

Le Journal du sida & de la Démocratie sanitaire

n° 140-141 – novembre/décembre 2001

7

Première ligne

Dr Peter Piot, directeur exécutif d'Onusida :
« *La prévention sans accès aux soins n'est plus acceptable* »

Propos recueillis par Marc Horwitz

13

Point de vue

Les véritables enjeux de l'accès aux traitements

Dr Michel Lavollay

15

Grands témoins

Le sida réformateur en Afrique ?

Marc-Eric Gruénais

33

Terrains

Burkina Faso : vers un accès pour tous aux antirétroviraux
et un suivi thérapeutique

Dr Thomas Paul Sanou

38

Brésil : bon élève, mais... peut mieux faire

Corinne Taéron

42

Asie du Sud-Est : prendre en compte les spécificités sociales
et culturelles, mais aussi génétiques et immunologiques.

Géraldine Lebourgeois

Mensuel

d'informations,
de débats et d'analyses
sur la maladie
et ses enjeux

Prix : 7,62 €

50 francs

en partenariat avec la



**CROIX-ROUGE
FRANÇAISE**

La coopération Nord/Sud
face à l'épidémie de VIH/sida

NUMÉRO SPÉCIAL

XII^{ème} CISMA
9-13 décembre 2001
Ouagadougou, Burkina Faso

sommaire

« Cet historien du futur verra que nous avons eu le privilège d'être présents à la création de nouveaux modes de pensée et d'action, à une révolution fondée sur le droit à la santé ; que certains d'entre nous y ont directement participé. »

Jonathan Mann

Editorial

- p. 3 : • *Ce n'est plus un ruban, mais un garrot !*
Emmanuel Hirsch

Première ligne

- p. 5 : • *Deux ou trois choses auxquelles je crois...*
Charles Josselin

- p. 7 : • *Dr Peter Piot, directeur exécutif d'Onusida : « La prévention sans accès aux soins n'est plus acceptable »*
Propos recueillis par Marc Horwitz

- p. 9 : • *Généralisations sida du Sud : un enjeu historique*
Pr Marc Gentilini

- p. 11 : • *IRD : une recherche multidisciplinaire aussi pertinente que nécessaire*
Pr Jean-François Girard

Point de vue

- p. 13 : • *Les véritables enjeux de l'accès aux traitements*
Dr Michel Lavollay

Grands témoins

- p. 15 : • *Le sida réformateur en Afrique ?*
Marc-Eric Gruénais

- p. 19 : • *Le sida en Afrique du sud : entre étiologie virale et causalité sociale*
Didier Fassin

Terrains

- p. 23 : • *Sénégal : à pas comptés, la lutte contre l'épidémie s'intensifie*
Fara Diaw et El Bachir Sow

- p. 28 : • *Doalo (Côte d'Ivoire) : les jeunes et le sida, présent et avenir...*
Claude Raynaud et Annick Tijou Traoré

- p. 33 : • *Burkina Faso : vers un accès pour tous aux antirétroviraux et un suivi thérapeutique*
Dr Thomas Paul Sanou

- p. 36 : • *Une collaboration exemplaire : l'ANRS en Afrique... et ailleurs dans le monde*
Marc Horwitz

- p. 38 : • *Brésil : bon élève, mais... peut mieux faire*
Corinne Taéron

- p. 42 : • *Asie du Sud-Est : prendre en compte les spécificités sociales et culturelles, mais aussi génétiques et immunologiques*
Géraldine Lebourgeois

Vie associative

- p. 47 : • *Casenac et les centres d'accueil de l'espoir à Yaoundé : 6 ans d'expérience*
Sœur Brigit Mewoulou et Louis-Marie Frioux

- p. 49 : • *Ensemble contre le sida : redoubler de vigilance et de présence dans les pays du Sud*
Sylvie Malsan

- p. 51 : • *Ikambere : une deuxième maison, une « deuxième famille »*
Bernadette Rwegera

- p. 53 : • *Médecins du Monde : au Nord et au Sud, une présence auprès des plus vulnérables*
Dr Gilles Raguin

Dans ce numéro, un supplément « Du côté des labo's » numéroté de I à XII est encarté entre les pages 28 et 29

LEXIQUE

- ANCS** : Alliance contre le sida (Dakar, Sénégal)
ANRS : Agence nationale de recherche sur le sida
CASENAC : Comité d'aide et de soutien aux enfants nécessiteux d'Afrique Centrale
CEDEAO : Communauté économique des Etats de l'Afrique de l'Ouest
CRF : Croix rouge française
CTA : Centre de traitement ambulatoire
ECS : Ensemble contre le sida (France)
EPST : Etablissement public à caractère scientifique et technologique
FHI : Family Health International / Organisation internationale pour la santé familiale
FNUAP : Fonds des Nations unies pour la population / United Nations Population Fund (UNFPA)
FSTI : Fonds de solidarité thérapeutique international
IRD : Institut de recherche pour le développement (France)
IRSEA : Institut de recherche sur le Sud-Est asiatique (UMR 9962 Marseille, France)
ISPED : Institut d'épidémiologie, de santé publique et de développement (Bordeaux, France)
JICA : Agence japonaise de coopération internationale
OMC : Organisation mondiale du commerce / World Trade Organization (WPO)
OMS : Organisation mondiale pour la santé / World Health Organization (WHO)
ONG : Organisation non gouvernementale
ONU : Organisation des Nations unies / United Nations (UN)
ONUSIDA : Organisation des Nations unies de lutte contre le sida / United Nations Programme on Aids (UNAIDS)
OPALS : Organisation Panafricaine de lutte contre le sida
OUA : Organisation de l'Unité africaine
PMLS : Programme national de lutte contre le sida
PNUD : Programme des Nations unies pour le développement / United Nations Development Programme (UNDP)
SIDALAC : Initiative régionale du sida pour l'Amérique latine et les Caraïbes (Mexico, Mexique)
SWAA : Society for Women and Aids in Africa / Femmes contre le sida en Afrique
TAC : Treatment Action Campaign (Collectif d'organisations non gouvernementales Sud-africaines)
UNDCP : United Nations International Drug Control Programme / Programme des Nations unies pour le contrôle international des drogues (PNUCID)
UNESCO : United Nations Educational Scientific and Cultural Organization / Organisation des Nations unies pour la science, l'éducation et la culture
UNICEF : Fonds des Nations unies pour l'enfance / United Nations Children's fund

édito

Ce n'est plus un ruban, mais un garrot !

Emmanuel Hirsch

P eut-on encore se satisfaire d'une géographie du sida ainsi faite d'oppositions, de contradictions, de distanciations ? Comme si les contours de notre cartographie délimitaient les territoires et soumettaient aux logiques du pire les femmes, les hommes et les enfants des pays souvent les plus démunis et les plus éloignés de notre considération. Nord-Sud : les extrêmes ne sont qu'apparents. La maladie se situe véritablement au centre, au milieu, au cœur de nos réalités humaines et sociales, au plus près de ce qui nous concerne. Nous devons penser et agir au centre, sans tenir compte des différentes formes de la mise à l'écart ; elles nous rassurent faussement et pervertissent nos décisions. Prenons-en la pleine mesure ; il est dérisoire et illusoire de s'estimer individuellement préservé, où que l'on se trouve, dès lors que notre monde résonne d'une incommensurable souffrance. A vouloir ramener nos analyses à des concepts désincarnés, indifférenciés, généraux et donc par nature réducteurs, on en arrive à s'éviter toute confrontation personnelle à ce qui se joue de manière vitale. De telle sorte que confortés dans le sentiment que le VIH/sida entame sélectivement un continent plutôt qu'un autre, qu'il s'insinue dans des lieux évités, étrangers, aux confins de nos préoccupations et non chez

nous, on observe trop souvent le repli, le désinvestissement, le renoncement alors que plus que jamais la mobilisation de tous s'impose.

Certains veillent parmi nous. Ils persistent dans l'engagement, impliqués sur le terrain ou en position de soutien. Ils savent ne pas abandonner, ayant compris où se situaient nos devoirs et l'ampleur de la tâche. D'autres se contentent de vaticinations, d'analyses, de considérations et de spéculations indécentes. Entre-deux, ceux qui se situent au centre, cherchent de quelle manière témoigner d'une conscience, d'une solidarité pour ne pas se contenter de vœux pieux. Ce n'est pas simple alors que tout semble propice à l'évitement. S'il convenait de justifier nos utopies, nous devrions chercher à mieux comprendre comment vivre et accepter nos responsabilités. Comment ne pas être consentant et complice, alors qu'on discute avec une inacceptable parcimonie la hauteur et la portée de nos implications. Que l'ONU fasse du VIH/sida son combat le plus urgent et bénéficie aujourd'hui du prix Nobel de la Paix, pourrait constituer un indice susceptible de nous rassurer. Que Bernard Kouchner persiste, avec les difficultés que l'on sait, dans la mise en place de son Fonds de solidarité thérapeutique international, pourrait aussi relativiser nos pessimismes. De même que les multiples initiatives de proximité au plus près des réalités, ces

inventions à bas bruits, ces remarquables générosités anonymes qui émergent chaque jour comme autant d'encouragements face aux détresses les plus fortes.

Cependant, pour trop de personnes investies du pouvoir d'influer sur les décisions, la cause est considérée perdue. Elles dissimulent l'abandon derrière des formules convenues et se contentent de charitables intentions dont l'inefficacité révèle le caractère scandaleux. Leur attitude est constante. Hier, face aux pressions associatives il convenait de concéder quelques signes d'attention. Elles se sont donc prêtées aux contorsions qu'on exigeait de leur part, y trouvant parfois des bénéfices insoupçonnés.

Désormais, on prend à témoin le monde pour affirmer qu'il est trop tard pour développer les stratégies qui se seraient imposées plus tôt, bien en amont alors que tout semblait encore maîtrisable ! Les projections quantifiées du désastre humain sont présentées comme les bilans d'une multinationale qui annonce ses plans de restructuration et condamne à mort celles et ceux pour lesquels rien ne sera entrepris. Misérabilisme de l'extrême, certains médicaments sont mis gracieusement à la disposition de populations dans l'incapacité désormais d'en tirer un véritable avantage ! La perversité dans ce domaine est donc sans limites. Le fil rouge du sida se resserre

sur les laissés-pour-compte de nos solidarités jusqu'à les étrangler. Ce n'est plus un ruban, mais un garrot !

On aurait le sentiment que la pandémie n'est plus révélatrice que de la vacuité de notre moralité et donc d'une inconséquence manifeste. Au tout début, il semblait possible d'y trouver les ressorts et la vigueur d'une profonde transformation de nos systèmes. Désormais, le réel se révélerait dépourvu de la moindre fécondité. Du moins, ce réel dont nous semblons trop facilement nous satisfaire, alors qu'il perd sa dignité même dans son incapacité de s'affirmer en termes de valeurs proclamées et concrétisées dans l'action.

Nord-Sud : si notre géographie nous ramenait à une approche morale de ce qu'éprouvent et défendent les personnes sur les différents continents, je ne suis pas certain que les pays économiquement développés n'y percevraient pas une dimension de leur propre déchéance. Que font-ils en fait d'acquis et de savoirs qui n'ont de sens et de pérennité que pour autant qu'ils soient partagés et mis en commun ? A quel degré semble désormais ramenée leur conscience universaliste ?, celle que l'on honorait avec une singulière unanimité en 1998, avec les célébrations du cinquantième de la Déclaration universelle des droits de l'Homme. Loin de moi le dessein de mystifier en quoi que ce soit des réalités sociales souvent

► p. 4

féodales, inéquitables, indifférentes aux droits de la personne qui persistent dans tant de pays que le VIH/Sida ravage. Les régimes politiques corrompus et corrupteurs ont bénéficié de nos complicités pour édifier leur démesure. Toutefois, lorsqu'elles atteignent cette dimension et ces excès, la faiblesse et la maladie génèrent d'autres modes de relation et de fraternité qui bouleversent les systèmes et peuvent même remettre en cause leurs fondements. C'est ce à quoi il nous faut consacrer au plus vite nos attentions et nos efforts, dans l'urgence d'initiatives qui ne peuvent plus souffrir la moindre attente !

Je n'ignore pas les belles paroles que suscite une solidarité trop souvent compassionnelle. Il est encore de bon ton de proclamer sa commisération à l'égard du continent africain mais aussi désormais de l'Asie. Ce n'est pourtant pas en ces termes qu'Arcat-sida a souhaité restituer la complexité de ces réalités. Il s'agit pour nous à la fois de rendre un véritable hommage aux personnes impliquées sur le terrain et de reconnaître son inestimable valeur à la diversité des actions menées avec courage et résolution dans cet affrontement sans précédent.

Comment envisager ce que le Nord et le Sud ont à se transmettre réciproquement, si ce n'est en refusant de concéder la moindre légitimité à ceux qui font de l'abdication et du cynisme un mode pourtant révolu de l'exercice du pouvoir ? Comment restaurer une confiance dans l'action, si ce n'est en comprenant mieux et plus justement où se situent nos devoirs et ce qu'attendent de nous les personnes qui souffrent à chaque instant de cette indifférence qu'ils éprouvent non seulement comme un mépris, mais plus encore comme un consentement à leur mort ?

E. H.

S P É C I A L C I S M A

« Il faut qu'ensemble nous relevions le défi en approfondissant nos réflexions et en prenant des résolutions à la hauteur de la préoccupation que constitue le VIH/sida sur le continent africain. »

Pr Robert Soudre, président de la XII^{ème} Cisma

La tenue de la XII^{ème} Conférence internationale sur le sida et les maladies sexuellement transmissibles en Afrique (Cisma) est l'occasion pour Le Journal du sida et de la Démocratie sanitaire d'un numéro spécial qui, réalisé en partenariat avec La Croix-Rouge française, veut mettre en exergue la coopération et les nouveaux partenariats Nord-Sud pour faire face à l'épidémie. Nous avons voulu « témoigner » des réalités du terrain, ou plus exactement des terrains puisqu'il nous est apparu essentiel de parler aussi de l'Amérique du Sud et de l'Asie du Sud-est.

Il nous est apparu essentiel de rendre compte, avant la conférence de « l'engagement fort et [de] la mobilisation communautaire totale et vigoureuse », pour reprendre les termes même du chef de l'Etat burkinabé, qui sont aujourd'hui le fait des scientifiques, des travailleurs sociaux, des associations d'aide aux personnes vivant avec le VIH/sida, des bénévoles, des organisations non gouvernementales, mais également des décideurs politiques et économiques du Nord et du Sud, engagés pour donner des réponses aux problèmes que l'épidémie pose quotidiennement aux populations des pays en développement en général, d'Afrique en particulier.

Pourtant, nous nous sommes, volontairement, éloignés du thème de cette XII^{ème} Cisma : « Les communautés s'engagent ». Nous y reviendrons dans un prochain numéro mais nous voulons

d'ores et déjà dire combien ce thème nous semble révélateur d'un nouvel état d'esprit que le Ministre de la santé burkinabé, Pierre Joseph Emmanuel Tapsoba, explique en soulignant que « le VIH/sida n'est pas seulement un problème de santé », mais aussi – et avant tout –, « un problème de développement » qui, de fait, ne sera durablement résolu sans une implication active de tous. « Les réponses les plus efficaces à l'épidémie, rappelle à juste titre, Pierre Joseph Emmanuel Tapsoba, sont celles qui ont pris appui sur la mobilisation de la communauté ». Autrement dit, ajoute le Ministre de la santé du pays hôte de la Cisma « il est indispensable de se pencher sur les engagements communautaires, de faire le point sur les succès et les difficultés que l'on a pu rencontrer en mettant en œuvre un diagnostic participatif ». Encore faut-il ici entendre les mots « communauté » et « communautaires » dans une acception « étroite ». Or, nous savons tous que seule l'internationalisation de la lutte contre le VIH/sida est réellement porteuse d'espoirs. La Cisma que le Pr Robert Soudre, veut « innovatrice et pragmatique », sera le moment de le dire et de le redire. Aux hommes de bonne volonté de porter cette parole et de faire, par l'éducation l'information et la formation du plus grand nombre que la pauvreté, l'exclusion, la maladie reculent sur tous les continents.

M. H.



Deux ou trois choses auxquelles je crois sur le sida

par Charles Josselin *

Ministre chargé de la coopération et de l'aide au développement depuis 1997, je suis confronté à la question du sida dans

les pays en développement. Le sida est probablement la menace la plus importante à laquelle ait été confrontée l'humanité.

Par le nombre de personnes atteintes d'abord et de morts, qui dépasse celui des grandes épidémies du Moyen Age, et celui des conflits armés ; le nombre de morts est déjà trois fois plus important chaque année que celui des victimes du paludisme, autre grand fléau de l'humanité. Par le nombre des orphelins ensuite : si en Zambie ou au Zimbabwe la probabilité qu'un enfant nouveau-né meure du sida dépasse déjà 50 %, le nombre d'orphelins, estimé aujourd'hui à plus de 13 millions, dépassera dans neuf ans les 40 millions.

Par son impact démographique, social et économique enfin : outre le nombre de victimes, de morts, d'orphelins, le sida touche tous les secteurs productifs, n'épargne plus les zones rurales et affecte

durement le secteur de l'éducation et de la santé. Ainsi sont remis en cause quarante ans d'efforts de développement.

Seuls quelques pays, qui ont su, plus tôt et plus efficacement que d'autres, apporter une réponse globale à l'épidémie, arrivent à la contrôler. On cite ainsi l'Ouganda, le Sénégal ou le Brésil.

Conscient à la fois de la nécessité d'une prise en charge globale des personnes atteintes et des besoins urgents de solidarité entre le Nord et le Sud, le gouvernement français plaide depuis 1997 pour un accès aux traitements des plus pauvres. Il est en effet illusoire de croire que des gens vont adopter des comportements préventifs, accepter de se faire faire une sérologie, lorsque l'annonce de la séropositivité est celle, sans aucun espoir, d'une mort prochaine.

La création du Fonds de solidarité thérapeutique international a traduit cet engagement. Certes, tout ne s'est pas déroulé comme nous le souhaitons. Le FSTI s'est révélé incapable de mobiliser des fonds internationaux. En revanche,

grâce à cinq programmes démonstratifs, traitant quelques centaines de personnes malades et quelques dizaines de milliers de femmes enceintes, le FSTI a pu démontrer que l'accès des pays du Sud aux anti-rétroviraux était possible. L'efficacité, la sûreté et la tolérance sont bonnes. Par le fait même, l'espoir réapparaît. Se découvrir séropositif n'est plus une condamnation à mort et la prévention redevient acceptable, légitime même.

Le sida « entre » dans des enceintes inhabituelles

Au même moment, la communauté internationale s'est emparée du sida dans des enceintes inhabituelles : certes à l'Assemblée mondiale de la santé et à Durban, mais aussi au Conseil de sécurité des Nations unies et au G8. Un sommet spécial des chefs d'Etats de l'OUA s'est réuni sur le sida en avril dernier. Une session spéciale de l'Assemblée générale des Nations unies a reconnu, en juin 2001, la nécessité d'une prise en charge globale des malades, associant

* Ministre délégué à la Coopération et à la Francophonie.

prévention et traitements. J'ai eu la chance, dans ce contexte rénové, de présider un conseil des ministres de l'Union européenne chargé du développement. Nous avons pu construire un consensus pour lutter contre le sida, la tuberculose et le paludisme : le renforcement des systèmes de santé, aussi bien pour la prévention que pour l'accès aux soins ; l'accès aux médicaments à des prix abordables, que cet accès passe par des prix différenciés, par le recours aux génériques ou par l'utilisation de licences obligatoires dans le cadre des accords sur la propriété intellectuelle ; enfin, le renforcement de la recherche, en matière de nouveaux médicaments ou de vaccins.

L'Europe est prête à aider les laboratoires et à s'engager

Surtout, la prise en charge de ces maladies, à l'instar de ce que préconise la France depuis quatre ans, et de ce qu'ont démontré les quelques pays qui les ont efficacement combattues, doit être globale. Il faut assurer la prévention, l'éducation, l'accès aux soins, y compris aux antirétroviraux, la prise en charge sociale dans les communautés, les associations, sur le lieu de travail...

Ce consensus européen a débouché sur un plan d'action de la commission européenne, récemment adopté et qui sera mis en œuvre lors du 9^e Fonds européen de développement. Mais le plus difficile reste à faire.

Pour être efficace, la lutte contre le sida a besoin de moyens financiers, humains et matériels et de méthodes adaptées, d'autant que les systèmes de soins des pays les plus touchés ne sont

Malgré les millions de personnes atteintes et de morts, l'épidémie de sida peut être une chance pour les pays en développement. Si nous nous mobilisons tous, si nous sommes enfin capables d'organiser une réponse adaptée, dans une dizaine d'années les pays en développement disposeront enfin d'un système de soins de qualité. Ils auront également progressé en matière d'organisation administrative et de gouvernance.

pas actuellement capables de prendre en charge un nombre important de personnes malades.

Les besoins financiers sont considérables, estimés de 7 à 10 milliards d'euros par an. Depuis quelques mois les grands bailleurs de l'aide publique au développement se mobilisent.

La création d'un Fonds mondial pour la santé et contre le sida se prépare pour la fin de cette année ; Lionel Jospin a annoncé que la France contribuera à ce fonds à hauteur de 50 millions d'euros par an.

L'annulation de la dette doit également permettre de dégager des moyens financiers nouveaux. Il faut que les bénéficiaires s'engagent résolument dans cette voie. Il faut également que les bailleurs les y aident. C'est pourquoi le Premier ministre a également pris l'engagement que 10 % des sommes issues de l'annulation de la dette contractée auprès de la France seront consacrés

à la lutte contre le sida. Ceci représente un milliard d'euros sur les dix prochaines années. Cet argent ainsi mobilisé doit être utilisé au mieux. Il est en particulier essentiel que le prix des médicaments et des matériels baisse encore, pour pouvoir prendre en charge plus de personnes.

Il faut que les laboratoires pharmaceutiques s'engagent résolument dans une politique de prix différenciés. L'Europe est prête à les y aider.

A défaut, il faudra trouver d'autres solutions.

L'exemple du Brésil est intéressant en la matière. La fabrication de génériques dans le cadre d'une urgence sanitaire est autorisée par les accords internationaux sur la propriété intellectuelle. Il serait possible d'autoriser cette fabrication de génériques dans un pays tiers et de donner ainsi une vraie portée à cette disposition. Il est plus simple et plus rapide pour un pays parmi les

moins avancés de faire fabriquer des génériques dans un pays émergent que de se doter d'une industrie pharmaceutique de bonne qualité.

Malgré les millions de personnes atteintes et de morts, l'épidémie de sida peut être une chance pour les pays en développement. Si nous nous mobilisons tous, si nous sommes enfin capables d'organiser une réponse adaptée, dans une dizaine d'années les pays en développement disposeront enfin d'un système de soins de qualité. Ils auront également progressé en matière d'organisation administrative et de gouvernance. Cette maladie a considérablement modifié notre système de soins, notre regard sur la personne malade, la place et le rôle des associations. Tout doit être fait pour que les pays les plus pauvres puissent également bénéficier d'un tel progrès.

C. J.

Dr Peter Piot, directeur exécutif d'Onusida : « La prévention sans accès aux soins n'est plus acceptable »

Dans l'entretien qu'il nous a accordé, le Dr Peter Piot, directeur exécutif d'Onusida, explique ce qui, selon lui, a changé depuis la dernière Conférence internationale sur le sida qui a eu lieu à Durban, en Afrique du Sud, du 9 au 14 juillet 2000. Il revient sur la nécessité de donner des garanties à l'industrie pharmaceutique pour qu'elle continue à faire de la recherche sur le VIH/sida l'une de ses priorités. Il insiste enfin sur le fait qu'aujourd'hui prévention et accès aux traitements sont indissociables.

Le Journal du sida & de la Démocratie sanitaire : Dix-huit mois après la conférence de Durban et alors que se prépare Barcelone, qu'est-ce qui a changé dans le domaine du VIH/sida ?

Dr Peter Piot : Il y a surtout un engagement politique sans précédent à l'échelle internationale et dans de nombreux pays, le tout débouchant sur la Déclaration de la session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations unies sur le VIH/sida en juin dernier. D'importantes ressources nouvelles, qu'elles proviennent de la Banque mondiale, des bailleurs de fonds bilatéraux et du fonds mondial qui est en cours de création à l'initiative du Secrétaire

général de l'ONU, sont ou seront disponibles pour le budget national des pays affectés. Sans oublier les efforts supplémentaires consentis par ces pays eux-mêmes. Il faut noter également la reconnaissance de la prise en charge comme un élément essentiel de la riposte à l'épidémie au même titre que la prévention (Déclaration de l'Assemblée générale). On sait désormais qu'elle a un impact mesurable comme on a pu le constater dans plusieurs pays tels la Zambie, la Tanzanie ou encore le Cambodge. Il faut l'encourager et permettre à tous l'accès aux traitements. Enfin, on ne peut pas passer sous silence la baisse des prix des antirétroviraux, une donnée qui est, dès maintenant essentielle dans la lutte contre la maladie.

Les laboratoires pharmaceutiques ont pris, contraints et forcés, des dispositions pour que le coût du traitement baisse considérablement dans les pays en développement. Quelles dispositions doivent être prises afin que la recherche n'en subisse pas, à terme, le contrecoup ?

Dr Peter Piot : Les prix des antirétroviraux ont effectivement baissé de plus de 90 % pour les pays africains et les pays le moins avancés, et Onusida a joué un rôle majeur. Toutefois cette baisse ne concerne pas une grande partie des pays à revenu moyen, à l'exception du Brésil. De plus, ces baisses n'ont, jusqu'ici, profité qu'à quelques milliers de personnes, en raison du manque de financement et

d'infrastructures des services de santé. Parallèlement, on note un progrès dans l'accès au traitement des infections opportunistes. Il faut absolument continuer à investir dans la recherche. Il faut par conséquent motiver l'industrie pharmaceutique en sens et lui garantir qu'elle peut le faire sans risque aucun. Cela passe par un système qui protège les brevets pour que les promoteurs des médicaments puissent récupérer leurs investissements dans les pays riches et faire bénéficier les pays pauvres de prix abordables.

Des « budgets sida » souvent non utilisés

On peut imaginer qu'on assiste à une baisse de prix volontaire de la part des laboratoires, à la cession de licences ou encore que s'organise une production locale des médicaments.

Les pays du Nord, confrontés à leurs propres problèmes socio-économiques, font preuve d'un certain égoïsme et le partage des richesses n'est plus qu'une utopie. Ils ont, au fil des années, réduit

leur aide au développement. Quels arguments avancer pour qu'ils acceptent de faire de la lutte contre l'épidémie de VIH/sida une priorité ?

Dr Peter Piot : Il est vrai que l'aide au développement a baissé, sauf pour quelques pays exemplaires, les pays nordiques, les Pays-Bas, la Belgique ou encore le Royaume-Uni, mais d'un autre côté, il y a une forte augmentation des « budgets sida » dans toutes les agences de coopération bilatérales et multilatérales, budgets qui restent d'ailleurs souvent non utilisés. Toutefois, avec la crise politique et militaire mondiale actuelle, il existe un grand danger de voir l'aide au développement, surtout pour l'Afrique, diminuer encore.

Faire, par tous les moyens, que se maintienne l'aide au développement

Comment assurer qu'elle se maintienne ? Il faut mettre en œuvre toute une série de moyens de pression : l'action politique internationale – et la session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations unies sur le VIH/sida en est un bon exemple –, l'engagement des plus hauts responsables des pays affectés, le lobbying des activistes et celui de la presse peuvent se révéler efficaces, mais il ne faut pas négliger non plus de donner tous les arguments économiques ou de mettre en avant les problèmes de sécurité qui peuvent convaincre du bien-fondé du combat mené. On peut également, tout simplement, faire un appel à la solidarité. Enfin, il est important de démontrer qu'on

obtient des résultats et qu'il est fait un bon usage des fonds publics. L'Onusida travaille sur tous ces fronts en même temps.

La confrontation entre ceux qui prônent le « tout prévention » et ceux qui estiment qu'il n'y a pas de progrès possible sans la mise en place de programmes alliant prévention et traitement a-t-elle encore un sens ?

Dr Peter Piot : La Déclaration de la session extraordinaire est claire sur ce point. La prévention et la prise en charge médicale sont inextricablement liées. La prévention sans accès aux soins n'est plus acceptable. L'accès aux traitements, y compris aux antirétroviraux, constitue un encouragement à s'informer, à se faire dépister, à recevoir des conseils et à participer à la prévention de la maladie. Mettre l'accent sur les soins ne doit cependant pas

signifier qu'on renonce aux efforts de prévention. Au contraire même ! On ne doit pas perdre de vue que la médicalisation du VIH/sida qui, dans les pays riches, a souvent été accompagnée d'un recul de la prévention, a eu pour conséquence une augmentation des nouvelles infections.

Barcelone est maintenant dans six mois. Qu'en attendez-vous ?

Dr Peter Piot : Cette XIV^e Conférence internationale sur le sida sera l'occasion de passer de la science et de l'activisme à des politiques et des programmes audacieux qui ciblent tout à la fois la prévention et l'accès aux soins et aux médicaments. Ces programmes devront contribuer à élargir la portée de la session extraordinaire des Nations unies sur le VIH/sida.

Je souhaite que la conférence de Barcelone rassemble dans une même communauté d'esprit non

seulement les chercheurs de pointe et les militants de la lutte contre le VIH/sida, mais aussi les responsables de l'élaboration des politiques nationales et internationales dans ce domaine. Ces derniers doivent trouver une source d'inspiration dans les communications qui seront faites et qui leur permettront de mieux comprendre les questions scientifiques, mais aussi de faire l'expérience de la passion des militants.

Propos recueillis par
Marc Horwitz

[Ce texte n'aurait pas pu paraître sans l'intervention de Michel Aublanc dont il nous faut, en guise de remerciements, saluer ici la patience et la ténacité.]

« La prévention sans accès aux soins n'est plus acceptable. L'accès aux médicaments, y compris aux antirétroviraux, constitue un encouragement à s'informer, à se faire dépister, à recevoir des conseils et à participer à la prévention de la maladie. Mettre l'accent sur les soins ne doit cependant pas signifier qu'on renonce aux efforts de prévention. Au contraire même. »

Dr Peter Piot.

Généralions sida du Sud : un enjeu historique

Pr Marc Gentilini *

Dans le domaine de la santé publique comme dans celui des maladies infectieuses, le Pr Marc Gentilini fait autorité.

Sa « légitimité » quand il aborde les problèmes que pose l'épidémie du VIH/sida, ne fait aucun doute.

Ses prises de position sont claires, tranchées et méritent attention.

Salutaire, quoique tardif, le récent débordement de déclarations et de cris d'alarme recommandant, vingt ans après le début de l'épidémie, la prise en charge des malades du Sida dans les pays du Sud, singulièrement en Afrique (25 millions de séropositifs, 7 000 deuils par jour). Oui, il est de notre devoir de permettre aux séropositifs, à tous les séropositifs, d'avoir accès aux médicaments ; non seulement contre les maladies opportunistes, qui abrègent la survie, mais surtout contre le virus lui-même.

Une évidence pour les médecins. Certes, mais au risque de déplaire ou d'agacer, je souhaite qu'on n'oublie pas trop vite que cette brusque conversion succède à deux décennies de cécité et d'impéritie.

Je ne peux me résigner à mettre sous le boisseau cette longue et mortifère culture du déni et du refus qui, de 1983 à, au moins, 1990 a conduit nombre « d'experts » à considérer le sida comme

une maladie de pays riches, vision tronquée, imposée, y compris aux décideurs des pays pauvres, entraînant un retard assassin dans la prise en charge de la maladie. L'ampleur dramatique prise par la pandémie, notamment en Afrique, a convaincu de plus en plus d'observateurs de l'existence d'une tragédie énorme. La Déclaration de l'Unesco à Venise en 1991, puis la Déclaration de Dakar en 1992 commençaient enfin à en prendre la mesure... douze ans après la découverte du virus !

Dès lors, d'aucuns auraient pu imaginer qu'un tel naufrage sanitaire provoquerait une mobilisation à la hauteur des enjeux. Il n'en a rien été. La Banque mondiale, le Fonds monétaire international, l'Union européenne, l'Organisation mondiale de la santé et d'autres instances internationales, qui n'avaient admis que tardivement la réalité et les relations étroites liant santé et développement, ont estimé que les coûts des traitements, notamment antiviraux, s'avèreraient excessifs pour des pays réputés

pauvres ! La prévention et les changements comportementaux pour les démunis, la prévention et les médicaments pour les nantis constituaient des directives non écrites largement diffusées.

A ce moment, nous étions rares – et souvent perçus comme des activistes irrationnels – à nous élever, avec énergie, contre ce qui ressemblait à une insoutenable démission. La prévention ? Une priorité naturellement. Mais n'était-il pas évident que le traitement des malades participait puissamment de cette logique de prévention, en incitant les personnes exposées à accepter le dépistage en échange d'une garantie de soins ?

Les mentalités
ont fini
par changer

A défaut de réponses satisfaisantes et concrètes à ces questions, a été initiée l'Organisation panafricaine de lutte contre le sida (Opals), plus tard associée à la Croix-Rouge française, pour la mise en place d'un réseau de Centres de traitement ambulatoire (CTA). Nous entendions agir ainsi pour démontrer que la prise en charge des malades est non seulement possible, mais qu'elle est

* Président de la Croix-Rouge française, Président-fondateur de l'Organisation panafricaine de lutte contre le sida.

essentielle pour lutter avec efficacité contre la maladie, restaurer les personnes dans leur dignité et les maintenir dans leur communauté socioculturelle. Les premiers résultats ont validé notre démarche.

Structure souple et intégrée, aux charges récurrentes faibles, animée par des professionnels locaux, adaptée au contexte africain, le CTA a témoigné de l'intérêt – et de l'urgence – à miser avec détermination sur une prise en charge globale, incluant le traitement, pour enrayer l'hémorragie humaine et créer des garde-fous au développement exponentiel de la pandémie.

Si ces premiers résultats ont confirmé notre intuition, ils n'ont pas pour autant infléchi les positions arrogantes des bureaucrates de grandes agences internationales et de l'Union européenne. Jusqu'en 1997, lors de la XI^e Cisma d'Abidjan, ils ne se sont dépris de leurs arguments frioleux et de leurs dérobades, devant l'intolérable drame de ces 95 % de séropositifs dans le monde, non pris en charge, contraints à une cure de patience et à une survie contemplative avec une mort assurée dans l'indifférence ou un cortège de promesses non tenues.

Il n'est plus temps de se voiler la face

Les mentalités ont fini par changer. La perspective d'un plus large accès aux antirétroviraux a favorisé l'adoption d'une stratégie globale articulée autour du traitement. A l'orée de ce nouveau siècle, l'accès aux soins, inexorable au regard du droit, s'appête à devenir une réalité dans les pays du Sud, notamment en Afrique.

Si j'ai souhaité revenir sur ce passé récent, c'est pour souligner la gravité de ce retard thérapeutique, responsable de morts innombrables, pourtant évitables, que l'incompétence ou, pis, l'indifférence de responsables dûment avertis a transformé en génocide programmé. Je considère cette question comme un chapitre douloureux et atroce dans l'histoire des relations Nord-Sud. Il ne s'agit certes plus de jouer sur le registre de la culpabilité ou de la gloire, mais de fixer définitivement dans nos esprits, à la lumière des deux dernières décennies, les responsabilités présentes et futures. Des responsables politiques ont été mis en examen pour des fautes moindres.

Il n'est plus temps de se voiler la face, mais si aujourd'hui, l'accès élargi aux médicaments est grande victoire, le combat demeure. Nous sommes face à des générations entières infectées, dans des pays qui cumulent les handicaps politiques, sociaux et économiques, autant d'entraves lourdes et durables à une politique sanitaire rationnelle. S'il est raisonnable de penser que, bientôt, des thérapeutiques efficaces pourront être proposés à un nombre croissant de malades, cette conquête n'apporte pas pour autant la maîtrise de l'épidémie. Il suffit que la complaisance laisse à désirer pour ouvrir la voie à l'émergence de souches résistantes. C'est pourquoi il est important de rappeler quelques-uns des pré-requis de cette thérapeutique :

- l'introduction des antirétroviraux n'a de sens que si le programme de lutte contre le sida est opérationnel dans l'Etat concerné et si les infections opportunistes, notamment

la tuberculose, y sont prévenues, diagnostiquées, traitées ;

- les antirétroviraux ne peuvent être prescrits qu'avec l'assurance d'une observance et d'un suivi régulier, exigeant des financements et l'existence d'un réseau de distribution des médicaments opérationnel ;
- la dispensation des antirétroviraux doit être effectuée dans des centres de distribution dont la logistique, le personnel, le plateau technique sont fiables ;
- la trithérapie, pour l'adulte comme pour l'enfant, doit être la règle dans la mesure du possible, mais la bithérapie, efficace, peut constituer une alternative ;
- la grossesse implique un traitement par les antirétroviraux afin de prévenir la transmission mère/enfant : il s'agit là d'une priorité.

L'accès aux soins, plus qu'un mot d'ordre, requiert une méthodologie rigoureuse. C'est au sein des CTA que nous faisons

l'expérience au quotidien des conditions d'une prise en charge réussie des patients.

Il faut en finir avec les « générations sida » sacrifiées

Nos équipes associent au traitement, incluant le recours aux antirétroviraux, un suivi psychologique et social, un accompagnement communautaire, en coordination avec le dispositif sanitaire et social des pays d'implantation. Notre connaissance est née par et pour l'action de terrain. Au plus près des réalités vécues par les malades.

Il faut en finir avec les « générations sida » sacrifiées, privées d'espoir et de raisons de vivre. Nous sommes à une étape charnière, dans laquelle notre responsabilité est engagée. Nous sommes à un tournant moral, qui ne se négocie pas.

L'accès aux médicaments est un droit élémentaire, son refus un crime contre l'humanité.

Pr M. G.

RETROUVEZ
*le JdS, Arcat,
 et le Répertoire
 des essais thérapeutiques*
 sur

www.arcata-sida.org

IRD : une recherche multidisciplinaire aussi pertinente que nécessaire

Pr Jean-François Girard*

Jean-François Girard est, depuis longtemps déjà, engagé dans la lutte contre le sida. A la tête de la Direction générale de la santé, il a toujours mené une politique très active contre l'épidémie, mettant notamment en avant les associations d'aide aux personnes infectées. Il est depuis quelques semaines président de l'Institut de recherche pour le développement. A le lire, son combat qui s'est « déplacé » vers le Sud, continue.

L'action de l'Institut de recherche pour le développement (IRD) contre le sida est déjà ancienne et s'inscrit dans la tradition de sa lutte contre les grandes endémies et les maladies transmissibles qui touchent essentiellement les pays en développement. Elle est déployée surtout en Afrique subsaharienne mais concerne aussi l'Asie du Sud-Est (Vietnam et Thaïlande) et le Brésil. Pour aborder l'épidémie, l'IRD dispose d'un éventail large – oserais-je dire unique – de disciplines lui permettant d'embrasser les ressorts complexes de l'épidémie et les mesures convergentes qui peuvent déjouer sa progression. Le sida a fait irruption dans tous les domaines scientifiques. Il a bouleversé les données démographiques, il a révélé les faiblesses et les inadéquations du système

de soins et de la formation des soignants. Il a fait découvrir la vulnérabilité mais aussi l'inventivité des populations s'efforçant de survivre avec le sida, les conséquences de la stigmatisation sociale pour le devenir des patients, les significations des multiples itinéraires de soins. La réforme de l'IRD en 1999 a institué un dispositif d'unités décomposant l'épidémie en ses multiples facettes. Leur sous-ensemble, au sein du département Santé-Sociétés de l'IRD, manifeste la solidarité de recherches qui se complètent et s'éclairent.

La démographie, premier axe de recherche

La démographie constitue l'ossature du dispositif interdisciplinaire de l'IRD face au sida. En termes de population, l'enjeu de l'épidémie

frappant la vitalité du continent africain au moment où la transition démographique l'atteignait, est considérable. Le sida a bouleversé les pratiques sexuelles et la fécondité, les courbes et les modèles qui les traduisent et s'efforcent à la prédiction. Les pays en développement sont actuellement à la recherche d'une nouvelle gestion de la reproduction, entre risque de transmission de l'infection et désir d'assurer le renouvellement des générations. Une vision plus souple des objectifs démographiques s'est substituée à l'alternative entre une politique malthusienne de limitation des naissances et un essor incontrôlable des naissances, assimilé hâtivement au développement économique.

Le deuxième axe de recherche à l'IRD est l'épidémie elle-même. Le sida a marqué la réapparition des maladies infectieuses dans nos préoccupations, aussi bien au Nord qu'au Sud avec, bien sûr, une bien plus grande ampleur au Sud. Il nous a amenés à prendre conscience de la circulation parmi nous de virus insoupçonnés, surgissant sans crier gare dans l'histoire. A l'IRD,

* Président de l'Institut de Recherche pour le Développement (Paris).

l'inventaire des souches circulantes de VIH s'inscrit dans un ensemble de recherches sur les maladies émergentes au niveau planétaire et sur les facteurs qui, à un moment donné, permettent l'amplification d'une infection latente. L'analyse de la diversité des souches se fait avec les outils technologiques de pointe les plus performants dans les laboratoires jumelés de Dakar et de Montpellier. Elle permet de formuler des hypothèses sur la chronologie de l'apparition des différents génotypes, les variations de leur pouvoir pathogène et épidémique. Il devient possible de vérifier les outils diagnostiques à l'usage de souches qui pourraient passer inaperçues, de chercher la formule d'un vaccin aussi large que possible, bref d'envisager les virus VIH sous un grand angle, à l'échelle de temps et d'espace qui est la nôtre, celle d'un institut ayant des points d'ancrage sur cinq continents.

Les recherches autour des programmes de prévention qui furent historiquement les premières se poursuivent, notamment pour limiter la transmission mère-enfant. L'intervention de traitements antiviraux, reconnus efficaces pour abaisser le taux de transmission, a modifié les stratégies d'allaitement maternel. Epidémiologistes, nutritionnistes, socio-anthropologues recherchent, avec les mères, la formule la meilleure possible et la plus viable, compte tenu des risques nutritionnels et infectieux, et des enjeux symboliques et culturels.

La référence à la prévention médicamenteuse amène à parler plus généralement

de l'accès aux traitements. Depuis 1995, l'accès aux traitements antirétroviraux s'est ouvert dans les pays du Sud et son principe s'est universellement imposé même si la mise en place en est lente et inégale, les obstacles recensés nombreux, notamment ceux liés au coût de ces traitements et à l'observance. Cet accès est aujourd'hui le fer de lance de la recherche et de l'action sur le sida. La Déclaration de Chiang Mai, en avril 2001, demande de faire bénéficier des nouveaux médicaments en Thaïlande toutes les mères infectées et les enfants atteints, comme première étape vers l'accès généralisé de la population au traitement. Une nouvelle politique de collaboration s'est instaurée entre les entreprises, les gouvernements et les organisations non gouvernementales. L'exemple du Brésil est à cet égard décisif.

Un esprit pionnier

L'extension en tache d'huile du traitement des enfants à celui de leurs mères et de leurs partenaires, et d'un centre à une région et finalement à toute la population atteinte, est une proposition révolutionnaire à suivre, même si le choix de cette orientation est fragile et toujours susceptible d'être remis en question par des changements politiques intérieurs ou des modifications de la scène internationale et des décisions des bailleurs de fonds. C'est dans cet esprit pionnier que l'IRD participe à l'initiative du traitement, qu'elle vienne des Etats, comme au Sénégal ou de l'ONU comme en Côte d'Ivoire. Le nombre de personnes traitées est pour le moment peu élevé mais les premiers programmes mis en œuvre

Carte d'identité

Devenu l'IRD, l'ex-Orstom, est un établissement public à caractère scientifique et technologique (EPST) de 2300 personnes. Placé sous la double tutelle des ministères chargés de la recherche et de la coopération, il conduit des activités de recherche, d'expertise et de formation et exerce ses missions en Afrique, en Amérique latine, en Asie et dans l'Outre-mer tropical français. Il intervient dans le domaine des milieux et de l'environnement, de la gestion durable des ressources vivantes, du développement des sociétés et de la santé. Dix chercheurs de l'IRD travaillent sur le sida. ■

devraient faire boule de neige si le prix des antirétroviraux continue de baisser.

Les patients, en Afrique comme ailleurs, revendiquent de prendre en charge leur destin biologique, pourvu que les moyens politiques et économiques soient davantage à leur portée. Les premiers bilans des initiatives auxquelles l'IRD est associé montrent une forte adhésion des malades à un traitement qui s'imposait déjà pour des questions d'équité, mais il est d'autant plus urgent aujourd'hui de former à grande échelle des réseaux de cliniciens capables d'encadrer le suivi des traitements et de soutenir les patients au-delà des centres d'excellence des grandes villes. Il faut, dans le même temps, surveiller de près l'émergence des souches résistantes. L'analyse fine des circuits du médicament, des réseaux de distribution officiels et latéraux, en concurrence ou en complément, devient également indispensable, mobilisant anthropologues et économistes. Devant l'ampleur d'une telle tâche, si l'IRD intervient plus sélectivement sur certains sites, en particulier ceux définis dans le cadre de l'action commune ANRS-ministère des Affaires étrangères (Dakar,

Abidjan et Bobo-Dioulasso), l'Institut intervient en réalité dans tous les dispositifs nationaux de recherche sur le sida et participe largement à plusieurs programmes de l'ANRS dans d'autres pays en voie de développement.

Gagner en efficacité et en visibilité

L'Union européenne a pris l'initiative d'une plate-forme accroissant la cohérence en matière d'essais cliniques sur le sida afin d'accélérer la mise à la disposition des patients des traitements au fur et à mesure de leur validation et l'IRD participe à cette coordination, tant au niveau français qu'international. La recherche que l'Institut mène depuis vingt ans devrait y gagner en visibilité en efficacité.

L'épidémie de sida, avec toutes les particularités qu'elle revêt, peut être considérée comme une pierre de touche pour l'activité d'un institut tel que l'IRD qui, depuis longtemps, mobilise toutes ses forces pour en limiter les effets et en tirer les leçons pour le développement. Elle illustre, s'il en est encore besoin, la nécessité de l'approche multidisciplinaire.

Pr J.-F. G.

Les véritables enjeux de l'accès aux traitements

Dr Michel Lavollay

Depuis quelques mois, des entreprises travaillant en Afrique annoncent qu'elles vont assurer la prise en charge médicale de leurs employés séropositifs. Cette décision qui, dans certains cas, concerne aussi les familles de ces personnes infectées par le VIH/sida, est plutôt encourageante, mais également porteuse de risques car ce sont les véritables enjeux de l'accès aux traitements qui sont en question.

En Afrique, les entreprises commencent à se mobiliser et s'engagent de plus en plus fermement dans la lutte contre l'épidémie de VIH/sida. Elles se déclarent prêtes à prendre en charge, sur le plan médical, leurs employés – et parfois aussi leurs familles – infectés : plusieurs milliers de personnes vont ainsi pouvoir bénéficier de traitements, ce dont chacun peut se réjouir. On aurait cependant tort de prendre pour argent comptant les décisions annoncées. Elles surviennent alors que, dans son ensemble, la communauté internationale, les gouvernements, les institutions internationales et la société civile, n'ont pas su trouver de consensus sur la nécessité de mettre en œuvre des politiques et des stratégies générales pour l'accès aux médicaments pour les citoyens des pays du Sud. En fait, les propositions faites par des sociétés comme DaimlerChrysler ou DeBeers en Afrique du Sud

ou l'AngloAmerican au Botswana prennent à contre-pied les experts gouvernementaux et institutionnels. Ces derniers qui sont en quelque sorte pieds et poings liés par des protocoles de recherche opérationnelle très contraignants, ont pour première préoccupation de savoir comment ils vont pouvoir inclure quelques dizaines de malades de plus dans ces protocoles.

Le sida doit être au cœur du débat politique international

Pour comprendre en quoi les décisions des entreprises, qui sont, pour la plupart, des multinationales et en tous les cas, des entreprises « riches », doivent être analysées au-delà des situations locales, il faut les replacer dans le contexte plus large de la discussion mondiale sur le sida. Il est également nécessaire de s'interroger pour savoir si ces décisions sont cohérentes ou non avec la situation générale des pays du Sud vis-à-vis de l'accès aux soins et aux antirétroviraux en particulier.

Dans l'ensemble des pays d'Afrique, et en Afrique du Sud notamment, la position constante des autorités a été de s'opposer, peu ou prou, à la mise en place de traitements par les antirétroviraux. Il n'est pas difficile, dans ces conditions, de prévoir que leur introduction par les entreprises risque d'avoir des conséquences sur les équilibres sociaux, fragiles, des pays où elles mettent en place leur politique d'accès aux traitements. Avant que de telles décisions ne soient prises, l'inégalité était générale ou correspondait aux schémas d'inégalité structurelle des pays concernés. Avec l'introduction des antirétroviraux au profit de dizaines de milliers de salariés et de leurs familles, les inégalités de survie, de qualité de vie et de productivité s'exprimeront rapidement. Elles constitueront le ferment des déstabilisations sociales, des migrations, et, à terme, on peut même craindre qu'elles soient la cause de conflits civils. La baisse rapide des prix des traitements consentie par

l'industrie pharmaceutique a, en l'espace d'à peine un an, inversé les termes de l'équation coût/efficacité pour des employeurs confrontés à la gravité et à la complexité de situations provoquées par l'infection d'un tiers de leurs cadres et de leurs employés et l'on comprend qu'ils veulent aujourd'hui s'engager pour sauvegarder les forces vives de leurs entreprises même si les gouvernements ne semblent ni disposés ni d'ailleurs en mesure de tirer les leçons des décisions prises. Il y a à cela plusieurs raisons. La première raison est budgétaire : les Etats du Nord et ceux du Sud ne voient pas comment ils pourraient faire face à la charge financière supplémentaire exorbitante que l'accès aux traitements anti-VIH/sida pour tous ne manquerait pas de générer. La deuxième est « culturelle » et historique, fondée sur la formulation de l'équation coût/efficacité selon des paramètres que les institutions financières internationales et les agences de développement ont totalement fait pencher en faveur de la prévention, à l'exclusion du soin. Le refus, chronique, de poser la question de l'accès aux soins aura été cautionné par la communauté internationale pendant ces quarante dernières années. Ce n'est qu'au bout de vingt ans d'évolution de l'épidémie de sida qu'elle émerge enfin ! Il ne faudrait surtout pas croire que cette discussion a lieu parce que les parties prenantes ont raisonnablement et collectivement réalisé que la question devait être résolue une fois pour toutes. En réalité, elle s'est engagée uniquement parce que, d'un côté, les gouvernements sont confrontés à un constat d'échec et de dévastation et que, de l'autre, les producteurs de médicaments et leurs alliés gouvernementaux

et institutionnels doivent faire face à une pression médiatique très forte, entretenue par les ONG et les activistes, mais également par les quelques pays du Sud qui ont osé prendre des décisions courageuses à l'image du Brésil qui en est le meilleur exemple. L'industrie pharmaceutique cependant ne veut pas que le dialogue qui s'est amorcé change de registre. Prisonniers du dogme selon lequel le marché et les accords commerciaux internationaux sont la seule voie efficace à l'amélioration de la situation, les laboratoires et certains gouvernements renvoient la discussion aux accords existants. Ils refusent une discussion plus générale dans laquelle les acteurs étatiques et institutionnels exploreraient, avec la société civile, des mécanismes transparents adaptés aux pays pauvres.

Les entrepreneurs se mobilisent à leur tour

La question de l'accès aux soins progresse donc rapidement. Les perceptions politiques ont évolué : les gouvernements se rendent compte que l'inaction n'est plus possible. Depuis janvier 2000, l'épidémie de sida a été l'objet de trois réunions du Conseil de Sécurité de l'Organisation des Nations unies (ONU), d'un sommet de l'Organisation de l'Unité africaine (OUA) et d'une Session spéciale de l'Assemblée générale de l'ONU qui lui a été entièrement consacrée en juin 2001. Les sommets du G8 et les rencontres Europe-USA ont également donné une large part à cette question. C'est maintenant le secteur privé qui se mobilise. Les chefs d'entreprises réalisent à retardement l'étendue du problème et, directement ou par l'intermédiaire de fondations ou de consortiums, se mettent

à proposer des solutions « efficaces » sur un modèle d'entreprise. Des institutions comme le Bureau international du travail se posent enfin la question de savoir s'il n'y a pas un lien entre l'« impératif humanitaire et social » de la réponse et l'impératif économique.

Répétition des échecs

Une nouvelle perspective, plus politique, se fait jour. Elle prouve que les nouveaux acteurs qui entrent en scène vont jouer un rôle essentiel dans les discussions en cours. Cela est devenu urgent car force est de constater qu'au bout de vingt ans, les propositions de réponse à l'épidémie de VIH/sida n'ont pas su se démarquer des modèles précédents et n'ont généralement que reproduit les mêmes erreurs. Sur les quinze dernières années, on a déjà assisté à deux échecs institutionnels majeurs successifs :

- l'implosion du premier programme sida de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à la fin des années 1990 du fait de l'incompétence de l'institution elle-même et des nombreux obstacles qu'elle n'avait pas su ou pas voulu contourner. Après cinq ans de flottement, la mise en œuvre d'Onusida a permis de résoudre, en partie du moins, les problèmes qui se sont posés.
- la double impossibilité dans laquelle est la communauté internationale, de répondre à la question : « A quoi sert réellement l'Onusida ? » d'une part et d'évaluer la politique et les actions de l'institution d'autre part. Pourtant, cette évaluation est parfaitement légitime au moment où les Etats et les autres parties prenantes dans la lutte contre le sida sont engagées dans la mise en œuvre d'un nouveau mécanisme, le « Fonds

mondial Sida Santé » qui, à peine porté sur les fronts baptismaux, est déjà empêtré dans des luttes de pouvoir entre gouvernements et institutions.

On aurait pu s'attendre à ce que la sagesse collective après deux années de mobilisation politique à haut niveau, générale, sur la base d'un constat rigoureux du problème, une véritable vision pour l'avenir. Hélas, on est obligé de constater que les discussions en cours retombent dans un format traditionnel qui reste réactif aux événements et qui, par exemple, continue d'opposer prévention et soins. Il est pourtant très certainement le plus grave que le processus qui s'est mis en place entretienne l'illusion que l'on serait en mesure de contrôler l'épidémie. Rien, dans le débat actuel, ne peut laisser penser qu'en réalité la communauté internationale est déjà engagée dans une phase de transformations profondes et durables qui bouleverseront les relations entre Etats et les paramètres fondamentaux du fonctionnement des sociétés. Il devient par conséquent impératif que se mette en place, au plus vite, une véritable gouvernance internationale chargée de la lutte contre le VIH/sida et de l'accès pour tous aux traitements. Les entreprises, et plus généralement la société civile, ont certes un rôle important à jouer, mais ces rôles ne peuvent se définir isolément du rôle des Etats et des institutions. L'enjeu que représente l'accès aux traitements par les antirétroviraux est, par beaucoup d'aspects, un enjeu de globalisation. Sans équité, tout le monde perd.

M. L.

1. voir page 39.

Michel Lavollay est conseiller santé à l'Ambassade de France, à Washington (Etats-Unis).



Le sida réformateur en Afrique ?

Marc-Eric Gruénais*

L'émergence du sida au début des années 1980 aurait dû avoir une fonction de « révélation ». En Afrique notamment, elle aurait pu mettre en évidence le dysfonctionnement des systèmes de santé, les limites de la consultation médicale, les problèmes économiques liés à la prise en charge des maladies chroniques, la nécessaire prise en compte des comportements individuels dans les projets de santé, etc. Vingt ans plus tard, cette « vertu réformatrice » des activités liées au sida ne s'est réalisée que très partiellement. Il ne s'est guère développé une « culture du sida » qui aurait pu faire progresser la prise en charge des malades en général.

Pour le Nord comme pour le Sud, le sida a été considéré, comme un « révélateur » : « révélateur des mentalités » et « révélateur social », selon M. Grmek, « l'historien du sida ». S'agissant des pays du Sud, Claude Raynaud écrivait que « partout dans le monde, l'épidémie de sida constitue le révélateur de l'état des systèmes sociaux qu'elle atteint ». En Afrique, la lutte contre le sida devait produire des transformations dans le champ de la santé publique, faire progresser des systèmes sanitaires peu performants et contribuer au développement d'une « société civile » ; le continent africain devait être touché par le « changement de mentalité » induit par le sida. En effet, il y avait d'abord la promesse d'une pratique de recherche au Sud

menée dans un contexte plus équitable. Les programmes de recherche sur le sida en Afrique dirigés par des chercheurs du Nord devaient être soumis à l'approbation des autorités compétentes du Sud, et surtout, négociés avec elles dans un esprit de partenariat véritable. Les recherches sur le sida en Afrique découvraient un autre enjeu d'importance : pour la première fois en Afrique, les considérations éthiques semblaient venir au-devant de la scène et dépassaient le seul univers de la recherche. En outre, la prise en compte du sida dans les activités des structures sanitaires pouvait laisser entrevoir un effet d'entraînement qui aurait dû avoir des conséquences positives sur le fonctionnement des systèmes de santé dans leur ensemble. La nature évolutive de l'infection invitait à développer une

réflexion sur la prise en charge des malades chroniques, dans des structures de soins plutôt tournées jusqu'alors vers la pratique d'actes curatifs ponctuels, sans véritable suivi. Enfin, après une période de déni de l'existence du sida sur le continent au début de l'épidémie, des associations de malades nouvellement créées prenaient la parole dans un contexte politique de démocratisation. La création de ces associations accompagnait le processus d'affirmation d'une « société civile » africaine qui émergeait après des années de dictature dans la plupart des pays africains. Aujourd'hui, il convient d'être beaucoup plus mesuré quant aux vertus réformatrices de la lutte contre le sida, au point de se demander si ses effets n'ont pas été parfois à l'opposé de ceux escomptés.

Une incidence négative sur la qualité de l'offre de soins

Depuis plus de vingt ans, les politiques de santé en Afrique s'efforcent de réaménager les soins de santé primaires, de réhabiliter des centres de santé « intégrés », de promouvoir des activités de prévention en « stratégie avancée », de vanter les mérites des collaborations intersectorielles. Or, la lutte contre

* Anthropologue, directeur de recherche à l'IRD, (Institut de recherche pour le développement).

le sida est allée parfois à l'encontre de cette dynamique d'intégration des offres de soins, en raison de la verticalité des programmes de lutte, mais aussi bien souvent de la spécialisation de fait de certains services. Les centres antituberculeux et de récupération nutritionnelle, les services de gastro-entérologie ou de maladies infectieuses des hôpitaux centraux des grandes villes africaines en viennent à accueillir parfois en majorité des personnes atteintes par le VIH/sida. Cette spécialisation de fait de certains services, qui s'organise parfois dans un contexte de non-dit des autorités sanitaires, est en général parfaitement connue de la population et peut contribuer à l'établissement de « diagnostics populaires » par les usagers et les personnels de santé : avoir recours à ces services devient synonyme d'être « sidéen », et d'aucuns refusent alors d'y être hospitalisés. Ces services, guère préparés à la prise en charge de malades chroniques et notamment du sida, sont alors confrontés à une forte mortalité et acquièrent, en conséquence, une image d'incompétence. Ainsi certains centres de récupération nutritionnelle pour les enfants infectés ; et la population de conclure à la baisse de la qualité de la prise en charge.

L'impact limité des programmes pilotes et des centres spécialisés

Des centres spécialisés dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH ont été créés pour répondre à la demande de soins. Généralement dotés d'une grande autonomie et bénéficiant d'un soutien important des coopérations internationales, ces centres sont nécessaires tant la prise en charge des personnes atteintes requiert des compétences médicales et de *counseling*

spécifiques. Cependant, l'intégration de tels centres dans les systèmes de santé nationaux est souvent minimale. De plus, combien faudra-t-il de centres pour donner un début de réponse efficace dans des pays comme le Zimbabwe, le Lesotho, le Botswana où les taux de séroprévalence dépassent les 30 % parmi les femmes enceintes ? Leur activité se justifierait-elle surtout dans les pays à faible prévalence, situation qui pourrait alors leur garantir un certain effet à l'échelle nationale ? Ces questions se posent désormais avec d'autant plus d'acuité que l'accès des populations du Sud aux antirétroviraux est devenu une revendication légitime pour la lutte contre le sida en Afrique. Or, étant donné les exigences des multithérapies (surveillance biologique, suivi, « gestion » des effets secondaires, prévention des résistances, etc.), il est sans doute souhaitable que les traitements soient disponibles, à moyen terme, uniquement dans des centres spécialisés et agréés. En 1998, l'Onusida a lancé les premiers programmes d'accès aux antirétroviraux, notamment en Côte d'Ivoire et en Ouganda. En Côte d'Ivoire, 4 000 personnes devaient être initialement concernées par ce programme ; en mai 2000, pour toute une série de raisons liées entre autres au fonctionnement du projet, à l'inclusion des bénéficiaires, aux recherches de subventions pour offrir à long terme un traitement à des prix acceptables, aux choix des protocoles, seules 703 personnes bénéficiaient des traitements mis à disposition par cette initiative pour un nombre de personnes vivant avec le VIH/sida dans ce pays estimé en 1999 entre 600 000 et 900 000. Cette initiative, qui ne peut qu'être saluée, aura donc nécessairement un impact très limité. Les efforts en faveur de l'accès aux nouveaux traitements en

Les réticences des personnels de santé kenyans

Tous les personnels de santé des structures de soins de la ville de Kisumu, située à l'ouest du Kenya, particulièrement touchée par l'épidémie de sida, sont conscients de la gravité de la situation. L'utilisation de gants à l'occasion des prélèvements sanguins ou des accouchements semble généralisée ; cependant, ce sont les patients qui sont tenus de les fournir. Si une patiente sur le point d'accoucher se présente sans gants, elle peut toujours en acheter auprès des infirmières qui complètent ainsi leurs revenus personnels : d'une manière générale, les parturientes ne sont reçues par le personnel de santé qu'à la condition de leur fournir des gants.

Dans cette même ville, les structures de soins sont particulièrement bien approvisionnées en préservatifs. Ils leur sont fournis par le ministère de la Santé et sont destinés à être distribués gratuitement. Les infirmières, cependant, se refusent bien souvent à les donner. Selon elles, personne n'en réclame et si elles le proposaient elle s'exposeraient à un refus en raison du poids de la religion, disent-elles : les évêques kenyans n'ont-ils pas institué un rituel annuel où ils mettent le feu à des stocks de préservatifs ? Les personnels de santé ne sont guère encouragés à faire la promotion des préservatifs. Au Kenya comme ailleurs, ils sont peu préparés à parler de sexualité au cours des consultations. ■

Afrique, ne risquent-ils pas par ailleurs de freiner l'amélioration des conditions de prise en charge médico-psychosociale orientée vers la prévention, en raison du retour de l'impératif du curatif dans le domaine du sida, beaucoup plus familier au corps médical ? Ainsi, les cliniciens travaillant dans des structures de soins périphériques, qui ne disposeront pas à court terme de traitements efficaces dans leur lieu de travail, tout en sachant que de tels traitements sont disponibles ailleurs dans le pays, n'auront-ils pas tendance à vouloir référer systématiquement les patients atteints vers les structures spécialisées, et à renoncer à toute prise en charge spécifique pour leurs malades du sida, convaincus encore plus qu'avant que tout ce qu'ils pourraient entreprendre à l'échelle de leur centre sera inefficace ? D'une manière générale, étant donné l'ampleur de l'épidémie, les initiatives pilotes, pour utiles qu'elles soient, n'auront à moyen terme qu'un impact très limité en terme de santé publique tant que les pratiques

de routine de l'ensemble des personnels de santé ne seront pas modifiées.

Une « culture du sida » peu présente parmi les personnels de santé

Si la « culture du sida » est souvent bien développée dans la population générale, évidemment avec ses idées fausses, voire néfastes, elle semble cependant encore très peu présente parmi les personnels de santé. Or, développer cette « culture du sida » parmi les personnels de santé contribuerait à gérer effectivement l'infection par le VIH comme un risque, et partant, à constituer la lutte contre le sida en une véritable préoccupation de santé publique. Car, dans les faits, par exemple dans les services de santé maternelle et infantile au Burkina Faso, « *Les bouleversements liés au sida n'ont pas été pris en compte par les instances nationales chargées de coordonner la lutte contre la malnutrition, qui considèrent que la définition de ces mesures relève du Programme*

nationale de lutte contre le sida, mieux structuré sur le plan institutionnel et disposant de financements sans commune mesure avec tout autre programme préexistant dans le domaine de la santé maternelle et infantile. » La plupart des personnels de santé en Afrique, mal payés, exerçant dans des structures peu performantes, sont en général peu préoccupés par la lutte contre le sida laissant ce sujet à leurs homologues « nantis » qui travaillent pour des programmes de lutte contre le sida fortement dotés. C'est ainsi que du haut en bas de la hiérarchie sanitaire, des tensions ont pu naître entre les personnels des programmes sida et les autres personnels de santé, le sida n'étant alors que l'affaire de quelques-uns, la majorité des personnels de santé ne voyant nullement l'intérêt (statutaire, financier) de prendre en compte les risques d'infection par le VIH dans leur activité quotidienne.

Une éthique spécifique au Sud

Les préoccupations éthiques figurant dans les déclarations officielles, et qui pouvaient apparaître comme une avancée importante pour la pratique médicale dans les pays du Sud, semblent bien difficiles à respecter dans les faits. Rappelons que très tôt, dans le domaine du sida, la pratique médicale a été tentée de prendre quelques libertés. On pourrait rappeler, par exemple, la polémique qui s'est engagée à la Conférence internationale sur le sida à Berlin en 1993 sur la possibilité d'utilisation de souches mutantes atténuées du virus dans les essais vaccinaux en Afrique, éventualité totalement exclue pour les pays du Nord, eu égard à l'incertitude quant aux risques de contamination lors de tels essais. La dimension non éthique de certains essais cliniques avait été clairement

soulignée à l'occasion de la controverse portant sur un essai en double aveugle AZT versus placebo, pour évaluer l'incidence du traitement par l'AZT sur la réduction de la transmission mère-enfant en situation d'allaitement ; le bras placebo a finalement été abandonné sans que cette interruption n'ait été explicitement mise en rapport avec la polémique. Davantage que la polémique elle-même, ce sont les justifications données par les chercheurs défendant l'utilisation d'un bras placebo qui interpellaient : il était légitime de reproduire dans un essai les conditions standards des soins dans le pays, c'est-à-dire de reproduire une situation où les patients n'ont pas accès à des traitements spécialisés. Autrement dit, ce qui n'est pas éthique, c'est de créer une situation qu'il sera impossible de faire perdurer dans le pays une fois l'essai clinique achevé. La question d'une éthique propre à l'Afrique a pu être explicitement posée à propos de l'obtention du consentement du patient pour réaliser des sérologies VIH et de la nécessité de donner les résultats lors d'opérations de

recherche, par exemple, « *Comment proposer le test sérologique et informer les patients du résultat du test ? Comment éviter la stigmatisation des patients inclus dans des essais cliniques ?* » s'interrogeait, en 1996, le Pr Roger Salamon. *Il n'y a malheureusement pas de réponse facile et le consentement libre et éclairé en Afrique est sans doute le problème majeur auquel nous sommes confrontés. Il serait inacceptable de recourir hypocritement à un faux consentement plus extirpé que consenti et il me paraît plus loyal de clairement poser les deux questions suivantes : ce consentement individuel est-il nécessaire ? ne peut-il être donné par des leaders locaux, d'une communauté ou à l'échelle nationale.* » Faut-il, dans ces conditions, opposer à une éthique « à l'universalisme abstrait », un « universalisme concret » ou encore un « universalisme relativiste » ? Chaque pays s'est néanmoins doté d'un comité d'éthique dont l'accord est requis pour mener des recherches sur le VIH/sida ; n'est-ce pas là le plus important ? Mais dans les faits, comment fonctionne

ce comité d'éthique ? A l'occasion d'un atelier consacré à l'éthique lors de la X^e Conférence internationale sur le sida et les MST en 1997 à Abidjan, des participants ont mis en doute la validité et l'impartialité des avis rendus par les comités d'éthiques en Afrique.

Des études épidémiologiques « à la limite de l'éthique »

Un des intervenants a précisé, d'une part, qu'il n'existait pas le plus souvent de comités d'éthique vraiment structurés sur le continent africain, et d'autre part, que leurs membres étaient parfois peu compétents dans ce domaine ou encore trop liés à des institutions du Nord, celles-là même qui proposent les projets soumis à évaluation par le comité. Ces comités, par ailleurs, n'ont parfois pas la possibilité de refuser un projet, par exemple lorsque celui-ci a été lourdement financé et qu'il est susceptible de fournir du matériel, des formations et des indemnités pour les personnels. Certaines études épidémiologiques très rigoureuses semblent être parfois à la limite,

Le double discours des chefs d'Etats africains

Certains discours de chefs d'Etat ou de techniciens impliqués dans la lutte contre le sida, lorsqu'ils s'adressent à leur pays et non plus seulement à l'étranger, amènent à s'interroger sur ce que recouvre exactement leur engagement tant les positions peuvent parfois s'éloigner de valeurs universellement reconnues. Après une période de dénégation au début de l'épidémie, tous les États africains en sont venus à mettre progressivement en place des programmes spécifiques à partir de 1985 et à afficher une volonté politique forte pour lutter contre le sida. Progressivement, les chefs d'Etat eux-mêmes, notamment à l'occasion de conférences internationales sur le sida organisées régulièrement sur le continent africain, faisaient part de leur détermination à engager leur pays dans des activités de prévention et de prises en charge de l'infection par le VIH/sida. Cependant, on peut se demander dans quelle mesure ces messages ne sont pas parfois surtout destinés à l'étranger. Lorsqu'il s'agit d'affaires intérieures, certains présidents ou certains conseillers auprès des gouvernements délivrent des messages pour le moins ambigus. Ainsi, l'ex-président Lissouba du Congo-Brazzaville se plaisait à évoquer régulièrement le sida dans ses entretiens à la presse étrangère, mais n'hésitait pas à faire de l'infection par le VIH/sida l'élément emblématique des désordres sociaux et surtout politiques qu'avaient connus son pays en 1993 et 1994. Plus récemment, en juillet 1999, le président kenyan Arap Moi « déclarait la guerre » au sida, mais affirmait dans le même discours qu'il s'opposerait fermement à toute initiative de promotion de l'utilisation du préservatif dans son pays : « Notre gouvernement pas plus que les Eglises ne peuvent se faire les avocats de l'usage du préservatif sans que cela apparaisse comme donner à la jeunesse un passeport pour les relations sexuelles », déclarait-il à la BBC le 26 novembre 1999. ■

ainsi, des études de prévalence menées en population générale. Les populations enquêtées donnent leur accord pour des prélèvements sanguins, mais les protocoles ne prévoient pas toujours, dans le cadre de l'étude, un conseil post-test. Parfois, comme ce fut le cas pour une étude réalisée dans le nord du Congo Brazzaville, les personnes prélevées ne sont informées que de la recherche de MST. Les résultats ne leur sont communiqués que pour les seules MST, généralement avec une proposition de traitement, mais ces personnes ne sont jamais informées du but réel de l'étude : une enquête de séro-prévalence pour le VIH/sida. En fait, comme en témoigne la déclaration d'un participant à la conférence internationale sur le sida et les MST à Kampala en 1995, les questions d'éthique constituent encore un sujet déroutant : « *L'aspect éthique des interventions, des études et des priorités est resté dans l'ombre lors de la Conférence, sans doute parce que cela risquait de faire apparaître des divergences fondamentales dans le monde et par conséquent de provoquer un débat politisé.* »

Des associations dépendantes ?

L'émergence d'associations de personnes vivant avec le VIH sur le continent africain, où pendant longtemps il s'est agi de « taire le sida », devait constituer également une avancée indéniable, notamment pour endiguer la tendance à la stigmatisation des personnes atteintes : pouvoir se déclarer séropositif grâce à ces associations contribuait à rompre l'isolement de certaines personnes infectées (ces associations ayant aussi fonction de groupe d'auto-support) et à modifier l'image des personnes atteintes. L'enjeu en Afrique

avait une importance d'autant plus considérable que la naissance de telles associations pouvait être resituée dans la dynamique de l'émergence d'une « société civile » s'imposant dans un débat public jusqu'alors confisqué par les régimes autoritaires. D'autre part, de telles associations auraient pu constituer les prémices de l'organisation de contre-pouvoirs d'usagers dont on sait qu'ils sont particulièrement maltraités par les services publics en Afrique.

Cependant, contrairement par exemple aux associations d'homosexuels qui se sont mobilisées en Europe et aux Etats-Unis contre le sida, les associations africaines ont rarement été une émanation « de la base », mais furent bien plutôt créées à l'initiative des programmes nationaux de lutte contre le sida. Les programmes nationaux avaient aussi besoin d'offrir aux personnes atteintes un accompagnement « par les pairs » capables de compléter la prise en charge médicale. C'est donc un lien « organique » qui liait les associations aux programmes officiels de lutte contre le sida, au risque de transformer les membres de ces associations en clients dépendant des programmes pour l'accès privilégié aux traitements et pour l'obtention de subsides de la part d'agences de coopération. Les associations de personnes vivant avec le VIH en Afrique sont donc loin de pouvoir jouer le même rôle critique que leurs homologues du Nord à l'égard des institutions médicales. En Afrique, comme dans les pays du Nord, les associations de personnes vivant avec le VIH/sida ont néanmoins sensiblement modifié l'image des personnes infectées, même si les situations de stigmatisation sont toujours observables.

M.-E. G.

Bibliographie

- Angell M.
1997 - *The ethics of clinical research in the third world*, *New England Journal of Medicine*, 337 (12) : 847-849.
- Delaunay K.
1998 - *Des ONG et des associations : concurrences et dépendances sur un marché du sida émergent. Cas ivoirien et sénégalais*, in J.-P. Deler et al. (eds.), *ONG et développement*, Paris, Karthala : 115-141.
- Desclaux A.
1996 - *L'Enfant atteint : perception de la maladie, impuissances de la biomédecine*, *Le Journal du sida - numéro spécial Afrique*, 86-87 : 92-95.
- Dozon J.-P.
1997 - *L'Anthropologie à l'épreuve de l'implication et de la réflexion éthique*, in M. Agier (ed.), *Anthropologues en dangers*, Paris, Jean-Michel Place : 109-121.
- Fransen L.
1996 - *La Perspective européenne*, *Sidafrisque*, numéro spécial post-Kampala, n° 8-9 : 11.
- Grmek M.
1993 - *Collectivité et individus, des intérêts divergents*, in E. Malet (ed.), *Santé publique et libertés individuelles*, Paris, Editions Passages : 195-199.
- Lavollay M.
1996 - *La (non-)annonce de la séropositivité*, *Le Journal du sida - numéro spécial Afrique*, 86-87 : 59-61.
- Le Palec A.
1994 - *Bamako, taire le sida*, *Psychopathologie africaine*, XXVI (2) : 211-234.
- Lurie P., Wolfe S.
1997 - *Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the human immunodeficiency virus in developing countries*, *New England Journal of Medicine*, 337 (12) : 853-856.
- Msellati P., Vidal L., Moatti J.-P. (eds.)
2001 *L'Accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire*, Paris, ANRS.
- Novak R.
1995 - *Staging ethical aids trials in Africa*, *Science*, 269 : 1332-1335.
- Onusida
2000 *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/sida* (www.unaids.org).
- Raynaud C.
1996 - *Ethique et recherches sur le sida en Afrique*, in *Prise en charge, recherche et éthique du VIH/sida en Afrique*, forum organisé par l'Opals à Kampala (IX^e Cisma), réseau sociétés d'Afrique et sida, Paris, Opals : 49-57.
1997 - *Contexte social et dynamique de l'épidémie de sida en Afrique : tradition et changement*, in *Le sida en Afrique*, Paris, ANRS-Orstom (coll. sciences sociales et sida) : 11-16.
- Salamon R.
1996 - *Pays en développement et recherche sur le sida : les problèmes éthiques*, in *Prise en charge, recherche et éthique du VIH/sida en Afrique*, forum organisé par l'Opals à Kampala (IX^e Cisma), réseau sociétés d'Afrique et sida, Paris, Opals : 59-61.
- Tiendrebeogo H. et al.
1997 - *Déterminants des insuffisances en matière d'éthique des essais thérapeutiques VIH/sida en Afrique de l'Ouest*, Abidjan (X^e Cisma).
- Verbood M.
1996 - *Choix stratégiques et marges de manœuvre*, *Le Journal du sida - numéro spécial Afrique*, 86-87 : 66-71.

Le sida en Afrique du Sud : entre étiologie virale et causalité sociale

Didier Fassin*

La controverse engagée par le président sud-africain sur le sida a décontenancé la plupart des observateurs et irrité nombre d'acteurs. Elle porte sur l'origine virale de l'épidémie qui, pour Thabo Mbeki, ne peut être tenue pour l'explication unique de la situation épidémiologique en Afrique australe. Elle s'est ensuite cristallisée autour de la convocation d'un collège international de savants qui incluait des dissidents et qui devait à la fois trancher sur l'étiologie de la maladie et indiquer les moyens d'en combattre les effets. Retour sur une controverse.

P araisant revenir sur des certitudes acquises par la communauté scientifique internationale depuis quinze ans, les prises de position du gouvernement sud-africain ont été à l'origine de polémiques très vives en Afrique du Sud même, y compris au sein de l'Alliance tripartite au pouvoir et même parmi les membres de l'African National Congress (ANC). Elles ont fait peser une menace de boycott de la Conférence de Durban par les spécialistes mondiaux du sida en juillet 2000, ont été l'objet d'une plainte portée contre le gouvernement par le Treatment Action Campaign en mai 2001 et ont donné lieu, plus largement, à une certaine marginalisation de l'Afrique du Sud dans la lutte contre l'épidémie.

Si la tournure prise par cette controverse montre qu'il s'est agi non seulement, bien sûr, d'une erreur intellectuelle, mais aussi d'une faute politique – ce que Thabo Mbeki a lui-même reconnu en affirmant, certes tardivement, qu'il ne voulait plus revenir sur la question de l'origine de la maladie et en admettant que, si la chose était à refaire, il la referait différemment –, il faut ajouter que la lecture qu'on en a donnée en a simplifié de façon dommageable les termes et les enjeux. Un peu à distance d'une histoire qui a laissé de profondes blessures dans la société sud-africaine, il n'est pas inutile de revenir sur une affaire qui aurait mérité plus de discernement de la part de ceux qui l'ont commentée ou analysée. La radicalisation du débat est telle en Afrique du Sud – ou plutôt certains acteurs de la controverse en ont tellement

radicalisé les arguments – qu'il est difficile aujourd'hui d'être autre chose que pour ou contre le président, pour ou contre la science biomédicale, pour ou contre l'origine virale du sida. Le phénomène a d'ailleurs dépassé les frontières du pays et, dans nombre d'arènes scientifiques internationales, le sujet demeure difficile à traiter : la simple évocation du rôle des inégalités ou de la pauvreté dans l'interprétation de la maladie semble révéler le choix du camp des dissidents, l'effort pour rendre compte de la prise de position de Thabo Mbeki est suspect de complaisance ou, à tout le moins, d'un coupable relativisme.

L'épidémiologie expliquée par l'histoire et le social

Dans les remarques qui suivent, j'aimerais simplement énoncer une série de faits et de repères pour les appréhender de manière à éclairer autrement une controverse qu'il est certainement urgent de comprendre si l'on veut espérer réduire la progression de l'épidémie dans la partie du monde la plus gravement affectée. L'argumentaire du président sud-africain, mis sur la place publique mondiale par une lettre envoyée à ses collègues

* Anthropologue,
Université Paris 13,
Ecole des hautes études en
sciences sociales.

occidentaux en avril 2000, part d'un constat et d'une interrogation difficilement récusables. Comparée au reste du monde, et notamment à l'Amérique du Nord ou à l'Europe, l'Afrique connaît une situation d'une particulière gravité.

Au sein de ce continent, l'Afrique du Sud présente elle-même une configuration singulière puisque, très faible au début des années 1990, la séroprévalence y atteint les 20 % à la fin de la décennie. Une telle évolution, constatée également dans plusieurs pays voisins, est sans précédent. Aujourd'hui, l'Afrique du Sud compte environ 4 millions de personnes infectées et a vu mourir 100 000 malades du sida au cours de l'année écoulée.

Pour expliquer cette réalité épidémiologique unique, Thabo Mbeki cherche du côté de l'histoire et du social. Il évoque donc l'apartheid qui a profondément divisé la société, et la pauvreté qui sous-tend la distribution inégale des maladies. Autrement dit, une interprétation générale et un élément spécifique. Sans être en mesure de faire plus que l'esquisser, il se situe dans une logique d'économie politique de la santé et de la maladie.

Des historiens, comme Randall Packard, des anthropologues, comme Nancy Scheper-Hughes, des médecins, comme Paul Farmer, ont montré, à propos de la tuberculose, de la mortalité infantile et même du sida, la pertinence d'une telle lecture. L'erreur de Thabo Mbeki a été de ne pas voir que l'économie politique qu'il proposait s'accommodait parfaitement avec l'existence d'un virus. Faute de trouver ses alliés du côté de ceux qui analysaient les conditions sociales de développement de

l'infection, il est allé les chercher parmi des dissidents qui niaient le rôle du virus et, pour certains, la réalité même de l'épidémie.

La controverse actuelle à la lumière du passé

La controverse sur l'origine virale du sida n'est pas un fait isolé ou inédit. Elle a été précédée, à partir de 1996, d'une série de polémiques d'ampleur croissante. Elles ont d'abord eu lieu autour du financement d'un spectacle populaire, Sarafina II, destiné à la prévention de la maladie, et pour lequel on a accusé le gouvernement de dilapider l'argent public. Elles ont ensuite eu pour propos la découverte par une équipe de recherche locale d'une substance, le Virodène, censé être efficace contre le sida, et qui s'est avéré un solvant industriel sans résultat démontré. Enfin, elles se sont cristallisées au sujet de l'AZT, considéré comme trop coûteux, puis comme dangereux, et qui par conséquent n'a pas été administré dans la prévention de la transmission mère-enfant.

Ces trois affaires ont en commun d'avoir été marquées par une implication directe et forte du gouvernement et plus particulièrement de Thabo Mbeki, d'avoir donné lieu à une radicalisation des discours avec des accusations de racisme formulées à l'encontre de ceux qui critiquaient le pouvoir, d'avoir fait l'objet d'interprétations en termes de complot contre le gouvernement de la part des opposants, voire contre les Africains de la part des firmes pharmaceutiques. Cette série de polémiques ne peut toutefois être comprise sans référence à une histoire plus longue que les reconstitutions habituelles de la controverse tendent à passer sous silence, alors même qu'elle en livre les clés.

La confusion du politique et

du savant, l'immixtion du pouvoir dans les affaires de santé et de science est une constante de l'histoire de la domination blanche tout au long du XX^e siècle, et les épidémies ont souvent servi de prétexte à resserrer le contrôle et la ségrégation des populations noires, depuis la peste de 1900. Le développement du sida, dans les années de l'apartheid, a donné lieu à une interprétation raciale de l'épidémie, celle-ci étant considérée comme une maladie affectant essentiellement les townships, résultant de ce que l'on disqualifiait en termes de promiscuité et qui donnait lieu à une forte stigmatisation des populations noires.

Le thème de la persécution trouve des antécédents non seulement dans des déclarations officielles de responsables politiques conservateurs se réjouissant de ce que le sida soit sur le point d'éradiquer les Africains, mais aussi dans des actes criminels récemment révélés mettant en œuvre des programmes de recherche et d'intervention visant à éliminer les leaders noirs à l'aide d'armes microbiologiques. Autrement dit, loin d'être une construction récente, les dimensions politiques, raciales et accusatoires de la maladie sont constitutives de l'histoire de la santé publique dans ce pays. Or cette histoire est totalement occultée dans les critiques faites au chef de l'Etat et à ses proches.

Des soutiens différenciés

Tout se passe comme si l'histoire de l'Afrique du Sud commençait en 1994 avec les premières élections libres et comme si, par conséquent, les errements actuels avaient débuté avec l'arrivée au pouvoir d'une majorité noire. Les déclarations de Thabo

Mbeki ont reçu, au moins au début – car les critiques ont fini par dominer –, un accueil favorable dans une partie importante de l'opinion noire et même dans les milieux de la santé publique, en Afrique du Sud. Contrairement à ce que l'on peut croire en lisant la plupart des commentateurs, ses discours ont trouvé un certain écho et une certaine sympathie. Plus encore, le caractère passionnel des critiques à son encontre a suscité un sentiment de gêne parmi nombre de ceux qui avaient lutté pour l'avènement d'un régime démocratique. Cependant, loin d'être une adhésion générale à la mise en question de l'origine virale du sida, le soutien au président s'est ancré dans des justifications diverses dont la simple énumération devrait permettre de récuser les simplifications manichéennes qui opposent deux camps, bloc à bloc.

Pour les uns, il s'agissait, quand bien même ils se déclaraient en désaccord sur le fond, de manifester leur solidarité à l'égard d'un pouvoir qu'ils avaient appelé de leurs vœux et qui avait su maintenir la paix sociale dans un contexte de bouleversement politique. Pour d'autres, la reconnaissance des mécanismes sociaux, économiques et politiques de la progression de l'épidémie semblait un juste pendant aux explications purement biologiques, négligeant les conditions de vie et de prise de risque, ou comportementales, revenant à stigmatiser une fois de plus les pratiques des populations noires. Pour certains encore, l'expérience qu'ils avaient de la réalité socio-économique du pays et de son système de soins les rendait sensibles aux réticences du gouvernement pour mettre en œuvre des traitements, alors même que les régions principalement affectées manquaient

de tout, y compris de nourriture, de médicaments de base et de moyens techniques de suivi. Pour d'autres enfin, une profonde suspicion à l'encontre des Occidentaux et des Blancs venait renforcer un déni de la maladie et de sa cause universellement admise. Une fois de plus, on le voit, le poids de l'histoire transparait clairement, à travers ces logiques pourtant fort différentes.

Un enjeu politique incertain

Prenant acte de cette apparente coalition de différentes catégories de la population, certains analystes ont voulu voir dans les prises de position de Thabo Mbeki une manœuvre politicienne visant à asseoir sa récente autorité de président au niveau national et régional. Si tel était le cas, on comprendrait mal l'entêtement du chef de l'Etat sud-africain sur ce dossier qui l'a affaibli dans son propre camp et sur la scène internationale. L'observation de la vie politique de ce pays montre au contraire que l'opposition a su tirer le meilleur parti des incursions de Thabo Mbeki dans la dissidence scientifique, que la plupart des grands médias ont marqué avec insistance leur réprobation jusqu'à faire campagne pour la démission du président et que, finalement, la majorité elle-même s'est divisée sur cette question qui risquait de la discréditer à l'intérieur comme au-dehors des frontières.

Un temps, néanmoins, le gouvernement a semblé reprendre la main sur le terrain du sida : lorsqu'il s'est trouvé mis en cause par les plus grandes firmes pharmaceutiques pour sa politique d'accès aux antirétroviraux. Alors qu'on l'avait accusé jusque-là de faire obstacle au traitement du sida, y

compris dans la prévention de la transmission materno-infantile, il devenait – rôle qu'affectionne particulièrement Thabo Mbeki en tant que chantre de la Renaissance africaine – le défenseur des droits à la santé des pays les plus pauvres contre une industrie prédatrice. Ce fut un moment de grâce où les associations de lutte contre le sida redevaient les alliées d'un pouvoir qu'elles dénonçaient peu avant.

Le procès de Pretoria, en avril 2001, fut une victoire partagée, mais le désenchantement fut à la hauteur des espérances, lorsque le ministre de la Santé déclara aux activistes qu'il leur faudrait encore attendre des essais thérapeutiques et des décisions administratives avant que les médicaments puissent éventuellement être utilisés. Méfiance réitérée de la part des uns, menace d'action en justice de la part des autres, les blessures anciennes, récemment rouvertes avec les accusations de racisme d'un côté et de crimes contre l'humanité de l'autre, n'étaient évidemment pas cicatrisées. L'étonnant serait pourtant que... l'on s'en étonne.

Compte tenu de cette situation, une politique de lutte contre le sida est-elle envisageable en Afrique du Sud ? A lire la presse locale et internationale, on serait tenté de penser que non. Ma conviction est inverse. Non seulement cette politique est possible, mais elle est déjà à l'œuvre. Entre les consignes gouvernementales et les actions entreprises dans les hôpitaux, les quartiers, les *townships*, les campagnes, des écarts, parfois importants, existent et cela d'autant plus que chaque province dispose d'une grande autonomie, acquise depuis le retour de la démocratie, avec son propre gouvernement et son propre

ministère de la Santé : plusieurs d'entre elles ont ainsi déjà lancé des actions prenant pragmatiquement leurs distances à l'égard des mots d'ordre du pouvoir national. A ces prises de position locales s'ajoutent des initiatives prises en marge du secteur public, notamment dans les grandes entreprises, minières en particulier, qui disposent d'un système indépendant de protection sociale, de soins et de traitement : certaines de ces compagnies ont déjà commencé à traiter gratuitement leurs salariés malades. Pour qu'au-delà de ces actions locales, un programme national soit engagé, incluant la mise en œuvre des molécules efficaces contre le virus du sida, plusieurs conditions doivent probablement être réunies.

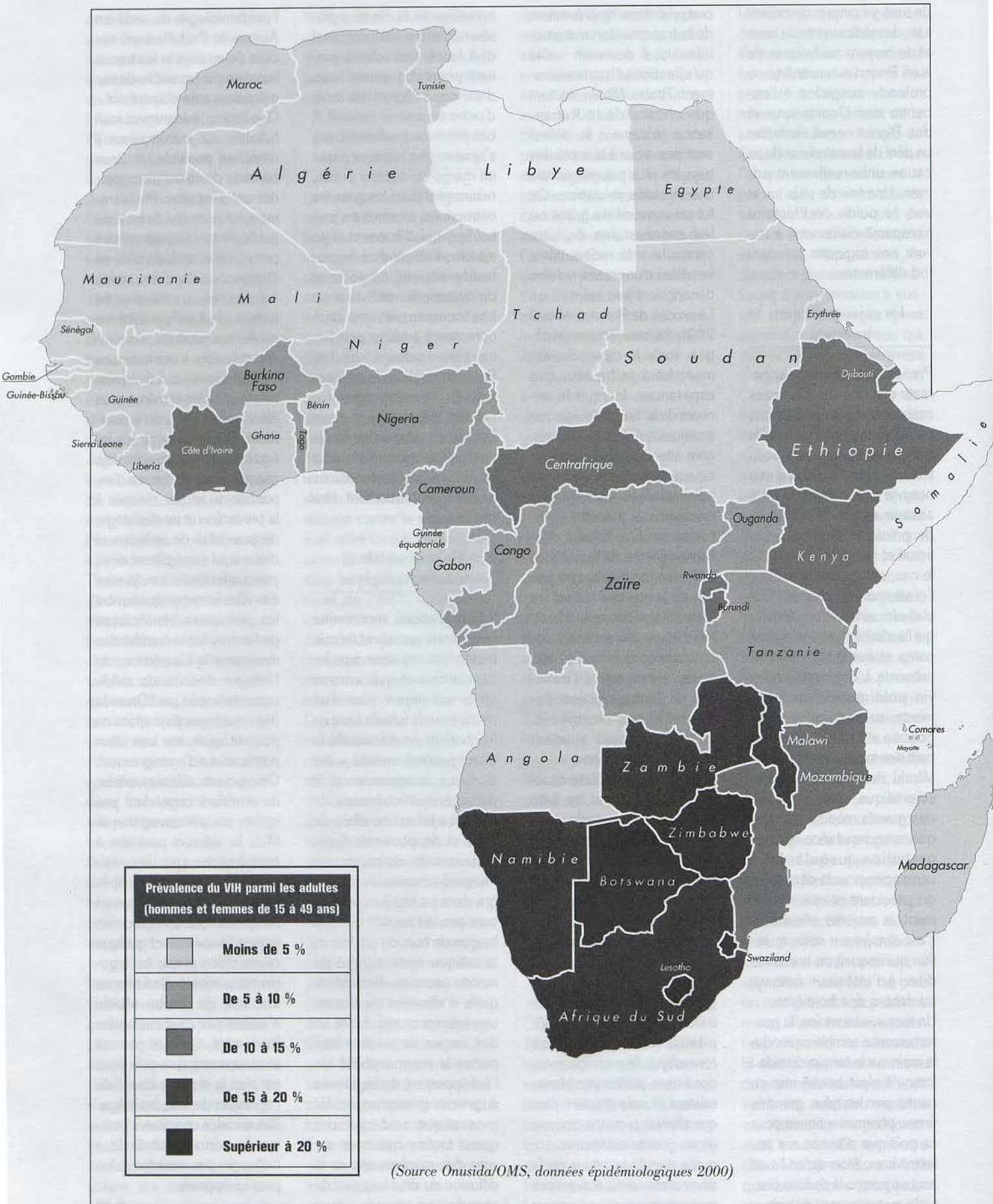
Théorie sociale et théorie biologique

Il faut, d'abord, reconnaître que théorie sociale et théorie biologique ne sont pas incompatibles et que, comme on le sait depuis plus d'un siècle pour la tuberculose ou le choléra, pour lesquels la différenciation sociale a été d'ailleurs comprise avant la pathogénie microbienne, le sida est à la fois une affaire de virus et de pauvreté. Il importe, ensuite, de laisser une marge de manœuvre à ceux qui, dans les services publics, sont pris en tenaille entre la langue de bois du pouvoir et la critique systématique du monde associatif, alors même qu'ils s'efforcent de trouver une issue pour agir. Enfin, on doit cesser de paraître faire porter la responsabilité de l'échappement de l'épidémie au premier gouvernement démocratique sud-africain, quand tout ce que nous savons des mécanismes de la diffusion du virus suggère de prendre en compte, dans

l'épidémiologie du sida en Afrique du Sud, l'histoire sociale de ce pays et les traces laissées par un siècle de ségrégation, puis d'apartheid. Que l'accès, évidemment souhaitable, aux antirétroviraux y devienne possible, et deux constats devraient alors rapidement s'imposer. Premièrement, les carences du système public de santé révéleront des problèmes effectifs de prise en charge qui, dans les zones suburbaines ou rurales, ne se limitent pas à un hypothétique accès aux produits, mais incluent l'accès à des examens complémentaires, à des prestations sociales et même, plus élémentairement, à de la nourriture. Deuxièmement, les inégalités face à la maladie, déjà considérables en termes d'exposition au risque, d'accès à la prévention et au dépistage, de possibilité de se traiter et d'être suivi s'accroîtront ainsi, puisque les classes moyennes des villes seront probablement les principales bénéficiaires de l'arrivée sur le marché des médicaments. L'expérience de l'Initiative d'accès aux médicaments lancée par l'Onusida dans quelques pays africains pourrait avoir, sur ces deux points, valeur d'enseignement. Ces constats, s'ils sont avérés, ne devraient cependant pas inciter au découragement. Mais ils aideront peut-être à comprendre que les réticences de nombre de spécialistes de santé publique en Afrique du Sud à l'égard des antirétroviraux avaient quelque raison d'être et que les arguments, parfois maladroits ou erronés, de Thabo Mbeki n'étaient pas totalement sans fondement. Chacun pourrait alors convenir que si le virus est bien la véritable cause de l'épidémie de sida, les inégalités sociales constituent pourtant le principal obstacle à l'efficacité des remèdes qu'on peut lui opposer.

D. F.

TERRAINS





Sénégal : à pas comptés, la lutte contre l'épidémie s'intensifie

Fara Diaw et El Bachir Sow*

Au Sénégal, un programme d'accès aux trithérapies a été lancé il y a quelques mois. Il est très limité puisqu'il ne concerne qu'une centaine de personnes vivant avec le VIH, mais c'est un premier pas important et déjà plein d'enseignements.

Au Sénégal, les personnes vivant avec le VIH ont, depuis juillet 1998, accès aux médicaments antirétroviraux grâce à une subvention du gouvernement qui a décidé d'allouer annuellement 250 millions de francs CFA (382 615 €) à ce programme. C'est ainsi qu'a débuté une expérience nationale, l'une des premières en Afrique. Timide à ces débuts, cette initiative l'est encore trois ans après. Il fallait par conséquent « faire quelque chose » même si, au Sénégal, selon l'Onusida, l'épidémie est contenue « pour le moment ».

Les estimations officielles de la surveillance épidémiologique du Programme national de lutte contre le sida (PNLS), mis en place dès 1987, estime la prévalence générale de l'infection à VIH autour de 1,4 % pour une population d'environ 9,5 millions d'habitants. Quelque 80 000 personnes vivent avec le VIH et l'on compte 20 000 enfants orphelins du sida. « Le taux de

prévalence risque de grimper jusqu'à 3 % en 2005 si les efforts de prévention ne sont pas renforcés », avertissent le Dr Ibra Ndoye, coordonnateur exécutif du PNLS et le Pr Souleymane Mboup, virologue de renommée mondiale¹. La prévention reste donc une priorité, mais il faut aussi prendre en charge les personnes infectées. 70 d'entre elles, choisies par un comité national pluridisciplinaire d'éligibilité en fonction de critères stricts vont bénéficier d'une trithérapie. « En facilitant l'accès aux antirétroviraux à ces quelques personnes, nous avons le souci de savoir où l'on allait poser les pieds. Il faut en effet savoir que dès que l'on commence le traitement, on ne doit plus s'arrêter. C'est, aujourd'hui encore, un traitement à vie et cela a un coût : 320 000 francs CFA par patient et par mois ! », explique le Pr Papa Salif Sow, chef de la Clinique des maladies infectieuses (CMI) du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Fann à Dakar.

Il a bien fallu se résoudre à une sélection puisque la subvention allouée à ce programme n'est que de 250 millions de francs CFA (382 615 €). Le comité *ad hoc* qui examine les dossiers confidentiels des candidatures aux nouveaux traitements, comprend des agents des services gouvernementaux, des praticiens venus de diverses spécialités (médecine interne, psychiatrie...), des représentants de l'Ordre des médecins, des juristes et des assistantes sociales ainsi que des représentants des associations de personnes séropositives.

Un nombre limité de bénéficiaires

Tous les aspects des dossiers sont étudiés « sous le couvert de l'anonymat avec un numéro d'identification en vue d'une équité ». Le choix se fait après une enquête sociale pour déterminer les revenus et les charges familiales etc., mais les ressources financières demeurent le premier critère d'éligibilité. L'indigent paie 22 500 francs CFA (34,40 €) par mois. La « contribution » du fonctionnaire, après un examen de son dossier, se situe entre 45 000 et 50 000 francs CFA (entre 68,80 et 76,50 €).

* Journalistes au quotidien Le Soleil (Dakar), spécialiste des problèmes de santé publique.

En revanche, la personne qui dispose de suffisamment de ressources financières débourse la moitié du coût du traitement soit 198 000 francs CFA (303 €). Avant même le démarrage de ce programme, certaines personnes séropositives qui en avaient les moyens ont déjà accès aux antirétroviraux achetés à Paris ou ailleurs en Occident. Elles profitent maintenant des prix préférentiels locaux en s'approvisionnant auprès des distributeurs grossistes pharmaceutiques ou même dans des officines privées avec des prescriptions de médecins privés. Elles peuvent aussi acheter leurs médicaments directement auprès des pharmacies des établissements hospitaliers. « Sur les 320 000 francs CFA que coûte une trithérapie, le minimum de participation mensuelle est de 22 500 francs CFA pour chaque patient, le reste est subventionné par l'Etat », explique le Pr. Sow qui précise aussitôt que « beaucoup de malades ne peuvent pas supporter cette faible contribution. Ailleurs, dans les pays développés, qui ont de solides systèmes d'assurance maladie, cette somme est modique. En Afrique, beaucoup de personnes n'en disposent pas ». Au Sénégal, le revenu par habitant ne dépasse pas 450 000 francs CFA (688 €) par an et une très grande partie de la population sénégalaise vit sous le seuil de pauvreté défini par les Nations unies. « La mise en place de ce programme, même s'il touche si peu de personnes, est un bon acquis. Il faut le consolider », note l'un des membres de l'association « Unité accompagnement conseil formation » (UACAF), une association de patients

qui a participé activement aux travaux du comité d'éligibilité. Au Sénégal, il existe cinq associations de personnes vivant avec le VIH qui regroupent près de 200 membre. La première, « Oasis Solidarité », a été créée en 1991. Quatre de ces associations sont à Dakar. La cinquième est basée à Tambacounda, une ville située à 480 km à l'est de la capitale. Ce réseau associatif envisage un « téléthon » et des manifestations lucratives pour recueillir des fonds afin qu'un plus grand nombre de leurs membres puissent bénéficier des antirétroviraux. Pour le moment, elles ne comptent que quatre « élus », quatre patients seulement qui répondent aux critères d'accessibilité aux trithérapies.

Des aides publiques et privées

Des organisations non gouvernementales (ONG) actives dans la lutte contre le VIH/sida accordent, elles aussi, une attention soutenue à la question de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. L'organisation non gouvernementale « Les Femmes contre le sida en Afrique » (SWAA) s'occupe du traitement de plusieurs enfants vivant avec le VIH. La SWAA a également organisé pendant

l'hivernage 2001 une grande manifestation pour lever des fonds en faveur des enfants orphelins du sida. De nombreuses personnalités dont l'épouse du chef de l'Etat, Viviane Wade, avaient honoré de leur présence cette importante rencontre dédiée à l'enfance qui souffre. « Nous pouvons également compter sur nombre de bonnes volontés individuelles, souvent anonymes qui nous aident à assister des malades », affirme le Pr Sow. De son côté, le comité national explore d'autres pistes dont la création d'une fondation appelée « Espoir ». « Cette fondation pourra compléter l'effort de l'Etat. Elle sera alimentée par des contributions des entreprises publiques ou privées, de bonnes volontés sans oublier les taxes sur le tabac et l'alcool comme ce qui est fait en Côte d'Ivoire où les taxes d'aéroport sont reversées dans un fonds thérapeutique, note le Pr Sow. Ces apports financiers permettront d'alléger le montant de la quote-part individuelle qui pourrait ainsi descendre à 10 000 francs CFA (15,30 €), car l'Etat ne peut pas tout faire ». Quelques rares patients bénéficient pour leur part de l'assurance maladie qui rembourse 80 % du coût total du traitement.

Pour le moment, la prise en charge des malades n'est possible que dans la capitale. « Nous nous sommes dit, au début, qu'il fallait faire une expérience. Nous ne voulions pas nous montrer trop ambitieux et nous avons voulu mettre en place d'abord les mécanismes nécessaires, indique le Pr Sow. Dans certains pays, on s'est précipité en commençant le programme de prise en charge des personnes infectées avec 400 à 500 malades ; la situation s'est vite compliquée car après quelques mois il n'y avait plus de médicaments. » En septembre 1997, un atelier auquel avaient participé des firmes pharmaceutiques parmi lesquelles Bristol Myers Squibb (BMS), Glaxo-Wellcome, Merck Sharp Dohme (MSD), Roche, s'était tenu à Dakar sur cette question. Des recommandations concrètes avaient été formulées notamment :

- des négociations avec les industries pharmaceutiques pour la réduction des coûts des antirétroviraux ;
- la définition de critères clinico-biologiques d'éligibilité pour l'accès aux trithérapies ;
- l'octroi d'un budget pour l'achat des médicaments et des réactifs ;
- la mise place d'une fondation apte à pérenniser le programme.

Dans certains pays africains, l'Onusida a appuyé les programmes d'accès aux antirétroviraux. Cela n'a pas été le cas au Sénégal où c'est à une initiative locale que l'on doit le développement d'un tel projet.

Au Sénégal, une volonté politique de faire quelque chose, et de le faire dans les meilleurs délais, s'est très vite manifestée. « Les experts nationaux ont démontré scientifiquement aux autorités sénégalaises comment l'introduction, en 1996, des médicaments antirétroviraux dans les pays développés a permis d'améliorer sensiblement la vie des personnes séropositives avec, notamment la diminution de la survenue des infections opportunistes, explique le Dr Ibra Ndoye. Ils ont insisté sur le fait que seules les trithérapies font passer durablement la charge virale à des taux indétectables. » Dans certains pays africains (Ouganda, Côte d'Ivoire), l'Onusida a appuyé les programmes d'accès aux antirétroviraux. Cela n'a pas été le cas au Sénégal où c'est à une initiative locale que l'on doit le développement d'un tel projet.

Continuité... à vie

Si le nombre de patients qui ont accès aux antirétroviraux est si peu élevé, c'est tout simplement, expliquent les spécialistes sénégalais, « qu'il fallait s'assurer de la continuité du financement, car nous ne devons pas pénaliser les patients par une interruption du programme ». Il faut, par ailleurs, assurer un suivi biologique qui coûte excessivement cher. Grâce au soutien de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS, France) cependant, à Dakar, les analyses sur la charge virale et les taux de CD4 au laboratoire de biologie moléculaire² – un laboratoire de niveau P3 – dirigé par le Pr Souleymane Mboup, chef du service de virologie et bactériologie du CHU

Aristide-Le-Dantec sont gratuites pour tous les patients. L'argent que l'on devrait mettre dans le suivi biologique est ainsi intégré dans le budget des médicaments. Après seize mois d'existence, le programme d'accès aux trithérapies a subi une évaluation. Elle a permis de constater que « les rouages étaient assez bien huilés et qu'un pays africain pouvait mettre en branle et assurer un programme de ce type », précise le Pr Sow. Pour l'instant, le programme national de lutte contre le sida a pour priorité d'assister les malades qui ont déjà accès aux antirétroviraux.

Des complications redoutées

Les infections opportunistes, dont la principale est la tuberculose, sont très redoutées par les personnes vivant avec le VIH et les médecins qui les suivent. Le Pr Salif Sow est catégorique : « Il est bien d'avoir des antirétroviraux, mais il ne sert à rien d'en disposer et de ne pas avoir de médicaments pour les infections opportunistes qui sont une terrible réalité chez les malades du sida et des menaces pour les personnes séropositives. Les candidoses bucco-pharyngées, la tuberculose, les pneumocystoses pulmonaires etc., sont redoutables et, pour lutter contre ces pathologies, les médicaments sont particulièrement onéreux. Ford heureusement, nous avons trouvé des appuis, notamment dans le cadre de la Coopération française, pour les acquérir. » La politique des médicaments essentiels permet, à travers son système communautaire de vente, de disposer à des prix bas de médicaments génériques dans les structures hospitalières. Les patients bénéficient ainsi d'antibiotiques comme le Bactrim®, à 300 francs CFA (0,46 €) les plaquettes contre 1 400 francs CFA (2,14 €) dans les officines privées.

Si les infections opportunistes ont des « effets secondaires » dramatiques pour les personnes séropositives, il est un autre problème qui doit être résolu, car il met en jeu l'avenir même du pays : la transmission materno-fœtale du VIH. Ce n'est par conséquent pas un hasard si au budget alloué annuellement au programme d'accès aux antirétroviraux, il faut ajouter 350 millions de francs CFA (535 661 €) de la Coopération française et 100 millions de francs (153 305 €) de GlaxoSmithKline dans le cadre d'un programme de Solidarité internationale thérapeutique pour la prévention de la transmission materno-fœtale par l'AZT. Cette initiative a été lancée, dès 1995, à la conférence d'Abidjan sur le sida en Afrique par le président de la République française, Jacques Chirac, et le Dr Bernard Kouchner, à l'époque déjà ministre de la Santé.

Le programme cible 20 000 femmes sur deux ans. Toutefois, un flou persiste sur les garde-fous éthiques dans la procédure mise en œuvre et en particulier pour ce qui est de l'information des femmes en ce qui concerne, par exemple, l'acceptation du dépistage qu'on entend leur faire subir systématiquement. Il faudrait aussi qu'il y ait un suivi psychosocial après l'accouchement... et rien n'est prévu jusqu'ici.

La zone d'établissement de ce programme englobe les villes de Guédiawaye et de Pikine dans l'agglomération dakaroise lourdement frappée par la pauvreté et l'analphabétisme. ■

Aux côtés des 70 patients « payants » du programme gouvernemental, il en y a 40 autres qui sont dans un autre projet de recherche qui est une initiative gouvernementale en partenariat avec l'ANRS et l'industrie pharmaceutique et dont la durée est de dix-huit mois. Ces personnes vivant avec le VIH sont traitées sans rien avoir à déboursier, mais elles devraient, à la fin de la recherche, intégrer le programme payant. Un vrai problème... « L'un des arguments forts pour lancer le projet d'accès aux traitements et la justification de son extension avec l'inclusion de 40 patients sup-

plémentaires a été de dire que c'était un élément fondamental de la formation des personnels notamment des médecins et des pharmaciens, du programme initial, même explique le Pr Salif Sow. Il est en effet question de nouvelles molécules et beaucoup de praticiens ne connaissent pas encore les antirétroviraux. » La formation est d'ailleurs toujours au centre des préoccupations des responsables des programmes mis en œuvre. « Une cellule spécifique a été créée ; elle ne s'occupe que de la formation à la gestion et à la prescription des antirétroviraux

de biologistes et de tous les médecins et pharmaciens du privé et du public impliqués dans la lutte contre le sida à travers le pays, note encore le Pr Sow. Notre objectif est en effet de "recruter" maintenant des malades qui habitent dans les villes de l'intérieur comme Saint-Louis qui est à 280 km au nord de Dakar. » L'objectif est clair : ces patients, au lieu de venir chaque mois dans la capitale pour le suivi clinique mensuel obligatoire, seraient pris en charge par des médecins locaux formés à cet effet. Ils ne viendraient plus à Dakar que tous les semestres pour leur suivi biologique car c'est là que se trouve le seul laboratoire capable d'effectuer les fines analyses moléculaires nécessaires. Il y a urgence car le sida continue à faire des

ravages dans certaines régions de l'intérieur du Sénégal, particulièrement dans les zones à forte émigration où certaines pratiques traditionnelles comme le lévirat et le sororat sont encore vivaces...

Des résistances aux traitements pourraient émerger

La grande crainte des spécialistes sénégalais est maintenant de découvrir l'émergence de résistances aux traitements. Ce serait le cas si les antirétroviraux sont utilisés hors du cadre strict d'une prescription contrôlée ou encore si l'observance n'est pas à un très haut niveau. Or, les risques sont grands de voir les patients ne pas respecter à la lettre leur traitement comme l'explique Baba Goumbala,

secrétaire exécutif de l'alliance contre le sida (ANCS), une ONG très active dans la lutte contre le VIH/sida. « Il faut saluer cette possibilité d'accès aux antirétroviraux, dit Baba Goumbala, mais il n'en reste pas moins qu'il y a des insuffisances sérieuses dans l'accompagnement social des patients pris en charge. Notre organisation suit des personnes vivant avec le VIH pauvres et sans travail. Elles n'ont presque rien à manger alors qu'elles doivent prendre quotidiennement de nombreux comprimés et gélules. Cela exacerbe très vite les effets indésirables. En réalité, il faut, au plus vite, mettre en place un véritable accompagnement pour assurer le succès du programme qui commence. Sans cela, on risque d'aboutir à des observances incorrectes des prescriptions et par la suite de voir apparaître des résistances au traitement. »

Le problème est d'importance et une réflexion est en cours pour savoir comment lui apporter la meilleure solution. En attendant, les premiers « effets », positifs cette fois, du programme d'accès aux antirétroviraux commencent à se faire sentir... dans les têtes. « Cette initiative a changé beaucoup de choses chez des personnes vivant avec le VIH, affirme le Pr Sylla, psychiatre. Elles ne tiennent plus uniquement un discours de mort. Le spectre de la mort a reculé dans les séances de parole. Il cède la place à une plus grande stabilité psychosociale. Nous avons constaté une dynamisation accrue des associations, la reprise de l'activité professionnelle et un renforcement des liens familiaux par l'espoir. » Un constat que confirme le

médecin chef du Centre de traitement ambulatoire, le Pr Mame Awa Faye, spécialiste en infectiologie, qui a, elle aussi, « constaté un mieux-être physique et mental des bénéficiaires des trithérapies ». La dernière « bonne nouvelle » est donnée par le Dr Ibra Ndoye qui annonce que, d'ici à la fin de l'année, 150 autres malades bénéficieront des antirétroviraux. « Si les baisses sur les médicaments annoncées par l'Onusida notamment, et l'augmentation de 50 millions de francs CFA (76 523 €) par an du budget de l'Etat consacré aux antirétroviraux promise par le chef de l'Etat, M^e Abdoulaye Wade, se concrétisent, nous pourrions accroître progressivement le nombre des personnes qui ont accès aux trithérapies », affirme, confiant, le Dr Karim Seck (PNLS). Voilà le Sénégal engagé sur la bonne voie... à pas comptés.

F. D. et E. B. S.

Dix ans déjà...

Le programme subventionné par l'Etat a trouvé son véritable envol politique avec l'engagement du président sénégalais de l'époque, Abdou Diouf, devant la conférence africaine sur le sida de Dakar en 1992. Il avait fortement plaidé pour l'accès des Africains aux antirétroviraux, mais...

Au Sénégal, en réalité, on trouve aujourd'hui sur le marché outre l'AZT, divers antirétroviraux notamment le DDI (Videx[®]), le DAT (Zérit[®]), le 3TC (Epivir[®]), le Crixivan[®] ou Indinavir[®] et le Nelfinavir[®] ou le Viracept[®]. Les trois sites hospitaliers de la capitale s'approvisionnent à la pharmacie nationale publique tandis que les entreprises, les malades et les personnes séropositives peuvent les acheter dans des rares officines approvisionnées par deux des trois grossistes de Dakar. Grâce aux négociations avec les firmes pharmaceutiques – « Nous avons obtenu une diminution de 40 % du coût des antirétroviraux », témoigne le Dr Karim Seck –, les prix sont à peu près les mêmes. Exemple : la boîte de Crixivan[®] est vendue à 180 000 francs CFA (275,50 €) au lieu de 250 000 francs (382,60 €). Pharmacien et directeur de la pharmacie du CHU de Fann, principal fournisseur des antirétroviraux, le Pr Mounirou Ciss, précise que « cette vente à travers le circuit hospitalier permet de mieux contrôler le marché ». ■

1. Les équipes des Prs Max Essex (University of Harvard - Boston) et Souleymane Mboup (Sénégal) ont isolé le VIH2 en 1985 au Sénégal où l'on a recensé 2 992 cas de sida entre 1986 et 2000.
2. Le laboratoire de biologie moléculaire de Dakar a été construit par la Fondation Roche et la Coopération Française. Il est l'un des plus performants du continent africain. Il peut en particulier « mesurer » la charge virale par PCR.

Quand l'Afrique de l'Ouest se mobilise

En Afrique, les réseaux de solidarité se multiplient. Les pays de la communauté économique des Etats de l'Afrique de l'Ouest font désormais cause commune contre l'épidémie.

Depuis deux ans, un comité inter-pays composé de coordinateurs de programmes nationaux de lutte contre le sida tente de mettre sur pied une série de stratégies pour contenir l'extension de l'épidémie et partager des expériences réussies. Ce comité regroupe les pays de la communauté économique des Etats de l'Afrique de l'Ouest (CEDEAO)¹.

« Nous avons constaté des disparités dans les prévalences du VIH, entre 1 % et 10 %, ainsi que la circulation d'un certain nombre de sous-types du virus du sida dans les pays de l'Afrique de l'Ouest », confie le Dr Ibra Ndoye, coordonnateur du programme national sénégalais et également coordinateur du Comité inter-pays pour l'Afrique de l'Ouest. Si, au Sénégal, la prévalence du sida dans la population générale est relativement basse (1,4 %) après treize ans de « combat préventif », elle est respectivement de 10,8 % en Côte d'Ivoire, 2 % au Mali, 2,5 % en Guinée-Bissau, 6,4 % au Burkina Faso, 2 % en Gambie, 0,5 % en Mauritanie, 5,1 % au Nigeria. On compte actuellement 36 millions de personnes séropositives dans le monde dont 70 à 80 % vivent en Afrique.

En décembre 2000, plus de 1 500 dirigeants et décideurs africains, experts et partenaires de développement s'étaient réunis à Addis-Abeba pour intensifier la lutte contre le sida, sous l'égide de la Commission économique des Nations pour l'Afrique, en collaboration avec l'Onusida, le PNUD, l'Unicef et la Banque mondiale.

L'idée était de relancer la réponse africaine face à l'épidémie et le renouveler l'engagement des pays donateurs du Nord et des Etats africains en vue d'actions plus concertées et efficaces. C'était aussi l'occasion pour les personnes vivant avec le virus et les malades de s'exprimer devant ce forum des chefs d'Etat et de gouvernement africains.

13 à 15 % des budgets santé

A Addis-Abeba, en décembre 2000 également, comme à Abuja, au courant du mois de mai 2001, où les chefs d'Etat avaient décidé de consacrer 13 à 15 % de leurs budgets de santé à la lutte contre le sida, et, récemment à New York, lors de la session spéciale de l'Assemblée générale de l'Onu sur le sida, il a été reconnu qu'il faut mobiliser davantage de ressources financières pour aider l'Afrique à faire face aux conséquences socio-économiques désastreuses

de l'épidémie dans la majorité des pays du continent, particulièrement dans ses parties australe, orientale et centrale. Toutefois, le combat pour l'accès aux produits génériques antirétroviraux mené « durement » par l'Afrique du Sud à travers un bras de fer lors du fameux procès de Pretoria contre une quarantaine de firmes pharmaceutiques, contraste avec la démarche du Sénégal et de quelques autres pays africains qui ont pu obtenir des baisses relativement fortes sur les coûts des médicaments de la trithérapie.

En ce qui concerne l'Afrique de l'Ouest, le Dr Ibra Ndoye explique que le comité inter-pays, qui se réunit périodiquement, développe des thèmes de recherche, notamment sur la migration des populations et la prostitution face à l'infection à VIH.

« Nous avons le soutien de l'Onusida à travers son bureau pour l'Afrique basé à Abidjan (Côte d'Ivoire) et de la Banque mondiale pour ces recherches qui devraient nous permettre d'asseoir des réponses adaptées face à l'épidémie », soutient le Dr Ibra Ndoye qui est aussi le président de l'Union africaine de lutte contre les infections sexuellement transmissibles. D'ailleurs, explique-t-il, il existe une initiative ouest-africaine contre le sida qui regroupe

le Sénégal, la Guinée, la Guinée-Bissau et la Gambie. Le Mali et la Mauritanie ont rejoint le groupe. Cette initiative développe, selon le Dr Ibra Ndoye, une recherche-action sur l'impact des stratégies de prévention et une concertation permanente pour le partage d'informations sur les expériences des pays.

Depuis le milieu des années 1990, plusieurs gestionnaires de programmes de lutte contre le VIH/sida et de biologistes de laboratoires de virologie et de bactériologie des pays francophones ont participé à Dakar, au Sénégal, à des séminaires de formation sous la supervision de divers instituts spécialisés notamment l'Institut de médecine tropicale d'Anvers (Belgique), l'Institut « Léon Mba » de Médecine et d'épidémiologie africaines de Paris, l'Inserm de Montpellier et le comité national de lutte contre le sida (Sénégal). Récemment, la faculté de santé publique de l'université de Harvard (Etats-Unis) a démarré un premier cours à l'intention des programmes de pays anglophones dont le Nigeria.

**Fara Diaw et
El Bachir Sow**

1. La communauté économique des Etats de l'Afrique de l'Ouest (CEDEAO) regroupe le Burkina Faso, le Mali, la Guinée-Bissau, la Guinée, le Sénégal, le Cap-Vert, le Niger, la Gambie, la Côte d'Ivoire, le Nigeria, le Togo, le Bénin, le Ghana, la Sierra Leone, le Libéria.

Daola (Côte d'Ivoire) : les jeunes et le sida, présent et avenir...

Claude Raynaud* et Annick Tijou Traoré**

Lorsque l'on jette un regard rétrospectif sur les politiques de lutte contre le sida menées en Afrique entre 1987 et 1997, la stratégie de lutte contre le sida a été centrée sur le souci de contenir la progression du virus et la flambée de l'épidémie. La dimension « humaine » n'a peut-être pas été suffisamment prise en compte comme le montre une recherche de terrain conduite auprès des jeunes de Daloa (Côte d'Ivoire).

De 1987, année de mise en place des premiers Programmes nationaux de lutte contre le sida (PLNS) à 1997,

moment où, avec les progrès thérapeutiques, s'est imposée avec force la question de l'accès à des soins efficaces pour toutes les personnes atteintes, l'objectif central aura été de parvenir à une modification massive des comportements sexuels afin de réduire la transmission hétérosexuelle, voie principale de circulation du VIH/sida sur le continent africain. En dehors des mesures prises en matière de sécurité transfusionnelle et en vue de prévenir les risques de transmission nosocomiale, les campagnes d'information, d'éducation et de communication, ainsi qu'un marketing actif du préservatif ont été les deux piliers sur lesquels reposait ce modèle d'intervention.

Contrairement aux choix effectués dans les pays développés, la mise en place d'une offre de dépistage anonyme et gratuit ainsi que de conseil individualisé n'a pas constitué une priorité et dans des pays où les systèmes de santé ont été touchés de plein fouet par la faillite financière des Etats concernés, rien n'a pu être fait pour apporter une réponse qui soit à la mesure du défi que représentait l'afflux de malades.

On s'est interrogé sur les logiques d'une telle stratégie de prévention, largement inspirée et commanditée de l'extérieur, mais la poursuite d'une progression explosive de l'épidémie amène à s'interroger sur son efficacité et à proposer quelques éléments de réflexion sur sa pertinence. Il est un constat sur lequel pratiquement tous les observateurs se retrouvent, confortés en cela par des recherches de terrain : après plus de dix ans

de campagnes menées à l'aide de différents types de supports de communication, l'information sur le sida a été aujourd'hui largement diffusée au sein de la population africaine. Pour autant, les conduites ne se sont pas modifiées dans le sens d'une réduction significative des risques de transmission. Face à cela, on entend souvent tenir par les acteurs engagés dans la lutte un discours qui insiste sur les résistances psychologiques et culturelles au changement et sur la difficulté qu'il y a à combattre traditions et préjugés.

Un modèle comportementaliste simplificateur

Ne faudrait-il pas, plutôt, s'interroger sur les représentations sociologiques et psychologiques qui ont sous-tendu l'ensemble de la démarche de prévention. Celle-ci, en effet, s'est inspirée fondamentalement d'un modèle comportementaliste extrêmement simplificateur, totalement détaché des réalités auxquelles on prétendait l'appliquer. La vie sexuelle des personnes auxquelles on adressait l'information était, en effet, abordée comme un champ de pratiques en soi, isolable des autres dimensions – affectives, sociales et

* Directeur de recherche au CNRS.

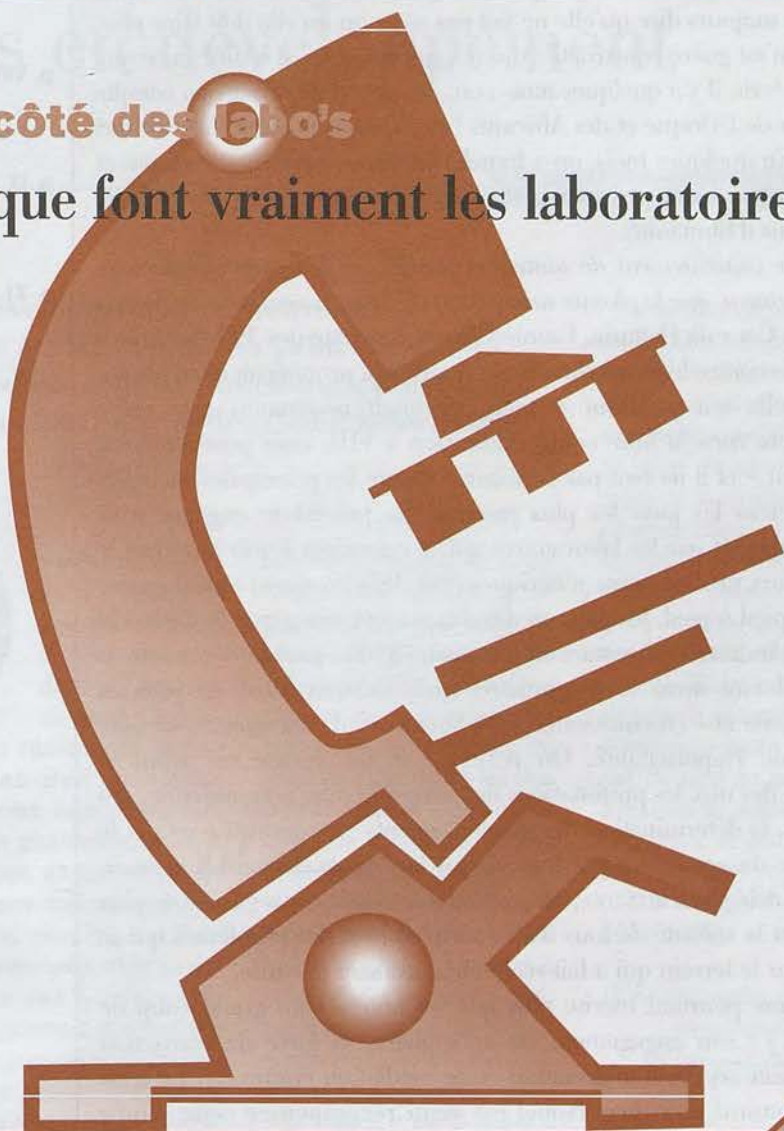
** Post-doctorante, UMR 5036 du CNRS, université Victor Segalen Bordeaux 2.

Le Journal du sida & de la Démocratie sanitaire

Supplément au n° 140-141 - novembre/décembre 2001

► **Du côté des labo's**

Ce que font vraiment les laboratoires



Ce supplément ne peut
être vendu séparément

► **Le sommaire est en page II**

La coopération Nord/Sud
face à l'épidémie de VIH/sida

NUMÉRO SPÉCIAL

Ce que font vraiment les laboratoires

Au moment où s'ouvre, à Ouagadougou (Burkina Faso), la XII^{ème} Cisma, il nous a semblé qu'il fallait donner la parole aux laboratoires. Les textes qu'on lira dans ce supplément à notre numéro spécial consacré aux relations Nord-Sud dans le domaine du VIH/sida, n'engagent que leurs auteurs et sûrement pas *Le Journal du sida et de la Démocratie sanitaire* à qui l'on doit cependant les titres et intertitres des articles.

Il faut cependant le dire : l'industrie pharmaceutique est bel et bien engagée dans la lutte contre l'épidémie qui sévit notamment en Afrique. On peut toujours dire qu'elle ne fait pas assez ou qu'elle doit faire plus, mais ce n'est guère constructif. Mieux vaut, à nos yeux, redire ici ce que j'ai déjà écrit, il y a quelques mois : oui, on prend désormais en compte les maux de l'Afrique et des Africains ! et d'ajouter : même s'il reste fort à faire. En quelques mois, on a franchi quelques étapes à grands pas et les laboratoires ont pris leur part à cette marche forcée pour plus de santé, plus d'humanité.

« Avec le consentement de toutes les parties, je demande simplement, Votre Honneur, que la plainte soit retirée. » C'était en avril dernier devant la Haute Cour de Prétoria, Fannie Cilliers, l'avocate des 39 laboratoires en procès contre le gouvernement sud-africain, prononçait cette phrase qui, si elle n'a pas tout changé, marquait néanmoins une étape importante dans la lutte contre l'infection à VIH, mais peut-être plus largement – et il ne faut pas l'oublier – contre les principales maladies qui affectent les pays les plus pauvres. La procédure engagée trois années plus tôt par les laboratoires qui se refusaient à voir autoriser le recours aux médicaments génériques était définitivement abandonnée. Depuis, pied à pied, les pays en développement ont gagné le droit à la parole. L'industrie pharmaceutique quant à elle, parfois contrainte et forcée, il faut aussi le reconnaître, mais souvent aussi en prenant d'elle-même et « en conscience » des initiatives d'envergure, a su faire preuve de responsabilité. On pourra toujours mettre en avant le lobbying des uns, les protestations des autres, le rôle, prépondérant, des activistes, la détermination des gouvernements – et pourquoi ne pas le souligner, du gouvernement français par la voix de Bernard Kouchner, ministre délégué à la Santé, en particulier –, mais à y regarder de plus près, c'est la volonté de tous d'aller au plus près des problèmes qui se posent sur le terrain qui a fait réellement avancer la cause.

Un homme pourtant mérite plus que les autres « un grand coup de chapeau » : son engagement est exemplaire, sa force de conviction unique, son art de la négociation et de médiation éprouvé... Ce n'est pas un hasard si le prix Nobel est venu récompenser cette année Kofi Annan et l'Organisation des Nations unies.

Marc Horwitz

sommaire

- p. III : • *GlaxoSmithKline : priorité à l'accès aux médicaments et à l'amélioration des soins de santé dans les pays en développement*
- p. V : • *Abbott : venir aussi en aide aux orphelins du sida*
- p. VII : • *Boehringer Ingelheim : un programme de donation pour prévenir la transmission mère-enfant*
- p. VIII : • *Bristol-Myers Squibb : une démarche globale et pragmatique*
- p. IX : • *Pfizer : une politique de partenariat pour aller toujours plus loin*
- p. XI : • *Roche : des solutions novatrices en termes de prévention et diagnostic*

Le Journal du sida et de la Démocratie sanitaire est un mensuel édité par Arcat-sida avec le soutien financier de la Direction générale de la Santé

• DIRECTEUR DE LA PUBLICATION ET DE LA RÉDACTION
Emmanuel Hirsch

• CONSEILLER DE LA RÉDACTION
Marc Horwitz,
assisté de Corinne Taéron

• SECRÉTAIRE DE LA RÉDACTION
Céline Langlois

• CONCEPTION & RÉALISATION
Crayon Noir
10, rue Nicolas-Appert - 75011 Paris
Tél. : + 33 (0)1 43 57 70 00

• ROUTAGE
Presse-Pluriel - BP 90
75961 Paris Cedex 20

• COMMISSION PARITAIRE
n° 70976 - Dépôt légal à parution

• ISSN 1153-0863

Les articles et graphismes du Journal du sida et de la Démocratie sanitaire sont la propriété exclusive du journal.



GlaxoSmithKline : priorité à l'accès aux médicaments et à l'amélioration des soins de santé dans les pays en développement

Dr Jean-François Chambon*

GlaxoSmithKline a fait du développement de nouveaux traitements contre l'infection à VIH l'un de ses principaux axes de recherche. L'accès aux médicaments et l'amélioration des soins de santé dans les pays pauvres est, pour le deuxième laboratoire mondial, une priorité.

On a assisté à la fin du XX^e siècle à une transformation sans précédent en matière de santé. Or, malgré les réalisations remarquables des dernières décennies, (auxquelles l'industrie pharmaceutique a contribué en apportant de nouveaux médicaments et vaccins), plus d'un milliard d'êtres humains n'ont pu bénéficier des avantages du développement économique et des progrès scientifiques qui ont permis d'accroître considérablement l'espérance de vie et la qualité de vie pour la majorité de la population dans le monde » (OMS Budget Programme 2002-2005).
GlaxoSmithKline (GSK), en

tant qu'entreprise de santé responsable, en tant qu'industrie pharmaceutique, est conscient que des millions d'êtres humains dans les pays les moins avancés n'ont pas accès aux services de soins de santé même les plus élémentaires et à des médicaments efficaces et non dangereux. Sa contribution lui paraît être essentielle pour relever ce défi mondial qu'est la crise sanitaire que connaissent les pays en développement. Des maladies, notamment infectieuses, nouvelles et anciennes, telles que l'infection par le VIH et le sida, la tuberculose et le paludisme s'y développent alors qu'ils n'ont ni les moyens, ni les infrastructures qui leur permettraient de faire face à ces épidémies.

« L'interprétation des causes et des conséquences des problèmes de santé évolue. Il apparaît cependant clairement aujourd'hui que l'amélioration de l'état de santé dépend, outre de la qualité des services de santé et de la disponibilité de médicaments efficaces, de nombreux facteurs notamment sociaux, économiques, politiques et culturels. Si l'on sait de longue date que la pauvreté engendre la mauvaise santé, on reconnaît de plus en plus aujourd'hui que la mauvaise santé engendre la pauvreté, en créant un cercle vicieux. »
(OMS Budget Programme 2002-2005).

Une approche novatrice responsable et surtout durable

Si nous voulons améliorer la situation sanitaire des pays en développement, il faut que tous les acteurs de la société, tant au niveau national qu'international, c'est-à-dire les gouvernements, les institutions

*Responsable des Affaires publiques et gouvernementales, secrétaire général de la Fondation GlaxoSmithKline.

**Quelques articles
de référence :**

Cleland J et Ferry B. : (eds),
*Sexual Behaviour and AIDS
in the Developing World*,
Taylor and Francis,
Londres, 1995.

Desclaux A. et Raynaut Cl.
(eds.), *Le dépistage VIH et
le Conseil en Afrique au sud
du Sahara*, Karthala,
Paris, 1997.

Kerouedan D., Eboko F.,
*Politiques publiques du sida
en Afrique*,
Travaux et Documents,
n°61-62, CEAN,
Bordeaux, 1999.

Loenzien (de) M. :
*Connaissances, opinions et
attitudes relatives au sida en
milieu rural africain*,
Thèse de Sciences Humaines,
Paris V, 1995.

Raynaut Cl.,
*Comment évaluer les politiques
publiques de lutte contre le sida
en Afrique*, in J.-F. Baré (éd.) :
*L'évaluation des politiques de
développement. Approches
pluri-disciplinaires*,
L'Harmattan (sous presse).

Raynaut Cl.,
*Dépistage et conseil en question
à Vancouver*, *Sociétés d'Afrique
et sida*, 14 : 2, 1996.

Raynaut Cl., Tijou Traoré A.,
Herry Cl., Taylor Ch.,
*Mobilité spatiale, situations de
vie et vulnérabilité aux mst-vih :
autour de l'exemple des jeunes
de Daloa (Côte-d'Ivoire)*,
Rapport de fin de recherche
ANRS, Université de Bordeaux
2/CNRS, 2000.

Tijou Traoré A., *Situations de
vie, risques au quotidien et
risque sida chez les jeunes
citadins (Daloa-Côte-D'Ivoire)*,
Thèse de Doctorat
en anthropologie,
Université de Bordeaux 2,
UMR 5036, 2000.

difficulté qu'ils éprouvent à penser et construire l'ensemble de leur existence, dont la vie amoureuse et sexuelle constitue un élément important et inséparable de tout ce qu'ils vivent en général. Les aider à apporter des changements dans ce domaine particulier de leur vie exige qu'on les appuie dans une reconstitution de leur expérience d'ensemble de la vulnérabilité.

Cela implique en premier lieu que des politiques soient menées pour qu'ils surmontent les multiples obstacles qu'ils rencontrent dans le déroulement de leur existence quotidienne. Ils sont pris dans un tel réseau de contraintes inconciliables qu'une stratégie d'information qui les pose comme seuls responsables d'une modification de leur comportement est totalement déconnectée de la réalité qu'ils vivent au jour le jour. Il importe aussi que, dans la situation de doutes et de craintes multiples dans laquelle ils se trouvent, ils puissent rencontrer une écoute personnelle. La répétition de recommandations et de consignes déjà entendues cent fois ne leur sert à rien. Ce qu'ils attendent c'est un appui psychologique et un conseil individualisé qui les aident à faire le point sur les difficultés auxquelles ils se heurtent tant dans leur existence actuelle que dans la réalisation de leurs projets. Il faut cesser de les envisager à travers le filtre de représentations abstraites de la vulnérabilité et les considérer comme des personnes prises, comme tout un chacun, dans les multiples contradictions de leur existence.

Ce qui est vrai pour les jeunes l'est, sans nul doute pour tous les hommes et les femmes à qui les campagnes de prévention s'adressent comme à une masse indifférenciée ou tout au plus répartie en « catégories à risques » définies en

fonction de critères généraux. Comment penser que quelque puisse recevoir et intégrer dans une construction de vie personnelle l'écrasant fardeau des informations déversées sur le sida au cours de ces dix dernières années sans rencontrer, près de chez lui, un appui pour faire le point, dans l'anonymat, sur sa situation sérologique personnelle, sans pouvoir bénéficier de conseils adaptés à la singularité de son expérience personnelle, sans entrevoir la possibilité d'une prise en charge s'il se découvre séropositif ou malade ? Quelle vision déréalisée de l'être humain et de son comportement que de croire cela ! Comment ce qui n'a pas été jugé acceptable dans les pays développés a-t-il pu l'être en Afrique ? Parce que la personne humaine y serait d'une autre nature ? Parce que cela serait trop coûteux ? Mais faut-il s'étonner alors que le désarroi causé par les informations diffusées au sujet du sida soit immense, que les « comportements » ne changent pas et que l'épidémie poursuive son explosion ? La revendication d'un accès de tous aux moyens thérapeutiques existants est, sans nul doute, justifiée. Elle ne doit pas faire oublier, toutefois, la nécessité d'une révision profonde de l'approche de la prévention, allant dans le sens d'une pleine reconnaissance de la complexité de l'existence matérielle et sociale des personnes à qui l'on s'adresse.

C. R et A. T. T.

*1. Le travail de terrain
anthropologique
qui a reposé sur
une observation participante
de plus de deux ans,
a été effectué par
Annick Tijou Traoré.*

Notes et sources

Burkina Faso : vers un accès pour tous aux antirétroviraux et un suivi thérapeutique

Dr Thomas Paul Sanou*

Le Dr Thomas Paul Sanou est chargé de la mise en œuvre du dispositif d'accès aux antirétroviraux en faveur des personnes atteintes du VIH/sida au Burkina Faso. Il expose les conditions d'une prise en charge globale des séropositifs dans son pays.

Nous sommes à une période charnière. Longtemps considéré comme un espoir lointain, un large accès aux antirétroviraux est en passe, enfin,

de devenir une réalité dans le continent, comme l'indiquent les dernières résolutions de la communauté internationale et la création d'un fonds thérapeutique mondial. Dans le même mouvement, les Etats africains et les industries pharmaceutiques négocient un ajustement des prix de ces médicaments au regard des réalités socio-économiques des pays. Il s'agit désormais d'accompagner et d'aménager cette nouvelle donne dans les pays concernés.

Au Burkina Faso, où le taux de prévalence dépasse les 7 %, le gouvernement a d'ores et déjà établi une base de négociation avec les industries pharmaceutiques de façon à aboutir à une réduction allant jusqu'à 80 % des prix des médicaments. Un accord a été signé avec trois firmes, prévoyant de

diviser par 6 le coût mensuel des médicaments indispensables. Les efforts dans ce sens se poursuivront dans les prochains mois.

Le CTA, une structure exemplaire

Pourtant, si la mise à disposition de médicaments essentiels, au premier rang desquels les antirétroviraux, est une grande victoire en soi, elle ne règle pas le problème plus global de la prise en charge des malades. Comment procéder à la dispensation des médicaments et assurer le suivi des patients ? Avec quels outils ? Quels moyens ? Quels dispositifs ? Cette question est au cœur des enjeux actuels. Et à cette question, nous sommes en mesure de proposer une réponse opérationnelle, souple et intégrée, à travers le modèle du Centre de traitement ambulatoire (CTA). Le CTA de Ouagadougou a été inauguré en septembre 2000, à l'initiative de l'Organisation panafricaine de lutte contre le sida (Opals)

et la Croix-Rouge française. Adossé à l'hôpital national de la capitale, le CTA est un hôpital de jour conçu pour assurer le traitement du VIH, à l'appui d'un plateau technique (laboratoire, pharmacie...) performant. Chaque nouveau patient est accueilli par une assistante sociale qui présente notre service et encourage à faire un test de dépistage. Si celui-ci se révèle positif, le patient est reçu en consultation par le médecin. Quant aux plus faibles, ils sont dirigés vers la salle d'hospitalisation de jour. Depuis son ouverture, le CTA prend en charge un nombre croissant de personnes : entre 35 et 40 par jour en consultation et entre 15 et 20 en hospitalisation. Un travail de titan pour l'assistante sociale, la psychologue, les trois infirmiers, le pharmacien et les deux médecins ! Bien que dès l'origine le CTA a pu dispenser des antirétroviraux, l'essentiel de son action thérapeutique s'est concentré sur le traitement des maladies opportunistes, avec un objectif cardinal : « remettre les gens debout » et stimuler les défenses du patient.

Le CTA est entré dans une nouvelle phase – décisive – de son développement. En effet, le contexte actuel nous a conduits à imaginer un nouveau programme de

* Médecin-chef du Centre de traitement ambulatoire (CTA) de l'Opals/Croix Rouge Française de Ouagadougou et membre du Conseil national de lutte contre le sida et les infections transmises sexuellement.

essentiels : les objectifs poursuivis visent prioritairement l'amélioration des prestations sanitaires et des conseils aux patients, le soutien de programmes éducatifs, ainsi que l'aide au dépistage du VIH, considérant, que, dans les pays en voie de développement, moins de 1 % des personnes infectées connaissent leur statut virologique. Conséquence de l'épidémie, dans nombre de pays, les enseignants et les professionnels de santé se font rares et ne parviennent plus à couvrir les besoins, par ailleurs de plus en plus importants, des orphelins du sida. Le programme *Step Forward* vise par conséquent à aider ces communautés en détresse en leur fournissant de la nourriture, de l'eau potable et des traitements médicamenteux essentiels mais, également à initier ou à soutenir des programmes d'éducation pour les orphelins du sida. En plus des moyens matériels, *Step forward* prévoit la mise à disposition de personnels volontaires et compétents, aussi bien dans le domaine médical que dans le domaine technique, à l'exemple de ces ingénieurs prêtant main-forte pour la rénovation ou la construction d'habitations ou de locaux divers. En mai 2001, les laboratoires Abbott ont engagé leur première mission de volontaires en Tanzanie, à savoir la restructuration du réseau clinique-hôpital de la ville de Mbeya. En plus de cet apport de personnels volontaires, Abbott encouragent leurs 65 000 employés de par le monde, ainsi que leurs anciens collègues, à soutenir personnellement le programme *Step Forward*. L'initiative *Adopt-a-Child* permet en effet à tous les personnels des laboratoires

Abbott, par une contribution financière, d'aider directement les enfants victimes de l'infection par le VIH.

Des antirétroviraux à prix coûtants pour l'Afrique

Chaque jour, l'infection par le VIH progresse dans le monde entier. On estime qu'à l'heure actuelle, 35 millions de personnes sont infectées, dont 24 millions vivent en Afrique. Le 27 mars 2001, les laboratoires Abbott ont annoncé un nouveau programme d'aide aux pays d'Afrique. Les deux médicaments des laboratoires Abbott, le Norvir® et le Kaletra®, ainsi que le test rapide de dépistage du VIH, *Determine HIV-1/2®*, seront vendus en Afrique à prix coûtant, après négociation avec chacun des pays qui le demande. Le test *Determine HIV-1/2®* a été spécialement mis au point pour ne nécessiter que très peu de matériel de laboratoire.

En revanche, l'inhibiteur de protéase Norvir® (ritonavir) et l'association Kaletra® (lopinavir/ritonavir) ne peuvent être utilisés de façon optimale sans de solides infrastructures matérielles et d'indispensables connaissances médicales. C'est pourquoi les laboratoires Abbott vont également mettre en place un programme de formation approprié destiné au personnel soignant. Les laboratoires Abbott travaillent continuellement avec des représentants de l'Organisation mondiale pour la Santé (OMS) et de l'agence des Nations unies de lutte contre le sida (Onusida) afin d'optimiser l'accès aux traitements antirétroviraux et l'utilisation des outils diagnostiques. Les laboratoires Abbott tiennent leurs produits à disposition des organisations à même de fournir aux patients africains, dans le cadre d'un programme thérapeutique cohérent et prolongé, les médicaments dont ils ont besoin.

Les organisations en question peuvent être les gouvernements des pays concernés, des organisations non gouvernementales, les agences des Nations unies ou toute autre institution de santé nationale ou internationale. Les laboratoires Abbott soutiennent également l'action de l'organisation PanAfricaine de lutte contre le sida (OPALS) et de la Croix-Rouge française dans la mise en place de centres de traitement ambulatoire (CTA). Ce partenariat prend la forme de dons de médicaments et de tests diagnostiques. Afin de vaincre l'épidémie, les différents acteurs doivent agir de concert. Chez Abbott, nous restons persuadés que ce n'est que par l'union des volontés et des compétences que les actions, aussi prometteuses soient-elles, pourront acquiescer une réelle efficacité.

B. L. G.

L'enfant, double victime du VIH

● **Au Burkina Faso, aujourd'hui**

12,3 millions d'habitants. Plus de 350 000 personnes, dont 51 % de femmes, vivent avec le VIH/sida. A la fin de l'année 1999, on estimait à 20 000 le nombre d'enfants burkinabés vivant avec le VIH. Depuis le début de l'épidémie au Burkina Faso, ce sont 320 000 enfants qui auraient perdu leur « mère » ou leurs deux parents à cause de la maladie.

● **En Tanzanie, aujourd'hui**

32,8 millions d'habitants. 1,5 million de personnes vivent avec le VIH/sida. 520 000 d'entre elles ont développé un sida. Plus de 10 % de la force active tanzanienne est séropositive et tous les ans, ce sont 50 000 à 60 000 enfants qui naissent séropositifs. On estime à 200 par jour le nombre d'enfants tanzaniens décédant d'une maladie en rapport avec l'infection à VIH et 22 % des enfants tanzaniens de moins de 15 ans sont orphelins à cause du sida.

● **En Inde**

996 millions d'habitants. On estime à 310 000 les personnes qui sont mortes du sida durant l'année 1999. A l'heure actuelle, chaque jour, 1 600 personnes sont infectées par le VIH et 1 000 autres décèdent d'une affection opportuniste. Pratiquement un tiers des personnes infectées sont des femmes. En avril 2000, on estimait à 120 000 le nombre d'enfants de moins de 15 ans ayant perdu leur mère ou leurs deux parents à cause du sida.

● **En Roumanie, aujourd'hui**

22,4 millions d'habitants. Le nombre d'enfants infectés par le VIH représente 57 % de la totalité des cas pédiatriques de la maladie en Europe. Depuis le début de la pandémie, 9 022 cas d'enfants infectés par le VIH ont été recensés, un chiffre à rapprocher de celui des adultes séropositifs : 2 014. En mars 2001, 2 128 de ces 9 022 enfants étaient décédés. Un enfant roumain infecté sur 2 a été abandonné ou est devenu orphelin à cause du sida.



Boehringer Ingelheim : un programme de donation pour prévenir la transmission mère-enfant

Ryad Mahfouz*

Afin de permettre aux plus démunis d'accéder aux soins et aux traitements contre le VIH/sida, Boehringer Ingelheim s'est engagé sur deux fronts, au travers des projets Initiative Accelerated Access (AAI) et Viramune® Donation Programm (VDP).

Le programme *Initiative Accelerated Access* ou programme d'accès accéléré aux soins et aux traitements anti-VIH/sida a été

lancé en mai 2000 par 5 des plus grands laboratoires pharmaceutiques mondiaux (Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb, Glaxo-SmithKline, Hoffmann-La Roche et Merck & Co.) et par 5 agences de l'Organisation des Nations unies (Onusida, OMS, Unicef, UNFPA et la Banque mondiale). Afin de concrétiser cette initiative, la participation et l'engagement d'un grand nombre d'acteurs, chacun dans leur domaine de compétence, sont indispensables. Les laboratoires pharmaceutiques ont ainsi pris l'engagement de rendre leurs traitements accessibles à des coûts nettement

inférieurs à ceux pratiqués dans les pays industrialisés. Boehringer Ingelheim, tout comme les autres participants, est conscient de l'importance du coût des soins et des traitements anti-VIH/sida pour les pays en développement. Mais ce n'est qu'une facette des nombreux obstacles à franchir, qui vient s'ajouter aux difficultés sociales, politiques, structurelles et économiques, au problème du financement des soins publics, aux barrières physiques et au manque d'information. Des partenariats restent à trouver afin de développer les infrastructures locales de distribution des médicaments et de former le personnel médical et les malades à leur usage.

En juillet 2001, 12 pays ont officiellement annoncé qu'ils étaient prêts à mettre en place le traitement anti-

rétroviral à un coût réellement accessible. Ce sont, en Afrique, le Burkina Faso, le Burundi, le Cameroun, le Gabon, la Côte d'Ivoire, le Mali, le Maroc, le Rwanda, le Sénégal et l'Ouganda. A l'heure actuelle, ce sont cependant 40 pays africains qui ont déjà manifesté un intérêt pour le programme AAI. Ils sont par ailleurs 24 en Amérique du Sud, 4 en Europe de l'Est et 3 en Asie. Parallèlement au programme AAI et afin de concrétiser son engagement dans la lutte contre le VIH/sida, Boehringer Ingelheim a annoncé, en juillet 2000, la mise à disposition gratuite pour une période de cinq ans (2000-2005), de son antirétroviral Viramune® (névirapine), en prévention de la transmission mère-enfant du VIH. L'impact significatif des thérapies antirétrovirales dans la prévention de la transmission mère-enfant du VIH1 a été démontré dans de nombreuses études. Le traitement prévoit l'administration d'une dose de névirapine à la mère infectée par le VIH au cours de l'accouchement, puis d'une

*Directeur de la communication. Boehringer Ingelheim France.

dose au nouveau-né dans les 72 heures suivant la naissance. Selon les chercheurs, en Afrique du Sud, si toutes les femmes enceintes séropositives recevaient une prophylaxie antirétrovirale durant le travail, près de 110 000 contaminations infantiles pourraient être évitées dans les cinq prochaines années. D'après les estimations mondiales de l'Organisation mondiale pour la Santé (OMS), plus de 5 millions d'enfants ont été infectés par le VIH par transmission materno-foetale depuis le début de la pandémie de sida, dont la grande majorité en Afrique subsaharienne. Au cours de l'année 2000, plus de 600 000 nouveau-nés ont été infectés, 90 % d'entre eux étaient africains. Viramune® figure d'ailleurs sur la liste des médicaments essentiels de l'OMS dans l'indication de la prévention de la transmission mère-enfant. Paradoxalement, il y a eu fort peu de demandes de participation après la publication, en juillet 2000, du communiqué annonçant le programme VDP. Désormais cependant, les appels des pays, des organisations non gouvernementales (ONG) et des hôpitaux se multiplient.

Un programme,
19 projets,
12 pays

Afin d'organiser les dons et de réduire les délais des opérations administratives et de la mise en place du programme dès la première demande, Boehringer Ingelheim a fait appel à une société de conseil, Axios. Son domaine d'expertise couvre la mise en œuvre des programmes de santé publique dans les pays en voie de développement ainsi que l'élaboration d'accords politiques et techniques

appropriés. Concrètement, Axios se charge d'établir, sur place, les contacts avec les responsables sanitaires engagés dans le programme anti-VIH/sida et d'encadrer la livraison et la dispensation du Viramune®¹.

C'est au Congo-Brazzaville, en octobre 2000, qu'a été mis en place le premier projet VDP pour la prévention de la transmission materno-foetale du VIH. A l'heure actuelle, le programme VDP couvre 19 projets dans 12 pays : Ghana, Guyane, Kenya, Namibie, Nigéria, Rwanda, Sénégal, Sierra Leone, Ouganda, Zambie, Zimbabwe. Dans le cadre de ces projets, 49 800 couples mère-enfant ont été traités. 7 autres projets sont actuellement à l'étude et d'autres sont annoncés par des gouvernements ou par des ONG. Boehringer Ingelheim, qui mène sur deux fronts les programmes AAI et VDP, la lutte contre la progression de l'épidémie dans les pays pauvres, poursuit parallèlement ses travaux de recherche dans le domaine du sida.

R. M.

1. Le site www.viramune-donation-programme.com mis au point par Axios, contient des informations sur l'évolution du programme et les procédures de demandes de participation aux programmes AAI et VDP.

Bristol-Myers Squibb : une démarche globale et pragmatique

Depuis près de 15 ans, BMS s'investit dans la recherche de thérapeutiques efficaces et dans tous les domaines concourant à combattre le VIH dans le monde.

BMS a lancé il y a plus de deux ans Secure the Future, le programme le plus important jamais initié par une entreprise privée contre le sida en Afrique. Organisé en partenariat avec l'Onusida, cinq gouvernements africains et de nombreux autres acteurs de terrain, Secure the Future s'est d'abord adressé aux pays les plus touchés par la pandémie, l'Afrique du Sud, le Botswana, la Namibie, le Lesotho et le Swaziland, avant de s'étendre, en mars 2001, au Sénégal, au Mali, à la Côte d'Ivoire et au Burkina Faso.

Doté de 115 millions de dollars sur cinq ans, le projet a pour objectif d'améliorer le soutien aux communautés et la qualité des soins. Il cible en priorité les femmes et les enfants atteints par le VIH/sida dans un contexte de ressources limitées. 68 projets, innovants et applicables localement, ont proposés et évalués par un jury indépendant. Ils ont été financés pour un montant de 50 millions de dollars. La philosophie de BMS reste cependant celle de l'humilité devant l'immensité du problème et l'ampleur des défis à résoudre. « On estime que 12 à 15 millions d'Africains seraient médicalement éligibles pour recevoir un traitement antisida dans les meilleures conditions, c'est-à-dire 10 fois plus que le nombre de personnes qui en reçoivent actuellement dans le monde, rappelle Pierre Le Sourd, Président de BMS France. Nous assumerons notre part de responsabilité,

mais chacun s'accorde sur le fait que les médicaments ne résoudront pas, seuls, l'immense problématique de l'épidémie mondiale de VIH/sida. Des investissements de grande ampleur en matière d'infrastructure sanitaire sont nécessaires et cruciaux. Les gouvernements doivent rejoindre les organisations des Nations unies, les laboratoires pharmaceutiques, les ONG et tous les volontaires pour s'attaquer à cette tragédie humaine qui se déroule en Afrique. Nous, BMS, conclut Pierre Le Sourd, nous n'avons bien sûr, pas toutes les réponses, mais nous espérons que nos initiatives aideront les malades africains et permettront d'accélérer l'action et la compréhension du monde envers cette situation dramatique. » Déjà en 2001, BMS propose, aux pays d'Afrique sub saharienne désirant participer au programme Initiative Accelerated Access, le Videx®, et le Zerit®, à 0,15 US \$ et à 0,85 US \$ par jour (des prix inférieurs à leur prix de revient). BMS a également décidé de suspendre le brevet du Zerit® en Afrique du Sud, seul pays du continent où il détenait un brevet.

Annie Simond

Annie Simond est responsable de la communication externe de BMS (Bristol-Myers Squibb).



Pfizer : une politique de partenariat pour aller toujours plus loin

Dr Sylvia Cukier*

Pfizer a mis en œuvre plusieurs programmes d'accès aux thérapeutiques qui sont spécifiquement consacrés à la prise en charge du sida en Afrique. Cette implication de Pfizer dans la lutte contre le VIH sur le continent africain ne peut cependant pas s'envisager de manière circonscrite et limitée, c'est-à-dire hors d'une politique globale de santé.

L'Afrique et le sida constituent des éléments essentiels de la mission de santé de Pfizer mais, au-delà des actions ponctuelles, la question de l'accès aux médicaments, pour être efficacement résolue, nécessite une approche internationale. Il est clair que la dimension internationale est fondamentalement inscrite dans l'organisation et la dynamique de Pfizer : la recherche est internationale, le développement, les produits et les marchés de l'entreprise sont internationaux. Concernant le VIH, les modalités d'intervention entre les marchés des pays développés et ceux en voie de développement sont pourtant différentes. La responsabilité de Pfizer est néanmoins de fournir, dans les deux cas, une réponse satisfaisante en terme d'accès aux thérapeutiques et

adaptée aux systèmes de soins. En bouleversant les schémas économiques classiques qui prévalent dans le sida, Pfizer a choisi d'engager des politiques de partenariat avec les pays en voie de développement pour apporter sa contribution à la lutte contre l'épidémie. Le partenariat Triflucan® en est un modèle emblématique.

Les positions spécifiques de Pfizer

A la différence de la plupart des autres grandes firmes pharmaceutiques impliquées dans le VIH, Pfizer ne dispose pas, dans son portefeuille de produits, de médicaments antirétroviraux. Si Pfizer possède le brevet du Viracept®, cet antiviral est commercialisé par Roche partout dans le monde en dehors des Etats-Unis. Dans le domaine du sida, Pfizer a développé un antifongique majeur, le Triflucan® (fluconazole),

indiqué dans le traitement des cryptococcoses neuro-méningées et des candidoses oesophagiennes, deux infections opportunistes sévères chez les patients atteints de sida. Dans les pays développés, l'avènement des antiprotéases et des trithérapies antivirales a nettement fait régresser la prévalence des infections opportunistes chez les malades du sida. En revanche, dans les pays en voie de développement où l'accès aux antiviraux reste encore limité, la prise en charge de ces pathologies associées, aux morbi-mortalités élevées, demeure une urgence de santé publique. Les enjeux, thérapeutiques et économiques, sont ainsi différents selon les catégories de produits concernés. D'ailleurs, au moment où le récent procès en Afrique du Sud posait, de manière aiguë, aux grandes firmes pharmaceutiques la question des brevets des médicaments antiviraux, la démarche de Pfizer, confirmant la mise à disposition gratuite du Triflucan®, toujours sous protection d'un brevet, apparaissait en décalage avec les autres industriels du médicament. En réalité, ce choix d'une politique d'accès aux soins radicalement différente

* Directrice des relations avec les associations de patients. Pfizer Pharmaceutical Group.

s'est naturellement imposée à la faveur des partenariats établis entre les institutions de santé internationales et Pfizer, premier groupe pharmaceutique mondial. Avant de s'inscrire dans un partenariat international, la mise à disposition du Triflucan® a d'abord fait l'objet d'un programme d'accès spécifique en Afrique du Sud.

Une première étape en Afrique du Sud

Au cours de l'année 1999, diverses organisations non gouvernementales sud-africaines, regroupées au sein d'un collectif baptisé Treatment Action Campaign (TAC), contactent Pfizer pour demander la baisse du prix du fluconazole. La démarche est immédiatement relayée au niveau international par l'association Médecins sans Frontières (MSF). Dès le début de l'année 2000, Pfizer annonce alors son intention de délivrer gratuitement le Triflucan® en Afrique du Sud. Après huit mois de négociations, l'accord prévoyant la fourniture gratuite pendant deux ans de fluconazole est signé par le gouvernement sud-africain et Pfizer. La donation de Pfizer au gouvernement sud-africain représente une valeur d'environ 375 millions de rands (50 millions de dollars) et permet d'envisager la prise en charge de 27 000 patients. Le médicament est disponible dans le secteur médical public sud-africain début 2001 pour le traitement de la méningite cryptococcace et des candidoses systémiques qui touchent respectivement 10 et 40 % des malades du sida. Une étape majeure est franchie et Treatment Action Campaign, via son porte-parole

Mark Heywood, reconnaît que « *ce n'est jamais arrivé auparavant dans l'histoire du sida* ». Pourtant, même si MSF se félicite de la décision du laboratoire américain, l'association souligne la nécessité d'engager, au-delà des actions ponctuelles, « *une stratégie globale et durable pour la prise en charge de la pandémie de sida en Afrique* ». C'est précisément pour répondre à cette question que Pfizer évalue, au même moment, la possibilité d'engager un programme de partenariat global avec les pays en voie de développement. En avril 2001, intervenant devant les principales firmes mondiales, le secrétaire général des Nations unies, Kofi Annan prie l'industrie pharmaceutique de « *poursuivre et d'accélérer les initiatives de mise à disposition des médicaments contre le VIH dans les pays en voie de développement* ». L'Organisation des Nations unies (ONU) estime ainsi qu'une attention toute particulière doit être portée « *aux pays les moins développés, notamment en Afrique, ainsi qu'au besoin de poursuivre les négociations, pays par pays, dans les autres régions en développement* ». Avec le soutien du président des Etats-unis et de l'actuel secrétaire à la Santé, Tommy Thompson, Pfizer décide, en juin 2001, de lancer un programme d'accès aux soins sans précédent, en permettant la mise à disposition gratuite du fluconazole auprès des 50 pays les plus pauvres du monde où la prévalence du VIH est supérieure à 1 %. Ces 50 pays les plus pauvres comptent environ 12 millions de personnes infectées par le VIH, soit près du tiers du nombre total de victimes.

Pfizer travaille en étroite collaboration avec les gouvernements concernés, les organisations non gouvernementales, les Nations unies et l'Organisation mondiale de la santé (OMS), pour être sûr que le médicament est délivré aux patients qui n'ont pas les moyens de se faire soigner. En écho aux préoccupations de MSF, Hank McKinnel, Président de Pfizer, installe le partenariat Triflucan® dans une stratégie de long terme en déclarant que le programme n'aura aucune limitation de temps ni d'argent. Enfin, pour répondre aux besoins de santé publique, Pfizer accompagne l'accès au médicament de programmes de formation des professionnels de santé et de campagnes d'éducation des patients. Fruit d'un partenariat étroit entre les gouvernements concernés, les institutions internationales et la firme elle-même, cette politique de santé publique est tout particulièrement innovante¹. A travers les consultations menées depuis ces dernières années par Pfizer, l'alternative de la gratuité totale plutôt que la diminution partielle du prix ou la

cession des brevets, est apparue comme la solution la plus efficace compte tenu de l'urgence sanitaire.

Dr S. C.

1. En créant un nouveau centre d'expertises anti-VIH à Kampala (Ouganda), l'Alliance universitaire, Pfizer a également été à l'origine d'une autre initiative originale dans le domaine du VIH/sida. Issue de la collaboration entre de nombreux experts et des institutions occidentales et africaines, l'Alliance universitaire a pour objectif la mise en place d'une infrastructure médicale dédiée, avec un corps médical formé et des moyens modernes et adaptés pour lutter contre l'infection à VIH. Ce centre pilote, en adéquation avec les ressources sanitaires limitées du continent africain, devra essaimer pour installer ses expertises anti-VIH partout où l'épidémie de VIH/sida rend nécessaire l'organisation des soins.

Pfizer et le sida

Si le Triflucan® et le Viracept® sont ses produits-phares, Pfizer s'est également engagé dans le domaine du sida avec le développement de plusieurs antiviraux et l'étude d'une nouvelle indication pour Zythromax® (azithromycine), un antibiotique, dans le traitement des infections opportunistes MAC (mycobactérium avium complex).

Le Vfend® (voriconazole) qui est un antifongique systémique de dernière génération, devrait par ailleurs permettre une prise en charge thérapeutique efficace des patients atteints d'infections sévères et invasives et par ailleurs fragilisés par une immunodépression ou un cancer.



Roche : des solutions novatrices en termes de prévention et de diagnostic

Dr Horst Kramer *

Pionnier dans la recherche et le développement d'outils diagnostiques et de nouvelles thérapeutiques dans le domaine du VIH/sida, Roche poursuit son engagement vis-à-vis de la communauté à travers un programme cohérent de soutien aux pays en voie de développement.

Entreprise leader dans le domaine de la santé, Roche a toujours fait de l'amélioration de la qualité des soins l'un de ses principaux objectifs. Ainsi, l'engagement de Roche dans la recherche et le développement lui permet de proposer des traitements innovants dans des domaines thérapeutiques variés comme l'infection au VIH, le cancer et bien d'autres infections graves. Au-delà des solutions thérapeutiques, Roche offre également des solutions novatrices à différents stades de la maladie, notamment en termes de prévention et diagnostic. C'est cette alliance des divisions pharmaceutiques et diagnostiques qui ont fait de Roche l'un des principaux acteurs de la lutte menée contre le VIH.

Roche a fait de la lutte contre l'épidémie du VIH un engagement stratégique essentiel.

Dès les premières manifestations de la maladie, Roche s'est impliqué dans la recherche et le développement de solutions thérapeutiques innovantes pour la prise en charge des personnes atteintes.

Un engagement durable et innovant dans la lutte contre le VIH

En 1991, Roche initiait un large programme de dispensation compassionnelle avec un analogue nucléosidique, Hivid® (zalcitabine-ddc). Tout en poursuivant l'évaluation des stratégies d'associations thérapeutiques, Roche a signé, en 1995, un progrès décisif dans le traitement de l'infection en proposant le premier inhibiteur de la protéase, Invirase® (saquinavir HGC). Cette innovation majeure, couronnée par le prix Galien International, a été rapidement suivie en 1998 par un second inhibiteur de la

protéase, Viracept® (nelfinavir). Enfin, une nouvelle formulation du saquinavir, Fortovase® (Soft Gelatin Capsule), est mise à disposition des médecins et des patients depuis début 1999. Aujourd'hui encore, Roche poursuit son investissement dans la lutte contre le VIH en développant une nouvelle classe thérapeutique prometteuse : les inhibiteurs de la fusion. Contre le VIH et les pathologies associées, Roche propose une approche thérapeutique globale prenant en compte les infections opportunistes, en particulier les infections à cytomégalovirus (CMV) avec Cymevan® (ganciclovir), Valcyte® (valganciclovir) et la pneumoconiose avec Bactrim® (sulfaméthoxazole, triméthoprime). Enfin, soulignons la récente indication (fin 2000) du Neupogen® (filgrastime) dans le traitement des neutropénies des patients infectés par le VIH. Le souci permanent d'améliorer ses thérapeutiques a conduit Roche à développer avec Invirase®, le concept d'inhibiteur de la protéase « boosté » par le ritonavir. Aujourd'hui, cette association d'inhibiteur de la protéase est la seule recon- nue par les experts comme

* Département de
Communication Corporate
F. Hoffmann-La Roche.

Au-delà de la mise à disposition de thérapeutiques innovantes, cette contribution à l'éducation et à la formation des personnels de santé ainsi qu'à l'information des patients, a un objectif : favoriser un accès au soin réel et efficace, seul garant d'une prise en charge optimale des personnes infectées.

faisant partie des choix préférentiels en première ligne de traitement. Par ailleurs, une nouvelle galénique des comprimés de Viracept® vient d'être commercialisée. Ces comprimés pelliculés facilitent la prise du traitement améliorant ainsi son observance.

Roche Diagnostics a également développé la technique de la PCR pour le dépistage et la mesure de la charge virale plasmatique, en particulier les méthodes ultrasensibles permettant d'abaisser les seuils de détections jusqu'à 20 copies/ml. Au-delà des progrès thérapeutiques et diagnostiques, Roche continue de se mobiliser, aux côtés des professionnels de santé et des associations, pour apporter sa contribution à l'amélioration de la qualité de vie des patients et l'accès de ses produits et de son savoir-faire au plus grand nombre.

Une démarche globale pour les pays en voie de développement

L'implication de Roche concernant l'accès aux soins des personnes infectées par le VIH/sida en Afrique, et plus largement dans les pays en voie de développement, s'articule autour de la fourniture de médicaments et d'outils diagnostic, de l'éducation et

de la formation du personnel soignant comme des personnes atteintes. L'ensemble de ses actions en faveur des pays en voie de développement est regroupé sous le nom de *BlueSky*. Plus concrètement, Roche, qui a mis en place une politique de prix équitable – la réduction sur les prix des médicaments indispensables à la lutte anti-VIH/sida est significative – et transparente – les prix sont communiqués aux instances internationales compétentes –, privilégie la collaboration avec les partenaires impliqués localement afin que les programmes de soins soient viables et qu'ils puissent répondre durablement et globalement aux problèmes des malades.

Ainsi, Roche participe activement aux actions de prévention et d'amélioration des soins du programme *Share* créé en 1999 par l'international AIDS Society's en Amérique Latine, Asie et Afrique. Il soutient le projet *HIV-Nat* en Thaïlande en s'impliquant dans la mise en œuvre d'essais cliniques locaux, ce qui se traduit par la mise à disposition gracieuse de traitements, d'équipements diagnostiques (kits Amplicor HIV-1 Monitor), et par la prise en charge des dosages plasmatiques des antiviraux. L'implication de Roche dans ce

projet se fait également au travers d'actions de formation du personnel soignant et d'éducation des patients. Roche participe également, avec 4 autres laboratoires, au programme de l'Onusida *Access Initiative* qui répond pleinement à son approche des problèmes posés, c'est-à-dire la nécessité d'une implication de tous les acteurs. Par ailleurs, Roche travaille en Inde à l'amélioration de la distribution logistique des traitements, frein majeur à l'accès aux soins dans beaucoup de pays en voie de développement.

Enfin, Roche a conclu, en février 2001, un partenariat avec PharmAccess International (PAI) organisation américano-néerlandaise à but non lucratif. Ce partenariat lancé dans les centres de traitement des grandes villes de Côte d'Ivoire, du Kenya, du Sénégal et de l'Ouganda, prend en charge de manière globale une cohorte de personnes infectées : Roche s'occupe des financements, de la fourniture des médicaments, de la mise en place des tests diagnostiques et des tests de surveillance, de la fourniture de supports techniques nécessaires à la formation des professionnels de santé et de l'éducation des patients. Le choix des médicaments anti-VIH est fondé sur une combinaison de deux

analogues nucléosidiques et d'un inhibiteur de la protéase (saquinavir) « boosté » par le ritonavir, laquelle permet un traitement antirétroviral à forte action (TATA) assorti d'une posologie simple et d'une bonne efficacité. La première phase du programme qui a débuté à l'automne 2001, se déroule sur une période de deux ans, mais à l'issue de ces deux années, les participants continueront à recevoir les médicaments dans des conditions identiques. Le programme sera étendu ensuite à d'autres centres et à d'autres pays qui profiteront ainsi de l'expérience et de l'expertise des professionnels de santé impliqués dans la première phase. Dans toutes ses actions, Roche s'attache à améliorer l'information et la formation des équipes médicales sur l'utilisation des antirétroviraux pour, *in fine*, améliorer l'adhésion et l'observance des malades aux traitements. Au-delà de la mise à disposition de thérapeutiques innovantes, cette contribution à l'éducation et à la formation des personnels de santé ainsi qu'à l'information des patients, a un objectif : favoriser un accès au soin réel et efficace, seul garant d'une prise en charge optimale des personnes infectées par le VIH/sida.

Dr H. K.

Pour en savoir plus :

- *BlueSky* : cette brochure qui porte le même nom que le programme Roche présente l'ensemble des actions de Roche dans les pays en voie de développement.

Elle est disponible en France auprès de la Direction de la communication.

Tél. : + 33 (0)1 46 40 41 14.

- www. Roche-hiv.com le tout nouveau site Internet Roche dédié au VIH.

économiques – de leur existence. Leur rapport au risque de contamination par le VIH n'était pas replacé dans l'ensemble des multiples risques auxquelles elles doivent simultanément faire face. Pour alimenter de façon concrète cette réflexion critique, nous nous appuyerons sur les résultats d'une recherche de terrain qui a été conduite, entre 1997 et 1999, dans une ville de l'ouest de la Côte d'Ivoire, Daloa¹. L'une des caractéristiques majeures de cette cité est qu'elle accueille une population nombreuse de jeunes migrants, dont la majorité est attirée par l'infrastructure d'éducation et de formation qu'elle y trouve (écoles, collèges, lycées, centres de formation). Pour diverses raisons qui tiennent à la fois à l'incapacité du système éducatif de répondre de façon satisfaisante à la demande qui lui est adressée et à l'état d'abandon matériel dans lesquels ces jeunes se trouvent de la part des pouvoirs publics, beaucoup d'entre eux ne peuvent poursuivre leurs études mais demeurent en ville, sans y trouver d'emploi et en y menant une existence très précaire. Ce programme de recherche comptait, parmi ses objectifs, l'étude de la façon dont les jeunes de Daloa, scolarisés et déscolarisés, traitent, dans leur existence et leur expérience quotidienne, le risque de contamination par le VIH/sida.

Une existence quotidienne vouée à l'insécurité

L'étude fine des conditions d'existence sociale et matérielle des jeunes de Daloa fait toucher du doigt les innombrables problèmes auxquels ceux-ci sont confrontés, sans avoir le plus souvent les moyens d'y répondre. Pour la plupart d'entre eux, en parti-

culier ceux venus d'ailleurs, la vie quotidienne représente un véritable parcours d'obstacle et il leur faut souvent déployer des trésors d'ingéniosité et d'opiniâtreté, simplement pour survivre au jour le jour. Cela est encore plus vrai lorsqu'ils formulent des projets pour l'avenir et qu'ils doivent lutter pour les mener à bien. Trouver un logement convenable et se procurer de

risque d'expulsion de l'école plane sans cesse. S'ils tombent malades, ils n'ont bien souvent pas les moyens de se soigner. A ces innombrables difficultés matérielles se rajoutent toutes les autres qui sont liées à l'isolement social et affectif, à la difficulté de trouver les repères nécessaires à leur construction identitaire dans une phase critique à cet égard. Dans bien des

« Malgré la rigueur de leurs conditions de vie matérielle, la détresse qu'ils expriment face aux rejets qu'ils subissent ou aux conflits qui les opposent à leur entourage, en dépit de l'angoisse profonde dans laquelle ils se trouvent face à l'évolution de la vie politique et économique de leur pays, ces jeunes ne demeurent jamais les objets passifs du faisceau de contraintes et de déterminations qui s'exercent sur eux. Ils demeurent toujours les acteurs de leur propre vie. »

quoi se nourrir à sa faim et s'habiller correctement constituent bien souvent des défis presque insurmontables. S'ils poursuivent leur scolarité, faire face aux frais les plus simples que cela exige (frais d'inscription, achat du matériel scolaire et des documents) réclame des prouesses. Le

cas, les familles, dont on attendrait qu'elles apportent un appui moral ou matériel, ne le font pas : soit parce qu'elles sont, elles-mêmes, en proie à leurs propres contradictions ou doivent faire face à des problèmes économiques insurmontables, soit par suite d'un conflit, d'une rupture, voire

de l'indifférence qu'elles manifestent à l'égard de leur jeune. Ce qui ressort toutefois, de façon pratiquement constante, c'est que, malgré la rigueur de leurs conditions de vie matérielle, la détresse qu'ils expriment face aux rejets qu'ils subissent ou aux conflits qui les opposent à leur entourage, en dépit de l'angoisse profonde dans laquelle ils se trouvent face à l'évolution de la vie politique et économique de leur pays, ces jeunes ne demeurent jamais les objets passifs du faisceau de contraintes et de déterminations qui s'exercent sur eux. Ils demeurent toujours les acteurs de leur propre vie.

En premier lieu, ils interprètent la réalité à laquelle ils sont confrontés et ils se situent, face à elle, dans une constante quête de modèles et de sens. Cette lecture et cette recherche, ils les mènent tout d'abord en fonction de clefs qu'ils tirent de leur culture. C'est ainsi que les interprétations persécutrices sont très présentes et que beaucoup d'échecs et d'événements malheureux, passés ou à venir, sont imputés à la jalousie, à la méchanceté d'autrui. L'invocation du danger lié aux actes de sorcellerie est récurrente.

En contrepartie, beaucoup cherchent un secours dans la religion, se tournant en particulier vers les églises évangéliques ou prophétiques, auxquelles ils demandent d'autres grilles de lecture du monde qui apaisent leurs craintes de maléfices, une protection contre les coups du malheur, de solides consignes de comportement qui apportent la paix de l'esprit, une communauté, enfin, dans laquelle puiser au quotidien un réconfort moral et matériel.

Dans cette recherche de repères et de sens, la famille joue presque toujours un rôle

essentiel. Il est toutefois ambivalent et les rapports que les jeunes entretiennent avec le modèle que leur offrent leurs parents oscillent selon les cas – et parfois selon les moments de leur existence – entre le respect accompagné du désir de maintenir certaines des valeurs qu'il incarne (la continuité de la filiation, la tradition, la solidarité) et, de l'autre, le rejet du poids de contraintes que ces valeurs font peser sur eux et la contestation des abus d'autorité. On entend aussi souvent dénoncer l'irresponsabilité qui consiste à perpétuer des comportements anciens dans le monde d'aujourd'hui. C'est en particulier le cas à l'égard des familles nombreuses où les parents, en particulier les pères, n'ont pas les moyens d'apporter à tous leurs enfants l'appui que ceux-ci s'estiment en droit d'attendre. Ce rapport très contradictoire à la famille, mêle, chez les jeunes, des sentiments forts de responsabilité à l'égard de leurs aînés et de leurs cadets – pouvoir aider ses parents et ses frères et sœurs demeure un objectif qui guide bien des projets personnels et professionnels – à l'amertume de n'avoir pas toujours, pour leur part, bénéficié d'un tel soutien familial.

L'institution scolaire, un univers de compétition impitoyable

Pour préparer à une insertion dans le monde moderne, l'école pourrait être le lieu d'apprentissage de nouveaux modèles. L'institution scolaire apparaît comme un univers de compétition impitoyable. Le taux d'échec scolaire est très élevé et la crainte de l'expulsion constamment présente dans leur esprit. Les abus de pouvoir sont fréquents, surtout à l'égard des filles qui

sont nombreuses à se plaindre du harcèlement sexuel dont elles font l'objet de la part de leurs professeurs. Dans ces conditions, si l'école continue à être perçue comme un moyen indispensable de promotion sociale, si elle apporte des connaissances et outils intellectuels qui donnent quelques repères pour penser le monde d'aujourd'hui, elle n'est guère porteuse d'un sens qui puisse aider à affronter les contradictions auxquelles les jeunes sont soumis dans leur existence personnelle.

C'est, en fin de compte, parmi les personnes de leur âge que les jeunes trouvent, au quotidien, le cadre de leurs échanges sociaux les plus intenses. Ce peut être ceux avec qui ils partagent leur logement, cherchant ensemble à résoudre les difficultés de la vie au jour le jour, mais s'apportant aussi un soutien moral en cas d'épreuve, confrontant les espoirs et les doutes face à l'avenir. Parfois aussi, des groupes se constituent en dehors du lieu de résidence, en fonction des rencontres et des intérêts communs. Ce qui caractérise la plupart d'entre eux, surtout dans le cas des garçons, c'est le fort sentiment d'appartenance et d'identité qui s'y construit. Une hiérarchie interne, un partage des rôles, des règles de conduite communes, des procédures parfois rigoureuses d'intégration en font des univers sociaux institutionnalisés et relativement stables. Si ces groupes offrent des possibilités de soutien matériel et moral, les incertitudes et les craintes de ceux qui y participent y trouvent aussi souvent une véritable caisse de résonance. C'est particulièrement le cas en ce qui concerne les relations avec l'autre sexe qui, à l'âge de la plupart d'entre eux (entre 15 et 23 ans), constitue

un domaine d'interrogation majeure. Si les filles ont une approche plus individuelle de la question, les garçons élaborent souvent des règles collectives contraignantes parce qu'elles instaurent une forte compétition interindividuelle dans le champ de la séduction, liant le statut de chacun au nombre de ses conquêtes. Elles répriment, comme une menace pour la cohésion du groupe, l'établissement de relations durables avec une jeune fille. La multiplication des relations éphémères est donc instituée, entre jeunes gens, comme une norme imposée. Elle entre toutefois en contradiction directe avec le modèle que la plupart se donnent, lorsqu'ils se projettent dans l'avenir : généralement celui d'un foyer conjugal stable, souvent plus inspiré de stéréotypes de la société occidentale que de leur propre expérience familiale africaine.

La complexité du rapport au risque

Dans la plupart des cas, il n'existe en fin de compte aucun terrain ferme sur lequel s'appuyer pour trouver les repères avec lesquels organiser l'existence présente et aider à donner un sens à l'avenir. Dans ce contexte de grande indétermination, il ne leur reste qu'à bricoler en combinant des images, des représentations, des valeurs et des normes, venues de différents horizons. C'est toute une culture qui se construit ainsi, issue de la confrontation et du partage des expériences dont chaque jeune est porteur. Elaborée avec des bribes tirées de divers univers – la tradition, la famille, la religion, les connaissances acquises à l'école, les images glanées au cinéma, dans les journaux, à la télévision –, elle s'élabore au fil des interactions entre jeunes, générant des codes,

des règles, des modèles de comportement, jusqu'à une langue (le nouchi). Elle possède une forte dimension groupale et, à ce titre, elle se diffracte en une multitude de micro-cultures dont chacune est propre à un groupe. En même temps, elle demeure cependant largement individuelle car, en fonction de la situation qu'il vit à un moment donné, le jeune pourra choisir de passer d'un groupe à l'autre, de se replier sur sa famille, de chercher le secours de la religion ou de s'investir totalement dans son projet d'étude. Même s'il doit respecter des modèles, se plier à des conformismes qui le feront accepter par les autres, il se meut dans un monde qui est tellement marqué par l'indétermination, l'événement, la contradiction qu'il doit constamment faire des choix et se poser comme un sujet. Les risques, de toutes natures, constituent son pain quotidien et les craintes qu'il exprime lorsqu'il rencontre (comme cela a été le cas lors de la recherche), quelqu'un à qui se confier, sont innombrables.

Certes, comme sous bien des cieux, le rapport au danger est ambivalent chez les adolescents et les jeunes de Daloa ne font pas exception. Prendre des risques, mettre sa vie en jeu, ce peut être à la fois une source de plaisir, une quête de soi et un moyen de s'affirmer face aux autres. Les exemples ne manquent pas de ce type de comportement en Côte d'Ivoire (notamment le Bô rô d'enjaillement, compétition d'agilité sur le toit d'un autobus roulant à grande vitesse). Ceci n'est pas incompatible, bien au contraire, avec l'angoisse face aux événements qui peuvent bouleverser le présent et compromettre les projets d'avenir.

Où se situe la gestion des risques de contamination par le VIH/sida au sein de ces incertitudes et de cette complexité ? Un premier constat est que le niveau général d'information de ces jeunes est satisfaisant. Tous connaissent l'existence de la maladie et ses modes de transmission, même si, dans quelques rares cas, on rencontre des stratégies de déni. Malgré cela, la plupart de ceux qui ont la vie sexuelle la plus mouvementée n'ont pas de rapports protégés ou seulement de façon occasionnelle.

En fait, chez les garçons, la multiplication des partenaires féminines est la règle qu'impose le groupe d'appartenance. Même pour ceux qui sont parfaitement conscients de la possibilité de contamination à laquelle ils s'exposent, ce risque passe au second plan face à celui de se trouver exclu par leurs pairs ou déconsidéré à leurs yeux. Cette échelle de priorité renvoie, pour beaucoup, à une grande vulnérabilité sociale et matérielle, ainsi qu'à une puissante crainte de l'isolement. Dans ce conflit des risques, la négligence à l'égard de l'emploi du préservatif est souvent rationalisée sous la forme d'attitudes de sur-dramatisation. Dans l'atmosphère de défi et de compétition qui règne, elle peut aussi vouloir manifester un mépris du danger.

Une réelle capacité à faire des choix

Chez les filles : le problème est tout autre. Elles ne sont pas toujours en mesure d'exiger de leur partenaire qu'il utilise une protection. C'est souvent le cas lorsqu'elles ont une relation avec un adulte dont elles dépendent économiquement et qui refuse l'emploi du préservatif, mais aussi lorsqu'elles veulent préserver une relation durable qui peut

déboucher sur un mariage. Elles pourront alors accepter des rapports non protégés avec un adulte dont l'aide leur permet de mener à bien leur projet d'avenir en poursuivant leurs études, mais ne pas en avoir davantage avec leur ami de cœur.

Les jeunes suivis dans le cadre de cette recherche ne sont pas tous incapables de se prémunir contre les risques de contamination par le VIH/sida. Bien que minoritaires dans l'ensemble de l'échantillon, plusieurs garçons et de filles témoignent d'une vie sexuelle qui réduit ou annule le risque de contamination : relation durable avec un même partenaire ou abstinence. Quelques autres déclarent faire un usage régulier du préservatif. Ce qui caractérise la vie de tous ces jeunes, au-delà de la façon dont ils conduisent leur vie sexuelle, c'est leur capacité à faire des choix, à hiérarchiser

l'ensemble des risques qu'ils perçoivent, à rester cohérents par rapport à un projet de vie. Certains connaissent ou ont connu des conditions d'existence extrêmement précaires, ont été confrontés à des événements très perturbants (expulsion de l'école, rupture familiale). Ils sont néanmoins parvenus à surmonter les obstacles et à garder prise sur leur existence. Ce qui aura été essentiel pour eux c'est leur capacité à se donner des repères forts en fonction desquels effectuer leur choix : tirés de la religion ou de la détermination à mener à bien un projet scolaire ou professionnel. En fin de compte, s'ils s'exposent moins que d'autres à des risques de contamination, ce n'est pas qu'ils soient mieux informés ou plus conscients du danger, c'est parce qu'ils sont mieux parvenus à trouver une réponse aux innombrables autres craintes et incertitudes aux-

quelles ils sont confrontés. Rien n'assure que, dans l'avenir, la cohérence qu'ils ont difficilement su donner à leur existence ne se défera pas.

Une extrême difficulté à penser et à construire le futur

Ce qui semble certain, en revanche, c'est que la réduction de leur exposition aux risques de contracter le sida n'est pas le résultat d'une décision concernant en priorité leur vie sexuelle, mais le contrecoup d'une position face à l'ensemble des problèmes qu'ils doivent affronter dans la conduite de leur existence.

Si les conduites à risque demeurent aussi fréquentes parmi les jeunes, en dépit d'une information correcte, c'est parce que le problème ne se situe pas dans le strict domaine de leur sexualité, mais ailleurs, dans l'extrême

Comment penser que quiconque puisse recevoir et intégrer dans une construction de vie personnelle l'écrasant fardeau des informations déversées sur le sida au cours de ces dix dernières années sans rencontrer, près de chez lui, un appui pour faire le point, dans l'anonymat, sur sa situation sérologique personnelle, sans pouvoir bénéficier de conseils adaptés à la singularité de son expérience personnelle, sans entrevoir la possibilité d'une prise en charge s'il se découvre séropositif ou malade ?

difficulté qu'ils éprouvent à penser et construire l'ensemble de leur existence, dont la vie amoureuse et sexuelle constitue un élément important et inséparable de tout ce qu'ils vivent en général. Les aider à apporter des changements dans ce domaine particulier de leur vie exige qu'on les appuie dans une recomposition de leur expérience d'ensemble de la vulnérabilité.

Cela implique en premier lieu que des politiques soient menées pour qu'ils surmontent les multiples obstacles qu'ils rencontrent dans le déroulement de leur existence quotidienne. Ils sont pris dans un tel réseau de contraintes inconciliables qu'une stratégie d'information qui les pose comme seuls responsables d'une modification de leur comportement est totalement déconnectée de la réalité qu'ils vivent au jour le jour. Il importe aussi que, dans la situation de doutes et de craintes multiples dans laquelle ils se trouvent, ils puissent rencontrer une écoute personnelle. La répétition de recommandations et de consignes déjà entendues cent fois ne leur sert à rien. Ce qu'ils attendent c'est un appui psychologique et un conseil individualisé qui les aide à faire le point sur les difficultés auxquelles ils se heurtent tant dans leur existence actuelle que dans la réalisation de leurs projets. Il faut cesser de les envisager à travers le filtre de représentations abstraites de la vulnérabilité et les considérer comme des personnes prises, comme tout un chacun, dans les multiples contradictions de leur existence.

Ce qui est vrai pour les jeunes l'est, sans nul doute pour tous les hommes et les femmes à qui les campagnes de prévention s'adressent comme à une masse indifférenciée ou tout au plus répartie en « catégories à risques » définies en

fonction de critères généraux. Comment penser que qui-conque puisse recevoir et intégrer dans une construction de vie personnelle l'écrasant fardeau des informations déversées sur le sida au cours de ces dix dernières années sans rencontrer, près de chez lui, un appui pour faire le point, dans l'anonymat, sur sa situation sérologique personnelle, sans pouvoir bénéficier de conseils adaptés à la singularité de son expérience personnelle, sans entrevoir la possibilité d'une prise en charge s'il se découvre séropositif ou malade ? Quelle vision déréalisée de l'être humain et de son comportement que de croire cela ! Comment ce qui n'a pas été jugé acceptable dans les pays développés a-t-il pu l'être en Afrique ? Parce que la personne humaine y serait d'une autre nature ? Parce que cela serait trop coûteux ? Mais faut-il s'étonner alors que le désarroi causé par les informations diffusées au sujet du sida soit immense, que les « comportements » ne changent pas et que l'épidémie poursuive son explosion ? La revendication d'un accès de tous aux moyens thérapeutiques existants est, sans nul doute, justifiée. Elle ne doit pas faire oublier, toutefois, la nécessité d'une révision profonde de l'approche de la prévention, allant dans le sens d'une pleine reconnaissance de la complexité de l'existence matérielle et sociale des personnes à qui l'on s'adresse.

C. R et A. T. T.

1. Le travail de terrain anthropologique qui a reposé sur une observation participante de plus de deux ans, a été effectué par Annick Tijou Traoré.

Notes et sources

Quelques articles de référence :

Cleland J et Ferry B. : (eds), *Sexual Behaviour and AIDS in the Developing World*, Taylor and Francis, Londres, 1995.

Desclaux A. et Raynaut Cl. (eds.), *Le dépistage VIH et le Conseil en Afrique au sud du Sahara*, Karthala, Paris, 1997.

Kerouedan D., Eboko F., *Politiques publiques du sida en Afrique*, Travaux et Documents, n°61-62, CEAN, Bordeaux, 1999.

Loenzien (de) M., : *Connaissances, opinions et attitudes relatives au sida en milieu rural africain*, Thèse de Sciences Humaines, Paris V, 1995.

Raynaut Cl., *Comment évaluer les politiques publiques de lutte contre le sida en Afrique*, in J.-F. Baré (éd.) : *L'évaluation des politiques de développement. Approches pluri-disciplinaires*, L'Harmattan (sous presse).

Raynaut Cl., *Dépistage et conseil en question à Vancouver*, *Sociétés d'Afrique et sida*, 14 : 2, 1996.

Raynaut Cl., Tijou Traoré A., Herry Cl., Taylor Ch., *Mobilité spatiale, situations de vie et vulnérabilité aux mst-vih : autour de l'exemple des jeunes de Daloa (Côte-d'Ivoire)*, Rapport de fin de recherche ANRS, Université de Bordeaux 2/CNRS, 2000.

Tijou Traoré A., *Situations de vie, risques au quotidien et risque sida chez les jeunes citadins (Daloa-Côte-D'Ivoire)*, Thèse de Doctorat en anthropologie, Université de Bordeaux 2, UMR 5036, 2000.

Burkina Faso : vers un accès pour tous aux antirétroviraux et un suivi thérapeutique

Dr Thomas Paul Sanou*

Le Dr Thomas Paul Sanou est chargé de la mise en œuvre du dispositif d'accès aux antirétroviraux en faveur des personnes atteintes du VIH/sida au Burkina Faso. Il expose les conditions d'une prise en charge globale des séropositifs dans son pays.

Nous sommes à une période charnière. Longtemps considéré comme un espoir lointain, un large accès aux antirétroviraux est en passe, enfin,

de devenir une réalité dans le continent, comme l'indiquent les dernières résolutions de la communauté internationale et la création d'un fonds thérapeutique mondial. Dans le même mouvement, les Etats africains et les industries pharmaceutiques négocient un ajustement des prix de ces médicaments au regard des réalités socio-économiques des pays. Il s'agit désormais d'accompagner et d'aménager cette nouvelle donne dans les pays concernés.

Au Burkina Faso, où le taux de prévalence dépasse les 7 %, le gouvernement a d'ores et déjà établi une base de négociation avec les industries pharmaceutiques de façon à aboutir à une réduction allant jusqu'à 80 % des prix des médicaments. Un accord a été signé avec trois firmes, prévoyant de

diviser par 6 le coût mensuel des médicaments indispensables. Les efforts dans ce sens se poursuivront dans les prochains mois.

Le CTA, une structure exemplaire

Pourtant, si la mise à disposition de médicaments essentiels, au premier rang desquels les antirétroviraux, est une grande victoire en soi, elle ne règle pas le problème plus global de la prise en charge des malades. Comment procéder à la dispensation des médicaments et assurer le suivi des patients ? Avec quels outils ? Quels moyens ? Quels dispositifs ? Cette question est au cœur des enjeux actuels. Et à cette question, nous sommes en mesure de proposer une réponse opérationnelle, souple et intégrée, à travers le modèle du Centre de traitement ambulatoire (CTA). Le CTA de Ouagadougou a été inauguré en septembre 2000, à l'initiative de l'Organisation panafricaine de lutte contre le sida (Opals)

et la Croix-Rouge française. Adossé à l'hôpital national de la capitale, le CTA est un hôpital de jour conçu pour assurer le traitement du VIH, à l'appui d'un plateau technique (laboratoire, pharmacie...) performant. Chaque nouveau patient est accueilli par une assistante sociale qui présente notre service et encourage à faire un test de dépistage. Si celui-ci se révèle positif, le patient est reçu en consultation par le médecin. Quant aux plus faibles, ils sont dirigés vers la salle d'hospitalisation de jour. Depuis son ouverture, le CTA prend en charge un nombre croissant de personnes : entre 35 et 40 par jour en consultation et entre 15 et 20 en hospitalisation. Un travail de titan pour l'assistante sociale, la psychologue, les trois infirmiers, le pharmacien et les deux médecins ! Bien que dès l'origine le CTA a pu dispenser des antirétroviraux, l'essentiel de son action thérapeutique s'est concentré sur le traitement des maladies opportunistes, avec un objectif cardinal : « remettre les gens debout » et stimuler les défenses du patient. Le CTA est entré dans une nouvelle phase – décisive – de son développement. En effet, le contexte actuel nous a conduits à imaginer un nouveau programme de

* Médecin-chef du Centre de traitement ambulatoire (CTA) de l'Opals/Croix Rouge Française de Ouagadougou et membre du Conseil national de lutte contre le sida et les infections transmises sexuellement.

traitement par les antirétroviraux, élaboré dans l'intérêt des patients, à partir d'un schéma d'organisation pratique simple.

L'état de chaque candidat au programme est examiné par le comité de prise en charge du CTA (composé d'au moins deux médecins cliniciens, un laborantin, un pharmacien, une assistante sociale et deux représentants d'association communautaire). Ce dernier examine les aspects médicaux, psychologiques et socio-économiques de son dossier et prend une décision collégiale. Outre la sélection, le comité est chargé de contrôler le bon déroulement du programme mais aussi de prévenir toute déviation du protocole qui pourrait survenir.

En première intention, le traitement prend partie pour une trithérapie associant deux inhibiteurs nucléosidiques (IN) et un inhibiteur de la protéase (IP). Grâce à une baisse très substantielle du coût des traitements, nous avons pu également prendre en compte les conditions de vie de chaque patient, au moyen d'une grille de participation financière préétablie sur la base des catégories socio-professionnelles : 100 % du coût du traitement est assuré par les hauts cadres, 50 % par les cadres moyens, 25 % par les fonctionnaires, 10 % par les personnes ne disposant pas de revenu personnel fixe et 0 % par les cas sociaux.

En matière de recueil de données cliniques et biologiques, chaque visite donne lieu à un examen clinique complet (recueil des événements cliniques et des traitements médicamenteux), un examen biologique standard (plaquette, créatinine, glycémie) et un

examen immunologique (numérotation des sous-populations lymphocytaires CD4+ et CD8+).

Une dispensation personnalisée des médicaments

Le suivi est prévu, à raison d'une visite par mois. Il repose sur un nouvel examen clinique (poids, indice Karnovsky...), le recueil des événements cliniques, des effets indésirables éventuels et des traitements médicamenteux intervenus depuis la visite précédente. Le CTA prend également en charge le contrôle biologique, immunologique et sérologique du VIH. Les tests génétiques de résistance sont en revanche réalisés dans le cadre d'un programme régional de surveillance de la résistance aux antirétroviraux. Quant aux tests virologiques de quantification de l'ARN du VIH et les sérotypages du VIH, ils sont confiés au laboratoire du Centre Muraz de Bobo-Dioulasso.

Une attention particulière est accordée, naturellement, à la dispensation des médicaments. Personnalisée et mensuelle, elle s'effectue au CTA sous la supervision d'un pharmacien du centre, dans un espace prévu à cet effet et distinct de celui où se déroulent les consultations médicales et les prélèvements sanguins. La dispensation a lieu sur présentation d'une ordonnance pré-imprimée, établie par le médecin-chef. Cette ordonnance doit comprendre le code et le numéro attribués au patient lors de sa sélection. Avant de recevoir ses médicaments, le patient a un entretien avec le pharmacien qui s'assure ainsi que le traitement est bien compris.

Autres acteurs-clé du programme mis en place, les animateurs de l'appui psychosocial, sont choisis pour leur dynamisme au sein des associations communautaires. Ces derniers interviennent dès le premier entretien aux côtés du pharmacien. Après quoi, ce sont eux qui assurent la prise en charge des dispensations intermédiaires. Ils peuvent par ailleurs tenir des permanences d'accueil pour les patients dans des espaces de convivialité. Celle-ci, justement, doit également présider aux consultations de dispensation au cours desquelles les patients peuvent rencontrer l'équipe soignante, les volontaires des associations de personnes vivant avec le VIH et, éventuellement d'autres patients.

Les conditions d'une prise en charge réellement globale enfin réalisées

Actuellement sur la rampe de lancement, le programme de traitement par les antirétroviraux ne constitue pas en soi une révolution au sein du CTA. C'est bien d'un levier de développement naturel dans la mesure où cette structure était précisément pensée pour le traitement ou plutôt pour une prise en charge globale des patients. Dès l'origine, il inscrivait le traitement et le suivi thérapeutique des patients au cœur de son projet d'établissement. Mais ce n'est pas tout : il relayait également une logique multisectorielle. Parmi les champs d'intervention, l'accompagnement psycho-social apparaît capital pour la réussite du traitement. Il commence, dès le premier contact, par une qualité d'accueil que nous voulons maximale. Ensuite, il

prend la forme d'un suivi personnalisé de l'équipe soignante. En effet, nos personnels entretiennent des relations très étroites avec les patients, afin de briser leur isolement et de désamorcer la discrimination qui pèse sur les séropositifs. En cas d'absence prolongée d'usagers, nous n'hésitons pas à nous rendre directement à leur domicile pour nous assurer que tout va bien, discuter avec la famille, donner des conseils. Signe de la place prise par le CTA depuis un an, les patients qui, au début, venaient seuls, presque clandestinement, se déplacent désormais plus fréquemment avec des membres de leur famille. Cela démontre que les intéressés ont recouvré leur place dans la fratrie, que leur condition de séropositif est acceptée. De même, l'articulation entre le CTA et les personnes vivant avec le VIH ne date pas d'aujourd'hui. Des liens, mieux des complicités sont désormais scellées avec trois associations communautaires très actives à Ouagadougou : l'Association Laafi La Vim (« la santé c'est la vie », en mooré), African Association Solidarity, le Réseau des personnes vivant avec le VIH et La Bergerie. On mesure mieux aujourd'hui la fonction capitale qu'occupent ces organisations qui fonctionnent comme des réseaux de solidarité au service des malades : visites à domicile, soutien physique, aide matérielle, animation de groupes de paroles... Ils agissent à la fois comme des agents de sensibilisation et d'information, mais aussi comme des relais du suivi thérapeutique et du soutien social. Rien d'étonnant donc que ces acteurs aient obtenu une tribune de

choix lors de la XII^e CISMA de décembre 2001.

Comme on peut le constater, l'« outil » CTA permet d'allier intelligemment traitement et prévention. Cette préoccupation se traduit également, et très concrètement, par deux types d'activités très importantes pour l'établissement : l'encouragement systématique au dépistage lors de la première visite et, surtout, une prévention de la transmission mère-enfant du VIH.

Enfin, le CTA officie également comme un lieu d'acquisition des connaissances et des compétences, dans lequel la formation et la recherche trouvent toute leur place. Ajoutons que, dès la fin de l'année 2001, l'espace du CTA de Ouagadougou aura plus que doublé afin de favoriser une montée en puissance de ses capacités de prise en charge globale de ses patients¹. L'ouverture d'un second CTA est prévue à Bobo-Dioulasso, seconde ville du pays.

Un dispositif national de lutte contre le sida émerge

Outil souple et intégré, animé d'une logique multi-sectorielle, fort d'un nouveau programme de traitement par les antirétroviraux, le CTA avait bien vocation à devenir un instrument de référence dans le plan de lutte contre le sida au Burkina Faso. C'est ainsi qu'un dispositif global, à l'échelle du pays, est actuellement en cours de développement, suivant une logique de mise en réseau des services et des complémentarités. En premier lieu, nous entendons systématiser pour tous les malades la consultation générale qui fonctionnerait comme une consultation de

tri, avant d'orienter les patients vers les services pertinents. Une consultation spécialisée VIH/sida interviendrait dans un second temps, à jours fixes, animée par une équipe pluridisciplinaire (comme au sein du CTA) partageant une stricte confidentialité pour chaque

dossier. Afin d'insérer les personnes atteintes du VIH dans un réseau de soins continus et intégrés, l'équipe doit être associée au centre hospitalier régional ou, dans le cas des grandes villes (Ouagadougou, Bobo-Dioulasso), à l'hôpital central. Ce dispositif permet ainsi à

l'équipe d'entretenir des relations étroites et d'orienter les patients, au besoin, vers des services spécialisés (ophtalmologie, pneumologie, hématologie, pédiatrie...) et des praticiens libéraux. La mise en place de cette architecture se heurte bien sûr à des difficultés, essentiellement

Le réseau des Centres de traitement ambulatoire Opals/Croix-Rouge française

L'Opals (Organisation panafricaine de lutte contre le sida) et la Croix-Rouge française, associées depuis 1998, gèrent aujourd'hui 7 Centres de traitement ambulatoire (CTA) pour la prise en charge des personnes atteintes du VIH/sida : Congo (Brazzaville et Pointe-Noire), Côte d'Ivoire (Bondoukou), Maroc (Rabat), Sénégal (Dakar), Burkina Faso (Ouagadougou) et Gabon (Libreville). Le CTA est un concept modélisé : les différents centres constituent un réseau et fonctionnent selon des règles communes.

Le CTA vise une prise en charge globale des personnes atteintes du VIH/sida. Il propose aux patients un dépistage accompagné d'un counselling pré et post-test, puis leur assure un suivi et une prise en charge médicale qui comprend le traitement des infections opportunistes et/ou la délivrance d'antirétroviraux : les médicaments nécessaires sont mis à disposition des patients par le CTA à chaque consultation ou hospitalisation de jour. La prescription et le suivi des patients sous antirétroviraux se fait dans un contexte sécurisé, en se basant sur une surveillance clinique et biologique régulière, en veillant à la bonne observance thérapeutique ainsi qu'à un soutien social et à un suivi psychologique régulier. Aujourd'hui, les CTA emploient environ 120 personnes au total et suivent plus de 5 000 patients, dont 500 patients sont déjà sous antirétroviraux. 25 000 consultations et 10 000 tests de dépistage sont effectués chaque année. Le CTA est également un outil de prévention, indissociable d'une bonne prise en charge. Chaque unité est entièrement composée de professionnels locaux, à partir d'une équipe de base de 12 à 21 personnes.

Les CTA constituent par ailleurs un support pour la recherche clinique et la mise en œuvre d'autres programmes, tel que celui relatif à la prévention de la transmission materno-fœtale du VIH (CTA de Pointe-Noire). Ils sont aussi des lieux de formation pour des étudiants et pour le personnel de l'établissement. Enfin, chaque CTA est parfaitement intégré dans le système de santé du pays : il travaille en étroite relation avec les ministères de la Santé, les Programmes nationaux de lutte contre le sida, l'hôpital national ou le CHU au sein duquel il est situé, et les associations de personnes atteintes du VIH/sida pour le suivi des patients à domicile et le soutien social.

Les coûts d'investissement d'un CTA – qui incluent les travaux de construction, l'équipement médical, mobilier, informatique et télécommunications – varient entre 850 000 et 1 350 000 FF. L'investissement peut-être en partie financé par des fonds nationaux, comme ce fut le cas pour le CTA de Libreville. Les coûts de fonctionnement annuel d'un CTA – comprenant les salaires et primes du personnel, l'achat de médicaments, de tests de dépistage, de consommables et de petit matériel de laboratoire sur place, la communication, la maintenance du matériel, l'entretien et les déplacements – oscillent entre 350 000 et 500 000 FF (hors coûts des antirétroviraux). Chaque patient contribue de manière symbolique aux différentes prestations du centre : ces recettes viennent s'ajouter au budget de fonctionnement annuel et sont utilisées localement.

Les programmes bénéficient de partenariats avec différents organismes qui offrent notamment des dons en médicaments et en matériel médical. Par ailleurs, l'Opals/Croix-Rouge française s'appuie des experts dans les différents domaines concernés par l'activité des CTA pour un conseil technique au quotidien. ■

financières, qu'il s'agisse des moyens financiers des malades ou du coût de leur déplacement. Par ailleurs, elle suppose une formation appropriée des praticiens. Sur ce plan, nous plaçons un grand espoir dans le développement de programmes de coopération entre hôpitaux.

Un combat à la croisée des chemins

Malgré tout, nous avons la possibilité de conduire un combat décisif contre le sida dans notre pays et ailleurs. Je compare volontiers ce combat à celui mené il y a quelques années contre la lèpre. A l'instar du sida, cette maladie n'était pas seulement invalidante, elle était aussi discriminante. Handicapées par un faciès léonin et une apparence hideuse, les personnes atteintes de la lèpre étaient mises au ban de la société, bannies de leur famille et de leur communauté. Le lancement d'un programme global et volontariste de lutte contre la lèpre, assorti de l'ouverture de léproseries, a changé la donne. Les malades ont pu être traités dans des conditions normales. Restaurés dans leur dignité, ils ont été réintégrés dans le giron familial et communautaire. L'impact en termes de sensibilisation a été maximal et, à présent, lorsque des taches apparaissent, les personnes ne se replient plus sur elles-mêmes mais gagnent au plus vite l'hôpital pour être traitées. Je pense que la lutte contre le sida suivra la même trajectoire. Pour y parvenir, tous les acteurs sociaux doivent être mobilisés. C'est le cas en particulier des entreprises qui ont vocation à jouer un rôle important dans la prise en

charge des antirétroviraux en faveur de leurs salariés séropositifs. Elles en tireront un bénéfice évident en termes de force de production, tout en participant, à leur profit, à l'effort collectif pour dédramatiser la maladie².

Nous sommes à la croisée des chemins. Cependant, un cercle vertueux est engagé qu'il nous appartient d'accompagner et d'amplifier, selon une échelle d'implication allant du local à l'international. C'est pourquoi j'attends beaucoup de la XII^e Cisma pour enclencher un effet de levier définitif, un mouvement de lutte irrésistible, afin de desserrer l'étau insoutenable de cette tragédie sans précédent provoquée par le sida en Afrique.

Dr T. P. S.

1. A cet égard, l'Opals remercie vivement la Fondation Jacqueline Beytout pour son concours décisif et bienveillant.

2. On lira à ce sujet le « Point de vue » du Dr Michel Lavollay (voir p. 15).

Une collaboration l'ANRS en Afrique...

L'ANRS s'est engagée auprès des pays en développement. Elle est présente en Afrique, mais aussi en Asie et en Amérique du Sud. Elle organise à Abidjan, les 20 et 21 septembre 2001, les Journées scientifiques du Programme d'Action concertée en Côte d'Ivoire. Une occasion pour tous les protagonistes de faire le point sur une collaboration Nord-Sud exemplaire...

C'est à l'initiative de son premier directeur, le Pr Jean-Paul Lévy, et en étroite collaboration avec le ministère de la Coopération française, que l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) a lancé, dès 1992, des programmes de recherches cliniques et en sciences sociales sur le continent africain. Elle a alors concentré ses efforts, des moyens financiers et techniques (les premiers investissements permettant d'acquérir les matériels indispensables à des investigations de qualité en biologie), des ressources humaines autour de quatre programmes développés sur les sites de Brazzaville (République du Congo), Kigali (Rwanda), Dakar (Sénégal) et Abidjan (Côte d'Ivoire). A partir de 1994, seuls ont persisté les sites de Brazzaville, Dakar et Abidjan. Pour chacun de ces sites, l'ANRS a nommé un coordonnateur français (les

Prs Jean-Pierre Coulaud, pour Dakar, Marc Gentilini, pour Brazzaville et Roger Salamon, pour Abidjan) et les autorités locales (Gouvernement, ministère de la Santé), un coordonnateur africain. A son arrivée à la tête de l'ANRS, le Pr Michel Kazatchkine, chef du Service d'immunologie clinique à l'Hôpital européen Georges Pompidou (Paris) et directeur de l'Inserm U430, va, à son tour, mettre l'accent sur ces programmes et en développer de nouveaux, en Afrique, au Burkina Faso, mais aussi en Asie du Sud-Est, au Vietnam, au Cambodge, en Amérique du Sud et au Brésil.

Du Rwanda à la Côte d'Ivoire

Le Pr Roger Salamon dirige à Bordeaux l'Unité Inserm (U330) dont une équipe s'intéresse à l'infection par le VIH en France et dans les pays du Sud. Une première expérience acquise au Rwanda sur l'étude de la transmission mère-enfant (TME) a malheu-

exemplaire : et ailleurs dans le monde

reusement été interrompue pour guerre civile et génocide. Depuis 1995, l'équipe Inserm de Bordeaux est très largement impliquée dans les projets ivoiriens avec deux axes majeurs, un axe mère-enfant et un axe traitement de l'adulte. L'axe mère-enfant porte essentiellement sur l'évaluation de l'efficacité d'un traitement court par AZT pour diminuer la transmission mère-enfant dans le contexte africain où les mères sont vues tardivement pendant leur grossesse et où l'allaitement maternel reste la règle. Ce programme, Ditrime (ANRS 049) dirigée par le Pr François Dabis débute en 1995 sur les sites d'Abidjan et de Bobo-Dioulasso (Burkina Faso) et comprend trois phases distinctes :

- la mise en place et l'organisation des sites pour la réalisation des essais de la TME ;
- la réalisation de deux études de tolérance/acceptabilité chez des femmes enceintes, l'une avec la zidovudine (AZT) et l'autre avec des ovules de chlorure de benzalkonium (CdB) ;
- la réalisation d'un essai de phase III avec de l'AZT afin de diminuer la transmission. Les premiers résultats obtenus par le Pr François Dabis et le Dr Valériane Leroy (Inserm U330) font l'objet d'une publication dans le *Lancet* et d'un consensus des équipes qui interviennent en Afrique subsaharienne. Il est vrai que le protocole mis en place a

permis une baisse de la transmission du materno-fœtale du VIH malgré l'allaitement maternel et cela à des coûts parfaitement acceptables par la collectivité. Dans le même temps, une équipe coordonnée par le Pr Roger Salamon et le Dr Xavier Anglaret faisait paraître, toujours dans le *Lancet*, l'étude Cotrimo-CI (ANRS 059) montrant l'intérêt d'une prévention très précoce des infections opportunistes par le Bactrim® dans les pays en développement. L'efficacité de ce traitement a, lui aussi, fait l'objet d'un consensus en Afrique de l'Ouest.

De la TME à la prévention des infections opportunistes

Tous ces travaux n'ont pu être lancés dans le cadre du programme national [ivoirien] de lutte contre le sida, les maladies sexuellement transmissibles et la tuberculose que grâce au soutien de l'ANRS qui en est le promoteur. Les chercheurs vont poursuivre leurs travaux, largement au-delà de la durée de deux ans initialement prévue. *Ditrime Plus-1* et *Ditrime Plus-2* (ANRS 1201 et ANRS 1202) ont pour objet de « mesurer » l'efficacité de l'AZT délivrée en pré-partum ou en post-partum dans la non-transmission du VIH de la mère à l'enfant selon que l'infection de la mère est très récente ou plus ancienne.

On a ainsi pu démontrer que dans le premier cas, il est possible d'éviter 40 % environ de ces transmissions. C'est du moins ce que démontrent les travaux en cours depuis deux ans dans la capitale ivoirienne. A propos de l'étude sur l'efficacité du Bactrim®, des équipes travaillant essentiellement en Afrique de l'Est ont longtemps soutenu qu'il existe des risques majeurs de résistances et d'effets secondaires, hématologiques notamment quand cet antibiotique est donné en prophylaxie. Le suivi d'une cohorte de 600 personnes dans le cadre du programme *Cotrame* (ANRS 1203) a permis de démontrer que l'on peut être rassuré sur ce point. Le rapport bénéfices/risques est nettement positif.

Parallèlement à la poursuite des travaux en cours, trois autres programmes débutent sur le site d'Abidjan. Le premier *Primo-ci* est coordonné par le Pr Roger Salamon. Il s'agit, en suivant une cohorte de donneurs de sang dont on connaît la date de contamination et dont on sait qu'elle est récente (moins de 2 ans), de savoir à quel moment et à quel taux de CD4 apparaissent des affections opportunistes. Il sera très intéressant de comparer les résultats obtenus en Côte d'Ivoire à ceux qui concernent des personnes infectées suivies en France (cohorte *Primo*, Pr Delfraissy). Le deuxième projet, *Expoci* a pour coordonnatrice le Dr Charlotte Hüet. Il s'inscrit dans la lignée des essais vaccinaux lancés par l'ANRS. On en connaît la démarche en trois phases : les phases 1 et 2 concernent des personnes infectées volontaires, françaises et africaines, la phase 3 des personnes non infectées. Pour préparer cette dernière phase, une cohorte pré-vaccinale d'enseignants a été constituée et l'étude, qui prend en compte plus d'un millier

de personnes, est en cours de lancement. Le troisième projet, *Trivacan*, est actuellement évalué par les experts du conseil scientifique de l'ANRS. Il s'agit de mesurer les effets de « vacances thérapeutiques » au cours d'une trithérapie, dans l'espoir d'une possible réduction des effets secondaires et des coûts des traitements.

Des efforts rares et remarquables

Les efforts réalisés en Côte d'Ivoire (mais aussi dans les autres sites) par l'ANRS et les équipes françaises impliquées sont exemplaires pour diverses raisons et notamment :

- parce qu'il s'agit de projets de recherche dont les retombées pratiques sur le terrain de leur réalisation sont quasi immédiates ;
 - parce que des règles très strictes de respect de la personne humaine sont mises en place avec, en particulier, l'avis d'un Comité d'éthique indépendant ivoirien et la garantie d'un suivi pour les patients impliqués dans la recherche ;
 - parce que le partenariat franco-ivoirien est de qualité avec, en particulier, un effort très important réalisé par l'Institut de santé publique de Bordeaux pour réaliser des formations ou accueillir de jeunes chercheurs.
- Enfin, on doit reconnaître que le soutien financier de l'ANRS est à la hauteur des ambitions affichées et permet un travail dans de bonnes conditions. C'est assez rare pour être souligné.

Marc Horwitz

Entretien avec le Pr Roger Salamon, coordonnateur du programme PAC-CI et Directeur de l'Unité Inserm 330, directeur de l'Institut d'épidémiologie, de santé publique et de développement (ISPED). Université Victor Segalen Bordeaux 2.

Brésil : bon élève, mais... peut mieux faire

Au Brésil, le programme de lutte contre les maladies sexuellement transmissibles et le sida mis en place par le gouvernement fait preuve d'une efficacité indéniable, largement attestée par les chiffres de stagnation de l'épidémie. Les 200 professionnels engagés dans la lutte contre le sida au Brésil tentent désormais de s'adapter à une épidémie qui « change ».

Sur les 165 millions d'habitants que compte le Brésil, 597 000 vivaient avec le virus du sida à la fin de l'année 2000, un nombre deux fois moins important que ne le préoyaient les estimations de la Banque mondiale au début des années 1980. Depuis 1997, les décès imputables à l'infection par le VIH ont été réduits de 40 %. Il n'y pas eu de miracle au Brésil, mais un programme national contre les maladies sexuellement transmissibles (MST) et contre le sida efficace, mis en place en 1987 à l'initiative du ministère de la Santé brésilien. Depuis le début du programme, la stratégie du ministère de la Santé a été de rationaliser les dépenses liées au VIH en abaissant le coût des antirétroviraux et en les rendant accessibles au maximum de personnes. Les patients brésiliens infectés par le VIH consomment aussi bien des

médicaments de marque fabriqués aux Etats-Unis que des génériques produits localement. Doté d'un laboratoire national performant – Far-Manguinhos, dont la mission est de développer des médicaments génériques –, le Brésil produit sur son propre territoire la totalité des antirétroviraux de première génération (AZT, d4T, ddl, ddC, 3TC), un antirétroviral de deuxième génération (la névirapine) ainsi qu'un antirétroviral de troisième génération, une antiprotéase (l'indinavir). Le reste des médicaments provient de l'étranger. Les laboratoires pharmaceutiques privés sont tenus d'aligner leurs prix sur ceux du laboratoire national et le prix de vente d'un médicament ne doit pas excéder de plus de 10 % son coût de fabrication. Selon Médecins sans Frontières (MSF), à budget égal, 1 000 malades du sida sont soignés au Brésil contre 228 en Ouganda. En février 2001, on estimait à 100 000

le nombre de Brésiliens infectés par le VIH recevant des médicaments antirétroviraux gratuitement. Cette politique d'accès aux antirétroviraux se solde par de substantielles économies : 677 millions de dollars si l'on considère que l'on a pu éviter environ 234 000 hospitalisations entre 1997 et 2000.

Une décentralisation des activités sanitaires

Dans le cadre du programme de lutte contre les maladies sexuellement transmissibles (MST) et contre le sida que dirige le Dr Paulo Teixeira, le ministère de la Santé brésilien a mis en place une politique fondée sur le principe de décentralisation des activités sanitaires, que celles-ci touchent à la prévention, au diagnostic ou encore au traitement de l'infection. « *La totalité des 24 Etats brésiliens ont leur propre programme de lutte contre le VIH/sida,*

et la plupart des 5 000 villes brésiliennes ont également un programme local "personnalisé" », déclare le Dr Paulo Teixeira. Le gouvernement fédéral n'a pas hésité à transférer 80 % des ressources destinées aux soins de santé primaires vers les municipalités – certaines d'entre elles concentrent véritablement l'épidémie –, tout en exigeant d'elles des comptes précis et le respect de certaines lignes d'action. Ainsi, dans les hôpitaux, les coûts des fournitures hospitalières sont contrôlés grâce à un enregistrement obligatoire sur un site internet. Financé lui aussi par le gouvernement fédéral brésilien, le Programme d'alternatives d'assistance a permis de développer des projets exécutés par des équipes multidisciplinaires de professionnels de la santé. Les Services d'assistance spécialisée (155 au Brésil) par exemple, distribuent des médicaments et des préservatifs aux malades, les Hôpitaux de jour (68 HD) reçoivent les patients pendant quelques heures dans la journée et les services d'Assistance thérapeutique à domicile (52 ADT) permettent aux malades d'être soignés chez eux. Tous ces services viennent s'ajouter aux 365 hôpitaux accrédités

pour les soins aux patients séropositifs et aux 424 unités de dispensation des médicaments antirétroviraux répartis sur tout le territoire. Grâce à un réseau national de 63 laboratoires, les tests de CD4, de charge virale, etc. sont praticables dans de nombreuses villes du pays. Du côté de la prévention, le projet « Santé à l'école » confie aux 144 000 instituteurs du réseau public la sensibilisation d'une population de 4,5 millions d'enfants brésiliens en âge scolaire au problème de l'infection par le VIH/sida ainsi qu'aux dangers inhérents à la consommation de stupéfiants.

Les dollars de la Banque mondiale

Les deux prêts octroyés par la Banque mondiale, 300 millions de dollars en 1993 et à 350 en 1998, ont très fortement aidé le gouvernement brésilien dans son effort de lutte contre l'infection par le VIH. Le premier plan financé, AIDS I, était consacré à la réduction de l'incidence du VIH et au renforcement des institutions publiques et privées de combat contre cette maladie et contre les autres MST. AIDS II, qui a été lancé en 1998, a pour priorité la prévention, le diagnostic efficace et le traitement de la maladie. Rien n'aurait été possible sans l'engagement important des associations locales et des agences internationales de coopération, notamment des agences du système des Nations unies¹ et des agences de coopération bilatérale². Elles ont toutes effectivement contribué au renforcement des compétences en ressources humaines dans un pays où les organisations internationales, gouvernementales et non gouvernementales, jouent un

rôle-clé. En effet, loin de se contenter de la mise à disposition de ressources techniques, les agences des Nations unies participent directement à la gestion des ressources financières. Quant aux associations et aux groupes d'activistes, le gouvernement fédéral est le premier à reconnaître leur utilité dans la mise en œuvre du programme. Par la pression exercée sur le gouvernement, ils ont obligé les politiques à clarifier leur position par rapport à la lutte contre le sida. En accordant la priorité aux actions de proximité, ils ont atteint des groupes classiquement exclus des programmes gouvernementaux et des populations particulièrement démunies. 200 organisations non gouvernementales brésiliennes environ possédaient des programmes de lutte

contre l'infection par le VIH/sida il y a dix ans, elles sont aujourd'hui près de 600. L'Eglise catholique elle-même, officiellement opposée à l'utilisation du préservatif, a formé sa propre commission de lutte contre le sida. Dans les entreprises privées, des campagnes de prévention ont été mises en place. Ainsi, au Brésil, les efforts de lutte contre l'infection des institutions publiques et privées convergent. Les unes et les autres ont bien compris le frein que pouvait constituer une telle épidémie pour le développement d'un pays.

Un gouvernement réaliste et volontaire

Le Brésil peut-il pour autant être considéré comme un modèle de lutte contre l'infection par le VIH/sida par les autres pays d'Amérique

latine, voire par les pays d'Afrique ? « Peut-être, répond Telva Barros, conseillère de l'Onusida pour le Brésil. Il est tout à fait remarquable que les entreprises de prévention s'adressent à l'ensemble de la population et portent une attention accrue aux groupes à haut risque, marginalisés ou/et très démunis. L'accès universel et gratuit à tous les médicaments antirétroviraux disponibles. Ce sont là des mesures dont peuvent s'inspirer les pays désireux d'investir dans un tel combat. » « Nous avons d'ores et déjà constitué une alliance avec certains pays, explique de son côté le Dr Paulo Teixeira. Dans le cadre du Groupement pour la coopération technique horizontale (Group for Horizontal Technical Cooperation, GCH), composé de

Négociations sur le prix du Viracept[®] : le Brésil obtient gain de cause

De longs mois de négociations auront été nécessaires pour parvenir à un accord entre les laboratoires Roche et le gouvernement brésilien concernant le prix du Viracept[®] (nelfinavir). Cette antiprotéase, commercialisée par Roche, mais dont le brevet est détenu par Pfizer, est utilisée par 23 % des Brésiliens séropositifs, soit 22 000 patients soignés dans le cadre du programme gratuit du ministère. L'acquisition des boîtes de Viracept[®] représente 28 % des dépenses pour l'infection par le VIH/sida du ministère de la Santé brésilien. Les premières baisses de prix concédées par Roche – 13 % du prix du remède – ont d'abord été considérées comme « insuffisantes » par les autorités brésiliennes. Après de difficiles et vaines négociations avec le laboratoire pharmaceutique, le ministre de la Santé brésilien, José Serra, déclarait, le 23 août 2001, son intention d'autoriser la production de nelfinavir par le laboratoire national Far-Manguinhos. Cette production qui permettait de réduire le coût du nelfinavir de 40 % par rapport au prix d'achat proposé par les laboratoires Roche, devait débiter en février 2002. Dès le lendemain de cette annonce, les laboratoires Roche réagissaient : « surpris » par cette déclaration des autorités brésiliennes, ils avouaient ne pas comprendre pourquoi, après cinq à six mois de discussions infructueuses, le ministère de la Santé brésilien mettait un terme aux négociations. Une rencontre entre les deux parties était immédiatement organisée à la demande de Roche. Sept jours plus tard, le laboratoire et le ministère parvenaient enfin à un accord. Selon le Dr Horst Kramer (Laboratoires Roche), « le prix du Viracept[®] au Brésil a été réduit d'environ 40 % par rapport au prix initial ; il est désormais approximativement deux fois moins cher au Brésil qu'aux Etats-Unis ». Les termes de l'accord prévoient également que le nelfinavir soit produit localement par Roche dès 2002. Selon le laboratoire, cela ne pose pas de problème car le gouvernement brésilien commande de très importants volumes de Viracept[®]. Le brevet du médicament est ainsi respecté. Pour Roche, c'est là une « victoire dans la lutte contre le sida ».

23 pays d'Amérique latine et des Caraïbes, nous pouvons faire partager notre expérience et cela fonctionne plutôt bien. Nous avons également mis en place une coopération avec tous les pays d'Afrique lusophone. Afin de favoriser l'exportation de notre programme, nous avons conclu un partenariat avec Médecins sans Frontières. »

Si le Brésil est sans nul doute bien plus riche que la plupart des pays subsahariens et une simple application du « modèle » brésilien serait très certainement difficile. Un élément essentiel du programme peut toutefois être retenu par tous

les Etats confrontés à l'épidémie : l'importance de l'engagement du gouvernement de Brasilia dans la lutte contre l'infection. Il a parfaitement su jouer de la concurrence pour faire baisser les prix des médicaments antirétroviraux, il a habilement « monnayé », auprès des laboratoires pharmaceutiques privés, la brèche des accords TRIPS sur la propriété intellectuelle lors des négociations commerciales. Accusé de « protectionnisme », il a ignoré la plainte des Etats-Unis auprès de l'Organisation mondiale du commerce (OMC). Il a également orchestré les différentes activités sanitaires

et financé des projets répartis sur tout le territoire.

Rien de tout ce qui existe aujourd'hui au Brésil – la production des génériques, l'achat des médicaments à moindre coût aux laboratoires privés, le réseau de distribution des antirétroviraux, etc. – n'aurait été possible sans une réelle volonté du gouvernement.

Ne pas relâcher l'effort, n'oublier personne

Le ministère de la Santé brésilien dresse d'ores et déjà des plans stratégiques qui seront en vigueur entre

2002 et 2005. Ils visent à étendre les compétences technologiques pour le combat contre la maladie. Actuellement, un nouveau prêt est en négociation auprès de la Banque mondiale. Dans leur récent rapport-plan daté de juin 2001, les agences des Nations unies ne cachent pas leur inquiétude quant à la dépendance financière du Brésil : qu'advientra-t-il lorsque les prêts de la Banque mondiale cesseront ? Le Dr Paulo Teixeira reconnaît lui-même la fragilité budgétaire du programme « *Nous ne sommes*



pas sûrs de pouvoir mener à bien notre troisième plan de lutte contre le sida », avoue-t-il. De toute évidence, l'effort de lutte contre l'infection doit pourtant être fermement maintenu. « De nombreuses études montrent que la population brésilienne est globalement bien informée en ce qui concerne les modes de transmission de l'infection par le VIH/sida, note Telva Barros, mais les changements de comportements que nous espérons n'ont pas eu lieu pour l'instant. » Très diversifiée socialement, économiquement et culturellement, la population brésilienne n'évolue pas de façon homogène face au problème de l'infection par le VIH/sida. Cette dernière « se féminise » (voir encadré) et les populations très pauvres deviennent progressivement les principales victimes d'une « maladie de plus » ce qui les marginalise davantage et banalise dangereusement l'infection. Les agences des Nations unies ont ainsi demandé aux autorités brésiennes de réorganiser les priorités du programme en fonction de la situation actuelle. La prévention de la transmission materno-fœtale doit être mise en avant car elle est devenue primordiale. Au nom des droits de l'homme, les groupes en difficulté ou marginalisés doivent être particulièrement suivis, soignés, soutenus et informés. Dans cette optique, le rôle des municipalités doit être encore renforcé et les programmes d'éducation doivent véritablement se développer. « Le ministère de l'Éducation ne fait pas preuve de suffisamment d'initiative dans le domaine de la prévention de l'infection », souligne le rapport

Les femmes, premières victimes de l'infection par le VIH

Entre 1994 et 1998, les cas de sida déclarés ont augmenté de 75,3 % chez les femmes contre 10,2 % chez les hommes. Nombre des femmes nouvellement infectées ou nouvellement diagnostiquées ne s'imaginaient pas être concernées par cette maladie, car elles n'appartiennent pas aux populations dites « à risque » (homosexuels, prostituées ou usagers de drogues intraveineuses). Au Brésil, le machisme ambiant demeure un obstacle au port du préservatif masculin ainsi qu'à l'annonce d'une séropositivité par un homme à sa femme. Cette « féminisation » de l'épidémie ne vaut pas uniquement pour ce pays : en 2000, les femmes représentaient 47 % de la population mondiale des adultes vivant avec le VIH contre 41 % en 1997. Dans de nombreux pays d'Amérique latine, les taux de prévalence de l'infection par le VIH chez les femmes hétérosexuelles sont de ceux qui augmentent le plus vite. A Haïti, dans certaines régions de l'île, 13 % des femmes enceintes ayant subi un dépistage anonyme en 2000 étaient séropositives. A la fin de 1999, on estimait à 74 000 le nombre d'enfants haïtiens ayant perdu leur mère à cause du sida. Dans un centre de surveillance des femmes enceintes à la Jamaïque, le taux de prévalence chez les filles en fin d'adolescence était presque le double de celui des femmes plus âgées. En 1994, moins de 1 % des femmes enceintes en consultation prénatale dans le district de Belize étaient séropositives : un an plus tard ce taux atteignait 2,5 %. A l'autre extrémité de la courbe, on trouve Sainte-Lucie, les îles Caïmans et les îles Vierges britanniques où, d'après de récentes études de surveillance, moins d'une femme enceinte sur 500 était séropositive pour le VIH en 2000. ■

de l'Onusida. Il faut enfin favoriser davantage la recherche, la coopération internationale et les actions concertées entre les différents ministères.

Au Brésil, la lutte contre l'infection par le VIH/sida demeure une priorité. C'est une question d'importance, stratégique pour un Etat qui demande, en toute lucidité, un soutien aussi bien national qu'international. « Le Brésil essaie de faire comprendre au monde entier que les brevets sur les médicaments ne doivent pas être un obstacle à l'accès universel aux médicaments antirétroviraux, nous explique, à chaque fois qu'il prend la parole, le Dr Paulo Teixeira. Ce problème est au cœur des discussions que nous avons actuellement à l'OMS. Si elle décide de rendre plus flexibles les brevets sur les médicaments essentiels dans la lutte contre le VIH/sida, les pressions sur

les pays qui, comme le Brésil, exigent un accès universel à tous les médicaments antirétroviraux, cesseront. C'est une nécessité absolue et nous sommes très optimistes sur l'issue finale des négociations en cours. »

Corinne Taéron

1. Il s'agit, entre autres, du Fonds des Nations unies pour la population (FNUAP), de l'Organisation mondiale pour la santé (OMS), du Programme des Nations unies pour le développement (PNUD), de l'Organisation des Nations unies de lutte contre le sida (ONUSIDA), du Programme des Nations unies pour le contrôle international des drogues (UNDCP), du Fonds des Nations unies pour l'enfance (UNICEF), de l'Organisation des Nations unies pour la science, l'éducation et la culture (UNESCO).

2. Ce sont essentiellement l'Agence des Etats-Unis pour le développement international (USAID), l'Organisation internationale pour la santé familiale (Family Health International, FHI), l'Agence japonaise de coopération internationale (JICA), l'Initiative régionale du sida pour l'Amérique latine et les Caraïbes (SIDALAC).

Sources :

« Integrated Plan of the Unaid's Theme Group to support the National Response on STD/HIV/AIDS », Juin 2001.

Le Point sur l'épidémie de sida, décembre 2000, Onusida.
Site internet : www.unaids.org

Asie du Sud-Est : prendre en compte les spécificités sociales et culturelles, mais aussi génétiques et immunologiques

La diversité notable des situations socio-politiques des pays d'Asie du Sud-Est et des communautés qui les composent ne permet pas une approche globale des problèmes que pose le VIH/sida dans cette région. Aussi, pour lutter efficacement contre l'épidémie encore « naissante », mais qu'on ne doit pas sous-estimer, les disciplines scientifiques s'organisent.

Partenariats internationaux et pluridisciplinaires se multiplient.

L'épidémie de VIH/sida en Asie du Sud-Est est étonnement modérée. Selon les statistiques de l'Onusida, 0,56 % de la population du Sud et du Sud-Est asiatiques vit avec le virus. Les hommes infectés sont majoritaires. Il est vrai qu'ils représentent en effet l'essentiel des consommateurs de drogues et qu'ils contribuent à la transmission par voie sexuelle du virus, en particulier parce qu'ils ont recours au commerce du sexe. Le taux de prévalence du VIH chez les 15-49 ans n'excède généralement pas 1 %, sauf au Cambodge – qui a le plus haut taux de prévalence de la région –, au Myanmar et en Thaïlande. Cependant, le Vietnam et l'Indonésie sont en train de connaître des épidémies explosives dans différents

groupes sociaux après des années de silence. Si globalement l'épidémie se poursuit pour l'instant faiblement, ce serait une illusion de croire que l'Asie du Sud-Est est à l'abri. Une région où la population est si dense laisse à l'épidémie un énorme potentiel pour évoluer de façon catastrophique. Entre 1996 et 1998, le nombre de cas de contaminations a d'ailleurs augmenté de 70 %. Les pays sont très vulnérables et une catastrophe sanitaire semblable à celle de l'Afrique pourrait encore survenir sous l'influence de plusieurs facteurs favorables : la mondialisation des économies, l'essor de la prostitution et de la toxicomanie par voie intraveineuse, des changements sociaux très rapides au sein d'une population jeune et mobile, des minorités ethniques vulnérables... De plus, certains gouvernements ont bien du

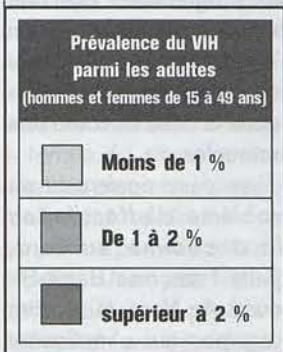
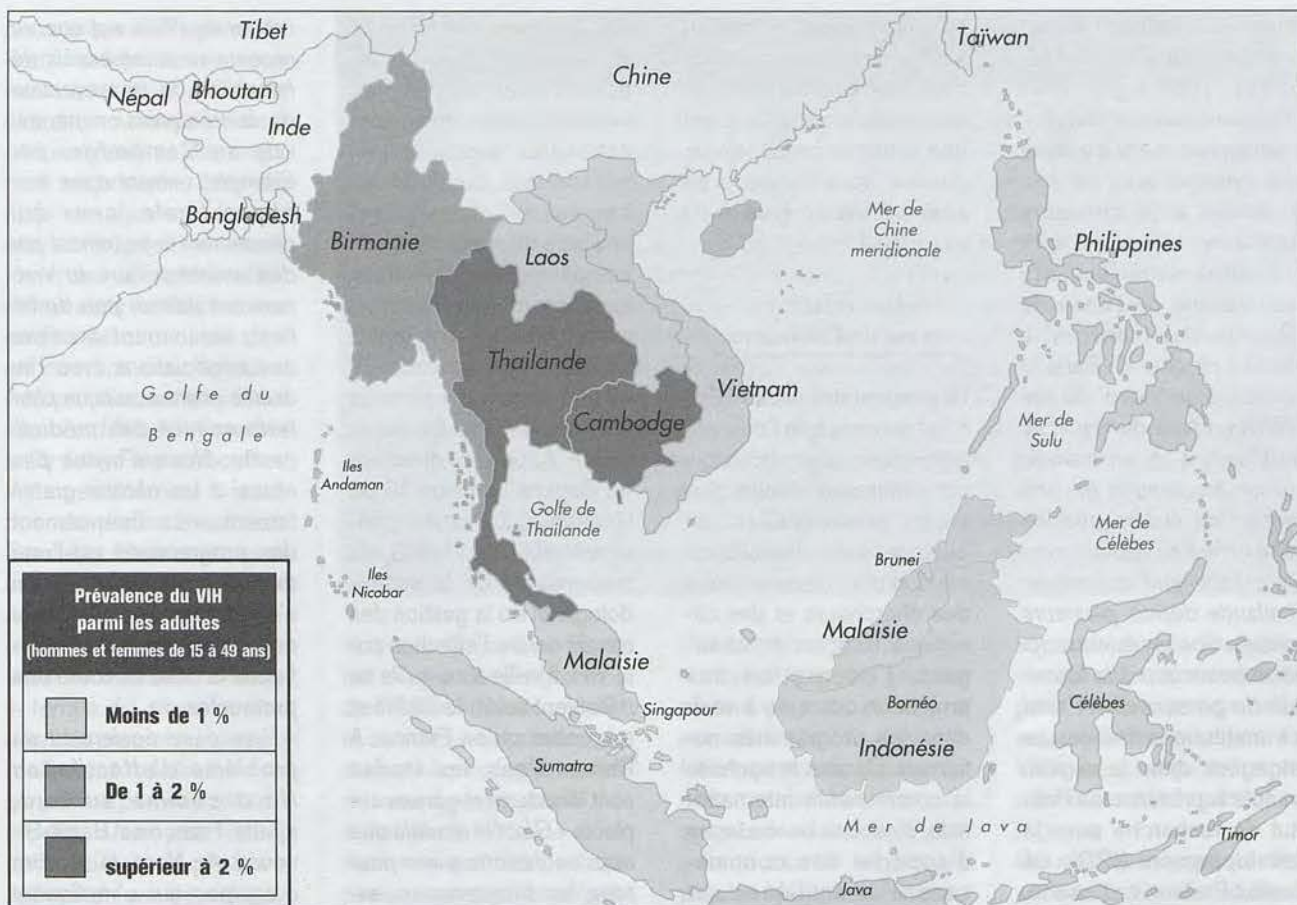
mal à reconnaître la réalité de l'épidémie, tandis que d'autres en font une dangereuse récupération politique. Pour mieux cerner les besoins réels des populations face au VIH/sida et trouver des solutions efficaces et durables, des réseaux de recherche internationaux s'organisent. Sur le plan biomédical, notamment, l'épidémie en Asie du Sud-Est est associée à des spécificités génétiques et immunologiques des populations exposées à des infections multiples qu'il faut prendre en compte. Il faut aussi chercher à distinguer les pays où l'épidémie ne fait que son apparition, ceux où elle est bien établie, ceux où elle est contrôlée, ceux où elle ne l'est pas, ceux où elle est essentiellement présente chez les toxicomanes ou essentiellement transmise par voie sexuelle... Il existe, de plus, entre des

pays ravagés par la guerre (Laos, Cambodge) et les « Dragons » (Taiwan, Singapour...) soucieux de recherche de pointe, des différences considérables. La prise en compte de la réalité du VIH/sida dans cette région est d'autant moins facile que l'intervention de chercheurs étrangers soulève parfois la question de leur légitimité.

Assembler le puzzle des recherches

A titre d'exemple, on peut citer la complexité à laquelle est confrontée la mise en place de programmes de recherche franco-cambodgiens et franco-vietnamiens sur le site « Asie du Sud-Est » créé par l'Agence [française] nationale pour la recherche sur le sida (ANRS). Ces programmes instaurent, dans le cadre d'accords signés en janvier 2000 avec chacun des ministères de la Santé asiatique concernés, plusieurs pôles de coopération autour de la prévention et de la mise au point de traitements contre le VIH/sida. Les projets (6 en 2000), sélectionnés par l'ANRS, sont financés par une partie des 37 millions de francs

TERRAIN



L'épidémie en chiffres pour l'Asie du Sud-Est						
Pays	Nombre d'habitants	Nombre de personnes vivant avec le VIH/sida	Nombre d'adultes séropositifs (15-49 ans)	Nombre de femmes séropositives (15-49 ans)	Nombre d'enfants séropositifs (0-15 ans)	Décès dus au sida depuis le début de l'épidémie
Cambodge	11 millions	220 000	210 000	71 000	5 400	14 000
Indonésie	209 millions	52 000	< 52 000	13 000	680	3 100
Laos	5 millions	1 400	1 300	650	< 10	130
Malaisie	22 millions	49 000	48 000	4 800	550	1 900
Birmanie	45 millions	530 000	510 000	180 000	14 000	48 000
Philippines	74,5 millions	28 000	26 000	11 000	1 300	1 200
Singapour	3,5 millions	3 000	2 600	< 500	< 40	< 100
Thaïlande	60,8 millions	755 000	740 000	305 000	13 900	66 000
Vietnam	78,7 millions	100 000	99 000	20 000	2 500	2 500

(Source Onusida/OMS, données épidémiologiques 2000)

consacrés à la coopération avec les pays du Sud. « L'agence doit assurer leur intégration aux actions locales et, si possible, en collaboration avec des intervenants comme Médecins sans Frontières, qui gère déjà une distribution d'antirétroviraux », précise Brigitte Bazin, responsable de la cellule

coordinatrice de l'ANRS. Comment s'organise un site ? Pour veiller à son fonctionnement et en rendre compte aux autorités concernées, un coordinateur « Nord » est désigné par l'agence française et un coordinateur « Sud », par son gouvernement. Chaque projet est ensuite supervisé par un

responsable Nord et un responsable Sud. Les équipes s'implantent au sein de petites unités de recherche installées dans des institutions locales ou des organisations internationales. Cette formule semble la mieux adaptée à la situation asiatique. Ainsi à Hô Chi Minh Ville, le laboratoire de

rétrovirologie de l'Institut Pasteur travaille en étroite relation avec des biologistes du laboratoire de virologie du centre de médecine préventive (qui dépend du gouvernement vietnamien) où sont effectués le dépistage du VIH et les mesures de charge virale, mais également avec des chercheurs

français qui séjournent parfois sur place. Plusieurs hôpitaux sont également impliqués dans ce projet.

« On essaie aussi de créer une synergie avec les programmes déjà en cours dans la région, explique le Pr Françoise Barré-Sinoussi, responsable de l'unité de "Biologie des rétrovirus" à l'Institut Pasteur de Paris et coordinatrice "Nord" du site ANRS en Asie du Sud-Est. Au Cambodge, on travaille sur un programme de prévention de la transmission mère-enfant en relation avec Marc Lallemand qui est en Thaïlande depuis plusieurs années. Son expérience apporte beaucoup à la formation du personnel. » Parmi les institutions françaises engagées dans la région, on note la présence de l'Institut de recherche pour le développement (IRD), de l'Institut Pasteur, de l'Inserm, du CNRS ou encore des universités.

« Il existe des femmes et des hommes compétents dans tous les pays. Notre rôle n'est pas de les assister, mais de leur faire partager notre expérience sur le VIH/sida de façon à ce qu'ils puissent se familiariser puis être autonomes dans de nouveaux domaines pour eux, poursuit le Pr Barré-Sinoussi. Au départ, certaines propositions de projets de coopération ont fait grincer des dents. Une réaction bien compréhensible. A plusieurs reprises, nous avons retravaillé ensemble les points délicats... Ainsi, au Cambodge, un groupe de travail, au sein du programme national de prévention du VIH/sida, s'occupe déjà de la transmission mère-enfant. Nous avons donc exposé aux personnes impliquées dans ce groupe notre projet sur cette même problématique

et nous en avons discuté. A la fin de cet échange, nous avons été amenés à en modifier certains aspects. C'est une véritable collaboration, comme nous pouvons en avoir ailleurs, en Europe ou aux Etats-Unis. »

Des échanges, non de l'assistanat

La création des sites ANRS n'est souvent que l'officialisation de coopérations qui ont commencé depuis plusieurs années. C'est en quelque sorte l'aboutissement d'une histoire entre des chercheurs et des cliniciens français et étrangers, l'intégration des projets en cours ou à venir dans les programmes nationaux. Comme le souhaite la communauté internationale, c'est une bonne façon d'apporter des connaissances scientifiques aux pays d'Asie mais aussi pour le reste du monde. Ces collaborations permettent de beaucoup apprendre, notamment en ce qui concerne la mise en œuvre de nouvelles stratégies thérapeutiques et vaccinales qui pourront aussi être appliquées au Nord.

L'accent est particulièrement mis sur la physiopathologie (exemple : la constitution de cellules de recherche en immunologie à Hô Chi Minh Ville et à Phnom Penh), la recherche clinique (pour, en particulier, améliorer la prévention et la prise en charge du VIH et des infections opportunistes), la mise au point d'outils de diagnostics, de suivis thérapeutiques et des recherches en sciences sociales. Des actions concrètes sont associées à ces recherches, comme la création de plates-formes de méthodologie et de gestion d'essais cliniques, de virologie et d'immunologie cellulaire.

Les Français, expatriés ou en séjour sur place, qui participent à ces programmes, mettent à niveau les équipes nationales auxquelles du matériel est fourni. Si besoin est, les infrastructures locales sont renforcées. Les compétences se fédèrent, les réseaux se structurent avec l'objectif, à long terme, d'assurer un fonctionnement pérenne des plateaux techniques. Le Dr Jean-Pierre Aboulker, directeur du Service commun 10 de l'Inserm, qui travaille principalement pour l'ANRS, est responsable de la méthodologie et de la gestion des essais contre l'infection par le VIH. Il veille à ce qu'ils se déroulent selon les mêmes exigences qu'en France. A Phnom Penh, les études sont directement gérées sur place. « C'est le modèle que nous souhaitons suivre pour tous les programmes, explique-t-il. Il faut autant que possible développer les moyens d'avoir sur place des recherches autonomes. Mais notre intervention au

niveau de l'Asie est encore récente et si les essais de faisabilité de la prévention de la transmission périnatale au Cambodge, par exemple, entrent dans leur phase finale, ceux qui concernent le traitement par des antirétroviraux au Vietnam ont pris un peu de retard, notamment à cause des négociations avec l'industrie pharmaceutique pour la fourniture des médicaments. Nous n'avons pas réussi à les obtenir gratuitement. » Le financement des programmes est l'une des difficultés majeures qui s'ajoute à la complexité du contexte dans lequel s'effectue la mise en route des protocoles.

« Il se pose également un problème d'effectifs, au Nord comme au Sud, ajoute Françoise Barré-Sinoussi. Au Nord, le nombre d'équipes qui s'impliquent dans des collaborations avec les pays du Sud est limité. C'est, entre autres, par méconnaissance de ce type d'engagements et, aussi,

De nouvelles approches thérapeutiques de la TME

En Thaïlande, Marc Lallemand, directeur de l'Unité Epidémiologie clinique, santé mère-enfant et VIH dans les pays en développement de l'IRD, bénéficie du soutien de l'ANRS pour son programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH, responsable d'une remontée de la mortalité infantile et juvénile. En l'absence de traitement, 1 enfant sur 4 né d'une mère infectée par le VIH devient séropositif. Or, le coût et la complexité du traitement à base de zidovudine (AZT) sont tels qu'il n'est prescrit que chez une minorité de femmes. Pour remédier à ce problème, un groupe international pluridisciplinaire (virologues, immunologistes, épidémiologistes, nutritionnistes, statisticiens, médecins cliniciens et praticiens de santé publique) mène des essais pour prévenir cette transmission mère-enfant. Il évalue diverses thérapies antirétrovirales, mais aussi de nouvelles méthodes d'alimentation infantile pour réduire les risques associés à l'allaitement naturel. A plus long terme, il envisage une approche thérapeutique associant chimiothérapie et immunothérapie. ■

par manque de moyens. Au Sud, les laboratoires aimeraient que les séjours des chercheurs français soient plus nombreux et plus longs, mais en pratique, il est difficile de répondre à cette attente car, pendant ces séjours, les chercheurs font défaut dans les laboratoires en France où ils sont déjà en nombre insuffisant. » « Nous rencontrons bien d'autres difficultés, constate le Dr Jean-Pierre Aboulker. Il y a certainement la question de distance entre la France et l'Asie et les communications électroniques ne suffisent pas à régler tous les problèmes. Il faut aussi se déplacer, être sur le terrain. La situation sanitaire des pays et les moyens réellement mobilisables ne simplifient pas non plus les études. Dans ces conditions, veiller à ce que le travail soit de qualité, éthique, qu'il ait lieu en toute sécurité et toute confidentialité, est un véritable défi à relever. »

Respecter la culture et la psychologie des peuples

Les projets en cours avancent à leur rythme et d'autres devraient bientôt voir le jour. L'ANRS met en place notamment un programme en sciences sociales. « J'ai développé un projet d'étude des comportements sexuels des hommes face à l'épidémie de sida, explique Marie-Eve Blanc, docteur en sociologie, associée à l'Institut de recherche sur le Sud-Est asiatique (IRSEA), à Marseille. Le Vietnam passe pour un champion de l'information de prévention et nous voulons vérifier la distance qu'il y a entre la connaissance des moyens de prévention du sida et leur application. » Spécialiste du

Sidas du Sud

Pour un « regard croisé Sud-Sud », des spécialistes de l'Afrique se penchent sur les spécificités de la pandémie en Asie et en Afrique. Les connaissances sociales, épidémiologiques, biologiques et cliniques sur le sida en Afrique se sont accumulées depuis une vingtaine d'années et l'expérience acquise peut contribuer à infléchir l'évolution de l'épidémie asiatique. Dans son ouvrage *Sociétés asiatiques face au sida*, Marc-Eric Gruénais, anthropologue, directeur de recherche à l'IRD et coordinateur du programme Sciences humaines et sida à Marseille, relativise cependant la comparaison. « Il reste un grand écart qui tient sûrement au caractère plus récent de l'épidémie en Asie, mais aussi à des situations parfois moins bien documentées. » L'Asie se distingue aussi par de multiples paramètres, comme les sous-types de virus dominants. Aussi, la mise en parallèle globale des deux sous-continent reste délicate. Cependant, la gestion de la prévention et des soins dans les pays asiatiques, notamment à travers les organisations non gouvernementales, peut à son tour servir de modèle pour l'Afrique. Aussi, même si les réalités divergent, un apport – sans doute limité mais réciproque – des deux « sidas du Sud », eux-mêmes pluriels, peut être envisagé. ■

Vietnam, Marie-Eve Blanc fait partie du programme de l'IRSEA « Santé, maladie et sociétés » qui s'intéresse aux conséquences et causes de changement social induites par le VIH/sida et les réponses que l'on peut apporter à ce problème (prévention, politiques d'accès aux soins et au dépistage...). La sociologie, par l'étude des pratiques traditionnelles et des croyances, explique pourquoi l'épidémie va dans tel sens ou pourquoi tel facteur de risque se renforce. Véritable « épreuve sociopolitique » pour tous les pays d'Asie du Sud-Est, le VIH/sida révèle à son tour les disparités économiques et de développement. Les cultures diffèrent d'un pays à l'autre et cela se traduit au niveau de la circulation de l'information à propos de la maladie, de sa prise en charge et de sa perception par les populations.... « Le sida a conduit à se poser des questions jusqu'alors ignorées parce que la morale traditionnelle empêchait simplement de les concevoir. Aujourd'hui, les campagnes de prévention ont changé. L'éducation sexuelle à l'école est en train d'être totalement repensée au

Vietnam, alors que la tradition veut que les jeunes n'aient pas de relations sexuelles avant le mariage. L'émergence de l'épidémie chez de nombreuses personnes de moins de 25 ans a forcé à ouvrir les yeux », précise Marie-Eve Blanc. Il reste pourtant difficile pour les experts de comprendre la réalité de l'épidémie et de généraliser dans un espace où se côtoient toutes les religions (bouddhisme, hindouisme, islam, catholicisme...) et d'autres philosophies, comme le confucianisme et le taoïsme. « Au carrefour des civilisations indiennes et chinoises, ces pays sont plus ou moins ouverts à la recherche sur le sida, analyse Marie-Eve Blanc. Ainsi la Birmanie ou le Vietnam, où les recherches sont très contrôlées, limitent de fait le regard de l'anthropologue à certains secteurs de la gestion du sida. Le Cambodge, où l'Etat est en reconstruction, laisse davantage de marge. Le sociologue doit, toutefois, savoir jusqu'où il peut aller et doit respecter la culture et la psychologie des peuples. » Les analyses menées pour un pays peuvent servir pour

un autre et si la Thaïlande semble avoir été un exemple pour le Cambodge, elle pourrait l'être aussi pour le Vietnam puisqu'il suit le même modèle épidémiologique. De nombreux aspects des sociétés du Sud-Est asiatique restent à explorer. Quelques blocages perdurent et certains tabous résistent encore dans des pays où toxicomanie, prostitution et homosexualité restent des pratiques condamnées. La répression et la discrimination faites à l'encontre des populations concernées ne facilitent pas la prévention de la transmission du VIH/sida. Les anthropologues se sont donc intéressés aux moyens que la recherche peut directement déployer pour contribuer à l'évolution des comportements. « Les sciences sociales ne peuvent qu'avoir une influence sur la façon de penser la question du sida. Il faudrait davantage s'attaquer aux racines des trafics de drogues et de femmes dans cette région si l'on veut trouver des solutions durables... Nous aurons à l'avenir plus à l'esprit la question des droits de l'homme et du rôle de la

A l'écoute des populations indigènes et des minorités

Le 6^e Congrès international sur le sida en Asie et dans le Pacifique (ICAAP) s'est déroulé du 5 au 10 octobre 2001 en Australie. Au programme : essais vaccinaux, stratégies de santé face aux comportements sexuels, impact du sida chez les enfants, formation des médecins traditionnels... Cette réunion a été l'occasion d'apprendre, de partager et de s'engager pour faire évoluer la prise en charge de l'épidémie. Tenue en présence de centaines de chercheurs, cliniciens, patients, ou encore des représentants des gouvernements, cette 6^e édition de l'ICAAP a surtout permis de laisser entendre les voix des jeunes et des communautés minoritaires. En effet, l'accent a été mis sur les besoins et les réponses à apporter aux populations indigènes et aux minorités d'Asie et du Pacifique.

Précédant cette manifestation, le réseau de surveillance de la pandémie de sida (MAP network) a publié un rapport dont les conclusions ne sont pas véritablement optimistes. Depuis deux ans, le schéma épidémiologique change dramatiquement en Asie et dans le Pacifique ! Pourtant – et c'est plutôt une bonne nouvelle – les programmes d'informations, de prévention et de contrôle de l'épidémie instaurés par certains pays, en ciblant spécifiquement les groupes les plus sensibles, produisent de bons résultats. Il faut maintenant généraliser « une riposte efficace », mettre en œuvre sans tarder des programmes qui s'adressent à la population en général et aux groupes à haut risque en particulier. ■

société civile dans la gestion du sida », projette Marie-Eve Blanc.

Développer des collaborations entre sciences humaines, médicales et biomédicales

Pour l'heure, il est trop tôt pour réellement mesurer l'impact des premières études dans le domaine du VIH/sida. Les sciences humaines, sociales et économiques en Asie du Sud-Est sont encore peu développées par la France. Il y a à cela deux raisons : l'apparition de l'épidémie dans cette région du monde est trop récente et l'intérêt de la diplomatie française pour ces pays n'est encore qu'émergente. Les chercheurs qui travaillent dans cette région bénéficient ainsi d'un moindre recul que leurs homologues « africainistes ». De plus, les spécialistes de l'Asie doivent maîtriser des langues rares (vietnamien, khmer, thaï...) pour approcher les populations. Ils ont besoin de travailler en contact avec elles,

de mieux les comprendre pour mettre sur pied des formations destinées aux différents acteurs de la santé. Publier davantage dans la langue des pays pour que l'ensemble de la population ait accès à l'information, trouver les moyens de communiquer sur ce qui se passe vraiment favoriserait également une lutte efficace. En attendant, quelques anthropologues développent une coopération scientifique directement avec leurs homologues vietnamiens et concourent au développement des sciences sociales avec une adaptation de leurs méthodologies au terrain. « Nous sommes assez contents de voir les Vietnamiens se lancer eux-mêmes dans l'étude du sida. Nous avons contribué à faire d'une question de santé publique un objet de recherche en sciences sociales, » souligne Marie-Eve Blanc. Il reste pourtant de nombreux thèmes à aborder, comme la conception du sang et du sperme dans les cultures sud-est asiatiques ou encore l'acceptation des thérapies antirétrovirales. « J'ai

moi-même développé l'hypothèse d'un œcuménisme médical chez les populations sino-vietnamiennes, c'est-à-dire d'une propension large à accepter le médicament de l'autre. Le médicament occidental et les ethnomédecines (taoïste, chamanistes) rentrant dans un système de croyance spécifique auquel les populations adhèrent pour telle ou telle raison », explique encore Marie-Eve Blanc.

Aujourd'hui, les analyses des anthropologues, qui abordent l'homme social et non l'homme biologique, influencent déjà l'orientation des recherches biomédicales. « Si au Vietnam, les recherches en physiopathologie et les essais de faisabilité de la mise en place d'un traitement sont orientés en partie sur les toxico-manes, c'est parce que cette population est la première touchée au Sud du Vietnam », confirme Françoise Barré-Sinoussi. « Si on fait appel à nous, c'est pour notre expertise, note Marie-Eve Blanc. Nous espérons que les chercheurs en sciences biomédicales qui n'en sont pas toujours convaincus,

car nous n'avons pas la même facilité qu'eux à passer d'un terrain à l'autre, de l'Afrique vers l'Asie par exemple... nous laisseront le temps de démontrer notre spécificité. »

Pour répondre au mieux aux différentes problématiques et aller de l'avant, il faudra que les disciplines des sciences sociales s'allient et confrontent les résultats de leurs recherches. Le sociologue qui s'interroge davantage sur les aspects sociaux et politiques que pose l'épidémie de sida, doit dialoguer avec l'ethnologue qui enquête sur les croyances liées à la maladie et à la conception du corps. Il faudra sans doute aussi aller plus loin et assurer une meilleure coordination avec les équipes isolées et les autres organismes internationaux. Il est enfin essentiel d'échanger et de faire circuler l'information auprès des différentes entités qui interviennent en Asie du sud-Est, car tous les experts – et par exemple ceux qui abordent d'autres questions sanitaires (malaria, malnutrition...), sont confrontés aux mêmes difficultés d'organisation. On le sait désormais : la recherche et la lutte contre le VIH/sida passent aussi par l'émergence de centres d'excellence autonomes et pluridisciplinaires.

Géraldine Lebourgeois

Sources

Sciences au Sud, le journal de l'IRD, numéro spécial « Aids in Africa », janvier 2000.

Là-Bas, lettre de L'AFRASE, n°52, novembre 2000.

Sociétés asiatiques face au sida, études réunies par Marie-Eve Blanc, Laurence Husson et Evelyne Micollier, 482 pp., Ed. L'Harmattan, 2000.



Casenac et les Centres d'accueil de l'espoir à Yaoundé : 6 ans d'expérience

Sœur Brigit Mewoulou* et Louis-Marie Frioux**

L'association *Casenac* (Comité d'aide et de soutien aux enfants nécessiteux d'Afrique centrale) a été créée en 1996 pour « réduire l'écart avec ceux de là-bas ». Elle veut d'abord être la voix en Europe de l'ONG camerounaise les *Centres d'accueil de l'espoir*.

Les Centres d'accueil de l'espoir est une organisation non gouvernementale (ONG) camerounaise. Elle ne se contente pas d'accueillir et de réinsérer les enfants orphelins, elle s'implique aussi dans toute « la chaîne du sida » : sensibilisation populaire, prévention, *counselling*, aide aux familles, formation et soutien des familles d'accueil pour les orphelins, réalisation de micro-projets pouvant générer des revenus d'aide. Persuadée que les populations sont appelées à devenir acteurs dans la lutte contre le sida, elle a aussi dans ses cartons depuis cinq ans un projet qui n'a pas encore reçu l'aide concrète nécessaire à sa réalisation bien qu'il paraisse essentiel et urgent. Il doit permettre à l'association de mettre en œuvre un programme de formation

d'éducateurs-conseillers et d'éducation des communautés géographiques pour une prise en charge communautaire de 1 000 séropositifs, de leurs familles et de 300 orphelins. L'avantage d'un tel programme est de sortir du « saupoudrage ponctuel » et de laisser une part moins grande à l'aléatoire pour l'avenir.

En attendant, l'association combat avec les moyens du bord, à mains nues... Elle fait un travail d'information, de prévention, de soutien dans les quartiers et les villages bien que ses structures soient très réduites, elle intervient au plus près des besoins, pour que les rapports soient des rapports humains. Elle a, dans différents quartiers de Yaoundé (Mvan, Mvog-Ada, Etoa-Meki, Carrefour des Carreaux...), la capitale, des antennes ou des groupes d'éducateurs-conseillers, formés par

l'association, organisent des réunions autour du sida (« ce qu'on dit et ce qu'on entend », les causes et les effets de l'infection à VIH...), avec un objectif prioritaire, prévenir même s'il faut aussi répondre à la question « que faire si on est malade ». Les éducateurs disposent de matériels (albums, photos...) réalisés par l'association pour illustrer certains points des discussions.

Les éducateurs-conseillers accompagnent aussi les malades, leurs familles et les enfants. Ils ont une grande proximité avec le milieu dans lequel ils interviennent ce qui leur permet de connaître dans les délais les plus petits, les nouveaux cas d'infection ou les difficultés que rencontrent une famille ou des enfants. Ils font remonter les réactions des populations suivies et les informations recueillies vers la direction qui peut ainsi prendre en toute connaissance de cause les décisions concernant une prise en charge médicamenteuse ou une aide matérielle.

Ces antennes débordent très largement de leur

*Fondatrice et animatrice des Centres d'accueil de l'espoir (Yaoundé, Cameroun).

** Fondateur et secrétaire général de Casenac (Paris), correspondant des Centres de l'Espoir hors Afrique.

environnement : elles vont en province quand l'association y est appelée. Les Centres de l'espoir sont connus pour être liés officiellement au programme national de lutte contre le sida. L'ONG a de très nombreuses relations avec des médecins grâce aux stages de formation d'éducateurs qu'elle réalise parfois aussi en dehors de la capitale..

Un centre d'accueil pour un petit groupe d'enfants abandonnés a été ouvert dans le quartier Efulan à Yaoundé en juin 1999. Il sert de relais le temps de trouver et de former une famille d'accueil. Il faut sans doute maintenant pouvoir multiplier ces centres, petits, à dimension familiale, humaine, mais déjà le premier centre est aussi le siège de l'association, un lieu de référence pour les gens déjà entrés en contact avec les *Centres d'accueil de l'espoir*. Ces derniers ont si peu de moyens et qu'il leur faut faire des « petits boulots » pour financer leur travail de terrain et aider les malades (médicaments-ordonnances, nourriture, etc.). L'association souhaite en tous les cas aller plus loin et a en projet un centre de santé pilote à Soa¹. Equipé d'un studio, il permettrait à l'association de réaliser son propre matériel éducatif (vidéo, audio-visuel...). Il serait de plus voisin d'un nouveau centre d'accueil d'enfants.

Les éducateurs des *Centres de l'espoir* ont deux missions prioritaires : l'information-prévention, la prise en charge des malades, des familles ou des enfants et le *counselling*. Ils sont en général regroupés en antenne de quartier et rendus attentifs aux problèmes du sida (causes et effets) par des sessions de formation et de remise à niveau régulières tant au niveau de l'information personnelle que de la

méthode de diffusion des informations ou de conseil auprès des populations.

Pour être plus efficace, l'association collabore avec une autre association. Elle est composée de jeunes séropositifs qui se sont regroupés pour s'entraider et pour accueillir toutes les nouvelles personnes infectées qui le souhaitent. C'est là une arme qui peut être décisive : des gens directement concernés se mettent au service des autres, ils se font conseillers et éducateurs... Cela va sans doute dans le sens de l'histoire et d'ailleurs depuis quelque temps déjà, les *Centres de l'espoir* cherchent à convaincre des partenaires qu'ils peuvent amener leurs compatriotes africains à une entraide sérieuse, efficace, concrète, durable s'ils acceptent de les « intéresser » à leur engagement. Ce « nouveau » combat se heurte pourtant systématiquement à de nombreuses « honnêtes hypocrisies » contre lesquelles les *Centres de l'espoir* se rebellent. L'association, en effet, veut garder

son indépendance et sa liberté d'action, mais elle tient aussi à ce que tous ses collaborateurs ne reçoivent ni indemnités, ni salaires déguisés. C'est un choix, un choix qui n'est pas sans conséquence car généralement les femmes et les hommes qui s'engagent, sont dans la force de l'âge. Ils quittent souvent l'association après quelques mois seulement de travail : la meilleure volonté du monde, limitée par les réalités de la vie, ne peut longtemps se contenter d'amour (des autres) et d'eau fraîche ! Dans ces conditions on comprend que l'association ait bien du mal à admettre que certains, « voyageurs-congressistes professionnels », ne fassent que courir les conférences, colloques et autres réunions à haut niveau, tous frais payés. Elle s'élève contre ces visiteurs, membres d'organisations ou d'associations internationales qui, avouant leur émoi devant son travail, promettent une aide « même financière », mais bien entendu par le canal de l'Etat et

du gouvernement. Dans de nombreux pays, cela n'arrive jamais au destinataire. Or, pour les *Centres de l'espoir*, il est important de faire reconnaître le travail des ONG, de favoriser les contacts directs entre elles et ceux qui veulent accorder leur aide pour les vraies actions par lesquelles la cause avance.

S. B. et L.-M. F.

1. Soa est une commune en voie d'urbanisation à 10 km de Yaoundé. Elle accueille notamment le campus de l'Université Yaoundé II.

Une prise en charge à plusieurs niveaux

La prise en charge des personnes infectées, des malades et de leur famille dépend d'abord des possibilités de l'antenne. Elle peut être partielle ou globale et être le fait soit de l'antenne, soit directement de l'association. Pour le malade, l'aide est tout à la fois psychologique, médicale, sociale et financière. Cette dernière intervention est étudiée au niveau de l'association sur proposition de l'antenne de proximité.

Pour la famille, la prise en charge est d'abord psychosociale pour qu'elle en vienne à accepter le malade, à l'entourer et non à le cacher ou le culpabiliser. Il s'agit de lui faire prendre conscience de l'importance de s'engager dans un combat communautaire. Il faut prôner une solidarité jusqu'au bout et en faire accepter les contraintes. Cela n'exclut nullement une prise en charge financière. Elle est fonction des besoins. C'est la direction de l'association qui, sur proposition de l'antenne ou de l'éducateur qui suit la famille, étudie le cas. Son intervention peut être directe, en nature ou espèces, et/ou indirecte (prise en charge des frais de scolarité de certains enfants, attribution d'un fonds de roulement pour une petite.

Quant aux orphelins, ils peuvent faire l'objet d'un placement en famille d'accueil. Cette dernière est alors aidée par l'association ou parrainée par des aides spécifiques. Les éducateurs ont la charge de visiter les familles de leur quartier et de vérifier la bonne insertion de l'enfant. Quelques orphelins sont aussi pris en charge dans le Centre d'accueil temporaire, le temps d'étudier une solution d'accueil en famille. Certains éducateurs sont détachés pour l'animation de centre. ■

Ensemble contre le sida : redoubler de vigilance et de présence dans les pays du Sud

Entretien avec Pierre Bergé*

Soucieux de renforcer son appui à la société civile, acteur principal de la lutte contre le sida dans les pays du Sud, Ensemble contre le sida met en place des programmes intervenant à la fois en France auprès des migrants et à l'étranger auprès des organisations non gouvernementales locales.

Le Journal du Sida & de la Démocratie sanitaire : Pierre Bergé, quel rôle joue Ensemble contre le sida (ECS) sur la scène internationale ?

Pierre Bergé : Le collectif de chercheurs, de soignants et d'associations que constitue

Ensemble contre le sida est le premier financeur français privé d'organisations non gouvernementales (ONG) locales de lutte contre le sida. Nous soutenons 25 associations dans 14 pays, et notre budget 2001 est de 5 millions de francs de transfert financier vers l'étranger. Nous soutenons des programmes de prise

en charge de malades du sida et nous aidons les associations à se structurer. Nous pesons sur les laboratoires pour qu'ils baissent les prix des antirétroviraux, et les programmes que nous finançons sont de plus en plus importants puisqu'ils prennent en charge de 100 à 2 500 malades. Nous avons renforcé notre lobbying auprès du ministère des Affaires étrangères, et à présent que le dialogue est établi – je crois qu'il est vraiment établi –, nous souhaitons monter des projets communs entre ONG françaises et ONG du Sud.

Ici et là-bas

La question de l'accès au traitement se pose de manière urgente à ECS car, parmi les équipes que nous soutenons, nombreux sont les malades qui risquent hélas de mourir à brève échéance si nous ne participons pas, nous aussi, à la prise en charge des traitements. Or, cela n'est envisageable, d'un point de vue budgétaire, que dans le cadre d'une forte réduction des coûts ou d'une mise à disposition de génériques.

Nous agissons à la fois ici et là-bas. ECS reçoit ainsi de plus en plus de demandes de financements de la part des personnes migrantes en France et nous

*Président de Ensemble contre le sida (ECS).

Budget 2001	Quelques-unes des associations soutenues
5 000 000 F de transferts financiers sur trois continents	Instituto para el desarrollo humano (Bolivie)
	Instituto para el desarrollo humano (Bolivie)
	Association african solidarity (Burkina Faso)
	ANSS-Association Nationale de soutien aux séropositifs et sidéens (Burundi)
	APECOS-Association de prise en charge des orphelins du sida (Burundi)
	Réseau sur l'éthique, le droit et le sida (Cameroun)
	Fundación CEPAS (Chili)
	Centre solidarité-action sociale de Bouaké (Côte d'Ivoire)
	Prévention information et lutte contre le sida (Ile Maurice)
	Soins infirmiers et développement communautaire (Liban)
	Arcad-sida (Mali)
	ALCS (Maroc)
	Nacwola (Ouganda)
Espoir vie Togo (Togo)	
Acción Ciudadana contra el sida (Vénézuéla)	

ECS et les ONG locales en Afrique, Amérique et Océanie

souhaitons, là encore, les aider à se structurer. Ces dernières années, toutes les associations nous ont alerté sur un afflux de femmes, souvent avec des enfants à charge, qui se trouvent en danger face à une aide sociale tout à fait insuffisante. En effet, selon l'Institut de veille sanitaire, dont les chiffres datent déjà du 30 septembre 2000, les migrants représentent près d'un tiers des nouveaux cas de sida en France, avec une forte proportion des personnes d'Afrique subsaharienne et une proportion de 26 % de femmes. Ces chiffres confirment leur grande vulnérabilité à l'épidémie VIH mais aussi un grand retard dans l'accès aux soins : 46 % des personnes migrantes ne connaissent pas leur statut sérologique au moment du diagnostic du sida contre 26 % des Français. Le sida touche surtout les personnes précaires, exclues, sans papiers, sans abri, sans ressources, qui nécessitent la plupart du temps une aide d'urgence. L'hébergement est une part importante des financements de l'association.

Les programmes de prévention migrants impliquent aussi la formation de personnes-relais ou de médiateurs pour reformuler des messages de prévention qui ne sont pas toujours immédiatement audibles.

Dans quels pays du Sud ECS est-il implanté ?

Pierre Bergé : Nous intervenons principalement en Afrique subsaharienne, avec la volonté de financer des ONG locales. Par exemple, nous soutenons des « pôles de prise en charge » composés d'une ou plusieurs associations dans une même ville afin d'améliorer la prise en charge médicale, psychosociale et économique des personnes malades. Les sites actuellement concernés sont : Bamako et Sikasso (Mali), Bouaké et Abidjan (Côte d'Ivoire), Bujumbura (Burundi) et, Ouagadougou et Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). Le budget pour l'année 2000 s'est élevé à 4 millions de francs, une somme

importante pour ces pays. Nous avons besoin de plus d'argent pour aider à développer des programmes associatifs et je crains que, malheureusement, les priorités se déplacent. Beaucoup de gens préféreront s'occuper de populations touchées par la guerre en Afghanistan et j'ai bien peur que la lutte contre le VIH/sida fasse un peu les frais des événements que nous avons vécus depuis le 11 septembre dernier. Nous continuons donc de parier sur la société civile pour pallier l'absence de structures publiques, l'inaction de certains gouvernements et le désintérêt de nombreux bailleurs de fonds.

N'est-il pas temps, enfin, de donner plus d'autonomie aux associations qui œuvrent sur le terrain en favorisant la formation de leurs personnels ?

Pierre Bergé : Si, et d'ailleurs nous avons affaire à des gens qui ne demandent que cela. Pour les

pôles de prise en charge qu'ECS soutient, nous essayons de ne pas recruter de médecins hospitaliers qui ne seraient pas remplacés afin d'éviter d'appauvrir le service public de santé. Nous favorisons donc la participation de médecins africains à des stages hospitaliers ou à des formations universitaires dispensées en Europe. Ces médecins ainsi que des pharmaciens que nous soutenons sont ensuite capables de suivre les malades sous antirétroviraux. Grâce à des collectes dans des pharmacies à Paris, ECS fournit régulièrement – bien que modestement – des médicaments antirétroviraux : elle est, ne l'oublions pas, la première association de lutte contre le sida agréée pour la collecte des antirétroviraux.

Favoriser les réseaux Sud-Sud

La vérité est que nous intervenons le plus souvent en dernier recours. C'est pourquoi il est important que les associations disposent de médicaments. Cela dit, il ne faut pas oublier que notre association est là aussi pour éviter que les gens tombent malades. Il faut redoubler de vigilance, de précaution et de présence. C'est un travail considérable. Aujourd'hui, ECS attache une grande importance à l'animation d'un réseau Sud-Sud, par des échanges inter-associatifs entre les acteurs de terrain, qui vise à rompre l'isolement dans lequel se trouvent les personnes les plus impliquées dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida. Mais il s'agira aussi de favoriser une plus grande collaboration entre les pays et les villes du Sud.

Propos recueillis par Sylvie Malsan

Budget 2000	Objet	Quelques associations soutenues
1 024 470 F	Accueil, suivi social, aide juridique, information, prévention, accès aux soins	Bondéko Ikambéré Uraca Cesam-migrations santé (Lyon) African Positive Association Fédération Tunisienne des Citoyens des deux Rives (FTCR) Haïti développement Aides-Provence Groupe de Recherche et de réalisation pour un Développement Rural (GRDR) Office Dauphinois des Travailleurs Immigrés (Grenoble)
1 245 832 F	Structures d'hébergement	SOS-Habitat et soins Cité Saint-Martin Loginter Maavar Diagonale Ile-de-France La Clé (Toulouse)

ECS et les associations de migrants en France

Ikambere : une deuxième maison, une « deuxième famille »

Entretien avec Bernadette Rwegera*

Depuis quatre ans, l'association Ikambere accueille des femmes séropositives originaires d'Afrique subsaharienne. Vivant en région parisienne, elles sont souvent isolées socialement et affectivement, du fait d'une maladie qui demeure pourtant bien trop lourde à porter seule.

Qu'elles soient venues en France pour quelques jours, pour y commencer une nouvelle vie ou encore afin de

bénéficier des traitements antirétroviraux qu'elles ne peuvent obtenir dans leur pays d'origine, toutes les femmes accueillies à Ikambere ont éprouvé le même sentiment, un sentiment de double exclusion. D'abord il y a l'exclusion d'être une Africaine, une étrangère parmi des Européens. Ensuite, l'exclusion d'être une malade parmi des gens en bonne santé, la sensation de ne même plus pouvoir prétendre à l'appartenance à une communauté, certes minoritaire, mais une communauté quand même. Elles ne sont plus étrangères ni Africaines, elles sont malades. Celles pour qui le traumatisme est le plus violent sont les jeunes : impuissantes, ont la sensation de n'avoir plus de prise sur leur avenir. Toutes les femmes accueillies à Ikambere, qu'elles aient 17 ou

63 ans, ont vécu des difficultés matérielles similaires : l'absence de logement, de travail, de papiers régularisés, etc. Rien n'est simple lorsqu'on est Africaine et séropositive !

A Ikambere, on aide ces femmes à hiérarchiser puis à régler leurs problèmes. A Ikambere, les femmes, Africaines, séropositives, seules, recréent une communauté où se disent les difficultés, les détresses, les angoisses, afin de dédramatiser, de reprendre espoir, de trouver des solutions et d'avancer. Quand les femmes ont le courage de venir à l'association, elles rencontrent une assistante sociale qui étudie avec elles leur situation matérielle, administrative, médicale, affective... Les problèmes sont abordés les uns après les autres : d'abord la régularisation des papiers, la recherche d'un logement avec l'aide des différents partenaires, la recherche d'un travail, etc. Jamais accueil ni aide n'ont été refusés à une femme dans le besoin ; l'appartement est ouvert, les

femmes viennent selon leur convenance, suivant leurs besoins, sans prendre de rendez-vous et sans limite de temps. Elles intègrent une société miniature, une « deuxième famille » – elles le disent elles-mêmes –, avec ses sœurs, ses mamans...

Retrouver la parole

Lorsqu'on les questionne, les femmes d'Ikambere déclarent qu'elles percevaient, auparavant, l'infection comme une maladie conduisant inéluctablement et rapidement à la mort physique. Elles ont, avant d'avoir enfin reçu une information complète, longtemps imaginé l'apparition de symptômes stigmatisants, inévitablement visibles et reconnaissables. A l'avance, elles se sont elles-mêmes condamnées à une mort sociale parce qu'elles avaient peur du rejet, ou encore peur de faire souffrir leurs proches. Elles ont tu leur maladie à leurs parents, à leurs enfants, parfois à leur mari. Pourtant, parler est une nécessité vitale pour ces femmes, et c'est ce qu'elles doivent réussir à faire. Ici, dans la « maison accueillante » – ce que signifie Ikambere en Kinyarwanda, la langue du Rwanda –, les femmes doivent se sentir en confiance, parvenir à discuter avec d'autres femmes

*Présidente de l'association
Ikambere International,
5, rue Virgil-Grossom,
93200 Saint-Denis.
Tél. : + 33 (0)1 42 35 74 02.

Lorsqu'elles quittent Ikambere, les femmes doivent avoir abandonné leur statut de malade au profit d'un statut de femme indépendante, qui maîtrise son avenir. Elles deviennent alors des « relais de prévention » qui sauront informer leurs proches des modes de transmission de l'infection par le VIH.

qui ont connu ou connaissent des problèmes similaires. L'association est un lieu de confidences, de causerie, à la fois intime et convivial. Il n'y a pas d'hommes afin que les rapports entre les êtres restent simples, sans séduction, sans gêne et sans appréhension. En présence d'hommes, certaines choses ne seraient pas dites. Les hommes informent moins souvent leur compagne de leur séropositivité que ne le font les femmes. Pour un homme, la « diminution » que constitue l'infection par le VIH est peut-être encore plus mortifiante.

Reprendre confiance en la vie

À Ikambere, les femmes apprennent à reprendre confiance en elles-mêmes et en la vie. Par des activités de couture, de poterie, de cuisine, elles retrouvent une énergie créatrice qui sera porteuse de projets et de réussite ; par des soins de beauté, des séances de relaxation, elles se rappellent que leur corps peut séduire, peut être beau malgré la maladie qu'il porte. Des

cours d'alphabétisation et d'informatique les aident à réaliser leur valeur, leur capacité à apprendre et leur crédibilité sur le marché du travail. Lorsqu'une femme vient à Ikambere, elle doit vivre un changement autant physique que moral. Lors des entretiens approfondis organisés avec une cinquantaine des femmes suivies à Ikambere, beaucoup d'entre elles ont avoué ne pas connaître l'existence des traitements antirétroviraux avant de devenir elles-mêmes séropositives. Lors de la mise sous traitement, elles ont été tourmentées par deux sentiments opposés : en prenant ces médicaments, elles entraient concrètement dans la maladie mais elles éprouvaient, dans le même temps, un grand soulagement de savoir qu'en définitive, elles allaient être soignées. Les traitements les ont aidées à considérer l'infection par le VIH comme une maladie « ordinaire », qui se soigne. Les femmes d'Ikambere aiment beaucoup les causeries organisées avec les médecins dans le salon de l'appartement. Ces réunions informelles sont pour elles

l'occasion de poser certaines questions, de lever les doutes qu'elles nourrissent quant aux traitements, quant à la maladie, sans se laisser intimider par l'homme – ou la femme –, médecin. L'association a également mis en place des permanences hospitalières : les adultes-relais rendent visite aux patients hospitalisés plusieurs fois par semaine, leur apportent un soutien psychologique et des réponses à leurs angoisses. Parce qu'il n'est pas toujours facile de converser avec le corps médical, ils répondent à un besoin réel de communication propre à tous les patients, à tous les hommes.

Le désir d'être femme et mère

En définitive, toutes les femmes accueillies à Ikambere ne désirent rien de plus que de redevenir « normales ». Cela passe, bien sûr, par le fait de retrouver un logement et un travail, mais également par l'accession au statut de femme mariée et de mère. Pour nombre d'entre elles, faire venir les enfants restés au pays est une idée fixe. Pour

celles qui n'ont pas encore d'enfant, la séropositivité constitue d'abord un choc : elles sont persuadées que leur séropositivité leur interdit de devenir mère. Or, une femme séropositive a le droit, comme toute femme, de désirer un enfant et de le mettre au monde. Lorsqu'elles apprennent qu'avec certaines précautions, grâce à l'assistance médicale à la procréation, les risques de contamination de l'enfant sont minimes, elles sont comme libérées, elles peuvent brusquement à nouveau se projeter dans un avenir auquel elles avaient renoncé.

Ikambere reçoit toujours davantage de femmes ; l'appartement est déjà trop petit et les responsables de l'association commencent à chercher des locaux plus vastes qui permettront de mener à bien de nouveaux projets. Actuellement, l'association crée une entreprise d'insertion pour les femmes qui n'ont pas encore retrouvé de travail ; elles se mettent à la couture de façon intensive, fabriquent des vêtements et des accessoires brodés qui seront prochainement en vente. Lorsqu'elles quittent Ikambere, les femmes doivent avoir abandonné leur statut de malade au profit d'un statut de femme indépendante, qui maîtrise son avenir. Elles deviennent alors des « relais de prévention », qui sauront informer leurs proches des modes de transmission de l'infection par le VIH, mais aussi de l'évolution de cette maladie qui concerne désormais tout le monde et devient, finalement, de plus en plus, une maladie comme une autre.

Corinne Taéron

Médecins du Monde : au Nord et au Sud, une présence auprès des plus vulnérables

Dr Gilles Raguin*

A l'aube du troisième millénaire, le sida est enfin reconnu comme une priorité de santé publique à l'échelon planétaire. C'est aussi une priorité pour Médecins du Monde, depuis plus de dix ans, dans les pays riches comme dans les pays à ressources limitées.

En France, au Canada, en Espagne et en Grèce, depuis longtemps, à travers ses programmes de réduction des risques,

Médecins du Monde lutte pour protéger les usagers de drogues contre le risque de contamination par le VIH (échange de seringues, bus méthadones, programmes hors centres). Depuis quatre à six ans, forte de son expérience internationale dans ce domaine, Médecins du Monde intervient aussi auprès des usagers de drogues en Birmanie, au Vietnam, en Chine et en Russie, pays dans lesquels les usagers de drogue par injection (UDI) représentent entre la moitié et les trois quarts des personnes infectées par le VIH/sida. Beaucoup plus récemment, l'association s'est penchée, en France mais aussi au Canada et en Espagne, sur le difficile problème des migrants, de plus en plus nombreux dans nos centres de soins, et, pour beaucoup d'entre eux, particulièrement

vulnérables vis-à-vis du risque VIH. Beaucoup ont été l'objet de persécutions dans leur pays d'origine. La plupart n'ont pas accès au dépistage ni aux soins. Presque tous ont besoin d'information, de programmes de prévention et, pour ceux qui sont déjà atteints, de traitements.

Un combat pour l'accès aux soins et aux médicaments

Médecins du Monde milite résolument pour l'accès aux soins et aux antirétroviraux dans les pays à faibles ressources et, notamment, en faveur des plus vulnérables, que cette vulnérabilité soit sociale, économique, culturelle, ethnique ou politique. Tout en poursuivant l'indispensable travail de prévention qui doit accompagner tout programme sida, Médecins du Monde plaide pour un engagement fort en faveur de l'accès aux traitements, qui doit être rendu possible pour tous les individus dans des conditions équitables de distribution et

de coût. Par accès aux traitements, Médecins du Monde entend d'abord la prise en charge des infections opportunistes mais aussi, à chaque fois que les ressources et les infrastructures le permettent, l'accès aux antirétroviraux.

Dans les pays où ces ressources et infrastructures manquent, Médecins du Monde s'engage fortement à soutenir et promouvoir leur développement, en collaboration avec ses partenaires locaux. Concrètement, Médecins du Monde réalise actuellement trois programmes d'accès aux soins et aux antirétroviraux pour les personnes infectées par le VIH : au Cambodge, à Phnom Penh, et en Tanzanie, à Bukoba d'une part (programme mère-enfant avec développement d'un programme d'accès aux traitements pour les mères et, dans un second temps, leurs familles), à Zanzibar d'autre part (programme mère-enfant mené par Médecins du Monde Espagne). Deux projets sont en préparation : au Kwazulu Natal, en Afrique du Sud, où les autorités de santé publique nient l'ampleur du désastre sanitaire et refusent de mettre en place des programmes d'accès aux antirétroviraux, et en Ouganda, où Médecins du Monde mène depuis 1992 un programme

*Vice-président de Médecins du Monde.

de prévention d'une part, un programme de soins à domicile en faveur des personnes infectées par le VIH, d'autre part. Simultanément, des programmes de prévention continuent leur chemin, avec leurs acteurs locaux, selon des modèles d'éducation par les pairs, au Vietnam et à Cuba, en faveur des jeunes, des sans-domicile et des prostitué(e)s (Ho Chi Minh Ville et Nha Trang), à Madagascar et en Birmanie, en faveur des prostituées, en Russie, vers les jeunes prisonniers, en Côte d'Ivoire, avec les enfants des rues, au Pérou, dans les bidonvilles d'Iquitos et en Afrique du Sud, dans les bidonvilles du Cap. Pour finir, le sida dans les zones de conflits et de

crises est aujourd'hui une priorité pour l'association. Pendant longtemps, la prévention de l'infection à VIH/sida n'a pas été considérée comme une priorité dans les situations d'urgence, surtout pendant la phase aiguë initiale des crises, la vie n'étant alors pas considérée en danger immédiat de ce fait.

Le sida, une priorité dans les zones de conflits et de crises

En cas de guerre ou d'affrontements civils, les programmes de lutte contre le sida, les structures de santé, sont gravement perturbés, si ce n'est démantelés. Même bien informée, la population n'a plus que très

peu de moyens pour se prémunir alors que les circonstances la rendent particulièrement vulnérable et que les risques de transmission sont particulièrement accrus, du fait de la violence sexuelle qui accompagne les guerres, de l'éclatement des cellules familiales, de la prostitution qui devient un moyen de survie pour des personnes sans moyens de subsistance, des déplacements de population qui créent des brassages entre groupes à prévalences différentes. Ainsi, en Guinée forestière et en République démocratique du Congo, Médecins du Monde France met en place des programmes d'intervention spécifiques au contexte de conflit.

Partout où le réseau de Médecins du Monde essaie de lutter contre l'épidémie, notre politique est la même, engagés que nous sommes de la prévention à l'accès aux soins et aux traitements, au Nord et au Sud, en partenariat étroit avec les populations concernées, d'abord et avant tout auprès des groupes les plus vulnérables. Notre action est d'abord une action de terrain mais aussi, avec d'autres organisations, une action de lobbying, de protestation, d'interpellation des politiques pour que la maladie et ses déterminants soient enfin reconnus comme un drame humanitaire et que soient déployés les moyens adaptés à l'ampleur du désastre sanitaire.

Dr G. R.

C'est vrai, le sida est une maladie qui touche de plus en plus les femmes.

Ce constat vous étonne ? Sachez que le sida n'est pas qu'une affaire d'homme. De plus en plus de femmes sont contaminées. En effet, la contamination des femmes par le virus du sida est passée de 1 femme pour 7 hommes à 1 femme pour 3 hommes en 10 ans. Aujourd'hui, 36.000 femmes sont contaminées par le virus du sida en France.

Alors protégez vous ! Le préservatif masculin ou féminin est la seule protection contre le virus du sida et contre les maladies sexuellement transmissibles. C'est aussi un moyen de contraception.

Le sida on en meurt encore.

CTCS 7
MINISTÈRE DE L'EMPLOI DE LA JOUBANITÉ
SECRETARIAT D'ÉTAT À LA SANTÉ ET AUX HANDICAPÉS

SIDA INFO SERVICE : 0 840 800.

PARTICIPEZ À LA CAMPAGNE DE PARRAINAGE !

Le Journal du sida & de la Démocratie sanitaire assume une mission indispensable.

Il convient de lui donner les moyens de renforcer son travail d'information rigoureuse et pertinente. Or les subventions publiques se réduisent. La progression du nombre d'abonnés doit permettre de préserver son autonomie et son équilibre financier.

A chacun d'entre nous revient la responsabilité de contribuer directement au devenir de ce journal, symbole d'indépendance et outil de connaissance essentiel dans notre lutte contre la désinformation, l'indifférence, l'exclusion et la discrimination.

Il y va d'un engagement personnel qui contribuera à l'expression et à la pérennité des valeurs d'humanité et de solidarité qui nous rassemblent.

Devenez le parrain d'un nouvel abonné au *Journal du sida & de la Démocratie sanitaire* : vous contribuerez ainsi à la diffusion des savoirs ainsi qu'au renforcement du réseau d'alliances et de solidarités.

Un tarif préférentiel* de parrainage est proposé :

* Valable lors du réabonnement du parrain.

■ UN ABONNEMENT DE PARRAINAGE :

20 % de réduction sur tous nos tarifs d'abonnement.

■ TROIS ABONNEMENTS DE PARRAINAGE ET PLUS :

40 % de réduction sur tous nos tarifs d'abonnement.

■ Vous pouvez également adresser une contribution de soutien au *Journal du sida & de la Démocratie sanitaire*.

Bulletin de parrainage

Afin de soutenir le *Journal du sida & de la Démocratie sanitaire*,
je participe à la campagne de parrainage 2001

Nom : Prénom :

Adresse :

..... Ville :

Je parraine l'abonnement annuel ci-dessous au *Journal du sida & de la Démocratie sanitaire*

J'adresse une contribution de soutien au *Journal du sida & de la Démocratie sanitaire*

Bulletin d'abonnement

À RETOURNER À ARCAT-SIDA DIFFUSION - BP 90 - 75961 PARIS CEDEX 20 - FRANCE - TÉL. : + 33 (0)1 43 66 25 41 - FAX : + 33 (0)1 43 66 78 60

Nom : Prénom :

Adresse :

Pays : Tél. :

Abonnement annuel

- | | | |
|--|--------------------------|-----------------|
| <input type="checkbox"/> Individuel ⁽¹⁾ | ■ 60 € (390 F) | ■ 85 € (550 F) |
| <input type="checkbox"/> Institution | ■ 77 € (500 F) | ■ 100 € (650 F) |
| <input type="checkbox"/> Etudiant, chômeur, RMI ⁽²⁾ | ■ 30 € (190 F) | |
| <input type="checkbox"/> Abonnement de soutien | ■ 155 € et plus (1000 F) | |

⁽¹⁾ Des conditions spéciales peuvent être accordées aux personnes qui en font la demande motivée.

⁽²⁾ Sur justificatif.

Mensuel édité par
Arcat-sida avec le soutien
financier de la Direction
générale de la santé

• DIRECTEUR DE LA PUBLICATION
ET DE LA RÉDACTION
Emmanuel Hirsch

• CONSEILLER DE LA RÉDACTION
Marc Horwitz,
assisté de Corinne Taéron

• SECRETARIAT
Céline Langlois

• ONT COLLABORÉ À CE NUMÉRO
Fara Diaw
Didier Fassin
Pr Marc Gentilini
Pr Jean-François Girard
Marc-Éric Gruénais
Charles Josselin
Dr Michel Lavollay
Géraldine Lebourgeois
Sylvie Malsan
Sœur Brigit Mewoulou
Dr Gilles Raguin
Claude Raynaud
Bernadette Rwegera
Dr Thomas Paul Sanou

• ARCAT-SIDA
94-102, rue de Buzenval,
75020 Paris
Tél. : + 33 (0)1 44 93 29 29
Fax : + 33 (0)1 44 93 29 30
E-mail : journal@arcat-sida.org
Site : www.arcat-sida.org
Président d'honneur
Frédéric Edelman
Président
Emmanuel Hirsch
Vice-présidente
Christine Rouzioux
Directeur
Jean-Marie Faucher

• CONCEPTION & RÉALISATION
Crayon Noir - 10, rue Nicolas -
Appert - 75011 Paris
Tél. : + 33 (0)1 43 57 70 00

• ROUTAGE
Presse-Pluriel - BP 90 -
75961 Paris Cedex 20
• COMMISSION PARITAIRE
n° 70976 - Dépôt légal à parution
• ISSN 1153-0863

Le souvenir de Jean-Florian Mettetal,
ancien directeur, et de Michèle Aillot,
journaliste, reste associé au journal.

Les articles et graphismes du Journal
du sida & de la Démocratie sanitaire
sont la propriété exclusive du journal.

Le
Journal sida
& de la Démocratie sanitaire

■ Je vous adresse un chèque
de à l'ordre
d'Arcat-sida.

■ Je vous enverrai le chèque
à réception de la facture.

Retrouvez aussi Arcat-sida sur Internet

Bienvenue sur le site d'Arcat-sida



Association de Recherche, de Communication et d'Action pour le Traitement du sida et des pathologies associées



- Répertoire des essais thérapeutiques
- Le Journal du sida & de la Démocratie sanitaire
- Hépatites Actualités
- Secteur social et médical
- Secteur Formation et prévention
- Nos publications
- Agenda
- Qui sommes-nous ?
- Lutte contre le sida : les adresses
- Plan du site
- Nous contacter
- ARCAT recrute

Actualité :

Journal du sida & de la Démocratie sanitaire
Sortie du numéro spécial "Le monde du travail face aux VIH/sida : Etat des lieux".
Consultez le sommaire et l'édito, abonnez vous en ligne !
Le communiqué de presse.

Consulter le rapport d'observation 2001 de l'ODSE (sur le site de l'ODSE)
L'Observatoire du Droit à la Santé des Ebrangers, collectif d'associations qui entendent dénoncer les difficultés rencontrées par les étrangers dans les domaines de l'accès aux soins et du droit au séjour pour raisons médicales, vient de publier son rapport d'observation 2001.

Arcat-sida est membre de l'UNALS, de la FNH-VIH et du TRT-S

Nos partenaires :



Communiqués de presse

18 juillet 2001
Une épidémie qui enfle, des M.S.T qui galopent, un gouvernement qui censure... Lire la suite

D'autres communiqués de presse :

- Année 2001
- Année 2000

Consultez notre programme 2001

Chaque fin d'année l'association Arcat-sida élabore sa programmation pour l'année suivante, accompagnant le budget prévisionnel. Vous pouvez ainsi prendre connaissance des objectifs que l'association se fixe en reconduction d'actions

[Page d'accueil](#) | [coordonnées des promoteurs](#) | [médicaments](#) | [annexes](#) | [liens](#)

Répertoire national des essais thérapeutiques VIH et sida en France

Classement alphabétique des essais thérapeutiques par :

- Nom
- Nom de codes
- Catégorie
- Promoteurs

En 1992, Arcat-sida publiait la première édition d'un répertoire rassemblant les données sur l'ensemble des essais thérapeutiques en France dans le domaine de l'infection par le VIH et des pathologies qui lui sont associées. Ainsi le Répertoire, régulièrement mis à jour, est devenu un outil incontournable pour les professionnels de santé et une source d'information pour les patients et les personnes concernées.

L'Agence nationale de recherches sur le sida, la Division sida de la Direction générale de la santé, l'Agence du médicament, ainsi que les laboratoires Produits Roche, Glaxo-Wellcome, Bristol-Myers Squibb, Pharmacia-Upjohn, Dupont pharma etc., ont largement contribué à cette entreprise.

Avec le soutien de :



www.arcat-sida.org