

# ALTER EGO



LE  
JOURNAL

## Dossier Mondialisation et VIH : entre intérêts économiques et vies humaines

N° 42. 4<sup>ème</sup> trimestre 2003. Prix : 0,15 euros

Revue de prévention des risques (Sida, Hépatites, MST) et de réduction des dommages liés à l'usage de drogues réalisée par des usagers de drogues, des bénévoles et des travailleurs sociaux.

*Plouf - Plouf  
ce - se - ra - toi  
qui - met - tras  
ton - pré - ser -  
va - tif !*

# LE PRÉSERVATIF FÉMININ EST À 1€.

*Maintenant on a le choix.*

LE PRÉSERVATIF FÉMININ S'UTILISE PAR CHOIX PERSONNEL OU LORSQUE VOTRE PARTENAIRE NE PEUT OU NE VEUT PAS UTILISER LE PRÉSERVATIF MASCULIN. LE PRÉSERVATIF FÉMININ: UNE AUTRE FAÇON DE S'AIMER ET DE SE PROTÉGER. SIDA INFO SERVICE RÉPOND À VOS QUESTIONS.



**Sida Info Service**

**0 800 840 800**

24h/24, confidentiel, anonyme et gratuit  
[www.sida-info-service.org](http://www.sida-info-service.org)

**INPES**  
Institut National de Prévention  
et d'Éducation pour la Santé  
[www.inpes.sante.fr](http://www.inpes.sante.fr)

Liberté • Égalité • Fraternité  
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE  
Ministère de la Santé,  
de la Famille,  
et des personnes handicapées

DOSSIER : Mondialisation et VIH :

entre intérêts économiques et vies humaines

P. 4 à 15

- Les brevets retardent l'accès aux traitements dans les pays pauvres, par Didier Robert
- Les médicaments génériques anti-VIH, par Didier Robert
- Solidarité Traitements : des militants du Nord soutiennent ceux du Sud, par Sabine Szydłowski

- « *Ikambéré* » des femmes pour des femmes propos recueillis, par Mariam Sagna

Brazil : la samba des brevets, par Marcella et Guillaume Pfaus

- Le SIDA en Argentine, texte traduit par Sandrine Guillon

- Les silences du SIDA : la problématique du VIH/SIDA au Chili, texte traduit par Sandrine Guillon

- Les malades Sud-Africains en colère contre leur propre gouvernement, par Didier Robert

- « *Nous sommes en colère* », par Didier Robert

BLOC NOTES :

P. 16 et 17

- Adresses utiles

DOSSIER : suite...

P. 18 à 25

- Situation épidémiologique du VIH/SIDA au Maroc, par Hakima Himiche

- Prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Togo, par Aides Médicales et Charité

- Au Togo, les malades du SIDA montent au front, par Didier Robert

- Une histoire de solidarité, par Didier Robert

- Rompre l'engrenage, par Arnaud Wasson-Simon (association AIDES)

ÉCHOS D'EGO

P. 26

- Le rapport du « *Panel citoyen* » pour « *Mieux vivre à Stalingrad* », par Didier Robert

ET LA SANTÉ, ÇA VA ?

P. 27 et 28

- VIH et usage de drogues : stigmatisation et discrimination, par Nordine Benaïssa

- Désir d'enfant et VIH, par Alain Ternus

C'EST VOUS QUI LE DITES

P. 29

- VIH au féminin, quel tabou !... par Christine

POÈMES, POÉSIES, PENSÉES

P. 30

- Hommage à Farid : textes de l'atelier d'écriture, par les usagers de l'association EGO

# EDITORIAL

## Un autre monde est possible

Nous le savons, 42 millions de personnes sont contaminées par le VIH/SIDA dans le monde, dont (toujours et encore) 95 % se trouvent dans les pays en voie de développement et près de 19 millions sont des femmes.

Nous sommes tous d'accord, vu les prévisions de l'ONUSIDA, 68 millions de morts d'ici 2020, il y a de quoi s'alarmer ! Et pourtant, pas grand-chose n'est encore décidé ou entrepris, au niveau international, pour permettre l'accès aux médicaments anti-VIH dans les « *pays en voie de développement* », sinon les quelques actions de solidarité, ici ou là.

Nous l'avons vu lors du dernier sommet de l'Organisation Mondiale du Commerce (OMC), à Cancun, les laboratoires et certains « *grands* » gouvernants de ce monde se féliciter d'avoir trouvé un accord qui, selon les ONG (Organisations Non-Gouvernementales), ne facilite en rien l'accès aux médicaments anti-VIH.

Nous les entendons encore, après plus de vingt ans d'épidémie, toutes ces idées reçues, tous ces préjugés sur le SIDA : « *Je suis pas homo* » ou « *toxicomane* » ; « *J'ai confiance en mon partenaire, je le connais* » ; « *Il y a un vaccin pour le SIDA, car les malades ne meurent plus* » ; etc., etc.

Nous les comptons encore toutes ces personnes, surtout des jeunes et des hétéros, qui apprennent un jour leur séropositivité, dont toujours 50 % lors de la déclaration d'une maladie opportuniste.

Nous l'avons appris, lors de la réalisation de ce journal, la mort d'une petite fille, en Afrique, parce qu'elle n'avait pas eu ses médicaments pour lutter contre sa maladie. Soyons clairs, il y a bien, pour reprendre une expression courante de nos jours, le SIDA des « *pauvres* », au Sud (et l'on en meurt) et le SIDA des « *riches* », au Nord (où l'on vit avec).

N'acceptons pas l'inacceptable. Un « *autre monde est possible*. »

Didier Robert

**Président d'Espoir Goutte d'Or**  
Dominique Tardivel.

**Directrice générale**  
Lia Cavalcanti.

**Coordination et mise en page**  
Didier Robert et Philippe Ferin.

**Illustrations**  
Philippe Ferin et Malika Ait Ouaka.

**Corrections**  
Arlette Devouge et Noëlle Savignat.

**Comité éditorial**  
Ramon Neira ; Arlette Devouge ; Guillaume Pfaus ; Noëlle Savignat ; Lia Cavalcanti ; Nordine Benaïssa ; Didier Robert.

**Comité de lecture**  
Arlette Devouge ; Lia Cavalcanti ; Noëlle Savignat ; Nordine Benaïssa.

« *Nous adressons un grand remerciement à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) et à la Fondation d'entreprise pour la citoyenneté de la RATP sans lesquelles cette revue n'aurait pu être publiée.* »

« *Nous tenons également à remercier toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de cette revue* » :

Sabine Szydłowski (Solidarité SIDA) ; Bernadette Rwegera (Ikambéré) ; Marcella Pfaus ; Touzé G. ; Cymerman P. ; Gollzman P. ; Rossi D. (Intercambios Association Civil) ; Caleta Sur ; Aides Médicales et Charité ; Godefroy Lawson-Gaiser (EVT) ; Issoufou Tiendrébéogo (AAS) ; Arnaud Wasson-Simon (AIDES) ; Alain Ternus ; Christine ; les usagers de l'atelier d'écriture.

**Imprimerie**

ALPE  
41 rue du Chemin Vert  
75011 Paris

**Parution**

Trimestrielle - 3000 exemplaires

**Nous écrire**

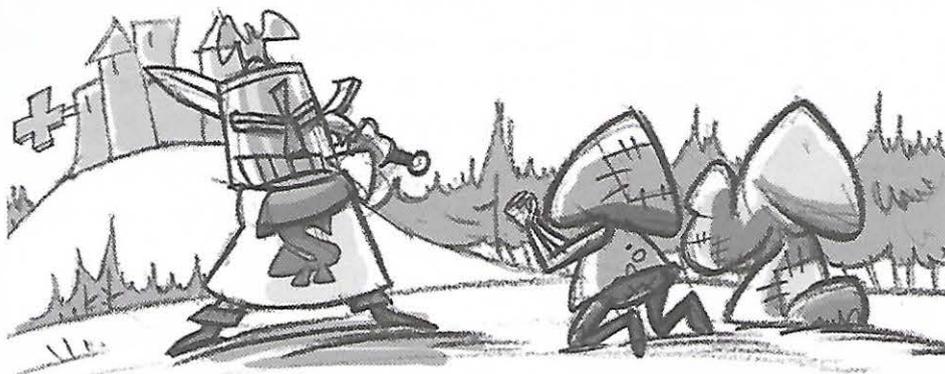
Espoir Goutte d'Or  
13 rue Saint-Luc 75018 Paris  
Tél. : 01 53 09 99 49 - Fax : 01 53 09 99 44

Vous pouvez aussi nous écrire par mail  
alteregojournal@club-internet.fr

Et/ou nous rencontrer sur le web  
http://perso.club-internet.fr/ego

# Les brevets retardent l'accès aux traitements dans les pays pauvres

La délivrance des brevets pharmaceutiques confère à son détenteur le droit d'empêcher à d'autres de fabriquer, d'importer ou de vendre son invention. Ce qui veut dire que le propriétaire du brevet a un véritable monopole sur le produit qu'il a inventé et sur le droit à la santé des individus.



**Le marché de la santé.** L'homme a appris à se protéger de l'homme en créant des lois. Ce qui est, a priori, normal ! Mais avec le temps, ces lois ont protégé l'homme riche de l'homme pauvre. Qui n'aurait pas aimé vivre dans un monde dans lequel, les hommes « naîtraient libres et égaux en dignité et en droits. ...doués de raison et de conscience et devant agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.<sup>1</sup> »

Lors des tractations avec les laboratoires pour l'accès aux médicaments dans les pays en voie de développement, l'article premier de la « Déclaration universelle des droits de l'homme » a été oublié, purement et simplement, voire ignoré, pour se garder un marché du médicament qui représente 400 milliards de Dollars par an, donc très lucratif. Ce marché est, pour plus de la moitié, réalisé par les USA, tête de pont de l'industrie pharmaceutique (53 %), par les Européens (23 %), par le Japon (13 %) et par l'Afrique, l'Amérique Latine et la majeure partie de l'Asie Pacifique (11 %).

**Le brevet pharmaceutique.** Un « brevet » est un droit de propriété intellectuelle sur une invention, comme le « droit d'auteur » pour

un ouvrage, la « marque de commerce » d'une entreprise pour ses propres produits. L'attribution des brevets est régie par les lois nationales de chaque pays, mais influencée par les lois internationales du commerce et est octroyée pour une période déterminée (vingt ans pour les brevets pharmaceutiques). Une invention brevetée peut être un produit fini, mais également un nouveau procédé de fabrication.

Malheureusement, le « brevet » permet à son propriétaire d'interdire à d'autres de fabriquer, d'utiliser, d'importer ou de vendre cette invention. Un médicament est un produit pharmaceutique reconnu comme une invention et pour lequel un brevet a été accordé par les autorités pertinentes.

**Une situation alarmante.** En attendant que les laboratoires daignent faire preuve d'un peu d'humanisme, chaque année, dix-sept millions de personnes dans le monde (dont 97 % dans les pays en voie de développement) sont mortes à cause de maladies infectieuses. Rien que pour le SIDA, c'est 4 millions de décès par an (dont 2,3 en Afrique). Les pays en voie de développement sont les premiers à <être

victimes de ces maladies et les derniers à bénéficier des traitements. Encore un chiffre alarmant ; Sur les 14 mille cas de contaminations supplémentaires par le virus du VIH apparus chaque jour, 95 % proviennent de ces pays à faible revenu.

Deux ans après que l'organisation Mondiale sur le Commerce (OMC) a mandaté ses États membres pour régler la question de l'exportation des médicaments génériques dans les pays du Sud, l'Organisation a validé un accord juste avant le sommet de Cancun, en août dernier, qui du point de vue des ONG (Organisations Non Gouvernementales) est un véritable scandale. Il ne fait que renforcer les difficultés d'accès aux médicaments génériques dans les pays en voie de développement qui sont incapables de les produire eux-mêmes.

Par rapport à la déclaration de Doha, durant la réunion de l'OMC, « sur la reconnaissance du droit des pays à passer outre les brevets pour promouvoir la santé publique et l'accès aux médicaments », en 2001, « c'est une véritable trahison » proteste l'ensemble des ONG.

Allons-nous encore longtemps discuter, marchander, pendant que des millions de vies sont en jeu ?

**Didier Robert**

1. Déclaration Universelle des Droits de l'Homme

# Les médicaments génériques anti-VIH

**Afin de diminuer le déficit de la Sécurité Sociale, le gouvernement vient de baisser le remboursement de 65 % à 35 % pour six cent dix-sept médicaments et souhaite ainsi encourager l'utilisation des « médicaments génériques ». Qu'en est-il pour les médicaments anti-VIH qui coûtent entre 16 000 et 26 000 euros par an et par malade à la Sécurité Sociale ?**



**Qu'est-ce qu'un médicament générique ?** À partir de la première commercialisation sur le marché d'un médicament « original » ou « princeps », la protection par un brevet de ce dernier dure vingt ans. Passé cette période, le médicament peut être copié et fabriqué à des coûts beaucoup moins importants, car il n'est pas pris en compte le coût de sa mise au point et de sa commercialisation. Désormais, le médicament appartient au patrimoine scientifique commun (ou domaine public) et peut devenir un médicament générique. N'importe quel autre laboratoire peut donc le fabriquer, soit sous un nouveau nom suivi du suffixe « Gé », soit sous sa Dénomination Commune Internationale (DCI) suivi du nom du laboratoire.

**Quelle différence entre un médicament « original » et un « médicament générique » ?** Il n'y a aucune différence quant à son efficacité sur la santé entre les deux. Cependant, ils peuvent être présentés sous des formes et/ou des couleurs différentes. Comme tous les médicaments, le « médicament générique » doit répondre à des exigences strictes de qualité et doit également apporter les preuves de la qualité irréprochable des matières premières entrant dans sa composition, ainsi que de la fabrication du produit fini. Ces critères sont validés et contrôlés par les autorités de santé qui délivrent une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM), obligatoire et constituant ainsi la garantie officielle de l'efficacité et de la sécurité des « médicaments génériques ».

Il existe deux sortes de « générique » : le



« vrai » et le « faux ». Le vrai est une copie conforme de la molécule « originale » (principe actif du médicament). En France, il représente 20 % de l'ensemble des médicaments dans les hôpitaux et seulement 5 % dans les officines (pharmacies). Quant au « faux », c'est une copie « maquillée » de la molécule « originale » et peut être beaucoup plus cher. Dans notre pays, le marché du « médicament générique » est en constante progression (4 à 5 % du marché des médicaments en ville), mais il reste inférieur à celui des Etats-Unis ou de pays européens comme l'Allemagne ou l'Angleterre (30 à 40 %). Mais point de « médicaments génériques » anti-VIH pour les malades français et l'on peut même dire les malades des pays riches tout simplement. Pourtant, cela permettrait de réduire considérablement le déficit-record de la Sécurité Sociale en 2003 et les médecins français seraient peut-être plus enclins à traiter des personnes comme les usagers de drogues (voir article page 27). Mais les laboratoires pharmaceutiques, détenteurs des brevets, refusent en argumentant que « nous avons les moyens de nous payer les médicaments "originaux" brevetés. »

**Et les « médicaments génériques » anti-VIH dans les pays en voie de développement ?** En Afrique, de nombreuses personnes disposent de moins d'1 Dollar par jour pour vivre, alors qu'une trithérapie en coûte 2. Ce continent va

être anéanti par le SIDA, qui est la première cause de décès. En 2002, le SIDA a tué 2,4 millions d'Africains (soit plus de 6 500 par jour). Cette même année, on estime à 3,5 millions le nombre de nouvelles infections. Dans certains États, comme le Botswana, la situation est tellement catastrophique que l'on prévoit une baisse de l'espérance de vie d'une quinzaine d'années d'ici à 2005 (de soixante à quarante-sept ans). Pas moins de 30 millions d'Africains vivent, aujourd'hui, avec le virus du VIH/SIDA. S'ils ne disposent pas d'un traitement et d'une prise en charge appropriée, beaucoup seront morts dans dix ans. Alors qu'attendent les États pour faire pression sur les laboratoires ?

L'Organisation Mondiale du Commerce (OMC) a approuvé, en août dernier, un accord concernant la fourniture de médicaments génériques contre les maladies infectieuses. « Ceci est un accord historique pour l'OMC » a commenté Supachai Panitchpakdi M. Panitchpakdi (Directeur Général) qui avait instantanément prié les pays membres de l'Organisation de se mettre d'accord. Mais pour le moment, les Africains continuent de mourir et seulement quelques-uns (voir article page 6) ont pu avoir accès aux traitements, parfois avec les médicaments « originaux », parfois avec les « génériques ». Et l'Afrique n'est pas le seul continent dans cette situation. Des vies humaines sont en jeu et l'on continue à parler argent. Quelle indécence !

Didier Robert

# Solidarité Traitements : des militants du Nord soutiennent ceux du Sud

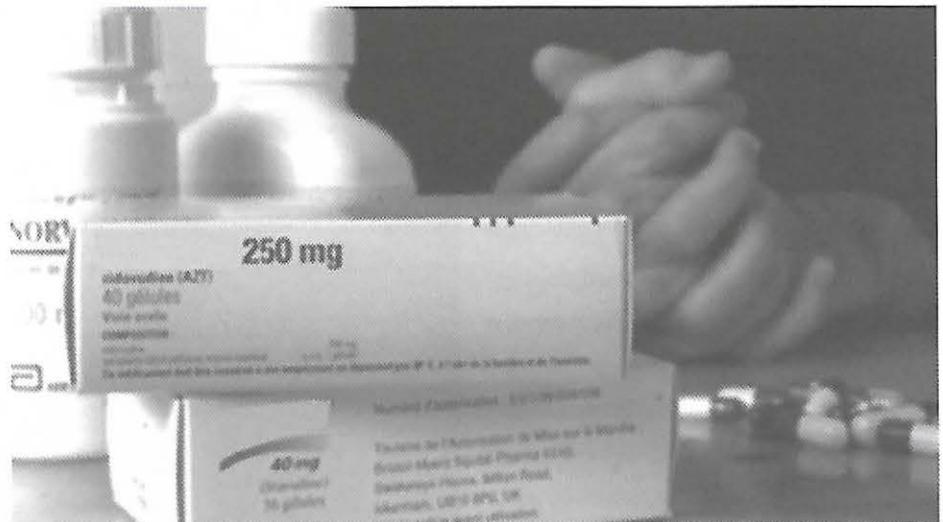
**Solidarité SIDA et l'UNALS (Union Nationale des associations de lutte contre le SIDA) développent avec certains partenaires du Sud le programme commun « Solidarité Traitements » qui a pour objectif (voir tableau ci-dessous) de fournir des traitements aux militants associatifs du Sud.**

**Ce programme d'accès aux traitements s'appuie sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH par les structures associatives du Sud. Cette démarche inter-associative Nord-Sud est originale, la plupart des autres programmes d'accès aux traitements passant par des jumelages inter-hospitaliers ou le développement de missions avec du personnel expatrié.**

**Historique.** En décembre 2001, lors de la CISMA<sup>1</sup>, au Burkina Faso, le contraste entre militants du nord et militants du sud, vis-à-vis de l'accès aux traitements, était flagrant. Jean-Pierre Fournier (alors Président d'Actions Traitements) lance l'idée que des militants eux-mêmes touchés par le VIH au Nord peuvent venir en aide à leurs pairs du Sud de façon urgente, dans la mesure où l'arrivée des médicaments est une perspective lointaine.

À son retour en France, il propose donc une tontine<sup>2</sup> à l'UNALS, afin d'acheter des Anti-Rétroviraux (ARV) génériques, et de les envoyer à des associations du Sud pour mettre sous traitements des militants associatifs. L'argent récolté a permis dès le début de traiter quarante-huit personnes.

Actions-Traitements et l'UNALS mettent en place le programme rapidement : en mars 2002, la première commande de médicaments est envoyée à CIPLA (fabriquant de médicaments génériques indien). Elle concerne seize militants dans chacune des trois associations partenaires du Sud : AAS (Association African Solidarité, à Ouagadougou au Burkina Faso) ; REVS+ (Responsabilité Espoir Vie Solidarité, à Bobo Dioulasso, au Burkina Faso) ; PAFPI (Positive Action Foundation Philippines Inc, à Manille aux Philippines). Ces militants commencent leurs traitements en mai 2002. Le programme fait parler de lui et Solidarité SIDA



## Les objectifs de ce programme sont de :

- Mettre à disposition des traitements ARV (Anti-Rétroviraux) pour des membres actifs d'associations et leur entourage proche (conjoint, enfants) ;
- Proposer un soutien thérapeutique, financier et humain dans la prise en charge des personnes sous traitements ;
- Travailler ensemble, au Nord et au Sud, pour mettre en valeur, viabiliser et pérenniser l'approche communautaire de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH ;
- Revendiquer par des actions de plaidoyer la généralisation de l'accès aux traitements et du droit à la santé ;
- Contrecarrer les prix prohibitifs des ARV pratiqués par les laboratoires de spécialité en s'approvisionnant auprès de ceux qui fabriquent les médicaments génériques.

s'engage financièrement afin de l'étendre à cent cinquante bénéficiaires dans cinq associations. En septembre 2003, la commande pour les 134 adultes bénéficiaires du programme est passée auprès de CIPLA. La commande ne concerne pas encore les enfants.

« C'est à leur côté que nous luttons. » Les associations à base communautaire, avec peu de moyens, améliorent la qualité de ➤

## Les bénéficiaires du programme actuel sont :

- **Au Burkina Faso** : seize patients chez AAS (Association African Solidarité), seize patients chez ALAVI (Association Laafi La Vim, à Ouagadougou), quarante-deux patients chez REVS+ (Responsabilité Espoir Vie Solidarité) ;
- **Au Togo** : quarante-quatre patients chez EVT (Espoir Vie Togo, à Lomé) ;
- **Aux Philippines** : seize patients chez PAFPI (Positive Action Foundation Philippines Inc).

## Budget.

Les associations membres de l'UNALS et Solidarité SIDA contribuent au financement du programme. Le budget s'élève à plus de 150 000 euros. Afin d'assurer une prise en charge de qualité, les lignes budgétaires du programme concernent, en plus de l'achat d'ARV, les examens biologiques trimestriels (CD4, NFS<sup>4</sup>, transaminases), le traitement des infections opportunistes, les missions sur le terrain, les charges de personnel et les frais généraux.

**Aujourd'hui, un traitement coûte, en moyenne, 1 Dollar (ou 1 Euro) par jour et par personne.**

► vie, pallient les carences des systèmes socio-sanitaires et des traditionnelles chaînes de solidarité moins opérantes en matière d'infection par le VIH.

En Afrique, notamment, l'hôpital n'a pas les moyens d'offrir les services dont les patients ont besoin pour bien se soigner (traitements, repas, rencontres avec des psychologues, des assistantes sociales). Le patient se retrouve seul avec sa maladie. Il ne peut compter que sur son propre courage et le soutien de son entourage, quand celui-ci est au courant de sa maladie et qu'il ne l'a pas rejeté. Bien souvent, ces patients sont mis à l'écart, rejetés d'un monde qui ne veut pas les voir et qui ne veut pas entendre parler du SIDA.

Mais la terrible réalité est là et en réaction aux insuffisances du système hospitalier, des personnes vivant avec le VIH se sont réunies en association pour proposer une prise en charge à plusieurs niveaux de la maladie (traitement, nutrition, conseil psychosocial). Ces associations de personnes touchées œuvrent également dans les domaines de la prévention, du lobbying, afin de faire reculer le SIDA qui menace de ravager leur pays. Reconnaisant la qualité de leur travail, c'est à leurs côtés que nous luttons.

La gestion du programme est donc assurée par une collaboration entre les référents associatifs du Sud et l'équipe au Nord.



Pharmacie communautaire de l'association African Solidarity (AFS), Ouagadougou - Burkina Faso.

## Principes de nos actions : l'approche communautaire.

« La seule voie qui offre quelque espoir d'un avenir meilleur pour toute l'humanité est celle de la coopération et du partenariat. »

Kofi Annan

Secrétaire Général de l'ONU (Prix Nobel de la Paix 2001).

Extrait d'un discours à l'Assemblée générale de l'ONU 24 septembre 2001.

« Les personnes vivant avec le VIH-SIDA sont probablement la plus grande ressource dans le cadre de la riposte mondiale à l'épidémie, comme cela a été amplement démontré dans les pays où de tels individus-groupes ont la liberté politique et les ressources requises pour s'impliquer. »

Extrait de la conclusion du Rapport ONUSIDA 2002 sur l'épidémie mondiale de VIH-SIDA.

## Au Sud, la mobilisation des équipes associatives locales.

Les associations du Sud sélectionnent les bénéficiaires des traitements ARV, selon les critères suivants :

- implication communautaire du patient (les personnes prises en charge ont participé ou participent à l'activité de l'association) ;

- urgence de traitement (patient à moins de 200 CD4<sup>3</sup>) ;

- cellule familiale : la mise sous traitement de personnes d'une même cellule familiale (enfants, conjoint) est favorisée car elle permet une meilleure adhésion au traitement.

Le médecin référent préconise les traitements et prescrit les ARV pour chaque patient. Les bénéficiaires sont aussi pris en charge par des infirmiers, des pharmaciens, des conseillers psychosociaux, membres des associations, souvent volontaires, qui sont tous formés aux problématiques liées à la prise d'ARV (observance, effets indésirables, etc.). L'expérience acquise grâce au projet depuis plus d'un an démontre la qualité de la prise en charge communautaire assurée par ces structures associatives.

**L'appui du Nord.** Parce que le cadre réglementaire et les capacités financières

des pays du Sud ne permettent pas un accès juste et de qualité aux traitements, la coordination du programme, au Nord, apporte son soutien à plusieurs niveaux :

- élaboration et suivi des commandes ;
- recueil et analyse des besoins des partenaires du Sud pour optimiser la prise en charge des patients ;
- compromis entre les contraintes budgétaires et les protocoles préconisés par les médecins locaux ;
- optimisation de l'offre en ARV faite aux bénéficiaires ;
- recherche de fonds.

L'UNALS assure la gestion financière du programme. Les orientations stratégiques de celui-ci, notamment tous les éléments de communication et de plaidoyer, sont décidées en comité de pilotage. Il est composé de deux membres de l'UNALS et de deux membres de Solidarité SIDA. Organisé et animé par le coordinateur, il se réunit au moins tous les deux mois.

**Le partenariat et la solidarité.** L'équipe du Nord s'efforce d'être au plus près des besoins et des attentes des partenaires du Sud, par l'écoute, la considération et ►

► la recherche du compromis.

Les solutions aux problèmes quotidiens rencontrés sont trouvées ensemble, dans le respect des compétences des parties impliquées et de la dignité des personnes atteintes. Ce programme tente de relever les défis d'une solidarité Nord-Sud, à une époque où certains tentent de banaliser les inégalités de ce monde.

La volonté des acteurs du programme est d'instituer une prise en charge de qualité pour les personnes bénéficiaires, afin de porter avec elles et le plus loin possible les revendications pour un accès généralisé aux ARV et la mobilisation de ressources financières nécessaires à cela.

**Premiers résultats encourageants.** L'histoire de ce programme est jalonnée de peines mais aussi de réussites. Malgré les quatre décès de personnes pour qui les traitements sont arrivés trop tard, les trithérapies ont permis à la plupart des patients de reprendre goût à la vie. Les infections opportunistes se font plus rares, les patients reprennent du poids. Ils ont pu reprendre leurs activités de la vie quotidienne, s'occuper de leurs familles, s'engager dans des groupes de paroles, témoigner ; certains ont pu retrouver un emploi.

Ce programme d'accès aux traitements a aussi motivé des personnes touchées et jusqu'alors isolées à rejoindre ces associations qui développent des programmes d'accès aux ARV.

Les actions militantes des associations du Sud se multiplient, prennent de l'ampleur et permettent une réelle amélioration des conditions d'accès aux ARV.

Ainsi, aux Philippines, les seize bénéficiaires du programme ont servi à donner visage à la maladie. Grâce à leurs témoignages, PAFPI a revendiqué auprès des autorités nationales et obtenu en juin 2003 les autorisations d'importation d'ARV.

En Afrique, les pressions exercées sur les laboratoires de spécialités les ont contraints à diminuer les prix des ARV pour les pays les moins avancés (dont le Togo et le Burkina Faso). Ces résultats sont encourageants, non seulement ils légitiment notre action, mais ils nous motivent aussi dans notre envie de continuer à collaborer avec les associations du Sud.

En attendant ce jour où l'accès aux traitements sera possible pour tous ceux qui en ont besoin, nous mobilisons aujourd'hui nos compétences et notre énergie car l'urgence est là : chaque jour qui passe voit mourir 8 500 personnes touchées par le VIH.

Sabine Szydlowski (sabine@solidarite-sida.org),

Coordinatrice du programme Solidarité Traitements (Solidarité SIDA)

1. CISMA : Conférence Internationale sur le SIDA et les MST en Afrique.
2. Collecte d'argent alimentant un pot commun.
3. CD4 : défenses immunitaires
4. NFS : Numération Formule Sanguine.
5. Solidarité SIDA, 16 bis av. Parmentier 75011 Paris  
Tél. : 01 53 10 22 22 - Fax : 01 53 10 22 20  
Site Web : www.solidarite-sida.org

FRANCE

# « *Ikambéré* »

## des femmes pour des femmes

À la suite d'un projet de recherche sur les femmes et les enfants infectés par le VIH, M<sup>me</sup> Bernadette Rwegera (directrice) constate que les femmes africaines atteintes par le VIH étaient souvent très seules et qu'elles avaient des problèmes dont elles ne pouvaient parler à personne, car trop isolées. Fréquemment en souffrance, personne autour d'elles ne s'en rendait compte. Elles accumulaient beaucoup de problèmes socio-économiques, psychologiques et physiques liés à la maladie. Elles étaient considérées comme des personnes sans difficultés, comme si tout allait bien. C'est alors que M<sup>me</sup> Bernadette Rwegera a eu l'idée de créer l'association « *Ikambéré* », en 1997, au moins pour qu'elles puissent se rencontrer, s'entraider et échanger autour des difficultés qu'elles avaient en commun.

**Objectifs de l'Association :** Il fallait d'abord créer un cadre convivial dans lequel les femmes touchées par le VIH puissent se retrouver pour rompre leur isolement, faire connaître leurs conditions de vie, participer à la création de messages de prévention destinés à d'autres femmes, etc. Pour ce faire, une cafétéria est mise à la disposition du public. Des « *causeries* » régulières sont également organisées tous les jours de 9 à 18 heures.

*« Ce travail de prévention a été un moment très fort, parce que pour les gens qui sont dans la précarité, qui sont à la rue, qui n'ont rien, leur demander de se protéger, ce n'est pas évident, encore moins quand il est question de le dire à d'autres. Une fille ou une femme en situation précaire, qui voit un homme blanc avec une maison et en bonne santé, qu'est ce qu'elle va lui raconter »* explique Mme ?. *« Nous on essaye de travailler ce message, en expliquant que cet homme blanc peut aussi être séropositif ou/et être atteint d'une autre maladie. Il faut que ces femmes se protègent, afin d'éviter de cumuler plusieurs maladies. »*

Les professionnels de santé se plaignent souvent des malades africains, souvent en retard, qui ne comprennent pas ce qu'on leur dit par rapport à leurs problèmes de santé. *« Je pensais qu'il était important d'offrir un moment et un espace pour les rencontres entre les médecins et les malades afin d'échanger et pour ►*



Comme beaucoup d'associations de lutte contre le SIDA ce sont les personnes concernées elles-mêmes qui se prennent en charge et viennent en aide à celles qui en ont besoin. « *Ikambéré* » n'échappe pas à la règle et a été créée pour les femmes africaines touchées par le VIH/SIDA.



► que chacun puisse exprimer ses propres problèmes, car, forcément, ils n'ont pas les mêmes priorités : une femme qui est à la rue, qui n'a pas mangé peut mettre en avant autre chose que ce que le médecin attend ». Lors d'un rendez-vous à l'hôpital, les problèmes de santé passent au second plan. Il est important que le médecin comprenne que si une mère de famille doit amener son enfant à l'école, son rendez-vous ne peut jamais être à 8 heures. Il semble donc très important pour « *Ikambéré* » de travailler cet aspect des choses, notamment par les rencontres avec les professionnels.

Pour atteindre ces objectifs, l'association organise diverses activités : alphabétisation, cuisine/diététique, couture, Yoga, etc., notamment celles de l'esthétique et de la relaxation. Comme pour beaucoup de

femmes, qu'elles soient en bonne santé ou pas, l'image de soi est essentielle. Pour une femme séropositive, c'est très important. Une esthéticienne vient tous les mardis pour que ces femmes apprennent à connaître leur corps et l'entretenir. Ce qui permet d'ailleurs de faire des soins quand cela est nécessaire ou même des massages pour la relaxation.

Christine le dit très bien dans son article (page 29), la question des femmes et du VIH préoccupe encore très peu les pouvoirs publics et encore moins en ce qui concerne les femmes migrantes, malheureusement.

Propos recueillis par Mariam Sagna

# Brésil : la samba des brevets au profit des malades

En 2003, le programme brésilien de lutte contre le SIDA a reçu le prix Gates de Santé Globale (obtenant du même coup la somme d'un million de dollars attribuée au lauréat) juste récompense des efforts déployés par le plus grand pays d'Amérique du Sud depuis presque une décennie pour combattre la maladie.



**Flash-back.** En 1980, le premier cas avéré de SIDA était détecté au Brésil. Dix ans plus tard, des épidémiologistes estimaient qu'à l'aube du 21<sup>ème</sup> siècle, plus de 1,2 millions de personnes en seraient atteintes. Pourtant, une politique volontariste de prévention et d'accès aux traitements pour tous aura démenti cette sombre perspective.

En effet, dès l'apparition des premiers cas d'infection, la société civile et les organisations humanitaires s'organisent et contraignent le Gouvernement Fédéral à prendre des mesures. La plus significative d'entre elles intervient en 1996, lorsque le Parlement, engageant un bras de fer avec les laboratoires pharmaceutiques, vote une loi, dite de « *licence obligatoire* », qui autorise les pouvoirs publics à copier les brevets de médicaments composant les traitements prescrits aux malades du SIDA, sans paiement de royalties à leurs détenteurs, dès lors que le ministère de la Santé juge son prix abusif sur le marché intérieur. Fernando Henrique Cardoso, à l'époque Président de la République, promet alors que « *tous les Etats [brésiliens] recevront les cocktails de médicaments qui améliorent la qualité de vie des patients atteints du SIDA.* »

**Des résultats éloquentes.** Promesse tenue, puisqu'à raison d'un investissement de plus d'un milliard de dollars sur sept ans, des

actions de prévention efficaces se développent et l'accès aux traitements, qui concerne aujourd'hui 140 000 malades, se généralise. Si bien qu'en 2001, on estime aux alentours de 600 000 le nombre de personnes porteuses du VIH, soit moitié moins que les chiffres annoncés dix ans plus tôt. De plus, le Brésil détient le taux de résistance aux traitements le plus bas au monde, autour de 6 % (10 % en France, 15 % aux Etats-Unis), ce qui prend à contre-pied les arguments avancés par les laboratoires refusant de faire baisser leurs prix, selon lesquels des traitements bon marché, administrés dans le cadre d'une infrastructure de santé publique souvent précaire, entraîneraient une augmentation de la résistance aux médicaments. Au-delà de la qualité technique du programme que ces résultats révèlent, « *le Brésil démontre sa maturité en la matière en faisant son travail dans la clarté, la transparence, et sans préjugés. Nous allons dans le sens de cette spécificité de la société brésilienne, qui est plus tolérante et solidaire, surtout dans les moments les plus difficiles et la souffrance. Concernant la prévention, et les discussions sur le thème délicat de la lutte contre le SIDA, nous avons, par rapport à de nombreux pays développés, des années-lumière d'avance* », assure Paulo Roberto Teixeira, directeur du programme au niveau national et militant de la première heure, qui ajoute : « *la force du*

*programme brésilien, c'est l'articulation de la prévention, du traitement, et des droits humains.* »

**Référence.** Désormais, ce programme est devenu une référence mondiale, notamment pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), et le droit de recourir à la « *licence obligatoire* » est garanti par l'Organisation Mondiale du Commerce (OMC). L'expertise brésilienne de la fabrication des médicaments génériques a commencé d'être exportée dans des pays en voie de développement. Des accords ont été signés entre le Brésil et des pays du continent africain, où vivent 70 % des 42 millions de personnes porteuses du virus dans le monde.

Cependant, si le coût des traitements a baissé (336 millions de dollars pour 73 000 patients en 1999 contre 167 millions pour 120 000 patients en 2001), le bras de fer continue entre le Brésil et les laboratoires pharmaceutiques internationaux, car trois des quatorze antirétroviraux ne sont pas produits localement. Et si les prix ne sont pas renégociés à la baisse, leur coût d'importation absorbera la totalité du budget en 2005.

On peut espérer que cette lutte penchera en faveur de l'Etat brésilien, et que le reste du monde en retiendra les leçons.

Marcela et Guillaume Pfaus

# Le SIDA en Argentine

**Pendant les trente dernières années, l'Argentine a connu une grande restructuration économique. Le rôle du secteur public a changé de façon radicale par la privatisation des entreprises d'État du pétrole, des transports et des télécommunications, ainsi que de l'infrastructure de base. De plus, le gouvernement a décentralisé des services sociaux importants comme la Santé et l'Éducation.**

La crise économique actuelle, la plus longue et la plus intense depuis 1900, a produit dans la dernière période une forte augmentation de la pauvreté et du chômage, et accroît l'inégalité des revenus. En Argentine, il y avait, selon les chiffres gouvernementaux de mai 2002, 20 millions de pauvres parmi lesquels 9,6 millions étaient indigents. Ces chiffres sont d'autant plus alarmants que les enfants et les adolescents vivant en situation de pauvreté sont 9 millions.

Dans ce contexte, le budget 2002 destiné au Programme National SIDA, quasi entièrement consacré à l'achat de médicaments, représente 15,6 % du budget total de la Santé. Depuis le premier cas de SIDA déclaré en 1982, on arrive à un total de 21 865 déclarations en mai 2002<sup>1</sup>. C'est seulement depuis le 1<sup>er</sup> juin 2002 que la déclaration du VIH est devenue obligatoire ; c'est pour cela que les faits concernant l'épidémie correspondent essentiellement aux personnes vivant déjà avec la maladie.

Les modes de transmission chez les malades de plus de 12 ans, selon les déclarations de tout le pays jusqu'à mai 2002, ont été l'usage de drogues injectables pour 40 %, suivi de la transmission hétérosexuelle avec 27,9 % et de la transmission homosexuelle avec 21,1 %. Il est important de signaler que cette répartition a évolué ; ainsi en 2000/2001, les modes de transmission les plus fréquents étaient hétérosexuels (plus de 40 %), les consommations de drogues par voie

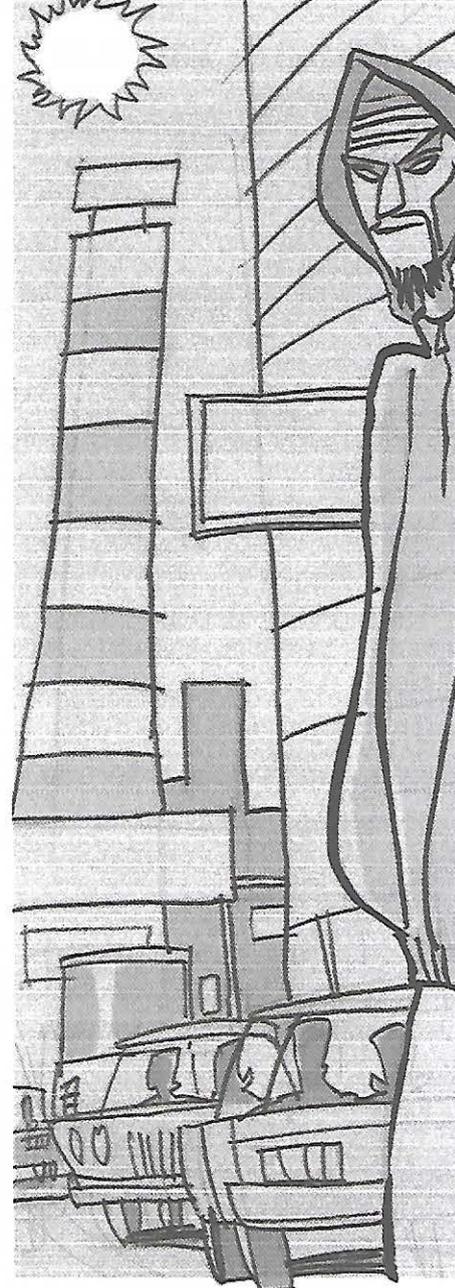
injectable (25 à 30 %) et, finalement, homosexuels masculins (20 %).

Le SIDA est un phénomène éminemment urbain. La ville de Buenos Aires concentre 29 % des malades et la province de Buenos Aires 46,5 %.

Le premier cas de SIDA transmis par injection de drogues a été diagnostiqué en 1985. D'après les estimations recueillies par le Ministère de la Santé, auprès des structures d'accueil d'usagers de drogues sur les années 1990 et publiées en 2002, pour un total de 17 925 000 habitants entre quinze à quarante-neuf ans, il y avait entre 12 137 et 34 538 usagers de drogues touchés par le VIH.

Entre 1987 et 2000, vingt-deux études sur la prévalence du HIV ont été réalisées parmi les usagers de drogues injectables (majoritairement la cocaïne). Selon les études, le taux d'infection, toujours haut, varie de 27 à 80 %.

Une recherche<sup>2</sup>, menée dans Buenos Aires et sa banlieue avec 174 usagers de drogues injectables sans liens avec les institutions, leurs conjoints et leurs enfants, a particulièrement étudié la séroprévalence du VIH, des hépatites B et C chez ces derniers. Parmi les résultats, on note une relation très directe entre le partage de seringues et les résultats positifs au VIH. Dans la population étudiée, cette habitude de partage est en



recul, étant moins fréquente chez les usagers plus récents. Cela explique la plus forte incidence du VIH chez les adultes ayant une pratique injectable plus ancienne.

Depuis la fin des années 90, des programmes de réduction des risques se sont développés dans la Communauté urbaine de Buenos Aires et dans la ville de Rosario. La plupart d'entre eux dépendent d'organisations non-gouvernementales.

**Touzé G. ; Cymerman P. ; Goltzman P. ; Rossi D.**  
**Intercambios Association Civil - Av Corrientes**  
**2548 1<sup>er</sup> E - 1046 Buenos Aires- Argentina**  
**Texte traduit par Sandrine Guillon**

1. Bolletín sobre el SIDA en Argentina. ministère de la Santé. Argentine.  
 2. Dans le cadre du projet « Prévention de l'infection du VIH chez les usagers de drogues injectables dans le Cône Sud » réalisé avec l'appui financier de l'ONUSIDA et l'accord du ministère de la Santé.

# Les silences du SIDA :

## la problématique du VIH/SIDA au Chili

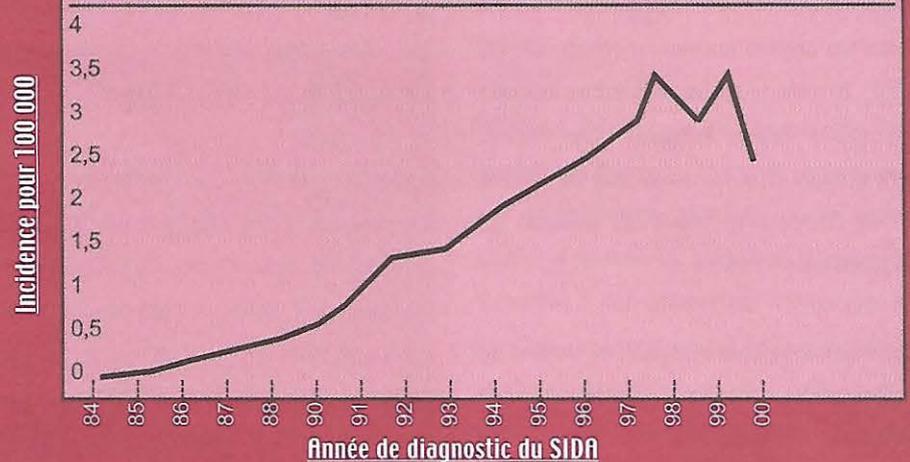
L'ONG « *Caleta Sur* » (lieu de rencontre spontanée pour les jeunes) développe depuis 1998 une expérience dans le domaine de la prévention VIH/SIDA envers les usagers de drogues, dans une population pauvre et marquée par l'exclusion sociale. Cette expérience, une des premières, qui développe une stratégie de réduction des risques en matière de drogues, a permis d'amorcer un chemin pour traiter un phénomène qui commence à émerger silencieusement au Chili. À partir de son expérience, elle nous livre son analyse de la situation dans ce pays.

La manière d'aborder la problématique du SIDA au Chili est entachée d'un relatif silence. Les campagnes de prévention massives qui, quand elles ont été réalisées il y a cinq ans, ont dû, en effet, affronter la résistance des secteurs les plus conservateurs de notre pays, à tel point que deux des cinq chaînes de télévision ont refusé de passer les spots de ces campagnes, influencées par la droite la plus récalcitrante et l'église catholique.

Dans le silence, restent aussi les fréquentes actions discriminatoires contre les personnes qui vivent avec le virus et contre celles qui sont suspectées de l'avoir contracté. C'est une exclusion de plus qui arrive au Chili, que tous connaissent, et que la majorité tait. Seulement, de temps en temps, il arrive qu'une voix s'élève et brise les barrières du silence complice pour attirer l'attention sur un thème qui met en évidence combien la société chilienne a changé ces trente dernières années. D'une société principalement solidaire et accueillante, le Chili est devenu une société discriminatoire et individualiste, qui a créé des rites médiatiques pour tranquilliser cette sorte d'« *égoïsme social*. »

L'épidémie VIH/SIDA est présente au Chili depuis 1984. De cette date à 2000, 3 741 cas ont été enregistrés, bien que l'on estime ce chiffre supérieur, car beaucoup de

Incidence annuelle des cas de SIDA diagnostiqués au Chili, 1984-2000.



personnes ont contracté le VIH, mais ne présentent aucun symptôme. Sur ce chiffre officiel, plus de la moitié des personnes vivant avec le virus sont décédées.

Jusqu'en 1990, l'épidémie fut abordée sous l'angle des maladies sexuellement transmissibles (MST). Avec la fin de la dictature militaire, le gouvernement de Concertation décida d'affronter le problème du SIDA dans sa spécificité et sa complexité. Depuis cette date, une Commission Nationale du SIDA (CONASIDA) a commencé à fonctionner. Celle-ci, avec l'aide des connaissances de chercheurs, d'universitaires et d'organisations de la société civile, a élaboré diverses propositions préventives pour aborder cette épidémie dans notre société.

Malgré cela, la gestion du problème au Chili

a été conditionnée par l'influence négative de groupes de pression face aux diverses initiatives de prévention qui ont tenté de se développer. La droite économique et politique, avec la hiérarchie de l'église catholique, ont exercé, et exercent encore, une influence décisive qui a torpillé les campagnes de communication en faveur de l'usage des préservatifs. Ajoutons à cela la censure de chaînes de télévision liées à ces secteurs qui a empêché la programmation des campagnes de prévention mises au point par CONASIDA. De la même manière, le débat public autour du sujet et la visibilité du problème dans le pays ont été affectés par l'absence de campagnes permanentes et massives de prévention.

Du point de vue épidémiologique, selon les données officielles, 86,1 % des cas déclarés



ont contracté le virus par voie sexuelle, 4,7 % par voie sanguine (le taux le plus bas dans le cône sud de l'Amérique Latine), 1,4 % de transmission mère/enfant, 7,8 % par voie non-connue. Pour les transmissions sanguines, la grande majorité des cas sont liés à l'injection de drogues. Par ailleurs, d'après une enquête nationale sur la consommation de drogues en 2000, un total de 23 046 personnes (soit 0,37 % de la population) reconnaît l'usage de drogues par voie intraveineuse, essentiellement de la cocaïne. Cependant, les pratiques sexuelles restent le principal mode d'exposition, y compris dans la population consommatrice de drogues, surtout dans les secteurs urbains populaires. L'expérience de notre programme ces dernières années nous a permis de constater un développement du commerce sexuel. Cela touche surtout de très jeunes femmes (quatorze à vingt-cinq ans) qui voient là un moyen d'accès à la consommation de drogues, sans être complètement des « travailleuses du sexe », ce qui rend difficile le développement de stratégies de prévention.

Les résultats d'une étude utilisant la méthodologie de « *Rapid Assessment Methodology* » (RAM) de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), réalisée dans la commune de Lo Espejo en Santiago en 2000, démontrent la forte présence du commerce sexuel au sein de la population féminine (adolescentes et jeunes), pratique associée à la consommation de la « *pasta base*<sup>1</sup> » de cocaïne.

Ces femmes n'intègrent pas de pratiques de prévention (comme le préservatif), situation qui se trouve en lien avec les clients. Parmi ceux-ci, en effet, se trouve un nombre important de trafiquants de drogues qui développent une relation de pouvoir avec ces jeunes rendant très difficile la négociation du préservatif.

Par rapport aux pays du sud de l'Amérique



Patricia Flores, présidente de la *Caleta Sur*

latine, le Chili a la plus haute prévalence de transmission sexuelle et la plus basse de transmission mère/enfant. En matière de caractéristiques socio-démographiques, la population concernée par l'épidémie a une localisation clairement urbaine, avec la prédominance d'hommes homo/bisexuels et une forte tendance à la féminisation. La tranche d'âge de vingt à vingt-quatre ans est la plus touchée, et les couches sociales affectées sont surtout la classe moyenne et la classe moyenne basse.

Devant l'expansion de l'épidémie, une loi a été promulguée le 4 décembre 2001 qui place ce problème sous la responsabilité de l'État. Elle est la conséquence de l'action de CONASIDA et de différentes associations de la société civile (surtout des groupes de personnes vivant avec le virus) qui ont agi pour sensibiliser l'ensemble de la société et les instances de prise de décisions. Son principal objectif est de caractériser tout ce qui concerne l'épidémie comme d'intérêt national : prévention, diagnostic, assistance et engagement de veiller à l'exercice des droits pour les personnes affectées. Par ailleurs, elle souligne la nécessité de développer les politiques publiques par une action intersectorielle et avec la collaboration de la société civile.

L'article 3 de cette loi concerne particulièrement l'information à la population sur la maladie, spécialement sur la prévention. Cependant, trois ans après sa promulgation, le gouvernement n'a pas réussi à concrétiser une campagne de prévention massive qui aurait permis d'atteindre ce but.

Un autre aspect de cette loi prévoit de sanctionner les pratiques discriminatoires qui ont lieu dans diverses institutions: accès au marché du travail, à l'éducation, à la santé, etc.

Les organisations de la société civile ont joué un rôle important pour maintenir le débat public, suppléant l'Etat dans ses obligations. La vulnérabilité du gouvernement devant les pressions conservatrices des groupes néolibéraux et de l'église catholique s'est exprimée sous différentes formes. Ainsi, en 1997, le ministère de l'Education a annulé, après l'intervention de la hiérarchie catholique, un programme d'éducation sexuelle initié sous l'égide des Nations Unies dans les établissements secondaires.

À cette occasion, comme dans d'autres, l'État a manqué de volonté politique suffisante pour exercer un rôle autonome dans les tâches qui lui incombent.

**Le Chili et la réduction des risques.** Dans les pays à bas niveau d'utilisation de drogues injectables, comme l'est le Chili, l'objectif principal de la stratégie de réduction des risques est de prévenir l'apparition et le développement des pratiques d'injection et de réaliser des campagnes d'information et de prévention sur les conduites à risques liées à l'usage de drogues. Tout cela afin d'améliorer les conditions de vie, de pallier la fragilisation sociale de ces personnes ; problématique étroitement liée avec les phénomènes socioculturels dus à la discrimination et à l'intolérance sociale, attitudes très présentes dans une société encore conservatrice comme l'est la société chilienne. Cela constitue le principal défi pour avancer dans la prévention du VIH/SIDA.

Association *Caleta Sur*, Lo Espejo,  
Santiago de Chile  
caletasur@123.cl

Texte traduit par Sandrine Guillon

1. Sulfate de cocaïne.

# Les malades Sud-Africains en colère contre leur propre gouvernement



**En Afrique du Sud, cinq millions de personnes sont touchées par le VIH et, chaque jour, six cents malades meurent du SIDA. Le 24 avril dernier, des militants de la lutte contre le SIDA manifestent devant les ambassades d'Afrique du Sud du monde entier pour soutenir les membres de TAC (Treatment Action Campaign).**

**Politique scandaleuse.** Dans un premier temps, le gouvernement Sud Africain interdit la distribution de médicaments anti-rétroviraux à ses malades du SIDA sous prétexte que ces médicaments tuent plus que la maladie elle-même. Se rendant compte de sa grossière ignorance en la matière, le 17 avril 2002, le gouvernement revient sur sa décision et se déclare en faveur des anti-rétroviraux. « *Il n'y a que les imbéciles qui ne changent pas d'avis !* » Mais les médicaments tardent à arriver. Après avoir accusé le gouvernement « *d'un manque flagrant de volonté politique.* » pour fournir des anti-rétroviraux aux personnes les plus démunies, les militants Sud Africains s'organisent et créent une entreprise pour vendre eux-mêmes des médicaments anti-rétroviraux.

**Campagne.** Le 24 avril 2003, TAC appelle à une journée internationale d'actions pour exiger l'accès pour tous aux traitements contre le VIH. Au Japon, six cents crânes en papier ont été déposés devant l'ambassade d'Afrique du Sud pour symboliser le nombre de morts au quotidien dus au SIDA. Aux Pays-Bas, c'est six cents tulipes qui sont distribuées à des militants venus faire un *die-in* (s'allonger au sol pour symboliser un corps mort). À Los Angeles, Washington, Londres et Milan, six cents paires de chaussures sont jetées sur les parvis des consulats. D'autres actions ont également été menées en Belgique, au Canada, en Finlande, en Espagne, en Côte d'Ivoire, au Venezuela, en Jamaïque, en Namibie, au Nigeria, au Sri Lanka, en Tanzanie, en Ouganda, etc. Cet acte de désobéissance civile a pour objet d'inciter le gouvernement Sud Africain à prendre des mesures pour mettre un terme à l'épidémie de SIDA.

Extrait de la déclaration de *Treatment Action Campaign* le 24 avril.<sup>1</sup>

# « Nous sommes en colère. »

« [...] **Nous sommes là pour vous dire que vous avez échoué**, volontairement et par négligence, à mettre en place les interventions nécessaires, y compris l'accès aux traitements par les anti-rétroviraux, qui auraient empêché la mort de nombreux malades. Toutefois, nous sommes là aujourd'hui pour vous dire que nous sommes toujours disponibles pour travailler avec le gouvernement, les personnels de santé et toute la société sud-africaine pour améliorer le système de santé publique.

**Pendant des années**, des médecins, des infirmières, des chercheurs, des malades, des églises, des syndicats, le monde des affaires, des congrès régionaux de l'ANC, le Parti communiste sud-africain, le secteur jeunesse du Sanac et des organisations comme *Treatment Action Campaign* (TAC) ont essayé de vous convaincre d'adopter et de mettre en place un plan de prévention et de traitement du VIH/SIDA. Nous avons vraiment été des citoyens exemplaires, utilisant la voie des négociations, des manifestations, des médias, des tribunaux, la Commission des droits de la personne, le Nedlac (National Economic Development And Labour Council) et d'autres moyens démocratiques pour vous convaincre de faire ce qu'il fallait faire.

**Au lieu de saisir ces multiples opportunités que nous vous avons offertes** pour travailler avec la société civile pour soigner nos malades et réduire le nombre des nouvelles infections, votre réponse a été de vous acoquiner avec de pseudos scientifiques, montrant ainsi votre mépris pour les malades infectés par le VIH, les femmes, les pauvres et la population noire. Vous avez marché de concert avec les négationnistes [...] et pas une seule fois vous avez déclaré publiquement et sans condition que vous étiez convaincus que le VIH était responsable du SIDA, tout en affirmant que cela était un présupposé pour la politique du gouvernement, pas un fait.

**Vous avez créé la confusion dans l'opinion publique sur l'efficacité du traitement par les anti-rétroviraux** et il a fallu un jugement par un tribunal pour que votre ministère décide d'un plan de prévention pour éviter la transmission de la mère à l'enfant. Au lieu de saisir la chance de mettre en place ce programme sans conditions, vous avez volé au secours d'une responsable régionale pour la santé, Mme Sibongile Manana, qui n'avait pas mis ce plan en pratique ; aujourd'hui encore, vous n'avez pas donné une seule directive nationale aux personnels de santé et aux services de santé régionaux pour les informer correctement de leurs devoirs constitutionnels. Vous

avez aussi failli dans l'information des femmes enceintes qui fréquentent le secteur public de santé de vos plans pour réduire les risques d'infection de leurs enfants par le VIH [...]

**Nous avons entendu toutes sortes de prétextes** pour expliquer que la thérapie antirétrovirale ne pouvait pas être mise en place. Vous avez invoqué la toxicité. Vous avez dit la prévention plutôt que le traitement. Vous avez évoqué les coûts. Tous ces prétextes se sont révélés faux, vous avez utilisé fort mal à propos les besoins et la faim de notre peuple pour chanter les bienfaits de la nutrition en l'opposant au traitement, comme si les deux s'excluaient mutuellement [...]

**Pratiquement aucun progrès n'a été fait pour la mise en place de programmes de traitement** depuis que nous avons ensemble gagné le procès du 18 avril 2001 et la Déclaration du Cabinet du 17 avril 2002. Tous les efforts pour réduire le coût des médicaments sont venus de la société civile, pas du gouvernement. Vous avez ignoré le désespoir des médecins, des infirmières et des malades du système de santé public. Nous sommes fatigués des promesses. Nous voulons voir un plan d'action et sa mise en place dans un délai raisonnable. Des millions de vies en dépendent. Mais nous ne pensons plus que vous avez les compétences ni la volonté de gérer correctement l'épidémie du VIH-SIDA, ni la santé publique. Les inégalités et la qualité du service dans le secteur de la santé publique se détériorent depuis que vous avez pris la succession de votre prédécesseur qui avait fait de courageux efforts pour transformer ce service.

**Vous nous avez trompés, vous avez déformé nos positions, vous avez temporisé et vous nous avez ignorés depuis trop longtemps.**

Nous espérons que nous nous trompons et que vous le montrerez en signant l'accord cadre du Nedlac<sup>2</sup> et en vous engageant sans équivoque et franchement pour la mise en place d'un plan de traitement par les anti-rétroviraux. Si vous ne le faites pas, nous irons devant les tribunaux et continuerons notre campagne de désobéissance civile pour que le secteur de la santé publique triomphe malgré vous. »

1. Source Act Up : <http://www.actupparis.org>

2. NEDLAC : National Economic Development And Labour Council

# A D R E S S E

En raison du nombre important de structures et de l'espace restreint dont nous disposons pour cette

de ne pouvoir inclure toutes les struc

## AUTO-SUPPORT

### ASUD

Auto-Support des Usagers et ex-usagers de Drogues  
204/206 rue de Belleville  
75020 Paris  
M° Télégraphe  
Tél. : 01 43 15 00 66  
asudnational@club-internet.fr

### ACT UP PARIS

45 rue Sedaine  
75011 Paris  
M° Voltaire  
Tél. : 01 48 06 13 89

### CIRC

Collectif d'Information et de Recherche Cannabique  
circ-fede@circ-asso.org

### TECHNO PLUS

64 rue Jean-Pierre Timbaud  
75011 Paris  
M° Parmentier  
Tél. : 01 49 29 90 30  
www.imagine.fr/proselyt

## SERVICES TÉLÉPHONIQUE D'URGENCE

Anonymes et gratuits

## DROGUES, ALCOOL, TABAC INFO SERVICE

Service national  
d'information, de prévention  
sur les dépendances  
24h/24  
113

## SIDA INFO SERVICE

24h/24  
0800 840 800

## HEPATITES INFO SERVICE

9h00 à 23h00  
0800 845 800

## SIDA INFO DROITS

mardi 16h00/24h00  
jeudi 16h00/20h00  
vendredi 14h00/18h00  
0801 636 636

## ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LE SIDA

### AIDES ÎLE-DE-FRANCE

119 rue des Pyrénées  
75020 Paris  
M° Marais  
Tél. : 01 53 27 63 00

### AIDES PARIS

52 rue du Fbg Poissonnière  
75010 Paris  
M° Poissonnière  
Tél. : 01 53 24 12 00

### SOLIDARITE ENFANTS SIDA

Soutien auprès des familles touchées par le SIDA  
24 rue Lieutenant Lebrun  
93000 Bobigny  
M° Bobigny/Pablo Picasso  
Tél. : 01 48 31 13 50

### DESSINE-MOI UN MOUTON

Aide aux enfants touchés par le VIH/SIDA et à leur famille  
35 rue de la Lune  
75002 Paris  
M° Bonne Nouvelle  
Tél. : 01 40 28 01 01

### ARCAT SIDA

Tout public touché par le VIH et leurs proches  
94/102 rue de Buzenval  
75020 Paris  
M° Buzenval  
Tél. : 01 44 93 29 29 (sur rdv)

### PASTT

(Prévention Action Santé Travail pour les Transgendres)

94 rue La Fayette  
75010 Paris  
Tél. : 01 53 24 15 38/39  
Fax : 01 53 24 15 40

## APPARTEMENTS THÉRAPEUTIQUES

### SOS HABITAT ET SOINS

Pour les personnes touchées par le VIH/SIDA  
379 av. du Pdt Wilson  
93300 La Plaine Saint-Denis  
Tél. : 01 55 87 55 56

### AURORE SERVICE ESPACE RIVIÈRE

Pour les personnes touchées par le VIH/SIDA  
23 rue du Dessous des Berges  
75013 Paris  
M° Porte d'Ivry  
Tél. : 01 45 86 80 30

### ASSOCIATION CHARONNE

Pour les usagers de drogues  
3 quai d'Austerlitz  
75013 Paris  
M° Quai de la Gare  
Tél. : 01 45 83 22 22

### CENTRE DIDRO

Pour les usagers de drogues  
9 rue Pauly  
75014 Paris  
M° Plaisance  
Tél. : 01 45 42 75 00

## LES BOUTIQUES

### LA BOUTIQUE

(espace mixte)  
Douche, soins, accompagnement social, échange de seringues, machine à laver  
86 rue Philippe de Girard  
75018 Paris  
M° Marx Dormoy  
Tél. : 01 46 07 94 84  
boutik18@club-internet.fr  
Du lundi au vendredi  
De 10h30 à 12h00  
et de 13h00 à 17h00

### BEAUREPAIRE

Accueil, accompagnement, consultation médico-sociale, soins infirmiers, douche, programme d'échange de seringues, conseil juridique (sur rdv)  
9 rue Beaurepaire  
75010 Paris  
M° République  
Tél. : 01 53 38 96 20  
Du lundi au vendredi  
De 10h00 à 13h00  
et de 14h00 à 17h00  
(fermée le jeudi après-midi)

### SIDA PAROLE

Programme d'échange de seringues, machine à laver, douche, petits déjeuners, permanences médicales, sociales et psychologiques  
8/10 rue Victor Hugo  
92700 Colombes  
Tél. : 01 47 86 08 90

## SOINS

### MÉDECINS DU MONDE

Soins, consultations  
62 av. Parmentier  
75011 Paris  
M° Parmentier  
Tél. : 01 43 14 81 61

### C.M. BOURSULT

Accueil pour personnes en difficulté, consultation, dépistage VIH et orientations  
54 bis rue Boursault  
75017 Paris  
M° Rome  
Tél. : 01 53 06 35 60  
Du lundi au vendredi  
De 8h45 à 12h30  
et de 13h30 à 17h15  
(le vendredi jusqu'à 16h40)

### CENTRE MOULIN JOLY

Suivi médical et social pour des populations confrontées au VIH/SIDA  
5 rue du Moulin Joly  
75011 Paris  
M° Couronnes  
Tél. : 01 43 14 87 87

## SPÉCIAL FEMMES

### LA BOUTIQUE

(espace femme)  
Douche, soins, accompagnement social, échange de seringues et machine à laver  
84 rue Philippe de Girard  
75018 Paris  
M° Marx Dormoy  
Tél. : 01 46 07 87 17  
Du lundi au vendredi  
De 10h30 à 17h00

### HORIZONS

10 rue Perdonnet  
75010 Paris  
M° La Chapelle  
Tél. : 01 42 09 84 84  
Du lundi au vendredi  
Le matin :  
De 9h30 à 12h30  
L'après-midi :  
Lundi, mardi et mercredi  
De 13h30 à 18h00  
Vendredi  
De 14h30 à 18h00

### COEUR DE FEMMES

Accueil et suivi de femmes en grande exclusion  
77 rue Château des Rentiers  
75013 Paris  
M° Nationale  
Tél. : 01 45 83 52 72  
Du lundi au vendredi  
De 10h00 à 17h00

ique, nous nous excusons d'avance auprès des partenaires dont les coordonnées ne figurent pas dans ce numéro dans tous les secteurs d'activités les concernant.

## LA TERRASSE

est un service intersectoriel d'accueil et de soins pour les usagers de drogues illicites ou licites (alcool, médicaments, tabac, etc.). Il a été créé en novembre 1987, à la demande du ministère de la Santé, par les quatre secteurs de psychiatrie adulte et l'intersecteur enfants du 18<sup>ème</sup> arrondissement de Paris. Financé par le ministère de la Santé.

### ● Accueil et consultations

222 bis rue Marcadet  
75018 Paris  
M° Guy Moquet  
Tél. : 01 42 26 03 12  
Du lundi au vendredi  
De 10h00 à 18h00

### ● Unité méthadone

224 rue Marcadet  
75018 Paris  
M° Guy Moquet  
Tél. : 01 42 26 01 11  
Du lundi au vendredi  
De 8h30 à 16h30

### ● Boutique Boréal

64 ter rue de Meaux  
75019 Paris  
M° Jaurès  
Tél. : 01 42 45 16 43  
Du lundi au vendredi  
De 10h00 à 18h00  
Ouvert au public  
De 11h00 à 13h00  
et de 14h00 à 16h00

### ● Équipe d'intervention de rue

Travail de rue et dans les squats, échange de seringues, information et aide à l'orientation sanitaire et sociale réalisés par trois animateurs de terrain.

### LES AMIS DU BUS DES FEMMES

Accueil de femmes prostituées  
6 rue du Moulin Joly  
75011 Paris  
M° Couronnes  
Tél. : 01 43 14 98 98

### AMICALE DU AID

Service d'Accueil et d'Orientation (S.A.O.) Accueil et réinsertion de femmes ou d'hommes prostitués(es) majeurs(es) seul(e) ou avec enfant(s)  
21 rue du Château d'Eau  
75010 Paris  
M° République  
Tél. : 01 42 02 38 98  
Du lundi au vendredi  
De 9h00 à 18h00

## SUBSTITUTION MÉTHADONE

### SOS DROGUE INTERNATIONALE

Espace Parmentier  
62 bis av. Parmentier  
75011 Paris  
M° Parmentier  
Tél. : 01 43 14 81 50

### RÉSEAU RIVE GAUCHE

Pour les usagers de drogues habitant la Rive Gauche  
Tél. : 01 45 45 30 90

### CENTRE PIERRE NICOLE

27 rue Pierre Nicole  
75005 Paris  
RER Port-Royal  
Tél. : 01 44 32 07 90

### MONTE CRISTO

Hôpital Européen Georges Pompidou  
20 rue Leblanc  
75015 Paris  
M° Balard  
Tél. : 01 56 09 26 91

### CENTRE CASSINI

8 bis rue Cassini  
75014 Paris  
M° Saint-Jacques  
Tél. : 01 58 41 16 78

### NOVA DONA

104 rue Didot  
75014 Paris  
M° Pernety  
Tél. : 01 43 95 81 75

## SEURAGES

### CENTRE MARMOTTAN

19 rue d'Armaillé  
75017 Paris  
Tél. : 01 45 74 00 04  
M° Charles De Gaulle-Étoile  
Du lundi au vendredi  
De 10h00 à 19h00

### HÔPITAL FERNAND VIDAL

Espace Murger  
200 rue du Fbg Saint-Denis  
75010 Paris  
M° La Chapelle  
Tél. : 01 40 05 42 14 (sur rdv)

## SORTANTS DE PRISON

### SRAIOSP

Aide à la réinsertion pour sortants de prison (sans sursis, ni mise à l'épreuve)  
4/14 rue Ferrus  
75014 Paris  
M° Glacière  
Tél. : 01 44 32 72 33 (sur rdv)

### ARPE

### ESPACE LIBERTÉ EMPLOI

Aide à la recherche d'emploi ou de stage pour sortants de prison  
75 rue Rochechouart  
75009 Paris  
M° Anvers  
Tél. : 01 53 20 68 18

### PASS JUSTICE

Etre présenté par un travailleur social  
27 rue Pierre Nicole  
75005 Paris  
M° Port-Royal  
Tél. : 01 44 32 07 60

### L'ESTRAN

Etre présenté par un travailleur social  
10 rue Ambroise Thomas  
75009 Paris  
M° Poissonnière  
Tél. : 01 53 24 92 20 (sur rdv)

### LE VERLAN

Centre d'hébergement  
Etre présenté par un travailleur social  
35 rue Piat  
75020 Paris  
M° Pyrénées  
Tél. : 01 44 62 26 90

### ARAPEJ 75

17 rue de l'Échiquier  
75010 Paris  
M° Strasbourg Saint-Denis  
Tél. : 01 42 46 06 73

## DOCUMENTATIONS ET INFORMATIONS

### CRIPS

(Centre Régional d'Information Prévention SIDA)  
Tour Montparnasse  
33 av. du Maine  
75015 Paris  
M° Montparnasse-Bienvenue  
Tél. : 01 56 80 33 33  
www.crips.asso.fr

### OFDT

(Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies)  
105 rue Lafayette  
75010 Paris  
M° Poissonnière  
Tél. : 01 53 20 16 16

## SUIVIS PSYCHOLOGIQUES

### LA CLEPSYDRE

6 rue Deguerry  
75011 Paris  
M° Goncourt  
Tél. : 01 40 21 39 57

### ESPAS

Soutien psychologique des personnes concernées par le virus du VIH et de leurs proches  
36 rue de Turbigo  
75003 Paris  
M° Etienne Marcel  
Tél. : 01 42 72 64 86 (sur rdv)  
Du Lundi au Vendredi

## COORDINATION TOXICOMANIES 18<sup>ème</sup>

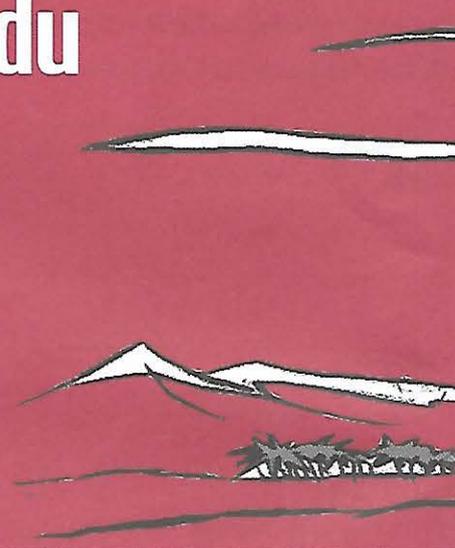
Vous pouvez nous appeler pour faire part de vos difficultés, prendre rendez-vous, demander le passage de médiateurs « Première ligne », participer à la réflexion et à la recherche d'actions concrètes à mener pour améliorer la situation dans les quartiers :

- La Chapelle-Marx Dormoy,
- La Goutte d'Or,
- Simplon-Clignancourt.

87 rue Marcadet 75018 Paris - M° Marcadet-Poissonniers  
Tél. : 01 53 28 08 89 - Du lundi au vendredi de 10 heures à 20 heures

# Situation épidémiologique du VIH/SIDA au Maroc

Depuis la déclaration du premier cas de SIDA au Maroc, en 1986, 1 187 cas cumulés ont été recensés au 31 juin 2003. Ce nombre de cas de SIDA est nettement sous-estimé du fait de l'inaccessibilité des tests de confirmation de l'infection à VIH en dehors des grandes villes (Casablanca et Rabat) et de la sous-déclaration des cas de SIDA par les médecins du secteur privé.



Les régions de Casablanca, d'Agadir et de Marrakech émergent nettement, avec à elles seules, plus de la moitié des cas de SIDA. La séroprévalence du VIH en l'an 2000 était de 0,16 % chez les patients porteurs d'IST (Infections Sexuellement Transmissibles), 0,15 % chez les femmes enceintes, avec une tendance à l'augmentation de la prévalence dans ce groupe.

Le SIDA au Maroc touche en majorité les jeunes adultes avec près de 70 % des personnes vivant avec le VIH qui ont entre vingt et trente-neuf ans. La transmission est plus précoce chez les femmes. On note une diminution très nette du sex-ratio<sup>1</sup> au cours des dernières années : celui-ci est passé de 5,2 durant la période 1986-1990 à 1,2 durant l'année 2000. Le mode de transmission hétérosexuel est largement prédominant avec 68 % des cas. La transmission hétérosexuelle a enregistré une nette augmentation. Elle a été à l'origine de 20 % des cas durant la période 1986-1990 et de 77 % des cas en 2000. Enfin, on relève 6 % de transmission par injection intraveineuse de drogues et près de 3 % pour chacun des deux modes, transfusion et transmission périnatale.

Si le Maroc reste un pays à faible prévalence de l'infection à VIH/SIDA, plusieurs signes font craindre une augmentation rapide du nombre de cas de SIDA. Ces éléments sont :

- Les estimations, par le ministère de la Santé, du nombre de nouvelles infections sexuellement transmissibles qui est de 600 000 nouveaux cas par an et du nombre de séropositifs pour le VIH, qui est passé de 5 000 en 1999 à 15 000 en 2000 ;

- Le nombre de cas de SIDA qui a été multiplié par trois entre 1998 et 1999 dans la région d'Agadir ;

- Le principal mode de transmission représenté par les relations hétérosexuelles et le pourcentage de femmes parmi les cas de SIDA qui ne cesse d'augmenter, passe de 8 % en 1988 à 38 % en 2002 ;

- Le fait que 66 % des patients ne découvrent leur séropositivité au VIH qu'à un stade tardif de la maladie.

## Accès aux thérapies antirétrovirales au Maroc.

Grâce à un financement du ministère de la Santé marocain, la Zidovudine en monothérapie a été mise à la disposition des patients en 1990. Celle-ci a été arrêtée en 1996 du fait d'une rupture de stock et des données de la littérature démontrant son inefficacité.

À partir de cette date, l'Association Marocaine de Lutte contre le SIDA (ALCS) a commencé la bataille pour l'accès aux thérapies antirétrovirales au Maroc. Cette bataille a été menée sur plusieurs fronts :

**Actions de lobbying.** Le 1<sup>er</sup> décembre 1998, une

personne vivant avec le VIH, volontaire de l'ALCS, est intervenue sur une chaîne de télévision pour dire le désespoir des personnes vivant avec le VIH et réclamer la trithérapie. Peu de temps après, le ministère de la Santé décidait de consacrer un budget de 4 millions de Dirham à l'achat d'antirétroviraux (ARV), soit de quoi traiter 70 patients, en bithérapie.

Au terme de deux années de démarches intenses, l'ALCS a pu obtenir la prise en charge, par la Caisse Nationale des Organismes de Prévoyance Sociale (CNOPS), à laquelle sont affiliés tous les fonctionnaires, la prise en charge du traitement antirétroviral de ses adhérents ayant une infection à VIH/SIDA.

L'ALCS a également mené des actions de lobbying auprès d'entreprises privées pour la prise en charge de leurs employés ayant une infection à VIH et auprès de la Mairie de Casablanca qui a financé des traitements de patients casablancais, à hauteur de 50 000 euros.

## Bataille pour la baisse des prix des ARV au Maroc.

En 1996, les quelques antirétroviraux commercialisés au Maroc coûtaient plus chers au Maroc qu'en France. Une trithérapie revenait à 1 250 euros par patient et par mois. Grâce à la sensibilisation de députés, l'ALCS a pu obtenir l'exonération des taxes





douanières pour les antirétroviraux, ce qui a permis de baisser leur prix d'environ 35 %.

Grâce à l'action de l'ALCS et du ministère de la Santé le Maroc a été l'un des premiers pays à faible prévalence de l'infection à VIH à bénéficier du programme ACCESS<sup>2</sup> de l'ONUSIDA, ce qui nous a permis de ramener le prix moyen d'une trithérapie à 200 euros par patient et par mois.

**Recherche de fonds au niveau international.** Dès l'annonce de la création du Fonds de Solidarité Thérapeutique International (FSTI) par Messieurs Jacques Chirac et Bernard Kouchner, à la Conférence d'Abidjan, en 1998, l'ALCS a pris contact avec les responsables de l'initiative et leur a soumis un projet de financement des ARV. Le Maroc, pays de faible prévalence de l'infection à VIH/SIDA, ne constitue pas une priorité au niveau international et il a donc fallu beaucoup de persévérance et la notoriété internationale de l'ALCS pour l'obtention de ce financement.

Ce budget a permis de compléter celui du Ministère de la Santé et de démarrer, en juillet 1999, une expérience pilote de traitement par trithérapie.

Le succès de cette expérience pilote a largement contribué à l'obtention par le Maroc, du financement de la généralisation des thérapies antirétrovirales par le Fonds

Mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme. Cette généralisation est actuellement entrain d'être mise en place. La pérennité de cette généralisation de l'accès aux ARV dépend du résultat de la bataille que mène l'ALCS, avec l'aide d'ACT UP, pour l'accès aux génériques.

**Grâce à un financement d'Ensemble Contre le SIDA (ECS), l'ALCS intervient également dans tous les domaines de la prise en charge.** Longtemps assurée exclusivement par des volontaires, l'action de prise en charge a pu se structurer grâce à un financement d'ECS qui soutient, depuis 1997, la commission de prise en charge.

Cette commission prend à son compte les mesures des charges virales et les numérations des CD4 pour les patients nécessaires, ainsi que les frais de transport de ceux habitant en dehors de Casablanca. Grâce aux dons d'associations partenaires françaises, comme AIDES Alsace, Fédération des Réseaux Ville/Hôpital de Marseille, Réseau Ville/Hôpital d'Orléans (RESSIDA 45) et d'autres partenaires, la pharmacie de l'ALCS est régulièrement approvisionnée en médicaments nécessaires au traitement et à la prévention des infections opportunistes.

Un programme d'éducation thérapeutique des patients sous thérapie antirétrovirale, assuré par des éducateurs volontaires de

l'ALCS, a été mis en place initialement avec un soutien de La Fondation GSK (GlaxoSmithKline), puis d'ECS.

Ces différents domaines d'intervention de l'ALCS dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH ont largement contribué au fait que les résultats de l'observance des ARV au Maroc sont tout à fait comparables à ceux des pays occidentaux, avec 80 % de charges virales indétectables à 18 mois de traitement et prouve le rôle important des associations dans l'accès aux soins dans les pays en développement.

**Hakima Himiche**

**Professeur en médecine interne**

**Chef de service des maladies infectieuses  
(CHU Avoveroes - Casablanca - Maroc).**

**Fondatrice et Présidente de l'Association de Lutte  
Contre le SIDA (ALCS)**

**1. Sex-ratio :** rapport de deux grandeurs dont on attribue une signification particulière à certaines valeurs = coefficient.

**2. ACCESS :** « Accelerating Access », lancée par l'ONUSIDA en partenariat avec plusieurs agences des Nations Unies (OMS, FNUAP, UNICEF et Banque mondiale) et cinq compagnies pharmaceutiques, devait permettre aux pays en développement un accès aux médicaments aux prix les plus bas, mais aussi de bénéficier d'un soutien technique des agences des Nations Unies (OMS, ONUSIDA) à la mise en place d'un accès national aux traitements antirétroviraux.



Expérience d'une ONG « *Aides Médicales et Charité* »

# Prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Togo

L'infection à VIH, apparue il y a deux décennies, continue à hanter l'Afrique, surtout au Sud du Sahara. Le SIDA est, aujourd'hui, un enjeu de développement. Il déchire le tissu social, affaiblit les individus, les familles et les États, ce qui aggrave la pauvreté dans les pays en voie de développement.

La pauvreté est un facteur favorisant l'infection à VIH. Ce cercle vicieux « SIDA/pauvreté et pauvreté/SIDA » doit être rompu absolument. Dans le contexte de la globalisation du monde, le développement de la haute technologie, le monde entier est devenu « un village planétaire. » Alors, l'éradication de l'infection à VIH ne pourra être possible qu'avec la disparition de certaines disparités entre « le Sud et le Nord. »

Aujourd'hui, la lutte contre le SIDA doit s'articuler autour de la prévention primaire, la prise en charge médicale (l'accès aux traitements anti-VIH) et psychosociale des personnes vivant avec le VIH/SIDA et celle des orphelins et autres enfants rendus vulnérables par cette maladie.

Cette prise en charge s'inscrit, dorénavant, autour de la gestion d'une maladie au long cours. L'ère des antirétroviraux a permis d'augmenter l'espérance de vie des personnes infectées. À côté de l'efficacité de ces médicaments, se posent les problèmes du coût, de la tolérance, de la toxicité et de l'acceptabilité du traitement. Si dans les pays développés, l'accès à la trithérapie est facile, dans les pays en voie de développement, la mise sous traitement est difficile à cause du niveau économique, très bas par rapport au coût élevé des traitements. Ainsi, un grand nombre de malades, en Afrique, meurt faute

## Pris des antirétroviraux disponibles au Togo.

Antirétroviraux	Prix en CFA	Prix en euros
Epivir (comp. 150)	7500	11,4
Zerit (gélule 30 mg)	3000	4,56
Videx (100 mg)	3500	5,32
Combivir (comp.) bithérapie	19500	29,64
Crixivan (gélule 400 mg)	33500	50,92
Triomune (comp. 30 mg) trithérapie	22500	34,2
Triomune (comp. 40 mg) trithérapie	23500	35,72
Stocrin (comp.)	44000	66,88
Viracept (comp.)	54000	82,08

de moyens pour les traitements antirétroviraux et/ou des infections opportunistes.

**Aides Médicales et Charité (AMC).** L'association de lutte contre le SIDA, AMC, a été créée en 1996 par un personnel de santé et fonctionne sous l'égide d'un Conseil d'Administration et d'une Direction Exécutive dans lesquels se trouvent des personnes infectées par le VIH/SIDA.

En 2002, AMC ouvre un Centre d'Information et de Soins de Santé Ambulatoire (CISSA) pour les malades dans une banlieue de Lomé, appelé Totsi, ainsi qu'à Tsévié ; en 2003, à Kpalimé. Ce centre utilise un personnel qualifié, dont un médecin permanent.

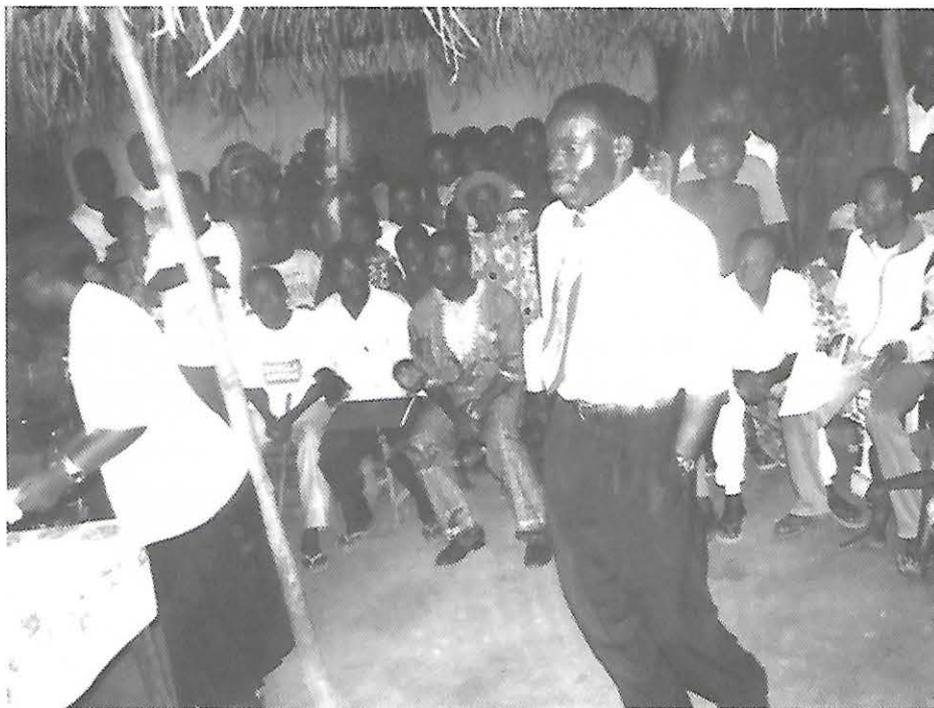
Les activités sont diverses :

- consultations médicales et psychologiques ;
- hôpital de jour ;
- distribution des médicaments ;

- dépistage volontaire et anonyme avec counseling ;
- thérapie de groupe ;
- visites et soins à domicile, etc.

**Prises en charge médicales.** De mars 2002 à fin septembre 2003, nous avons enregistré et suivi 505 personnes, dont 420 (soit environ 83 %) avec des CD4 inférieurs ou égaux à 200 (étape clinique 3 ou 4 de l'OMS). Normalement, ces 420 patients devraient bénéficier d'un traitement antirétroviral, compte tenu de leur état clinique et biologique. Mais seulement 58 d'entre eux (soit 11,43 %) sont mis sous traitement. Cette situation s'explique par le coût très élevé des antirétroviraux par rapport au niveau de vie de la population. Le SMIG togolais est de 18 000 CFA. Les malades ont donc le sentiment d'être sans défense car sans moyens financiers.





**Uécu psychologique des malades au Togo.** Les personnes les plus touchées sont âgées de vingt à quarante-cinq ans. La pandémie du VIH a un impact psychologique très négatif sur les personnes atteintes, souvent victimes d'une discrimination et d'une stigmatisation. Elles sont donc souvent abandonnées, rejetées et jugées. Cette stigmatisation et cette discrimination augmentent la pauvreté des malades. Quand ils sont identifiés en tant que personnes infectées par le virus du VIH, ils n'ont, par exemple, plus accès aux demandes d'emploi et quand ils en ont un, soit on les licencie, soit on les pousse à abandonner leur travail. Dans la plupart du temps, dans leur entourage, on les traite d'infidèles ou de prostitués(es). Ceci crée un sentiment de honte chez elles. Le SIDA est présenté, au Togo, comme la maladie des travailleuses du sexe et/ou de leurs clients. Dans ces conditions, les personnes malades ont une image d'elles-mêmes très négative et se sentent inférieures à celles non infectées. Ce sentiment est permanent. C'est la préoccupation majeure chez les jeunes personnes infectées qui n'ont pas encore d'enfant, surtout chez les filles, à cause de la peur de transmettre la maladie au partenaire et au bébé. En Afrique, en général, et au Togo, en particulier, être une femme et exister socialement, c'est avoir des enfants. L'issue, souvent fatale, de l'infection par

VIH/SIDA les plonge en permanence dans une angoisse de mort. Pour venir à bout de ces difficultés, AMC a mis en place une consultation psychologique pour permettre de les accompagner, ainsi que leurs proches, à s'adapter à cette nouvelle situation et à assumer toutes les retombées de la séropositivité. La consultation écoute les questions : répond aux préjugés ; dédramatise la maladie ; instaure un mode relationnel qui n'a pas d'équivalent dans la vie affective ou sociale.

AMC assiste les couples sérodiscordants et séroconcordants positifs en les aidant dans les domaines suivants : communication au sein du couple (dont les enfants) ; communication pour une réconciliation ; maîtrise des réactions psychologiques et problèmes émotionnels ; pratique de l'hygiène sanitaire ; situation des enfants. L'aide psychologique repose essentiellement sur les psychothérapies (psychothérapie individuelle, de couple ou de groupe).

Très généralement, ce vécu psychologique des personnes infectées est l'un des facteurs susceptibles d'expliquer le refus des personnes à faire le test de dépistage du VIH. Selon ces dernières, demeurées « séro-ignorantes » permet d'éviter ce vécu psychologique négatif pouvant précipiter la

mort. Par contre, d'autres souhaiteraient faire le test de dépistage. Cependant, ils sont, pour certains, confrontés aux difficultés d'ordre financier. En effet, le test de dépistage est très coûteux (3,50 euros) et les centres de prise en charge, qui sont très rares, sont également aux prises à des difficultés d'ordre financier. Pour d'autres personnes, elles ne voient pas concrètement ce qu'on pourrait leur proposer si le résultat s'avérait positif. Nous pensons que l'accès des personnes infectées par le VIH aux antirétroviraux leur donnerait un espoir qui réduirait considérablement le vécu psychologique négatif ce qui inciterait les uns et les autres à se faire dépister.

**Conclusion.** Le constat le plus alarmant et attristant est que la lutte contre le SIDA se fait inégalement dans les moyens selon que l'on se trouve « au Nord » ou « au Sud ». C'est ainsi qu'on dénombre 90 % des malades du monde « au Sud » avec 10 % de moyens et 10 % des malades du monde au « Nord » avec 90 % de moyens. Ce surplus au Nord ne pourrait-il pas combler l'hécatombe du sud ?

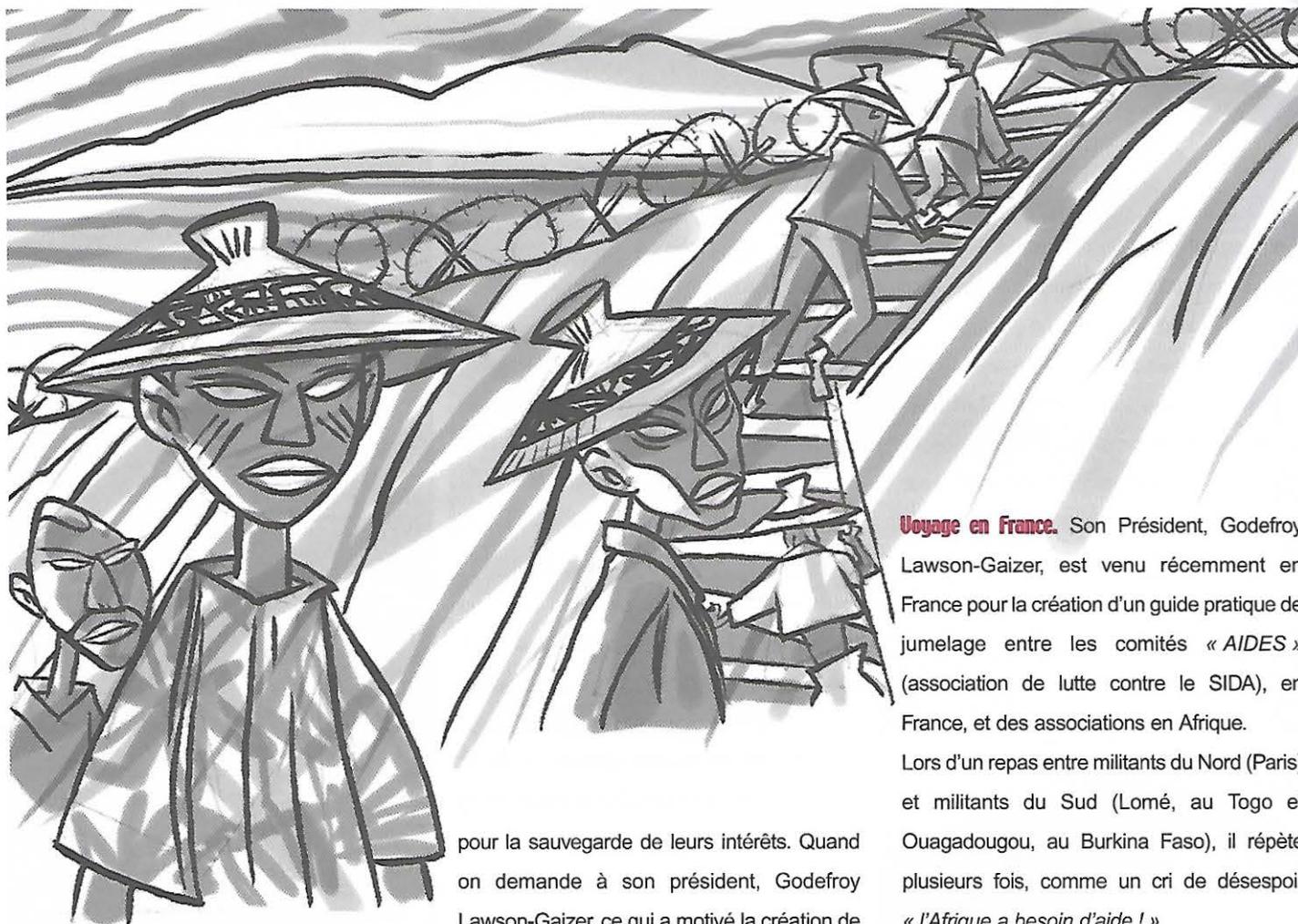
C'est pour cela que nous saluons le travail combien courageux et salvateur que certaines associations du Nord, en l'occurrence Françaises (**AIDES, Ensemble Contre le SIDA, Solidarité SIDA et bien d'autres**) font en sorte de rétablir un équilibre par leurs financements. Cet équilibre est l'unique condition d'une réussite ou non dans la lutte contre le SIDA, cette maladie qui ne connaît pas les frontières. C'est pourquoi nous lançons un appel au Fonds Mondial, aux G8, aux Organismes Internationaux et aux gouvernements du Nord à venir en aide aux Togolais, en particulier, et aux autres continents en voie de développement, en général, dans ces domaines, afin de réduire et d'anéantir l'infection à VIH/SIDA.

Aides Médicales et Charité

1. Counseling : conseil de prévention.  
2. 130 000 CFB : 27,36 euros.

# Au Togo, les malades du SIDA montent au front

Comme dans beaucoup de pays africains, les malades togolais du SIDA ont dû se prendre, eux-mêmes, en charge. Le président d'Espoir Vie Togo, Godefroy Lawson-Gaizer, en visite en France, nous parle de son association et de la situation des personnes infectées par le VIH dans son pays.



**Espoir Vie Togo.** « Jusqu'en août 1995, chaque personne infectée par le VIH/SIDA vivait sa propre histoire et n'entretenait des relations d'échanges et de conseils qu'avec son médecin traitant » peut-on lire dans l'historique de l'association Espoir Vie Togo, une association de personnes vivant avec le VIH/SIDA et de personnes engagées dans leur soutien.

Ses membres, pour qui le nom est porteur d'espoir, militent pour la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH et s'impliquent pour leur intégration sociale dans les instances nationales et internationales et

pour la sauvegarde de leurs intérêts. Quand on demande à son président, Godefroy Lawson-Gaizer, ce qui a motivé la création de l'association, il nous déclare sans hésiter : « qu'il fallait amener la population à reconnaître l'existence de la maladie et à lutter contre la stigmatisation et le rejet dont font l'objet les personnes vivant avec le VIH/SIDA. »

Pour Espoir Vie Togo, regrouper les personnes infectées par le VIH (6 à 8 % de la population Togolaise) permet de promouvoir et de renforcer leur prise en charge psychosociale et de leur permettre de revendiquer leurs droits fondamentaux, stratégie incontournable dans la lutte contre l'épidémie au Togo.

**Voyage en France.** Son Président, Godefroy Lawson-Gaizer, est venu récemment en France pour la création d'un guide pratique de jumelage entre les comités « AIDES » (association de lutte contre le SIDA), en France, et des associations en Afrique.

Lors d'un repas entre militants du Nord (Paris) et militants du Sud (Lomé, au Togo et Ouagadougou, au Burkina Faso), il répète plusieurs fois, comme un cri de désespoir « l'Afrique a besoin d'aide ! »

Et c'est peu dire. D'ici 2005, dix millions de personnes vont mourir du SIDA si nous, pays riches, ne faisons pas quelque chose. « L'accès aux traitements antirétroviraux ne suffit pas, ne suffit plus. Nous avons également besoin de médicaments pour prévenir et traiter les maladies opportunistes. Nous avons besoin d'aider aussi les gens dans leur bien-être quotidien comme se nourrir. L'association n'est pas en mesure de les aider actuellement, alors que vont devenir ces personnes ? » nous dit Godefroy Lawson-Gaizer,

Et le gouvernement du Togo, que fait-il ? « Ce

n'est pas que notre gouvernement ne veut rien faire, c'est qu'il n'a pas les moyens financiers pour mettre en place une politique de prévention digne de ce nom » explique G. L.-G. Il existe même un Programme National de Lutte contre le SIDA, présidé par le Président de la République lui-même, mais il est vide de campagne de prévention pour le port du préservatif et pour le dépistage du VIH. « Le gouvernement nous a aidés à mettre en place les structures, mais il ne nous a pas donné l'argent pour les faire fonctionner » nous explique-t-il, encore. Un dépistage ne coûte que 2100 francs CFA (3,30 euros), mais selon les revenus des Togolais, c'est une fortune.

#### **Vivre avec le VIH au Togo.**

100 000 francs CFA par mois (152 euros) sont nécessaires pour le traitement et la prise en charge d'une personne infectée. Cela comprend également la prise en charge de la famille pour la nourriture, surtout s'il y a des enfants. « Quand on suit une personne infectée, il faut s'occuper pareillement de sa famille. » explique Godefroy Lawson-Gaizer. Mais les moyens ne suivent pas. « Le gouvernement ne nous propose aucune aide et actuellement, seules, les associations Ensemble Contre le SIDA (ECS) et Solidarité SIDA en France, nous aident financièrement. D'ailleurs, "Espoir Vie Togo" fait partie du programme "Solidarité traitement" de Solidarité SIDA. »

« Les efforts de solidarité ne suffisent pas » nous explique le président d'Espoir Vie Togo. « C'est aux gouvernements des pays riches de nous venir en aide pour que la prise en charge des personnes touchées par le VIH/SIDA se fasse à l'échelle nationale » ponctue-t-il.

Didier Robert

## **AFRIQUE**

# **Une histoire de solidarité**

**Cette histoire est belle, certes, mais elle peut, également, être révoltante. Car si Issoufou peut se soigner et lutter contre le VIH, ce n'est pas grâce aux traitements mis à disposition dans son pays ! Pour faire ses examens médicaux et obtenir ses médicaments antirétroviraux (ARV), il doit impérativement venir jusqu'en France.**

**Issoufou est Africain.** À trente-trois ans, il est le Président d'une association de lutte contre le SIDA au Burkina Faso, Association African Solidarité (AAS). En 1991, confronté à une absence de volonté politique évidente en matière de lutte contre le SIDA, il décide de fonder cette association. " Il fallait faire face aux pandémies, aux calamités et à une pauvreté de plus en plus croissante en informant, éduquant et communiquant sur la lutte contre les grandes endémies, en favorisant l'insertion professionnelle des jeunes particulièrement difficiles et en protégeant l'environnement. "

**Issoufou est lui-même touché par le VIH** depuis huit ans. Son histoire est incroyable. Un jour, il décide de venir en France pour pouvoir bénéficier d'un suivi et d'une prise en charge médicale. Il rencontre un médecin (nous taïrons son nom) qui accepte de l'avoir comme patient. Pas évident quand on ne bénéficie pas d'une couverture sociale. Mais pour le moment, c'est de la santé d'Issoufou dont il faut s'occuper. Avec le médecin, ils réfléchissent à la meilleure façon d'avoir un bon suivi médical et surtout d'avoir régulièrement son traitement pour le VIH.

Dans un premier temps, problème ; Il est étranger, il peut donc bénéficier de l'Aide Médicale d'État, mais Issoufou ne vit pas en France. Donc, ce n'est pas possible. Alors, on lui demande s'il ne veut pas rester en France pour se soigner. Mais il refuse. Pas question pour lui de quitter son pays natal. Mais pour le médecin, pas question non plus de laisser repartir Issoufou sans un traitement antirétroviral et l'assurance d'un bon suivi médical. Alors le médecin décide malgré tout de continuer à le suivre.

**Depuis, Issoufou vient régulièrement en France pour se soigner.** À la longue, il s'y fait des amis, il crée des liens. Il participe même à Solidays, le festival de la solidarité organisé, depuis 1999, par Solidarité SIDA. Quand il repart dans son pays, il a les résultats de ses examens médicaux et ses médicaments que son médecin collecte lui-même pour Issoufou.

**Voilà une histoire, et n'ayons pas peur des mots, qui pourrait être la définition du mot « Solidarité. »**

Voilà une histoire qui, si elle se répétait, ferait en sorte que d'autres malades qui n'ont pas accès aux traitements pourraient obtenir des médicaments antirétroviraux. Voilà une histoire qui nous parle de la vie, de celle dans laquelle on fait attention à son voisin qu'il soit black, blanc, beur ou même jaune.

**Comment aider l'association d'Issoufou Tiendrébogo, Association African Solidarité (AAS) ?**

Opération « Solidarité pour la prise en charge des personnes vivants avec le VIH (PVVIH). »

Contribuer en espèces, en nature ou envoyer un message de soutien au projet « Oasis » dont les activités se résument à la prise en charge psychosociale de plus de cent personnes vivant avec le VIH. Grâce à vos dons, notre objectif sera d'augmenter le nombre de prises en charge.

Vos dons servent à offrir des aliments, des médicaments et des vêtements, permettent de payer certains services pour les personnes touchées par le VIH, permettent d'appuyer la scolarisation des enfants infectés ou affectés et contribuent à améliorer les conditions de vie.

**Site Web :** [www.aas-burkina.org](http://www.aas-burkina.org)

Didier Robert

# Rompre l'engrenage

L'association AIDES vient de réaliser un documentaire sur la lutte contre le SIDA en Estonie et en Russie.



*« En 1997, les drogues "toutes prêtes" sont arrivées en Russie telle l'héroïne (surtout l'héroïne), il y a eu alors une explosion de la consommation de cette drogue – c'était facile à préparer – les gens se shootaient en groupes... et c'est comme cela qu'il y a eu cette explosion du VIH... »*

Témoignage de Dimitri, ex-consommateur de drogues et malade du SIDA recueilli en avril 2003 à l'Hôpital Botkin de St-Petersbourg, en Russie.

Depuis cinq ans, plusieurs pays d'Europe de l'Est tels l'Estonie, la Lettonie, l'Ukraine et la Russie sont frappés de plein fouet par l'explosion du nombre des nouvelles contaminations par le VIH. Il s'agit là de l'épidémie de VIH à la croissance la plus rapide jamais observée. Son principal moteur a, jusqu'à présent, été le partage de seringues entre les consommateurs de drogues, ce qui représente 90 % des nouveaux cas identifiés<sup>1</sup>.

Pour sensibiliser les décideurs des pays de l'Union Européenne sur l'ampleur de cette nouvelle catastrophe SIDA qui touche les pays d'Europe de l'Est, l'association AIDES

diffusera à partir du 26 Novembre 2003 le documentaire *« Rompre l'Engrenage : lutter contre le SIDA en Estonie et en Russie . »* Ce film a été tourné en Avril 2003 en partenariat avec les associations russes et estoniennes dans le cadre des Projets Intégration, cofinancés par la Commission Européenne. Pour plus d'information, contactez AIDES (Tél. : 01 41 83 46 46) ou consultez le site Web : [www.integration-projects.org](http://www.integration-projects.org)

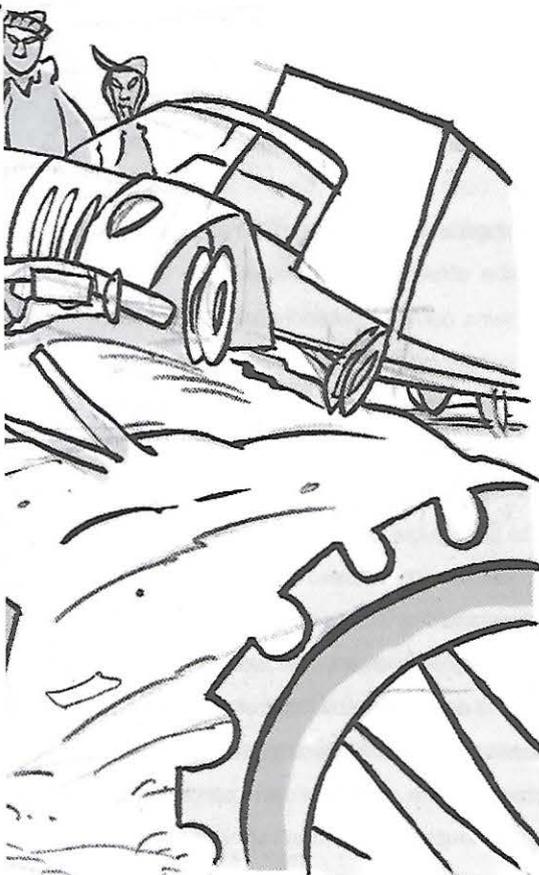
Selon les témoignages des consommateurs de drogues que nous avons rencontrés en Russie et en Estonie, l'usage de drogues existait déjà du temps du communisme... Mais le plus souvent, les consommateurs

préparaient eux-mêmes leurs produits... d'une façon très artisanale et très cachée. Ce n'est qu'à la suite de la chute du mur de Berlin et, visiblement, à partir de 1994-95 que la consommation de drogues a pris une tout autre ampleur : selon un ex-consommateur que nous avons interviewé à Saint-Petersbourg pour le documentaire pour AIDES : *« Avec la chute du communisme, il y a eu comme un gouffre.... Un grand vide spirituel... et les drogues, très rapidement, sont venues remplir ce vide. »* Ainsi, entre 1994 et 1997, le nombre de consommateurs se présentant aux consultations des centres de soins russes a quasiment quadruplé, passant de 91 000 à 350 000. Si jusqu'en

1996, il n'y avait en Russie encore que très peu de cas de contaminations par le VIH identifiés chez des consommateurs de drogues, toutes les conditions étaient alors réunies pour que l'épidémie explose.

Les premières actions de réduction des risques rencontrent alors l'opposition quasi-systématique des autorités.

C'est dans ce contexte que l'association Médecins du Monde (MDM) a décidé de



mettre en place, à Saint-Petersburg, en 1996, le premier bus d'échange de seringues de Russie. Il y avait, alors, énormément de consommation d'héroïne et de partage de seringues, mais encore quasiment pas de VIH. Pour Sacha Tsekanovitch, de l'association russe Action Humanitaire, la situation était alors surréaliste. À partir de 1998, Médecins Du Monde (MDM) a mis en place un service de dépistage anonyme du VIH sur ce bus, et la première année, tous les tests étaient négatifs ! Cette situation était tellement paradoxale que les intervenants du bus ont, alors, mis en doute, à tort, la fiabilité du laboratoire russe qui faisait les analyses... Malheureusement, ce « drôle de répit »

n'aura été que d'une courte durée : en 2000, jusqu'à 30 % des tests de dépistage pratiqués étaient positifs... L'épidémie de VIH/SIDA en Russie avait alors pris son plein essor. Faute d'avoir su écouter à temps les conseils des pionniers de la réduction des risques, le gouvernement russe se retrouve désormais avec une crise sanitaire majeure : selon les estimations, entre 700 000 et 2 millions de Russes sont déjà séropositifs.

En Septembre 2002, la CIA a publié sa propre étude sur cette catastrophe : l'explosion du SIDA, en Russie, pourrait même avoir des conséquences graves sur le plan diplomatique et militaire. Les prédictions de cette agence américaine sont en effet parfaitement effrayantes : en 2010, entre 6 % et 11 % des adultes russes seraient séropositifs ou malades du SIDA – il s'agirait là d'un taux de prévalence comparable aux pays les plus touchés d'Afrique Subsaharienne.

Au Nord-Ouest de la Russie, l'Estonie est un petit pays de 1,5 million d'habitants qui est aussi confronté à une explosion récente du nombre des cas de VIH. Sur les tableaux publiés par l'agence ONUSIDA en 2002, ce pays a ainsi eu le triste privilège d'avoir la courbe épidémiologique la plus inquiétante de tous les pays d'Europe de l'Est... En Estonie, près d'un tiers de la population est d'origine russe. La plupart a immigré en Estonie à l'époque soviétique, il y a plus de vingt ans, mais son droit de résidence reste encore bien précaire d'un point de vue légal. Alors que l'Estonie va rejoindre l'Union Européenne en 2004, le gouvernement maintient en place un régime discriminatoire systématique à l'intention de sa minorité russe. D'un point de vue sanitaire, cette politique a des conséquences catastrophiques : jusqu'à présent, ce sont surtout les jeunes d'origine russe qui sont confrontés aux problèmes liés à l'abus de drogues, aux hépatites, et au VIH...

Dans la ville de Narva, proche de la frontière, à l'est, nous avons ainsi rencontré Yuri et Tatiana Magerov, les fondateurs d'un centre de réhabilitation pour jeunes alcooliques et consommateurs de drogues. Ils se sont retrouvés bien malgré eux les témoins de l'émergence du VIH : encore aujourd'hui, dans leur petit centre de dépistage du VIH, sur sept tests pratiqués par jour en moyenne, au moins 1 est positif.

### La réponse internationale se met-elle en place ?

Le Fonds Mondial de Lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme a récemment attribué 10 millions de dollars US (8,6 millions d'euros) à l'Estonie et 88 millions de dollars US (76 millions d'euros) à la Russie pour soutenir la lutte contre le SIDA pendant cinq ans ([www.theglobalfund.org](http://www.theglobalfund.org)). Ces financements, on le souhaite, renforceront en priorité les actions menées contre le VIH/SIDA par les associations de ces pays. Car si ces montants ne suffisent pas pour couvrir tous les besoins en termes de médicaments et de services de prévention... ils devraient permettre aux associations de professionnaliser leurs actions et, surtout, de mieux pouvoir se faire entendre de la part de leurs gouvernements. En effet, la première réforme à mettre en œuvre en Europe de l'Est pour lutter contre le SIDA est bien de transformer les pratiques des gouvernements, pour que ceux-ci deviennent enfin durablement soucieux de la santé de leurs citoyens.

**Arnaud WASSON-SIMON, AIDES**

1. Survol de l'épidémie dans le monde. ONUSIDA, juillet 2002. in [www.unaids.org](http://www.unaids.org)

2. D. F. Gordon. The Next Wave of HIV/AIDS: Nigeria, Ethiopia, Russia, India, and China. National Intelligence Council. Septembre 2002. in [www.odci.gov/nic/](http://www.odci.gov/nic/)

# Le rapport du « *Panel citoyen* » pour « *Mieux vivre à Stalingrad* »

Le 16 octobre dernier, lors d'une réunion publique à la Mairie du 19<sup>ème</sup> arrdt. de Paris, le « *Panel citoyen* » a rendu, par l'intermédiaire d'Anne Coppel, coordinatrice du projet, son rapport pour « *Mieux vivre à Stalingrad* » au Maire, Roger Madec et à son Adjoint, Bernard Jomier, chargé de la Santé et des risques environnementaux.

**La salle est comble.** Enfin, disons plutôt que toutes les chaises sont occupées, car la salle est grande et elles ne prennent pas tout l'espace. Tout ça pour dire que l'on ne s'est pas beaucoup bousculé au portillon pour entendre les conclusions et les propositions pour « *Mieux vivre à Stalingrad* » établi par le « *Panel citoyen*. »

« Le "Panel citoyen", c'est quoi, ça sert à quoi ? » rappelle Bernard Jomier, adjoint au Maire chargé de la santé et des risques environnementaux, qui prend le premier la parole. Il reconnaît que, même si le quartier a observé une légère amélioration grâce au déploiement des forces de police, qui a fait reculer le trafic, rien n'a permis pour autant d'apporter une réponse durable aux problèmes liés à l'usage de drogues.

Il salue également le travail réalisé par le « *Panel citoyen* », pari qui n'était pas gagné d'avance. Même si donner la parole aux citoyens est une méthode inexpérimentée en France, il reconnaît que pour répondre à ces questions, les spécialistes, les experts et les Élus ne pouvaient se passer des attentes et des avis des habitants eux-mêmes.

**Pari Gagné.** Les propositions du « *Panel citoyen* » sont là dans le rapport qui est remis en main propre, par Anne Coppel, au Maire du 19<sup>ème</sup> arrdt., Roger Madec. C'est d'ailleurs autour de celui-ci de prendre la parole et d'expliquer d'emblée « *qu'il n'est pas déçu d'avoir pris cette décision de créer ce "Panel citoyen", de s'être inspiré d'une pratique étrangère et, ensuite, d'avoir tenté cette*

*expérience dans son arrondissement.* »

On en arrive aux propositions du « *Panel citoyen* » et aux réponses qui sont attendues de la part du Maire. Propositions qui n'ont d'ailleurs pas fait l'unanimité au sein du « *Panel citoyen* », puisque treize membres sur quatorze ont voté son approbation avant sa remise au Maire. Pas besoin de préciser qui encore ne l'a pas adopté. Roger Madec partage l'objectif général du rapport et souligne que « *la drogue n'est pas une fatalité à condition de se donner une ambition collective pour traiter cette question.* » Sur la question de l'insalubrité de l'habitat, « *le programme de la réhabilitation complète du quartier est, aujourd'hui, voté. Mieux, il est lancé !* » nous annonce-t-il. Autre bonne nouvelle qui va faire plaisir à l'association « *Les jardins d'Éole* », c'est l'annonce du chantier du grand espace vert promis depuis très longtemps. Il va falloir trois ans pour le réaliser.

**L'avenir du « *Panel citoyen*. »** Maintenant, comment s'organiser pour assurer un suivi de cette dynamique portée, depuis six mois, par le « *Panel citoyen* ? » « *Il est ouvert à toutes les hypothèses* » nous assure Roger Madec. « *Pourquoi pas d'ailleurs un Comité de suivi qui se réunirait trois ou quatre fois par an ?* » Les membres du « *Panel citoyen* » intéressés sont invités.

En ce qui concerne le reclassement en politique de la Ville du quartier, là, il n'y peut rien. Cela ne relève pas de sa compétence et ce dossier ne peut pas être ouvert avant 2007. Il va falloir attendre un peu ! Pour finir sur une

bonne note, si des projets associatifs voient le jour : « *Il sera très attentif et les aidera par voie de subventions municipales.* »

**Une expérience exceptionnelle.** Ce n'était pas une mince affaire que « *de demander à des citoyens, qui ne se prétendent pas des experts, d'analyser ce que les experts eux-mêmes ne parviennent pas à dégager ?* » explique Anne Coppel qui prend la parole en guise de conclusion.

Elle pose la question : « *qu'est-ce que signifie concrètement vivre dans le quartier Stalingrad ?* » Les uns (habitants et commerçants) disent en avoir assez des scènes de violence et de trafic et les autres (les habitants qui s'installent dans le quartier) disent que le sentiment d'insécurité est un phantasme. « *Qui a tort ou a raison ?* » questionne Anne Coppel. « *L'important est que tous ont eu la parole pour exprimer leur sentiment par rapport au quartier Stalingrad* » reconnaît-elle.

L'expérience de ce « *Panel citoyen* » est exceptionnelle. Pendant six mois, des débats ont permis à des gens (habitants, policiers, structures spécialisées et usagers de drogues), qui n'étaient pas d'accord sur les problèmes liés à l'usage et au trafic de drogues dans le quartier, de trouver un consensus, ce qui a permis de remettre un rapport comportant des propositions pour « *Mieux vivre à Stalingrad* » au Maire Roger Madec.

Didier Robert

# VIH et usage de drogues : stigmatisation et discrimination

**Les conditions de vie des usagers de drogues (UD), souvent très précaires (sans logement stable, malnutrition, etc.), ne facilitent en rien l'accès aux traitements pour le VIH et d'autres pathologies comme l'hépatite C (UHC). Stigmatisation et discrimination sont d'autres raisons invoquées par les usagers de drogues sur les difficultés qu'ils rencontrent au sein même des hôpitaux.**

Selon l'Organisation des Nations Unies, aujourd'hui, une personne toutes les quatorze secondes est infectée par le virus du VIH. Beaucoup ne se protègent plus et oublient les risques qu'ils encourent ; il en va de même pour les infections hépatiques.

Malgré les campagnes de prévention, une grande partie de la population, dont les usagers de drogues, multiplie les pratiques à risques dans leur vie quotidienne.

On peut se poser certaines questions ; à savoir, si la prévention atteint vraiment tout le monde, surtout les populations qui n'ont accès ni aux structures sociales, ni aux structures sanitaires ; la difficulté des usagers de drogues, eux-mêmes, à prendre conscience de leurs pratiques à risques. C'est dans la plupart des cas, la crainte d'apprendre une séropositivité qui amène un grand nombre d'usagers de drogues à retarder leur prise en charge. Ce que l'on sait déjà, c'est que beaucoup d'entre eux apprennent leurs statuts sérologiques (VIH et hépatites) en prison, ou, comme dans 50 % des cas en France, quand ils déclarent une maladie opportuniste.

K. a appris sa séropositivité, il y a quatre ans, mais selon lui, il pense avoir été contaminé, il y a cinq ans. Il suit une bithérapie, mais il reconnaît qu'il manque d'assiduité et qu'il continue soit à fumer du crack ou à se l'injecter.

Pour démarrer son traitement, il s'est tout



naturellement tourné vers l'hôpital. Mais l'accueil des usagers de drogues ou des personnes en situation précaire dans les hôpitaux « est douteux et quand tu as rendez-vous à 9 heures le matin, tu passes l'après-midi » nous dit K. « Je comprends qu'entre personnel médical, la confidentialité soit respectée, mais ce n'est pas évident de parler à un médecin quand il y a une allée et venue sans cesse dans le cabinet » explique-t-il encore.

Il préfère alors se tourner vers une structure hospitalière qui a plus l'habitude d'accueillir les usagers de drogues. Il va donc à Marmottan, bien connue pour y accueillir les usagers de drogues. « Les accueillants y sont plus chaleureux » reconnaît-il. Ce type de structure est encore peu accessible.

Aujourd'hui, avec l'aide de son médecin traitant, il essaie d'obtenir un appartement thérapeutique, mais tant qu'il n'aura pas réglé son problème de consommation, cela ne sera pas possible. « Mon docteur m'a fait

comprendre que la structure qui allait me permettre d'avoir un appartement n'accepterait jamais un usager de drogues actif » regrette-t-il, mais il reconnaît que c'est « à lui de faire l'effort d'arrêter. »

L'accès aux soins ne pourrait-il pas permettre à des usagers de drogues d'avoir accès aux droits sociaux ? Certains hôpitaux essaient de le faire, mais tous les médecins n'ont pas le réflexe d'orienter leurs patients vers l'assistante sociale. « Mais il est vrai que beaucoup d'usagers de drogues n'ont pas la patience d'entamer les démarches parce qu'elles sont trop longues » nous explique Nordine, accueillant à STEP, le Programme d'Échange de Seringues (PES) d'EGO.

Il n'y a pas assez de structures comme Marmottan, il serait donc temps d'en créer quelques-unes et de préparer le personnel médical à mieux accueillir les usagers de drogues, comme les personnes exclues, dans les hôpitaux. « Quand un usager de drogues rentre dans un hôpital, on lui dit d'aller voir une structure spécialisée » nous dit D. Pourquoi cette stigmatisation ? Le manque de moyens n'est pas la raison, mais simplement la peur de l'usager de drogues que l'on ne veut pas voir, ni dans sa salle d'attente de son cabinet médical, ni dans la salle d'accueil de l'hôpital qui, pour le coup, « se fout de la charité. »

Nordine Benaisa



# Désir d'enfant et VIH

**Faire un enfant quand on est séropositif, c'est possible. Les avancées thérapeutiques de ces dernières années, l'allongement de la durée de vie des personnes atteintes par le VIH et la mobilisation des associations de lutte contre le SIDA ont rendu cela envisageable. Mais entre les bonnes intentions et la réalité, qu'en est-il exactement ?**



Depuis le 10 mai 2001, une circulaire autorise l'accès des couples à la Procréation Médicalement Assistée (PMA). Cette autorisation ne concerne que les couples sérodifférents (au sein desquels un seul des partenaires est séronégatif). Avant cette date, les couples sérodifférents désireux d'avoir un enfant n'avaient d'autre possibilité que de faire l'amour sans préservatif, avec tous les risques de contamination que cela implique. Depuis cette date, pour un homme séropositif, il est

théoriquement possible, avec l'aide de la Procréation Médicalement Assistée, de devenir le père biologique de son enfant sans prendre le risque de contaminer celle qui le portera.

Une femme séropositive peut bénéficier d'une insémination artificielle, et avoir un enfant avec l'homme qu'elle a choisi sans qu'il ait à prendre des risques.

Dans l'immense majorité des cas, avec un suivi médical adéquat de la grossesse, l'enfant sera séronégatif. Si cette circulaire a le mérite de poser comme admissible l'accès des couples sérodifférents à la PMA, elle est néanmoins porteuse d'exclusion, et se heurte quotidiennement à la réalité des infrastructures et du personnel soignant concerné. En effet, elle exclut d'emblée les couples dont les deux partenaires sont

séropositifs – ce qui est symptomatique, sinon de l'incapacité supposée d'une personne séropositive à s'occuper d'un enfant, du moins de sa faible espérance de vie, tout autant supposée. Le système a besoin, pour se rassurer, que l'un des deux partenaires soit « sain ».

**Nombre de couples en sont réduits à aller demander de l'aide à l'étranger...**

Les structures existantes sont de petites unités, qui n'existent que dans les grandes villes (Paris, Marseille, Toulouse) et dont les listes d'attente s'allongent sur plus de deux ans. Nombre de couples

en sont réduits à aller demander de l'aide à l'étranger, notamment dans certains pays frontaliers (Italie, Belgique, Suisse) où, comme en France, ils devront s'inscrire dans un protocole de soins. Préalablement, il leur faudra avoir un entretien avec un psychologue, qui déterminera si oui ou non leur demande est recevable.

Quant aux représentations liées au SIDA, à la parentalité et à la toxicomanie, elles s'immiscent trop souvent entre le personnel soignant et son approche thérapeutique face aux couples qui demandent l'aide de la PMA. Pendant longtemps, la séropositivité n'était rien de moins que la chronique d'une mort annoncée. Aujourd'hui, les avancées thérapeutiques ont permis le « deuil du deuil », mais le traitement de la maladie est très lourd, fatigant, voire handicapant, et

certaines malades se retrouvent au bout de quelques années en échappement thérapeutique.

La toxicomanie est bien entendu une réalité dont on ne peut faire abstraction. Mais elle induit trop souvent la notion de « mauvais malades », par opposition aux « bons malades », qui seraient ceux contaminés lors d'une transfusion.

Si toutes les femmes séropositives ne sont pas toxicomanes, elles sont pourtant souvent « suspectes » de mœurs dissolues, faisant d'elles de « mauvaises malades. »

Ces représentations de « bons » et de « mauvais » malades renvoient aux représentations de « bonne mère » et de « mauvaise mère », et influent considérablement sur la nature de l'aide apportée par les professionnels de santé aux couples désireux de bénéficier de la PMA.

A ce jour, l'accès à la PMA reste très difficile et peu de couples en ont réellement bénéficié. Les critères d'exclusion sont nombreux, les moyens insuffisants, et l'on est en droit de s'interroger sur la légitimité de la société à décider qui est en droit de procréer. Il faut rester conscient qu'aucune norme sociale ou morale ne pourra empêcher une femme de donner la vie si elle en a décidé ainsi.

Il n'y a donc pas à choisir ce qui nous semble le mieux pour ces couples, en décidant s'il nous paraît « bien » ou non que des enfants désirés viennent au monde. Ce qu'il faut, c'est aider ces couples à se projeter dans l'avenir avec un enfant à charge, afin que ces futurs parents soient à même d'évaluer les difficultés auxquelles ils risquent de se retrouver confrontés, et puissent prendre leur décision – et la mener à terme – dans l'assentiment collectif.

Le reste est littérature.

Alain Temus

# VIH au féminin, quel tabou !...

Christine est chargée de mission dans une association de lutte contre le SIDA. Séropositive depuis quatorze ans, elle nous livre son témoignage, très critique, sur la question des femmes et du VIH/SIDA.



**Tout commence en 1989 par un contrôle gynécologique de routine.** On me remet des résultats et l'on me demande d'approfondir certains examens. Je me rends donc dans un laboratoire de banlieue parisienne afin d'effectuer ce bilan.

La semaine passe, je vais chercher mes résultats, je demande si tout va bien. La secrétaire me remet l'enveloppe en me disant : « *Tout va bien mis à part ce résultat qui est positif* » ; alors là, positif, négatif, je ne sais pas comment le prendre, est-ce que c'est bien ou pas ! ?...

Je prends donc rendez-vous avec mon médecin de ville et là, il m'annonce que je suis séropositive au VIH, que je dois avoir mes propres couverts, mon linge lavé à part... Le monde s'écroule alors ; moi qui faisais du sport de compétition (championnat de France de football féminin), je vais donc devoir arrêter, je ne pourrai plus avoir d'enfants, je vais bientôt mourir !...

Je me laisse alors complètement aller, jusqu'à tomber à trente-huit kilos. Je ne voulais plus vivre. Mon premier petit copain, mon premier rapport sexuel et je me retrouve avec

le SIDA. Pourquoi moi ? Je pensais qu'il n'y avait que les homosexuels qui avaient le SIDA. Avec le recul, je me dis que j'aurais dû lui proposer le préservatif, mais à l'époque, c'était la première fois pour moi, je n'avais pas osé. Qu'allait-il penser ? Et puis, j'étais plus préoccupée par l'appréhension de l'acte, savoir si j'allais être à la hauteur... et le préservatif était loin dans ma tête.

Toutes ces questions ont fait qu'aujourd'hui je pratique la prévention auprès des jeunes afin que ce qui m'est arrivé serve de témoignage. Une manière pour moi de vivre mieux la maladie...

Je pense, aujourd'hui, que la population hétérosexuelle se croit à l'abri de tout, des maladies, des MST (Maladies Sexuellement Transmissibles), du SIDA et, malheureusement, le fait de ne plus en parler, ou très peu, au niveau médiatique, campagne d'information...

n'arrange pas les choses.

Ce qui me met le plus en colère, aujourd'hui, c'est à propos des femmes et du VIH. En 2003, il n'y a pas, ou peu, de campagne d'information, alors qu'elles sont cinq fois plus vulnérables que les hommes et qu'elles ne le savent pas. Il existe un préservatif féminin, fiable, qui pourrait être mis à disposition de manière plus massive dans les structures et l'on ne le trouve nulle part. Sous prétexte « *qu'il n'y a pas de demande* » nous répond-t-on. Logique, il n'y a pas d'offre !

On a l'impression que le VIH au féminin, que ce soit en matière de prévention ou de traitement, n'existe pas. Par exemple, depuis que je prends des traitements, mon corps se masculinise à tel point que ça devient stigmatisant pour moi. Quand j'en parle au médecin, il ne peut rien faire. Tout cela parce que les femmes sont très peu incluses dans les essais thérapeutiques. Nous n'avons donc aucune information. Or notre organisme fonctionne différemment face à la maladie et aux effets secondaires des traitements.

Ce combat pour faire reconnaître cette spécificité de l'infection au VIH chez la femme est épuisant. Mais ce n'est pas que de la faute des institutionnels ; les associations y sont également pour beaucoup. Pourquoi ne font-elles pas des actions de lobbying pour que ces campagnes d'information existent par exemple ?

J'en reviens à ce préservatif féminin qui existe tout de même depuis 1994. Les associations ont réussi à faire avancer la prise en charge des malades ; pourquoi ne se regroupent-elles pas pour mener une action commune sur le préservatif féminin ?

D'ailleurs, par l'intermédiaire de cet article, je leur pose la question : « *Pourquoi le VIH au féminin est-il si tabou au sein des associations, surtout parisiennes, de lutte contre le SIDA ?* »

**Je prends donc rendez-vous avec mon médecin de ville et là, il m'annonce que je suis séropositive au VIH, que je dois avoir mes propres couverts, mon linge lavé à part...**

Christine



# Hommage à Farid.

qui nous a quittés. Il venait régulièrement au centre d'accueil d'EGO et certaines personnes ont souhaité lui rendre un dernier hommage.

Depuis ton départ, ça nous a poussés à la réflexion  
 Mais ce n'est pas pour autant qu'on a laissé tomber la « pepon »  
 Tout ça pour dire que tout n'est qu'illusion  
 Et qu'en partant nous emmenons  
 Que le bien ou le mal que nous faisons  
 Ou plutôt le mal ou le bien que nous laissons  
 Toi et moi, nous nous sommes côtoyés  
 Pendant plus d'une dizaine d'années  
 Et ton départ m'a vraiment beaucoup touché  
 Mais cela, je n'ai pas assez de mots pour l'exprimer  
 Nous étions, certes, « *musulmans* »  
 Mais non pratiquants  
 Et ce n'est pas pour autant, que nous étions plus méchants  
 Ou plus mauvais  
 La preuve en est  
 Nous débordions de sensibilité  
 Et c'est ce qui nous a poussés à nous défoncer  
 Juste pour pouvoir affronter cette société d'enfoirés  
 Alors, toi, mon « *accordéon* »,  
 J'espère que de là où tu es, tu entends de belles chansons  
 Voilà ce que je voulais te dire  
 Ou plutôt, en ta mémoire, écrire  
 Alors pour toi, mon cher ami  
 Je dédie  
 Ces modestes vers, qui, j'espère  
 Auront su te plaire  
 Ton ami, qui, des fois, t'a dit des choses  
 Qu'il ne pensait pas vraiment  
 Et comme l'aurait si bien dit Verlaine  
 « *Je m'en vais au vent mauvais* »  
 Et je souhaite de tout cœur que de là où tu es  
 Tu sais que beaucoup de gens t'aimaient.

Amine

● Le jour où je t'ai connu, j'ai trouvé en toi un ami, un frère avec qui je pouvais parler et rire sans retenue, avec une aisance totale. Tu étais gentil, compréhensif et surtout très généreux. Farid, tu me manqueras énormément. Je pense à toi très fort. Bonne route.

Pascal

● Ton départ me fait beaucoup de mal. Je pense très fort à toi. Tu étais quelqu'un de très gentil, généreux et serviable. Tu me manqueras beaucoup.

Anonyme

● Que c'est dommage que tu nous aies quittés trop tôt. Mais c'est comme ça, c'est le destin le plus fort. On ne regrette pas d'avoir connu Farid car c'était un gars très sympa et généreux, qui partageait tout avec les amis. Mon ami Farid, repose en paix.

Abdelrezek

● Je te connaissais à la fois bien et mal. Mais tu resteras un fort souvenir à mes yeux.

Ton humanisme, ta générosité à mon égard m'ont toujours touché. Repose en paix.

Manu

● Je garderai toujours l'image de toi, il n'y a pas si longtemps, quand je t'ai rencontré sur ton VTT, toujours avec le sourire. Tu étais, récemment, à Montpellier. Tu aurais dû y rester. Paix à ton âme.

Anonyme

● J'aimais beaucoup discuter avec Farid. Il laissera un bon souvenir derrière lui et parmi nous.

René

● Après bien des années, me voilà avec le stylo, afin d'être plus près de toi. Car notre amitié restera forte.

Anonyme

● Cela me fait mal d'apprendre ta mort, car je t'ai vu la veille avant ton départ. Pourquoi ne m'as-tu rien dit ? Tu étais un de mes meilleurs amis. Que faire maintenant sans toi ?

Franck

● À son souvenir, il faudra être gai. Chaque jour de sa vie fut un hymne au bonheur, à la joie et l'art d'aimer son prochain. Puisse Dieu lui venir en aide autant qu'il le fit pour moi.

Astou Dia

● À toi, Farid...  
 ...que j'ai bien connu, même très bien connu. Tu le sais, j'aurai toujours une pensée pour toi, mon frère de galère. Repose en paix.

Michel, ton copain

# Pour commander nos plaquettes de prévention

(30 exemplaires maximum par commande  
contre paiement par chèque de 10 €)

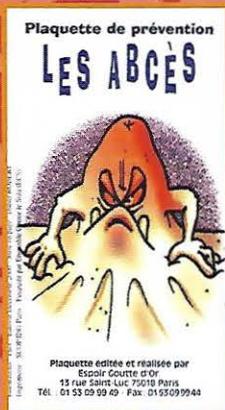
Par courrier : Espoir Goutte d'Or, 13 rue Saint-Luc 75018 Paris

Tél. : 01 53 09 99 49 Fax : 01 53 09 99 44

Par e-mail : alteregojournal@club-internet.fr



**Hépatite C**



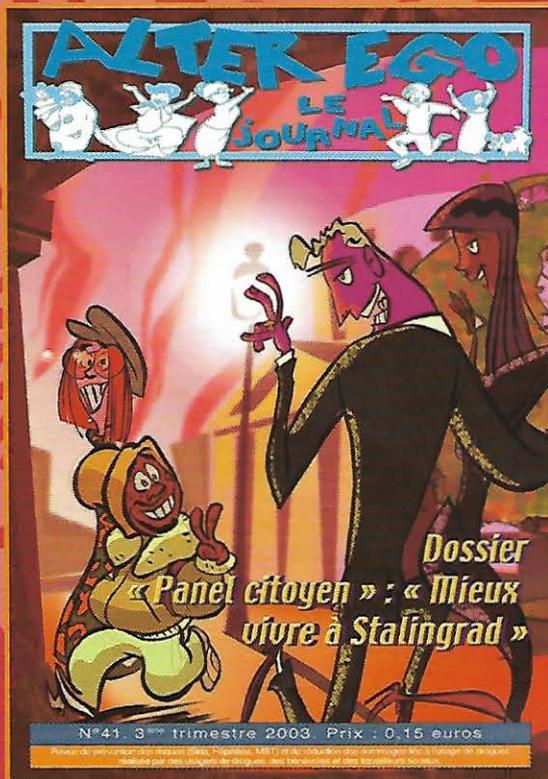
**Abcès**



**Adresses utiles, spécial  
« femmes »**



**Malaise et  
overdose**



**ALTER EGO le journal N° 41  
3<sup>ème</sup> trimestre 2003**

## Bulletin de soutien

à Espoir Goutte d'Or et/ou à ALTER EGO le Journal

Vous pouvez nous envoyer votre don, afin de soutenir « ALTER EGO le Journal » et/ou « la lutte contre l'exclusion »  
menée par l'association Espoir Goutte d'Or.

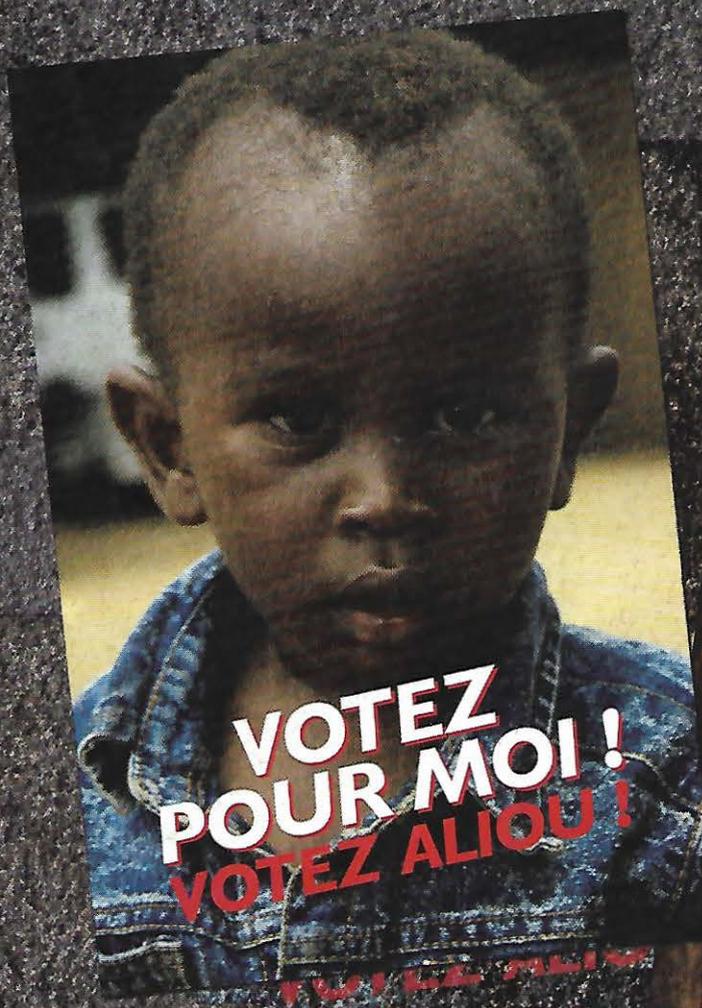
- Je désire soutenir ALTER EGO le journal  20 euros  40 euros  60 euros  autres : ..... euros  
 Je désire soutenir EGO dans sa lutte contre l'exclusion  20 euros  40 euros  60 euros  autres : ..... euros

Je désire recevoir : ..... exemplaire(s) de votre journal.

Je désire recevoir : ..... exemplaire(s) de la plaquette sur :  Hépatite C  Les Abcès  
 Les A.U. « spécial femmes »  Le Malaise et l'overdose

Association : ..... Nom : ..... Prénom : .....  
 Adresse : ..... Code postal : ..... Ville : .....

Merci de compléter et de renvoyer ce bon, accompagné de votre don, dans l'annuaire libre réponse ci-joint.



**On ne devrait jamais avoir à choisir  
les vies que l'on veut sauver.**

Aujourd'hui, moins de 1% des enfants d'Afrique malades du sida  
bénéficient d'un traitement. Aidez-nous à les sauver.

**Faites un don, appelez le 0 810 588 588**



23 novembre - 1er décembre, opération "Afrique, Ensemble Contre le sida".

