Rapport d'activité 2021
de l'association « Les ActupienNEs »

Introduction

Les ActupienNEs : une association où l'expertise est notre arme pour lutter contre le sida face aux autorités et à la sous-information généralisée d'aujourd'hui

30 ans de lutte contre le sida n'ont pas suffi à mettre fin à l'épidémie de sida et aux dommages collatéraux du virus dans nos vies. En avril 2018, s'est fondé Les ActupienNEs, un projet associatif où les militantEs n'ont pas peur, pour être en accord avec les besoins militants actuels, de devenir et d'être des expertEs sur le sujet, d'être des garde-fous face aux autorités, pour lutter contre le sida, les hépatites et les Infections Sexuellement Transmissibles.

Les ActupienNEs sont convaincuEs qu'un projet associatif, centré sur le plaidoyer face aux autorités, réalisé par ses militantEs qui montent en expertise en s'appropriant les problématiques à porter, dans un contexte où la lutte contre le sida et les urgences ne sont plus les mêmes qu'en 1989, est plus que jamais nécessaire. L'indifférence se trouve aujourd'hui bien cachée dans les systèmes d'accès aux soins, d'accès aux droits, d'accès à la prévention et dans des plans de lutte contre les discriminations, mis en place timidement et partiellement par les autorités sanitaires et politiques.

Ce projet associatif, de par sa nature, est aussi politique, avec une parole partant de notre séropositivité, des accidents de vie que l'on a eus, de nos résiliences personnelles, du parcours de nos proches. En cela, une lutte contre le sida qui tient un discours où la maladie serait devenue chronique ne nous convient vraiment pas.

Nos deux axes de combat sont d'une part la vie avec le VIH, pour une meilleure qualité de vie, avec la ferme intention d'atteindre l'horizon de la guérison, et d'autre part la prévention pour que plus aucune contamination ne se produise. Les ActupienNEs sont là pour assurer une veille, pour trouver les failles, les nombreux reculs constatés dans ces dossiers, les pointer et pour s'assurer que les besoins et les droits de chaque public exposé aux contaminations soient défendus et bien pris en compte dans les nouvelles dispositions mises en place par les autorités ou revendiquées par les associatifs.

Ce rapport d'activité fait état des travaux réalisés par l'association durant l'année 2021, l'association ayant été créée en avril 2018.

L’association

La structure

En 2021, une quinzaine de personnes ont adhéré, renouvelant leur confiance en notre projet malgré un contexte qui n’a pas facilité notre activité. De nombreuxSES adhérentEs sont des militantEs actifVEs de l’association, se réunissant toutes les deux semaines en Réunion Bimensuelle (R’B), pour traiter des points de plaidoyers et d’actions travaillées en amont par mail au sein des 2 pôles, le Pôle Séropos en Combat (PSC) et le Pôle Prévention Combat (PPC).

Aussi, pour rappel, une antenne de l’association a vu le jour à Bergerac (département de la Dordogne, 24) et est orientée davantage sur la réalisation d’actions de prévention de terrain, tant l’accès aux moyens de prévention et au dépistage est reculé sur ce territoire.

Le projet associatif

Il est des combats qui doivent continuer coûte que coûte. Les décennies se sont enchainées, les contextes ont changé, mais la douleur, le rejet, la précarité restent dans la vie d’un grand nombre de séropos. En tant qu’association fondée par des personnes vivant avec le VIH, toutes bénévoles, nous avons créé un projet où les militantEs de tous horizons, de toutes communautés, n’ont pas peur, pour être en accord avec les besoins militants actuels, de devenir et d’être des expertEs sur le sujet, d’être des garde-fous face aux autorités, pour lutter contre le VIH, les hépatites et les infections sexuellement transmissibles.

Les urgences ne sont plus les mêmes que celles des années 1980. Aujourd’hui, l’indifférence se trouve bien cachée dans les systèmes d’accès aux soins, aux droits, à la prévention, et dans des plans de lutte contre les discriminations, mis en place timidement et partiellement par les autorités sanitaires et politiques.

Afin d’avancer ensemble, séropositifVEs et séronégatifVEs, nous avons mis en place deux axes de combat. D’une part le quotidien avec le VIH, pour une meilleure qualité de vie, avec la ferme intention d'atteindre l'horizon de la guérison, et d'autre part la prévention, pour que plus aucune contamination ne se produise.

Dire que l’épidémie est finie serait une erreur : le nombre de contaminations au VIH n’est pas à la baisse, et c’est encore plus vrai quand on regarde en détail les données concernant les gays, bi et autres HSH (hommes ayant des relations sexuelles avec d’autres hommes). Les jeunes gays et les jeunes filles nées à l’étranger sont les nouveauxELLES contaminéEs.

La PrEP a monopolisé la lutte contre le sida et les médias ces dernières années, avec cette impression qu’elle allait résoudre l’épidémie. La PrEP est un outil parmi d’autres pour se protéger du VIH. Aujourd’hui, le message se recentre sur l’importance du dépistage et ce, à

juste titre. Se faire dépister régulièrement (tous les 3 mois pour les HSH, tous les 6 mois pour les autres populations exposées), c'est avant tout un bénéfice individuel pour sa propre santé. Mais l'offre de dépistage est saturée : les files d'attente s'allongent dans les centres de santé, les structures associatives qui réalisent des TROD, souvent bénévoles, sont à leurs capacités maximales et l'utilisation d'autotest reste chère et marginale.

Vivre avec le VIH, c'est vivre avec un ou des traitements à vie. Les molécules sont puissantes, elles restent toxiques et sont loin d'être anodines. L'allègement thérapeutique est une nouvelle piste qui n'est pas possible pour touTEs et qu'il faut mettre en place en concertation avec son médecin.

Il faut aussi soigner ou prévenir les pathologies qui se greffent au VIH sur des organismes fatigués par l'infection constante : cancers, maladies cardiovasculaires, ostéoporose, diabète, inflammation chronique, etc.

Pourquoi tant d'énergie à lutter contre le sida ? Les difficultés sociales, économiques et affectives des séropos qui existaient au début de l'épidémie sont restées les mêmes ! Alors que les traitements s'améliorent et la survie progresse, discriminations, solitude, peur d'en parler, rejet, refus de soins de la part de professionnelLEs de santé, dépressions et précarité sont autant de maux qui continuent à fragiliser nos âmes et nos corps blesséEs.

Les victoires de la lutte contre le sida bénéficient toujours à l'intérêt général !

Pour ces raisons, nous, ActupienNEs, continuerons d'alerter et de diffuser nos plaidoyers. D'assurer une veille, pour trouver les failles, les nombreux reculs constatés dans ces dossiers et ainsi les pointer. Pour s'assurer que les besoins et les droits de chaque public exposé aux contaminations soient défendus et bien pris en compte dans les nouvelles dispositions mises en place par les autorités ou revendiquées par les associatifs. Cette réalité, qui représente nos préoccupations actuelles, nous en partageons une partie avec vous aujourd'hui. Nous n'avons pas toutes les solutions mais nous y réfléchissons, nous y travaillons, pour vous, pour nous, parce que oui, aujourd'hui et d'une manière insidieuse, le VIH nous tue.

Enfin, au printemps 2020, il est apparu la nécessité de fluidifier les relations entre les militantEs lors des processus de travail des plaidoyers. Nous avons fait appel à une intermédiaire, spécialisée dans la gestion des groupes, qui a auditionné plusieurs membres actifVEs de l'association au printemps et à l'été et a rendu un rapport durant l'été.

Il est en ressorti le besoin de clarifier les rôles de chacunE dans la gouvernance interne et de revoir le projet associatif plus en détail. Des réflexions ont commencé à émerger au second semestre de l'année pour aboutir des modifications officielles en 2022.

L’interassociatif

L’association Les ActupienNEs travaille également en interassociative. Nos partenariats les plus liés sont :

· PILS (Plateforme interassociatif Logement Sida) : travail d’accès au logement pour les séropositifVEs avec les bailleurs sociaux et réservataires.

· Association Grey Pride : partage de plaidoyers sur le vieillir LGBT, sans oublier les LGBT séropositifVEs VieillissantEs ;

· Groupe associatif Siel Bleu (pour la promotion de l’activité physique adaptée) : travail en commun du plaidoyer sur l’accès au sport sur ordonnance ;

· Collectif Archives LGBTQI : adhésion à leur association, soutien et relais de leurs idées, représentant des ActupienNEs à leurs réunions et à celles de la mairie de Paris ;

· CEID Bergerac (Comité d'Etudes et d'Information sur les Drogues, CSAPA) : réalisation d’action de prévention communes à Bergerac ;

· Association Bi’cause (association Bi, Pan et plus) : travail de fond en commun sur les droits des LGBTI et la prévention des IST. Participation des ActupienNEs à l’enquête sur la Biphobie et à la JIB (Journée Internationale de la Bisexualité).

· Inter-LGBT : Les ActupienNEs ont décidé d’adhérer à cette interassociative en avril 2019, ce qui fut accepté par ses membres, dans le but de porter au mieux les plaidoyers sur la santé des LGBTQI auprès du plus grand nombre et se sensibiliser les associations LGBTQI non centrées sur la santé communautaire.

. Enipse : diffusion de nos brochures et cartes postales et permanence trod

. Les Ami.e.s du Patchwork des Noms et l’Académie Gay & Lesbienne : associations mémorielles et d’archives sur les personnes mortes du VIH/sida et sur l’histoire LGBTQI+ : site et réseaux sociaux « Sida, Mémoires vives »

. la Fédération sportive LGBT+ : sport santé, activité physique adaptée, lutte contre la sérophobie

Le site internet et les réseaux sociaux

Nous lire et nous soutenir : www.lesactupiennes.fr

Nombre d’arrivées sur le site internet : cf annexes

Twitter @LesActupienNEs : 817 abonnéEs et 506 abonnements

Page Facebook Les Actupiennes : 1090 abonnéEs et 992 mentions j’aime

Instagram @les_actupiennes : 627 abonnéEs et 613 abonnements

COVID-19 : impact sur les activités de l’association et plaidoyers

Après une année 2020 marquée par un confinement dur de la population française à cause de la crise sanitaire de la COVID-19, puis de restrictions de déplacements régionaux et de couvre-feu, 2021 a vu l’étau se desserrer un peu avant l’été, avec l’accès réduit à des lieux publics, l’autorisation des manifestations de plus grande ampleur et l’instauration du passe sanitaire à mesure de l’accès à la vaccination contre le Sars-cov-2 et de son élargissement à toute la population. Ceci ne fut pas sans conséquence sur les activités de l’association.

Impacts sur les activités de l’association

Réunions à distance

Nous nous sommes habituéEs depuis 2020 à tenir nos réunions bimensuelles en distanciel par visioconférence, permettant à certains membres non franciliens de participer de manière plus aisée. Ce n’est qu’après l’été 2021 que nous avons recommencé à faire quelques réunions physiques dans les appartements de nos militantEs, dont l’Assemblée Générale, entrecoupées de réunions à distance.

Comme en 2020, le contexte général de cette nouvelle pandémie a pu occasionner des freins au travail fournis par les militantEs bénévoles de l'association du fait des conditions de vie sous confinement et autres restrictions d'accès et des menaces de contamination pour soi et son entourage. La persistance d'une vie enfermée, du télétravail à intégrer et des visioconférences parfois à répétition sur une journée ou sur plusieurs semaines (tant au niveau professionnel qu’associatif) a joué sur les forces physiques et psychologiques de nos bénévoles, entraînant des reports dans la réalisation de certains plaidoyers, en plus des contraintes logistiques et d'accès aux institutions.

Les plaidoyers VIH au second plan pour les institutions

La concentration de l'attention des institutions sanitaires nationales et des politiques locales sur la gestion en urgence du Sars-cov-2 reléguant au second plan les dossiers de travail courants, dont la lutte contre le sida, a continué en 2021. Nous avons dû retarder des demandes de prises de rdv, par exemple sur la distribution d'autotests auprès du ministère ou le sport santé remboursé auprès de l'ARS et de parlementaires. La diffusion de nos outils d'information sur la sérophobie ou le HPV s'est interrompue à cause de la fermeture ou des restrictions d'accès des structures visées par nos plaidoyers recevant du public.

De plus, plusieurs événements furent de nouveau impactés par les restrictions sanitaires en 2021 : il n’y a pas eu de nouveaux lieux pour l’exposition "HPV des papillons nocifs" ; la nuit du Bad, événement sportif organisé par l'association sportive Bad'Attitude au profit de la lutte contre le sida, en juin, a été annulée et reportée successivement jusqu’en 2022.

Plaidoyers du Pôle Séropos en Combat

Sport sur ordonnance

Les ActupienNEs ont construit un plaidoyer sur l'accès au sport sur ordonnance pour les séropos. Cela a permis de créer des liens importants avec le groupe associatif Siel Bleu, faisant la promotion de l'activité physique adaptée.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'activité physique régulière est bénéfique pour le cœur, les os, la tête et diminue les risques de cancers et de maladies cardiovasculaires. En population générale, « bouger plus » peut réduire de 15 à 20 % le risque de développer un cancer du sein, du côlon, un diabète ou une maladie cardiaque. En France, selon l'Assurance Maladie, plus de 10,4 millions de personnes sont concernées par une Affection Longue Durée (ALD). Sur la liste des 30 Affections de Longue Durée, on retrouve entre autres Parkinson, Alzheimer, la sclérose en plaques, le diabète de type 1 et 2 ou encore l'infection par le VIH. En France, environ 153 000 personnes sont séropos dont 112 970 suivis en ALD, chiffres Régime Général Assurance Maladie de 2015.

Et pour réduire les comorbidités, en complément des antirétroviraux, rompre avec la sédentarité nous permet, à nous séropos, d'améliorer notre qualité de vie. Le VIH ainsi que ses traitements fatiguent nos corps.

Après un premier passage à l'Assemblée Nationale en mars 2020 du projet de loi « Démocratiser le sport en France » ouvrant le droit à la prescription d'activité physique adaptée aux médecins spécialistes et l'élargissement de cette possible prescription auprès des malades chroniques, son passage au Sénat était envisagé à l'été 2021, sans calendrier fixé. Nous avons contacté le sénateur rapporteur de la loi pour lui soumettre notre argumentaire en défendant notamment la nécessité que les futurs médecins bénéficient d'un module de formation à la prescription de l'Activité Physique Adaptée au cours de leurs cursus qui passe une meilleure connaissance des bénéfices de cette thérapie non-médicamenteuse mais aussi de lever les freins à l'APA via l'entretien avec le patient.

Inclusion des associations sportives LGBTQI

Nous sommes alléEs au forum de la fédération sportive LGBT+ (ex-FSGL) en septembre pour présenter notre plaidoyer sur le sport santé, l'activité physique adaptée et la lutte contre la sérophobie aux associations sportives présentes, voir comment elles pouvaient communiquer auprès du public et notamment celui qui ne se ressent pas comme potentiellement en capacité d'exercer une activité physique du fait de leur état de santé (vih et comorbidités) et avoir un discours inclusif et non discriminant auprès des personnes séropositives. Nous avons eu un très bon accueil de leur part et de celle de la coprésidence. Les contacts se sont poursuivis par la suite et à développer davantage en 2022.

Nouveau report de la Nuit du Bad

En 2020, concernant ce plaidoyer toujours d'actualité, Les ActupienNEs ont été sollicité par l'association « Bad Attitude », association promouvant le badminton sans discrimination dans l'idée de participer à l'organisation d'un évènement sportif et festif, « La Nuit du Bad ». Cet évènement permettait de faire découvrir le badminton à tout un chacun via des initiations, un tournoi s'organisant pour les plus compétiteurEs et des associations santé telles que l'ENIPSE, la Délégation Santé de l'Inter-LGBT ainsi que notre association disposaient d'un espace pour faire connaître leurs activités sur un mode ludique, réaliser des dépistages vih sur place et médiatiser ses plaidoyers auprès du public. Pour les ActupienNEs, il s'agissait à la fois de parler « sérophobie dans le monde du sport » et défendre l'accès facilité à la prescription d'une activité physique adaptée pour les séropos. Cet évènement devait initialement se tenir le 20 juin 2020 au Gymnase Japy de la ville de Paris. Cependant, le contexte sanitaire ne nous a pas permis de maintenir sa tenue.
Ce projet a été reporté plusieurs fois et est fixé pour 2022.

Fiches-info suivi en ville des séropos : Médiatisation du document HAS sur la prévention des comorbidités en ville par les généralistes

Nous avions travaillé avec la HAS les années passées sur le « suivi partagé et coordonné d'une personne vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine » en ville. Le document à destination des généralistes est enfin paru en 2018. La HAS ne fera pas de promotion de ce document auprès des généralistes et des malades, considérant que c'est à nous, association de patients, de le faire. Nous voulons informer les séropos de cette possibilité et de l'importance de la prévention des comorbidités, comme par exemple l'ostéoporose. Ces examens et consultations de prévention devraient être réalisé à l'hôpital dans le cadre annuel du bilan de synthèse (qui est une des recommandations du groupe d'expert sur la prise en charge des PVVIH), mais qui malheureusement rarement proposé.

En 2021 nous avons sorti une série de 6 cartes postales avec les visuels de l'artiste pochoiriste Ender, « sous le sida, les comorbidités », reprenant de façon synthétique le contenu des fiches-infos publiées en 2019, avec un lien par QR-code vers notre site internet, vulgarisant et valorisant le document de la HAS.
Un mailing des cartes postales imprimées sera réalisé en 2022 auprès des lieux publics où vont les PVVIH (Bar, centre LGBT, permanence médicale).

https://lesactupiennes.fr/sous-le-sida-les-comorbidites-6-cartes-postales

SERIE FICHES-INFO SUR LES PATHOLOGIES QUI SE GREFFENT AU SIDA

Etre acteur et actrice de sa santé auprès de son infectiologue hospitalier mais aussi de son médecin généraliste

Un suivi partagé et concerté avec son médecin généraliste de ville (médecin traitant) est possible pour prévenir et traiter le risque accru de pathologies qui se greffent au VIH chez les séropos, dont la charge virale est indétectable.

Pourquoi cette série de fiches-info ?

+ Parce que, bonne nouvelle, nous vivons plus longtemps avec le virus. Les progrès thérapeutiques permettent désormais, après l'obtention d'une réponse virale optimale, une prise en charge hospitalière plus espacée.

– Mais nous sommes vulnérables plus fréquemment à diverses pathologies favorisées par le VIH (cancers, maladies cardiovasculaires et métaboliques, affections hépatiques ou osseuses et vieillissement plus rapide).

– Parce que le bilan annuel de synthèse (batterie d'examens que chaque séropo devrait faire à l'hôpital chaque année) est trop rarement proposé lors du suivi hospitalier.

+ Que ces fiches-info relaient les recommandations des expertEs et de la Haute Autorité de Santé.

+ Et que la prévention de ces pathologies est fondamentale pour préserver notre qualité de vie.

A qui s'adressent ces fiches-info ?

Elles ne se substituent pas aux étapes hospitalières (prise en charge initiale, renouvellement annuel du traitement antirétroviral, bilan annuel de synthèse qui a pour but un repérage précoce des pathologies).

Elles s'adressent à nous patientEs : pour nous redonner du pouvoir face aux médecins grâce à une acquisition de connaissance pour un suivi VIH optimum et prévenir le risque accru des pathologies qui s'ajoutent au VIH, avec des mesures de prévention pour y couper court.

Elles s'adressent aux médecins généralistes de ville, qui pensent à tort que suivre unE séropo est compliqué et disent ne pas savoir le faire.

Ces fiches visent à promouvoir le document produit par la Haute Autorité de Santé : *VIH. Consultation de suivi en médecine générale des personnes sous traitement antirétroviral*, octobre 2018, qui privilégie un suivi partagé et coordonné entre les médecins généralistes et les référents hospitaliers.

FICHE n°1 : le risque cardio-vasculaire
https://lesactupiennes.fr/fiche-info-n1-le-risque-cardio-vasculaire

FICHE n°2 : les troubles métaboliques (diabètes, dyslipidémies)
https://lesactupiennes.fr/fiche-info-n2-les-troubles-metaboliques-diabetes-dyslipidemies

FICHE n°3 : le risque pulmonaire (BPCO, cancer broncopulmonaire)
https://lesactupiennes.fr/fiche-info-n3-le-risque-pulmonaire-bpco-cancer-broncopulmonaire

FICHE n°4 : les co-infections par les virus des hépatites
https://lesactupiennes.fr/fiche-info-n4-les-co-infections-par-les-virus-des-hepatites

FICHE n°5 : le risque rénal
https://lesactupiennes.fr/fiche-info-n5-le-risque-renale

Vieillir avec le VIH

Depuis plus de 10 ans on parle du vieillissement de la population vivant avec le VIH et l'on sait déjà que la moitié a plus de 50 ans ; ce chiffre augmente d'année en année.

En France à l'heure actuelle on ne sait rien ou que peu de choses sur la situation médico-sociale de cette population, à part une étude de la DGS (Direction Générale de la Santé), qui n'apporte pas grand-chose, n'étant composée que d'interviews de 20 malades, et une étude de SIS observatoire. Concernant les comorbidités ou l'espérance de vie le plus souvent, ce sont des études étrangères qui sont mises en avant.

Les ActupienNEs veulent changer cet état de fait, nous voulons, après une phase pilote, réaliser une grande étude / enquête ayant pour but de faire une photographie de la situation actuelle.
Pourquoi : pour savoir si les craintes que l'ensemble des intervenants sont fondées ou pas.
Répondre aux questions : situation sociale, comorbidités, suivi ville-hôpital, allègement thérapeutique, polymédication, …
Pourquoi ne pas se fonder sur les études existantes : spécificité de la protection sociale française.

Après l'élaboration du questionnaire pilote en 2018 et une première série de 9 entretiens en groupe en 2019, à Paris, Grenoble, Marseille et Lyon, en 2020 à Grenoble, nous avons réalisé un dernier entretien en groupe sur Paris en février 2021 auprès de personnes trans, avec le concours de l'association communautaire Acceptes-T.

Une première série de résultats fut présentée au début de l'année 2021, lors d'un webinaire organisé par Sidaction le 25 janvier.

Pour mener à bien cette étude, la répartition du temps consacré s'est répartie de cette manière :

- 26 heures consacrées à la tenue d'entretiens avec les groupes dont 12h sur Paris et 14h en province

- 7 déplacements de déplacement avec nuits d'hôtel ce qui correspond à 70 h

- 130 heures consacrées à la retranscription des entretiens ce qui équivaut à 10 heures de retranscription par entretien

- 160 heures consacrées à la rédaction de l'étude

- 40 heures consacrées à la mise en page du format papier de l'étude

- https://lesactupiennes.fr/rendu-de-letude-sur-le-vieillissement-des-personnes-vivant-avec-le-vih

Nom de l'association qui a recruté les participantEs	**Ville**	**Date du focus groupe**	**Nb de focus groupes réalisés**	**Nb de participants séropos de plus de 50 ans enquêtés**
Directement Les ActupienNEs	Paris	Jeudi 21 février 2019	1 *Retranscrit par Xtophe*	3
Directement Les ActupienNEs	Paris	Jeudi 7 mars 2019	1 *Retranscrit par Rémy*	2
Directement Les ActupienNEs	Paris	Jeudi 16 avril 2019	1 *Retranscrit par Rémy*	2
Directement Les ActupienNEs	Paris	Samedi 25 avril 2019	1 *Retranscrit par Rémy*	3
Tempo	Grenoble	Vendredi 10 mai 2019	1 *Retranscrit par* 1 *Retranscrit par Mikaël*	4 3
Sol En Si	Marseille	Mercredi 14 mai 2019	1 *Retranscrit par Rémy*	3
Réseau Santé Marseille Sud (RSMS)	Marseille	Jeudi 15 mai 2019	1 *Retranscrit par Constance* 1 Retranscrit par Adeline	4 3
ALS	Lyon	Vendredi 7 juin 2019	1 *Retranscrit par Rémy*	4
Centre LGBT Côte d'Azur	Nice	Mercredi 8 juillet 2019	1 *Retranscrit par Constance*	6
COREVIH Arc Alpin	Annecy	Jeudi 24 septembre 2020	1 *Retranscrit par Xtophe*	2

Acceptess-T	Paris	Vendredi 12 février 2021	1 *Retranscrit par Xtophe et Adeline*	4
Total			13	43

Les principaux items

- Identité, composition familiale, ressources, habitat, démarches retraite,
- Vie sociale, affective & sexuel
- Suivi médical, traitements, comorbidités
- Dépendances & projections

Synthèse Sociale

Constat n°1 : l'étude semble montrer que les séropositifs vieillissants sont plus touchés par la solitude, la précarité, des parcours de vie complexe ; et le réseau associatif sida joue un rôle important pour faire face à ces situations

Constat n°2 : toujours hantés par la contamination (les participants en parlent systématiquement), son annonce, toujours la honte ; les personnes ayant eu un parcours migratoire ont plus de mal à parler de ce qui a mené à la contamination (explication floues et peu cohérentes) ; toujours beaucoup de rejet

Constat n°3 : des personnes seules et isolées par peur, plus envie de se mettre en couple car c'est trop compliqué d'expliquer le VIH, le TAsP, une vie avec le VIH à un nouveau partenaire ; préfèrent se renfermer ; une vie sexuelle très peu riche

Constat n°4 : du mal à se projeter dans les vieux jours ; peur de l'avenir

Constat n°5 : difficultés à faire valoir sa retraite, des démarches complexes pour des parcours de vie très hachés

Constat n°6 : aucunement envie d'aller en EHPAD ; a déjà commencé à préparer sa mort (souhait de suicide assisté, contrat obsèques, organisation des funérailles, testament, donation)

Constat n°7 : sentiment d'une banalisation du sida, que le discours sur le VIH se concentre uniquement sur la PrEP et que les malades sont oubliés

Synthèse suivi médical

Constat n°8 : Suivi – Ecoute

La qualité du suivi hospitalier est plébiscitée par tous les participants. Reste les interrogations sur la périodicité du suivi et pour certains le sentiment de ne pas être écouté. Le choix d'un suivi uniquement hospitalier est souvent dû aux couts. La coordination ville hôpital reste un souci.

Constat n°9 : Coordination

Même si les recommandations « Morlat » prévoit un partage du suivi entre la ville est l'hôpital, la réalité est plus compliquée. Le médecin traitant n'est privilégié que pour « les rhumes », les personnes ne les considèrent pas assez compétent pour

le VIH alors que pour le suivi et la prévention des comorbidités, ils sont des maillons essentiels.
L'autre problème évoqué est le manque de coordination, si dans certains des cas elle existe, trop souvent c'est le patient qui fait le lien.

Constat n°10 : Bilan de synthèse
Le vieillissement des malades et l'apparition des comorbidités plus courante qu'en population générale nous a fait poser la question avez-vous fait un bilan de synthèse annuel à l'hôpital ? Si les termes étaient inconnus, la réalité est qu'ils sont réalisés dans certaines ville systématiquement (Marseille et Lyon), et aléatoire dans d'autres (Paris, Nice, Grenoble, Annecy). Quant aux examens proposés, ils ne respectent pas toujours les recommandations du groupe d'expert dirigé par le professeur Morlat.

Constat n°11 : les comorbidités :
A la question avez-vous des comorbidités sans étonnement nous avons retrouvé celles qui sont décrite dans les cohortes hospitalière, pour tous la charge virale est contrôlée. Les comorbidités sont le principal souci des personnes interrogés, le VIH elles le connaissent, les comorbidités par contre sont un nouveau défi pour elles. Une meilleure information pour une observance optimale semble nécessaire. Le retour à un grand nombre de comprimés journalier et aussi une peur et un ras le bol qui rappel de mauvais souvenir.

Constat n°12 : les effets secondaires
Les effets secondaires ressenti sont un sujet prégnant de tous les participants, la fatigue étant systématiquement évoqué. Même si tous reconnaissent que les nouvelles molécules sont moins toxiques et plus faciles à supporter, ils n'arrivent pas se faire entendre par leurs infectiologues en général, ce qui a des conséquences en termes d'observance.

Constat n°13 : l'observance
Un sujet est apparu au cours de ces entretiens que nous n'avions pas prévu c'est l'observance, Le sujet est venu spontanément dans tous les groupes.
À notre grand étonnement elle est très courante elle représente à peu près 61% des personnes qui en ont parlé spontanément.
Les raisons sont multiples oublis simples, ras-le-bol, mais la raison la plus communément indiqué ce sont les effets secondaires ressenti qu'il soit vrai ou faux.

Constat n°14 : L'allégement thérapeutique
L'allégement thérapeutique est un enjeu en termes de polymédication. Les personnes interrogées commencent à en entendre parler et si dans certains cas il est proposé par l'infectiologue, certains le font de leur propre initiative.
La question posée était : « avez-vous entendu parler d'allégement thérapeutique ?».
Là aussi nous avons eu des réponses contrastées. Sachant qu'avec le vieillissement et les comorbidités, la polymédication est un enjeu majeur pour la qualité de vie des malades

Nous avons été invitéEs à intervenir au congrès de la SFLS à Grenoble l'après-midi du 29 septembre lors d'une session parallèle. Cette intervention porta sur « la retraite, une comorbidité, pensez-y ».
A cette occasion nous avons cosigné l'Appel de Grenoble enjoignant les pouvoirs publics à redoubler d'efforts pour mettre fin à l'épidémie du VIH/sida.

Nous avons aussi répondu à la demande d'Actions Traitements, pour animer un atelier le 9 décembre ainsi que pour une vidéo sur les droits à la retraite.
https://www.youtube.com/watch?v=C8pd99GmfEE

RDV social des séropos

Les ActupienNEs ont créé la permanence sociale communautaire pour répondre aux problèmes auxquels nous personnes vivant avec le VIH/Sida sommes confrontées.

S'appuyant sur 4 bénévoles militantEs de la lutte contre le sida qui part leurs expériences ont acquis des compétences dans le champ de la protection sociale : assurance maladie, invalidité, AAH (Allocation Adulte Handicapé), logement, retraite… Nous proposons une aide pour les démarches administratives, par téléphone au 07.66.01.76.10 ou par mail à vivreavec@lesactupiennes.fr
Nous avons continué en 2021 la permanence mais uniquement par téléphone.

Les problématiques abordés sont toujours les mêmes : logement et droits CAF (Caisse d'Allocations Familiales).

Droits CAF et Sécurité Sociale :
Le changement de la complémentaire santé nous a obligé à surtout expliquer les nouvelles règles, en effet des personnes qui n'avaient 0€ à payer en participation se retrouve à devoir payer en fonction de leurs âge une participation forfaitaire.
CAF, comme d'habitude : incompréhension du mode de calcul pour les différentes allocations.

Logement et PILS (Plateforme Interassociative pour le Logement Sida) :

Notre file active est au 31 décembre de 4 personnes
2 Hommes seul / 1 mère avec 2 enfants / 1 père avec 1 enfant
Nous avons eu en positionnement :
Rang 2 = 5 / rang 2 = 2 / rang 3 =1
Ce qui a permis 2 signatures de bail effective ainsi que 1 courant janvier 2021, 1 courant janvier 2022.

Paris Habitat et changement de doctrine :
Le nouveau dogme de Paris Habitat concernant les surfaces et le nombre d'occupant : « il est désormais demandé aux réservataires de nous proposer des ménages de 2 personnes sur les T2 de plus de 45m² ».
Si cette option est compréhensible pour des personnes jeunes, elle nous parait difficile à comprendre pour des personnes de plus de 50 ans voir à la retraite et pour les personnes vivant avec le VIH. Cela les condamne à vieillir dans un studio jusqu'à la fin de leurs jours, puisque les mutations interne dans le parc social n'aboutissent jamais dans ce genre de situation.
Derrière ce nouveau dogme, c'est beaucoup de misère relationnelle qui se profile. Serait-il possible de tenir compte du critère d'âge ?
Mais aussi du critère de la santé, car même si actuellement les personnes vivant avec le VIH ont une charge virale contrôlée et des lymphocytes CD4 dans la norme pour la plus grande majorité, tous et toutes sont atteints d'au moins une comorbidité le plus souvent 2 ou 3 ; les données de la Haute Autorité de Santé en sont le reflet (1). Ce qui implique, qu'une prise en charge médicalisé au domicile arrivera plus rapidement que pour la population générale.
(1) https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/parcours_pvvih_vf.pdf

La situation du logement à Paris : 260 000 demandeurs sur Paris dont 130 000 Parisiens. A mettre en regard des 2500 attribués par la Mairie centrale auxquels il faut ajouter les 500 des Mairies d'arrondissement.

Qu'est-ce que la PILS :

C'est un collectif 19 associations de lutte contre le Sida et d'Appartement de Coordination Thérapeutique ; la PILS (Plateforme Inter-associative pour le Logement SIDA) s'inscrit dans la lutte menée dès les années 90 pour défendre le droit, les attentes et les besoins des personnes atteintes par l'infection à VIH en matière de logement.

Nous sommes membre de la PILS (Plateforme Inter associative Logement Sida) et **nous avons en charge la relation Mairie de Paris / associations / bailleur, ce qui consiste à gérer les fichiers des demandeurs de logement des 20 associations composant la Pils, de les compiler, les analyser et les transmettre à la Mairie en vue de positionnement sur des logements vacants et d'assurer le retour auprès des associations ainsi que le suivi.**

Nous assurons le poste de référent qui consiste à compiler les fichiers des différentes associations et gérer les positionnements des propositions logement et assurer le suivi des attributions et cela tous les mois.

Nous sommes aussi membre du Copils (comité de Pilotage de la Pils) et avons participé aux réunions bimensuelles des référents (par viso) ou les thèmes suivants ont été abordés :
Prestations CAF par un intervenant de la CAF de Paris.

Ce travail est bénévole et prend 2 jours par mois.

Chèques 1ère nécessité

Les ActupienNEs ont été sélectionnées parmi les associations membres de l'Inter-LGBT pour distribuer des carnets de chèques 1ère nécessité, d'un montant de 100eur chacun, suite à un projet de soutien mis en œuvre par l'Inter-LGBT pour aider les LGBTQI précaires et fragilisé par la crise sanitaire.

Nous avons pu aider 10 personnes rencontrées au cours du rdv social des séropos ou connues dans l'entourage proche des militantEs et présentant des difficultés financières.

Campagne contre la sérophobie

En 2019, Les ActupienNEs ont réalisé une campagne pour lutter contre la sérophobie, sous forme d'affiches collées dans les rues, de cartes postales et de vidéos de témoignages de séropositifVEs victimes de sérophobies.

Du fait des restrictions sanitaires liées au COVID-19 nous n'avons pu continuer la diffusion de notre campagne comme nous le souhaitions en 2021, même si elle fut présente sur les stands de prévention à Bergerac et sur le stand du Village des Fiertés à Pantin.
Un article sur France 3 TV lors du Sidaction 2021 a mis en avant la campagne.

Notre projet de site internet prolongeant cette campagne fut abandonné du fait de la sortie de 3 sites internet reprenant cette thématique ce qui aurait fait redite et par manque de forces militantes. D'autres projets sortis en 2021 comme l'enquête sur les conditions de vie médico-sociales des séropos de plus de 50 ans et le projet de site « Sida, Mémoires vives » incluent des problématiques sur la vie avec le vih et les discriminations actuelles associées qui nous semblent pertinents à mettre en avant.

Marche des Fiertés 2021

En 2021, la Marche des Fiertés de Paris est revenue dans la rue en partant cette fois-ci de Pantin. Nous étions présentEs le 23 juin avec comme mot d'ordre "Sida, 40ans de confinement pour les séropos".

https://lesactupiennes.fr/pride-2021-sida-40ans-de-confinement-pour-les-seropos

A l'heure de l'accélération de la couverture vaccinale pour se protéger d'un virus dont nous entendons parler quotidiennement, nous, nous restons confinés. Depuis 40 ans nous attendons un vaccin, promesse qui se renouvelle au fil des années et dont nous entendons le refrain lors de chaque 1er décembre.

A défaut d'avoir un vaccin, nous avons des traitements que nous prenons quotidiennement qui nous aident à vivre avec certes, mais qui nous isole bien plus d'une quatorzaine de jours. La honte de prendre son traitement en public, les effets sur les reins et les os, la fatigue, la déprime nous empêchent de vivre normalement.40 ans de confinement c'est trop ! Nous, Les ActupienNEs, association de lutte contre le sida, exerçant notre expertise depuis 3 ans, exigeons le déconfinement des moyens pour une meilleure qualité de vie avec le VIH, un vaccin et pour la prévention.

40 ans de confinement c'est trop ! Nous, Les ActupienNEs, association de lutte contre le sida, exerçant notre expertise depuis 3 ans, exigeons le déconfinement des moyens pour une meilleure qualité de vie avec le VIH, un vaccin et pour la prévention.

Nous avons participé au village associatif à Pantin qui a précédé la Marche où nous avons partagé nos plaidoyers auprès d'un public nombreux et d'une radio d'étudiantEs journalistes.

Accès aux soins - Prise en charge hospitalière

Proches du CIH – Collectif Inter Hospitalier depuis sa création, nous avons cosigné l'appel à une mobilisation européenne le 29 mai pour défendre l'hôpital public.

Plaidoyers du Pôle Prévention Combat

Lever les freins au dépistage : notre plaidoyer pour élargir l'accès aux autotests

Notre plaidoyer s'est poursuivi pour rendre possible aux associations de santé et à toutE acteurRICE de prévention la possibilité de distribuer des autotests VIH sans avoir à détenir une agrémentation spécifique pour réaliser des dépistages rapides par TROD.

Ce n'est qu'après notre deuxième lettre de relance auprès du cabinet d'Olivier Véran après le 1er décembre 2020 que nous avons obtenu une réponse au premier trimestre 2021 nous renvoyant vers la DGS (Direction Générale de la Santé). Un rdv en visioconférence fut possible le 23 septembre avec 3 membres de la DGS, loin de nous contenter, il a permis néanmoins de poser les conditions d'une modification de l'accès à la distribution libre par les associations, d'ordre législative mais non intégrée au PLFSS (Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale) parce que sans impact sur les dépenses de l'Assurance Maladie. Son inscription au sein de la future feuille de route de la stratégie nationale de santé sexuelle 2022-2025 finalisée au cours de l'automne 2021 fut abordée et concrétisée à la sortie de la feuille de route.

Distributeurs de préservatifs dans les lycées

En contact avec plusieurs établissements scolaires, Les ActupienNEs ont cherché des solutions pour améliorer l'accès aux préservatifs dans les lycées et les collèges, alors que la moitié des lycées d'Ile-de-France ayant répondu au questionnaire de la Région ne sont pas dotés de distributeurs en état de marche. En relation avec l'Enipse, il a été élaboré de transposer les distributeurs de préservatifs sous forme de gouttières coudées, mises en place dans les bars et backrooms du milieu homo. Simple à créer par les établissements, approvisionnés les premiers mois par Les ActupienNEs, avant une solution de commandes groupées entre lycées à une entreprise, des contacts ont été pris avec plusieurs lycées.

En 2021, nous n'avons pas pu nous concentrer sur ce plaidoyer.

Préservatif interne

Parmi la palette des outils de prévention à notre disposition, le préservatif interne fait office de parent pauvre avec le TPE (traitement post exposition). Nous nous attachons à toujours proposer des préservatifs internes lors de nos distributions de préservatifs à Paris et particulièrement à Bergerac lors des stands en plein air et des distributions aux Restos du Coeur.

Papillomavirus Humain

Alors que le HPV (Papillomavirus Humain) est une des IST (Infection Sexuellement Transmissible) les plus couramment présentes dans la population générale, les complications induites par ce virus (condylomes et cancers) se rencontrent plus souvent chez les LGBTI et les séropos. Les ActupienNEs mènent donc un plaidoyer sur la diffusion de l'information sur cette IST et l'amélioration de sa prise en charge après le dépistage et sa prévention par la vaccination des plus jeunes.

Campagne de promotion de la vaccination universelle contre le HPV

La vaccination universelle contre le HPV des jeunes quelle que soit son genre est effective depuis décembre 2020. Suite à notre mobilisation portant sur cet élargissement, nous avons communiqué dès la fin de l'année 2020.

Ne voulant pas s'arrêter là, nous avons décidé de lancer une campagne d'incitation à la vaccination, avec un visuel de l'artiste Ender qui a déjà illustré notre série de cartes postales sur les comorbidités. Elle se décline sous forme d'affiches collées dans la rue et d'une carte postale dans différents lieux accueillants du public. Cependant, les restrictions d'accueil du public liées au COVID-19 ont limité la diffusion de cette campagne que nous développerons plus largement en 2022.

Critique du colloque HPV organisé par l'ANRS-MIE sans représentantEs de patientEs 25 janvier

Dans le cadre de notre plaidoyer sur l'amélioration de la prise en charge des complications liées au HPV et de leurs préventions, nous nous sommes élevéEs contre l'organisation d'un colloque scientifique sur le HPV qui n'a invité aucune association de patientE à intervenir. C'est un reniement de la démocratie sanitaire de la part des institutions médicales.

https://lesactupiennes.fr/colloque-hpv-de-larns-mie-un-colloque-sans-patiente

Antenne des ActupienNEs à Bergerac

Diagnostic de la lutte contre le sida à Bergerac 2021
https://lesactupiennes.fr/diagnostic-de-la-lutte-contre-le-sida-a-bergerac-2021

3ème année d'actions et de plaidoyers des ActupienNEs sur Bergerac.

Peu de temps après la création des ActupienNEs en avril 2018, ce qui allait devenir l'antenne officielle de l'association sur Bergerac s'est créée.

Au fur et à mesure de l'élaboration de nos plaidoyers et de leurs traductions pratiques, nous avons pu déceler un certain nombre de freins et de failles sur le territoire du Bergeracois, en ce qui concerne la traduction dans les faits des politiques et ambitions nationales en termes de lutte contre le sida et les IST.

Ce dossier établit un diagnostic des politiques locales, autant publiques qu'associatives, autour de la prévention du VIH/sida et des IST et apporte une série d'actions à mener pour améliorer la lutte contre le sida à Bergerac et sa région.

Notre méthode, simple et rigoureuse, est destinée à être reprise dans d'autres villes, par des militantEs, désirant agir au sein des ActupienNEs ou en dehors. C'est la notion même d'empowerment, traduite en actes, par les personnes concernées qui font bouger les lignes et améliorent plus globalement la santé de la population générale.

La PreP arrive au CEGIDD !

La crise de la Covid-19 n'a pas arrangé les choses avec la réorganisation des services pour pallier à l'urgence, mais rien n'a été résolu lors des mois de déconfinement.

Le médecin du CEGIDD, parti en retraite en mars, n'a été remplacé que courant 2021. L'infirmière qui lui est attachée est aussi transférée dans un autre service de l'hôpital, à la PASS.
Point positif : Avec l'arrivée d'un nouveau médecin, une consultation PreP s'est ouverte depuis décembre 2021 le mercredi après-midi, en parallèle des consultations générales de santé sexuelle (prévention, dépistages et traitements). Il est donc maintenant possible d'avoir accès à la prescription PrEP au CEGIDD de Bergerac.

Objectif 2022 : diffuser l'information sur la consultation PreP pour favoriser les primo-prescriptions

Peu de solutions de dépistage alternatives à Bergerac ?

Alors que nous déplorions les horaires extrêmement restreints d'ouverture du CEGIDD de Bergerac, 16h par mois, en comparaison des 80h à Périgueux, la situation n'a pas évolué pour 2021. Les horaires d'ouverture demeurent inchangés : le mercredi de 12 h 30 à 16 h 30.

Le dépistage par TROD, pris en charge par les associations et structures communautaires, en direction de populations fortement touchées par le VIH, est peu présent sur Bergerac.

Seul le CAARUD en propose en direction des usagerEs de drogue dans leurs locaux et lors d'opérations hors les murs hebdomadaires.

Aides, basé à Périgueux, ne réalise pas de TROD sur Bergerac, faute de lieux spécifiquement identifiés comme LGBTI+ dans la ville et qui indiqueraient la présence d'une population potentielle à toucher dans la ville.
Le Centre de Planification Familiale peut établir seulement pour les jeunes filles et les femmes des ordonnances de tests en laboratoire, mais ne réalise pas de TROD sur place.
Pour pallier à cette insuffisance et après une recherche des structures volontaires, Les ActupienNEs ont lancé une opération TROD sur une après-midi fin avril 2021, en partenariat avec la mission locale de Bergerac et l'ENIPSE.

Objectif 2022 : proposer régulièrement des permanences TROD sur Bergerac et dans les petites communes aux alentours.

A côté des TROD, il reste donc comme première et presque unique solution de dépistage en direction de la population générale, les tests VIH et IST sur ordonnance à réaliser dans les 2 laboratoires d'analyses médicales de Bergerac.

Lancement de bons gratuits pour des autotests

Aucune évolution concernant l'achat des autotests. La disponibilité de ceux-ci est très aléatoire selon les pharmacies de Bergerac d'autant plus qu'ils ne sont pas achetés à cause de leur prix trop élevé. Les ActupienNEs ont donc initié la distribution de bons gratuits pour l'achat d'autotests, en partenariat avec une pharmacie du centre-ville, à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida, le 1er décembre, avec le soutien financier du laboratoire Gilead. Un certain nombre ont également été donnés aux Restos du cœur, avec qui nous sommes déjà en partenariat sur la mise à disposition de préservatifs.

Objectif 2022 : déployer largement ce dispositif de bons gratuits pour un autotest avec les structures partenaires des ActupienNEs et sur les stands d'été.

Financements à trouver auprès de l'ARS et du laboratoire GILEAD.

1er décembre 2021 : accès au dépistage !

A l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida, Les ActupienNEs Bergerac avons mis en avant les possibilités de dépistages offertes pour les habitantEs dans la ville :

Sur celle-ci la multiplication d'offre de dépistage fut mise en place. Les habitants ont eu le choix de le faire par TrOD, par autotest, en laboratoire, au CEGIDD ou au CAARUD.

20 commerces ont accepté de poser nos affiches sur leurs vitrines.

TPE ? ça existe à Bergerac ?

Sans campagne de promotion, comment savoir qu'il y a un traitement d'urgence à prendre les 4h voire les 48h à l'hôpital de Bergerac, en cas de prise de risque par rapport au VIH ?

En 2017, aucune demande consultation pour un TPE n'avait été faite.
En 2021, pourquoi est-ce que ça changerait ?

Distributions et mises à disposition de préservatifs

Les ActupienNEs avons poursuivi nos actions d'information et de mise à disposition d'outils de prévention à travers nos stands et nos points relais dans la ville, malgré les contraintes engendrées par la gestion de l'épidémie de Covid-19.
Davantage de points relais en 2021

Les ActupienNEs ont déjà mis à disposition dans divers lieux des
préservatifs externes et internes.

Cette année, se sont ajoutés le Centre Médical Municipal de Bergerac et le Lycée Maine de Biran aux 3 lieux de mise à disposition de 2020 (Le pavé (Bar restaurant), Chez Tony (restaurant) et la Mission Locale de Bergerac), et de ceux de 2019 (Le PQP, Chez Albert et les Restos du cœur).

Malgré la Covid-19 c'est, en moyenne, 2 000 préservatifs qui sont distribués mensuellement, par ces points relais, en 2021.

Une diversification des sources d'approvisionnement en préservatifs et une aide de l'ARS

En 2019, nous étions confrontées à l'impossibilité d'être fournis en préservatifs par les instances sanitaires locales, nous avions trouvé nos propres sources, 2020, la situation n'a que peu évolué. En 2021 Les ActupienNEs se sont vu accorder une dotation de 2400 préservatifs (2000 externes 400 internes) ce qui est nettement insuffisant face aux quantités distribuées.

Les ActupienNEs envoient donc des cartons de préservatifs depuis Paris sur leur dotation de l'ARS IDF, occasionnant des frais d'envois conséquents dont on aurait pu se dispenser.

Les associations, Sida Infos Service et le Kiosque Infos Sida, nous ont fourni des lots, la société américaine, ONE Condom, nous en a envoyé gratuitement, comme le laboratoire GILEAD et nous avons pu avoir une dotation pour le 1er décembre par le COREVIH Nouvelle Aquitaine, qui siège à Bordeaux.

Des stands de rue de prévention

En complément des points relais, des stands de prévention, d'information et de réduction des risques se sont tenus de juin à fin septembre, comme ils l'ont été en 2020.

Sur ceux-ci vous y trouverez un panel large des brochures d'information destinées aux adolescents et aux adultes sur le VIH, les IST, la vie sexuelle et affective, l'usage de drogue et la réduction des méfaits, un cahier dit de vacances ENGAGEES édité par le Crips IDF afin de tester de vos connaissances sur le genre et le VIH, des boîtes nommées PREJUGIX fabriquées par OS Association qui est à Villeneuve sur Lot qui ont vocation à rétablir des vérités sur les préjugés que certains pourraient avoir (handicap physique, violences conjugales, homosexualité, sérophobie etc) et le matériel de réduction des risques à destination des usagerEs de drogue (Kits +, Kits crack, roule ta paille etc).

Les stands de 2021

Nous n'avons pas été soumis à une interdiction formelle de distribuer certaines brochures, par arrêté municipal, mais les brochures « tu suces ? » et « au-delà du désir » seront distribuées au cas par cas, à la main, seule concession de notre part, suites aux échanges crispés en 2020 avec la mairie.
2021 fût une année record en termes de distribution et de brochures et de préservatifs :

Sur les 4 mois de présence de rue, l'association Les ActupienNEs distribua pratiquement 10 000 préservatifs externes et plus de 3 000 brochures de prévention en appui aux informations transmises à l'oral.

Objectif 2022 : stands de rue de prévention et d'information sur le VIH et les IST une fois par mois et tous les samedis de mai à septembre.

En 2021, malgré la situation sanitaire due au COVID-19, Les ActupienNEs Bergerac ont distribué pratiquement 20 000 préservatifs (externes et internes inclus), entre les stands de rue et les points relais.

Objectif 2022 : Face aux multiples lieux de distribution et à la demande importante d'accès à des préservatifs gratuits, nous avons sollicité l'ARS de Dordogne pour une dotation 2022 de 30 000 préservatifs externes et 5 000 internes.
Participation aux instances de démocratie sanitaires locales

2021 ne fut pas l'année de continuité des plaidoyers de l'ARS Dordogne ni celle du contrat local de santé 2 en raison des mesures sanitaires liées au COVID-19. Nous espérons pouvoir reprendre celle-ci en coordination avec les acteurs concernés en 2022.

Sollicitations reçues pour des interventions auprès de jeunes en 2022

Nous nous sommes engagées auprès de la Mission Locale de Bergerac pour assurer des missions d'informations et de prévention en santé sexuelle dans leurs locaux : une dizaine de ces formations auprès des 16-25ans devraient être mises en place dans le cadre du projet SERENITY.

D'abord sollicités par le Lycée Maine de Biran, pour des préservatifs en décembre 2021, nous assurerons la continuité l'approvisionnement de matériel de réduction des risques et de brochures informatives en 2022 à destination des 1600 élèves.

En parallèle une demande d'intervention de l'association a été faite afin d'informer sur les IST par groupe de 10-15 élèves (information autour d'un jeu afin d'impliquer l'ensemble des personnes présentes et un temps de questions réponses dédié en seconde moitié de celle-ci).

Nous avons aussi été sollicitées pour ces mêmes missions d'informations en santé sexuelle par la Maison d'Enfants de Notre Dame, à Port Ste Foy (33220) (accueil d'adolescents en rupture familiale), qui devraient débuter au second trimestre 2022.

Objectif 2022 : dépôt d'une demande d'agrément régional pour faire des interventions en milieu scolaire (IMS).

Travaux Transverses

Don du sang

Depuis l'été 2016, les candidats homos, bis, HSH se présentant au don ne sont plus refoulés systématiquement mais doivent avoir été abstinents de rapport sexuels avec un homme dans l'année précédant leur don. Les membres des ActupienNEs avaient participé aux réunions de concertation avec le Ministère de la Santé, l'Etablissement Français du Sang et les associations de patientEs sur la révision des critères d'inclusion et le suivi épidémiologique lié aux évolutions actuelles et futures. Le 2 avril 2020, suite à une étude de compliance (Complidon) et des indicateurs positifs, la période d'abstinence a été baissée à 4 mois.

Un plaidoyer construit et argumenté sur le plan médical, épidémiologique et de l'organisation de la filière don du sang a été porté par les ActupienNEs en faveur d'une accessibilité de touTEs au don du sang quel que soit son orientation sexuelle et suivant les comportements individuels.

L'impact de la crise sanitaire a eu pour conséquence de réduire les travaux sur ce cette évolution avec une seule réunion en 2020, avant le confinement, pour préparer une nouvelle étude de compliance suite à l'abaissement de la période d'abstinence de 12 à 4 mois, puis après une longue période de silence de la part des autorités sanitaires une réunion le 11 mars 2021, actant de l'abandon d'une seconde étude de compliance du fait de la crise sanitaire et la proposition d'une méthodologie comparable à celle du Royaume-Uni (FAIR) sur une approche individualisée du don.

A l'été 2021, la loi de bioéthique a été l'occasion d'un vote d'un amendement incluant la fin de l'inégalité sur la base de l'orientation sexuelle dans l'accès au don. Nous étions sceptiques sur les conséquences de ce vote laissant une marge de manœuvre au comité de suivi, mais la DGS avec Santé Publique France appuyés par le Ministre de la Santé et des Solidarités ont décidé de suivre cet article, de renoncer à une nouvelle étude de compliance au regard des indicateurs positifs en termes de sécurité sanitaire et de changements dans le mode de collecte des dons liés aux restrictions sanitaires.
Lors d'une réunion le 8 septembre, l'égalité de traitement ne fut pas actée, mais des groupes de travail sur le remaniement du questionnaire prévus jusqu'à décembre, en parallèle d'une saisine du Haut Conseil à la Santé Publique par 3 associations de receveurs et de santé.

Le HCSP a mené une série d'auditions en octobre et novembre, l'Inter-LGBT a été auditionné au détriment des ActupienNEs sur le choix unilatéral du HCSP au motif d'une proximité des positions des deux associations. Les ActupienNEs ont participé à l'argumentaire de l'Inter-LGBT pour cette audition du 3 novembre en tant que membre adhérente.

En parallèle la DGS a reçu en réunion bilatérale des représentants de l'Inter-LGBT et des ActupienNEs pour exposer les motifs de l'enquêtes sociologiques sur l'acceptation de nouvelles questions et échanger sur nos craintes et oppositions.

Un prochain comité de suivi aura lieu le 12 janvier 2022, précédée d'une 2ème réunion biltaérale la veille avec l'Inter-LGBT et les ActupienNEs.

Données de santé partagées / Health Data Hub et doctolib

Nous avons participé depuis 2020 à un collectif d'associations qui s'est élevée contre le modèle de la plateforme du Health Data Hub, base de données de santé française en contrat avec Microsoft, dont le risque est le transfert et l'utilisation de ces données par l'entreprise privée. Le 16 septembre 2020 ce collectif a saisi le Conseil d'Etat en recours après une première action le 28 mai devant cette instance. Si le Conseil d'Etat n'a pas retenu l'urgence de la procédure il a demandé des gages au gouvernement sur la plateforme. Le collectif a engagé une procédure auprès de la CNIL en décembre assortie d'une tribune en ce sens le 14 décembre 2020, cette instance a «recommandé aux autorités publiques d'évaluer en urgence l'existence de fournisseurs alternatifs».

En février 2021, le collectif s'est orienté sur les plateformes de prise de rdv médicaux par un référé au Conseil d'Etat contre l'Etat sur l'emploi de ces plateformes pour les rdv de vaccination contre le la COVID-19. Le Conseil d'Etat a rendu une décision négative au collectif le 12 mars au motif que les données en question ne sont pas des données de santé. Depuis, il n'y a pas eu d'autres actions menées par le collectif.

https://www.lemonde.fr/pixels/article/2021/03/08/campagne-de-vaccination-le-conseil-d-etat-appele-a-se-prononcer-sur-le-partenariat-avec-doctolib_6072319_4408996.html

Enquête sur la biphobie

Les militantEs des ActupienNEs ayant déjà travaillé sur la construction et l'analyse de l'enquête sur la biphobie, ouverte aux réponses en 2018, et portée avec une interassociative (Bi'Cause, SOS homophobie, FièrEs !, Act Up-Paris et le MAG), ont rédigé le volet santé du rapport issu de l'enquête. Les ActupienNEs furent officiellement intégrées en 2019 à cette interassociative portant l'enquête. Après la finalisation de la rédaction des parties du rapport en 2019, la relecture de ce travail fut entreprise en 2020, avec un premier travail d'ébauche de mise en page à travers un travail commun par mail et la participation à 7 réunions de travail. Un dernier travail de mise en forme reste à faire pour 2021.

A l'occasion de la Journée Internationale de la Bisexualité 2021, le 23 septembre, une première version de la brochure de synthèse des résultats de l'enquête biphobie fut imprimée pour sa présentation lors d'une réunion publique à la salle Jean Dame à Paris avec les autres associations impliquées.

Le 26 septembre a eu lieu le rassemblement à l'occasion de la JIB place Michelet à Paris, sous le mot d'ordre "nos paroles pour faire reculer la biphobie et la panphobie" nous nous sommes expriméEs avons pour inciter les personnes bi et pan à prendre soin de leur santé en se basant sur les constats de l'enquête.

Le mois de décembre permit de peaufiner la version finale du rapport d'enquête, pour une publication, impression et diffusion début 2022 dans les réseaux associatifs et politiques.

La suite de cette enquête sera de pousser les autorités de santé à fournir des données épidémiologiques plus précises sur les bis et pan, tant pour les hommes bis et pan englobés dans la vaste catégorie des HSH que pour les femmes bies et pan invisibles dans les études annuelles.

Mémoires et transmission

AttachéEs à l'histoire du sida, aux personnes qui ont été touchées de plein fouet, ont subi l'inaction des pouvoirs publics, le rejet de la population et l'impact de la maladie puis des traitements sur leurs corps et qui en sont décédées, nous avions organisé les rassemblements du Candlelight day en mai 2018 et 2019, avec l'association des Ami.e.s du Patchwork des Noms et créer un mémorial des sportifVEs mortEs du sida et victimes de sérophobie lors des Gay Games 2018.

Nous avons voulu prolonger ces travaux à travers un site et des pages sur les réseaux sociaux reprenant l'idée du Aids Memorial anglo-saxon pour la zone francophone.

L'appel à témoignages fut publié lors de la journée de la disance le 6 octobre, en association avec Les Ami.e.s du Patchwork des Noms et l'académie Gay et Lesbienne.

https://lesactupiennes.fr/sida-memoires-vives-appel-a-temoignages

La publication des premières notices biographiques commencera au premier trimestre 2022.

Nous avons été invitéEs le 8 octobre à une réunion de travail sur la dénomination d'une place dans Paris en mémoire des personnes mortes du sida, vœux porté par la Mairie de Paris. Cela a débouché sur la dénomination "place des combattant.e.s et des mort.e.s du sida" située à la sortie du métro Saint Paul. Nous avons assisté à son inauguration le 1er décembre, finalement appelée « place des combattantes et combattants du sida » et participé au déploiement d'un patchwork. Des membres des ActupienNEs ont également poursuivi la journée en aidant Les Ami.e.s du Patchwork des Noms pour les déploiements de patchworks au musée d'art contemporain d'Ivry-sur-Seine, le Credac (Centre d'Art Contemporain), à l'occasion de l'exposition de Derek Jarman, artiste mort du sida, et devant la Bourse du Commerce – Fondation Pinault, où un film de Derek Jarman était diffusé.

Procédure Judiciaire

2021 a vu enfin la procédure judiciaire intentée par Act Up-Paris se clore à notre avantage. Suite à la mise en demeure envoyée par Act Up-Paris le 25 mai 2018, une première audience devant le TGI de Paris a demandé une médiation entre les parties qui s'est déroulée de septembre à décembre 2019 et n'a pas porté ses fruits, du fait du refus d'Act Up-Paris de nos propositions et de recherche de compromis.

En 2020 après échanges de conclusions de chaque partie, une nouvelle audience le 18 juin a établi un calendrier de la procédure. Le 11 mai 2021, le Tribunal Judiciaire de Paris a tranché en faveur de notre association et rejeté toutes les attaques d'Act Up-Paris, notre association conserve donc toute son intégrité. Après le délai légal pour faire appel et une procédure de conciliation pour le paiement par Act Up-Paris des frais liés au rendu du jugement que nous avons acceptée et signée début août 2021, la procédure s'est close par la réception des frais en septembre sur notre compte en banque.

https://lesactupiennes.fr/jugement-du-11-mai-2021-une-decision-en-notre-faveur-pour-aller-de-lavant

En 2021, nous étions aussi présentEs

23 juin : stand au Village des Fiertés à Pantin, puis cortège au sein de la Marche des Fiertés de Paris partant de Pantin

11-12 septembre : rencontre avec les associations lors du forum de la fédération sportive LGBT+

16-17 septembre : Congrès Complications et Comorbidités VIH, à Saint-Malo

23 septembre : présentation de la brochure de l'enquête biphobie, à la salle Jean Dame, à Paris, avec les associations qui ont travaillé sur les résultats de cette enquête.

26 septembre : rassemblement place Michelet pour la Journée Internationale de la Bisexualité, avec prise de parole.

29 septembre : intervention « la retraite, une comorbidité, pensez-y » lors de la session parallèle de l'après-midi, au congrès de la SFLS à Grenoble

8 octobre : réunion de travail sur la dénomination d'une place dans Paris en mémoire des mortEs du sida

1er décembre :
Présence à l'inauguration de la place dédiée aux combattant.e.s et mort.e.s du sida, métro Saint Paul à Paris
Présence lors des déploiements de patchworks au Credac à Ivry-sur-Seine et devant la Bourse du Commerce – Fondation Pinault

22 décembre : Atelier prévention avec des jeunes à la Mission locale de Bergerac

On parle des ActupienNEs (Médias)

https://france3-regions.francetvinfo.fr/paris-ile-de-france/paris/vih-la-vie-est-facilitee-grace-aux-nouveaux-traitements-mais-les-mentalites-ont-peu-evolue-2016607.html

Émission de radio d'étudiantEs en journalisme, lors du Village des Fiertés à Pantin, précédant le départ de la Marche des Fiertés de Paris : youtube.be/QDic-KGERiU

https://www.sudouest.fr/sante/dordogne-une-journee-de-depistage-des-maladies-sexuellement-transmissibles-7106811.php

https://www.komitid.fr/2021/11/25/cest-quand-quon-querit-portrait-de-xtophe-mathias-survivant-du-vih

Perspectives

Une fois de plus, l'année 2022 sera l'occasion de poursuivre nos engagements quant à la nécessité, à la fois, de défendre une meilleure qualité de vie pour les personnes vivant avec le VIH et de déployer des actions de prévention dans les territoires oubliés par les instances sanitaires tels que la communauté d'agglomération de Bergerac, épicentre de notre antenne régionale « Nouvelle Aquitaine ».

En effet, comme précisé dans notre rapport d'activité, pendant 2 ans, nous avons mené une étude qualitative « *Situation sociale, économique, affective et de santé des personnes séropositives au VIH vieillissantes.* »
Après analyse des résultats de l'ensemble de ces entretiens, nous avons finalisé la synthèse, dont la mise en page et la publication se fera en mars 2022.
Un mailing des exemplaires imprimés sera réalisé en 2022 auprès des services d'infectiologie, des cabinets médicaux et des associations de patientEs. Nous ferons notre possible pour que les constats désarmants de cette étude pilote incitent les instances sanitaires à mettre en route une étude à plus grande échelle.

Cette année 2022 sera l'occasion une fois plus de défendre nos revendications quant au remboursement du « sport sur ordonnance » et à la mise en place d'une politique de promotion de ses bienfaits autant auprès de la profession médicale que des séropos et personnes concernées par une maladie chronique. En contact avec des sénateurs de la Nouvelle Aquitaine et le responsable de la communauté d'agglomération de Bergerac, nous comptons sur leur investissement pour défendre nos revendications lors de l'examen de la proposition de loi « *Démocratiser le sport en France»* au cours du mois de janvier. La loi devrait être promulguée avant la fin de la session parlementaire laissant place à la campagne électorale. Aussi d'un point de vue pratique, nous aurons l'opportunité de proposer des séances d'activité physique adaptée encadrées par un professionnel qui nous permettra de défendre des recommandations spécifiques à l'infection à vih sur le modèle des préconisations élaborées par la Haute Autorité de Santé concernant la prévention de maladies chroniques de type hypertension artérielle, diabète de type 2 ou cancers.

Sur le terrain de la prévention, notre antenne de Bergerac sera plus que jamais présente sur le terrain au plus près des besoins des personnes, répondant aux besoins de sensibilisation/ information/distribution de matériel de réduction des risques s'appuyant sur les objectifs définis par la deuxième feuille de route santé sexuelle 2021-2024.
En 2022, l'opération de distribution des bons contre autotest offerts sera intensifiée, grâce à des financements obtenus.
Parallèlement à cette initiative, nous restons en veille quant aux modifications législatives facilitant la distribution des autotests, revendiquée en direct depuis plus de deux ans par Les ActupienNEs auprès du cabinet du ministère de la Santé.
Des actions avec La Mission Locale à destination des 16-25 ans dans le cadre de leur parcours d'insertion socio-professionnelle ainsi qu'avec d'autres structures accueillant un public de jeunes suivis au titre de la Protection de l'Enfance et de la Protection Judiciaire de la Jeunesse sont à prévoir. Au vu de la carence d'une politique de promotion de la santé sexuelle il reste nécessaire de répondre à cette problématique en formant les jeunes pour qu'ils passent le message à leurs amiEs.

Enfin comme nous le mentionnons ci-dessus, à l'occasion du 1er décembre 2021, Journée Mondiale de Lutte contre le sida, nous avons lancé la plateforme collaborative « *Sida, mémoires vives* ». Portée par Les Ami.e.s du Patchwork des Noms, l'Académie Gay et Lesbienne et Les ActupienNEs, sur le modèle du « Aids Memorial » anglo-saxon, cet espace de diffusion de témoignages permettra d'entretenir la mémoire de personnes décédées du VIH/sida sous autant de formes qui ressembleraient à ces proches : texte, vidéo, son, photos de portrait ou d'objets leur appartenant. L'appel à témoignages est en cours.