Rapport d'activité 2020
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 2020, l'association ayant été créée en avril 2018.

L’association

La structure

En 2020, une trentaine 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), ainsi qu’en réunion de Pôle Séropos en Combat (PSC) et en réunion de Pôle Prévention Combat (PPC). Chacun de ces deux pôles se réunit une fois par mois, ils sont le lieu pour creuser les sujets et aller plus loin dans le débat. Les réunions R’B, PSC et PPC ont eu lieu dans les locaux de l’Ecole 42, école parisienne d’informatique de dernière génération.

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, 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'énergies 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.

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 ;

· Ecole 42 (Ecole parisienne d’informatique, porte de Clichy) : mise à disposition par l’école de salles pour Les ActupienNEs, fourniture de préservatifs, sensibilisation et prévention VIH/Sida auprès des étudiantEs.

· 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

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 : 790 abonnés et 507 abonnements

Page Facebook Les Actupiennes : 1070 abonnés et 976 mentions j’aime

Instagram @les_actupiennes : 581 abonnés et 602 abonnements

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

Alors que nous faisions notre Assemblée Générale Ordinaire, qui a renouvelé en partie notre Conseil d’Administration, quelques jours avant le début du premier confinement de la population française pour lutter contre la diffusion du Sars-cov-2 et désaturer les services hospitaliers, la prolongation des mesures d’urgence sanitaires tout au long de l’année ont eu un impact non négligeable sur les activités de l’association, mais a été aussi un moment de plaidoyers spécifiques sur la gestion de cette nouvelle épidémie, la prise en compte et la protection des populations vulnérables et des séropositifVEs.

Impacts sur les activités de l’association

Réunions à distance

Le premier confinement a bouleversé nos habitudes de réunions, sachant que nous faisions toujours des réunions dans des lieux physiques avec peu d'utilisation d'outils de visioconférence à distance. Lors du premier confinement, nous avons assez rapidement utilisé ces nouveaux outils à la fois pour garder du lien social entre nos membres et retrouver un rythme de travail, au-delà des mails et des documents partagés, pour discuter et débattre sur les dossiers en cours et ceux qui émergeaient avec la pandémie. Les R'B se sont donc maintenues à un rythme quinzomadaire alors que les réunions de pôles ont cessé.

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. Dans un premier temps, le confinement a libéré du temps à plusieurs militantEs pour travailler ardemment sur plusieurs plaidoyers en cours, en particulier la retranscription des entretiens de groupe de notre étude sur les conditions de vie médico-sociales des séropositifVEs de plus de 50ans. Cependant, 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

L'impact de la pandémie a été une 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. 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. La poursuite de notre étude sur

les conditions de vie des séropositifVEs de plus de 50ans a été retardée dans la mise en œuvre de nouveaux groupes de parole en région.

De même, plusieurs événements ont été impactés par le confinement, le rayon autorisé de déplacements et le couvre-feu : l'exposition "HPV des papillons nocifs" s'est arrêtée et de nouvelles dates n'ont plus été envisagées ; la campagne sérophobie a pu être diffusée sur les panneaux lumineux de la mairie de Paris une semaine avant le premier confinement mais stoppée avant le délais envisagé à l'origine ; 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 d'année en année.

https://lesactupiennes.fr/les-actupiennes-sont-partenaires-dans-la-lutte-contre-le-vih-et-contre-la-serophobie-et-la-promotion-du-sport-sante-pour-les-seropos

Plaidoyers

Confinement et sport santé

Dans la continuité de notre travail avec l'association Siel Bleu autour du sport santé et de l'activité physique adaptée à rembourser pour toutes les pathologies qui l'exigent, nous avons publié des informations sur les comorbidités liées au VIH contre lesquelles l'APA est recommandée, lors des séances de sport à la maison par visio réalisées chaque jour en semaine par des bénévoles de Siel Bleu pour rompre la monotonie du confinement et maintenir une activité physique en dépit des restriction de déplacements.

https://lesactupiennes.fr/covid-19-apa-et-seropos

TouTEs ensemble, profitons d'être confinéEs pour « s'activer ». Avec les séances quotidiennes données par Siel Bleu, en facebook live à 14h (https://www.facebook.com/GroupeAssociatifSielBleu/), vous serez prêtEs pour la danse de l'été (spoiler) et vous découvrirez les usages méconnus du rouleau de papier toilette !

Nous en profiterons pour aborder un des impacts de l'Activité Physique Adaptée (APA) sur la santé, en particulier quand on est séropo ou/et qu'on souffre d'une maladie chronique.

Retrouvez notre plaidoyer complet sur https://lesactupiennes.fr/sport-sur-ordonnance-pour-seropos-sportons-nous-mieux

Séances
APA vs BPCO
APA et santé mentale en confinement
APA, cancers et forfaits post-soins
APA vs ostéoporose

COVID-19 et VIH

https://lesactupiennes.fr/epidemie-du-covid-19-reminiscence-dans-nos-vies-de-seropos-et-acceleration-de-la-mort-annoncee-du-tissu-associatif-sida

Communiqué sorti le 30 mars : Épidémie du Covid-19, réminiscence dans nos vies de séropos et accélération de la mort annoncée du tissu associatif Sida

Dans nos têtes, les réminiscences de l'épidémie de sida suscitées nous évoquent écœurements sur l'état de la lutte contre le Sida d'aujourd'hui :

- On ne guérit toujours pas du sida, contrairement au Covid-19 et cela sans gravité dans la majeure partie des cas ;
- Les difficultés sociales, économiques et affectives des séropos sont restées les mêmes[ii] ;
- Les malades ont été dépossédéEs de leurs associations par la professionnalisation du secteur et sur fond d'obsession de la différence où les minorités sont hiérarchisées et instrumentalisées ;
- Les salariéEs du monde associatif et sanitaire Sida ne font que de la prévention et n'accompagnent plus les séropos, les laissant de côté dans des situations sociales complexes, la PrEP et les TROD résoudraient tout ;
- La maladie serait devenue chronique, dans le seul but de dédramatiser l'impact du VIH sur une vie et avoir une approche positive du dépistage, alors que le taux des comorbidités chez nous est dramatiquement supérieur à la population générale ;
- Le suivi en ville par nos médecins traitant n'est pas préparé, les formations qui devraient être initiées par les Corevih sont inexistantes ou peu attractives ;
- Et tant d'autres choses…

https://lesactupiennes.fr/deconfinement-pas-sans-les-seropos-ni-sans-les-seronegs

Deuxième partie du communiqué sorti le 30 mars centré sur les mesures à prendre en vue d'un déconfinement envisagé : Déconfinement, pas sans les séropos ni sans les séronegs

Les ActupienNEs exigent :

- D'avoir les données sur VIH et SRAS-COV ;
- Que les séropos au VIH soient prioritaires pour l'accès à du matériel de prévention gratuit (masques, gants), ainsi qu'aux tests PCR et aux sérologies du SARS-CoV-2, tout en n'étant pas confinées sine die ;
- Que l'accès au dépistage ne soit pas conditionné par une prescription médicale
- Pour les populations les plus précaires, la mise à disposition de locaux d'hébergement et des aides financières, en concertation avec les associations communautaires ;
- Que soit réalisée par l'État une grande campagne pour le dépistage du VIH et des hépatites, prise en charge à 100%, à coupler en même temps que le déploiement des dépistages du SARS-CoV-2 ;
- que soit réalisée par l'État une grande campagne de promotion des outils de prévention contre le VIH (préservatifs tant externes qu'internes, PreP et traitement post-exposition, TasP) ;
- Que l'enquête « Rapport au sexe », réalisée tous les deux ans par Santé Publique France, fasse un focus spécifique sur la période confinement-déconfinement.

https://lesactupiennes.fr/droit-aux-masques-pour-les-seropos-et-les-malades-a-risques-face-a-la-covid-19

Communiqué sorti le 25 mai : Droit aux masques pour les séropos et les malades à risques* face à la COVID-19

COVID-19 et impact social

Nous avons soutenons la campagne « Pour un moratoire, nous suspendons notre loyer ! » lancée le 17 avril pour la mise en place d'un moratoire national des loyers (et des traites pour les accédants) https://loyersuspendu.org/je-rejoins-les-locataires-solidaires/

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.

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. Un report a été envisagé pour la période de décembre 2020, mois propice pour les associations de lutte contre le sida pour parler prévention et vivre avec mais une nouvelle fois, ce projet n'a pu se réaliser.

Nous espérons que l'année 2021 sera de meilleur augure pour la mise en place de la « Nuit du Bad ». L'étude d'un projet de loi « Démocratiser le sport en France » adopté en mars 2020 ouvrant le droit à la prescription d'activité physique adaptée aux médecins spécialistes et l'élargissement de cette possible prescription auprès des malades chroniques est un pallier supplémentaire pour maintenir notre mobilisation quant à la défense de notre plaidoyer en 2021.

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 2019, le projet de réalisation de fiches-info vulgarisant et valorisant le document de la HAS a abouti : Les ActupienNEs les ont produites et mises en ligne sur leur site internet.

C'est sur ce sujet que nous avons pris le plus de retard en 2020, nous avons finalisé les cartes postales avec les visuels d'Ender, reprenant de façon synthétique le contenu des fiches-infos. Elles sont prêtes, mais elles doivent être distribuées principalement dans des lieux publics où vont les PVVIH (Bar, centre LGBT, permanence médicale). Les différents confinements ont retardé le projet qui nous espérons sera finalisé en 2021.

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, qui n'apporte rien 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, nous n'avons pu réaliser qu'un seul entretien en groupe après le desserrement des mesures sanitaires, en septembre 2020, à Grenoble, en lien avec le Corevih Arc Alpin.

Nous avions la crainte que les personnes aient peur de témoigner, mais ce n'est pas le cas, à chaque "focus groupe" entre 4 & 6 personnes vivant avec le VIH, sans contrainte d'homogénéité sociale viennent parler librement de leurs situations.

Surtout par le nombre des entretiens, nous voulons que notre étude soit inattaquable et représente au mieux la diversité des parcours et situation.

Car il s'agit de faire émerger pour donner suite à la parole des malades, des propositions pour un mieux vieillir avec le VIH / Sida.

A ce jour:

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	Paris	Jeudi 7 mars 2019	1 *Retranscrit par*	2

ActupienNEs			*Rémy*	
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

Quelques éléments sociaux :

Sur le total des participantEs, peu vivent en couple, **tous les autres sont célibataires. Et ce n'est pas par choix, c'est la vie avec le VIH qui les a conduits à ce mode vie.**

Les **relations affectives sont pratiquement inexistantes quelles que soient leurs sexualités.**

Le plus prégnant et inquiétant c'est l'isolement. Tous disent qu'ils et elles ne sont pas seul et qu'ils et elles ont un réel réseau d'ami. Mais à la question : « pouvez-vous trouver quelqu'un vous chercher à l'hôpital pour donner suite à un examen ayant nécessité une anesthésie ? » - La réponse est non.

Financièrement 2 types se dégagent

Ceux qui sont déjà à la retraite et qui avaient déjà une carrière professionnelle accomplie au moment de la contamination ; ce qui fait qu'ils ont une retraite confortable environ 1500€.

Ceux qui n'ont pas encore l'âge ou les conditions pour avoir une retraite, il est probable que les périodes de maladie, invalidité ne leurs assureront pas des ressources décente.

L'on peut déjà affirmer que ceux ayant été bénéficiaire de l'AAH, ne recevront que l'ASPA* (soit 900€ au maximum).

Les étrangers qui ne remplissent pas les conditions de résidence, se voit refuser l'ASPA et ne peuvent prétendre qu'au RSA.**

ASPA = Allocation de Solidarité aux Personnes âgées = ancien minimum vieillesse.
RSA = Revenu de Solidarité Active.

Quelques éléments de ce que l'on nous a dit :

- **Tout le monde remercie son praticien hospitalier** et a conscience d'avoir été sauvé. Des vrais rapports de confiance et même d'amitié existe
- **Concernant Le suivi** : cela dépend surtout de l'offre de soins ; du nombre de généraliste et de spécialiste de la région. A Grenoble par exemple le suivi est principalement à l'hôpital. Mais ce sont surtout les relations établis depuis de nombreuse année qui priment le choix du suivi des personnes. Les consultations tous les 6 mois en général : assez effrayé de passer à une consultation annuelle.
- Tous ont une bonne connaissance des contraintes hospitalières, des délais pour un rdv, des consultations courte, ainsi que de la paperasserie, ou des problèmes informatique : « Il passe plus de temps sur l'ordinateur parfois ».
- **La coordination** est le principal sujet d'inquiétude : Entre ceux qui n'ont qu'un infectiologue qui doit tout faire, ceux qui prenne leur suivi en main et qui coordonne en fin de compte et ceux qui sont perdue et qui nous disent « je ne sais pas qui fait quoi, si je dois en parler... ».
- **Inquiétude Départ à la retraite,** revient souvent et cela se comprend dans bien des cas c'est une vie avec le même médecin et l'unique interlocuteur un Infectiologue dans la plupart des cas. Une petite nouveauté « tu en connais un de bien, le mien par à la retraite »
- **« Le VIH c'est plus le problème ! Je m'en suis accommodé, mais c'est le reste !** ». Tout le monde l'a plus ou moins dit mais derrière cette phrase, ce qui est dit : cela fait tellement longtemps maintenant que je l'ai intégré à mon quotidien.
- **Les Effets secondaires,** réel ou imaginaire reviennent chez toutes les personnes interrogées. En premier : la fatigue, suive les problèmes de sommeil ou sentiment de dépression, ou lipidique. Et cela a **un impact sur l'observance**, au mieux on nous déclare ça m'arrive d'arrêter les traitements pendant un certain temps, puis les reprendre avant mon rdv en espérant que la prise de sang ne révélera rien », ou pire « je ne les prend pas tous les jours ». Et à notre grand étonnement ce n'est pas rare.

- **L'écoute :** Trop souvent c'est : « il m'écoute mais il ne me propose pas de solution » ou alors « c'est dans ma tête c'est ma faute ». Un quart ont changé au moins une fois d'infectiologue pour cette raison.
- **Allégement Thérapeutique :** Pratiquement tous en ont entendu parler et ils entendent par allégement : moins de chimie, pas simplification des prises.

<u>3 types de réactions :</u>

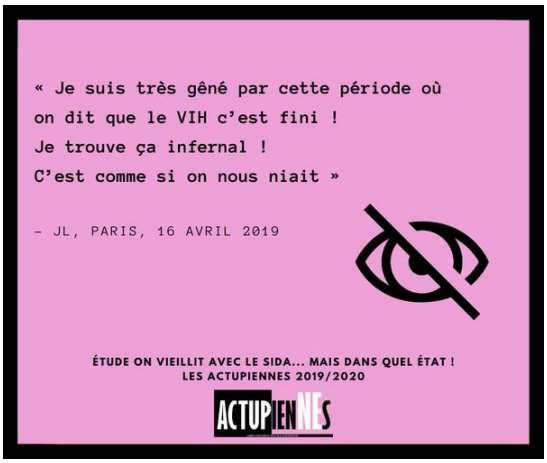
Minoritaire : la peur de changer pour ceux qui ont été hospitalisé dans les années 80 / 90. Ceux qui sont en allégement : ce n'est pas scientifique mais tous disent se sentir mieux et déclare moins d'effets secondaires ; pour les 4D, « les 3 jours de week-end, c'est une libération »

Ceux qui aimerait être en allégement : mais pour des raisons virologiques ce n'est pas possible. Si cela leur a bien été expliqué, ils acceptent, sinon ça bricole. Avec un cas extrême, même sachant que virologique ment ce n'était pas une bonne idée, l'a quand même fait en payant des CV de sa poche.

- **Polymédication,** c'est une crainte et déjà une réalité après avoir connu la baisse du nombre de prise et de comprimée, revenir à la montagne de cachets est déprimant. Et c'est une des raisons pour dire que le VIH n'est plus la principale préoccupation

En attendant la publication de l'étude pilote en 2021, nous avons fait une présentation préliminaire des résultats, lors du 1er décembre 2020 sous forme de diapositives thématiques "ON VIEILLIT AVEC LE SIDA...MAIS DANS QUEL ÉTAT !", puis lors d'un webinaire piloté par Sidaction, initialement prévu pour le 1er décembre 2020 et reporté au 25 janvier 2021.

Vidéo consultable sur https://www.youtube.com/watch?v=WBfkiRz5rTY
Intervention des ActupienNEs à 48min 25sec.



Présentation retraite Chambéry et Grenoble :

Nous avons suite à la demande du Corevih Arc Alpin, fait 2 présentations retraite : Chambéry et Grenoble. Nous avons pu ainsi informer 12 personnes sur leurs droits et surtout anticiper. 2 personnes en invalidité n'avaient pas les points gratuits (Arcco) indiqué sur leurs relevés de carrière.

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, 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 2020 la permanence, mais uniquement par téléphone.

Les problématiques abordés sont toujours les mêmes : logement et droits CAF.

Droits CAF et Sécu :
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 :
Notre file active est au 31 décembre de 5 personnes
3 Hommes seul / 1 femme seul / 1 mère avec 2 enfants / 1 père avec 1 enfant
Nous avons eu en positionnement :
Rang 1 = 5 / rang 2 = 4 / rang 3 =1

Ce qui a permis 2 signatures de bail effective ainsi que 2 courant janvier 2021 (dû à un problème informatique chez Paris Habitat (piratage de leurs système informatique) qui a retardé les instructions des demandes de 3 mois).

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 vacant 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.

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.

En 2020, la diffusion de la campagne s'est poursuivie, avec son passage pendant 10 jours début mars sur les panneaux publicitaires digitaux de la ville de Paris, restreinte à quelques jours à cause de l'épidémie de Covid-19, un collage dans les rues de Paris pendant l'été, sa diffusion en octobre, lors de la journée de la disance, dans Bergerac avec des affiches sur plusieurs établissements commerciaux et sur les panneaux publicitaires de la ville, en partenariat avec la ville, sa diffusion en ligne renforcée autour du 1er décembre.

https://lesactupiennes.fr/fieres-de-notre-campagne-nationale-relayee-par-la-ville-de-paris-premiere-ville-francaise-a-sengager-contre-la-serophobie-aux-cotes-de-tous-les-seropositifves-et-des-actupiennes

En octobre, nous avons participé au "Grand Concours Fondation Le Refuge/Institut Randstad : initiative contre les LGBT-phobies 2020" en présentant notre campagne contre la sérophobie. Fin novembre, nous avons eu la surprise de recevoir de recevoir le Premier Prix du Jury du Grand Concours assorti d'une dotation de 5000eur qui permettra de développer nos projets autour de la sérophobie et avons à ce titre participé à la cérémonie en ligne de remise des prix.

https://lesactupiennes.fr/les-actupiennes-remportent-le-1er-prix-du-grand-concours-2020-le-refuge

La science progresse, la sérophobie reste

Campagne contre la sérophobie 2019

Près de 170 000 personnes vivent avec le VIH en France aujourd'hui.
Derrière ces chiffres des femmes et des hommes qui tentent de reconstruire leurs vies avec le paramètre « VIH ». Bien souvent c'est aussi une lutte contre les discriminations inhérentes aux 40 années de stigmates liés à cet acronyme : S.I.D.A., triste héritage de l'hécatombe.

La sérophobie se manifeste par la **méconnaissance**, la **peur** et une **aversion** à l'égard des personnes vivant avec le VIH.
Comme les LGBTphobies, elle se concrétise par des actes d'**exclusion** ou de **discrimination**, implicites ou explicites.

Les séropos sont essentielLEs pour tendre vers la fin du Sida. S'ilELLEs sont soutenuEs, ilELLEs adhèreront mieux à leurs traitements et auront ainsi une charge virale indétectable (non-transmission du virus). Il nous faut également mettre en place des stratégies pour que les malades se sentent moins isoléEs, qu'ilELLEs s'approprient leurs statuts de séropo et ne se cachent plus, tout en sachant à qui le dire…

Il n'y aura pas de situation facile pour unE séropositifVE tant que les mentalités ne changeront pas.

Mobilisons-nous touTEs pour stopper ce cercle vicieux !
Vidéo, affiches, cartes postales : Les ActupienNEs font campagne contre la sérophobie, rejoignez-nous, partagez notre combat !

https://lesactupiennes.fr/la-science-progresse-la-serophobie-reste?fbclid=IwAR3l0d-fgR6-KcS8vfOLsdXi5MpcjKj_hhIlyMILJi9UbakMCZBjAlEbub4

Marche des Fiertés 2020

En 2020, du fait des restrictions sanitaires sur les rassemblements de rue de grande ampleur, la Marche des Fiertés n'a pas pu avoir lieu et a été remplacée par une Marche des Fiertés Autrement, en ligne, sur internet, décalée en novembre, avec pour la première fois un mot d'ordre centré sur la santé « Santé bafouée, LGBTQI+ en danger ! » dont les ActupienNEs avons largement soutenu l'adoption.

Dans ce cadre, nous avons participé le 6 novembre à un débat sur la santé mentale des personnes LGBTQI+.

Accès aux soins et prise en charge hospitalière

Nous faisons partie d'un ensemble d'associations qui se sont inquiétées lors de la diffusion de la proposition d'établir un Forfait Patient Urgences (FPU), c'est-à-dire une participation financière due par touTEs les assuréEs pour chaque passage aux urgences non suivi d'une hospitalisation, remplaçant le ticket modérateur proportionnel. Encore une fois, c'est prendre une mesure coercitive et faire payer les patientEs, notamment précaires, au lieu de résoudre les problèmes de déserts médicaux et de saturation des urgences.

Communiqué du 8 octobre : PLFSS 2021 : aux urgences Buzyn vous rackette, Véran l'accepte

https://lesactupiennes.fr/plfss-2021-aux-urgences-buzyn-vous-rackette-veran-laccepte

Nous avons également participé à une manifestation de soignantEs le 14 juillet, à l'appel du CIH, Collectif Inter Hospitalier.

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.

Après la tentative de dépôt d'un amendement par la députée de la majorité, Mme Laurence Vanceunebrock-Mialon, dans le cadre du PLFSS 2020, refusé par Olivier Véran, alors rapporteur du projet de loi, puis d'une action dans la rue lors du 1er décembre 2019 de distribution sauvage d'autotests, nous avons cherché à toucher le ministère, d'autant plus que Olivier Véran était devenu ministre.

L'épidémie de sars-cov-2 a éclipsé les problématiques liées au VIH ; ce n'est qu'après notre deuxième lettre de relance après le 1er décembre 2020 que nous avons obtenu une réponse au premier trimestre 2021 nous renvoyant vers la DGS.

Interview du président des ActupienNEs pour le 1er décembre 2019, lors de notre action illégale de distribution d'autotests avenue de France à Paris, direct news, **France Info TV**, https://www.youtube.com/watch?v=ef75v3RqFZE&feature=emb_logo

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 2020, nous n'avons pas obtenu de réponse positive de la part de lycée et d'éluEs aux Conseils à la Vie Lycéenne, nous continuons nos recherches de contacts.

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). Chaque année nous communiquons lors de la journée internationale du préservatif interne, le 16 septembre, en rappelant qu'il ne faut pas l'oublier, qu'il a son utilité, surtout dans ce contexte d'épidémie de la Covid-19 qui occulte toutes les autres préoccupations de santé.

Par ailleurs 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 est une des IST 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.

Nous nous concentrons sur 2 axes : diffuser notre brochure d'information, avec un regard sur les problématiques spécifiques des LGBTI et des séropos, élaborée par les militantEs en 2018 et publiée en mars 2019 ; porter le plaidoyer d'ouverture de la vaccination contre le HPV aux garçons.

Les messages de la brochure d'information :

- I**nformer les séropos et les LGBTI des pathologies liées au papillomavirus humain qui les touchent particulièrement** (rappel des recommandations de dépistage par anuscopie, frottis, … ; plaidoyer pour la vaccination des garçons en plus des filles).

- **Expliquer et améliorer la prise en charge des complications dues au papillomavirus humain** (exposés des traitements ; avertir des difficultés et des retentissements dans la vie qui auront lieu ; plaider pour une harmonisation de la prise en charge par touTEs les praticienNEs).

Concernant ce plaidoyer, les ActupienNEs ont en 2020 :

- **continué la diffusion de la brochure *Les LGBTI et séropos face au HPV*,**. https://lesactupiennes.fr/wp-content/uploads/2019/04/HPV_Actupiennes.pdf

- **faire tourner l'exposition des vitraux illustrant la brochure, et en faire la promotion**, représentant chacun des séropos et/ou LGBTI atteintEs par une pathologie liée au papillomavirus humain. Après un premier circuit en 2019, à Paris, Marseille et Bergerac, l'exposition « HPV, les papillons nocifs » a tourné en 2020 :
    - au Centre LGBTI de **Bordeaux**, Le Girofard, le 12 février
    - à l'Université de **Reims Champagne Ardennes MSH URCA le 3 mars**

La vaccination contre le HPV élargie aux garçons donc à touTEs les jeunes, après des années de plaidoyers de la part des patientEs et du corps médical, puis d'un parcours d'analyses des instances sanitaires puis réglementaire, est devenue effective en décembre 2020. Nous avons donc communiqué sur l'aboutissement de cette revendication.

https://lesactupiennes.fr/vaccination-contre-le-hpv-generalisee-enfin-effective-entre-soulagement-et-constats-amers

Antenne des ActupienNEs à Bergerac

2ème 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[1] et apporte une série d'action 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.

Un CEGIDD en déroute

Alors que l'année dernière nous déplorions les horaires extrêmement restreints d'ouverture du CEGIDD de Bergerac, 11h par mois, en comparaison des 80heures à Périgueux, la situation a empiré en 2020. Le médecin du CEGIDD, parti en retraite en mars, n'a pas été remplacé. L'infirmière qui lui était attachée a été transférée dans un autre service de l'hôpital, à la PASS. 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. Sans personnel dédié le CEGIDD est donc hors service.

Cela inquiète-il l'ARS ? Visiblement non, puisqu'aucune solution n'a été trouvée.

Peu de solutions de dépistage alternatives sur Bergerac ?

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.

Le CARRUD 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.

Action 2021 : Pour pallier à cette insuffisance et après une recherche des structures volontaires, Les ActupienNEs allons ouvrir une permanence mensuelle en 2021 en partenariat avec la mission locale de Bergerac et l'ENIPSE.

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

Autotests, toujours trop chers et trop peu disponibles

Rien n'a évolué depuis l'année dernière. La disponibilité des autotests est très aléatoire selon les pharmacies de Bergerac d'autant plus qu'ils ne sont pas achetés à cause de leur prix trop élevé.

Lors de notre opération distribution illégale d'autotests (parce que nous n'avons pas d'agrément TROD) à Paris le 1er décembre 2019, nous avions approché le fabricant des autotests à 10eur, Biosynex, pour l'inciter à entrer en contact avec des pharmacies de Bergerac. Des premiers contacts furent pris mais visiblement sans grand effet.

Action 2021 : Les ActupienNEs envisageons la distribution de bons gratuits pour l'achat d'autotests que nous distribuons durant l'année sur nos stands et via un réseau de structures partenaires, encore faut-il avoir les budgets nécessaires (des dossiers sont déposés en ce sens auprès de la CAB et de l'ARS) et être certainEs que les pharmacies soient achalandées.

1er décembre 2020 : 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. En plus des contacts des 2 laboratoires d'analyses médicales, nous avons relayé l'opération initiée par le COREVIH Nouvelle Aquitaine et l'ARS NA d'envoi postal d'autotests, qui pallie au manque de dépistage gratuit.

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

Prep ? Toujours rien à l'horizon.

Alors qu'il se profilait une envie de créer une permanence prep à l'hôpital de Bergerac juste avant le premier confinement, le non remplacement du médecin du CEGIDD a tué les projets dans l'œuf. Les habitantEs sont donc obligés d'aller à Périgueux ou plus loin encore pour accéder à cet outil de prévention qui a fait ses preuves.

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 de consultation pour un TPE n'avait été faite. En 2020, 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, les mesures de confinement et d'occupation de l'espace public pendant le déconfinement.

Davantage de points relais en 2020

Jusque fin Novembre 2020 Les ActupienNEs ont déjà mis à disposition dans divers lieux des préservatifs externes et internes. Cette année, aux 3 lieux de mise à disposition de 2019 (Le PQP, Chez Albert et les restos du cœur) se sont ajoutés trois nouveaux lieux à partir d'août 2020 : Le pavé (Bar restaurant), Chez Tony (restaurant) et La Mission Locale.

Malgré les confinements suite à la Covid-19 c'est, en moyenne, 1 000 préservatifs qui sont distribués mensuellement, par ces points relais.

Une diversification des sources d'approvisionnement en préservatifs,

Une aide de l'ARS

Dès 2019, nous étions confrontées à l'impossibilité d'être fournies en préservatifs par les instances sanitaires locales, nous avions trouvé nos propres sources.

En 2020, la situation n’a que peu évolué.

Les ActupienNEs envoient 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, a envoyé gratuitement des lots.

Du côté de l’ARS Dordogne, consciente de nos besoins, exprimés notamment lors d’une réunion du groupe santé sexuelle, à Périgueux, en février, a trouvé des reliquats de dotations de préservatifs non consommés des années précédentes et nous les a fournis.

En 2020, malgré deux confinements, Les ActupienNEs Bergerac ont ainsi distribué pratiquement 13 000 préservatifs (externes et internes inclus).

Nous avons également obtenu que 2000 préservatifs externes nous soient réservés par l’ARS Dordogne en 2021 sur sa dotation. Cela ne couvre pas nos besoins, mais c’est un signe positif.

Municipales 2020, les candidatEs répondent aux ActupienNEs

Dans le cadre de la campagne pour les élections municipales, Les ActupienNEs avons élaboré un questionnaire en direction des candidatEs. Nous en avons interrogé 4 sur 6 (la liste commune PC-EELV n’a pas répondu à notre invitation, le RN n’a pas été convié). Voici leurs réponses :

> Actions de sensibilisation sur le VIH/sida et les IST dans la ville, lors du Sidaction, du 21 juin, premier décembre etc.

Hélène Gauthier est favorable à des actions de prévention dans la ville organisées par la mairie, Fabien Ruet est sur la même ligne, avec l’aide des associations, de même pour Adib Benfeddoul, avec une aide organisationnelle des associations (mise à disposition de matériel, facilitation d'attribution des lieux en rue). Au contraire, Jonathan Prioleaud considère que ces actions ne sont pas du rôle de la mairie, il renvoie vers la communauté d’agglomération et vers les centres sociaux.

> Achat de préservatifs et mises à disposition dans les bars de la ville et autres espaces municipaux

Quand Fabien Ruet s'engage à l’achat de préservatifs par la ville pour une mise à disposition dans les bars de Bergerac, Hélène Gauthier est plus mesurée, favorable pour des achats servant aux actions de prévention ponctuelles dans la ville, mais plus réservée

sur des achats sur l'année, en fonction du volume des budgets municipaux. Quant à Jonathan Prioleaud et Adib Benfeddoul, l'un est défavorable, l'autre réticent, mettant en avant le manque de budget sur ce poste. Cependant, Adib Benfeddoul propose qu'avec la création d'un nouveau lieu à destination des jeunes un distributeur gratuit soit installé.

Campagnes de communication sur la prévention, le dépistage et la lutte contre la sérophobie.

Hélène Gauthier, Fabien Ruet et Adib Benfeddoul sont favorables à mettre en place avec les associations des campagnes de communication sur la prévention, le dépistage et la lutte contre la sérophobie, en co-travail avec le tissu associatif, voire pour fabien Ruet en relayant celles des associations sur les supports de la ville. Jonathan Prioleaud préfère joindre la communauté d'agglomération et la Région, plutôt que la ville seule, à la diffusion de ces campagnes.

Signature de la charte « Ville sans sida » et celle d'Elus Locaux contre le Sida

Hélène Gauthier et Fabien Ruet sont favorables à signer ces chartes, en ayant travaillé en amont avec les associations locales à un plan d'action. Jonathan Prioleaud l'est également à condition que cela ne l'engage pas à trop des dépenses dont celles-ci ne relèveraient pas exclusivement de la ville. Adib Benfeddoul, lui, préfère l'action concrète, que la signature de charte.

Création d'un centre de santé avec les travailleurs sociaux

Quand Jonathan Prioleaud réoriente le sujet vers la compétence du département, Fabien Ruet y est favorable et souhaite relance l'activité du Planning Familial de Bergerac.

Des stands de rue de prévention qui dérangent ? Pudibonderie et homophobie sous-jacente ?

En complément des points relais, des stands de prévention, d'information et de réduction des risques se sont tenus de juillet à fin septembre, comme ils l'ont été en 2019.

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 ENGAGES édité par le Crips IDF afin de tester l'intégralité de vos connaissances sur les IST, des boîtes nommées PREJUGIX fabriquées par la CAB qui ont vocation à rétablir des vérités sur les préjugés que certains pourraient avoir et le matériel de réduction des risques à destination des toxicomanes (Kits +, Kits crack, roule ta paille etc).

Malgré le fait qu'il n'y ait pas eu d'évolution dans leurs structures par rapport à 2019, ceux-ci furent contrôlés par la Police Municipale de la ville par deux fois, avec pour chacune des interventions un rapport de constatation de « mise à disposition de documents pouvant

heurter la sensibilité des mineurs » (Rapport n°1) et la demande de retrait immédiat de 3 brochures par deux agents de la police municipale jugées, par leurs soins, comme « Pornographique » (Rapport n°2), en plus d'une menace de plier le stand liée à l'absence de papier officiel d'autorisation d'occupation de l'espace public.

Les brochures incriminées sont :

Dans le rapport n°1 : Tu suces ? (brochures sur les risques d'IST au niveau buccal), éditée par le Kiosque Infos Sida

Dans le rapport n°2 : Sexe Entre Hommes, éditée par Sexosafe, dépendant de Santé Publique France

Tomber la Culotte version 2, guide de prévention pour les FSF (femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes) éditée par un collectif d'associations de lutte contre le sida et féministes (ENIPSE, Caelif, C2L, FièrEs, Frisse, Grey Pride, SOS Homophobie, Sida Info Service)

et Au-delà du désir (brochure spécialisée sur la pratique du chemsex), éditée par le laboratoire Gilead en partenariat avec l'ENIPSE

D'une part, l'absence de document officiel d'autorisation municipale d'occupation de l'espace public est directement imputable aux services de la mairie qui ont tardé à fournir le document, en dépit des relances du responsable de l'antenne des ActupienNEs et alors qu'une validation orale avait été donnée par la mairie. Le document fut finalement signé le 16 octobre 2020, à la fin de notre période de stands estivaux. Un tel délai de retard ne s'était pas produit avec l'ancienne équipe municipale.

D'autre part, nous récusons les termes employés dans les constats de la police municipale « documents pouvant heurter la sensibilité des mineurs » et « pornographique » vis-à-vis de brochures de prévention du VIH et des IST. Nous y voyons des relents de pudibonderie et d'homophobie sous-jacente, puisque les seules brochures visées sont à destination des LGBT.

Face aux premières menaces de la police municipale, des contacts furent pris immédiatement avec l'équipe municipale, en particulier avec les adjointEs à la vie associative, au commerce et à la santé, qui ont cerné le problème tout en assurant leur soutien à la tenue des stands.

Après le second rapport, il a fallu apporter l'intégralité des brochures mises à disposition au stand au service associatif pour que le conseil municipale de la ville les examine.

Devant les blocages sur certaines brochures présentées sur le stand, Les ActupienNEs Bergerac ont alerté l'association FLAG (Flagrant Délit), association de personnes LGBT membres des ministères de l'Intérieur et de la Justice, l'association de lutte contre le sida ENIPSE, la DILCRAH (délégation interministériel à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti LGBT, qui nous ont assuré de leur soutien en cas de durcissement de l'affaire, le député de la circonscription.

Cette pression a entravé notre travail et la tenue de plusieurs stands, chose qui ne s'était pas produite avec l'ancienne municipalité.

Après un dialogue « constructif », nous avons malgré tout pu obtenir le maintien des stands pour l'année 2020 et ceux jusque fin septembre 2021, (Un jour mensuellement d'octobre à mai inclus et tous les samedi suivants), 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.

A ce jour, il nous a été demandé, dans le mail introductif à l'arrêté municipal du 16 octobre 2020 d'occupation de l'espace public, « d'être vigilant quant à l'information diffusée au public », mention qui n'a aucun caractère coercitif et relève du pur jugement de valeur.

Action 2021 : stands de rue de prévention et d'information sur le VIH et les IST une fois par mois et tous les samedis de juin à septembre.

Lutte contre la sérophobie, les commercantEs et la Ville relaient notre message

A l'occasion de la journée de la disance, chaque 6 octobre, autour de la libre parole des séropos sur leur statut sérologique, la campagne des ActupienNEs contre la sérophobie a été diffusée dans 20 lieux de la ville, commerces et lieux publics. La mairie a relayé notre message sur 2 panneaux lumineux appartenant à la Ville.

Participation aux instances de démocratie sanitaires locales

En février, nous avons intégré le groupe santé sexuelle de l'ARS Dordogne, lors d'une réunion à Périgueux, où nous avons présenté la situation sur Bergerac et ses manques et rencontré l'infirmière du CEGIDD avant son changement de poste.

Nous faisons partie depuis l'année dernière du comité de pilotage de l'élaboration du nouveau Contrat Local de Santé (CLS2), géré par la CAB. En 2020, il n'y a pas eu de réunion, covid19 et responsable du copil qui a changé. Nous espérons une relance des travaux en 2021.

Cet été nous avons rencontré différents membres de l'équipe municipale renouvelée, l'adjoint à la vie associative, l'adjointe au commerce, l'adjointe à la santé, pour présenter l'association, nos actions et établir des actions en partenariat.

En fin d'année, nous avons pris contact avec le COREVIH Nouvelle Aquitaine et intégré leur base d'acteurRICEs localEs. De futurs échanges et partenariats pourront s'opérer en 2021.

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 pendant l'année précédant leur don. Les membres des ActupienNEs avaient participé aux réunions de concertation avec le Ministère de la Santé de l'Etablissement Français du Sang et les associations de patientEs sur cette séquence 2015-2016. Une nouvelle séquence s'est ouverte avec le bilan des deux ans de ce changement de critères d'ajournement et les évolutions possibles, avec des nouvelles réunions du comité de suivi. Les ActupienNEs ont demandé à y participer et ont été intégrées.

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.

Le comité de suivi, auquel font Les ActupienNEs, ne s'est réuni qu'une seule fois en 2020, en février. Du fait de la gestion de l'épidémie de COVID-19, les travaux ont été bousculés et arrêtés par les agences sanitaires.

L'arrêté modifiant les contre-indications au don a tout de même été publié le 2 avril 2020, avec le changement acté en juin 2019 d'un passage d'une abstinence sexuelle des HSH d'un an à 4 mois. Pour rappel notre communiqué commun avec l'Inter-LGBT : DON DU SANG Abstinence imposée aux gays et bis. 4 MOIS DE TROP https://lesactupiennes.fr/don-du-sang-abstinence-imposee-aux-gays-et-bis-4-mois-de-trop

Des mails de plusieurs associations de donneurs potentiels ont été envoyés pour avoir un état de la situation du travail entrepris sur une future étude Complidon 2, ce n'est qu'en 2021 que le comité s'est de nouveau réuni.

Données de santé partagées / Health Data Hub

Nous avons participé 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.

https://www.conseil-etat.fr/ressources/decisions-contentieuses/dernieres-decisions-importantes/conseil-d-etat-19-juin-2020-plateforme-health-data-hub

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.

Les ActupienNEs ont également signé l'appel de Bi'Cause à l'occasion de la Journée internationale de la bisexualité, le 23 septembre, participé à une table-ronde au Centre LGBTQI de Paris-Ile de France diffusée en ligne et étaient présentes au rassemblement place Michelet associé à cette journée et citées par les organisateurRICEs, mettant en avant les données sur la santé et la prévention du VIH chez les bis et pan, issus de l'enquête sur la biphobie. Nous avons également participé ce jour-là à une réunion interne de Bi'Cause invitant chaque mois une association, la Bi'Causerie, pour parler Covid, VIH/sida, politiques de santé et minorités.

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.

Procédure Judiciaire

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.

https://www.komitid.fr/2019/05/29/le-torchon-brule-entre-act-up-paris-et-les-actupiennes/

La procédure s'est poursuivie en 2020 avec échanges de conclusions de chaque association et une nouvelle audience au 18 juin pour établir un calendrier de la procédure.

En 2020, nous étions aussi

12 février : Expo « HPV, les papillons nocifs » à au centre LGBT de Bordeaux

3 mars : Expo « HPV, les papillons nocifs » à l'université de Reims

Atelier retraite à Grenoble et Annecy

12 septembre : stand des ActupienNEs, à la rentrée des assoces LGBTQI, à la halle des Blancs Manteaux à Paris

23 septembre : table-ronde interassociative au Centre LGBTQI de Paris-Ile de France pour une diffusion en ligne en ligne, à l'occasion de la Journée Internationale de la Bisexualité

On parle des ActupienNEs (Médias)

Participation à l'émission du Comité des Famille, « Vivre avec le VIH » en janvier : présentation des activités de l'antenne des ActupienNEs à Bergerac : https://t.co/AozqDaFs8Y?amp=1

Discussion sur Twitch, pendant le Sidaction 2020 : pointe à 6000 vues

Vivre avec le VIH, témoignage lors de la Marche des Fiertés Autrement : https://twitter.com/TETUmag/status/1324622552589864965?s=20

https://www.liberation.fr/debats/2020/12/14/stophealthdatahub-les-donnees-de-sante-en-otage-chez-microsoft_1808434/

Perspectives

En cette nouvelle année 2021, Les ActupienNEs redoubleront d'effort, d'investissement, d'énergie pour continuer à mener les batailles dans le domaine de la prévention et de l'accès à un quotidien « plus léger » avec le VIH.

Ce premier trimestre 2020 sera notamment marqué par le lancement de notre campagne d'incitation à la vaccination contre le HPV, avec son élargissement effectif en décembre 2020. Elle a vocation à être diffusée auprès des publics jeunes et de leurs parents, des associations LGBTQI, des centres de santé, des CEGIDD et des médecins généralistes.

Les travaux autour de la fin de la contre-indication à l'accès au don du sang basée sur l'orientation sexuelle devront reprendre et feront l'objet d'un travail important de concertation avec les instances sanitaires et les associations de patientEs pour qu'elle soit effective et non en trompe l'œil.

En ce qui concerne notre plaidoyer « Sport sur Ordonnance » pour les séropos, à l'instar du forfait soins post cancer remboursé par l'assurance maladie, nous continuerons à défendre le remboursement par la sécurité sociale de cette thérapie non médicamenteuse pour les personnes concernées par une affection longue durée. Des contacts avec des parlementaires et l'ARS seront établis.

Notre enquête sur le vieillissement avec le vih sera finalisée par un dernier entretien de groupe et la rédaction de la synthèse de ces entretiens et des recommandations qui en résultent, à porter auprès des instances sanitaires.

Nous déploierons nos efforts pour informer les séropos sur le bilan annuel de synthèse de le suivi des comorbidités associées au VIH, en diffusant une série de cartes postales auprès des services d'infectiologie, des cabinets de médecins et des associations de patientEs.

Nous maintiendrons notre attention sur le déploiement d'une véritable offre de prévention dans la ville et le territoire de Bergerac. Nous continuerons les stands de prévention de rue et un réseau de partenaires, tout en poussant les pouvoirs publics locaux et régionaux à prendre leurs responsabilités.