- être ressource pour les participants de l'essai en demande.

J'ai recopié ce qu'on retrouve dans le protocole de l'essai. Pour résumer, le comité représente de manière indépendante les intérêts des participants à l'essai ainsi que, d'une certaine manière, les intérêts des bénéficiaires de la future stratégie de PrEP. C'est comme cela que c'était pensé à l'époque de la création du comité et c'est devenu d'actualité aujourd'hui. Précisons que le rôle et les missions du comité s'inscrivent dans le cadre d'un ancrage communautaire, qui est double dans l'essai : d'une part, avec les associations communautaires, comme AIDES, qui sont opératrices de l'essai, participent au comité scientifique et sont auprès des participants avec des accompagnateurs et d'autre part, avec le comité associatif.

Lors de sa création, le comité associatif regroupait des associations de deux types (c'est une simplification car il existe bien sûr des passerelles entre les deux) : des associations plutôt dans le champ VIH/sida et des associations plutôt dans le champ LGBT. En voici la liste :

- Associations VIH/sida : Act Up-Paris, Warning, Action santé alternative (Côte d'Azur), ALS (Lyon), Keep Smiling (Lyon), TRT-5.
- Associations LGBT : Forum Gay et Lesbien de Lyon, LGP Lyon, Rimbaud (Lyon), Boucle rouge (Marseille), LGP Marseille, Inter LGBT (Paris et Île de France), Les Flamands Roses (Lille), J'En Suis, J'Y Reste - Centre LGBTQIF Lille Nord Pas de Calais, Fédération LGBT, HM2F (Homosexuels Musulmans de France), SNEG (Syndicat National des Entreprises Gays), AMG (Association des Médecins Gays), Dialogai (Genève).

Remarquons qu'il y avait des associations d'un peu partout en France. Au début on savait qu'il y aurait deux sites de l'essai, l'un à Paris et un autre à Lyon. Cela n'a pas empêché des associations d'autres endroits de France de participer au comité associatif. Bien sûr, la composition du comité associatif a connu des évolutions puisque des associations sont parties, d'autres sont arrivées. Certaines sont parties puis revenues. Nous avons défini des règles pour la participation des associations au comité. La première des règles est de ne pas être une association opératrice, comme par exemple une association effectuant le recrutement des participants. Une telle association ne peut être membre du comité associatif car elle serait en conflit d'intérêts avec l'indépendance du comité. Cependant, cela ne veut

pas dire que le comité associatif existe dans une tour d'ivoire complètement dissociée de l'essai, bien au contraire : le comité participe à la visibilité de l'essai, ses membres constituent une ressource associative communautaire pour répondre aux questions des personnes qui s'intéressent à l'essai, sans avoir réponse à tout, mais en ayant un niveau de compétences suffisant pour malgré tout répondre. La deuxième règle pour participer au comité associatif est d'en faire explicitement la demande, en envoyant une candidature auprès de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS). Celle-ci nous a toutefois demandé conseil sur les associations qu'il serait bon de solliciter pour qu'elles intègrent le comité associatif.

Abordons maintenant la question du fonctionnement du comité. Nous avons décidé des règles de fonctionnement ensemble au début de nos premières réunions. La première règle est la recherche du consensus entre nous. Nous prenons nos décisions suite à des discussions parfois longues. Nous évitons de recourir à un vote rapide pour trancher les avis différents entre les membres car il est plus intéressant de créer un espace d'échange et de débat, ce qui est pour nous cet espace de consensus. Par cette méthode, on aboutit à une « métabolisation » commune des positions du comité, sachant que c'est très compliqué, au sens où plusieurs avis diffèrent. Il est difficile de rendre cette complexité, de ne pas simplifier les positions. J'en dirai davantage à propos de ce que j'appelle « la crise de 2012 ».

La deuxième règle de fonctionnement est la réactivité des membres. L'ANRS et le comité scientifique comptent parfois sur le comité associatif pour qu'il se prononce sur tel ou tel point, donne ou fasse remonter des informations. Concrètement, il faut que les membres du comité répondent rapidement aux mails, soient présents à des réunions si besoin. Ayons en tête que le comité associatif représente des associations à travers, évidemment, des personnes membres de ces associations, qui reçoivent les mails ou assistent aux réunions. Ces personnes doivent donc être en capacité de porter la voix de leur association, une parole collective, ce qui peut parfois prendre du temps. Cet aspect a un lien avec ce que la consultation communautaire avait pensé : il faut que la parole que je porte au comité associatif convienne à toute l'association que je représente. J'ai donc besoin d'en parler avec les membres de mon association et pour cela, organiser des réunions, créer des débats. Tout cela contribue d'une part, à la formation de tous les membres de l'association que je représente et d'autre part aussi, en France, à la construction d'une

parole collective, mise en commun, de différentes associations sur les sujets de la prévention.

Troisième règle : la transparence et l'ouverture. Nous faisons en sorte que l'on puisse nous joindre, que nous disions clairement ce que nous faisons et que d'autres associations puissent venir avec nous. La présence au comité associatif n'est pas une chasse gardée.

Quatrième et dernière règle : la collégialité. Nous avons décidé qu'il n'y aurait pas de président, ni de porte-parole du comité associatif, malgré une demande de l'ANRS. Cette position est un outil pour faire vivre la complexité du point de vue du comité dont je parlais précédemment. Pour une institution telle que l'ANRS, il est beaucoup plus simple d'avoir un interlocuteur unique. Pour des associations du comité associatif, il convient mieux de montrer que nous sommes plusieurs et que nous ne pensons pas forcément la même chose.

Le fonctionnement du comité associatif concerne également des aspects financiers. L'ANRS prend en charge le financement de nos transports, de la nourriture et de l'hébergement si besoin pour les membres du comité qui se réunissent. Elle prend également en charge depuis avril 2012 un secrétariat salarié, aide précieuse, sachant que la présence des membres du comité est toujours bénévole. Je suis bénévole dans mon association, il y a des membres d'associations qui sont salariés de leur association, mais la présence au comité associatif n'est pas rétribuée par l'ANRS.

Concrètement que fait le comité ? Voici une petite typologie d'actions :

- Réunions plénières
- Réunions en groupes de travail thématiques, consultations
- Rencontres avec l'ANRS, avec le comité scientifique
- Rencontres avec les accompagnateurs
- Visites de centres d'investigation
- Rencontres avec les associations dans diverses villes
- Participation à des réunions publiques
- Participation de ses membres à des journées d'information, de formation
- Publications de communiqués

J'ai compté que depuis la création du comité, au moins 60 réunions se sont tenues, ce qui fait environ quatre réunions par trimestre. Elles ne sont pas uniformément distribuées mais plutôt rapprochées. Par exemple, à la faveur d'une réunion dans une autre ville que Paris, nous en profitons pour visiter un centre de l'essai ou rencontrer des acteurs associatifs. Nous mutualisons les temps de réunions pour en faire plus d'une à la fois.

Nous avons beaucoup travaillé sur les questions de communication. Ainsi, le comité scientifique nous a demandé de valider la note d'information qui serait remise aux participants dès le début. Nous avons été consultés sur le logo qui a changé en cours d'essai. Nous avons parfois vu passer les campagnes de communication de l'essai avec le sentiment de ne pas avoir été bien associés en amont à la préparation de ces campagnes. Par exemple, l'ANRS avait publié dans le magazine *Prends-moi* un petit texte de présentation de l'essai dans lequel il n'était pas question du placebo. Nous avons alors demandé et obtenu de publier un rectificatif dans le numéro suivant. Nous avons été amenés à réfléchir à l'annonce des séropositivités dans le cadre de l'essai pour les participants, en commun avec le comité scientifique. L'ANRS nous a toujours invités à participer à des journées scientifiques, en nous faisant connaître ces journées si besoin et en nous donnant les moyens financiers (transport, hébergement) d'y assister. Cela compte pour la formation des membres du comité.

Voici une chronologie succincte de l'action du comité depuis le début :

- Avril à septembre 2011 : liens entre associations membres, règles de fonctionnement, liens avec ANRS et conseil scientifique, protocole ;
- Automne 2011 et hiver 2012 : communication, démarrage de l'essai, recrutement, mise en place du secrétariat ;
- Juin à octobre 2012 : une crise ;
- Fin octobre 2012 à aujourd'hui : après la crise, le comité continue : bilan, renforcement (associations et collègue d'experts).

D'avril à septembre 2011, le comité se met en place, définit ses règles, s'approprie le protocole. À l'automne 2011 et l'hiver 2012, l'essai démarre, ce qui nous fait entrer dans une phase où se passent beaucoup de choses, y compris des polémiques. En juin et octobre 2012 il y a une crise dont je parlerai bientôt. Et de la fin octobre 2012 à aujourd'hui, le comité continue : nous avons fait un bilan et nous sommes sortis renforcés de cette crise. De quoi s'agissait-il ? En juin 2012, on sait qu'aux Etats-Unis, la *Food and Drug Administration* (FDA) va autoriser la PrEP en continu. Dans ce contexte, le directeur de l'ANRS, Jean-François Delfraissy, saisit les trois comités de l'essai pour leur demander un avis sur la poursuite ou non de l'essai. Nous, le comité associatif, prenons ça très au sérieux : nous publions un texte qui invite les différentes associations membres de l'essai et toutes celles qui le souhaitent, ainsi que les gays en général en France, à nous envoyer des avis, des idées. Nous débattons entre nous. Cela prend une tournure telle que

nous nous déchirons. Malheureusement, plusieurs associations quittent le comité associatif, notamment les associations VIH, ce qui donne un résultat très étrange pour la composition du comité. Nous nous retrouvons seulement entre associations LGBT, ce qui est intéressant aussi mais qui nous fait réfléchir.

J'aurais plein de choses à en dire. Nous voyons bien là que le comité ne peut vraiment pas parler d'une seule voix sans quoi, c'est trop compliqué. Il vaut bien mieux montrer que le comité est un espace où la réflexion est présente, où il y a de l'échange plutôt que d'affirmer et de simplifier. Malgré cette crise le comité a continué avec la confiance du conseil scientifique et de l'ANRS. Nous avons cherché à sortir nous-mêmes de la crise en faisant un bilan sérieux de ce qui s'était passé, sous la forme d'un rapport de synthèse de nos différentes activités depuis le début. Nous avons présenté ce rapport à l'ANRS. Nous avons rencontré d'autres associations pour les inviter à rejoindre le comité, nous avons préparé des interventions pour aller dans différentes villes et enfin, nous avons fait un certain nombre de recommandations sur la façon de faire à l'avenir. L'une des recommandations que nous avons mises en œuvre est la création d'un collège d'experts communautaires sur lequel le Comité peut s'appuyer pour nourrir ses réflexions.

Et aujourd'hui ? Le comité associatif existe toujours, resserré par rapport à ce qu'il a pu être, aidé par le collège consultatif d'experts communautaires que nous avons inventé et mis en place. Pour conclure, je peux dire que cette présentation m'a conduit à relire les recommandations issues de la consultation communautaire de 2010. Je les ai regroupées en trois grands thèmes :

- l'essai : transparence sur la mise en place, rôle des parties prenantes, bon fonctionnement, sécurité des participants, qualité de la communication ;
- impliquer les communautés LGBT dans la recherche en prévention : intéresser, permettre l'appropriation et la participation, créer les espaces d'échanges et les réseaux ;
- faire fructifier l'expérience acquise pour d'autres projets de recherche ou de politique publique.

Un jour, l'essai IPERGAY va s'arrêter. En termes de politiques publiques, tout ce qu'on a fait jusqu'à présent, ce n'est pas si mal. Comme a dit Hugues, on a appris en marchant. Nous sommes tombés plusieurs fois mais ce n'est quand même pas si mal. Nous avons vraiment créé cet espace d'échanges entre différentes associations, fait dialoguer le monde LGBT et le monde VIH. Pour illustrer à partir de mon expérience, être membre du comité m'a

permis de rencontrer Hugues, de rencontrer le monde de la recherche sur le VIH/sida. Je ne suis pas le seul dans ce cas-là. À travers moi, cela va essaimer vers d'autres personnes. Au début, parmi les associations lilloises, j'étais la seule personne représentante. Mais au fur et à mesure, une deuxième personne est venue parce qu'elle s'est intéressée à ce qui se produisait. Au tout début de la mise en place de l'essai, deux questions avaient été posées par les personnes qui voulaient mettre en place le comité associatif : notre positionnement sur la PrEP en tant que stratégie et notre positionnement sur le schéma de l'essai, notamment la présence d'un bras placebo. Maintenant, nous répondrions sans doute très différemment à ces deux questions. La consultation communautaire a produit le comité associatif et maintenant, le comité associatif va produire quelque chose. Quoi ? C'est encore en devenir. Et cela pourrait être par exemple un groupe interassociatif spécialisé en prévention.

Hugues Fischer est coordinateur prévention et recherche préventive à Act Up-Paris. Il est membre du comité associatif d'IPERGAY. Militant gay depuis 1980 et militant d'Act Up-Paris depuis la création du groupe en 1989, Hugues Fisher en a été le Président de 2006 à 2008. Il a créé et animé le programme REACTUP de prévention destiné à la communauté gay. Il est également membre du groupe inter-associatif TRT-5 et du groupe d'experts français sur l'infection à VIH depuis 2004.

Bruno Brive est membre du comité associatif d'IPERGAY. Militant associatif LGBT depuis un peu plus de 20 ans, il est l'ancien président du centre LGBTQIF J'En Suis, J'Y Reste de Lille Nord-Pas de Calais et est actuellement membre du bureau du COREVIH Nord-Pas de Calais.

1 Le Rapport de la consultation communautaire sur le projet d'essai de PrEP ANRS peut être consulté en ligne : <http://www.trt-5.org/spip.php?article328>.

BIBLIOGRAPHIE

Berdougo François, Girard Gabriel, Brive Bruno (2013) « PrEP et « prévention combinée » du VIH/sida : des débats nécessaires », *VIH.org* (en ligne) <<http://yagg.com/2013/06/11/prep-et-prevention-combinee-du-vihsida-des-debats-necessaires/>> (consulté le 22/07/2015).

Fischer Hugues (2013) « Le VIH chez les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes », *Transcriptase* (en ligne), n° 149, p. 25-28 <http://www.federationaddiction.fr/wp-content/uploads/2013/01/transcriptases_149.pdf> (consulté le 22/07/2015).

Act Up-Paris (2010) *Sida : des bases pour comprendre* (en ligne) <<http://www.actupparis.org/IMG/pdf/Bases-guidesAUP.pdf>> (consulté le 22/07/2015).

Gouverner l'incertitude

Risque VIH et subjectivités gays à l'heure du traitement comme prévention

L'avènement du concept de traitement comme prévention engage une transformation profonde de la définition du risque VIH. Ce processus met en jeu tant le domaine de l'expertise que les expériences ordinaires de la prévention. La PrEP cristallise ces évolutions car elle s'appuie sur l'hypothèse d'une nouvelle conscientisation de la prise de risque, condition et objet de l'intervention préventive. À partir d'un matériau qualitatif (les témoignages publics autour de l'usage de la PrEP), cette intervention s'intéressera aux différentes manières dont cet outil est approprié et politisé par certains gays. On s'attachera ici à analyser les nouvelles subjectivités du risque que la PrEP met en lumière.

GABRIEL GIRARD

Ce texte propose une réflexion sociologique autour des questions de la prophylaxie pré-exposition (ou PrEP de l'anglais *pre-exposure prophylaxis*) chez les gays, en apportant un éclairage sur les contextes sociaux de la prévention du VIH. Prenons pour point de départ l'histoire (vraie) d'un homme gay qui utilise la PrEP au Québec. Dans le contexte québécois, la PrEP est accessible « hors indication », c'est-à-dire que la prescription est possible, mais que le Truvada n'est pas reconnu comme outil de prévention par les autorités de santé québécoises et canadiennes, à la différence des États-Unis.

Marc André est un homme séronégatif blanc, âgé de 43 ans qui vit au Québec tout près d'Ottawa, capitale du Canada. Il utilise la PrEP « en continu », c'est-à-dire un comprimé par jour depuis avril 2013. Son histoire a été racontée publiquement sur un site d'information canadien sur le VIH et relayée sur les réseaux sociaux. Son récit public permet d'accéder à la manière dont il explique les raisons qui l'ont amené à devenir utilisateur de la PrEP.

Marc-André commence son texte en racontant son parcours sexuel et son histoire avec les prises de risque VIH. Voici comment il présente ce parcours :

- « Les débuts ». Marc-André est né au début des années 1970 dans une ville moyenne de la côte Est du Canada. Il a commencé sa vie sexuelle à l'âge de 18 ans et il a fait sa sortie du placard autour de ses 20 ans. Avant sa sortie du placard, sa vie sexuelle était assez réduite. Dans sa ville d'origine, il n'y avait qu'un seul bar gay, qu'il ne fréquentait pas. À l'époque, ses pratiques sexuelles ne comportaient pas de risque pour le VIH, en partie parce qu'il avait une grande peur de la maladie. Au début des années 1990, on est dans une période assez sombre de l'épidémie. Juste après son *coming out* au début des années 1990 il se met en couple avec un homme, une histoire qui va durer 14 ans.
- La deuxième phase de sa vie sexuelle, telle qu'il la raconte, se situe entre ses 26 et ses 35 ans, entre 1996 et 2005. Cette phase commence avec son déménagement dans la région d'Ottawa où il vit toujours actuellement, ville beaucoup plus importante que celle dont il est originaire. Son conjoint le rejoint quelque temps plus tard. À son arrivée près d'Ottawa, il a décidé « d'explorer plus activement » le milieu gay selon ses termes, à travers des rencontres sexuelles occasionnelles à l'extérieur de son couple. En termes de risques, à l'époque, il estime que ses pratiques restent toujours à très faible risque, d'autant plus qu'il ne veut surtout pas ramener d'IST au sein de son couple. Mais aussi, parce que la peur du VIH reste très forte à cette période-là.

- La troisième phase de son histoire avec la prévention, Marc-André l'a appelée : « larguer les amarres ». Elle débute lorsqu'il a 35 ans, en 2005 quand sa relation de couple se termine. Il décide alors, selon ses termes, de « s'amuser et d'explorer encore plus » les possibilités de rencontres offertes par le milieu gay. À cette période, il utilise systématiquement le préservatif pour les pénétrations anales, notamment parce que la peur du VIH est comme ancrée en lui et ça reste un moteur fort de sa prévention. Mais aussi, parce qu'il est pratiquement toujours actif sexuellement : il est donc plus facilement en capacité de décider de porter ou pas la capote. Et en l'occurrence, il en porte à chaque fois.
- La période suivante 2006-2008, Marc-André l'a appelée : « la période noire », qui correspond à un moment de sa vie où il est en dépression. Sur le plan sexuel, tel qu'il le dit lui-même, il ne se passe à peu près rien. La question de la prévention est assez périphérique à ce moment-là.
- Et puis, dernière phase : la renaissance, c'est la période la plus récente, de 2008 à aujourd'hui. Marc-André revient à une vie sexuelle plus active, dans la région d'Ottawa et ailleurs, parce qu'il voyage beaucoup dans le cadre de son travail. C'est à cette période qu'il a constaté, depuis 2010, que son utilisation du préservatif est moins systématique. La raison qu'il donne est assez simple : il a plus de plaisir quand il a des rapports sexuels sans préservatif.

Lorsqu'il revient sur cette dernière phase de sa vie sexuelle, Marc André explicite les stratégies de « sérotriage »¹ qu'il a progressivement mises en œuvre dans sa vie sexuelle, parce qu'il se rendait compte qu'il utilisait moins systématiquement le préservatif. Il identifie trois situations et trois types de relations avec ses partenaires : 1) les relations avec des partenaires séronégatifs, des personnes qu'il connaît, en qui il a une totale confiance et avec qui il a l'occasion de discuter au préalable de leur prise de risques, ou de leur dernier test. Avec ces partenaires-là, de manière générale, il n'utilise pas la capote. 2) Les partenaires séropositifs avec lesquels il a le temps ou l'occasion de discuter. Ce sont des partenaires avec qui il peut discuter de leur traitement, de leur charge virale, de leurs IST potentielles et ensuite, prendre une décision pour la prévention. Avec ces partenaires-là, il estime que l'utilisation du préservatif est variable, mais elle n'est pas systématique. Et puis 3) une catégorie de partenaire qui rassemble en fait beaucoup de gens, ce sont tous les hommes avec qui il a des relations sexuelles mais avec qui il n'a pas l'occasion, le temps, ou l'envie de discuter de statut sérologique et de santé. Il estime alors que ces personnes peuvent représenter un risque. Et c'est avec cette catégorie de partenaires qu'il continue d'utiliser de manière systématique le préservatif.

En faisant le point, à la fin de l'article, sur son expérience avec la PrEP, Marc-André résume sa position de cette manière : « En tant qu'homme gay sexuellement actif, intelligent, responsable, informé, ayant une bonne auto efficacité et un accès facile à des soins de santé et à une information adéquate, j'en suis venu à conclure que la PrEP a du sens pour moi à cette étape de ma vie. Je ne sais pas combien de temps ma nouvelle phase PrEP va durer mais je suis content de pouvoir y avoir accès alors que j'en sens le besoin. »²

Si j'ai choisi de commencer ma présentation en vous exposant une histoire de vie, un témoignage public, c'est parce que l'histoire de Marc André et sa manière de se raconter est à mon avis une bonne illustration d'une tendance actuelle, non négligeable, en Amérique du Nord : le développement d'un discours à la première personne autour des questions de PrEP et de la sexualité sans préservatif. Ces prises de parole ont lieu dans le milieu gay mais pas uniquement. Il y a aussi des femmes et des personnes *trans* qui s'expriment sur leur expérience avec la PrEP. Ces prises de parole ont lieu principalement sur internet, à travers des blogs, des sites, des tribunes dans la presse communautaire. Mais on les retrouve aussi beaucoup sur les réseaux sociaux en particulier sur Facebook, où il existe un certain nombre de groupes, privés ou publics, où des personnes partagent leurs expériences et des conseils autour de l'utilisation de la PrEP.

Ces témoignages publics soulèvent la question du type de discours, de mise en récit de soi, que l'utilisation de la PrEP met en jeu. Autrement dit, est-ce que la PrEP induit de nouvelles manières de se raconter, comme sujet de la prévention et comme sujet du risque ? Pour répondre à cette question, je propose d'historiciser les débats autour de la prévention du VIH chez les gays. Cette mise en perspective permettra de mieux comprendre en quoi la PrEP change (ou pas) les conditions du discours sur soi dans le champ de la prévention du VIH.

Quatre séquences de débats sur la prévention

À travers mes recherches, j'ai identifié quatre grandes périodes des discours sur la prévention, que je vais présenter ici brièvement.

Le *relapse*, un risque excusable

Dès la fin des années 1980, une préoccupation émerge autour de la question du « *relapse* » (ou

« relâchement » préventif). Le *relapse* est à l'origine un terme religieux, qui désigne la rechute dans le péché, et qui a été approprié par la psychologie anglo-saxonne pour parler des comportements de santé. C'est ainsi que le terme a aussi été utilisé dans le champ du VIH, à la fin des années 1980 pour désigner des pratiques à risques. À cette période, dans un contexte de forte mobilisation de la communauté gaie face au VIH, le préservatif est à la fois le symbole de la responsabilité préventive mais aussi de la solidarité entre gays. Pourtant, sur le terrain des prises de risques sont constatées. Dans les analyses de l'époque, le risque est surtout envisagé aux marges de la communauté : les bisexuels, les jeunes etc., perçus comme plus vulnérables. Mais à travers la question du relâchement transparait aussi l'idée d'un risque « excusable ». Autrement dit, la compréhension du risque met en jeu des déterminants sociaux et des déterminants psychologiques de la prise de risques, avec l'idée que le *relapse* constitue un écart ponctuel à la norme, une erreur de parcours qu'on peut corriger.

Le bareback, le risque revendiqué

La période suivante correspond à l'émergence du terme de *bareback* dans les débats sur la prévention, d'abord aux États-Unis, puis en Europe. Comme le *relapse*, le *bareback* est une catégorie polysémique pour désigner des situations à risques, porteur de significations très diverses, parfois contradictoires. Le point commun de ces différentes définitions, c'est la qualification de relations sexuelles intentionnellement non protégées. Le *bareback* émerge au milieu des années 1990 et va être très fortement médiatisé, dans un contexte où les traitements antirétroviraux sont disponibles dans les pays du Nord. De ce fait, on a souvent associé le *bareback* à une forme de relâchement collectif, caractéristique d'une période « post-crise » du sida. La discussion porte centralement sur la question des individus qui prennent volontairement des risques. Dans ce contexte, les prises de parole autour de la prise de risques sont polarisées par la notion de l'intentionnalité et d'un risque transgressif.

La réduction des risques

La troisième période, plus récente, s'ouvre avec un constat. À partir de la fin des années 1990, dans le milieu de la recherche, le milieu associatif, plusieurs acteurs considèrent qu'au-delà du *bareback* et de tous les débats soulevés par ce phénomène, le rapport des gays aux risques est en train de changer. Dès lors, chercheurs et militants vont s'orienter – non sans débats et controverses – vers des approches de prévention

alternatives ou complémentaires au préservatif. Dans ce contexte, on a beaucoup parlé de « réduction des risques » ou de « réduction des méfaits » dans le monde francophone. Indéniablement, cette période est marquée par une diversification des modes d'expression du risque dans les discours publics, où cohabitent à la fois des discours autour du *relapse*, des discours autour du *bareback*, mais aussi, des discours autour de la réduction des risques. Ces trois manières de penser, et de parler du risque, sont au cœur des débats communautaires et scientifiques au cours des années 2000.

Médicaliser pour prévenir

La dernière étape de mon survol historique, c'est la notion de médicalisation de la prévention, une tendance qui va être croissante, qu'on peut faire débiter symboliquement à partir de 2008 et de l'avis suisse autour de la charge virale indétectable. Ce qui ne veut pas dire que la prévention n'était pas déjà médicalisée auparavant. Mais à partir de 2008, la médicalisation devient un enjeu de débat public très important. C'est la période où émergent les concepts de « traitement comme prévention » et de « prévention combinée », qui sont devenus depuis quelques années assez incontournables dans les discussions autour de la prévention. Ces évolutions, et cette médicalisation de la prévention, traduisent une individualisation de la gestion des risques. Elles marquent le passage progressif d'une prévention « pour tous » autour du préservatif à une prévention « sur mesure » adaptée au plus près des pratiques des gays. Avec la médicalisation, par rapport aux différents registres de discours précédents, les gays sont appelés explicitement à mettre en œuvre une forme de réflexivité sur leurs pratiques et sur leurs prises de risques éventuels, pour mieux adapter leurs choix préventifs.

Avec cette mise en perspective, je voulais pointer quelques éléments importants pour éclairer le contexte actuel et les enjeux de la PrEP. Ce survol historique permet aussi d'envisager deux grandes questions :

- D'abord, d'où viennent nos compréhensions du risque ? Regarder la manière dont le risque a été pensé historiquement, c'est se donner la chance de mieux comprendre les contextes des discours de la prévention mais aussi, les contextes dans lesquels les hommes gays sont entrés dans la sexualité. Et c'est important pour comprendre les évolutions et les trajectoires, comme je le montrais avec l'exemple de Marc André.

- Deuxième question importante, c'est celle des formes de la mise en récit de soi à travers ces contextes du risque. La mise en perspective historique permet d'envisager ce qui est pensable et possible en termes de prévention dans la culture homosexuelle, selon les périodes. Autrement dit, à travers les catégories de risques – *relapse*, *bareback*, médicalisation – mais aussi à travers les controverses, on peut dessiner une cartographie des identifications possibles. Et on voit par exemple, que la catégorie du *bareback* a clairement cristallisé à la fois des formes d'identifications mais aussi des formes de rejets et d'accusations très fortes. Et c'est une catégorie qui reste chargée de significations diverses pour beaucoup de gays, pour positionner leur sexualité et leur rapport à la prévention.

Ce que j'ai voulu montrer également, c'est qu'on ne peut évidemment pas envisager ces manières de penser le risque de manière étanche : les discours cohabitent, se confrontent, et se superposent finalement.

Une épidémie « hors de contrôle » ?

Si l'on revient sur la période récente, en 2010, plusieurs chercheurs de l'Institut de veille sanitaire, en France, ont déclaré que l'épidémie chez les gays était « hors de contrôle ». La formule a eu un succès médiatique non négligeable à l'époque. Cet emballement amène à réfléchir à la notion du contrôle de soi dans la prévention, et de sa place de plus en plus forte dans les discours sur la prévention du VIH autour de deux conceptions complémentaires du risque :

- C'est l'idée d'un individu incontrôlable, « hors de contrôle », qui peut amener vers une lecture parfois pathologisante des comportements homosexuels.
- Mais du même coup, c'est aussi l'idée d'un individu réflexif et calculateur, autour d'une lecture plus libérale de la prévention.

Ces deux lectures s'agencent dans les discours publics autour du risque, constituant ainsi la structure idéologique de l'univers de la prévention.

Le récit de Marc André est illustratif de ce nouvel ordre de discours sur le risque VIH, très fortement marqué par une forme d'injonction à la réflexivité, à la connaissance de soi et finalement, au contrôle de soi. À bien des égards, l'histoire de Marc André rend explicite un rapport historiquement situé à la prévention, à travers les séquences de son évolution du rapport au risque. Mais il exprime aussi un rapport à la prévention géographiquement situé. Il le dit dans son texte : c'est surtout parce qu'il vit dans la région d'Ottawa qu'il peut avoir accès facilement à la PrEP. On peut aussi parler d'un rapport à la prévention qui est socialement situé :

un homme gay, blanc, qui travaille dans le milieu du VIH, qui se sent en capacité d'opérer des choix éclairés pour sa santé. Sa conception de son propre rapport à la prévention combine à la fois une analyse de son niveau de risque mais aussi une conception assez libérale de l'autonomie individuelle et de son propre choix d'utiliser la PrEP. Finalement, à travers son témoignage, on voit se dessiner un acteur réflexif et responsable de sa propre santé. Une lecture qui masque sans doute des réalités sociologiques plus complexes dans le rapport aux risques.

Les évolutions récentes de la prévention : quel regard critique ?

Avant de conclure, voici quelques éléments de réflexion sur les évolutions contemporaines de la prévention du VIH chez les gays.

D'abord, il est important de prendre en considération l'évolution du contexte de l'homosexualité et du sida. Au cours des quinze dernières années, on assiste dans nos sociétés à un mouvement profond de reconnaissance sociale de l'homosexualité, même s'il est loin d'être linéaire. C'est un élément important du contexte de la prévention. On a assisté en parallèle à un mouvement aussi profond de normalisation relative du VIH, qui apparaît aujourd'hui pensé en termes de maladie chronique.

On constate également que les expériences de l'homosexualité sont relativement hétérogènes : les trajectoires se différencient à la fois en termes de socialisation, de fréquentation du milieu gay mais aussi, en termes de conjugalité et/ou d'aspiration conjugale. La délocalisation des espaces de rencontres et de sexualité participe de ces évolutions : les usages d'internet ont changé des choses dans la sociabilité gay et vont changer des choses dans la manière de penser la prévention.

Par ailleurs, les hommes gays ont des expériences très différentes des conséquences du VIH dans leur vie sexuelle et affective, selon leur âge, le moment où débute leur vie sexuelle ou pour certains, le moment de leur contamination.

Ces différents éléments s'accompagnent d'un mouvement d'individualisation des normes préventives, mais aussi plus généralement, des normes autour de la sexualité. Se développe ainsi l'idée d'une gestion individualisée du plaisir et de la prévention, dans le cadre d'un discours sociétal qui met en avant l'injonction à être soi, l'injonction à s'épanouir, l'injonction à s'accomplir

et l'injonction à se réaliser comme gay. Cette responsabilisation individuelle n'est pas sans conséquences négatives, qu'on pense à la pathologisation des comportements perçus comme « déviants », ou à la responsabilisation accrue de l'individu, parfois même une responsabilité pénale dans le cadre de la prévention. Ces tensions normatives s'expérimentent dans les vies gaies, autour des enjeux de santé mentale, de mal-être ou de solitude qui ressortent fortement dans les enquêtes dans ces communautés. Dans ce contexte, comment réagissons-nous, individuellement et collectivement, au sentiment d'échec, en prévention ou ailleurs ?

Sur un versant plus réjouissant, d'autres tendances s'affirment ces dernières années, qui sont parfois contradictoires avec les précédentes. Par exemple, les cultures gays restent les cultures de créativité en termes de plaisir et de sexualité. On le dit rarement, mais c'est un point très important. On observe aussi, au sein des communautés gays, des formes de résistance à la compétition et aux normes individualisantes, comme je l'ai observé dans la manière dont les gens qui utilisent la PrEP s'organisent sur internet. Il existe donc des formes de solidarité qui se renouvellent, souvent hors des cadres associatifs.

Pour terminer, quelques réflexions autour des enjeux de risques et de subjectivité. On l'a vu, la question du contrôle de soi est de plus en plus importante dans la prévention du VIH, souvent de manière sous-jacente. Cela pose à mon sens des questions en termes de genre. Parce que le contrôle de soi est constitutif d'une masculinité responsable, une masculinité gaie qui se contrôle. Dès lors, on semble oublier que l'abandon de soi est aussi une partie prenante de la sexualité et du plaisir.

Finalement, pour revenir sur l'histoire de Marc André, il est très intéressant de voir s'affirmer des récits de soi autour de la PrEP mais cela pose un certain nombre de questions autour de l'injonction à la transparence. On peut ainsi envisager le récit de soi comme une contrepartie : on voit de plus en plus souvent que l'accès à la PrEP, aux services de santé, en particulier aux Etats-Unis et au Canada, nécessite de se raconter, de parler de ses prises de risques, de montrer qu'on est conscient de ces prises de risques, pour avoir accès au dépistage ou à la PrEP. Il me semble que cette incitation à l'explicitation de soi devient de plus en plus indissociable de la démarche de prévention. La sociologue Dominique Memmi a appelé cela : « le gouvernement par la parole ». Ces formes de gouvernementalité mettent directement en jeu la capacité des hommes gays à mettre en récit leurs expériences et à parler d'eux-mêmes. Mais

quelle place laisse-t-on pour parler de l'échec ? On parle en effet beaucoup de stratégies, de réussites dans la prévention et la réduction de risques. Mais quelle place permet-on pour des discours sur les moments où ça ne marche pas ?

Gabriel Girard est sociologue, post-doctorant Chaire anthropologie et santé mondiale du Collège d'études mondiales (France) et Université de Montréal (Québec), boursier ANRS. Ses travaux portent sur les risques sanitaires, les enjeux de prévention du VIH/sida et la santé des minorités sexuelles en France et au Québec. Il rend compte de ses recherches sur le site www.gabriel-girard.net.

-
- 1 Le «sérotriage» est une pratique de réduction des risques qui consiste à choisir le partenaire sexuel en fonction de son statut sérologique. Suivant la définition proposée par O. Jablonski et J.Y. Le Talc, le terme de séroadaptation est plus juste pour décrire la diversité des techniques de réduction des risques en fonction du statut sérologique.
 - 2 LeBlanc Marc-André (2013) « PrEP – Is this just a phase I'm going through? », in AIDS Foundation of Chicago, My PrEP Experience (en ligne)
<<http://www.myprepexperience.blogspot.be/2013/04/prep-is-this-just-phase-im-going.html>> (consulté le 23/07/2015).

BIBLIOGRAPHIE

Girard Gabriel (2015) « Insider-Outsider, une posture intenable ? Retour sur des enjeux de positions dans une recherche sur l'homosexualité et le sida », in Otis Jeanne, Bernier Méline, Josy Lévy Joseph (dir.), *La recherche communautaire*, Presses de l'Université du Québec.

Girard Gabriel (2015) « HIV risk and sense of community. French gay male discourses on barebacking » , *Culture Health and Sexuality*.

Rojas Castro Daniela, Girard Gabriel (2015) « Barebacking in France: from controversy to community ownership? », *Sexualities*, vol. 18, n° 1-2.

Girard Gabriel (2014) « Réduire les risques. Homosexualité, prévention du VIH et controverses associatives », *Polifix*, vol. 27, n° 108.

Girard Gabriel (2014) « Une mobilisation communautaire ? Les homosexuels et la prévention du sida », *Contretemps* (en ligne)
<<http://www.contretemps.eu/interventions/mobilisation-communautaire-homosexuels-pr%C3%A9vention-sida-0>> (consulté le 23/07/2015).

Girard Gabriel (2013) *Les homosexuels et le risque du sida. Individu, communauté et prévention*, Presses Universitaires de Rennes.

Chabrol Fanny, Girard Gabriel (dir.) (2010) *Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche dans le domaine du VIH/sida*, ANRS.

Connaissance et ressentis de la PrEP parmi les Travailleur.s.Es du Sexe

L'étude « Connaissance et ressentis de la PrEP parmi les travailleur.s.Es du sexe (TDS) » a été réalisée dans le but de documenter une soirée débat « PrEP et travailleur.s.Es du sexe » suggérée par le milieu associatif et à l'initiative du groupe Inter COREVIH Île-de-France Nord et Ouest. Elle s'est déroulée entre avril et mai 2014 sous la forme de questionnaires autologues/hétérologues proposés par des enquêteurs du milieu associatif ou par des agents de prévention, ainsi que par des soignants des Centres d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles (CIDDIST) et des services médico-hospitaliers.

ANAENZA FREIRE MARESCA

Nous avons constitué, depuis 2011, un groupe de réflexion pour la prise en charge de personnes transgenres au sein de la Coordination régionale de la lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH) Île-de-France Nord et de la COREVIH Île-de-France Ouest. Pour l'Île-de-France Nord, l'hôpital Bichat a une tradition de prise en charge de cette population depuis les années 1990, et se situe à proximité de leurs domiciles. L'hôpital Ambroise Paré, pour l'Île-de-France Ouest, est lui, situé à proximité du bois de Boulogne, lieu connu d'exercice du sexe tarifé notamment en rapport avec la population transgenre.

Motivation et objectif de la réalisation de l'enquête : connaissance et ressentis de la PrEP parmi les TDS

Lors d'une de ces réunions, en février 2013, Camille Cabral, directrice de Prévention, Action, Santé, Travail pour les Transgenres (PASTT), la plus ancienne association transgenre militante dans le milieu du VIH et qui existe depuis 1993, avait assisté à une présentation d'un professeur des Etats-Unis sur la PrEP et elle avait trouvé le dispositif intéressant pour les travailleurs du sexe (TDS). Elle a donc demandé que l'on réfléchisse à cela. L'idée a fait son chemin. En janvier 2014, on a fait une réunion pour envisager la logistique de l'organisation de cette soirée débat PrEP/TDS. Lors de cette réunion, je me suis dit qu'il serait idéal d'essayer de faire une consultation, par le biais d'une enquête flash, très brève donc, en région parisienne, auprès de personnes concernées par le travail du sexe. Avant tout, il fallait s'informer sur leur connaissance et leur perception de la PrEP.

Pour la présentation d'aujourd'hui j'ai fait une revue rapide de la littérature et n'ai sélectionné que trois publications (encadré 1) dont les résultats peuvent être comparés à ceux notre enquête.

L'étude de Yang¹, réalisée en Thaïlande du Nord a des résultats très étonnants : la PrEP est connue par 60 %-66 % des personnes ! Il est vrai que les premières études des PrEP en Thaïlande/Cambodge datent de 2004. Les indices économiques des groupes de ces 138 personnes incluses dans cette étude dénotent qu'elles sont très favorisées. L'acceptabilité et la connaissance de la PrEP étaient de 66 %. Pour les personnes HSH, l'acceptabilité était en lien avec un antécédent récent d'infection sexuellement transmissible (IST), la réalisation du dépistage du VIH au préalable, les rapports sexuels planifiés peu fréquents. J'ai oublié de dire qu'un des

critères pour l'inclusion dans l'étude était d'avoir des rapports anaux réceptifs. Pour les personnes trans, les critères d'acceptabilité étaient le fait de connaître le dispositif et d'avoir une assurance privée. J'imagine que cela ne doit pas concerner beaucoup de personnes en Thaïlande.

Une autre étude, celle de Galindo², plutôt qualitative, réalisée dans trois régions métropolitaines de Californie, 12 personnes ont été incluses dans chaque groupe, donc 36 au total. La diversité ethnique varie selon la métropole ciblée, avec une représentation importante d'Afro-Américains pour l'une, de Latino-Américains pour la seconde, et enfin d'origine caucasienne pour la dernière. Il en ressortait une connaissance de la PrEP inférieure à 30 %; l'intérêt de son utilisation était lié à l'existence d'une prise en charge dans des lieux adaptés par rapport à tout ce que cela peut vouloir dire aux Etats-Unis : avoir ou non accès aux soins via des plans de santé, comme par exemple des assurances privées.

Au Pérou (Lima), l'étude de Galea³ a été chapeautée par un groupe du *Centers for disease control and prevention* (CDC). Ils ont fait 7 focus groupes avec un effectif de 45 personnes constitué par des femmes travailleuses du sexe et des HSH et des trans pour lesquels le travail du sexe n'a pas été cité.

Ce qui était intéressant, c'est le fait d'avoir proposé huit situations différentes de la PrEP en faisant varier le temps de prise, le coût, le taux d'efficacité. Cela pouvait aller d'une prise tous les jours pendant moins d'un an à une prise pendant dix ans, avec une efficacité/protection qui variait de 30 à 75 %. Forcément, l'acceptabilité était plus importante lorsque l'efficacité était supérieure à 75 %. La prise la plus plébiscitée était celle qui se faisait à la demande et de durée inférieure à un an. Il en ressortait que le prix, l'efficacité, les effets indésirables étaient les

Encadré 1

ETAT DE L'ART: Acceptabilité PrEP

- **Thaïlande Nord** Yang, Plos One, 2013
 - 131 HSH (31% TdS) et 107 Trans M→F (17%TdS): RAR : questionnaire autologue
 - PrEP connue de 66%
 - HSH: Atcd IST, dépistage VIH au préalable, RS planifiés et peu fréquents
 - Trans M→F : assurance privé
- **3 métropoles de CA (EUA)** Galindo, Impl Science 2012
 - 30 HSH 6TransM→F CA: entretiens qualitatifs
 - PrEP méconnue, intérêt si en PEC insérée et ciblée
- **Pérou, Lima** Galea, Int J STD AIDS 2011
 - 7 'focus groups' (N45) 3FTdS, 2HSH et 2Trans M→F :
 - prix, efficacité, effets indésirables. Peur: PdR et stigmatisation. Intérêt si en PEC insérée et ciblée

facteurs les plus importants. Le ressenti était que l'utilisation de la PrEP augmente les stigmatisations puisque, en tant qu'utilisateurs, ils seraient repérés comme des publics à grande « désinhibition » du comportement sexuel. Il est intéressant de remarquer que pour les femmes TDS et les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH), la PrEP devrait être payante, au moins de manière symbolique. En revanche, les personnes *trans*, même si leur représentativité n'est pas immense, estimaient qu'elle devrait être gratuite. Les personnes *trans* ont mentionné qu'elles souhaitent sortir un peu de l'invisibilité. Il a été sollicité que les personnes qui leur prescrivent la PrEP soient vraiment connaisseuses des particularités de chaque population « ciblée » dans un contexte de prise en charge globale et insérée.

Conception

Corine Le Huitouze, de Sidaction, qui a participé à la réunion de janvier 2014 pour la préparation de la soirée débat PrEP/TDS a suggéré, lors de nos échanges de mails, que l'on pose des questions ouvertes, simples et consensuelles permettant, après une explication sommaire, que l'enquête puisse se faire de façon hétérologue ou autologue. Nous avons validé les questions avec la chef de service. J'ai eu aussi l'aide de Jo Bernardo, militante très engagée du milieu associatif trans et VIH, qui est la représentante *trans* à l'*European Aids Traitement Group* (EATG) et de Malika Amaouche et Françoise Gil, chercheuses en sciences sociales, sociologues toutes les deux. Malika est membre du collectif Droit et prostitution et Françoise est chercheuse indépendante. Elles ont toutes deux beaucoup de connaissances sur le sujet, ont travaillé auprès des personnes travailleuses du sexe et des personnes transgenres. Miguel-Ange Garzo, psychologue clinicien, mon éternel tandem, qui a quitté le milieu associatif en 2013, est à l'origine de la création et du suivi, pendant plus d'une décennie, du versant latino-américain de la prévention VIH/IST/hépatites en Île-de-France. Il a aussi participé à l'élaboration du *Plan national prévention VIH/IST/hépatites 2010/2014* dans le groupe pour les personnes concernées par le travail sexuel et dans le groupe *trans* avec moi.

Il a fallu aussi faire un questionnaire destiné aux enquêteurs, car les personnes susceptibles d'appliquer ces questionnaires n'étaient pas elles-mêmes très connaisseuses du dispositif PrEP. Je me suis donc permise de me baser sur ce site californien :

<http://men.prepfacts.org> qui d'ailleurs sert aussi de source pour le site IPERGAY, du fait qu'il soit très complet.

Traductions des questionnaires

Pour la diffusion du questionnaire, il fallait cibler des publics divers et concernés par le travail sexuel. Nous avons donc besoin de traductions et avons fait appel à notre entourage. Chacun a mis du sien, de la mère du médecin qui travaille à Bichat auprès des personnes transgenres et des personnes latino-américaines, à Te Wei Lin qui est agent de prévention à l'Association de recherche, de communication et d'action pour l'accès aux traitements (ARCAT), d'origine taiwanaise, pour le mandarin, y compris moi-même pour le portugais.

Diffusion et retours

Pour la diffusion et les retours, nous avons envoyé les questionnaires à des associations diverses dont la majorité travaille auprès de personnes travailleuses du sexe :

Nous avons eu 110 retours :

- Acceptess T, je suppose que vous connaissez tous cette association de personnes *trans* en plein essor. Nous avons eu 38 retours. Giovanna Rincon, sa directrice lors de la réunion PrEP/TDS a fait ce commentaire très pertinent : rien que d'avoir appliqué dans un temps très court ces questionnaires, on s'est rendu compte qu'il existe des personnes transgenres séronégatives pour le VIH qu'il faut bien sensibiliser aux outils de prévention IST/VIH et savoir comment faire pour qu'elles le restent. C'est tout un programme.
- ARCAT avec le versant latino-américain qui grâce à Tamara Lazcano, agent de médiation qui a hélas quitté le Pasaje Latino, local de prévention VIH/IST/hépatites auprès des personnes d'origine latino-américaine, en particulier les transgenres travailleuses du sexe, mais pas que. On a eu 12 retours, en espagnol donc.
- 8 retours en mandarin, cela a été très drôle. Il s'est agit là carrément d'une action *flash*, du fait que cela a été fait un jour de rendu des résultats au CDAG de l'hôpital Fernand Widal pour les personnes dépistées au Lotus Bus de Médecins du Monde (MDM). Te Wei et un autre agent de prévention de Médecins du Monde parlant le mandarin, ont proposé les questionnaires. Cette articulation du milieu associatif (ARCAT/MDM), milieu hospitalier et public ciblé très réservé (TDS chinoises) s'est montrée très efficace.
- Syndicat du travail sexuel (STRASS) : 10 retours. Les questionnaires ont été envoyés par mail. Mylène Juste a fait une maraude en soirée à Belleville et elle m'a renvoyé 9 questionnaires remplis.

- PASTT : 14 retours. C'est une association qui a, depuis 2004, une convention avec l'hôpital Ambroise Paré (où je travaille).
- 8 retours de Jo Bernardo et 8 d'Andréia Pinho Ramos : deux personnes *trans* qui sont très engagées dans le milieu associatif en France et au Portugal.
- 12 retours lors d'actions médicales CDAG/CIDDIST et de consultations d'accident d'exposition sexuelle et/ou au sang (AES).

Je dois préciser que presque la moitié des questionnaires m'ont été envoyés le soir, la veille de la présentation qui a eu lieu en mai 2014. J'avais donc à présenter des données que je ne connaissais à peine, voire pas tout !

Logistique

La majorité des questionnaires ont été envoyés par la poste. C'étaient les gens des COREVIH qui faisaient les envois et qui centralisaient la réception. La technicienne d'études cliniques a ensuite fait le recueil, puis nous avons fait ensemble le traitement des données.

Résultats

Langues :

En moins d'un mois, nous avons donc eu le retour de 110 questionnaires. Parmi les langues utilisées dans les questionnaires, l'espagnol est majoritaire avec 43 % des réponses, suivi par le français (33 %), le portugais (10 %), le mandarin et l'anglais.

Représentativité de genre :

La population transgenre est surreprésentée avec 80 % des réponses. Cela peut s'expliquer par les actions et échanges avec le milieu associatif *trans* pour la prise en charge de cette population en Île-de-France.

Le sexe masculin est sous-représenté : les militants HSH du STRASS auraient préféré avoir un financement pour y participer. Mis à part pour le postage des questionnaires, nous n'avions aucun autre budget. Du coup, cela n'a pas pu se faire et le genre masculin n'est donc pas très représenté (6 %).

Lieu d'exercice du travail sexuel :

Par rapport au lieu où le travail sexuel est exercé : on constate une précarité importante car 45 % de ces personnes travaillent dehors, exercent donc le travail sexuel de rue.

Age :

L'âge médian est de 38 ans. C'est comparable à ce qu'on constate dans nos files actives de Bichat et d'Ambroise Paré.

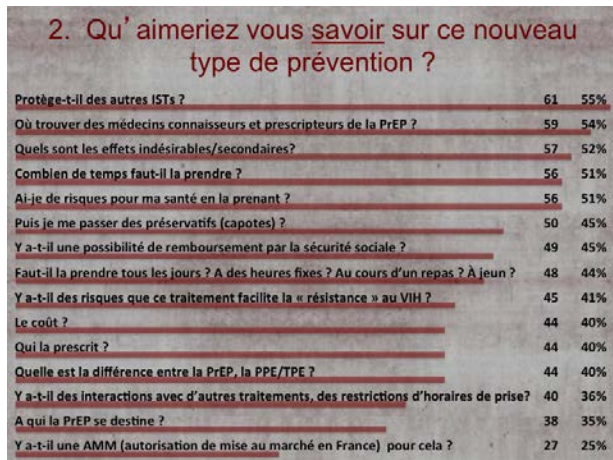
Pays d'origine :

Pour les pays d'origine, 73 % sont originaires d'Amérique latine : encore une fois c'est à mettre en lien avec nos actions et les collaborations associatives. Mais je fais un petit clin d'œil pour les personnes originaires des départements d'outre-mer (DOM). C'est vrai qu'il y a des échanges à distance mais les échanges locaux et des focus pour ces populations restent à intensifier, je sais que Sandrine Fournier, responsable de la prévention HSH de Sidaction, a des actions auprès des HSH des DOM, mais je pense qu'il faudrait qu'on s'intéresse à cibler les personnes *trans* des DOM.

Les 3 questions posées :

Le questionnaire comportait trois questions simples avec des réponses oui, non, pour vérifier le niveau de connaissances d'abord (1ère question), puis le ressenti (2ème et 3ème questions). Nous avons fait le choix de citer les deux dispositifs les plus connus de proposition de PrEP pour lesquels on a passé l'étude de faisabilité. Nous avons donc cité les formules galéniques *per os* utilisées pour iPrEx et IPERGAY, par exemple, et celles topiques utilisées pour Caprisa.

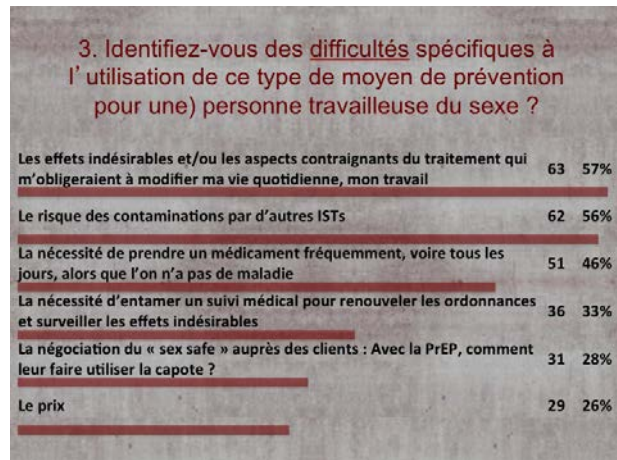
Le résultat, pour ce qui est de la connaissance, est presque un miroir inversé de ce dont on a parlé tout à l'heure pour la Thaïlande du Nord, puisque 68 % des personnes de notre échantillon n'en avaient jamais entendu parler. Après, on posait la question de ce que la personne aimerait savoir par rapport à ce type de dispositif de réduction du risque de contamination du VIH. A toutes les propositions, on a eu des réponses, positives pour au moins 25 % des 110 personnes interrogées. Pour la question : « Qu'aimeriez-vous savoir sur la PrEP ? » : 55 % se demandent si la PrEP protège aussi d'autres infections sexuellement transmissibles (encadré 2). C'est la première inquiétude qui ressort, et cela me semble logique pour les personnes concernées par le travail sexuel. Ensuite on a : Où trouver des médecins connaisseurs et prescripteurs de la PrEP ? Quels sont les effets indésirables ? Combien de temps faut-il la prendre ? Cela reflète vraiment des inquiétudes par rapport à la santé en elle-même, ou alors par rapport à la prise en charge.



Encadré 2

Ensuite viennent les questions sur comment on peut se passer de préservatifs, pour 45 %, et sur le prix, pour 40 %. Mais ce n'est pas l'inquiétude première. Peut-être parce qu'en France il y a cette notion qu'avec la Sécurité Sociale, il y a toujours un certain taux de remboursement, 45 % s'interrogent à ce propos. 41 % se sont posé la question à propos de la résistance au VIH, ce qui reflète un assez bon niveau d'information au sein de cette population. A qui se destine-t-elle ? 35 %. Et l'autorisation de mise en marché c'est une chose qui m'interloquait pas mal, tout comme 25 % de répondants.

L'encadré 3 concerne les difficultés par rapport au mode de vie et à l'exercice du travail sexuel. C'est plutôt l'impact sur le quotidien avec les effets indésirables qui ressortent. Encore une fois, l'inquiétude est ici en rapport aux autres IST. La négociation du préservatif est une des questions ajoutées, après suggestion de Malika, et je m'attendais à plus de réponses; quoique 28 % c'est quand même pas mal. Cela peut vouloir dire que cette démarche est très ancrée auprès des TdS enquêtés. J'ose imaginer que l'utilisation du préservatif avec les clients soit pas mal ancrée mais, hélas, avec la crise économique, certainEs TdS acceptent plus facilement des rapports sans préservatif, et cette tendance est aggravée par les mesures coercitives les rendant encore plus vulnérables et invisibles. D'une part, le ministère de l'Intérieur, punitif et coercitif avec la « loi de prohibition du racolage » et les projets de punition de clients et d'autre part, le Ministère de la Santé qui rédige des plans de prévention. Toute démarche abolitionniste va encore augmenter leur vulnérabilité socio-économique et par conséquence celle de leur santé. Les personnes TdS feront donc ce qu'elles peuvent pour survivre. Il est sûr et certain que la négociation du préservatif va passer un peu à l'as si on a un frigo à remplir ou si on a des traites



Encadré 3

à payer. Donc on peut interpréter cela de deux façons. Compte tenu de la brièveté de cette « enquête » nous ne pouvons pas tirer de conclusion à ce propos. Malgré tout, les différents publics, avec des représentativités très inégales, ont été finalement « recrutés », certains avec des petits effectifs. Je n'ai pas encore eu l'opportunité de discuter avec des statisticiens pour traiter les différentes « populations » séparément.

Conclusions

Finalement comme je l'ai déjà souligné, la représentativité des femmes *trans* a été importante, contrairement à ce qui est observé dans d'autres études de faisabilité, cela tient au fait que notre groupe travaille beaucoup auprès d'elles. Concernant les femmes chinoises TdS, hier j'ai discuté avec Morgane Morteuil, et nous constatons que le travail de Médecins du Monde auprès de cette population est remarquable. D'autant plus qu'actuellement, il y a une nouvelle vague de ces femmes qui arrivent, plus jeunes, originaires d'autres régions de Chine, qui ne restent plus cantonnées à Belleville et qui se concentrent vers les boulevards de Clichy et de Saint-Ouen. Pour ces dernières il y a déjà des actions, notamment pour la distribution des préservatifs et le transfert des messages de prévention en collaboration de MDM avec ARCAT. Cette enquête a aussi permis que le STRASS se positionne par rapport à la PrEP. Morgane va donc vous en parler plus longuement.

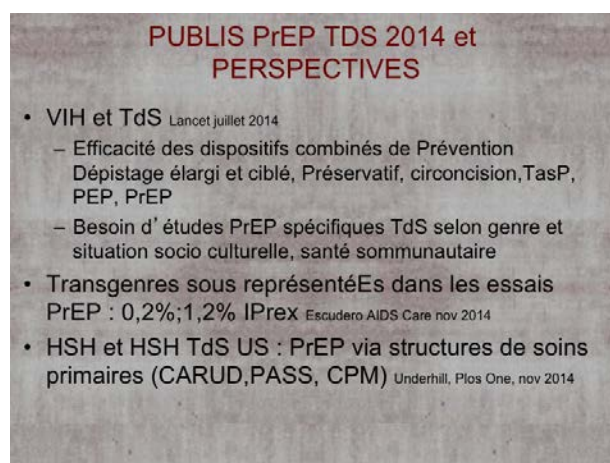
Penser qu'il faut toujours impliquer les personnes concernées, afin qu'elles puissent être actrices et nous exprimer leurs priorités de santé et cela bien avant qu'on puisse faire des constats par rapport à des paramètres épidémiologiques. Ces derniers nous aident beaucoup, certes, mais parfois ne tiennent pas compte

des particularités et des réalités du terrain et peuvent retarder ou fausser les actions de prévention et réduction des risques (RDR) à entamer.

Comme le résume l'encadré 4, depuis cette enquête de avril-mai 2014 que s'est-il passé ? Un numéro thématique du *Lancet* consacré aux travailleurs du sexe est paru en ligne en juillet 2014⁴. Les études citées concernent surtout les femmes colligées dans des cohortes, principalement en Afrique. Il est certain que si on regarde les indices de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) par rapport au taux de prévalence rien qu'en Afrique du Sud après le traitement comme prévention ou TasP (abrégé de l'anglais *treatment as prevention*), cela a changé énormément. Rien que pour donner un exemple, la transmission du VIH parmi les personnes travailleuses du sexe a baissé de 11 % à 6 %. Il faut donc penser à élargir tous les dispositifs de RDR et de prévention disponibles à tous, puisque cela marche ! Je n'ai pas cité l'échange de seringues et quid des salles d'injection parce que là, au niveau épidémiologique, on parle de VIH, mais actuellement cela concerne plutôt l'hépatite C. Et ce n'est pas que l'échange de seringues, le slam c'est aussi le partage de la pipe à crack ainsi que celui de la paille et le support pour le sniff.

Bien d'autres réflexions sont à entamer et il faut surtout continuer le travail de réduction de risques. Il est clair, même s'il y a d'autres priorités, que si l'on souhaite faire des études, il faut stratifier par public concerné par le travail du sexe et surtout mettre en premier plan ce que veut dire vulnérabilité pour ces personnes. Juste un petit clin d'œil parce que moi j'ai toujours trouvé cela drôle, la première présentation qu'on a fait sur les transgenres a eu lieu le lendemain de la 1ère publication iPrex dans le *New England Journal* en novembre 2010 et que ceux qui l'on lu disent : « C'est super on a un essai qui inclut les transgenres ». En fait, selon Escudero⁵, 1,2 % de personnes transgenres ont été incluses. Si nous considérons toutes les études, nous sommes à 0,2 % de *trans*. Ceci explique cela dans la visibilité invisible. C'est très bien de dire qu'on doit tenir compte d'un public et mettre cela en pratique. Il faut les écouter, il faut tenir compte de la pléiade de la transidentité (la diversité est de mise) et peut-être faire vraiment avec, mais de façon argumentée et démocratique.

Une étude de Underhill⁶ concerne les HSH dont certains travailleurs du sexe dans des situations précaires aux Etats-Unis pour lesquels la PrEP est peu connue. Après les avoir informés à ce propos, ils disent qu'ils peuvent accepter ce dispositif à condition que la PrEP soit dispensée dans des structures qu'ils peuvent fréquenter,



Encadré 4

à savoir des structures « de bas seuil » destinées à la prise en charge des démunis aux Etats-Unis tels que les « dortoirs d'urgence », des cliniques itinérantes (bus ?), ainsi que des structures qui ressemblent au Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction de risques aux usagers de drogues (CAARUD). Il s'agissait d'une étude qualitative basée sur des entretiens. Les enquêtés préféraient que leur médecin addictologue ou psychiatre puisse avoir des renseignements suffisants et cerner les besoins des usagers pour pouvoir prescrire la PrEP. La majorité d'entre eux était dépistée pour le VIH assez fréquemment tandis que les travailleurs du sexe l'étaient nettement moins pour les infections sexuellement transmissibles parce qu'il y a toujours pour eux la notion de maladie. A savoir qu'elles vont s'inquiéter alors qu'elles ont des symptômes. Donc si dans des situations précaires dans un pays comme les Etats-Unis nous avons cela, malgré les différences de réalité, nous devons aussi nous poser des questions sur les situations de vulnérabilité existantes en Europe.

Prévention TdS hispanophone

En guise de tour d'horizon, je signale un dépliant en espagnol, destiné aux TDS (disponible sur l'item documentation du site internet de ARCAT), « *Procura ser dueña de la situación* », conçu par Miguel-Ange Garzo, édité en 2008. J'aime beaucoup sa conception, son format d'étui de préservatif. A l'époque il n'y avait pas encore la PrEP, mais tout en matière de RDR et prévention y est ; en tenant compte de l'environnement du TDS, de l'utilisation de substances psychoactives, de la sécurité lors de l'exercice du travail sexuel, des IST, du VIH, des hépatites. Ce sont des petits clin d'œil qui indiquent comment faire attention à l'entourage et délivrent

quelques messages de santé, y compris sur le traitement post-exposition à risque de contamination par le VIH (TPE).

Perspectives optimistes...

Enfin, terminons par la fresque « *Todos juntos podemos parar el SIDA* » de K. Haring, un activiste américain, mort l'année suivante de l'affichage de sa fresque à Rambla, Barcelone. Nous étions en 1989 j'étais en fin de mon internat. Et je crois toujours que nous nous approchons de plus en plus d'un contrôle de l'épidémie du VIH parce que nous avons de plus en plus d'outils de « prévention », même si, cela va de soi, nous avons de plus en plus de questions à nous poser.

Anaenza Freire Maresca est médecin infectiologue au service de médecine interne de l'hôpital Ambroise Paré. Elle a travaillé à l'Institut d'infectiologie Emílio Ribas ainsi qu'au Centre de référence du sida (São Paulo). Depuis 1990, elle a exercé en France dans plusieurs services de maladies infectieuses et de médecine interne de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP). Elle a participé à la conception du protocole de bilan annuel VIH à la Pitié Salpêtrière. Depuis 2006, elle participe activement à la prise charge d'une cohorte de patients transgenres d'origine latino-américaine et suit plus de 200 patients concernés par le VIH/IST et/ou hépatites virales. Elle s'est également spécialisée en addictologie clinique afin d'améliorer la prise en charge globale de patients concernés par des conduites addictives. Depuis 2011, elle a repris une activité hebdomadaire en consultation de dépistage anonyme et gratuit (CDAG). Enfin, elle a participé à l'élaboration du Plan national de prévention 2011-2014 IST/SIDA/Hépatites en France.

- 1 Yang D, Chariyalertsak C, Wongthannee A *et alii* (2013) « Acceptability of pre-exposure prophylaxis among men who have sex with men and transgender women in Northern Thailand », *PLoS One*, vol. 8, n° 10.
- 2 Galindo GR, Walker JJ, Hazelton P *et alii* (2012) « Community member perspectives from transgender women and men who have sex with men on pre-exposure prophylaxis as an HIV prevention strategy: implications for implementation », *Implementation Science*, vol. 7, n° 1, p. 116.
- 3 Galea JT, Kinsler JJ, Salazar X *et alii* (2011) « Acceptability of pre-exposure prophylaxis as an HIV prevention strategy: barriers and facilitators to pre-exposure prophylaxis uptake among at-risk Peruvian populations », *International Journal of STD & AIDS*, vol. 22, n° 5, p. 256-262.
- 4 *The Lancet*, series : HIV and sex workers, vol. 385, n° 9962, January 2015.
- 5 Escudero DJ, Kerr T, Operario D *et alii* (2015) « Inclusion of trans women in pre-exposure prophylaxis trials: a review », *AIDS Care*, vol. 27, n° 5, p. 637-641.
- 6 Underhill K, Morrow KM, Collieran CM *et alii* (2014) « Access to healthcare, HIV/STI testing, and preferred pre-exposure prophylaxis providers among men who have sex with men and men who engage in street-based sex work in the US », *PLoS One*, vol. 9, n° 11.

BIBLIOGRAPHIE

Fregni Giulia, Freire Maresca Anaenza, Jalbert Valérie *et alii* (2013) « High number of CD56 (bright) NK-cells and persistently low CD4+ T-cells in a hemophilic HIV/HCV co-infected patient without opportunistic infections », *Virology Journal*, n° 26, p. 10-33.

Freire Maresca Anaenza, Garzo M-A (2013) *Prise en Charge des Personnes Vivant avec le VIH. Recommandation du groupe d'experts* (direction Professeur Morlat), Chapitre «Personnes transgenres», p. 130-131 (actualisation des textes de 2008 et de 2010 des mêmes auteurs, direction Professeur Yéni).

Freire Maresca Anaenza et alii (2012) « Cohorte de personnes transgenres M→F : prévalences des infections à VIH, VHB, VHC, VPH et de la syphilis », Communication orale, 6ème Conférence Francophone du VIH/SIDA, Genève.

Freire Maresca Anaenza et alii (2007) « Infections sexuellement transmissibles (IST) dépistées au sein de la population transgenre suivie au Centre hospitalier Universitaire (CHU) Ambroise Paré Service de Médecin Interne 2 », Poster, 27ème Réunion Interdisciplinaire de Chimiothérapie anti-infectieuse, Paris.

PrEP et travail du sexe

Priorité à la dépénalisation

Ces derniers mois ont vu un intérêt croissant du monde de la lutte contre le sida pour les attentes des travailleurSEs du sexe vis-à-vis de la prophylaxie pré-exposition (ou PrEP de l'anglais pre-exposure prophylaxis). À partir des discussions engagées chez les travailleurSEs du sexe, le STRASS a constitué un discours plutôt critique, non sur l'outil en tant que tel, mais sur ses modalités de diffusion possibles. Le contexte de criminalisation du travail sexuel a en effet pour conséquence qu'on ne saurait promouvoir un tel outil sans prise en compte d'enjeux plus globaux qui influencent grandement l'efficacité de la prévention chez les travailleurSEs du sexe.

MORGANE MERTEUIL

L'intervention que je vais faire aujourd'hui se basera sur la « Note du STRASS sur la PrEP¹ », que nous avons publiée sur notre site en mai dernier, ainsi que sur un article² que j'ai co-écrit avec Thierry Schaffauser, publié sur la revue web *Contretemps* en septembre. La note du STRASS sur la PrEP a été rédigée suite à la consultation de nos membres sur les enjeux liés à la PrEP ; pour l'article sur *Contretemps*, nous avons également utilisé les résultats d'une consultation de travailleurs et travailleuses du sexe³ réalisée à l'échelle mondiale par le *Global network of sex work projects* (NSWP), le réseau mondial des projets de travailleurSEs du sexe.

De ces deux consultations ressortaient à peu près les mêmes préoccupations des travailleurSEs du sexe vis-à-vis de la PrEP, préoccupations que je vous présenterai dans un premier temps. Dans un deuxième temps, je ferai le point sur le contexte dans lequel prennent place aujourd'hui les débats sur la PrEP chez les travailleurSEs du sexe, un contexte marqué notamment par la criminalisation de leur activité. Enfin, je reprendrai essentiellement les réflexions que j'ai développées avec Thierry Schaffauser au sujet de la nécessité de politiser la lutte contre le VIH.

Travail du sexe et PrEP

Suite à une consultation au sein de notre syndicat, nous avons pu engager des discussions et obtenir différents témoignages. Si certainEs travailleurSEs du sexe ont fait part de leur enthousiasme quant à ce nouvel outil de prévention, nous notons qu'il s'agit plutôt d'hommes gays qui ont déjà des rapports sexuels sans préservatif et sont déjà informés sur cet outil. Cependant, dans la grande majorité des réponses que nous avons reçues, les travailleurSEs du sexe, en particulier les femmes, ont davantage fait part de leurs réserves. Le rapport du NSWP fait à peu près le même constat :

« Les travailleuses du sexe ont exprimé une grande incertitude à l'égard de la PrEP et d'une mise sous traitement précoce. La majorité des participants étaient sceptiques quant à ces stratégies et beaucoup ont déclaré qu'ils ne voudraient pas adopter la PrEP comme stratégie de prévention »⁴.

J'essaierai maintenant de faire le point sur les réserves exprimées par les travailleurSEs du sexe vis-à-vis de la PrEP. La PrEP ne protège pas des autres infections sexuellement transmissibles (IST) avec des risques de pandémies de maladies moins délétères mais tout autant sérieuses (hépatites, syphilis...).

La PrEP est perçue comme un outil plus lourd que le préservatif et qu'il est plus facile d'oublier. L'essai IPERGAY semble certes plus intéressant sur ce point que l'essai précédent iPrEx, puisque la prise du médicament se fait désormais avant un rapport sexuel et non de manière continue. Ce nouvel outil peut aider les travailleurSEs du sexe occasionnelLES qui savent à l'avance quand ils/elles vont avoir des rapports sexuels. Néanmoins, en ce qui concerne celles et ceux qui travaillent tous les jours, la contrainte reste quotidienne, et si certainEs escorts pourraient prendre le médicament juste avant un rendez-vous avec un client, la difficulté réside cependant dans la durée à observer avant que l'action du médicament ne fasse son effet. Quand un client demande une présence dans l'heure qui suit la prise de contact, le délai de temps avant le rapport sexuel sera-t-il suffisant pour que le médicament protège réellement ?

La PrEP pourrait entraîner une pression plus forte à des rapports sans préservatif, sachant que cette demande est déjà forte et à la hausse. Les travailleurSEs du sexe qui ne désireraient pas utiliser cette prévention risqueraient de perdre une partie ou toute leur clientèle, un certain nombre de clients préférant recourir aux services de travailleurSEs sous PrEP affichant des services sexuels dits « nature » dans leurs annonces. Ces dernières seront en danger par rapport aux autres IST et les premières en plus grande difficulté économique si le nombre de leurs clients diminue. Il est dès lors à craindre que de nombreuses travailleurSEs du sexe optent pour cette stratégie de prévention non par préférence personnelle pour cet outil, mais pour s'adapter au marché. Comme toujours, cette pression sera encore plus néfaste aux travailleurSEs les plus précaires et qui ont déjà un moindre pouvoir de négociation. Plus inquiétant encore, ce sont justement les travailleurSEs les plus précaires qui risquent d'avoir un accès plus difficile à la PrEP, puisque la précarité est bien souvent une entrave majeure à l'accès aux services de santé, avec la répression qui touche, elle aussi, en priorité les travailleurSEs précaires.

Il y a également des réticences liées à la méconnaissance de ces médicaments et au manque de recul sur les effets à long terme.

Il apparaît intolérable que ce soit encore sur le/la receveurSE que se porte la responsabilité de la prévention, alors que nous demandons depuis des années des campagnes de sensibilisation et de prévention en direction de nos clients.

La prise régulière d'un traitement est inenvisageable pour de nombreuxSEs travailleurSEs du sexe. La nécessité d'un suivi médical amènerait forcément les travailleurSEs du sexe à devoir déclarer leur activité. La stigmatisation apparaît déjà en tant que telle comme une barrière conséquente, même pour les travailleurSEs du sexe qui pourraient être intéressées par cet outil de prévention, puisque la révélation d'une utilisation de la PrEP équivaldrait alors à une révélation de l'activité professionnelle de la personne. Inversement, dans les pays réglementaristes qui imposent déjà des tests médicaux aux travailleurSEs du sexe, il est à craindre que le droit élémentaire de refuser un traitement, alors qu'on n'est pas malade, fasse peu de poids face aux volontés de certainEs de contrôler l'état de santé des travailleurSEs du sexe par crainte qu'ils/elles ne contaminent le reste de la société.

Par ailleurs, nous rappelons que la majorité des prises de risques chez les travailleurSEs du sexe se déroulent lors des rapports sexuels qui ont lieu dans la sphère privée, et non pas avec les clients. La PrEP peut être un outil intéressant dans ce cadre mais *a priori* pas dans le cadre du travail pour les raisons déjà évoquées de pression à des rapports non protégés et qui auront une incidence sur l'ensemble de la communauté des travailleurSEs du sexe. Par ailleurs, le préservatif sert parfois de barrière émotionnelle avec les clients et permet de faire la différence entre le travail et la vie sexuelle et affective privée. La PrEP ne doit donc pas peser sur l'usage du préservatif qui est plus qu'un outil de prévention dans la communauté des travailleurSEs du sexe, en particulier chez les femmes.

Enfin le manque d'enthousiasme des travailleurSEs du sexe pour la PrEP, comparé aux gays, peut également s'expliquer par le fait que les problématiques de prévention chez les travailleurSEs du sexe sont assez différentes de celles chez les gays. Par exemple, la problématique d'une potentielle baisse de plaisir sexuel avec le préservatif qui est exprimée par certains gays, ne l'est *a priori* pas pour l'instant de la part des travailleurSEs du sexe, dont le but premier du rapport sexuel avec leurs clients est l'obtention d'un revenu plus que la recherche de plaisir. Ainsi, on note également que la relâche des outils de prévention chez les gays travailleurs du sexe se constate bien plus dans leurs pratiques « privées » que « professionnelles »⁵.

Enfin, si les derniers résultats des essais de PrEP sont plutôt encourageants quant à son efficacité préventive, il convient de préciser que cette efficacité est relative au contexte d'utilisation : l'essai IPERGAY proposait

notamment d'autres outils de prévention et du *counseling* à ses participants, afin de les informer au mieux de leurs risques et des moyens de prévention. Pour les travailleuses du sexe, cet accompagnement risque d'être beaucoup plus difficile à mettre en place en raison de la criminalisation, qui rend déjà difficile l'accès des associations de santé à des travailleurs et travailleuses de plus en plus éloignés et isolés.

PrEP et criminalisation du travail du sexe

Au moment de la Conférence internationale sur le sida de Melbourne, a été publiée par *The Lancet*, célèbre revue médicale, une étude confirmant que la criminalisation du travail sexuel était l'entrave la plus grande à la prévention chez les travailleurSEs du sexe⁶. La répression est directement responsable de l'échec des politiques de santé au sein de notre communauté. Quand la police confisque nos traitements ou notre matériel de prévention, lorsqu'elle utilise la détention de préservatifs comme preuve et élément de caractérisation du délit de racolage, cela a des conséquences directes sur notre santé. Dans ce contexte, comment croire qu'il suffit de proposer la PrEP comme nouvel outil ? Quand nous sommes placés en garde à vue pendant de longues heures, sans qu'on nous laisse prendre nos médicaments, comment imaginer possible une prise correcte et une bonne observance de la PrEP ? Si nos médicaments sont confisqués par la police, comment pouvons-nous suivre un traitement à heure fixe ? C'est ce que subissent déjà les travailleurSEs du sexe séropositifEs sans que personne ne s'en émeuve. Pour nous, la priorité est d'abord la fin de cette répression et d'assurer que les travailleurSEs du sexe migrantEs qui sont porteurSEs de pathologie graves ne soient plus menacés d'éloignement du territoire.

C'est également la répression qui réduit le pouvoir de négociation des travailleurSEs du sexe face aux clients qui veulent des rapports non protégés, puisque plus les travailleurSEs sont précarisées, moins elles peuvent se permettre d'imposer leurs conditions.

Au STRASS, nous estimons que la pénalisation du racolage et la peut-être future pénalisation des clients sont des enjeux de santé bien plus importants que la PrEP, en ce qu'ils ont une incidence bien plus directe sur notre accès aux soins et à la prévention. Aux Etats-Unis, où le débat sur la PrEP n'est pas au même point qu'ici, les campagnes des travailleuses du sexe ne portaient pas sur la PrEP mais sur l'abrogation de la loi qui, à New

York, permettait d'arrêter des travailleuses du sexe sous prétexte qu'elles avaient des préservatifs, sur le fait qu'il suffit d'être une femme trans non blanche, dans certains États, pour être accusée de prostitution quand tu marches la nuit dans la rue. Il y a des urgences qui font que la PrEP, aujourd'hui, ne peut pas se poser dans les termes dans lesquels on nous la pose souvent.

La pénalisation a également pour effet un dispersement des scènes de travail sexuel (de rue comme *indoor*) et leur maintien dans la clandestinité. La répression fait fortement reculer les acquis de trente ans de santé communautaire, alors même que celle-ci devrait être la priorité du monde institutionnel, médical et associatif. Alors que la menace de la pénalisation des clients n'est toujours pas écartée, nous déplorons fortement que la priorité du monde de la santé et de la lutte contre le sida et les IST ne soit pas de s'opposer à cette criminalisation accrue. Il nous paraît plus pertinent que les associations de santé et de lutte contre le sida jouent un rôle dans les débats politiques sur la pénalisation, plutôt que sur ceux ayant pour but de nous inciter à changer nos modes de prévention.

Il peut par ailleurs paraître particulièrement ironique que le gouvernement et les pouvoirs publics fassent la promotion de nouveaux outils comme la PrEP afin de pallier aux conséquences néfastes des politiques répressives dont la responsabilité leur incombe. Les nouveaux outils de prévention peuvent être intéressants lorsqu'ils sont utilisés dans de bonnes conditions. Or, dans les conditions actuelles (et probablement à venir) d'exercice du travail sexuel, nous craignons que la PrEP n'ait pas de meilleurs résultats que ce que nous avons déjà obtenu avec le préservatif. L'efficacité de tel ou tel outil de prévention n'est pas uniquement liée à celui-ci, mais principalement à son contexte d'usage. L'intérêt de la PrEP parmi les travailleurSEs du sexe, mais aussi parmi toutes les populations concernées, sera donc conditionné à un contexte d'usage favorable qui permette que cet outil apparaisse véritablement comme un choix supplémentaire et non comme une option vers laquelle nous poussent des contraintes d'ordre structurel.

Cette logique nous paraît emblématique des paradoxes de l'Etat français à l'égard des travailleurSEs du sexe : d'un côté, c'est à nous d'être individuellement responsables, non seulement de notre prévention, mais également de celle de nos clients (et *via* eux, de la société entière) ; de l'autre, nous sommes considéréEs comme des irresponsables à protéger d'elles/eux-mêmes *via* des lois qui répriment notre travail. En faisant de la dynamique de l'épidémie et de l'efficacité de la prévention une

responsabilité individuelle, cette stratégie ne fait enfin que légitimer le désengagement de l'Etat en ce qui concerne la nécessité de faire de la santé un véritable enjeu public et politique.

Enjeux politiques

Parallèlement aux questions qui concernent strictement la possibilité d'étendre la PrEP aux travailleurs et travailleuses du sexe, d'autres questions plus générales mais non moins pertinentes pour notre combat se posent.

Ainsi, l'impression pour les travailleuses du sexe qu'on leur impose un agenda, puisque jamais la PrEP n'a été dans leurs revendications, nous mène à la question de ce que nous voulons en tant que personnes potentiellement concernées par le VIH. Lorsque nous constatons l'énergie et les financements investis (entre autres par l'industrie pharmaceutique) dans la recherche et la promotion de la PrEP, qui pourrait devenir une manne financière considérable si des millions de séronégatifs perçus comme « à risque » se voyaient encouragés à prendre ces traitements coûteux, nous nous demandons pourquoi si peu d'argent de la lutte contre le sida est investi dans des programmes de plaidoyer contre la criminalisation du travail sexuel, étant donné que ce contexte est la première cause structurelle de notre vulnérabilité. Nous nous demandons également pourquoi gouvernements et institutions envisagent la promotion de nouveaux outils de prévention plutôt que de réfléchir aux conséquences néfastes de leurs politiques répressives et stigmatisantes. Cela revient à fermer les yeux sur les causes des problèmes que l'Etat a lui-même créés et à divertir notre attention en proposant des réponses qui ne sont pas demandées par les personnes concernées.

Comme le rappelait l'avis du Conseil national du sida, il s'agit avec la PrEP de « faire le pari de l'autonomie et de l'intelligence ». Mais de quelle autonomie est-il question lorsque sous prétexte que le travail sexuel est une réponse à une nécessité, celles et ceux qui l'exercent font l'objet d'un traitement d'exception ? De quelle intelligence parlons-nous lorsque l'approche répressive des questions sociales n'est toujours pas remise en question, quand les mouvements de lutte contre le sida ont mis tant de temps à comprendre l'importance de la décriminalisation du travail sexuel et de sa reconnaissance comme travail, ou encore, peinent à s'emparer de la terminologie mise au point par les personnes concernées pour les désigner ? Pourquoi nous demander notre avis sur la PrEP si c'est pour dans le

même temps esquivent nos critiques de l'action gouvernementale en matière de lutte contre le VIH chez les travailleurSEs du sexe ?

D'autres questions, concernant par exemple les prix des traitements, les appels à la responsabilisation individuelle dans un contexte de désengagement de l'Etat du service public de santé, mériteraient également, de notre point de vue, d'être plus souvent posées.

Enfin, se pose la question d'un milieu de la lutte contre le sida essentiellement dirigé par des gays et à destination des gays ou HSH qui peut tendre à invisibiliser ou minorer les problématiques des autres populations clés dans la lutte contre l'épidémie. Il est d'autant plus appréciable d'avoir eu aujourd'hui, alors même que la PrEP pour le moment concerne essentiellement les gays, un espace pour parler des travailleurs et travailleuses du sexe.

Morgane Merteuil est travailleuse du sexe, porte-parole du syndicat du travail sexuel (STRASS).

- 1 STRASS (2014) Note du STRASS sur la PrEP en direction des travailleurSEs du sexe (en ligne). <<http://strass-syndicat.org/note-du-strass-sur-la-prep-en-direction-des-travailleur-se-s-du-sexe/>> (consulté le 23/07/2015).
- 2 Schaffauser Thierry, Merteuil Morgane (2014), « Traitement préventif contre le VIH : en finir avec la dépolitisation », *Contretemps* (en ligne). <<http://www.contretemps.eu/interventions/traitement-pr%C3%A9ventif-contre-vih-en-finir-d%C3%A9politisation>> (consulté le 23/07/2015).
- 3 NSWP (2014) Global Consultation: PrEP and Early Treatment as HIV Prevention Strategies (en ligne). <<http://www.nswp.org/resource/global-consultation-prep-and-early-treatment-hiv-prevention-strategies>> (consulté le 23/07/2015).
- 4 Ibid., p. 3.
- 5 Alain Léobon (2013) Le Net Gay Baromètre 2013 questionne les relations sexuelles tarifées (en ligne), p. 4, <http://rue89.nouvelobs.com/sites/news/files/assets/document/2013/12/hsh_ts_ngb2013.pdf> (consulté le 23/07/2015).
- 6 *The Lancet*, series : HIV and sex workers, vol. 385, n° 9962, janvier 2015.

BIBLIOGRAPHIE

STRASS (2014) Note du STRASS sur la PrEP en direction des travailleurSEs du sexe (en ligne) <<http://strass-syndicat.org/note-du-strass-sur-la-prep-en-direction-des-travailleur-se-s-du-sexe/>> (consulté le 23/07/2015).

Schaffauser Thierry, Merteuil Morgane (2014), « Traitement préventif contre le VIH : en finir avec la dépolitisation », *Contretemps* (en ligne) <<http://www.contretemps.eu/interventions/traitement-pr%C3%A9ventif-contre-vih-en-finir-d%C3%A9politisation>> (consulté le 23/07/2015).

4 Santé sexuelle

DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

introduction

Ce texte introduit le quatrième cahier des actes du cycle de conférences traitant des nouveaux enjeux de la prévention combinée du VIH/sida consacré à la santé sexuelle des personnes vivant avec le VIH (PVVIH).

Santé sexuelle, santé gaie et santé positive

Le concept de santé sexuelle a été reconnu et défini par l'Organisation mondiale de la santé¹ (OMS) dès les années 1972-1975 comme une extension du concept de santé. Celui-ci ne se réduit pas à l'absence de maladie et englobe le bien-être physique, mental et social. En 2002, la santé sexuelle est définie comme « un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie (...) et a besoin d'une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, et la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contraintes, discrimination ou violence. »

Ce concept connaîtra un véritable succès, sous l'impulsion conjuguée des mouvements féministes et des mobilisations de lutte contre le sida, qui font prendre conscience de la nécessité de penser ensemble les questions de santé publique et les questions d'égalité, de droits humains et de lutte contre la stigmatisation. En fait, le concept n'est pas immédiatement utilisé tant la question de la sexualité des personnes vivant avec le VIH ne se pose même plus ou très exceptionnellement – comme le montre Janine Pierret dans un texte produit à partir de centaines d'entretiens avec des personnes séropositives conduits dès les années 1980². Ces « années noires » du début de l'épidémie correspondent aux appels à l'abstinence voire à l'absence totale de contacts corporels. C'est aussi une période d'hécatombe, de « guerre sans arme », de désarroi médical et d'incompréhension généralisée.

Puis vint une période d'intenses mobilisations, la « bataille » des gays surtout et des hémophiles également, à travers les procès. Dans la continuité de la Déclaration fondatrice de la Coalition des personnes atteintes du sida (ou Principes de Denver, 1983), des Etats Généraux sont organisés à Paris en 1990 avec la volonté de se retrouver pour s'entraider, s'exprimer et se battre ensemble. Emerge alors l'importance de faire reconnaître le malade comme un « réformateur social »³ ou un « expert profane » qui doit être informé de toutes les décisions le concernant et en mesure de pouvoir les accepter ou les contester, le rétablissant comme acteur de sa propre vie capable de rééquilibrer sa relation avec les médecins. Pour cela, il doit aussi être reconnu et impliqué dans les actions et prises de décision politiques, c'est ce qui sera traduit dans le principe GIPA (pour une participation accrue des personnes séropositives) avalisé par l'ONU en 1994⁴.

La période suivante, avec l'arrivée des trithérapies, est tout autre : elle soulève un immense espoir en termes de durée et de qualité de vie, génère une certaine « normalisation de l'épidémie »⁵ et, en même temps, renvoie la personne atteinte à un « double silence »⁶, celui de sa vie quotidienne et celui de la société qui continue de la stigmatiser malgré les déclarations publiques de solidarité, d'autant que le sida s'efface progressivement de l'espace public.

Dans le même temps, les questions de sexualité, de qualité de vie et de vieillissement avec le VIH reviennent au devant de la scène pour les acteurs de la prévention. A cette période, François Delor, le fondateur de l'Observatoire du

sida et des sexualités, signalait une recherche sur les trajectoires identitaires et les rencontres du risque des séropositifs⁷. Il y exposait les sentiments de peur (peur du virus et de la maladie, peur de la mort, peur du rejet social, de la solitude, de la culpabilité) animant les relations des couples sérodifférents. Ces derniers vont alors s'adapter en oscillant entre deux pôles : la rupture de la relation et l'abandon de la protection, en passant par des phases d'interruption de la sexualité. Finalement, chacun se protège remarquait Delor, mais pas toujours de ce dont la prévention a envie. En ce sens, Delor dénonçait déjà une certaine moralisation de la prévention.

A la fin des années 1990 et au début des années 2000, la recrudescence des cas de VIH, notamment chez les gays, entraîne un renouveau des explications moralisantes et pathologisantes de l'épidémie de sida. Pour contrer ce phénomène, le concept de santé gaie est forgé, d'abord aux Etats-Unis puis repris en Europe francophone⁸. Il rend compte d'une volonté de créer un mouvement de santé alternatif qui explore les questions de santé et de bien-être « hors du paradigme de maladie et d'autodestruction »⁹, en insistant sur la bonne santé individuelle et collective des gays, sur la nécessité de tenir compte de leurs atouts et de leurs ressources, de miser sur la confiance dans leurs capacités (en particulier en matière de « *self* » et « *community care* ») et d'adopter une attitude inclusive.

Ce mouvement propose une approche holistique de la santé en soulignant la nécessité de faire figurer le VIH parmi d'autres affections, en premier lieu les infections sexuellement transmissibles (IST) et les hépatites, mais aussi aux côtés de la santé mentale, du bien-être psychologique, et ce sans oublier la notion de plaisir. Plus avant, l'analyse globale des déterminants des inégalités sociales de santé et le développement d'une approche dite de « santé, genre et sexualités » correspond à la persistance des inégalités et des discriminations relatives au statut sérologique (qu'il soit connu, dit ou révélé à l'insu), à l'orientation sexuelle, au genre, à la nationalité, à la « race » ou à la couleur de peau. Aujourd'hui, la nécessité de penser ensemble ces enjeux, tout en soulevant les spécificités de chaque public renvoie encore une fois à ce qu'écrivait Delor : « le sida pour tous n'est plus le sida de personne »¹⁰. Sur ce point, les politiques publiques évoluent. Récemment, le Plan national VIH 2014-2019¹¹ identifie clairement deux publics prioritaires : les gays, repris sous l'appellation plus large d'hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH), et les migrants, sachant que les femmes originaires d'Afrique subsahariennes sont les premières touchées.

Emanant plus directement des personnes vivant avec le VIH, le concept de santé positive a été défini par le *Global Network of People Living with HIV* (GNP+) et l'ONUSIDA¹². Les objectifs qui y sont associés visent à améliorer la dignité, la qualité et la durée de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) selon trois axes stratégiques :

- mettre la personne vivant avec le VIH au centre de la prise en charge de sa santé et de son bien-être ;
- soutenir une prise en charge globale de la prévention et du traitement ;
- articuler la lutte contre l'épidémie avec la protection des droits humains, sexuels et reproductifs des personnes vivant avec le VIH.

Dans cette optique, il nous semblait important et même nécessaire de donner une place aux personnes concernées et de remettre leur vécu et expérience au centre des réflexions. Plusieurs contributions dans ce cahier partent de et

alimentent ce point de vue. Lors de la journée de conférences, une table-ronde a réuni des représentants du Conseil Positif en Belgique, lequel tente de se structurer suite au Plan national VIH qui prévoit leur implication à divers degrés.

Enjeux de la santé sexuelle aujourd'hui pour les personnes séropositives

Dans quelle mesure le paradigme du traitement comme prévention ou TasP (abrégé de l'anglais *Treatment as Prevention*) modifie-t-il à la fois l'expérience de la séropositivité et sa place dans la prévention ? Pour éclairer ces questions, le texte de Bruno Spire rend compte des principaux résultats de la grande enquête française ANRS-VESPA 2 sur l'état de santé et les comportements sexuels de plus de 3 000 participants séropositifs. Nous verrons comment les personnes vivant avec le VIH intègrent ou non les différentes stratégies de réduction des risques sexuels, y compris l'utilisation du préservatif, la prise en compte de la charge virale, le *seropositioning*¹³, la préférence pour un partenaire séropositif, etc. Comment également ces stratégies varient en fonction du partenaire (stable ou occasionnel, couple ouvert ou fermé, etc.) et finalement en fonction de la pluralité des situations et des expositions au risque.

Dans quelle mesure l'avis suisse¹⁴ et les études ultérieures qui l'ont confirmé ont-ils un impact sur la vie et la sexualité des personnes diagnostiquées ? Daniela Rojas Castro rend compte, dans son texte, des effets de cet avis et la connaissance qu'en ont les personnes vivant avec le VIH. Beaucoup y voient un immense soulagement, la possibilité de ne plus être contaminant, et même de ne plus être stigmatisé. D'autres craignent une pression au traitement, comme le GNP+ qui souligne la nécessité que ce traitement profite en premier lieu à la personne concernée et non à la protection de la société. Si les deux objectifs peuvent être conjoints, le second ne doit pas prendre le pas sur le premier.

Par ailleurs, que change le TasP pour les personnes séronégatives ou séro-ignorantes, en dehors des possibilités ouvertes par les essais de PrEP ? Comme nous l'avons déjà montré dans un article co-écrit avec Laurent Gaissad¹⁵, la responsabilité partagée des partenaires sexuels face au risque d'exposition au VIH et à d'autres IST tend à être remise en cause, notamment à travers la dynamique de pénalisation de la transmission sexuelle du VIH et de l'exposition au risque de transmission. Le séropositif est désormais plus souvent sommé de porter seul la responsabilité du risque de transmission, à travers l'utilisation du préservatif et la discussion autour du statut sérologique.

Au-delà de ce qui se joue dans les tribunaux et qui est symptomatique de la situation, la stigmatisation et les discriminations perdurent, voire se renforcent dans les relations interpersonnelles – et notamment à travers les menaces de procès¹⁶. Artières et Pierret écrivaient très justement que « Le sida est d'abord une maladie de la relation »¹⁷. Encore aujourd'hui, plusieurs personnes redoutent davantage les réactions des partenaires, des amis, de la famille que la gestion médicale du virus. Comment avancer véritablement dans ce domaine ? Comment améliorer non seulement la prise en charge mais aussi la garantie des droits et la dicibilité du VIH ? Quels impacts sur la santé sexuelle, y compris dans son versant psychologique ?

Pour avancer dans cette réflexion, Michel Ohayon, directeur médical du centre de santé sexuelle « Le 190 », une institution inédite en France qui propose au public LGBT et séropositif un accueil et un suivi multidisciplinaires, reviendra dans son texte sur la pertinence d'un tel dispositif et sur les comportements, désirs et attentes des gays qui s'y rendent (plus de 80 % de la patientèle du 190). Ensuite, Catherine Kapusta-Palmer et Carine Favier aborderont une question importante et longtemps mise de côté : celle de la sexualité des femmes séropositives. Si les femmes ont été invisibilisées dans l'épidémie (elles n'ont pas été construites comme « groupe à risque » sauf à être assimilées à des prostituées), elles veulent aujourd'hui faire entendre leurs voix ; d'autant que le rapport au virus et à la sexualité semble profondément genré.

L'objet de ce cahier est donc de mettre la santé sexuelle des personnes séropositives au centre de la réflexion, en tentant de dépasser la question des techniques de prévention pour aborder le bien-être, la dicibilité ou la disance, le rapport au corps et le plaisir. En outre, il s'agit d'interroger la place et la parole des personnes séropositives, de leur unité et de leurs singularités, de leurs moyens d'action et de reconnaissance et des obstacles qui subsistent toujours dans cette voie.

CHARLOTTE PEZERIL

Charlotte Pezeril est directrice scientifique de l'Observatoire du sida et des sexualités

-
- 1 Voir <http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/sexual_health/en/>
 - 2 Artières Philippe et Pierret Janine (2012) *Mémoires du sida : récit des personnes atteintes. France, 1981-2012*, Paris, Bayard.
 - 3 Defert Daniel, Un nouveau réformateur social : le malade, d'après une communication à la 5e Conférence internationale sur le sida, Montréal, 6 juin 1989.
 - 4 Voir <http://data.unaids.org/pub/Report/2007/JC1299-PolicyBrief-GIPA_fr.pdf>
 - 5 Setbon Michel (2000) « La normalisation paradoxale du sida », *Revue française de sociologie*, vol. 41, n°1, p. 61-78.
 - 6 Artières et Pierret, *op. cit.*
 - 7 Delor François (1997) *Séropositifs. Trajectoires identitaires et rencontres du risque*, Paris, L'Harmattan.
 - 8 Jablonski Olivier, Le Talec Jean-Yves et Sidéris Georges (dir.) (2010), *Santé gaie*, Paris, L'Harmattan, Éditions Pepper.
 - 9 *Ibidem.*
 - 10 Delor François (1999) Les nouveaux défis de la prévention du sida, non publié, Observatoire du sida et des sexualités.
 - 11 Service Public Fédéral (SPF) Santé publique (2013) Plan National VIH 2014-2019 (en ligne), disponible sur : <<http://www.plansida.be>>.
 - 12 GNP+ & Onusida (2011) Santé Positive, dignité et prévention (en ligne), disponible sur : <http://www.gnpplus.net/assets/wbb_file_updown/2090/PHDP_Policy_Framework_FR.pdf>
 - 13 Cette notion fait références aux positions sexuelles qui peuvent être utilisées pour réduire les risques, par exemple quand le partenaire séronégatif est insertif (« actif ») et le partenaire séropositif est réceptif (« passif »).
 - 14 Affirmant qu'une personne séropositive sous antirétroviraux efficaces, avec une virémie supprimée, ne transmet pas le VIH par voie sexuelle.
 - 14 Gaissad Laurent et Pezeril Charlotte (2012) « La séropositivité entre santé sexuelle et pénalisation », in Le Bodic C et Hardy F, *Proscrire-prescrire. Présence d'enjeux non-médicaux dans les questions de santé*, Presses universitaires de Rennes, p.105-124.
 - 15 Voir Pezeril Charlotte, « Le gouvernement des corps séropositifs : émergence de la pénalisation de la transmission sexuelle du VIH en Belgique », à paraître en 2015.
 - 16 Artières et Pierret, *op. cit.*, p. 183.

Vie sexuelle, affective et reproductive entre 1990 et 2000 De la contrainte à la médicalisation

Le retour sur des entretiens réalisés avec 118 personnes vivant avec le VIH entre 1990 et 2000 permettra de montrer comment la durée de vie avec le VIH puis la prise des antirétroviraux a modifié le sens donné à la vie sexuelle, affective et reproductive avant l'arrivée des traitements comme prévention.

JANINE PIERRET

Préalable

La vie sexuelle, affective et reproductive de personnes vivant avec le VIH a été analysée à partir de trois enquêtes sociologiques effectuées entre 1990 et 2000. Il s'agissait de comprendre comment on vit quand on est infecté par le VIH à des périodes et dans des contextes médicaux et scientifiques différents. Toutes les personnes étaient volontaires et un total de 118 entretiens non directifs ayant la même consigne de départ, ont été enregistrés au magnétophone : « J'aimerais que vous me parliez, que vous me racontiez comment on vit avec... ».

La vie sexuelle, affective et reproductive, quand elle est présente dans l'entretien, est toujours abordée **spontanément** par les personnes et ce quelle que soit la période d'enquête. Par ailleurs, elle n'est jamais isolée de l'ensemble des autres aspects de leur vie par rapport auxquels elle prend son sens, et en particulier par rapport à la médecine. Enfin, la vie sexuelle, affective et reproductive change de sens au cours des dix années observées.

Caractéristiques des 118 personnes

Le recrutement des personnes s'est fait à partir des services hospitaliers et correspond aux objectifs de chaque enquête et aux contextes médicaux et scientifiques : en 1990-1991, la première enquête a été réalisée auprès de 53 hommes infectés par produits sanguins ou par relations sexuelles depuis au moins deux ans ; en 1996-1997, 30 personnes appelées « asymptomatiques à long terme » (ALT) c'est-à-dire infectées depuis plus de 8 ans, ayant au moins 600 T4, non traitées et non malades, faisaient partie d'un projet de recherche bio-médical avec un suivi annuel spécifique ; enfin la troisième enquête est partie prenante de la cohorte APROCO qui se déroule en pratique courante auprès de 1 281 personnes traitées pour la première fois par un antirétroviral hautement actif, parmi lesquelles 35 ont été interviewées à 3 reprises, en 1998, 1999 et 2000.

Ainsi, entre 1990 et 2000, 118 personnes vivant avec le VIH ont participé à trois enquêtes sociologiques qualitatives dont 104 hommes et 14 femmes.

92 avaient découvert leur infection avant 1990 et 26 après cette date.

53 personnes étaient infectées par relations homosexuelles, 24 par relations hétérosexuelles, 27 par

produits sanguins, 14 par injection de drogue. Il importe de préciser que c'est l'auto-présentation des personnes qui a été prise en compte dans l'analyse et non le mode de transmission.

75 vivaient à Paris et 43 en région ; 100 travaillaient et 18 étaient inactives.

57 vivaient seules, 44 étaient en couple sérodifférent et 17 en couple séroconcordant.

La moyenne d'âge dans chaque enquête était respectivement de : 36,3 ans, 39,9 ans et 36 ans.

La durée de vie avec le VIH était respectivement de : 4 ans, 9,5 ans et 6,3 ans.

Une typologie de la vie avec le VIH

La construction d'une typologie est une élaboration intellectuelle pour comprendre les divers ajustements nécessaires pour vivre et restituer ce que les personnes ont qualifié de « vie normale » avec l'infection à VIH lors de chaque enquête. C'est un outil qui ne cherche pas à classer les personnes et aucune d'entre elles ne correspond stricto sensu à l'un des types.

Cette typologie a été construite à partir de deux dimensions présentes dans tous les entretiens au cours des dix années : la forme que les personnes ont donné à l'entretien et les différentes catégories qu'elles ont mobilisées pour faire le récit de leur vie avec le VIH. Trois types ont ainsi permis de rendre compte de la vie avec un virus mortel dans un temps incertain chez des personnes jeunes, infectées et non malades, et de leur lutte pour construire l'espoir pour vivre ainsi que leurs éventuels (ré)aménagements biographiques. Ces types articulent les ressources mobilisées (rapports avec la médecine et les professionnels de soin, secret ou dévoilement, travail et activité professionnelle, vie sexuelle et affective, activités personnelles...), le contexte, le temps, la durée et les modifications biographiques.

La continuité sous contraintes

Ce premier type concerne un peu plus de la moitié des personnes. Il s'agit pour elles de maintenir la vie la plus normale possible dans la continuité de ce qu'elle était **avant** d'apprendre l'infection malgré de nécessaires aménagements et arrangements (en particulier autour du secret et le fait de dire ou ne pas dire). Mais cette vie se heurte à l'incontournable qui est la transmission sexuelle. Comment alors continuer à vivre normalement avec le VIH ?

En 1990, les hommes interviewés ont des difficultés à aborder leur vie sexuelle, en particulier ceux infectés par produits sanguins, mais quand ils le font, c'est toujours en référence à **avant** le VIH. La peur de contaminer l'autre induit un processus de restrictions qui peut, dans certains cas, conduire à un renoncement à toute vie sexuelle et amoureuse que ces hommes vivent en couple stable ou non et ce avant même d'apprendre leur infection. L'impératif médical de l'adoption de rapports sexuels protégés devient une norme, une prescription, voire une obligation morale même si dans certains cas il peut y avoir des rapports non protégés : couple séroconcordant, rapports oraux-génitaux... Le préservatif fait l'objet d'une certaine méfiance et s'inscrit dans des stratégies qu'ils qualifient de moindre risque et qui à l'époque incluent la vie de couple, la sélection du partenaire, la masturbation... Mais dans tous les cas, avoir une vie sexuelle et affective est une ressource essentielle car la vie continue, qu'il s'agisse de la maintenir si le couple est antérieur au VIH ou de la construire avec le VIH et donc d'avoir à annoncer sa sérologie. Pour les hommes homosexuels, le VIH ne se révèle pas être au centre des ruptures ni un obstacle à la mise ou remise en couple ; en revanche pour les hommes infectés par produits sanguins les difficultés sont plus importantes et leur vie sexuelle est une préoccupation majeure surtout s'ils vivent seuls.

En 1990, se protéger lors des rapports sexuels est une obligation contraignante voire une norme et avoir une vie sexuelle est le signe que la vie continue.

Quelques années plus tard, pour les personnes ALT qui vivent depuis près de 8 ans avec le VIH sans traitement ni maladie et qui sont suivies annuellement dans un projet de recherche biomédical, la référence est leur vie **depuis** la connaissance de l'infection. C'est bien parce que la médecine a statué sur leur situation exceptionnelle de longue durée de vie que l'activité sexuelle peut être largement abordée : elle est en quelque sorte devenue le symptôme de l'infection à VIH. En effet, si leurs bons résultats biologiques ont pu faire oublier le virus dans la vie de tous les jours, le moment des rapports sexuels est **toujours** celui qui vient leur rappeler que leur corps est contaminé et contaminant. Ils insistent sur le fait que l'usage du préservatif se révèle difficile dans la durée. Le VIH ne semble pas non plus avoir été une cause de rupture ou être un obstacle à la mise en couple, mais pour toutes ces personnes l'activité sexuelle est insatisfaisante et limitée. Certaines s'interrogent même sur leur réel pouvoir contaminant au cours de leurs années de vie avec le VIH et des femmes parlent de leur désir d'enfant et envisagent une grossesse.

En 1996-1998, l'activité sexuelle est le moment qui rappelle la présence du virus et maintenir des rapports protégés est difficile dans la durée mais des perspectives s'ouvrent.

Entre 1998 et 2000, les personnes qui prennent pour la première fois un traitement antirétroviral hautement actif, semblent moins préoccupées par la poursuite et le maintien de leur vie sexuelle et affective que par le respect du traitement et ce qu'il leur impose. L'expression « rapports protégés » a même disparu et laisse place au mot préservatif qui domine dans leurs propos. L'impératif médical s'est déplacé vers le respect du traitement et ses contraintes (ressentie surtout au niveau de l'activité professionnelle) et l'usage du préservatif devient un comportement répandu et même une habitude. Le préservatif va prendre sa place dans la vie des personnes qui doivent s'y habituer, comme elles doivent s'habituer au traitement pour vivre avec l'infection à VIH.

Avec la prise de thérapeutiques efficaces, la vie quotidienne est entièrement tournée vers la médecine et les contraintes imposées par le traitement, le préservatif est devenu une routine et l'activité sexuelle est moins une contrainte qu'une difficulté parmi d'autres.

Discontinuité et retournement

Ce deuxième type correspond à trois situations différentes : des personnes ayant découvert le VIH jeunes et qui débutent leur vie avec l'infection, des personnes installées qui vont réorienter radicalement leur vie, enfin des personnes ayant eu des vies chaotiques et bousculées et qui vont progressivement mettre en place des changements de façon discontinue. Pour les personnes correspondant à ce deuxième type, le temps est, depuis la découverte du VIH, celui des réorientations de la vie et de l'engagement dans des projets. Il s'agit de se montrer et de montrer sa vie en exemple.

La découverte du VIH va induire des questionnements sur le sens de la vie et des remises en cause. Ces retournements pourront être plus ou moins rapides en fonction de l'âge des personnes, de leur situation sociale ou encore de la survenue d'événements marquants.

Pour elles également, la vie sexuelle et affective est une contrainte objective incontournable mais qui ne va pas fondamentalement entraver le processus de retournement. Les plus jeunes ont construit leur vie sexuelle avec le VIH sans avoir toujours de référence à un passé plus ou moins idéalisé.

Enfermement

Dans ce troisième type, le temps est brouillé et le récit mêle présent et passé sans chronologie identifiable. Ces personnes ont peu d'insertion sociale et familiale. Elles sont isolées et parfois même désocialisées. Elles ont souvent eu une vie de malheurs dans laquelle le VIH est un malheur supplémentaire. Cette vie vide est subie depuis le VIH et ces personnes se vivent comme des victimes, s'ennuient, se sentant inutiles. Avec l'arrivée des traitements, leur vie va prendre un sens à travers la prise du traitement qui va leur permettre de se présenter comme malades et même d'avoir « le statut de malade ». Le plus souvent seules, leur vie sexuelle et affective est un véritable désert à l'exception de certains ex-usagères et usagers de drogues.

Perspectives

Cette typologie n'est pas figée et des transformations dans le contexte social et médical peuvent faire apparaître des passages possibles d'un type à l'autre. Même si les conditions de vie avec le VIH ont radicalement changé et que le traitement permet d'envisager une vie sexuelle, affective et reproductive en apparence plus facile, il ne faudrait pas en conclure trop rapidement que les problèmes ont disparu. La question de l'annonce lors de nouvelles rencontres demeure, la peur et parfois la honte du corps contaminé peuvent persister surtout chez les femmes. Si l'infection à VIH est aujourd'hui traitée de façon efficace, le regard des autres n'a pas fondamentalement changé.

Janine Pierret est sociologue, directrice de recherche honoraire au CNRS. Après des études universitaires à la Sorbonne et à l'EHESS, elle se consacre à partir de 1970 à la sociologie de la maladie, de la médecine et de la santé au Centre de recherche sur le bien-être (CEREBE) puis au CNRS. Elle est membre fondateur du Centre de recherche médecine, sciences, santé et société (CERMES) et membre du comité de rédaction de la revue Sciences sociales et santé.

BIBLIOGRAPHIE

Artières Philippe, Pierret Janine (2012) *Mémoires du sida : récit des personnes atteintes. France, 1981-2012*, Paris, Bayard.

Pierret Janine (2008) « Femmes et expériences de la vie avec le VIH », *Médecine Sciences*, vol. 24, n° 2, hors série, p. 161-167.

Pierret Janine (2006) *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris, PUF.

Pierret Janine (2003) « La sexualité entre infection à VIH et médecine. 1990-2000 : trois enquêtes auprès des personnes infectées par le VIH », in Paicheler Geneviève, Loyola Maria (dir.), *Sexualité, normes et contrôle social*, Paris, L'Harmattan, p. 197-216.

Pierret Janine (1999) « Vie sexuelle et affective des personnes asymptomatiques de longue durée », in *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, ANRS, Paris, p. 71-83.

Perceptions, qualité de vie et comportements de santé des personnes vivant avec le VIH Leçons apprises des enquêtes Vespa

La présentation résumera les principaux résultats de l'enquête Vespa 2 réalisée auprès d'un échantillon représentatif de 3000 personnes vivant avec le VIH en France en 2011. Ces résultats seront possiblement comparés avec ceux de l'enquête Vespa 1 de 2003. Les résultats comprendront des données sur les comportements sexuels, la qualité de vie, l'état de santé et la révélation du statut VIH à l'entourage ainsi que des données socio-économiques.

BRUNO SPIRE

Introduction

Cette intervention propose de faire le point sur les résultats de l'enquête Vespa 2. Une analyse plus approfondie des données d'enquête est toujours en cours et je ferai donc état de résultats préliminaires et surtout descriptifs.

Vespa 2 est une enquête représentative (la méthodologie d'enquête rend les données extrapolables) faite auprès des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) suivies à l'hôpital en France. Le projet Vespa 2 a été lancé en 2011 dans la continuité de la première édition de 2003. Les deux enquêtes ont été financées par l'ANRS et conduites par des équipes de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) : l'équipe de France Lert basée à Villejuif en région parisienne et mon équipe basée dans le sud de la France à Marseille.

Pourquoi relancer en 2011, huit ans après la première, une enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes par le VIH ? Les données fournies sont essentielles pour comprendre les conditions de vie de la population vivant avec le VIH et observer les liens complexes entre santé, conditions de vie et comportements sexuels. Elles sont précieuses pour orienter les politiques publiques et le travail des associations de lutte contre le sida. Je vous présenterai donc rapidement l'enquête, sa méthodologie et la distribution par groupes socio-économiques. Je décrirai brièvement quelques indicateurs socio-économiques et d'état de santé. En 2011, les indicateurs médicaux directement liés au VIH sont en progrès par rapport à 2003 mais la perception du niveau général de santé reste stable. Cela confirme les conclusions de différentes enquêtes non représentatives sur l'amélioration de la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH et la grande variabilité de l'état de santé globale et des conditions de vie selon les groupes à risque. Je donnerai ensuite quelques résultats sur les comportements sexuels et la question d'une éventuelle désinhibition. Pour terminer, je reviendrai sur les pratiques de réduction des risques sexuels chez les HSH.

L'enquête ANRS-Vespa 2

Vespa 2 est une enquête transversale et représentative des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) en France métropolitaine et suivies à l'hôpital en 2011. 3022 patients ont été recrutés dans 73 services hospitaliers de la métropole. Pour garantir la représentativité, l'échantillonnage s'est fait par tirage au sort des

hôpitaux, des médecins et des patients. Ainsi, des personnes pouvaient avoir envie de répondre mais ne pas être tirées au sort. Les patients sollicités pour participer à l'enquête pouvaient bien entendu refuser ou accepter.

Le recueil des données s'est fait à l'aide de trois outils. Un premier questionnaire portant sur des thématiques sociodémographiques et comportementales était administré en face à face par un enquêteur formé. Cette étape était assez longue, environ trois quarts d'heure, mais il n'y avait pas de place pour l'interprétation car l'entretien était très standardisé. Un second questionnaire auto-administré permettait de recueillir des échelles d'évaluation de la santé, de la qualité de vie et des soins : le patient y répondait lui-même. Enfin quelques paramètres médicaux étaient recueillis auprès du personnel médical : les indicateurs VIH, les comorbidités et les traitements prescrits. Pour garantir une meilleure représentativité et éliminer certains biais, les données brutes ont été pondérées.

Distribution par groupes socio-économiques de la population vivant avec le VIH

Afin de rendre compte de la diversité de la population des PVVIH, les données ont été analysées selon plusieurs groupes socio-épidémiologiques. Hommes et femmes ont été distingués dans chaque groupe.

- Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) : hommes ne se définissant pas hétérosexuel ou ayant eu un rapport sexuel avec un homme au cours des 12 derniers mois.
- Usagers de drogues par injection (UDI) : individus avec un usage de drogue à injection au moins une fois dans leur vie.
- Migrants d'Afrique sub-saharienne (Migrants AS) : immigrés originaires d'Afrique subsaharienne.
- Autres: autres hommes et femmes, principalement infectés par des rapports hétérosexuels.

Nous avons fait certains choix pour créer cette classification. Ainsi les hommes qui se définissent comme hétérosexuels et qui ont eu des rapports homosexuels avant les 12 derniers mois ne sont pas considérés comme HSH (les caractéristiques observées les rapprochent plus des hétérosexuels). En revanche, les hommes hétérosexuels ayant eu des pratiques homosexuelles dans l'année ressemblent plus aux HSH identitaires pour de nombreux critères. Par ailleurs, nous avons vraiment mis à part les migrants originaires d'Afrique subsaharienne qui ont des caractéristiques spécifiques et différentes des autres migrants.

En ce qui concerne l'évolution de la structure de la population observée entre 2003 et 2011, la proportion de HSH est à peu près la même. En revanche, la part de migrants d'Afrique subsaharienne augmente de manière très importante et celle des usagers de drogues diminue fortement (ce qui s'explique par la baisse de l'incidence et la forte mortalité parmi les usagers de drogues : peu de nouveaux diagnostics et peu de personnes de plus de 60 ans dans ce groupe).

La situation sociale et économique des PVVIH est plutôt stable, avec une dégradation sur certains indicateurs. Du point de vue de la nationalité, on compte un peu moins de Français de naissance et plus d'étrangers non européens avec des problématiques sociales complexes liées par exemple au droit au séjour. Au niveau de l'emploi, le nombre d'actifs sans emploi augmente. La situation financière perçue – les personnes avaient à répondre comment elles se sentaient par rapport à leur pouvoir d'achat – se dégrade légèrement. Ces constats sont à mettre en relation avec les effets de la crise économique apparue en 2008.

Par ailleurs, les situations sont contrastées selon les groupes socio-épidémiologiques. Les indicateurs économiques sont meilleurs pour les HSH que pour les autres groupes et font apparaître globalement (quel que soit le groupe socio-épidémiologique) les avantages des hommes par rapport aux femmes, les femmes étant toujours plus précaires que les hommes.

Etat de santé des PVVIH

L'état de santé des personnes vivant avec le VIH reflète les très bons résultats obtenus grâce aux nouvelles molécules et aux nombreuses options thérapeutiques aujourd'hui disponibles. De plus, la prise en charge est de moins en moins souvent tardive. Cependant les comorbidités (notamment avec l'hépatite C) demeurent un problème majeur et le vieillissement fait apparaître de nouvelles questions. De 2003 à 2011, la médiane en termes d'âge de la population passe de 41 à 48 ans et la médiane d'ancienneté du diagnostic de 10 à 12 ans. Cela signifie que même si des jeunes s'infectent encore, globalement les séropositifs sont plus vieux et l'ancienneté du diagnostic augmente. Sur le plan de la prise en charge, l'enquête montre une évolution de 83 % à 93 % de personnes qui reçoivent un traitement antirétroviral (ce qui équivaut à quasiment toute la file active). Des disparités subsistent en fonction des groupes socio-épidémiologiques. Les migrants africains sont significativement moins souvent traités (88 %). De plus

ils sont souvent diagnostiqués plus récemment. C'est dans cette catégorie que la proportion de jeunes femmes est la plus importante.

Les indicateurs biomédicaux fournis par l'enquête montrent que, dans l'ensemble, les PVVIH vont mieux d'un point de vue immunitaire. Le taux de CD4 a tendance à être plus élevé et la charge virale est contrôlée chez 95 % des personnes alors que ce n'était le cas que pour 77 % des personnes en 2003. Au niveau des comorbidités, la coinfection avec l'hépatite C (VHC) est la plus courante (16,4 % des personnes vivant avec la VIH suivies à l'hôpital ont été infectées par le VHC) surtout parmi les usagers de drogues (85 %). Les dépressions sont également nombreuses dans tous les groupes notamment les HSH, les UDI et les femmes. En outre la pathologie cardiovasculaire devient une comorbidité importante et on commence à voir émerger certains cancers dans les cinq dernières années.

Comportements sexuels des PVVIH

L'un des objectifs de cette enquête était de caractériser les comportements sexuels des personnes vivant avec le VIH et en particulier d'évaluer la fréquence des comportements à risque de transmission du VIH. Le contexte épidémiologique décrit par les autorités de santé et les enquêtes de l'Institut de veille sanitaire (InVS) montre une incidence élevée et stable chez les HSH. Les comportements sexuels des personnes vivant avec le VIH suivies à l'hôpital (la population observée dans Vespa) sont-ils à l'origine de cette dynamique ? A cet égard, qu'apprenons-nous de la comparaison des indicateurs recueillis en 2011 avec ceux recueillis en 2003 ? Le traitement comme prévention (TasP de l'anglais *treatment as prevention*) a-t-il un impact sur les comportements sexuels et s'accompagne-t-il d'une augmentation des pratiques non protégées et d'une désinhibition comportementale ?

Tout d'abord, les personnes interrogées ne sont pas toutes sexuellement actives, elles le sont à 71 % dans les douze derniers mois (la comparaison avec 2003 n'est pas possible car le questionnaire n'abordait pas cette question de la même manière). Les femmes sont notamment moins nombreuses à avoir une vie sexuelle (de 58,6 % à 64,6 % selon les groupes). Certaines choisissent l'abstinence à cause du VIH. Chez les HSH, qui sont pourtant les plus sexuellement actifs, 20 % de personnes n'ont pas de vie sexuelle (dans les 12 derniers mois).

Un peu plus de la moitié des PVVIH (62,5 %), avec des variations selon les groupes, a un partenaire principal. Parmi les personnes en couple, dans tous les groupes, beaucoup (72,2 %) vivent en couple séro-différent. Une grande majorité (89,7 %), mais pas tous leurs partenaires (il s'agit bien ici du partenaire principal), est au courant de leur séropositivité. Les HSH ont significativement plus de partenaires en dehors du couple et plus de partenaires occasionnels. En fait, différents indicateurs indiquent que les HSH ont une vie sexuelle globalement plus active par rapport aux autres groupes.

Concernant l'utilisation du préservatif, il convient de préciser que le questionnaire faisait la différence entre l'utilisation systématique et non systématique du préservatif (qui n'équivaut pas à la non-utilisation). Chez les hétérosexuels, 42,3 % des hommes et 19,9 % des femmes utilisent systématiquement le préservatif dans le contexte d'un couple séroconcordant. Le taux d'utilisation du préservatif est plus élevé lorsque le couple est sérodiffréent avec 76,5 % d'utilisation systématique du préservatif pour les hommes et 59,9 % pour les femmes. L'utilisation du préservatif est fréquente également avec les partenaires occasionnels : 83,7 % des hommes et 86,5 % des femmes ont utilisé un préservatif avec leur dernier partenaire occasionnel.

Chez les HSH, les données disponibles permettent de faire la comparaison avec Vespa 1. De 2003 à 2011, pour la fellation, le taux d'usage non systématique du préservatif avec le partenaire principal sérodiffréent passe de 79 % à 86 %. Pour la pénétration, le taux passe de 23 % à 25 %. Cependant, l'usage du préservatif est plus fréquent en cas de charge virale détectable. Dans ce cas l'usage non systématique du préservatif passe de 23 % à 9 % dans le cadre de la fellation et de 7 % à 1 % dans celui de la pénétration anale. Ces taux mettent en évidence une légère dégradation de l'utilisation du préservatif et en même temps un niveau de risque de transmission plus faible grâce à l'effet des traitements sur la charge virale. Avec les partenaires occasionnels, les observations sont à peu près similaires avec une augmentation des pratiques de fellation sans préservatif de 76 à 80 % (lors du dernier rapport) et une diminution de 23 % à 18 % pour la pénétration anale. Mais la proportion des rapports les plus à risque (non protégés et avec une charge virale détectable) passe de 28 % à 7 % pour la fellation et de 8 % à 4 % pour la pénétration anale.

Sexualité et risque biomédical de transmission

La diffusion de l'avis suisse qui déclare que les personnes ayant une charge virale indétectable ne transmettent plus le virus a fait naître des débats autour de la crainte d'une désinhibition des comportements à risque de transmission du VIH, notamment chez les HSH. Selon cette hypothèse, l'augmentation de la fréquence des comportements à risque pourrait contrebalancer l'efficacité préventive des traitements annulant ainsi le bénéfice préventif du TasP. Nous avons souhaité explorer cette question dans l'étude Vespa 2 en comparant les comportements sexuels des personnes répondant aux « critères suisses » – donc faiblement ou non transmetteuses – avec les autres. Nous avons considéré à faible risque biomédical de transmission (FRT), les personnes sous traitement antirétroviral (ARV), ayant une charge virale indétectable depuis au moins 12 mois et n'ayant pas eu pas d'infection sexuellement transmissible (IST) dans les 12 derniers mois. Parmi les individus diagnostiqués depuis au moins 12 mois dont la date de la dernière charge virale est disponible (2 638 personnes), 58,1 % étaient à faible risque biomédical de transmission, 3,6 % étaient traités mais avaient eu une IST dans l'année, 12,5 % étaient traités mais avaient une charge virale indétectable depuis moins d'un an, 19,4 % étaient traités mais avaient une charge virale détectable et 6,4 % étaient non traités.

Que nous indique la comparaison du groupe FRT avec le groupe non-FRT ? Chez les HSH, les FRT ont eu un peu moins de partenaires au cours des 12 derniers mois (24 % n'ont eu aucun partenaire contre 17 %). Les femmes FRT ont plus souvent un partenaire (57 % pour 51 %). C'est le seul indicateur qui va dans le sens de la désinhibition. Pour les hommes hétérosexuels, il n'y a pas de différence marquante. Concernant l'utilisation systématique du préservatif avec le partenaire principal parmi les couples sérodiscordants, lors des 12 derniers mois, il n'y pas de différences entre FRT et non-FRT. On remarque cependant, qu'un nombre un peu plus important de couples sont sexuellement inactifs chez les FRT (18 % contre 12 %). Il n'y a pas non plus de différence significative entre les groupes au niveau de l'utilisation systématique du préservatif lors du dernier rapport avec un partenaire occasionnel non-VIH+.

Ces indicateurs ne renforcent donc pas l'idée d'un lien entre les « critères suisses » et une sexualité désinhibée, bien au contraire. Ces résultats ont été confirmés par une analyse multivariée avec ajustement sur l'âge, le revenu par unité de consommation et

l'année du diagnostic VIH. Cependant des données longitudinales (observations répétées pendant une longue période de temps) seront nécessaires pour aller plus loin dans l'analyse et pour pouvoir affirmer avec plus de certitude encore l'absence totale de désinhibition des comportements sexuels.

Pratiques de réduction des risques sexuels (RdRs) chez les HSH

L'enquête donne quelques indications sur les pratiques de réduction des risques sexuels chez les HSH. A côté de l'abstinence, du recours systématique au préservatif et du contrôle de la charge virale, d'autres stratégies, dont l'efficacité préventive n'est pas démontrée ou moindre, sont utilisées par les HSH : le sérotriage (le fait de choisir un partenaire sexuel qui a la même sérologie VIH) et le séropositionnement ou positionnement stratégique (le fait de choisir une position ou pratique sexuelle différente, insertive ou réceptive, selon la sérologie VIH de son partenaire). Avec le partenaire principal, parmi l'ensemble des HSH, 58 % adoptent l'utilisation systématique du préservatif, 19 % n'ont pas de pénétration anale et 12 % n'utilisent pas le préservatif et pratiquent la pénétration anale mais ont une charge virale contrôlée (selon les critères de l'avis suisse). 11 % choisissent d'autres pratiques de RdR : 6 % le sérotriage et 5 % le positionnement stratégique. Avec le partenaire occasionnel, les résultats sont similaires : 3 % pratiquent le sérotriage, 1 % le positionnement stratégique. 2 % n'ont aucune pratique de réduction des risques avec leur partenaire occasionnel. La lecture de ces résultats révèle donc que le sérotriage et le positionnement stratégique sont utilisés par une petite minorité de personnes d'une part, et d'autre part, que très peu de HSH vivant avec le VIH et suivis à l'hôpital n'utilisent aucune pratique de réduction de risques.

Conclusion

En conclusion, Vespa 2 montre une faible érosion de l'utilisation systématique du préservatif chez les HSH séropositifs, une diminution de la transmissibilité des PVVIH grâce au traitement ARV et l'absence de désinhibition comportementale en lien avec les stratégies de traitement comme prévention. Ces résultats ne plaident pas en faveur de l'idée que les personnes vivant avec le VIH suivies à l'hôpital sont aujourd'hui responsables de l'évolution de l'épidémie. La dynamique de l'épidémie, beaucoup d'autres résultats d'études vont

dans ce sens, vient sans doute plutôt des personnes séropositives qui ne se savent pas infectées, d'où l'intérêt des stratégies de dépistage et de PrEP. C'est sur ce point qu'il faut amplifier nos efforts et non viser un risque zéro pour les personnes qui connaissent leur statut sérologique et qui prennent des traitements.

Bruno Spire est directeur de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et a été président de AIDES de 2007 à 2015. Docteur en médecine, en virologie et habilité à diriger des recherches en santé publique, il a débuté son activité scientifique en 1983 à l'Institut Pasteur dans le groupe du Pr Barré-Sinoussi. Il a été associé aux premiers travaux liés à la découverte du VIH. En 1985, il a soutenu sa thèse de médecine sur l'inactivation du virus par des agents chimiques et physiques puis en 1990, sa thèse en virologie sur la variabilité du virus. Dès cette époque, il réalise que l'infection à VIH n'est pas seulement un problème biomédical et s'engage dès 1988 comme volontaire à l'association AIDES. En 1999, il rejoint l'unité U912 de Jean-Paul Moatti pour se reconvertir aux sciences sociales. Ses principaux thèmes de recherche sont l'observance au traitement antirétroviral, la qualité de vie et les comportements des personnes touchées ou exposées au VIH.

BIBLIOGRAPHIE

Marcellin Fabienne, Lorente Nicolas, Desmoulins B. *et alii* (2015) « Comparison of risk factors in HIV-infected men who have sex with men, co-infected or not with hepatitis C virus (ANRS VESPA 2 French cross-sectional national survey) », *Sexually Transmitted Infections*, vol. 31, n° 1, p. 21-23.

Douab Taoufiq, Marcellin Fabienne, Vilotitch Antoine *et alii* (2014) « Health-related quality of life of people living with HIV followed-up in hospitals in France: comparing trends and correlates between 2003 and 2011 (ANRS VESPA and VESPA 2 national surveys) », *Aids Care*, vol. 26, suppl. 1, p. 29-40.

Lorente Nicolas, Demoulin B., Marcellin Fabienne *et alii* (2013) « Comportements sexuels des personnes vivant avec le VIH en France en 2011 : premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa 2 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 26-27.

Bouhnik Anne Deborah, Préau Maire, Schiltz Marie-Ange *et alii* (2008) « Sexual dissatisfaction in people living with HIV in France – results from a large representative sample of outpatients attending French hospitals (ANRS-EN12-VESPA) », *AIDS & Behavior*, n° 12, p. 670–676.

Bouhnik Anne Deborah, Préau Maire, Schiltz Marie-Ange *et alii* (2006) « Unsafe sex with casual partners and quality of life among HIV-infected gay men : evidence from a large representative sample of outpatients attending French hospitals (ANRS-EN12-VESPA) », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. 15, n° 42, p. 597-603.

L'avis suisse

Impact sur la vie des personnes vivant avec le VIH

En janvier 2008, la publication de l'avis suisse a induit un fort débat, tant dans le champ des sciences sociales que dans les champs médical et associatif. Les discours à ce sujet étant peu unifiés, la connaissance de cet avis chez les PVVIH a pu être limitée. Il est également intéressant de s'interroger sur son impact dans la vie des personnes. Des études comme l'enquête « VIH, hépatites, et vous ? » (AIDES, 2010) apportent quelques éléments de réponses et pistes de réflexion.

DANIELA ROJAS CASTRO

Je présenterai aujourd'hui les résultats de l'enquête « VIH, hépatites, et vous ? » menée en 2010 et des témoignages de personnes vivant avec le VIH collectés par Renaud Persiaux, un ancien collègue. J'en profiterai pour vous parler d'autres projets en cours et pour lesquels des points communs existent sur la question de l'avis suisse. Je pense à la prophylaxie pré-exposition (ou PrEP de l'anglais *pre-exposure prophylaxis*) ou au vieillissement chez les personnes vivant avec le VIH.

En janvier 2008, nous avons pris connaissance de l'avis suisse. Au cas où quelqu'un l'ignorerait encore, l'avis disait : « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre IST et suivant un traitement antirétroviral (ARV) efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle ». Cet avis a induit un débat important dans les champs des sciences sociales, des sciences comportementales et surtout, dans les champs médical et associatif.

Je travaille pour AIDES, une association de lutte contre le VIH censée porter la parole des personnes ayant le VIH et dont les activités de prévention sont basées sur les principes de la réduction des risques sexuels, accordant un intérêt particulier à la question de la qualité de la vie des personnes séropositives. On s'est intéressé aux connaissances des personnes concernées, si elles étaient au courant ou pas de cet avis suisse, ainsi qu'à l'impact de cette connaissance sur le comportement. Plus précisément, nos principaux objectifs étaient de savoir quels étaient les facteurs associés à la connaissance de l'avis suisse chez les personnes séropositives fréquentant AIDES, quelles étaient les sources d'information par rapport à cette connaissance et finalement, évaluer les changements éventuels suite à cette connaissance.

Pour obtenir cette information, une enquête transversale à l'échelle nationale, remplie par 2 356 personnes, a été réalisée en octobre 2010. Pendant une semaine, un questionnaire auto-administré a été systématiquement proposé à chaque personne en contact avec AIDES. Par ailleurs, une version en ligne du questionnaire a été diffusée via plusieurs sites gay et VIH. Le questionnaire, « VIH, hépatites, et vous ? », utilisait des questions standardisées concernant les données sociodémographiques, l'état de santé, les situations psychosociales et économiques, l'usage de drogues, les sentiments d'appartenance à une communauté, l'accès aux services de santé et l'utilisation des réseaux de solidarité VIH. Nous avons effectué des analyses de régression logistique (univariée et multivariée) afin de déterminer les facteurs associés à la connaissance de l'avis suisse.

Taux de connaissance de l'avis suisse

Parmi les 977 personnes vivant avec le VIH qui ont rempli le questionnaire, 57 % connaissaient déjà l'avis suisse. Le questionnaire expliquait ce qu'est l'avis suisse et demandait si les personnes en avaient entendu parler avant. A deux ans de sa publication, environ 40 % des personnes pourtant concernées ne connaissent pas l'avis suisse. Cela nous a semblé interpellant. Cela me fait penser par exemple à l'enquête PrEP menée récemment où on constate que, malgré tous les débats au sujet de la PrEP, seulement un tiers des personnes sait de quoi il s'agit. Cela nous montre que concernant l'innovation en termes de prévention, l'information a beaucoup de mal à passer.

Voici un témoignage sur la question de la méconnaissance de l'avis suisse :

« Cette avancée, je n'en avais pas entendu parler. Ça m'enlève une forte angoisse. Si je peux dire à mon copain qu'il y a solution, que je ne risque pas de lui passer le virus, ça va être plus facile dans notre couple. Peut-être que ça va recommencer comme avant. »

Lorsque nous avons comparé ceux qui connaissaient l'avis suisse à ceux qui ne le connaissaient pas, nous n'avons trouvé aucune différence significative en fonction de l'âge, du fait d'être co-infecté par une hépatite et d'avoir un emploi. Interrogés sur la source d'information, nous avons constaté que la majorité des répondants (53 %) l'ont découvert au-travers d'organisations VIH, que seulement 30 % ont déclaré avoir été informés à ce sujet dans le cadre médical et que 25 % ont déclaré en avoir entendu parler grâce à d'autres personnes séropositives.

Voici d'autres témoignages :

« Noredine : Pour moi, le seul truc fiable, c'est le préservatif. Le traitement, ce n'est pas une barrière physique, ça ne m'inspire pas confiance. J'ai trop peur de transmettre le virus. Le préservatif ne me pose pas problème.

Elvira : Moi, je pense que c'est fiable. Je suis super observante, alors l'efficacité est maximale. C'est un soulagement de savoir que je ne suis plus contaminante, que je ne suis pas une bombe virale. Chez nous, ça sort à peine, mais en Suisse, ça fait au moins trois ans qu'on le sait. J'ai l'air un peu fofolle comme ça, mais je me suis documentée... Je suis un peu concernée, non ?

Noredine : Tu crois vraiment que ça peut marcher, Elvira? Comment on fait ? »

Noredine et Elvira, qui ne sont pas en couple, avaient cette discussion lors des Universités des personnes séropositives, une action de santé de AIDES organisée en 2010.

Pour revenir aux questions de l'enquête, nous avons trouvé que les personnes séropositives au courant de l'avis suisse sont significativement plus nombreuses à être en contact avec des réseaux de solidarité VIH en ligne, à vivre dans un logement stable, à se considérer comme appartenant à la communauté LGBT et à avoir rempli le questionnaire en ligne. Par ailleurs, les répondants connaissant l'avis suisse se déclarent aussi en meilleure santé. Ils déclarent significativement plus avoir une charge virale indétectable et avoir un taux de CD4 supérieur à 350.

Impact de l'avis suisse

Comme je l'ai dit précédemment, nous étions particulièrement intéressés de savoir si les personnes connaissant cet avis déclaraient des changements dans leur vie ou pas. Les résultats nous montrent quelques changements mineurs parmi les 556 personnes positives au VIH qui ont déclaré connaître l'avis suisse. Par exemple, 14 % ont déclaré avoir une meilleure qualité de vie sexuelle et 15 % ont déclaré une meilleure observance de leur traitement. Pour ce qui concerne l'utilisation de la capote, 76 % des répondants déclarent l'utiliser ni plus ni moins qu'avant. Parmi les 24 % des répondants déclarant des changements dans l'utilisation du préservatif, près de la moitié les utilisent plus qu'avant et l'autre moitié moins qu'avant. Quant à « avoir moins peur de transmettre le VIH », nous avons trouvé un pourcentage plus élevé (31 %). En ce qui concerne la question « Avoir moins de difficultés à parler du VIH avec les partenaires sexuels », nous avons observé le plus grand changement, puisque 55 % des répondants déclarent avoir moins de difficultés...

Pour conclure ce point, il y a bien évidemment des changements mais plutôt dans le sens d'une amélioration de la qualité de vie des personnes et de l'amélioration de la communication autour du VIH. Au niveau des changements de comportement par rapport à la crainte de désinhibition, on observe moins de personnes utilisant la capote, mais nous avons rencontré ces personnes-là et elles avaient une charge virale indétectable. L'appropriation de l'avis suisse est donc bonne puisque les personnes qui recommencent à utiliser la capote avaient une charge virale détectable. Les gens comprennent très bien le message et le mettent en place.

Il me semble qu'on peut établir un parallèle avec la PrEP, avec la pilule du lendemain ou aussi la pilule contraceptive et l'avortement, avoir de l'information sur un outil et l'existence d'un dispositif qui rend disponible cet outil et ne produit pas une désinhibition. Au contraire, les changements vont davantage vers prendre soin de soi-même et une capacité assez remarquable à s'approprier l'information mais qui, en revanche, n'est pas forcément toujours très visible dans les publications. Il faut beaucoup fouiller pour aller chercher ce type d'information tandis que dès qu'il existe une référence concernant le potentiel de désinhibition, c'est référencé partout.

Encore un témoignage concernant la question de la vie sexuelle et la peur :

« Mon premier médecin m'avait dit "Monsieur, même avec une seule copie de virus, vous serez toujours contaminant". J'ai choisi de commencer le traitement parce que j'angoissais de contaminer mon copain. J'avais peur que la capote se déchire et qu'il faille courir à l'hôpital. Je ne regrette pas, le médecin était à mon écoute. Utiliser Hirschel, c'est comme une négociation dans un couple séronégatif qui dit "capote en dehors du couple". Utiliser le traitement comme un moyen de prévention, ça gomme des différences et des barrières. »

Ce qu'on peut donc conclure à partir des mots des personnes vivant avec le VIH, c'est que l'avis suisse apparaît comme une motivation supplémentaire pour trois choses. D'abord, commencer le traitement plus tôt puisqu'on peut établir une balance des bénéfices/risques plus éclairée, que ça peut aider à améliorer et à maintenir l'observance chez les personnes vivant avec le VIH et également une autre possibilité de vie sexuelle. Savoir qu'on n'est pas condamné à utiliser le préservatif pour toute la vie, peut aider à l'utiliser d'une autre façon, moins contraignante.

Enjeux de la prévention combinée

Pour revenir un peu à la question de la prévention combinée, cela me fait beaucoup penser à la PrEP, cette idée que, si on donne une information comme le traitement comme prévention ou TasP (abrégié de l'anglais *treatment as prevention*) ou comme la PrEP, ça sera quelque chose qu'on va utiliser pour toujours, à jamais et avec tout le monde. Ce sont des outils qu'on peut utiliser à un moment donné, dans des circonstances particulières, avec des partenaires particuliers. L'annonce du TASP n'annule en aucun cas toutes les informations qu'on peut avoir par ailleurs sur d'autres

moyens de prévention.

Je me suis amusée à récupérer quelques recommandations qui ont été faites par des gens qui venaient à AIDES en 2011 et qui illustrent bien les besoins des personnes concernées par rapport à la prévention combinée :

« Une position claire et officielle de AIDES sur le TASP : il y a des polémiques, des infos contradictoires, c'est forcément "Kpot et TASP" ou peut-on choisir "Kpot" ou "TASP" ? »

« Un discours clair sur l'efficacité du TASP chez les gays. »

« Des informations sur les pratiques et les risques. »

« Créer des espaces de paroles, des accueils, des campagnes qui en parlent. »

« Porter ce plaidoyer dans le milieu hospitalier, faire des formations/informations du personnel soignant. »

« Créer une plaquette en partenariat avec le corps médical qui pourrait être donnée par les médecins aux personnes... Car la parole du médecin reste une parole scientifique sûre. »

Conclusion

Ces résultats nous fournissent donc des informations plus précises sur le profil des personnes qui connaissent l'avis suisse, connaissance provenant principalement du milieu associatif. Appartenir à une communauté (la communauté LGBT dans ce cas précis) ou à un réseau de solidarité augmente la probabilité de connaître l'avis suisse. Autrement dit, ceux qui ne se sentent pas seuls ont plus de probabilités de connaître l'avis suisse. Même chose pour ceux qui ont un meilleur statut socio-économique et un meilleur statut immuno-virologique. Meilleure est votre vie, plus vous êtes informés... Ou vice-versa.

Concernant les effets, et en prenant en considération que nous n'avons que des résultats descriptifs, nous avons constaté que la majorité des personnes séropositives qui connaissent l'avis suisse ne déclarent pas de changements majeurs dans les différentes dimensions mesurées. Cependant, les résultats montrent que ces changements vont plutôt dans un sens positif dans certaines dimensions, comme l'observance au traitement, l'amélioration de la vie sexuelle et surtout, la capacité à parler du VIH avec les partenaires sexuels.

Nous pouvons conclure que la vulnérabilité sociale et un

état de santé plus dégradé semblent constituer des obstacles à la connaissance de l'avis suisse, car ceux qui ont un logement instable, une infection non contrôlée du VIH et ceux qui sont plus isolés le connaissent significativement moins. Des interventions dans les cadres associatif et médical, visant à améliorer l'accès à cette information parmi les personnes les plus vulnérables et isolées, sont nécessaires, puisque toutes les personnes concernées par le VIH ont le droit de connaître les informations qui concernent leur santé et qui peuvent améliorer leur qualité de vie.

Je voudrais terminer sur quelques paroles en réaction au rapport Hirschel :

Amine : « Le rapport Hirschel, c'est l'aboutissement d'un long chemin de misère et de bonheur, c'est un grand soleil qui rentre dans ma vie, c'est de l'espoir. Quelque chose qui me donne plus de caractère pour lutter pour moi et pour ceux qui m'entourent et qui ont besoin de moi. »

Georges : « Ne plus être contaminant, ou presque pas, c'est rassurant. Cela solidifie le couple, cela permet de faire des bébés. »

Didier : « Moi, j'ai l'impression de revivre. Je me sens plus léger. C'est le bout du tunnel. »

Laurence : « Depuis 2 ans, je m'autorise à vivre. Je n'utilise plus de préservatif avec mon mari. Cela simplifie plein de choses, cela permet de vivre pleinement la sexualité. »

Daniela Rojas Castro est docteure en psychologie sociale de la santé, coordinatrice de recherche communautaire à AIDES et chercheuse associée au Groupe de Recherche en Psychologie Sociale de l'Université Lyon 2

BIBLIOGRAPHIE

Foureur Nicolas, Fournier Simon, Jauffret-Roustide Marie *et alii* (2013), Slam. Première enquête qualitative en France (en ligne), Paris, AIDES <<http://a-f-r.org/rapports-etudes/slam-premiere-enquete-qualitative-en-france>> (consulté le 23/07/2015).

Rojas Castro Daniela, Fugon Lionel, Bourgeois-Fisson Elise *et alii* (2012), « The “Swiss Statement”: Who knows about it? How do they know? What are its effects on people living with HIV/AIDS ? », *AIDS Care*, vol. 24, n° 8, p. 1013-1019.

Rojas Castro Daniela, Coquelin Vincent, Jablonski Olivier *et alii* (2012), « Barebacking and sexual health in the French setting: “NoKondom Zone” Workshops », *AIDS Care*, vol. 24, n° 7-8, p. 1046-1051.

Nöstlinger Christiana, Nideröst Sibylle, Gredig Daniel *et alii* (2010), « Condom use with steady partners among heterosexual people living with HIV in Europe: testing the information-motivation-behavioral skills model », *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 24, n° 12, p. 771-780.

Rojas Castro Daniela, Quatremère Guillemette, Le Gall Jean-Marie and the HIV-Cobatest Steering Committee (2009) Implementation of community-based voluntary counseling and testing (CBVCT) programs and services. Qualitative study report (en ligne) <http://balthiv.com/files_and_documents/Doc2.pdf> (consulté le 23/07/2015).

Sexualité des gays et VIH

Comportement, environnement, identité. Pourquoi les gays prennent encore des risques?

L'épidémie d'infection par le VIH chez les gays interroge les comportements sexuels et leur échappement à la norme préventive. La question de l'environnement pathologique est éludée malgré le caractère transmissible de la maladie. Si, enfin, les cultures gaies ont évolué au cours de ces deux dernières décennies, quid de leur déclinaison en termes d'approche individuelle du risque sexuel ?

MICHEL OHAYON

Je suis médecin, ni sociologue, ni chercheur. Ma technique d'investigation, c'est au doigt mouillé et avec un très gros biais, au sens propre comme au sens figuré, moi en l'occurrence. Le topo d'aujourd'hui sera issu d'une expérience et d'une pratique, qui commence à avoir 27 ou 28 ans maintenant, avec la légitimité qu'on veut bien m'accorder. Mon intervention s'intitule « Pourquoi les gays prennent encore des risques, pourquoi ils en prendront toujours et pourquoi il faudrait arrêter de se prendre le chou avec ça ? », mais on m'a demandé de la compléter pour parler un peu du 190, ce que je ferai en introduction.

« Le 190 » aura cinq ans dans dix jours et nous commençons à en voir les résultats. Le centre est né à un moment de changement de paradigme pour le dépistage. On est passé de « dépister des séronégatifs pour qu'ils le restent » à « dépister des séropositifs pour qu'ils le sachent ». Au même moment, fin 2006, on a eu connaissance en France des premières publications de Bernard Hirschel avant l'avis suisse. Notre projet a démarré début 2007. Plutôt que d'être dans la lamentation, « mon dieu, c'est affreux, les homosexuels se contaminent toujours autant, ils n'ont rien compris », qu'est-ce que nous pouvions faire de différent pour essayer d'avoir un impact sur une population où le virus circulait très fortement ? A l'origine du projet, il y avait des médecins, qui ont donc fait ce qu'ils savaient faire, du médical. Ce lieu a été créé avec pour finalité de faire de la prévention et avec pour seul objectif et pour raison d'être la diminution de l'incidence du VIH dans la population touchée. Cela se traduit par une série de principes. Le premier c'est de proposer du médical. En France, personne ne va se lever le matin et nouer ses lacets pour aller à une consultation de prévention. Nous avions également la volonté de ne pas faire de différence entre les séropositifs et les séronégatifs, de rompre avec l'apartheid entre les lieux de dépistage fréquentés par des séronégatifs et les lieux de soins fréquentés par les séropositifs. Le problème de la transmission, c'est quand les uns et les autres se rencontrent ! Le troisième élément, c'était de mettre la sexualité au centre de la prise en charge. Il ne faudrait pas oublier qu'au départ, l'infection par le VIH est une maladie sexuellement transmissible. Si on ne tient pas compte de la sexualité, on risque de passer à côté.

Nous avons deux propositions : la première, le « contrôle technique », baptisée ensuite plus élégamment « salade, tomates, oignons... », est un check-up complet des IST à l'anglaise c'est-à-dire qu'on teste tous les trous, on voit ce qui arrive et on soigne.

20 % des personnes qui viennent nous voir pour un check-up, sans symptôme, sont porteuses d'une infection sexuellement transmissible (IST). En la traitant, on réduit théoriquement les portes d'entrée au VIH et on fait en sorte que l'exposition soit moindre. C'est une technique de réduction des risques qui se rajoute aux autres. « Le 190 » propose également de la prise en charge ambulatoire de l'infection par le VIH. L'hôpital peut être répulsif pour certains et notamment pour les très jeunes qui payent en ce moment un lourd tribut à l'épidémie de VIH en France. Nous voulions aussi mettre en place, avant que cela ne devienne une recommandation nationale, le principe de traitement universel et le principe de traitement immédiat de la primo-infection, sachant que probablement la dynamique de l'épidémie repose sur les gens qui ne connaissent pas leur séropositivité et sur le moment où ils sont très contaminants, sur la primo-infection.

La première année, nous avons fait 1 000 consultations, cette année nous sommes à 7 000. Pour une toute petite structure d'à peine cent mètres carrés, avec pour toute l'équipe, environ trois équivalent temps plein de médecin, on a une file active de plus de 2 000 patients dont entre 500 et 600 sont suivis pour leur infection par le VIH, une file active composée pour une petite moitié de personnes séropositives et une grosse moitié de personnes séronégatives. Nous essayons de toucher les mauvais garçons c'est-à-dire ceux qui n'ont rien compris à la prévention et qui font tout de travers, qui baisent avec tout le monde, qui ne se protègent pas tout le temps, qui choppent des ch'touilles du matin au soir et qui sont très exposés.

Puisque c'est le moment de se vanter, on est très surpris de nos résultats ! Une première évaluation faite par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) à notre demande a montré une incidence du VIH dans notre population sur les trois premières années de 0,6 %. Si on la compare à d'autres populations similaires, notamment l'étude de prévalence « Prévagay », ce chiffre est très bas. On pouvait s'attendre plutôt à 3,5 à 4 % et au mieux 2 % par an. Comment expliquer ces bons résultats ? Il y a l'impact du traitement des IST et l'impact du traitement universel.

Une autre donnée, que nous n'avions pas anticipée, c'est la part des primo-infections. On en a pris 45 en charge cette année. Or nous sommes un micro-établissement de rien du tout comparé aux gros hôpitaux parisiens qui ont des files actives de 3 000 patients mais qui ne prennent en charge que 10 à 20 primo-infections par an. Pour cela, nous avons une explication. C'est grâce aux tests

rapides à orientation diagnostic (TROD), pas ceux que nous ferions car nous n'en faisons pas, mais grâce à ceux que font les autres. Je m'engage depuis des années avec les virologues qui disent que « le TROD c'est pas bien pour la primo-infection ». Mais c'est ce qu'il y a de mieux ! Ce n'est pas le meilleur outil virologique mais c'est le meilleur outil pour que les gens répètent les tests. Du coup, c'est grâce aux programmes communautaires avec lesquels on travaille, AIDES, le Kiosque, qu'on parvient à attraper des gens très précocement, pendant la primo-infection, et donc à les prendre en charge immédiatement au moment où leur charge virale est la plus élevée pour aboutir à une réduction rapide et drastique de la virémie. Sachant que les mecs, quand on leur explique que là pendant quelques semaines, ils sont méga contaminants, ça va, ils font pas les cons.

Troisième élément par lequel on explique le succès préventif : les gens viennent chez nous par réseau. Le fait d'intervenir dans des réseaux sexuels nous permet d'avoir plus d'impact à la fois sur les IST et sur la réduction de la charge virale communautaire, que dans des lieux très larges, qui recrutent sur une très grande surface des gens qui n'ont rien à voir entre eux. C'est la raison pour laquelle « Le 190 » ne doit pas devenir une grosse machine sur 17 étages. Si nous devons nous développer, il faudrait le faire avec d'autres structures éparpillées qui chacune travaillerait sur un réseau. Je crois que la dynamique de réseau pourrait être plus utilisée en prévention. Cela a d'ailleurs été confirmé par les virologues qui nous ont montré que quasiment tous les nouveaux patients diagnostiqués chez nous arrivaient avec le même virus, d'un même cluster.

« Le 190 » s'appelle « centre de santé sexuelle », nous voulions l'appeler « centre de santé gay » mais on nous a dit « si vous vous appelez comme ça, on ne vous subventionnera pas parce que c'est discriminant ». On s'est donc appelé centre de santé sexuelle et on n'a pas été subventionné quand même. Le mot est devenu à la mode et tout le monde veut être centre de santé sexuelle y compris des gens qui ne font que trois TROD dans leur coin. C'est un peu plus compliqué et l'offre est plus complète que ça. Au 190, on peut parler de sexualité facilement d'abord parce que c'est marqué sur la porte et ensuite parce qu'il y a une présomption d'homosexualité qui vient remplacer la présomption d'hétérosexualité. Du coup, ceux qui nous fréquentent savent qu'on ne sera pas choqué par ce qu'ils nous racontent, qu'on sait de quoi ils nous parlent. Même si l'équipe n'est pas entièrement gay, il y a même des femmes hétérosexuelles, on peut parler de ce qui se passe réellement.

J'en viens maintenant à la suite de mon intervention.

Longtemps, les séropos n'avaient pas de sexualité. En dépit d'une épidémie qui était presque aussi galopante qu'aujourd'hui, une sorte d'alliance thérapeutique énonçait qu'une fois le statut connu, la sexualité s'arrêtait ou, au pire, se poursuivait, étiolée, dans un respect absolu de la doxa préventive. L'abord de la sexualité, s'il avait lieu, s'exerçait sous le strict angle de la prévention.

Il faut bien admettre que cela fut en partie exact. Les outrages faits au corps par la maladie, relayés par ceux dus aux médicaments, refroidissaient tout de même les tempéraments les plus ardents. Et hier comme aujourd'hui, annoncer sa séropositivité signifiait le plus souvent une fin de non recevoir au détour d'une rencontre. C'est précisément pour cette raison que la sexualité des séropos, des deux sexes et de toute orientation, s'est organisée autour d'un multipartenariat de fait ou de contrainte.

Je n'ai pas le sentiment que nous nous soyons particulièrement saisis du débat, largement faussé d'ailleurs, sur le *bareback*. Le *bareback*, comme sexualité non protégée organisée entre gays séropositifs, remonte au moins au début des années 90, mais n'a conquis une place médiatique qu'autour de 1996 autour des fantasmes de transmission et de contamination volontaires. Il s'est le plus souvent agi d'un voyeurisme un peu malsain, mais nos patients, évidemment, n'étaient pas *barebackers*, puisqu'ils n'avaient pas de sexualité.

La sexualité des séropos apparaît vraiment dans le champ médical vers l'an 2000. La recrudescence des infections à gonocoque avait certes commencé un peu plus tôt, mais elle était moins spectaculaire et surtout moins spécifique des gays séropositifs que celle de la syphilis. A partir du premier patient ayant « réinventé » le tréponème, conscience fut prise d'un phénomène bien négligé : les séropos baisaient... Chacun découvrait à travers ce constat une organisation sexuelle dont ils avaient eu vent, mais qui constituait plus le décor de la contamination et de l'apparition de l'épidémie que celui du quotidien. Et nous découvrions tout un pan de vie *underground* chez des patients qui, pourtant, n'avaient pas la tête de l'emploi. La sexualité fit alors son entrée dans la médecine des infections après quasiment vingt années d'une épidémie pourtant emblématique du risque sexuel.

Comportement

Le logiciel utilisé pour répondre au phénomène fut celui qu'on connaissait : la prévention comportementale, qui amena à ce concept à mon sens aussi bien pensant qu'inefficace et de formulation plutôt cynique : la « prévention positive ». Comment faire en sorte que les séropos utilisent un préservatif – car cette épidémie de syphilis ne pouvait être que le fait de ceux qui ne se protégeaient pas, ce qui est loin d'être vrai, du moins individuellement. Nous n'avons pas été très performants. Nous avons expliqué à nos patients, qui vers 2000 commençaient à peine à s'habituer au fait qu'ils n'allaient peut-être pas mourir tout de suite, que la syphilis ou la blennorragie, c'était terrible, et nous avons renforcé ce discours avec une petite dose de surcontamination, vieux serpent de mer de la prévention, en dépit de l'expérience de nos patients qui restaient invariablement sous contrôle virologique malgré des frasques qui feraient rougir une manif pour tous au grand complet.

Que leur est-il donc arrivé ?

Je le disais tout à l'heure, les séropositifs subissent un multipartenariat de contrainte. Ils sont déjà moins souvent en couple que les gays séronégatifs, qui ne le sont pas beaucoup non plus comparés aux hétéros (j'y reviendrai). Leur séropositivité leur interdit de s'investir dans une relation stable, du fait d'un rejet fréquent, de sérophobie comme il est convenu de dire aujourd'hui, ou tout simplement d'autocensure (ou d'autoprotection) après avoir été humiliés à plusieurs occasions. Les femmes hétérosexuelles nous racontent le plus souvent exactement la même chose, même si l'organisation de la sexualité est différente et ne permet pas les records tenus par nos patients masculins.

L'organisation de la sexualité, elle n'a pas changé en contexte homosexuel masculin. Un acte sexuel n'est pas nécessairement la résultante d'une rencontre et d'une relation affective mais aussi un loisir, un sport, voire une passion. Impossible de comprendre quoi que ce soit à la sexualité gay sans prendre en compte ce principe. Rappelons que la sexualité gay s'est construite dans la clandestinité, qu'elle était encore qualifiée de fléau social à l'époque où ma génération entrait dans l'adolescence, qu'il existait depuis des lustres une organisation de la rencontre furtive, souvent la seule possible puisque la sphère privée était interdite à la majorité des homosexuels. La libération sexuelle des années 1970 fut particulièrement investie par la minorité gay, avec la part de défi qui caractérise toutes les minorités qui suivent un

processus d'émancipation. Être gay, c'est de toute façon une manière de prendre des risques : celui du rejet par la famille et les proches, celui des maladies vénériennes depuis que le monde est monde, celui de la discrimination au travail. Le sida a été choquant non pas parce qu'il ajoutait un risque supplémentaire mais parce qu'il survenait à une époque où l'organisation du milieu gay tendait à le sortir de l'ombre.

Ceux qui, séropositifs, ont de multiples partenaires, souvent sans protection, sont-ils donc de grands fous, des irresponsables, des trompe-la-mort qui ne respectent rien ? Sont-ils des hystériques, des *sex addicts* ? Doit-on les soigner ?

Nos patients, aujourd'hui, savent qu'ils ne vont pas mourir du sida. Leur expérience de la maladie les conduit le plus souvent à vivre dans la terreur de la transmission, tandis que leur vécu du rejet les amène parfois à laisser les autres prendre leurs responsabilités. Ils gardent de grandes difficultés à s'inscrire dans une perspective de vie affective (et c'est là que le thérapeute est pertinent pour agir) et l'organisation du milieu permet d'organiser une sexualité au moins ludique, qui permet de faire abstraction de la protection laïque et obligatoire représentée par le préservatif. Mieux, ces réseaux organisés entre séropositifs transforment le « t'es séropo, tu dégages » en « séropo *is beautiful* ». Doit-on mettre cela de côté à cause d'une ou deux maladies qui se soignent avec une piqûre dans la fesse et dont les complications sont le plus souvent dues au retard au diagnostic de la part du corps médical ?

Je regrette fortement qu'à l'occasion de l'émergence du *bareback*, la réflexion ait été polarisée de manière excessive autour d'une opposition frontale, du fantasme de la transmission volontaire incarnée par le documentaire *The gift* de Louis Hogarth et, en gros et du moins en France, sur le faux débat Lestrade contre Dustan. Je me rappelle très bien le tollé qui a accompagné la sortie du premier roman autofictionnel de Guillaume Dustan, dans lequel il évoquait, furtivement d'ailleurs, des occurrences sexuelles non protégées. En lisant l'ouvrage, je n'avais rien trouvé qui puisse justifier le scandale et même, au contraire, on assistait à la confession d'un type qui s'était trouvé en situation de ne pas se protéger alors qu'il était séropositif et qui en souffrait éperdument. J'ai relu il y a peu les trois volumes autobiographiques de Dustan et j'ai été frappé par la description qu'il fait du sentiment d'une vie bloquée par le VIH, le désir de mort (très présent dans *Dans ma chambre*), l'ennui insondable de sa condition (*Je sors ce soir*) et la fuite dans le sexe et les drogues (*Plus fort que*

moi). La réponse à la dépression et à l'angoisse par les addictions n'est pas vraiment un concept inconnu et c'est uniquement le champ dans lequel se sont exercées ces addictions qui fait l'objet du scandale. Au final, le *bareback* de Dustan est bien loin de celui qu'on connaît aujourd'hui.

Les premières soirées *bareback* remontent à bien longtemps et j'ai pour ma part eu connaissance dès le début des années 1990 de soirées qui s'organisaient à Bruxelles, où il était obligatoire, à l'entrée, de présenter un résultat de test VIH positif. Le *bareback* s'inscrivait donc comme une stratégie de prévention (un *jack-off party* à l'envers) où la pratique d'une sexualité non protégée s'inscrivait en opposition complète avec l'idée que cela puisse amener qui que ce soit à la contamination; déjà les esprits censeurs s'inquiétaient de ce que des séronégatifs puissent se procurer de faux tests positifs pour pouvoir y entrer, comme si le sexe non protégé avait été interdit ailleurs, auquel cas on se demande pourquoi nous avons assisté à tant de contaminations au cours des années 1990 dont la légende dorée dit que c'était celle de la prévention exemplaire.

Il n'empêche que le *bareback* se développe peu ou prou à partir du moment où les trithérapies entrent en scène. Le phénomène est traçable à partir du moment où l'on voit décrocher le nombre de cas de gonococcies (1998), puis réapparaître la syphilis (2000) puis la lymphogranulomatose vénérienne (2003). Ce qui est surprenant, ce n'est pas le recul relatif de la protection mais qu'on s'en soit étonné. Plus encore, les raisons de l'étonnement sont assez surréalistes: « comment, ils n'ont plus peur; certes le VIH c'est grave, mais alors la syphilis... ». Nos patients continuaient d'avoir peur, mais ils venaient d'obtenir un sursis dont ils avaient le souhait éperdu de profiter un tout petit peu. Rappelons qu'à cette époque, ils n'avaient pas conscience que leur vie s'ouvrait pour une durée, disons, « normalisée » (ce n'est toujours pas le cas d'ailleurs en dépit des constats) et que ce sursis était perçu comme bref... Alors, franchement, une syphilis...

Le véritable problème réside dans un certain glissement de la norme, largement alimenté par le discours public sur le sexe gay non protégé. On a glosé sur le *bareback* en omettant de préciser qu'il s'organisait entre séropositifs. On a, à l'inverse, largement minimisé l'impact préventif du traitement antirétroviral, si bien que la sexualité non protégée s'est étendue à l'ensemble du milieu gay, phénomène constaté dans tout l'Occident et qui ne s'explique bien entendu pas uniquement par ces éléments.

Mais il semble illusoire d'imaginer qu'on ira plus loin avec la prévention strictement comportementale. D'abord parce qu'elle a nécessairement des limites. Ensuite parce qu'elle fonctionne plutôt bien en contexte gay (bien mieux en tout cas qu'en contexte hétérosexuel). Et surtout parce que le principal déterminant de la transmission du VIH et des IST n'est pas comportemental mais environnemental.

Environnement

Car bizarrement, dans notre culture fortement influencée par les statistiques, l'évaluation, l'épidémiologie, nous sommes restés bloqués sur les comportements en oubliant l'influence de l'environnement sur les événements pathologiques.

Premier élément: la rareté du fait homosexuel. En dépit d'un fantasme assez répandu chez les gays et qui trouve son éternelle justification dans les travaux d'Alfred Kinsey, aussi novateurs que discutables méthodologiquement, il n'y a que peu d'homosexuels des deux sexes, moins de 2 % des adultes sexuellement actifs. Les gays représentent donc 1 % au plus de la population adulte, et leur sexualité se déroule de fait en circuit fermé. En ce qui concerne la transmission du VIH, la prévalence (17 % en France, probablement 20 % en région parisienne) constitue, bien avant le comportement, le principal facteur de risque, et il s'explique en grande partie par la taille réduite de l'effectif et une sexualité endocommunautaire. On peut fantasmer, comme le font les pouvoirs publics depuis des lustres, sur les HSH et l'épidémie cachée des bisexuels, mais nous sommes face à une épidémie totalement et très largement identitairement homosexuelle. Si l'on tient compte d'une apparition de la maladie chez les homosexuels masculins à la fin des années 1970 et si l'on tient compte que ce n'est qu'à partir de 1986-1987 que la généralisation du préservatif s'est faite dans la minorité gay, on peut imaginer que la prévalence de base était déjà considérable avec une maladie à l'époque d'évolution plus rapide, inconnue, dans un contexte (et je pense en particulier au contexte parisien) où la sexualité était particulièrement libérée. Nous constatons que la très grande majorité de nos patients récemment contaminés ne prennent pas, finalement, tant de risques que cela, à moins de considérer qu'oublier de se protéger une fois de temps en temps est totalement irresponsable, alors que c'est ce que fait l'immense majorité de nos contemporains sans plus de conséquences que ça, dès lors qu'ils évoluent dans un environnement à prévalence faible.

Deuxième élément : le célibat. Environ 30 % des homosexuels des deux sexes (sans différences fondamentales entre gays et lesbiennes, ce qui nous éclaire sur certaines différences prétendues) vivent en couple, contre 70 % de leurs homologues hétérosexuels. Le célibat des gays pose question et ses explications sont probablement diverses. Il est intéressant à considérer non pas pour expliquer le multipartenariat mais pour éclairer la question du risque. Certes, seuls ceux qui sont en couple sont potentiellement monopartenaires (encore que...) mais le statut de couple n'a jamais empêché les gays d'avoir des partenaires hors-couple, ou même en couple, sans qu'il s'agisse d'infidélité puisque nous nous situons dans un contexte de loisirs. La rareté des couples me semble répondre à plusieurs déterminants. Certains paraissent évidents, d'autres moins. Evidemment, dans la perspective d'une vie sans enfant, la nécessité du couple est moins prégnante. On pourrait dire aussi que le couple serait un obstacle à une sexualité ludique et exploratoire, mais ce serait sans compter sur la capacité des hommes à dissocier sexualité et sentiment amoureux. Je pense surtout que le couple est moins investi tout simplement parce qu'il met face à ce qui est à mon sens le pire traumatisme de la vie de tout homosexuel : le coming out. Cela mérite un petit temps d'arrêt.

Dans la réécriture biographique que chacun fait de soi pour se remonter un peu l'ego, le *coming out* est un moment de libération, un rituel de passage, bref un grand moment de l'existence. Mais dans la vraie vie, le *coming out* est un truc absolument épouvantable. D'abord parce qu'il va s'agir de se confronter à nouveau à la honte ressentie à la découverte de l'orientation sexuelle qu'on avait à peu près réussi à faire passer. Et il y a le déroulement. On teste avec ses amis, l'un d'eux va forcément évoquer avec des frissons une nuit passée en camping dans une tente partagée, c'est bien le diable si un ou une autre ne va pas demander ingénument s'il fait l'homme ou la femme, et il y en a peut-être un ou deux qui vont mettre leurs jeunes enfants à l'écart. Le pire, c'est le *coming out* parental. Imaginez un jeune homme qui amène à ses parents sa première petite amie sérieuse. Ceux-ci vont la trouver bien, ou pas, imaginer des tas de choses (mariage, petits-enfants) mais, probablement, ils ne vont pas d'emblée imaginer le couple tout nu en train d'expérimenter quelques propositions du *Kamasutra*. Un jeune homme qui fait son *coming out*, lui, va « avouer » (le terme est déjà un poème en soi) son homosexualité et je vous parie à mille contre un que des images de coït anal vont immédiatement défiler dans la tête de ses deux parents tandis qu'ils dérouleront leur chapelet dans

l'espoir que ce ne soit pas lui qui se fasse enculer (si c'est une fille ce sera un peu différent : ils essaieront d'imaginer mais ne vont rien trouver, ce qui les rendra au moins aussi perplexes). Le *coming out* est avant tout une expérience d'humiliation mais aussi d'exhibition sexuelle, au moins symbolique. C'est le grand moment du rappel de la honte et combien de fois ai-je entendu des patients récemment contaminés me dire : « À chaque fois que je dis que je suis séropo à quelqu'un, j'ai l'impression de refaire mon *coming out*, c'est horrible. »

Revenons à notre propos sur la rareté du couple. Le couple n'est rien d'autre qu'un *coming out* généralisé auprès de l'employeur (quand on met Gérard sur la Mutuelle de Georges), de l'agence immobilière qui demande 4 fois pourquoi 2 colocataires ne prennent qu'une chambre (surtout vu ce qu'ils gagnent à deux), de la boulangère, du plombier, du fisc, etc. Je pense qu'il y a là un véritable obstacle à l'idée de poursuite d'une relation classique, qui vient renforcer la conviction initiale de tout jeune homosexuel à l'adolescence que ce type de vie lui est interdit.

Or, le célibat est un facteur de risque pour la santé, ce que nous savons tous et oublions souvent. Vie moins régulée, manque de regard critique de l'autre (« chéri, tu commences à trop picoler »), addictions, négligences en termes de santé, nous savons, tant en cancérologie que dans les maladies chroniques ou la prise en charge des addictions, combien le célibat pose problème. Je ne suis pas certain que ce facteur de risque environnemental soit bien pris en compte lorsque nous faisons de la prévention.

Le troisième élément environnemental réside dans l'apparition de deux phénomènes : l'iPhone et Easyjet... La généralisation des *smartphones* et, surtout, la géolocalisation, sont à l'origine du développement d'applications de rencontre redoutablement efficaces puisqu'on peut repérer quelqu'un de « disponible » dans un environnement géographique donné. La proximité rend à la fois la recherche plus facile, pratique quand on n'a qu'une heure devant soi, mais modifie également le rapport à l'autre. Il n'y a qu'un pas depuis la proximité physique vers la proximité émotionnelle et la promesse d'un rapport sexuel facilement accessible participe déjà à l'excitation. Un vocabulaire destiné à « trier » les partenaires (être ou ne pas être « *clean* ») devient plus ou moins synonyme de rapport non protégé « en toute confiance » puisque, quand on a « chatté » avec quelqu'un qui se situe à deux rues, on a le sentiment qu'on « le connaît ». Ce sont toutes les protections imaginaires qui s'étaient organisées au début de

l'épidémie qui reviennent désormais à l'œuvre avec ces modes de communication que manipulent tout particulièrement la jeune génération, laquelle paie aujourd'hui un tribut assez lourd au VIH.

Le développement des vols *low cost* a modifié la géographie européenne et même mondiale. Des « *spots* » gays ont émergé ces dernières années, différents des lieux historiques (Paris, Amsterdam), rendus accessibles par l'accès plus aisé au trafic aérien: Barcelone et les Canaries, bien sûr, mais surtout Berlin et Tel-Aviv (où une explosion de la consommation de drogues injectables en contexte sexuel est à l'œuvre). On peut aussi bien se rendre à un événement, un festival comme le Circuit à Barcelone ou la Folsom à Berlin, ou bien partir en week-end à Berlin et célébrer la fête du slip au Berghain ou au Lab. Sans oublier le TGV qui permet de faire, à Bruxelles, un saut à la Démonce, avant de s'embarquer sur la croisière en méditerranée organisée chaque été par le Club.

Ces nouveaux modes de consommation sexuelle contribuent à vider les espaces où la prévention s'était organisée pour projeter les individus dans des lieux où le groupe, au lieu d'être protecteur, sera facilitateur. A quoi s'ajoute la désinhibition de qui se trouve hors de chez lui.

Je pense donc légitime de récuser en partie le discours strictement comportemental sur l'épidémie au profit de celui qui décrit un environnement qui s'explique en grande partie par des éléments historiques. Le silence qui a longtemps pesé sur la question de la prévalence résulte d'une erreur tragique d'appréciation des mouvements gays et de lutte contre le sida qui, craignant la stigmatisation, ont préféré pousser le discours universaliste (« tout le monde est à risque ») tellement en vogue dans notre univers républicain et tellement faux à la fois. Or, il est peut-être plus facile d'intervenir sur un environnement collectif que sur des comportements individuels.

Identité

Je voudrais terminer en interrogeant ce que peut être l'identité homosexuelle aujourd'hui. Rappelons tout de même que se définir et s'accepter homosexuel, c'est dire à soi et aux autres que la sexualité a une importance suffisante pour prendre le risque de se mettre en danger socialement et de risquer, au moins symboliquement, sa vie depuis l'irruption du VIH. Il ne vous a pas échappé que je n'ai parlé jusqu'ici que de « minorité gay » et non pas de « communauté » car celle-ci n'existe pas en dehors des nécessités de l'organisation politique. En fait,

seuls trois éléments fédèrent l'ensemble des homosexuels masculins : leur orientation sexuelle, l'idée permanente du sida et la confrontation à l'homophobie. La génération « *AIDS-free* » est morte de vieillesse, tandis que plusieurs générations « sida » cohabitent, avec des parcours totalement distincts qui souvent les opposent.

Le sida a profondément modifié l'identité gay en lui permettant de se développer. Certes, la maladie a marqué la fin de la joyeuse apothéose libertaire des années 1970 mais l'investissement des gays dans la lutte contre le sida a transposé le mouvement en cours dans une autre dimension, ce qui lui a permis de se poursuivre. Je ne suis pas certain que, sans le sida, le pacte civil de solidarité (PACS) aurait été instauré en 1999, ce qui nous rappelle par ailleurs que les mouvements de la société en faveur des gays ont été le plus souvent mus par la compassion et la charité, en dehors de l'accès récent au mariage sur une notion d'égalité, ce qui explique probablement une réaction plus violente encore qu'à l'occasion du PACS.

Le paradoxe qui accompagne cette visibilité accrue du fait homosexuel, c'est sa négation dans le discours sur l'épidémie. J'ai déjà eu l'occasion d'évoquer le discours œcuménique qui nie la spécificité homosexuelle de l'épidémie de VIH. Dans le domaine qui nous occupe c'est l'existence des gays eux-mêmes qui est niée puisque nous avons adopté le terme HSH, descriptif, au lieu de celui d'homosexuels et bisexuels masculins, de gays et, pourquoi pas, de pédés. Le terme de HSH ou de MSM est une invention destinée à rendre une visibilité à une épidémie à transmission sexuelle entre hommes dans les pays où l'identité homosexuelle est embryonnaire et souvent condamnée par la loi. Terme émancipateur donc dans des pays où l'homosexualité n'a ni visibilité ni organisation émancipatrice. Importer ce terme en occident, c'est faire le mouvement inverse, c'est finalement écraser toutes ces années de lutte en redéfinissant les homos par un terme clinique. C'est presque un retour à la première moitié du XX^{ème} siècle où les questions d'homosexualité étaient l'affaire des psychiatres et des juristes : seule la description factuelle de la sexualité (et donc de la pathologie ou de l'infraction) a désormais droit de cité. Il serait trop long de démonter ce concept mais je me tiens à la disposition de qui cela intéresse pour détailler mon propos.

Le VIH a donc toujours été une maladie identitaire des gays et, même si elle a perdu de sa visibilité, elle l'est pour longtemps encore. Mais différemment.

Je parlais plus tôt de l'ignorance de la prévalence; celle-ci est désormais renforcée par le caractère invisible de la

maladie. Dès lors que plus personne ne meurt (ce ne sont pas les homos qui meurent aujourd'hui du sida), que personne n'a l'air malade, que chacun a compris que les lipodystrophies touchaient plutôt des gens plus tout jeunes, il est difficile d'avoir conscience de la place du sida dans l'environnement, d'autant que les séropositifs eux-mêmes ont un peu envie qu'on leur foute la paix, ce que chacun comprendra. Le parcours individuel fondé sur la honte et son dépassement tend à pousser les individus à garder le secret. Pédé et séropo, quel cliché tout de même. Et comment expliquer aujourd'hui qu'on ait pu être contaminé alors que tout le monde sait ce qu'il y a à faire?

Si bien que le sida a disparu de l'environnement alors que les facteurs qui favorisent la contamination sont toujours à l'œuvre.

A ce titre, le temps faisant son œuvre, nous voyons se constituer une authentique fracture générationnelle. La disparition du VIH de l'espace public gay date d'il y a tout de même quelques années et autant ceux qui ont connu l'avant gardent des références, autant ceux qui n'ont rien vécu d'autre sont totalement déshérités en culture du VIH. Ainsi les discours tenus par de jeunes homos, disons de moins de 26-27 ans, nous semblent-ils plus conformes à ce qui se disait dans les années 1980 qu'à une vision contemporaine de l'épidémie. Cela s'accompagne d'une augmentation des contaminations chez les très jeunes qui, pourtant, à l'annonce, gardent le sentiment qu'on leur rend un verdict de mort imminente.

Je voudrais revenir sur l'homophobie. La réflexion de Sartre sur la manière dont les juifs ont intégré une partie du discours antisémite pour organiser leur survie dans un environnement globalement hostile me semble assez transposable aux gays. Le fait homophobe ne fait guère mystère, en dépit d'un déni dans le discours public. On a bien vu comment les questions familiales ont été manipulées en France pour organiser les plus grosses manifestations homophobes de l'histoire, et tout parcours gay comporte une confrontation à l'homophobie (« en actes ou en pensées » pour reprendre le vocabulaire de la confession). Il faut y voir l'explication de cette curieuse orientation professionnelle homo qui fait tant jaser : artistes, professions réparatrices (infirmiers, psys, médecins etc.), coiffure pour ceux qui ne vont pas au-delà du certificat d'aptitude professionnelle (moins de risque que garagiste ou ouvrier du bâtiment) etc. – qui oublie d'ailleurs que toutes les minorités ont des professions réservées (juifs, arméniens, toutes les migrations de l'histoire en fait) – qui permet d'échapper à l'homophobie sociale comme à

l'homophobie intériorisée. La recherche d'une protection communautaire fait partie intégrante de cette stratégie de protection et vient participer à l'identité, sinon du sujet, du moins du groupe. Là aussi, nous sommes dans une stratégie qui concerne toutes les minorités (regroupement géographique, culturel etc.).

Je pense que la recherche plus ou moins consciente de la séropositivité, phénomène relativement peu fréquent mais que l'on rencontre constamment depuis le début de l'épidémie, est toujours opérante chez certains individus, souvent jeunes, souvent en difficultés sociales au sens large, pour lesquels la communauté gay n'est pas assez protectrice et qui fantasment une « subcommunauté » des gays séropos qui serait une sorte de fraternité d'entraide, comme un club de happy few scellé par leur destin tragique. Nous pouvons identifier ces personnalités particulièrement fragiles sans que, du moins dans notre expérience, cela conduise à grand chose sous l'angle préventif, car nos actions sont moins rapides que le virus.

Toujours est-il que l'identité homosexuelle est mise à mal. La conquête des droits constitue un progrès majeur, certes. Mais les individus ne vont pas mieux. Je ne crois pas que le ratio de suicide entre gays et straights ait changé, je ne pense pas que l'homophobie ait reculé, je sais que le VIH ne s'est jamais aussi bien porté, je constate que les addictions progressent au fur et à mesure que l'homosexualité se normalise et je me demande dans quelle mesure la normalisation ne contribue pas au problème qui nous occupe.

Car l'homosexualité se construit sur la transgression : celle de l'acceptation de la différence, de la place occupée par la sexualité dans l'équilibre personnel, celle de la sodomie ou de l'expérience d'être pénétré en étant un homme, celle enfin du *coming out* compris comme exhibition publique – et pas auprès de n'importe qui – de ses pratiques sexuelles. Rien d'étonnant à ce que d'autres transgressions ne deviennent plus aisées. Le syndrome du mauvais garçon frappe largement les plus policés de nos patients qui vont se retrouver à pratiquer une sexualité multiple, expérimenter le SM, avoir des rapports sexuels devant de nombreux spectateurs, inventer des modes de rencontre redoutablement pratiques, fantasmer sur tout ce qui n'est pas bien (voir le succès d'une pornographie très inspirée des fantasmes associés aux banlieues où violence, homophobie et sexualité forment un ménage à 3 aussi improbable qu'excitant aux yeux de beaucoup). Le costume noir du banquier une fois ôté, se révèle au public tatouages et piercings, parfois spectaculaires. Le risque comme

transgression peut s'intégrer assez facilement dans cette construction sexuelle particulière, avec les conséquences qu'on connaît, qui ne seraient pas observées s'il n'existait pas un contexte environnemental qui transforme des expériences qui devraient être anodines en risques majeurs pour la préservation de soi.

Je voudrais donc conclure par ce qui paraîtra à certains comme étant une annonce tragique : les gays prennent des risques et vont continuer à en prendre parce qu'il est impossible qu'il en soit autrement. La majorité d'entre eux va gérer assez efficacement ces risques, mais nous ne pouvons raisonnablement nous attendre à une régression de l'épidémie à VIH ni des IST. On peut s'obstiner à vouloir changer les comportements, mais ce sera sans succès. La pression qui est aujourd'hui faite pour maintenir l'idée d'une norme préventive par l'usage du préservatif reste nécessaire, mais on ne fera pas mieux. Il faudra donc agir également sur l'environnement, ce que nous ne faisons pas assez. Le « *test and treat* » est un outil, le dépistage et le traitement des IST en est un autre, sans compter la prise en compte des problèmes d'ordre psychologique ou psychiatrique, et évidemment la prophylaxie pré-exposition (ou PrEP de l'anglais *pre-exposure prophylaxis*) pour les plus fragiles. Je pense qu'il faut (et c'est à la communauté, je

pense, de le faire) réparer ce qui a été fait aux homosexuels des deux sexes autour du débat sur le mariage, qui a été d'une violence difficile à imaginer pour qui ne s'est pas trop intéressé à la question, avec le soutien d'une grande partie de la population et le silence des autres. Et enfin garder à l'esprit qu'une sexualité épanouie et équilibrée, quelle que soit la manière dont elle s'exerce, reste un facteur comportemental préventif remarquable.

Michel Ohayon est médecin. Il est directeur médical du centre de santé sexuelle «Le 190». Il s'intéresse à l'infection par le VIH depuis son internat en 1987. Il a exercé la médecine générale tout en prenant en charge, en ambulatoire des patients séropositifs et il a également été praticien hospitalier en Guyane française, où il a animé une consultation VIH particulièrement orientée vers les femmes et notamment les femmes enceintes. Après avoir exercé dans plusieurs centres de dépistage, dans le nord de la France et à Paris, il a créé un centre de dépistage en milieu carcéral dans la région de Lille. Il est actuellement attaché dans le service des maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital Tenon à Paris, chargé de cours en sexologie à l'université de Paris V et administrateur de Sidaction. «Le 190» a été créé en 2010 et constitue la première approche intégrée de soins communautaires en direction des populations homosexuelles et/ou séropositives.

BIBLIOGRAPHIE

Ohayon Michel (2014) « Le sida est TOUJOURS une maladie homosexuelle », Yagg (en ligne) <<http://yagg.com/2014/06/19/le-sida-est-toujours-une-maladie-homosexuelle-par-dr-michel-ohayon/>> (consulté le 23/07/2015) .

Ohayon Michel (2013) « Penser que le traitement comme prévention pourrait avoir un effet pervers sur la prévention est un fantasme », *Seronet* (en ligne). <<http://www.seronet.info/article/penser-que-le-traitement-comme-prevention-pourrait-avoir-un-effet-pervers-sur-la-prevention>> (consulté le 23/07/2015).

Ohayon Michel (2011) « Centres de santé sexuelle : quelle feuille de route ? », *Transcriptases* (en ligne), n° 145 <<http://vih.org/20110418/centres-sante-sexuelle-quelle-feuille-route/57606>> (consulté le 23/07/2015).

Santé sexuelle des femmes

Encore impensée

Parler de sa sexualité reste tabou mais plus encore lorsqu'il s'agit des femmes et qui de plus vivent avec le VIH. Pourtant, dans un contexte d'amélioration des traitements, la sexualité est un domaine que les femmes séropositives réinvestissent. Elles témoignent des difficultés dans leur vie affective mais aussi de leur désir, de la possibilité de vivre une sexualité épanouie et d'en gérer les risques. Reste la question de la moindre contamination si la charge virale est indétectable, question souvent évoquée et qui fait encore débat.

CATHERINE KAPUSTA-PALMER ET CARINE FAVIER

(Carine Favier) Je travaille depuis 1992 en service de maladies infectieuses. Par ailleurs j'ai une expérience de l'accompagnement des femmes et j'ai remarqué un certain nombre de similitudes entre la situation des femmes en général et la situation des femmes séropositives en particulier. Cette réflexion m'a amenée à m'investir dans la promotion de la visibilité et de la parole des femmes séropositives qu'on entend finalement assez peu. On y reviendra. Je commencerai par une présentation un peu générale et Catherine Kapusta-Palmer vous parlera ensuite plus en détails des enjeux auprès des femmes séropositives.

Michel Ohayon vient de nous parler brillamment de la question de la sexualité gay. Pour les femmes, cela se pose différemment. On voudrait plutôt les inciter à « aller vers la sexualité » parce que, comme l'a dit Bruno Spire, à l'annonce de la séropositivité il y a souvent un arrêt ou une longue interruption de la sexualité pour les femmes. Cela n'arrive pas par hasard. Quand on regarde les enquêtes sur la sexualité en France¹, on remarque un certain nombre de caractéristiques associées à la sexualité des femmes et notamment des écarts dans l'entrée dans la sexualité. Maintenant, l'entrée dans la sexualité se fait à peu près au même âge pour les hommes et les femmes mais c'est un phénomène récent car dans l'enquête précédente, les femmes y entraient plus tardivement. Quand on regarde le nombre de partenaires déclarés, on est à 12,9 pour les hommes et 5,1 pour les femmes. Mais on a constaté, dans ce domaine, que les femmes ont tendance à déclarer ce qui est socialement admis, et le multipartenariat n'étant pas admis pour les femmes, elles pourraient avoir tendance à ne pas déclarer tous les partenaires au contraire des hommes. Comme l'a également souligné Michel Ohayon pour les gays, ce qui est socialement admis est l'une des contraintes externes de l'environnement qui pèse sur la sexualité des personnes : les femmes se sentent moins exposées à des risques du fait de la norme. Dans les enquêtes de prophylaxie pré-exposition (ou PrEP de l'anglais *pre-exposure prophylaxis*) pour les femmes, une des raisons d'échec, c'est que les femmes ne se sentaient pas dans une situation d'exposition aux risques.

Ce qui ressort aussi de l'enquête citée plus haut, c'est l'idée largement partagée que par nature les hommes ont plus besoin de rapports sexuels que les femmes. Ce n'est pas très encourageant pour les femmes donc il va falloir que les femmes insistent pour faire avancer l'idée qu'elles aussi veulent avoir une sexualité épanouie.

Il y a des différences dans la socialisation à la sexualité. Les jeunes femmes sont éduquées pour avoir une sexualité relationnelle, avec des sentiments. Quand il y a une prise de distance par rapport à ces normes, il y a toujours, disons une forme de « discrimination critique ». Elle est fortement dépendante du niveau social. C'est-à-dire que plus le niveau social est élevé, plus les femmes sont en capacité de prendre de la distance par rapport aux normes de la sexualité. On est dans une asymétrie avec des désirs et besoins masculins et des aspirations affectives et disponibilités féminines, ce qui a un impact sur la gestion des risques. Il est plus difficile pour une femme de vivre la sexualité dont elle a envie avec des prises de risques, de se sentir en capacité de le gérer parce que socialement ce n'est pas accepté. Donc on constate le rôle important de l'environnement qu'il faut prendre en compte.

Pourquoi avoir choisi ce titre, avec Catherine Kapusta-Palmer : « La santé sexuelle des femmes encore impensée » ? D'abord parce qu'on ne pense pas à la santé sexuelle des femmes, on pense d'abord à la reproduction. Beaucoup de travaux ont été faits sur la contraception, sur l'avortement. Dans les recherches sur le VIH/sida, la première chose qui a intéressé, c'est la question de la transmission mère/enfant. Les femmes étaient invisibles, mais en revanche la question de la reproduction a été prise en compte tout de suite. Donc les enjeux reproductifs sont restés centraux et séparés du VIH et des autres infections sexuellement transmissibles (IST). Par exemple différentes enquêtes ont montré que les gynécologues ou les médecins généralistes ne pensent absolument pas à s'intéresser à la question des IST pour les femmes : « Pour les jeunes ça peut encore aller. Après, les femmes, une fois qu'elles sont mariées, elles font des enfants et sont fidèles et ensuite elles sont ménopausées, donc elles n'ont plus de sexualité ». Donc on tire le rideau ! Voilà ce sont un peu les représentations des soignants. Quand on parle avec les femmes, qu'elles soient séropositives ou pas, quand on leur dit : « Est-ce que votre gynéco a parlé avec vous des risques d'IST ? ». Pratiquement jamais. Il est question soit de contraception, soit du dépistage du cancer du col mais sexualité, ou prise de risques et IST sont peu abordées. C'est une vision très reproductive de la sexualité des femmes et cela rend effectivement plus difficile l'utilisation du préservatif.

On constate actuellement une augmentation des contaminations après 50 ans, entre autres pour les femmes. L'activité sexuelle après 50 ans est passée de

50 % en 1970 à 90 % en 2006. C'est une réalité qui ne s'accompagne ni de discours, ni de prise en charge, ni d'attention à cette question.

Autre question peu abordée, l'absence et l'insuffisance du désir sexuel, qui est rarement considérée comme un problème. A ce sujet, je peux vous relater une anecdote. Je travaille dans un service où, à un moment donné, nous avons considéré que la question de la santé sexuelle nécessitait l'ouverture d'une consultation de sexologie. Nous avons fait venir un sexologue, c'était un homme. Et il ne voyait que des hommes. Nous avons pensé qu'il fallait peut-être aussi une femme sexologue. Donc nous avons fait venir une femme. Mais elle ne voyait personne. Finalement une femme séropositive qui s'était formée à aborder les questions de sexualité, l'a remplacée et elle voyait beaucoup de monde. Et de quoi discutaient-elles ? De la vie en général, du bien-être, de la relation à l'autre. Les femmes ne se sont pas reconnues dans une consultation de sexologie. Les femmes sont très porteuses des normes et des représentations de la sexualité féminine.

Un dernier point concerne les femmes qui ont des relations avec d'autres femmes ou les femmes bisexuelles qui sont invisibles et oubliées et pourtant fortement exposées aux IST et aux interruptions volontaires de grossesse (IVG). C'est le désert sur la question de la santé sexuelle des lesbiennes aussi bien au niveau des soignants qu'au niveau des espaces de prise en charge. Il y a un taux d'IVG et d'IST supérieur chez les femmes lesbiennes qui ont des relations avec des hommes mais cela n'entraîne aucune préoccupation, aucune réflexion, aucun espace qui se construirait pour penser la santé sexuelle en dehors de la contraception. Les femmes ont aussi besoin de parler de sexualité et de prise de risques.

On constate également qu'il n'y pas d'approche globale de la santé sexuelle des femmes : la réduction des risques pour le VIH/sida et les IST d'un côté, les grossesses non prévues de l'autre, l'avortement dans un troisième endroit. Ce saucissonnage ne permet pas d'aborder le bien-être de la santé sexuelle au sens de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme défini par Charlotte Pezeril. A ce propos, je voudrais faire un petit rappel historique : la santé sexuelle est arrivée par les droits reproductifs et la question des droits était amenée par le courant féministe. Gabriel Girard a écrit un excellent article² sur les combats féministes dans le champ de la santé et la manière dont ils ont ouvert la porte à l'*empowerment* dans la lutte contre le sida. La mobilisation sociale de la lutte contre le sida s'est

appuyée sur ces courants féministes des années 1970 et il y avait des liens très forts entre le Front homosexuel d'action révolutionnaire (FHAR), les courants de revendications homosexuelles et les mouvements féministes. Voilà pour le rappel historique.

Par ailleurs, le contexte relationnel est insuffisamment pris en compte. La question des inégalités entre les hommes et les femmes n'est pas prise en compte dans la façon dont on conçoit la santé sexuelle. La lutte contre les violences s'inscrit dans les champs des droits et pas dans celui de la santé sexuelle, et c'est très regrettable. Comment imaginer que la santé sexuelle est possible quand on est victime de violences ? Cela fait très longtemps pourtant qu'un certain nombre de personnes impliquées dans la lutte contre le sida dans le monde réclament une meilleure prise en compte de la question des violences et parlent de la féminisation de l'épidémie. C'est un fléau dont l'acceptation sociale est incroyable. Une femme sur cinq dans le monde sera victime de viol ou de tentative de viol. Cela touche surtout les 14-55 ans. Les violences sont infligées par le partenaire pour une femme sur trois en France et une femme meurt tous les trois jours sous les coups de son mari. 40 à 50 % des femmes de l'Union européenne ont fait état d'une forme ou d'une autre de harcèlement sexuel. En Belgique, 24 % des femmes ont subi des violences de nature physique ou sexuelle de la part de leur partenaire. De la même manière que l'homophobie peut peser sur la capacité à se protéger, on est dans le même type de mécanisme, c'est-à-dire un environnement qui dénigre, un statut social inférieur, des violences qui ne permettent pas d'avoir une santé sexuelle épanouie et de pouvoir accéder facilement à de la prévention. Toujours à propos des violences, une étude menée à Lomé par Renaud Becquet dans le cadre de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS) a montré que si 56 % des femmes étaient victimes de violence, 81 % des femmes séropositives en étaient victimes. Et les facteurs associés à la violence étaient : ne pas avoir partagé leur statut, un partenaire gros consommateur d'alcool et le premier rapport sexuel avant 18 ans. Une autre étude, menée en Alabama dans la communauté afro-américaine, montrait que c'est avant tout l'incapacité des femmes à négocier la sexualité avec un partenaire séropositif violent qui constitue le facteur majeur de transmission. Il faut travailler sur l'environnement et sur le statut social, que ce soit pour l'homosexualité ou pour les femmes, pour avoir effectivement un impact positif sur la capacité à se protéger et à avoir une sexualité épanouie. Il y a une proximité entre les violences, la transmission directe avec des actes de violence sexuelle, la transmission

indirecte avec plus de risques pour les femmes victimes de violence et puis la difficulté à se protéger.

Si les femmes sont plus touchées, ce n'est pas pour des raisons biologiques mais parce que la sexualité s'exerce dans un contexte marqué par de nombreuses inégalités. Les inégalités dans la sexualité sont révélatrices d'inégalités dans les autres sphères sociales. Cela rejoint les constats de Bruno Spire à propos de l'enquête Vespa 2. Quelle que soit la situation, les femmes sont toujours plus pauvres, plus discriminées. Par exemple, chez les usagers de drogues, 22 % de discrimination pour les femmes, 17 % pour les hommes, 18 % pour les migrantes, 8 % pour les hommes migrants, 20 % pour les autres femmes et 6 % pour les autres hommes. Cet environnement pèse sur la sexualité des femmes en général mais sur la sexualité des femmes séropositives en particulier et demande à être pris en compte quand on veut travailler sur la santé sexuelle des femmes séropositives.

Catherine Kapusta-Palmer va maintenant vous parler des rencontres que nous avons pu organiser avec des femmes séropositives. Leurs paroles portent aussi sur toutes ces inégalités sociales et ces discriminations.

(Catherine Kapusta-Palmer) Je poursuivrai cette présentation en qualité de coordinatrice du Collectif inter-associatif « Femmes et VIH » qui regroupait en 2014 treize associations de lutte contre le sida et de lutte pour les droits des femmes³. Je travaille également sur ces questions à travers la coordination du programme national et de la commission « Femmes & Sida » du Planning Familial. Mais c'est aussi mon expérience personnelle en tant que femme vivant avec le VIH depuis 1987 qui m'amène ici aujourd'hui.

1987, c'était le début de l'épidémie. Pour avoir vu des amis, des compagnons suivis, malades du sida, dont beaucoup sont morts, je me suis très vite rendue compte que ça ne se passerait pas du tout de la même manière pour moi, parce que justement j'étais une femme. Que ce soit au niveau du suivi, de l'évolution de la maladie, ou par rapport à ma place dans la société, tout allait être différent. Et pourtant, je n'entendais rien concernant les femmes dans l'épidémie, je ne trouvais aucune information sur ces spécificités face à la maladie.

En effet, la prise en compte des femmes dans l'épidémie s'est faite tardivement. Au début, cette maladie était présentée comme la maladie des homosexuels et des toxicomanes. Pour les femmes, on parlait des prostituées et des femmes originaires d'Afrique subsaharienne. Dans les systèmes de surveillance épidémiologique, nous

étions classées dans la catégorie générale « population hétérosexuelle », avec les hommes hétérosexuels donc. Les premières communications ciblées vers les femmes n'ont été mises en place qu'après 1997, lorsque nous avons été identifiées comme populations dites « vulnérables », avec les jeunes, les prisonniers-ères, les usagers-ères de drogues etc. Les campagnes considéraient les femmes comme des cibles intermédiaires, nous déléguant ainsi la responsabilité de gérer l'utilisation du préservatif, de gérer notre prévention.

Aujourd'hui encore, les femmes n'étant pas classées dans les populations dites à risque, les messages de prévention ne prennent pas en compte les risques auxquels nous sommes confrontées et ne permettent pas l'élaboration d'une réponse préventive adaptée. Pourtant, les femmes représentent dans le monde plus de la moitié des personnes séropositives. Sur les femmes, il y a eu très peu de données et très peu de recherches. Comme le soulignait Carine, l'intérêt s'est porté principalement sur la transmission du virus de la mère à l'enfant, ramenant la femme à son statut de mère uniquement.

Tout cela m'a donc amené à militer à Act Up-Paris - à l'époque nous avons même travaillé avec Act Up-Bruxelles. J'étais persuadée que les choses ne se passeraient pas de la même manière pour moi parce que j'étais une femme, d'où ma volonté de militer dans une association de lutte contre le sida et particulièrement de militer sur la question de la place des femmes dans la recherche. Je voulais savoir comment évoluerait la maladie, et plus tard quand les trithérapies sont arrivées, comment gérer les effets indésirables des traitements antirétroviraux. Nous voulions que la recherche prenne en compte les spécificités des femmes face à la maladie et aux effets secondaires de ces nouveaux traitements.

En 2003, Carine Favier a réuni autour d'une table des femmes qui militaient dans les associations de lutte contre le sida pour la prise en compte des femmes dans l'épidémie et des associations qui défendaient les droits des femmes. C'est ainsi que nous avons créé le premier Collectif interassociatif « Femmes & VIH ». Nous étions toutes persuadées qu'il fallait passer aussi par la lutte pour nos droits, faire entendre que les inégalités entre les femmes et les hommes contribuent à la contamination des femmes.

Aujourd'hui ce collectif a organisé sept colloques nationaux dont l'objectif est de permettre aux femmes séropositives et concernées par le VIH de construire une parole collective et de poser leurs recommandations et

leurs revendications. Des femmes de toute la France métropolitaine et des départements d'outre-mer (DOM) viennent pour se rencontrer et échanger avec des médecins, des chercheurs, des sociologues, etc. C'est un partage d'expériences entre les femmes séropositives et des professionnels ou des experts qui viennent aussi pour les écouter. A travers des ateliers de travail, les femmes vivant avec le VIH peuvent construire leurs revendications à partir de leur expérience et de leur expertise personnelle. Ces colloques réunissent en moyenne 200 femmes. L'interassociatif porte ces recommandations auprès des politiques, des institutions, du monde médical et de la recherche et des laboratoires pharmaceutiques.

La sexualité est une question que nous avons souvent abordée. Pour les femmes qui viennent à ces colloques c'est quelque chose de très important, tout comme la question de la discrimination qui contribue à la situation d'isolement où se trouvent les personnes vivant avec le VIH. Les personnes séropositives pratiquent à tous les niveaux de leur vie sociale, affective, sexuelle, des formes d'autocensure. Au moment des colloques, entendre que les autres femmes se posent les mêmes questions est très important et très fédérateur. Au niveau de la sexualité, les femmes se sentent moins légitimes, y compris vis-à-vis des soignants. Par exemple, elles ont le sentiment que les médecins ne vont pas entendre leurs requêtes. Il y a des questions difficiles à aborder parce que ce n'est pas socialement admis pour une femme. On a parlé de la sexualité mais la problématique des addictions chez les femmes soulève les mêmes difficultés.

Les questions liées à la sexualité prennent une nouvelle place maintenant avec l'arrivée du traitement comme prévention ou TasP (abrégé de l'anglais *treatment as prevention*) avec la possibilité de parler de la prévention et des relations non protégées dans des couples séro-différents, les enjeux autour de la procréation, et la possibilité de pouvoir en parler aux médecins.

Mais il faut garder en tête les inégalités entre les femmes et les hommes au niveau de la révélation du statut. Dire sa séropositivité reste quelque chose de très difficile à cause de la peur, identifiée par les personnes séropositives comme un risque, risque de rejet, de discrimination et de criminalisation. Donc un frein à une sexualité épanouie.

Qu'apporte le TasP dans ce contexte ? Je voudrai citer quelques revendications des femmes issues du dernier colloque, en 2012. Dans le domaine de l'information : elles sont conscientes qu'elles n'ont pas accès facilement

à certaines avancées de la recherche et de l'information, comme ça a été le cas pour le TasP ou la PrEP. Quelque part la communauté homosexuelle a cette expérience de la « communication communautaire » que sans doute les femmes n'ont pas.

Le préservatif féminin est un autre exemple, on voit qu'il est très difficile de le faire connaître, d'en faire la promotion.

Les femmes réclament également plus de recherches et des avancées sur les microbicides. Pour les femmes, c'est un outil qui leur permettrait de pouvoir gérer elles-mêmes leur prévention.

Dans le domaine médical, les femmes demandent la prise en compte de leurs spécificités. L'exemple des femmes co-infectées avec une hépatite est encore plus crucial, quand la coordination de réseaux entre médecins et spécialistes ne se fait pas. Les femmes demandent plus de place dans la recherche, que ce soit dans la recherche médicale ou en sciences sociales. Physiologiquement et sociologiquement, il y a des différences et des inégalités entre les femmes et les hommes. Elles demandent des résultats d'études genrés afin d'avoir des réponses à leurs questions.

Voici deux témoignages de femmes qui parlent de la sexualité mais aussi de l'abstinence :

« L'abstinence, c'est ce qui m'inquiète le plus. Je suis tellement seule, je n'ai pas fait l'amour depuis 10 ans et j'ai le sentiment que je ne saurais plus comment faire. Maintenant que ma fille est à l'université, je n'ai plus que de moi à m'occuper. Je recommence à y penser alors que l'abstinence faisait partie de mon quotidien. Pendant ces dix années, le virus a été l'excuse pour ne pas aller vers l'autre, pour ne pas me laisser aborder. »

« Je suis séropositive depuis 17 ans et mariée depuis 10 ans à un homme séronégatif. J'assume ma maladie et j'estime que j'ai droit à une sexualité. Mais quelque chose est mort en moi. J'ai de moins en moins de désir. Je ne sais plus comment c'était avant ma maladie. Je n'ai pas vu de gynécologue depuis 17 ans, je vais chez le dentiste, chez l'ORL, mais pas chez le gynécologue. »

Les femmes vivent aussi les effets des traitements sur le corps. Les lipodystrophies font partie des effets indésirables des traitements. Les conséquences de cette mauvaise répartition des graisses font que le corps se transforme, se déforme, il se masculinise. C'est quelque chose qui n'a absolument pas été entendu par les médecins et qui a des conséquences très graves sur la vie affective et sexuelle des femmes, et encore aujourd'hui

puisque les lipodystrophies ne disparaissent pas avec les changements de traitement. Evidemment, cela existe aussi chez les hommes mais sous des formes différentes et de façon moins fréquente, exemple qui montre encore que cela ne se passe pas de la même manière selon le sexe. Sur ces problèmes, il y a une non-écoute dont je peux témoigner. Quand j'ai dit à un médecin que mon corps se transformait, que quelque chose n'allait pas, que c'était anormal, il m'a répondu : « Faites un régime. De toutes façons, vous les femmes, vous aimez ça les régimes ». Comment peut-on accepter d'entendre une chose pareille ? Heureusement tous les médecins ne sont pas comme ça !

Toutes ces questions sont soulevées dans une déclaration des femmes de tous les pays qui a été publiée par l'ONUSIDA en 2012⁴. Elles demandent : « Parmi les actions prioritaires, il y a la défense de nos droits, l'abrogation des lois et des politiques qui ne favorisent pas l'égalité entre les sexes ; le renforcement de nos réseaux en tant que partenaires clés en matière de réduction de risques de transmission de l'infection ; l'organisation et la coopération stratégique entre les femmes vivant avec le VIH et le gouvernement ; l'implication de la société civile et des organismes religieux dans la prévention du VIH afin que toutes les femmes, notamment les jeunes, puissent accéder à des programmes complets d'éducation sexuelle et bénéficier de méthodes de contraception ». La défense des droits des professionnelles du sexe, pour assurer leur sécurité au travail, fait également partie de ces revendications.

La contraception des femmes est également un sujet important. C'est une conséquence de l'avancée de la recherche en prévention avec le TasP notamment : les femmes s'autorisent aujourd'hui à parler d'une autre contraception que le préservatif, ce qui jusqu'à présent était pratiquement impossible.

En conclusion, je voudrais rappeler que les représentations des rôles féminins et masculins participent aux risques de contamination par le VIH et influent fortement sur le vécu de la maladie, la qualité de vie et l'exercice de la sexualité. Pour mieux prendre en compte les femmes séropositives, il faut développer des lieux d'accueil, des espaces d'échange de savoirs, permettre aux femmes de se rencontrer et de se mobiliser ensemble, permettre une reconnaissance sociale du droit à une vie affective et sexuelle, au droit de procréer ou pas à toutes et tous et enfin lutter contre la pénalisation de la transmission du VIH. Les retranscriptions des travaux des sept rencontres se trouvent sur le site internet du Collectif interassociatif

« Femmes & VIH » . Il est important pour nous de diffuser ces actes parce que c'est diffuser la parole des femmes et c'est inscrire leur histoire dans l'histoire du sida. Les actes sont aussi une source d'information et de plaidoyer.

Catherine Kapusta-Palmer est coordinatrice du collectif interassociatif « Femmes et VIH » et du programme « Femmes & Sida » du Planning Familial. Le fait d'être une femme séropositive, et vu l'absence de données scientifiques sur les femmes vivant avec le VIH, a amené Catherine Kapusta-Palmer à militer entre 1999 et 2013 à la commission femmes puis à la commission traitements & recherche d'Act Up-Paris. Elle coordonne le collectif interassociatif « Femmes et VIH »⁵ créé en 2003 afin de permettre des rencontres entre les femmes concernées par le VIH et les personnes qui les accompagnent dans les associations, le domaine médical, de la recherche et du social. Le collectif défend une parole collective à travers un plaidoyer auprès des politiques, des institutions, du monde médical et de la recherche. Elle a été nommée en 2008 au Conseil national du sida (CNS) où elle défend la problématique du genre dans l'épidémie. Au Planning Familial depuis 2008, elle coordonne le programme national d'accompagnement des femmes séropositives à la vie affective et sexuelle et est responsable de la commission femmes & sida.

Carine Favier est infectiologue au CHRU Montpellier et co-présidente du Mouvement français pour le planning familial (MFPF ou Planning Familial). Après une expérience en cancérologie et en médecine générale, elle se spécialise en 1992 en maladies infectieuses – VIH/sida, avec une activité de soins auprès de personnes séropositives et une activité de coordination entre les acteurs de la ville et de l'hôpital, entre les soignants et les associations. Parallèlement, elle participe activement à l'association Planning Familial d'abord sur le terrain, avec des activités de consultation en santé sexuelle, animations en milieu scolaire, formations de personnes relais autour de la prévention des risques sexuels (grossesses non désirées, prévention des IST/sida, prévention des violences). Elle coordonne ensuite le programme national de réduction des risques sexuels en direction des femmes (devenu programme « genre et santé sexuelle » en 2014). Au sein du Planning Familial, elle est également formatrice et coordinatrice du programme de coopération et a été responsable de la commission nationale sida qui a impulsé le programme d'accompagnement des femmes séropositives à la vie affective et sexuelle.

- 1 Bajos Nathalie, Bozon Michel (dir.) (2008) *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte.
- 2 Gabriel Girard (2007) « La prise en compte des questions de santé dans les luttes féministes et gaies », *Les cahiers de critique communiste*, numéro : Femmes, genre, féminisme.
- 3 Act Up-Paris, Médecins du Monde, le Planning Familial et Sida Info service ; en partenariat avec Actif Santé, actions Traitements, Aides, EVH78, Dessine-moi un mouton, Frisse, Ikambéré, Marie Madeleine et Sol En Si.
- 4 « Les femmes s'expriment : le rôle des femmes vivant avec le VIH dans la lutte mondiale contre le sida » ONUSIDA, 2012.
- 5 <<http://www.femmesetvih.org>>.

BIBLIOGRAPHIE

- Kapusta-Palmer Catherine (2015) « Savoir = autonomie », *Pratiques*, n° 68, p. 80.
- Kapusta-Palmer Catherine (2013) « Les femmes, premières cible du sida », *Revue de l'infirmière*, dossier : Être une femme et vivre avec le sida, n° 190, p. 16-18.
- Kapusta-Palmer Catherine (2012) « Personnes trans, à suivre de très près », *Têtû*, cahier n° 3 : Guide Têtû+ 2012-2013, n° 183, p. 70.
- Kapusta-Palmer Catherine (2012) « VIH/entendre et écouter la parole des femmes », *Têtû*, cahier n° 3 : Guide Têtû+ 2012-2013, n° 183, p. 63.
- Kapusta-Palmer Catherine (2008) « Nous sommes vivantes et belles », *Pratiques*, n° 41, p. 30.
- Favier Carine (2011) « Lutte contre le sida, droits des femmes et approche de genre : à quand une vraie prise en compte ? », *Transversal*, n° 56.
- Favier Carine, Authier Danièle (2008) « Féminisation de l'épidémie de VIH/sida et actions de terrain », *Médecine / Sciences*, numéro spécial : Femmes et VIH en France.

Le Plan national belge de lutte contre le VIH 2014-2019 consacre le paradigme de prévention combinée en préconisant la mise en œuvre d'une stratégie intégrée, qui articule de façon conjointe prévention primaire, dépistage et traitement. Ce nouveau cadre de référence, tout autant que la situation épidémiologique, encouragent la mise à jour et la diversification des approches préventives du VIH et des autres IST à Bruxelles et en Wallonie, et ce notamment en cohérence avec les recommandations internationales.

Le cycle de conférences 2014-2015 de l'Observatoire du sida et des sexualités proposait de faire le point sur les connaissances scientifiques actuelles en matière de lutte contre le VIH/sida et les autres IST et de réfléchir aux différents impacts de celles-ci en termes de campagnes et de pratiques de préventions.

Mêlant conférences multidisciplinaires et tables rondes, le programme a permis de réunir des chercheurs de renommée internationale et des acteurs clés dans la lutte contre le VIH et les autres IST en Belgique et en Europe. Il était organisé en quatre journées thématiques :

- Traitement comme prévention : enjeux actuels
- Stratégies alternatives de dépistage du VIH/sida
- Prophylaxie pré-exposition (PrEP)
- Santé sexuelle des personnes vivant avec le VIH

Editeur responsable : Charlotte Pezeril
Coordination de la publication : Delphine Metten
Dépôt légal : D/2015/10646/1 – Octobre 2015

L'Observatoire du sida et des sexualités est un centre de recherche de l'Université Saint-Louis-Bruxelles. Il propose l'éclairage des sciences humaines et sociales sur des questions relatives aux sexualités et aux IST/sida dans un cadre de promotion de la santé sexuelle.

Observatoire du sida et des sexualités
Université Saint-Louis - Bruxelles
Bd du Jardin Botanique 43, 1000 Bruxelles
T. +32 2 211 79 10
observatoire@usaintlouis.be
www.observatoire-sidasexualites.be