



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

**ONUSIDA**

UNICEF • PAM • PNUD • UNFPA • ONUDC  
OIT • UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

# S'éloigner du gouffre

En quête d'une thérapie antirétrovirale en Afrique du Sud, au Botswana et en Ouganda

ONUSIDA COLLECTION MEILLEURES PRATIQUES



## Photos de couverture

*Préparation d'échantillons de sang pour divers tests liés à la thérapie par les ARV  
au Laboratoire de référence du VIH, à Gaborone, Botswana*

Photographe : Jon Heusa

*Des enfants dans une garderie de Gaborone, Botswana*

Photographe : Prathima Naidoo

*Marche des militants de la Treatment Action Campaign (TAC), Le Cap,  
Afrique du Sud, mars 2003.*

Photographe : Volontaire de la TAC

---

ONUSIDA/04.04F (version française, mai 2004)

---

Version originale anglaise, UNAIDS/03.46E, novembre 2003 :  
*Stepping back from the edge : the pursuit of antiretroviral therapy in Botswana,  
South Africa and Uganda.*

Traduction – ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2004.

Tous droits de reproduction réservés. Les publications produites par l'ONUSIDA peuvent être obtenues auprès du Centre d'information de l'ONUSIDA. Les demandes d'autorisation de reproduction ou de traduction des publications de l'ONUSIDA – qu'elles concernent la vente ou une distribution non commerciale – doivent être adressées au Centre d'Information à l'adresse ci-dessous ou par fax, au numéro +41 22 791 4187 ou par courriel : [publicationpermissions@unaids.org](mailto:publicationpermissions@unaids.org).

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent

de la part de l'ONUSIDA aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA, de préférence à d'autres. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'ONUSIDA ne garantit pas que l'information contenue dans la présente publication est complète et correcte et ne pourra être tenu pour responsable des dommages éventuels résultant de son utilisation.

Catalogage à la source : Bibliothèque de l'OMS

ONUSIDA.

*S'éloigner du gouffre : en quête d'une thérapie antirétrovirale en Afrique du Sud, au Botswana et en Ouganda.*

1.HIV, Infection – chimiothérapie 2.SIDA – chimiothérapie 3.Agents antirétroviraux – ressources et distribution 4.Observance prescription 5.Prise risque 6.Botswana 7.Afrique du Sud 8.Ouganda I.Titre II.Titre: En quête d'une thérapie antirétrovirale au Botswana, en Afrique du Sud et en Ouganda.

ISBN 92 9 173324 5

(Classification NLM : WC 503.2)

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse  
Téléphone : (+41) 22 791 36 66 – Fax : (+41) 22 791 41 87  
Courrier électronique : [unaids@unaids.org](mailto:unaids@unaids.org) – Internet : <http://www.unaids.org>

## S'éloigner du gouffre

En quête d'une thérapie antirétrovirale en Afrique du Sud, au Botswana et en Ouganda



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

**ONUSIDA**

UNICEF • PAM • PNUD • UNFPA • ONUDC  
OIT • UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Le présent document a été préparé sous la direction de l'équipe interpays de l'ONUSIDA pour l'Afrique orientale et australe, à Pretoria, Afrique du Sud (responsable Catherine Sozi). Le document a été rédigé par Sue Armstrong à la demande de l'ONUSIDA.



# Table des matières

---

<b>Remerciements</b>	4
<b>Acronymes</b>	6
<b>Préface</b>	7
<b>Introduction</b>	9
<b>Botswana : une vision qui tente de se concrétiser</b>	15
Le programme antirétroviral Masa	16
Le point	16
Engager du personnel	17
Choisir les médicaments	18
Organisation des dossiers	19
Un laboratoire de pointe	20
Sur la ligne de front	21
Un rôle limité pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA	23
Le défi de demain : l'élargissement	27
<b>Afrique du Sud : forcer à l'action et préparer le terrain</b>	28
La Campagne d'action en faveur des traitements	28
Une large alliance	30
Les événements marquants de la Campagne	33
Le programme d'apprentissage en matière de traitement	36
Un rôle qui s'étoffe	38
Des traitements antirétroviraux pour les activistes	39
<b>Ouganda : tout risquer pour les traitements</b>	41
Vouloir c'est pouvoir	42
Connie	42
Gideon	43
Rebecca	45
Major Rubaramira	46
Les fournisseurs de services	47
Le Centre commun de recherche clinique (JCRC)	48
La Maison de Jajja	49
'Uganda Cares'	53
A petits pas vers un avenir meilleur	55
<b>Les leçons de l'expérience</b>	57
<b>Conclusion</b>	61
<b>Lectures et références utiles</b>	62
<b>Contacts</b>	63
<b>Annexe : le Mouvement panafricain d'action en faveur des traitements contre le VIH/SIDA (PHATAM)</b>	66

# Remerciements

---

L'ONUSIDA souhaite remercier tous ceux qui ont si généreusement offert leur temps, leur expérience et leurs idées au cours de la préparation de ce rapport et qui ont si chaleureusement accueilli notre consultante Sue Armstrong lors de ses déplacements en Afrique du Sud, au Botswana et en Ouganda.

Nous sommes particulièrement reconnaissants à toutes les personnes vivant avec le VIH/SIDA qui ont parlé si ouvertement et si franchement de leurs expériences et ont accepté de divulguer leur identité :

Connie Ojiambo  
Gideon Byamugisha  
Helen Mhone  
Herriet Kopi  
Rebecca Nakabazzi  
Ruranga Rubaramira  
Zackie Achmat  
Zoliswa Magwentshu.

En outre, nous souhaitons remercier le personnel et les bénévoles des organisations suivantes qui nous ont aidés dans nos recherches :

## **Au Botswana :**

BONEPWA (Réseau des personnes vivant avec le VIH/SIDA au Botswana)  
COCEPWA (Centre de soutien pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA)  
ACHAP (Partenariat africain global contre le VIH/SIDA)  
Equipe du Programme Masa  
Dispensaires de prise en charge des maladies infectieuses à Gaborone et Serowe  
Partenariat Botswana-Institut SIDA de Harvard, Laboratoire de référence sur le VIH  
Ministère de la Santé

## **En Afrique du Sud :**

TAC (Campagne d'action en faveur des traitements)  
AIDS Law Project (Projet juridique SIDA)  
Community Health Media Trust (Groupement des médias sur la santé communautaire)  
COSATU (Congrès des syndicats sud-africains)  
GARPP (Projet relatif à l'achat d'antirétroviraux génériques)

## **En Ouganda :**

NGEN+ (Réseau national de conseil et de responsabilisation des personnes vivant avec le VIH/SIDA)  
NACWOLA (Communauté nationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA en Ouganda)  
Centre Mildmay  
La Maison de Jajja  
'Uganda Cares' – Centre de santé de Masaka  
Centre commun de recherche clinique (JCRC)  
'Medical Access'  
Ministère de la Santé

Commission SIDA d'Ouganda  
UNICEF  
Dispensaire ARV de Nsambya  
AIDchild

Nous souhaitons également remercier tout particulièrement les personnes suivantes qui ont œuvré dans l'ombre pour prendre des contacts et organiser des entretiens : Debbie Taylor au Botswana, Ruskia Cornelius en Afrique du Sud et Stephen Talugende en Ouganda. Et enfin, nous sommes reconnaissants au personnel des bureaux de l'ONUSIDA dans les trois pays de leur gentillesse et de leur aide dans ce projet. Un merci tout particulier à Stine Nielsen, bénévole auprès de l'Equipe interpays de l'ONUSIDA à Pretoria et à Akiiki Bitalabeho pour leur aide précieuse dans la collecte du matériel nécessaire à ce rapport.

## Acronymes

---

ACHAP	Partenariat africain global contre le VIH/SIDA
ADPIC	Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce
AHF	AIDS Healthcare Foundation
AIC	Centre d'information sur le SIDA
AIDSETI	AIDS Empowerment and Treatment International
ALP	Projet juridique SIDA
ANC	Congrès national africain
ART	Thérapie antirétrovirale
ARV	Médicaments antirétroviraux
AZT	Zidovudine
BONEPWA	Réseau des personnes vivant avec le VIH et le SIDA au Botswana
COCEPWA	Centre de soutien pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA au Botswana
COSATU	Congrès des syndicats sud-africains
CTV	Conseil et test volontaires
DAI	Initiative pour un meilleur accès aux médicaments
GARPP	Projet relatif à l'achat d'antirétroviraux génériques
HAART	Traitement antirétroviral hautement actif
IST	Infection sexuellement transmissible
JCRC	Centre commun de recherche clinique
JMS	Magasin commun de fournitures médicales
MSF	Médecins sans Frontières
NACWOLA	Communauté nationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA en Ouganda
NGEN+	Réseau national de conseil et de responsabilisation des personnes vivant avec le VIH/SIDA en Ouganda
OMC	Organisation mondiale du Commerce
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONG	Organisation non gouvernementale
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
PHATAM	Mouvement panafricain d'action en faveur des traitements contre le VIH/SIDA
PMA	Association de l'Industrie du Médicament
PPS	Programme plurinational de lutte contre le VIH/SIDA en Afrique (Banque mondiale)
SADC	Communauté de Développement de l'Afrique australe
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
TAC	Campagne d'action en faveur des traitements
TASO	Organisation ougandaise d'Aide aux Malades du SIDA
TME	Transmission mère-enfant
UBC	Coalition ougandaise des entreprises contre le VIH/SIDA
UNGASS	Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

## Préface

---

Dès ses débuts, le mouvement mondial de lutte contre le SIDA a bouleversé les idées reçues, en refusant d'accepter l'impossible et en prenant les mesures audacieuses nécessaires pour combattre la menace sans précédent que présente le SIDA.

Aujourd'hui, l'un des principaux obstacles à l'efficacité de la riposte mondiale au SIDA est le gouffre qui sépare les riches des pauvres pour ce qui est de l'accès aux traitements contre le VIH susceptibles de prolonger l'existence. Certains continuent à dire encore que 'ce n'est pas possible', pourtant, il le faut. Il est moralement, politiquement et même économiquement indéfendable que la majorité des personnes vivant avec le VIH dans le monde n'aient pas accès aux traitements qui pourraient leur sauver la vie.

En 2003, l'ONUSIDA (le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA) a redoublé d'efforts pour assurer un accès universel et équitable aux traitements antirétroviraux, et l'un de ses neuf Coparrainants – l'Organisation mondiale de la Santé – jouera là un rôle déterminant. La première étape de cette campagne est de placer 3 millions de personnes sous traitement d'ici à 2005.

Le présent document explicite ce qui est nécessaire pour parvenir à l'accès universel au traitement du VIH : vision, activisme et prise de risque.

Les exemples proposés dans ce document des Meilleures Pratiques proviennent du Botswana, d'Afrique du Sud et d'Ouganda. Ils montrent l'action de communautés et d'individus courageux, qui surmontent l'obstacle que représente l'insuffisance criante des ressources en devenant des modèles d'activisme efficace. Les difficultés restent énormes : médiocrité des infrastructures sanitaires, insuffisance des installations hospitalières, manque de personnel qualifié et d'expertise dans le domaine des traitements contre le VIH/SIDA. Mais si la volonté de la communauté internationale s'associe à l'action nationale et communautaire, 'l'impossible' est à portée de main.

L'égalité d'accès aux traitements contre le VIH constitue l'un des grands défis moraux de notre temps. Associée à son équivalent essentiel – l'accès universel aux activités de prévention du VIH – elle détient la clé permettant de mettre fin à la pandémie de SIDA.

Que ce document soit une source d'inspiration et d'énergie ainsi qu'un outil pratique pour relever les défis posés par les traitements contre le VIH.



Dr Peter Piot  
Directeur exécutif  
Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)



## Introduction

---

En août 2002, la famille de Zoliswa Magwentshu a été appelée à l'Hôpital du Cap, Afrique du Sud, où Zoliswa était soignée pour une tuberculose et une pneumonie. On a demandé à la famille de ramener Zoliswa à la maison : elle ne réagissait pas au traitement et l'hôpital ne pouvait plus rien faire pour elle. « Je ne pouvais pas marcher ; je souffrais de confusion mentale et je pensais que j'étais en train de mourir, » se rappelle-t-elle. « J'ai même formulé mes dernières volontés. » Mais un ami a parlé à Zoliswa des antirétroviraux et l'a aidée à s'inscrire auprès du seul fournisseur de ces médicaments au Cap – un dispensaire dirigé par Médecins sans Frontières dans sa township de Khayelitsha. « Le 21 août 2002, j'ai commencé à prendre des antirétroviraux, » dit-elle avec un grand sourire, comme si cette date était gravée dans son esprit pour toujours. « Après une semaine, j'avais retrouvé l'appétit. Tous les symptômes s'atténaient – la pneumonie, la tuberculose. Je reprenais des forces tous les jours. Avant, ma vie était brisée. Mais ces médicaments m'ont redonné espoir. Je sais aujourd'hui que je vais vivre et voir grandir mes enfants. »

---

**« Nous sommes en colère. Notre peuple se meurt. Nous ne pouvons plus accepter ces millions de morts qui se produisent uniquement parce que nous sommes des Africains pauvres. Nous savons que les traitements antirétroviraux peuvent être dispensés dans nos pays et nous lançons un mouvement pour exiger ces traitements et n'accepterons pas qu'on nous dise non. »**

—Milly Katana<sup>1</sup>

---

Lorsque Herriet Kopi, une jeune femme vivant au Botswana, a appris son diagnostic VIH en 2001, elle ne savait pas grand-chose du VIH/SIDA. Jusqu'alors, elle avait accepté l'explication traditionnelle de ses pénibles problèmes chroniques de santé : elle avait été ensorcelée. Ses éruptions cutanées étaient si graves qu'elle cachait ses bras et ses jambes sous de longs vêtements et elle avait tout un côté paralysé. Herriet a pu s'inscrire au programme antirétroviral pilote Masa du Botswana, mais on a expliqué à sa famille que les chances de succès étaient minces ; le nombre de ses CD4 était tombé à zéro, ce qui signifiait que son système immunitaire était pratiquement totalement détruit. Elle a dû faire face à de graves effets secondaires avant que son médecin ne trouve la bonne association de médicaments. Mais aujourd'hui, Herriet est de nouveau jolie et sa peau est sans défaut. C'est une jeune femme déterminée à l'énergie remarquable, qui travaille comme chargée de liaison communautaire au dispensaire antirétroviral de Gaborone.

Les antirétroviraux ont également sauvé la vie et l'avenir de Ruranga Rubaramira. Major dans l'armée ougandaise, il vit depuis longtemps avec le VIH, ayant été infecté au milieu des années 1980 sans ressentir d'effets négatifs pendant près d'une décennie. Mais, en 1997, la santé du Major s'est brusquement détériorée. Le virus est redevenu actif et ses CD4 ont commencé à diminuer de manière alarmante. Il pensait n'avoir plus longtemps à vivre et s'inquiétait aussi pour les enfants qu'il laisserait derrière lui.



Partenaires de traitement ('buddies') au Centre de soutien pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA (COCEPWA), Gaborone, Botswana. Photographes : Anneke Zuyderduin et Pieter Jan Visser

---

<sup>1</sup> Milly Katana, du Health Rights Action Group, Ouganda, est un des membres fondateurs du Mouvement panafricain d'action en faveur des traitements contre le VIH/SIDA (PHATAM), lancé en août 2002, lors du Sommet mondial pour un développement durable, Johannesburg, Afrique du Sud.

Mais, avec l'aide de ses amis, le Major Rubaramira a pu obtenir un traitement antirétroviral et il a maintenant une telle confiance en l'avenir que sa femme et lui ont décidé d'avoir d'autres enfants.

Zoliswa, Herriet et le Major figurent parmi les chanceux. La vaste majorité des personnes vivant avec le VIH/SIDA en Afrique subsaharienne n'a pas accès aux antirétroviraux. La région abrite 71% de tous les séropositifs du monde – environ 29,4 millions<sup>2</sup> – pourtant, à fin 2002, quelque 50 000 d'entre eux seulement étaient sous traitement<sup>3</sup>, ce qui correspond à la population de quelques villages de cet énorme continent. En fait, un grand nombre des personnes vivant avec le VIH/SIDA en Afrique n'a même pas accès au traitement des infections opportunistes courantes ou au traitement de la douleur et près de 2,5 millions d'entre elles sont mortes chaque année de maladies liées au SIDA<sup>4</sup> au cours de ces deux dernières années.

Les populations du monde en développement rencontrent de multiples obstacles pour accéder aux traitements antirétroviraux. Les médicaments sont coûteux et, dans de nombreux cas, protégés par des brevets qui maintiennent les prix à un niveau élevé. Même si le prix des médicaments baisse maintenant rapidement et de façon spectaculaire grâce à la concurrence des génériques<sup>5</sup>, aux campagnes organisées par les activistes, aux réductions de prix offertes par les compagnies pharmaceutiques ainsi qu'à d'autres faits nouveaux prometteurs notamment les négociations sur les prix, le coût d'une année de thérapie antirétrovirale continue à dépasser le revenu annuel de nombreuses familles. L'infrastructure sanitaire de nombreux endroits est médiocre, avec des bâtiments en mauvais état, des installations de laboratoire insuffisantes et des pénuries chroniques de personnel et de spécialistes qualifiés, sans parler de l'expertise en matière de traitement du VIH/SIDA. Facteur aggravant ces obstacles structurels, on note un manque chronique de volonté politique aux niveaux national et international pour s'attaquer au VIH/SIDA avec l'urgence, l'énergie et les ressources nécessaires pour maîtriser cette épidémie.

---

**« La thérapie antirétrovirale n'est pas qu'un impératif moral ; elle renforcera aussi les efforts de prévention, améliorera la fréquentation des services de conseil et de test volontaires, réduira l'incidence des infections opportunistes et allégera le fardeau du VIH/SIDA – y compris le nombre des orphelins – pour les familles, les communautés et les économies<sup>6</sup>. »**

---

L'effet des antirétroviraux sur la vie des individus est souvent presque miraculeux. Cependant, il faut souligner que ces médicaments ne guérissent pas le VIH/SIDA ; ils ne sont pas une sorte de panacée. La solution médicale à cette épidémie extrêmement complexe n'existe pas. Les antirétroviraux ne sont qu'un des éléments d'un ensemble intégré d'interventions qui comprend des activités de prévention, de prise en charge et de soutien qui se complètent et se renforcent mutuellement (voir encadré page suivante). Les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont encore parfois besoin de traitement contre les infections opportunistes ; elles continuent à nécessiter un soutien psychosocial pour faire face à une maladie incurable aux graves conséquences sur le comportement et le mode de vie ; et la nécessité d'empêcher la propagation de l'infection à ceux qui n'ont pas été touchés par le virus reste pressante.

<sup>2</sup> *Le point sur l'épidémie de SIDA, Décembre 2002, ONUSIDA.*

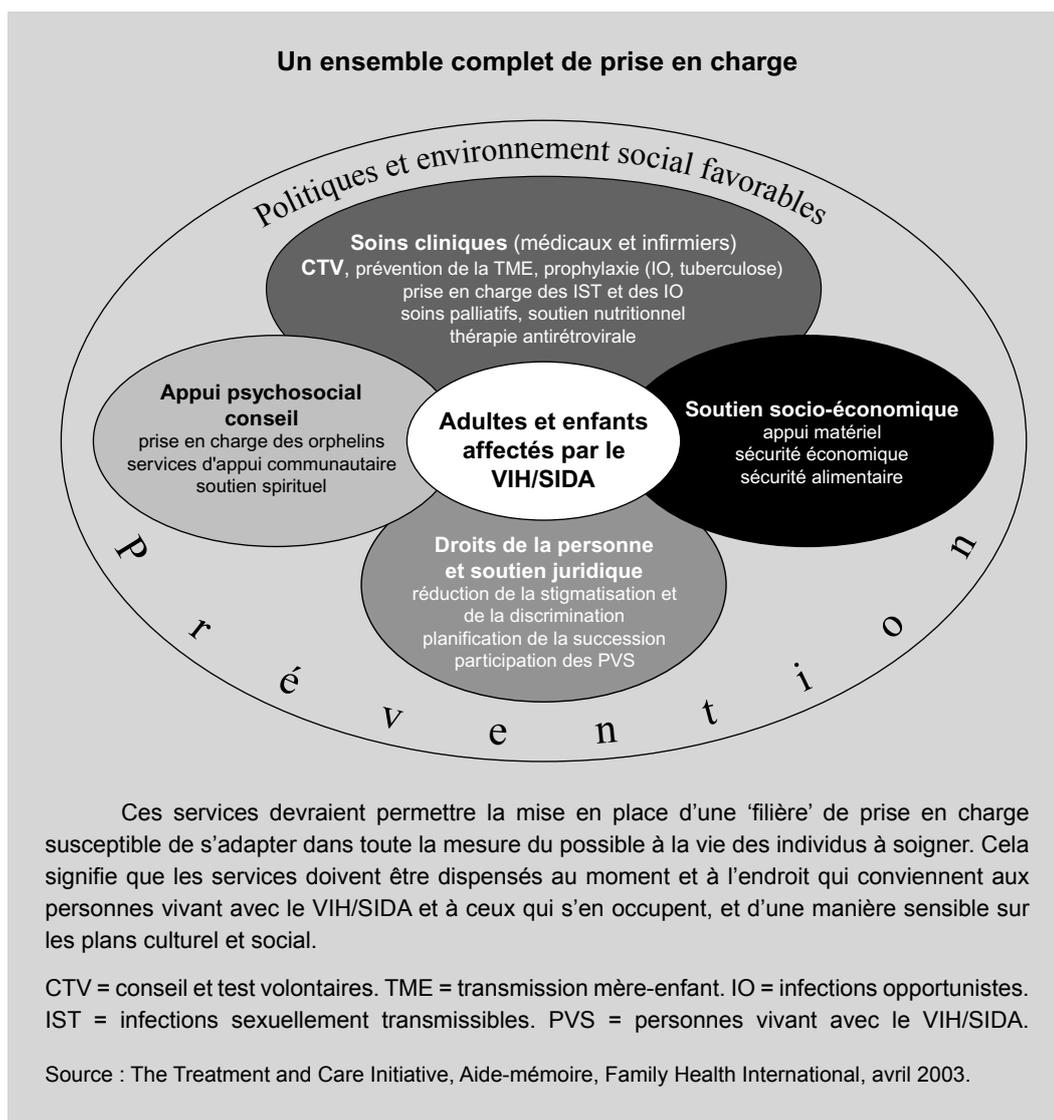
<sup>3</sup> Source : OMS/ONUSIDA (2002) *S'engager en faveur d'un plus vaste accès aux traitements du VIH/SIDA*. WHO/HIV/2002.24. Coalition internationale pour l'Accès aux Traitements contre le VIH.

<sup>4</sup> *Le point sur l'épidémie de SIDA, Décembre 2002, ONUSIDA.*

<sup>5</sup> Un médicament générique est vendu sous le nom médical officiel de la principale substance active. Dans le cas des antirétroviraux, il s'agit généralement d'une copie moins coûteuse d'un médicament de marque mis au point par une compagnie pharmaceutique fondée sur la recherche.

<sup>6</sup> Communiqué de presse marquant le lancement du Mouvement panafricain d'action en faveur des traitements du VIH/SIDA (PHATAM), août 2002 au Sommet mondial pour un développement durable, Johannesburg, Afrique du Sud.

Cependant, les antirétroviraux constituent un élément extrêmement important de cet ensemble : dans le monde développé, ils ont atténué le problème du VIH/SIDA qui n'est plus perçu comme une sentence de mort inéluctable, mais comme une maladie chronique que l'on peut gérer, un peu comme le diabète ou l'hypertension. De manière générale, les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont en mesure de poursuivre une vie active, en contribuant à la société et à l'économie et en restant la plupart du temps en bonne santé. Il est moralement inacceptable que nos frères et sœurs du monde en développement, où l'épidémie est la plus grave, soient privés de ces médicaments indispensables.



Au cours de ces dernières années, de nombreuses résolutions ont été adoptées, des objectifs ambitieux fixés et des promesses d'aide financière ont été faites par les pays riches aux pays pauvres (voir encadré Evénements marquants à la page 13). Parmi les plus importants, on peut noter la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA ; les Objectifs de développement pour le Millénaire ; l'Observation générale 14 du Comité des droits économiques, sociaux et culturels ; et les résolutions de la Commission des droits de l'homme relatives aux droits au niveau de santé le plus élevé possible et à l'accès aux médicaments<sup>7</sup>. Sur le plan régional, par le biais des déclarations

<sup>7</sup> Directives internationales concernant le VIH/SIDA et les droits de l'homme, Directive révisée 6 : Accès à la prévention, au traitement, à la prise en charge et au soutien, ONUSIDA, 2002.

d'Abuja et de Maseru, par exemple, les gouvernements et la communauté internationale se sont engagés à améliorer l'accès des personnes vivant avec le VIH/SIDA au traitement et à la prise en charge en accroissant, notamment, les allocations budgétaires du secteur de la santé. La Stratégie mondiale du secteur de la santé sur le VIH/SIDA, adoptée en 2003 par l'Assemblée mondiale de la Santé, constitue un cadre permettant d'élargir les activités, y compris la prise en charge et le traitement. Lors de la Conférence internationale sur le VIH/SIDA à Barcelone en juillet 2002, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)<sup>8</sup>, avec l'appui de l'ONUSIDA, s'est fixé pour objectif de placer 3 millions de personnes sous antirétroviraux d'ici à 2005.

Mais il faut bien admettre que, plus de deux décennies après avoir découvert l'existence du SIDA, de nombreux individus en situation de pouvoir et d'influence considèrent le VIH comme un vieil ennemi avec lequel ils ont appris à vivre. Lorsqu'ils quittent l'arène publique, ils perdent tout sens de l'urgence et se replongent dans la routine. Les progrès pour concrétiser la digne rhétorique des conférences et des réunions au sommet en actions efficaces s'accomplissent avec une lenteur désespérante et chaque jour de plus signifie des vies en moins.

### **Que sont les antirétroviraux et comment agissent-ils ?**

Le VIH est un virus qui attaque le système immunitaire – système de défense de l'organisme contre l'infection et la maladie. Le VIH affecte principalement les cellules du système immunitaire appelées cellules CD4, il les détruit progressivement et provoque une baisse du nombre de ces CD4 dans l'organisme et un affaiblissement du système immunitaire. Le VIH fait partie des rétrovirus ; c'est pourquoi les médicaments utilisés pour maîtriser l'infection à VIH sont appelés antirétroviraux – ou ARV. Ces médicaments, qui sont utilisés en association afin d'optimiser leur efficacité, abaissent la concentration du VIH dans l'organisme, ce qui permet au système immunitaire de se rétablir partiellement et ralentit ou évite une nouvelle détérioration. Si un traitement par les antirétroviraux peut améliorer considérablement la santé et allonger de plusieurs années l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA, ces médicaments ne guérissent pas. Si le patient interrompt son traitement, ou si le virus devient résistant aux médicaments, l'infection reprend son cours normal.

Il existe trois grandes catégories d'antirétroviraux, chacune étant ciblée sur une partie différente du cycle de reproduction du virus :

- Les inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI)
- Les inhibiteurs de la protéase (IP)
- Les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI)

Ce rapport examine les activités entreprises pour accélérer le rythme des progrès réalisés en matière d'accès aux antirétroviraux dans trois pays africains très différents : le Botswana, l'Afrique du Sud et l'Ouganda. Il décrit qui prend l'initiative au niveau de la base et comment. Les parties prenantes sont confrontées à une tâche monumentale. « Il n'existe dans le monde aucun programme de cette ampleur, si bien qu'il n'y a aucune situation réellement comparable dont nous pourrions nous inspirer, » explique Segolame Ramotlhwa, un pharmacien qui travaille au sein de l'équipe qui gère la mise en place du programme antirétroviral du Botswana, où quelque 35% de la population adulte est séropositive au VIH. En outre, comme le dit son collègue le Dr Ernest Darkoh, directeur des opérations du programme, « l'une de nos plus grandes difficultés provient de ce que toutes les personnes qui viennent nous voir sont très, très malades ». Les patients doivent souvent être soignés pour une insuffisance hépatique ou rénale, ils ont besoin de transfusions, de perfusions, d'un lit d'hôpital et de soins intensifs par des professionnels qualifiés avant d'être prêts à entreprendre une thérapie antirétrovirale.

<sup>8</sup> L'OMS est l'organisation coparrainante de l'ONUSIDA chargée de coordonner la prise en charge et les traitements.

### Couverture des adultes par la thérapie antirétrovirale (ART) dans les pays en développement, par région, décembre 2002

Région	Nombre de personnes sous ART	Besoins estimés	Couverture
Afrique subsaharienne	50 000	4 100 000	1%
Asie	43 000	1 000 000	4%
Afrique du Nord & Moyen-Orient	3 000	9 000	30%
Europe orientale & Asie centrale	7 000	80 000	9%
Amérique latine & Caraïbes	196 000	370 000	53%
Ensemble des régions	300 000	5 500 000	5%

Source : WHO/HIV/2002.24 [www.who.int](http://www.who.int)

Le but de ce rapport est d'apporter des idées et de tirer les leçons de l'expérience acquise, afin d'encourager et d'aider ceux qui s'efforcent d'améliorer l'accès aux antirétroviraux. Il est destiné à tous ceux qui s'intéressent à cette question : des stratèges et décideurs qui ont le pouvoir d'instaurer un environnement favorable aux traitements antirétroviraux, à ceux qui travaillent en première ligne dans les services de santé, aux ONG et aux organisations de prise en charge du SIDA, ainsi qu'aux personnes qui vivent avec le virus, dont le rôle est si crucial dans le combat en faveur d'un accès élargi.

#### Événements marquants dans l'histoire des traitements antirétroviraux

- 1987 (mars) La zidovudine (AZT), premier médicament antirétroviral, est mise sur le marché.
- 1996 Le traitement antirétroviral hautement actif, ou HAART, qui utilise un cocktail de médicaments antirétroviraux, est introduit.
- 1997 (novembre) Lancement de l'Initiative ONUSIDA pour un meilleur accès aux médicaments liés au VIH, destinée à concevoir des modèles novateurs et efficaces susceptibles d'améliorer l'accès aux médicaments permettant de traiter le VIH et les infections opportunistes dans les pays en développement.
- 1999 (décembre) Utilisant les montants reçus lors de l'attribution du Prix Nobel de la Paix, Médecins sans Frontières lance une campagne en faveur de l'Accès aux médicaments essentiels contre les maladies négligées, y compris le VIH/SIDA.
- 2000 (mai) Lancement de l'Initiative Accélérer l'Accès (IAA) – partenariat entre cinq organisations du système des Nations Unies et six compagnies pharmaceutiques<sup>9</sup> dont le but est de s'attaquer à l'accessibilité financière des médicaments contre le VIH et d'améliorer l'accès à la prise en charge et au traitement du VIH/SIDA dans les pays en développement.
- 2000 (septembre) La Banque mondiale lance le Programme plurinational de lutte contre le VIH/SIDA en Afrique (PPS) destiné à fournir de manière rapide et flexible des fonds pour aider les pays à élargir leurs activités liées au VIH/SIDA.
- 2001 (janvier) Le Partenariat global africain contre le VIH/SIDA entre le Gouvernement du Botswana, la Fondation Merck et la Fondation Bill & Melinda Gates débute ses activités avec l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie globale contre le VIH/SIDA au Botswana, qui comprend l'accès à grande échelle aux traitements antirétroviraux dans le cadre de la santé publique.

→

<sup>9</sup> Les partenaires de l'Initiative Accélérer l'Accès (IAA) sont : l'ONUSIDA, l'UNFPA, l'UNICEF, l'OMS, la Banque mondiale, Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb, GlaxoSmithKline, Merck & Co., Roche et Abbott.

- 2001 (avril) Les responsables africains participant au sommet de l'Organisation de l'Unité africaine (OUA) à Abuja, Nigéria, admettent la nécessité d'un élargissement des efforts déployés pour lutter contre le VIH/SIDA sur le continent et s'engagent en faveur de cette cause. Dans la Déclaration d'Abuja sur le VIH/SIDA, la tuberculose et les autres maladies infectieuses associées, les gouvernements africains s'engagent à allouer 15% au moins de leurs budgets annuels à l'amélioration du secteur de la santé, et à mettre à disposition les ressources nécessaires pour améliorer la riposte multisectorielle globale à l'épidémie de VIH/SIDA.
- 2001 (avril) La Commission des Nations Unies aux droits de l'homme adopte une résolution reconnaissant pour la première fois que l'accès aux médicaments dans le contexte d'une épidémie telle que le VIH/SIDA est « un élément fondamental pour parvenir progressivement à la pleine réalisation du droit de chacun à atteindre le niveau de santé le plus élevé possible ».
- 2001 (juin) Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA adoptée à l'unanimité par la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies (UNGASS) sur le VIH/SIDA. L'accès aux médicaments antirétroviraux est spécifiquement reconnu par les gouvernements du monde comme un élément essentiel de la riposte à l'épidémie.
- 2001 (juillet) Le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme est créé. Initiative activement soutenue par le Secrétaire général des Nations Unies, Kofi Annan, le Fonds est un partenariat public-privé indépendant destiné à attirer, gérer et distribuer de nouvelles ressources pour lutter contre les crises mondiales que représentent ces trois maladies. Le Fonds finance des programmes complets contre le SIDA, comprenant les ARV.
- 2001 (novembre) La Déclaration de Doha sur les ADPIC<sup>10</sup> et la santé publique est adoptée par les membres de l'Organisation mondiale du Commerce, confirmant à nouveau le droit des gouvernements nationaux de passer outre les brevets, si nécessaire, afin de promouvoir l'accès aux médicaments pour tous.
- 2002 (avril) L'OMS ajoute 12 antirétroviraux à sa Liste modèle des médicaments essentiels, qui est utilisée par les pays pour dresser des listes de médicaments essentiels appropriés à leurs besoins particuliers.
- 2002 (juillet) Lors de la Conférence internationale sur le SIDA, à Barcelone, l'OMS annonce son objectif qui est de placer 3 millions de personnes sous thérapie antirétrovirale dans les pays à faible et moyen revenus d'ici à 2005.
- 2003 (juillet) La Déclaration de Maseru adoptée par les chefs d'Etat lors d'un Sommet de la Communauté de Développement de l'Afrique australe (SADC) sur le VIH/SIDA, tenu à Maseru, Lesotho, réaffirme l'engagement des gouvernements de la région à considérer la lutte contre l'épidémie comme une urgence à traiter par une action multisectorielle. Parmi les domaines prioritaires, on peut noter l'accès au dépistage, à la prise en charge et au traitement, ainsi que la mobilisation des fonds.
- 2003 (août) Une décision est prise portant sur la mise en œuvre du paragraphe 6 de la Déclaration de Doha sur les ADPIC et la santé publique, point non résolu concernant la propriété intellectuelle et la santé lors de la Conférence ministérielle de l'OMC à Doha en novembre 2001. Les Etats Membres de l'OMC sortent de l'impasse en ce qui concerne la protection de la propriété intellectuelle et la santé publique. Ils acceptent des modifications juridiques qui faciliteront aux pays pauvres l'importation de génériques moins coûteux fabriqués sous licence obligatoire, s'ils ne sont pas en mesure de fabriquer eux-mêmes ces médicaments.

<sup>10</sup> Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce – accord géré par l'Organisation mondiale du Commerce (OMC).

## Botswana : une vision qui tente de se concrétiser

---

Le Botswana connaît l'un des niveaux de prévalence du VIH les plus élevés du monde, estimé à 35,4% parmi les femmes enceintes en consultations prénatales (Organisme national de coordination du SIDA 2002). Ce chiffre est utilisé comme une indication de la séroprévalence chez les adultes (entre 15 et 49 ans) dans sa population de 1,7 million de personnes. En moyenne, chaque jour quelque 85 personnes sont infectées par le VIH<sup>11</sup>. Un bébé sur huit naît séropositif au VIH et 66 000 enfants ont été rendus orphelins par l'épidémie.

« Nous sommes menacés d'extinction. Les gens meurent en nombre effroyable. Il s'agit d'une crise d'une ampleur sans précédent, » déclare Festus Mogae, Président du Botswana. Ebranlé non seulement par le nombre des décès et les taux d'infection extrêmement élevés qui apparaissent lors des enquêtes sentinelles, mais également par les prédictions des experts selon lesquelles, d'ici à 10 ans, le revenu moyen des ménages chuterait de 8% (poussant plus de la moitié de la population du Botswana en dessous du seuil de pauvreté) et l'économie dans son ensemble s'effondrerait progressivement sous le poids de la morbidité et de la mortalité, le Président a juré de faire tout ce qu'il faut pour maîtriser l'épidémie.

---

**« Mon message à tous ceux qui sont sous traitement est le suivant : engagez-vous dans votre thérapie ; épousez-la et souvenez-vous que le divorce n'est pas une option. Vous avez la chance de vivre une seconde vie ; faites au mieux et préparez bien votre avenir tout neuf. »**

—Patson Mazonde<sup>12</sup>

---

En 2000, le Cabinet a déclaré le SIDA urgence nationale, ce qui permet de considérer le financement du VIH/SIDA en tout temps et non seulement en lien avec le budget annuel. Des ressources supplémentaires considérables ont été engagées dans des activités de prévention et de prise en charge du VIH/SIDA et, en juillet 2000, le programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH, dont un projet pilote avait eu lieu à Gaborone et Francistown, a été élargi à l'ensemble du pays. Le Président a ensuite déclaré son intention de rendre, avec le temps, les médicaments antirétroviraux disponibles pour toutes les personnes infectées par le VIH qui en ont besoin. C'est ainsi qu'en 2001, le Botswana est devenu le premier pays d'Afrique australe disposant d'un programme national qui offre un ensemble complet de prise en charge et de soins par l'intermédiaire de son système de santé publique, comprenant non seulement la distribution de médicaments contre les infections opportunistes, mais aussi le traitement par les antirétroviraux. En 1997, un groupe de travail présidentiel avait fixé pour le pays des objectifs de développement à long terme envisageant une génération sans SIDA d'ici à 2016. Il est évident que l'accès aux antirétroviraux était essentiel pour concrétiser cette vision ambitieuse.

---

<sup>11</sup> Botswana Country Brief, actualisé en février 2002, ONUSIDA.

<sup>12</sup> Patson Mazonde est Directeur des Services de Santé auprès du Ministère de la Santé du Botswana. Cette citation est extraite du Bulletin du programme Masa, octobre 2002.

## Le programme antirétroviral Masa

Le programme antirétroviral Masa ('aube nouvelle') a été mis en place en 2001 avec l'assistance technique et financière du Partenariat africain global contre le VIH/SIDA (ACHAP)<sup>13</sup>. Une équipe représentant un large éventail de compétences a été réunie et chargée d'élaborer des plans de mise en œuvre détaillés puis de lancer le programme. Elle compte parmi ses membres des spécialistes de la santé publique, des consultants en gestion, du personnel médical et infirmier, des pharmaciens, des assistants sociaux, des spécialistes de l'informatique, des éducateurs, des administrateurs et des spécialistes des relations publiques. Etant donné la population restreinte et le manque de compétences professionnelles au Botswana, des spécialistes ont été recrutés à l'étranger, avec pour mission de transmettre leurs connaissances dans le cadre de leur travail afin de renforcer la capacité locale. La plupart d'entre eux sont intégrés dans les services sanitaires du Botswana et ne se cantonnent pas dans une 'tour d'ivoire'. Enfin, pour éviter au programme de s'enliser dans la bureaucratie gouvernementale, l'équipe dans son ensemble a été dotée d'une bonne part de responsabilité et de pouvoir de décision.

### Le point

L'équipe a commencé par demander une étude complète de la situation au Botswana, dans le but :

- D'estimer la demande potentielle d'antirétroviraux – soit, parmi les quelque 300 000 personnes séropositives au VIH du Botswana, combien avaient atteint le stade où elles pourraient bénéficier d'un tel traitement ;
- De déterminer la situation du pays pour ce qui est des fonds et des ressources humaines et matérielles pour la fourniture de traitement, et d'identifier les principales lacunes ;
- De formuler des recommandations sur la manière de mettre en place le programme de traitement.

L'étude a porté sur deux mois durant lesquels des équipes multidisciplinaires ont été déployées dans le pays pour s'entretenir avec les parties intéressées à tous les niveaux du gouvernement et de la société y compris, bien entendu, les personnes vivant avec le VIH/SIDA et les organisations spécialisées.

A ce moment-là, explique le Dr Donald De Korte, chef de projet d'ACHAP, « nous ne savions pas clairement comment et où les capacités devaient être renforcées pour améliorer la prise en charge du SIDA ».

Pour estimer la demande de traitement antirétroviral, il convenait de décider à quel stade de l'évolution de l'infection à VIH l'introduction de la thérapie était la plus appropriée. Après des recherches et délibérations exhaustives, l'équipe a décidé qu'une personne infectée par le VIH avec un nombre de CD4 inférieur à 200 et/ou présentant des symptômes du SIDA pourrait avoir droit aux traitements. Elle a calculé que cela représentait 110 000 personnes environ sur les 300 000 dont on pense qu'elles vivent actuellement avec le virus. Toutefois, à court terme, l'équipe a estimé que guère plus d'une fraction de ce nombre allait se présenter pour un traitement, car la stigmatisation est si forte que peu de gens sont disposés à faire le dépistage du VIH et seule une faible proportion de ces personnes sont conscientes de leur infection.

Pour commencer, le programme Masa a été lancé dans quatre sites tests du pays – Gaborone, Francistown, Serowe et Maun – où les concentrations de population sont importantes.

<sup>13</sup> ACHAP a été créé en commun par la Fondation Bill & Melinda Gates et la Fondation Merck.

## Engager du personnel

C'est au niveau de la capacité du personnel à fournir les traitements que l'étude a relevé une des plus grandes lacunes. Dans tout le Botswana, les services de santé souffraient d'une pénurie de personnel et il n'existait pratiquement aucune expérience en matière de traitement du VIH/SIDA. C'est pourquoi une grande campagne de recrutement a été lancée, dans le pays comme à l'étranger, pour engager non seulement des médecins, du personnel infirmier et des pharmaciens supplémentaires, mais aussi des conseillers d'un type nouveau susceptibles d'aider les patients à observer leurs schémas thérapeutiques.

Le personnel de santé à tous les niveaux avait besoin d'une formation spécialisée pour fournir les traitements antirétroviraux et, pour mettre au point un programme de formation, l'équipe Masa s'est tournée vers l'Institut SIDA de Harvard, qui se trouvait déjà au Botswana pour des recherches cliniques et pour aider le Ministère de la Santé à améliorer ses services de laboratoire. Ensemble, ils ont mis au point le cours de formation sur le SIDA Kitso. Le programme de formation comprend 12 leçons de base couvrant tous les domaines de la virologie et de l'immunologie, des interactions médicamenteuses et des effets secondaires des antirétroviraux. Les formateurs ont la possibilité d'ajouter à ce cours de base leurs propres informations spécialisées. Les stagiaires subissent un examen en fin de cours et les médecins qui se trouvent parmi eux obtiennent un certificat du Ministère de la Santé les autorisant à prescrire des antirétroviraux (ce que les médecins ne peuvent pas faire sans formation spécialisée).

D'ici au milieu de l'année 2003, plus de 700 personnes dans tout le pays et à tous les niveaux des services de santé avaient terminé le cours Kitso sur le SIDA. Il était devenu le module de formation standard, également utilisé pour former les praticiens privés et le personnel de santé employé par les grandes compagnies minières qui possèdent leurs propres hôpitaux.

Le programme dit du 'préceptorat', soutenu par ACHAP, est un autre programme de formation dans lequel des experts du VIH provenant d'institutions internationales renommées travaillent dans les dispensaires avec le personnel, leur fournissant un encadrement et des cours supplémentaires. Le Professeur Freers, venu de la Faculté de Médecine de l'Université Makerere, en Ouganda, pour participer au programme Masa, déclare : « Lorsque les médecins que nous encadrons ont présenté un nombre déterminé de cas, y compris plusieurs cas problématiques (par exemple des patients qui doivent changer de thérapie) ils sont certifiés. C'est comme à l'école de médecine. » Les 'précepteurs cliniques' sont généralement des experts du SIDA étrangers qui viennent travailler au Botswana pour des périodes allant de trois mois à deux ans. Il est impossible de quantifier l'impact du programme, mais il est probablement très important, indique le Dr De Korte, car ces personnes qui viennent pour un temps limité se font des amis, créent des liens sur leurs lieux de travail et lorsqu'elles rentrent chez elles, elles restent souvent en contact. Elles peuvent fournir si nécessaire à leurs anciens collègues des conseils et des orientations concernant les cas difficiles, par exemple par courriel.



Préparation des échantillons de sang pour les tests liés à la thérapie antirétrovirale au Laboratoire Botswana-Harvard de référence pour le VIH, Gaborone.  
Photographe : Jon Heusa

## Choisir les médicaments

Dans la mise en place du programme, l'un des principaux points à prendre en compte a été de choisir les médicaments parmi l'offre du marché. Etant donné que les agents de santé du pays n'avaient aucune expérience en matière de traitement antirétroviral, un comité du Ministère de la Santé a été chargé d'identifier les associations médicamenteuses qui avaient fait leurs preuves ailleurs. Il a choisi 10 antirétroviraux de marque permettant un nombre d'associations assez important et suffisamment de flexibilité dans la prescription, à placer sur la Liste des médicaments essentiels<sup>14</sup>. « Nous souhaitons maximiser le nombre d'options de traitement pour un patient, tout en rendant le schéma thérapeutique aussi facile à suivre que possible, » explique Segolame Ramothlwa, pharmacien de l'équipe Masa. C'est pourquoi le comité a cherché des médicaments aussi simples à prendre que possible et dont les effets secondaires étaient bien documentés et prévisibles.

Un autre grand souci était de minimiser le risque de résistance aux médicaments, ce qui a également eu un effet sur le choix des médicaments ainsi que sur les principes directeurs formulés pour leur prescription.

« La question de la résistance est fréquemment soulevée au cours de la formation des médecins, » déclare M. Ramothlwa. Ils apprennent les meilleures méthodes de prescription possibles pour éviter les problèmes de résistance, un des principes fondamentaux étant de garder le plus grand nombre d'options ouvertes pour l'avenir. C'est ainsi que lorsqu'un patient devient résistant au traitement de première intention, le médecin doit demander conseil à un spécialiste avant de prescrire une nouvelle association de médicaments.

Les antirétroviraux sont gérés un peu comme les stupéfiants. Ils sont conservés sous clé et il faut obtenir la signature de deux personnes pour les retirer. Chaque comprimé doit être compté, du Magasin central à l'utilisateur. Lorsque des comprimés sortent du magasin ou de la pharmacie de l'hôpital, on note qui les prend et quand.

### Un engagement à vie : l'observance du traitement et le rôle du pharmacien

Olusola Oyenuga et Urhie Emo Boyle sont deux pharmaciens recrutés au Nigéria pour travailler au Segkoma Memorial Hospital à Serowe. Ils travaillent par périodes de deux mois au dispensaire antirétroviral, où ils sont chargés du conseil en matière d'observance des traitements et dispensent les médicaments. Le respect du traitement suivi est une question que tous les pharmaciens ont appris à soulever avec leurs clients. Toutefois, l'observance est quelque chose de plus sérieux encore : « C'est le respect du traitement avec un plus, » déclare M. Boyle. « Nous ne nous pressons pas pour distribuer les médicaments. Il s'agit d'un traitement à vie et nous devons être certains que les clients comprennent les risques et les conséquences de la résistance et qu'ils sont prêts à s'engager. »

Au cours de la première séance de conseil, le pharmacien cherche à déterminer ce que les patients savent de leur état. Il se renseigne aussi sur leurs circonstances personnelles – organisation familiale ; s'ils ont ou non divulgué leur sérologie VIH et à qui ; où ils vivent et quelle distance ils doivent parcourir pour venir au dispensaire ; et ils obtiennent des détails sur leur environnement social et économique. A Serowe, le programme antirétroviral a mis au point une liste des problèmes à aborder au cours du conseil en matière d'observance. Lorsque les patients reçoivent leur première série de médicaments, on leur donne aussi une fiche où figurent les jours de la semaine et les heures de la journée, sur laquelle ils doivent inscrire l'heure de la prise des médicaments. Ils rapportent ce document au dispensaire et le présentent au conseiller qui peut

—>

<sup>14</sup> Les médicaments essentiels sont des médicaments qui répondent aux besoins de santé prioritaires de la population. Lorsqu'ils figurent sur la Liste de médicaments essentiels d'un pays, ils doivent être disponibles dans les services publics de santé en tout temps et en quantité suffisante, dans la forme galénique appropriée, d'une qualité garantie et à des coûts que les individus et les communautés peuvent assumer.

alors corriger les éventuelles erreurs commises. Les patients reçoivent aussi une description des effets secondaires courants qu'ils peuvent attendre de chacun des médicaments et on leur demande de noter ce qu'ils ont ressenti.

Les conseillers indiquent que les problèmes d'observance peuvent être psychologiques, sociaux ou logistiques. Les gens ont souvent de la peine à trouver le temps et l'argent pour venir régulièrement à l'hôpital pour leurs tests et au dispensaire pour le suivi de leur traitement et obtenir leurs médicaments. Certains des patients doivent parcourir 260 km ou davantage pour venir à Serowe, explique M. Oyenuga. Certaines personnes n'ont pas largement divulgué leur sérologie VIH dans leur famille et craignent d'être découvertes parce qu'elles prennent leurs médicaments. Certaines ressentent rapidement des effets secondaires qu'ils ont de la peine à supporter. Et d'autres doivent lutter pour respecter les conseils qui leur sont donnés d'abandonner le tabac, l'alcool ou la prise d'autres types de médicaments qui pourraient réagir avec les antirétroviraux et réduire l'efficacité du traitement. Au Botswana, de nombreuses personnes consultent les tradipraticiens, ce qui peut poser problème aux personnes sous antirétroviraux si les guérisseurs ne soutiennent pas l'observance.

Bien que ce ne soit pas obligatoire, les conseillers encouragent les patients à choisir un 'partenaire d'observance' ou accompagnateur – quelqu'un qui partage les responsabilités et rappelle au patient de prendre ses médicaments au bon moment ; qui les encourage lorsqu'ils sont peut-être trop malades ou démoralisés ; qui va chercher leurs nouvelles ordonnances si nécessaire ; et alerte les services de santé en cas d'urgence.

Comme le dispensaire des maladies infectieuses à Gaborone, la clinique de Serowe est surchargée de travail. Les conseillers voient généralement 20 patients par jour et parfois beaucoup plus. « Nous devons prendre le temps d'écouter et de bien écouter, » déclare Olusola Oyenuga. « Lorsqu'on découvre qu'une personne n'a pas pris ses médicaments correctement, ou en a donné à quelqu'un d'autre, » ajoute Urhie Boyle, « il est très important de ne pas faire preuve d'énervement ou de colère, pour ne pas décourager les gens de dire la vérité sur leur comportement et sur les difficultés qu'ils rencontrent. Il faut travailler avec la réalité de la situation des patients. »

« C'est un travail épuisant et usant, » fait observer M. Oyenuga. « Il faut impérativement prendre des pauses à intervalles réguliers. »

## Organisation des dossiers

Au début du programme Masa, les médecins, infirmiers, pharmaciens et conseillers tenaient les dossiers des patients à la main – un système qui était inefficace, sujet à des abus et produisait des piles de papier peu commodes. Les techniciens informatiques de l'équipe Masa ont alors élaboré un système informatisé de prise en charge des patients qui a été installé dans les centres de traitement.

La difficulté pour ces spécialistes consistait à créer un système permettant aux programmes de suivre les patients, de voir les médicaments qui leur ont été donnés et quand, et de surveiller l'observance et les paramètres sanitaires. Dans le système informatisé qu'ils ont mis au point, chaque patient reçoit un numéro d'identité et ses coordonnées sont enregistrées. De ce fait, si quelqu'un change de site de traitement et tente de se faire enregistrer, il sera immédiatement repéré comme étant déjà dans le système. Tous les médicaments prescrits à un patient sont notés, ainsi que la date à laquelle il doit revenir pour une nouvelle ordonnance. Si le patient ne revient pas à la date prévue, le fichier l'indique immédiatement.

Quatre catégories d'utilisateurs peuvent consulter le fichier : les médecins, les pharmaciens, le personnel de laboratoire et les administrateurs de programme. Chaque catégorie dispose d'un type différent d'accès aux dossiers, chacune étant en mesure d'entrer les données pertinentes à son propre domaine de travail, alors que les données entrées par d'autres sont accessibles en lecture seule. C'est ainsi qu'un pharmacien peut entrer des données concernant les médicaments dispensés mais peut uniquement lire ce que les médecins ont écrit. Et les médecins peuvent savoir quels médi-

caments les pharmaciens ont dispensés, mais ne peuvent entrer que les données concernant leurs consultations avec les patients. Seules les personnes qui ont le droit d'entrer des données dans un fichier peuvent modifier cette partie du dossier et l'ordinateur enregistrera l'identité de la personne qui a introduit les modifications ainsi que la date et l'heure où ces modifications ont été faites. En outre, personne ne peut supprimer un fichier complet. « Nous avons ainsi intégré la transparence au système, » explique Aziz Haidiri, l'un des trois spécialistes qui l'ont mis au point.

Le système aide aussi le pharmacien à gérer ses stocks. Tous les médicaments dispensés sont enregistrés dans les fichiers des patients et, à la fin de chaque jour, le pharmacien peut en obtenir le total. Pour aider le pharmacien dans ses commandes, le total journalier peut être soustrait des quantités en stock pour obtenir les quantités restantes.

Le système a été soumis à des tests pratiques continus et perfectionnés pendant une période de neuf mois environ et il est actuellement en cours d'installation dans les centres. Cependant, le personnel de soins de santé doit être formé à utiliser le système informatisé et les informaticiens ont organisé des ateliers intensifs d'une semaine. Chaque stagiaire reçoit un manuel concernant les bases de l'informatique ainsi qu'un manuel d'instruction pour le programme de prise en charge des patients lui-même. Le personnel peut également obtenir en ligne l'assistance des informaticiens au siège du programme Masa.

Le Botswana fait œuvre de pionnier ; il doit apprendre à combattre une épidémie qui est l'une des pires que le monde ait jamais connues et possède des caractéristiques particulières et il doit pour cela répondre à de multiples questions. Les médicaments auront-ils les mêmes effets sur la population du Botswana qu'ailleurs dans le monde, et les effets secondaires seront-ils les mêmes ? Les variations génétiques ou même comportementales dans les populations feront-elles une différence ? La recherche est un élément essentiel d'un programme antirétroviral et le système informatisé capable de réunir de grandes quantités de données contribue également à la recherche. Il peut organiser les données en fonction du genre, des groupes d'âge, ou des sujets – extraire, par exemple, toutes les données concernant les taux de CD4 ou la charge virale. Il peut aussi contribuer à surveiller la résistance aux médicaments et l'observance du traitement : l'ordinateur peut extraire les données et montrer combien de patients ne sont pas revenus chercher leurs nouveaux médicaments à la bonne date et quel est leur retard. « Nous n'avons pas pu prévoir tout ce que les gens allaient vouloir faire avec ces données, » déclare Aziz Haidiri, mais le système est assez flexible et son équipe prête à fournir un programme permettant d'accéder à toutes les données dont les chercheurs pourraient avoir besoin.

## Un laboratoire de pointe



Encore récemment, il n'existait pas de laboratoire SIDA au Botswana et tous les échantillons étaient envoyés en Afrique du Sud pour analyse. En décembre 2001, un nouveau laboratoire de référence sur le VIH à la pointe du progrès a été ouvert à l'Hôpital Princesse Marina dans la capitale, Gaborone. Il est financé par le Gouvernement du Botswana, Bristol-Myers Squibb et ACHAP, mais il fonctionne avec l'assis-

Tests conduits au Laboratoire Botswana-Harvard de référence pour le VIH à Gaborone.  
Photographe : Jon Heusa

tance technique du Partenariat entre le Botswana et l'Institut du SIDA de Harvard. Un laboratoire plus petit mais tout aussi moderne a également été construit à Francistown, site de l'un des premiers centres de traitement, avec l'aide des Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des Etats-Unis. A eux deux, les laboratoires font tout le travail concernant les CD4 et la charge virale pour le programme Masa, et les échantillons sont amenés par courrier, par la route ou par avion depuis les sites extérieurs.

En septembre 2003, le laboratoire de référence sur le VIH Botswana-Harvard à Gaborone disposait de 18 techniciens – la plupart d'entre eux des diplômés ès sciences locaux formés en cours d'emploi en quatre à six mois. Le laboratoire traite environ 400 échantillons par jour, indique son directeur, le Dr Trevor Peter. Mais le programme antirétroviral s'élargit rapidement et il devient urgent de disposer de plus de techniciens afin de pouvoir répondre à la demande croissante.

Déambulant dans les nouveaux laboratoires, avec les machines qui ronronnent, les écrans d'ordinateurs qui scintillent et les imprimantes qui crachent sans cesse de nouvelles données, le Dr Peter fait observer que les gens sont souvent choqués par le coût des investissements initiaux de ce matériel. Mais les machines de haute technologie sont généralement rentabilisées en quelques mois ; la vraie dépense, dit-il, c'est l'approvisionnement en réactifs. Les négociations avec les fournisseurs font donc partie de la routine du travail du laboratoire et elles ont permis de réduire jusqu'à 80% le coût d'un grand nombre des tests depuis le début du programme, en général grâce à des accords avec les compagnies pharmaceutiques.

## Sur la ligne de front

Les corridors du service des maladies infectieuses de l'Hôpital Princesse Marina à Gaborone sont pleins de monde. Toutes les chaises sont occupées et un grand nombre de gens s'appuient contre le mur ou sont accroupis sur le sol. Quelques enfants jouent à leurs pieds. Des infirmières et des médecins en blouse blanche s'activent parmi les patients et disparaissent dans les salles de consultation, laissant derrière eux le murmure des voix et les bruits de toux. Les patients se serrent contre le mur pour laisser passer un lit sur lequel se trouve une malade, dont la couverture ne laisse passer que les cheveux tressés et un bras maigre relié à une perfusion. Son fils et sa fille attendent avec elle le médecin.

Comme tant de patients sous antirétroviraux, cette femme est venue se faire soigner à un stade très avancé de la maladie. Bien qu'ils puissent accéder au traitement lorsque le nombre de leurs CD4 passe au-dessous de 200, la plupart des gens ne savent pas qu'ils sont séropositifs au VIH avant d'être très malades. Les dossiers montrent que le nombre moyen de CD4 au moment de l'inscription au programme est d'environ 57, mais pour certains malades, il est de zéro.

« S'il ne vous reste qu'une semaine à vivre lorsque vous arrivez à l'hôpital et qu'il faut faire des efforts héroïques pour se maintenir en vie, vous n'avez aucune chance de planifier vos soins, » fait observer le Dr Ernest Darkoh. « C'est un peu comme lorsqu'on conduit dans un épais brouillard, les objets n'apparaissent que lorsqu'ils sont tout proches et qu'il ne vous reste que peu de temps pour les éviter. » Les concepteurs du programme n'avaient pas anticipé cette situation et le personnel de santé de première ligne doit se battre pour y faire face. Il était prévu au départ que les patients auraient 4 à 5 consultations par année au dispensaire pour examen et suivi, mais les grands malades qui s'inscrivent aujourd'hui auprès des dispensaires doivent être vu quatre ou cinq fois uniquement dans les premières semaines de traitement. Cependant, malgré la pression énorme sur les services, le programme avait 14 307 patients inscrits en octobre 2003, dont 9228 sont sous traitement antirétroviral.

La grande majorité des participants au programme sont envoyés par les hôpitaux et les dispensaires. Cependant, un nombre croissant de personnes sont orientées par les centres de conseil et de test volontaires (CTV). Les personnes dont le test s'est révélé positif pour le VIH sont envoyées pour effectuer une numération de leurs CD4 et de leur charge virale et celles qui remplissent les

critères nécessaires sont dirigées vers le service des maladies infectieuses. Certains des patients qui se présentent au dispensaire du gouvernement pour s'inscrire au programme antirétroviral national étaient soignés dans le secteur privé, mais n'ont plus les moyens de le faire.

A l'inscription, une anamnèse détaillée est effectuée et les patients subissent une série de tests systématiques, par exemple les fonctions hépatiques et rénales, une radiographie et une mesure de l'hémoglobine. Ils voient ensuite un conseiller qui leur parle de l'observance du traitement. Aucun malade ne reçoit de médicaments lors de cette première consultation ; l'équipe du dispensaire doit être sûre que le malade comprend les implications du traitement et est d'accord et capable de s'engager à vie dans ce traitement avant de prescrire des médicaments.

---

**« Les personnes vivant avec le VIH/SIDA ne sont pas comme les autres malades ; elles sont déjà stressées par leur maladie et il faut les traiter avec beaucoup de sensibilité. Il faut leur donner le temps de s'exprimer et les écouter attentivement. Il est très important d'instaurer un climat de confiance pour qu'elles sentent qu'elles peuvent nous parler ouvertement des problèmes rencontrés avec le traitement, son observance et les effets secondaires. »**

—Francinah Lethapa, infirmière, Service des maladies infectieuses,  
Segkoma Memorial Hospital, Serowe

---

« Il existe des directives nationales relatives au traitement, » déclare le Professeur Freers. « Sauf contre-indication, un malade reçoit les médicaments de première intention. Et généralement les gens les supportent très bien. » La plupart des patients n'ont jamais été exposés aux antirétroviraux. Mais certains venant du secteur privé ont pris des médicaments de manière sporadique, sans que le médecin privé soit responsable de cette irrégularité, mais parce que le malade n'avait pas toujours les moyens de payer son traitement, indique le Professeur Freers. Lorsqu'une personne malade a besoin de médicaments, il lui arrive de devoir vendre sa maison ou sa voiture pour payer son traitement. Mais dès qu'elle se sent mieux, elle pense pouvoir s'en sortir avec une nourriture équilibrée et arrête le traitement. « Mais », précise le Professeur Freers, « ces malades ne représentent qu'une infime minorité. »

Les malades doivent venir tous les 15 jours pendant le premier mois pour surveiller leur nombre de CD4 et leur charge virale, puis une fois par mois au cours des trois mois suivants et enfin, tous les trois mois. Toutefois, s'ils ressentent des effets secondaires importants, on leur conseille de revenir au dispensaire immédiatement. Tous les tests de laboratoire autres que la numération des CD4 et la charge virale doivent être effectués dans le dispensaire ou l'hôpital local, et les malades doivent ensuite apporter ces résultats lors de leur consultation au dispensaire antirétroviral. Cet aspect du programme n'est guère 'convivial', en particulier pour les malades vivant dans des zones éloignées. Mais la plupart d'entre eux semblent avoir trouvé les moyens de s'y adapter.

Les malades ne reçoivent qu'un mois de médicaments à la fois. Cela donne aux pharmaciens l'occasion de suivre les patients et d'insister sur la nécessité de respecter les prescriptions médicales. Cependant, indique le Professeur Freers, la politique d'administration du médicament doit être flexible. « Nous mettons l'accent sur l'observance du traitement, mais ne pouvons nous permettre de refuser les médicaments sans une bonne raison. » Si les gens ne peuvent se déplacer eux-mêmes pour chercher leurs médicaments, le dispensaire acceptera qu'une personne de confiance passe les prendre. La population du Botswana est extrêmement mobile et les dispensaires distribuent, si nécessaire, plusieurs mois de médicaments aux personnes qui doivent s'absenter de leur domicile.

### **Vu de la ligne de front**

Le Dr Ndwapi Ndwapi est directeur du service des maladies infectieuses à Gaborone. Son équipe se consacre au dispensaire antirétroviral et ne travaille pas en rotation avec l'hôpital général, comme le font parfois les personnels de santé de certains centres. Il estime que c'est important, car les employés doivent pouvoir s'habituer aux procédures pour être efficaces. En outre, il faut absolument développer les compétences en matière de traitement du VIH/SIDA au Botswana.

Le Dr Ndwapi a effectué ses études de médecine aux Etats-Unis et a choisi d'étudier le VIH/SIDA. Il a acquis ses compétences en traitant des malades dans ce domaine, mais il explique que rien n'aurait pu le préparer aux conditions qu'il a rencontrées au Botswana. Alors que 0,5% environ des cas qu'il traitait aux Etats-Unis étaient liés au VIH, plus de 75% des malades des hôpitaux du Botswana souffrent du SIDA. « Ici, le volume colossal des maladies liées au SIDA constitue un fardeau émotionnel et psychologique pour les médecins et les autres personnels de santé, » déclare-t-il.

Un des problèmes qui le préoccupent énormément actuellement est celui du suivi, car il estime qu'il n'a pas été suffisamment pris en compte lors de la conception du programme. « Le suivi est un concept très nouveau dans le domaine des soins de santé, » indique le Dr Ndwapi. Il précise que lorsqu'il traite une personne souffrant de diabète ou d'hypertension et que cette personne ne revient pas pour ses consultations de suivi car elle se sent mieux, ce n'est pas trop grave ; elle ne constitue pas un risque sanitaire pour la population. Mais, avec les personnes souffrant du VIH/SIDA, il est impératif sur le plan de la santé publique de les suivre et de contrôler à vie qu'elles respectent leur traitement. « Si le suivi n'est pas correctement effectué, tout un éventail de médicaments devient inutilisable. »

Il estime qu'il s'agit là d'un défi considérable pour l'Afrique. Même en Californie, où les gens sont instruits et bien au courant des traitements, où on peut les contacter par téléphone ou par courriel, l'observance des traitements à long terme est très mauvaise. Et il se demande si ce ne sera pas beaucoup plus difficile d'assurer ici le respect des traitements, alors que les communications sont beaucoup moins développées. Ses dossiers montrent que l'observance est jusqu'ici plutôt bonne, mais le Dr Ndwapi pense que cela est dû au fait qu'un grand nombre des personnes actuellement sous antirétroviraux étaient à l'article de la mort ; elles pensent que l'amélioration de leur état est pratiquement miraculeuse et de ce fait leur engagement est total. Mais cela ne sera peut-être pas le cas de ceux qui n'ont pas personnellement ressenti à quel point le SIDA peut être terrible.

Au Botswana, ce sont les 'Family Welfare Educators' (éducateurs en bien-être familial) et les infirmières chargées des soins à domicile qui sont en premier lieu responsables du suivi, mais ils sont totalement débordés. Par ailleurs un grand nombre de personnes extérieures aux services de santé, par exemple les ONG et les groupes de soutien aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, pourraient contribuer à cette activité, estime le Dr Ndwapi. Il faut renforcer les efforts déployés pour donner les moyens nécessaires à ces personnes et les intégrer dans le programme antirétroviral à tous les niveaux.

### **Un rôle limité pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA**

C'est en 1992 que, par curiosité, Helen Mhone a fait un test VIH. Elle avait entendu les messages concernant le dépistage et, s'ennuyant à la maison, elle s'est rendue au centre local de conseil et de test volontaires (CTV). Elle n'avait jamais imaginé qu'elle pourrait être infectée et les résultats ont été choc terrible. Helen a passé de la colère au déni, avant de tomber dans une dépression suicidaire. « J'ai pensé me jeter dans le barrage près de Gaborone et j'ai même imaginé voir les soldats tirer mon corps hors de l'eau, » dit-elle. « A ce moment-là il y avait très peu de soutien pour les personnes infectées et la stigmatisation était terrible. »

Il a fallu trois ans pour qu'elle puisse divulguer sa sérologie, même à sa propre famille dont elle craignait le rejet. Sa participation à une conférence pour les personnes vivant avec le VIH au Cap a marqué un tournant. Helen a été priée de parler à la conférence : « Ma présentation s'est très bien passée et je me suis sentie bien pour la première fois depuis mon diagnostic. Vous savez, quand on a le VIH, on se sent souvent inutile. »

Divulguer sa sérologie a marqué le début de l'activisme de Helen. Dès lors, elle a saisi toutes les occasions qui s'offraient à elle pour mettre en question la stigmatisation et souligner que les personnes séropositives au VIH étaient comme tout le monde ; cela pouvait arriver à chacun et ce n'était pas un péché. Mais elle se rendit compte alors que les personnes vivant avec le VIH/SIDA ne recevaient aucun appui. Il leur fallait un endroit où elles pourraient se rencontrer, pleurer ensemble et partager ce que vivre avec le virus signifie, explique-t-elle. Alors, installée dans une pièce de sa propre maison, elle a lancé un groupe de soutien qu'elle a appelé le Centre de soutien pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA (COCEPWA). Helen s'était rendu compte que toutes les personnes vivant avec le VIH n'étaient pas malades et ne fréquentaient pas les dispensaires pour recevoir des soins et que ce dont elles avaient besoin, c'était de centres de 'bien-être' où elles pourraient apprendre à vivre de manière positive avec le virus.

---

**« Demandez à n'importe quelle personne séropositive au VIH et elle vous dira qu'il n'y a pas de meilleur soutien que de parler avec une autre personne séropositive, qui rencontre les mêmes difficultés qu'elle. Nous comprenons du fond du cœur ! On ne peut pas remplacer ce sentiment d'être compris...<sup>15</sup> »**

---

Aujourd'hui le COCEPWA a des antennes dans tous les principaux centres urbains. Son but premier est d'apporter conseil et soutien à ses membres et à leur famille et ses clients sont généralement envoyés par les centres de conseil et de test volontaires, les dispensaires et les hôpitaux. Tous ceux qui deviennent membres du centre peuvent recevoir une formation au cours d'ateliers. Le premier objectif est de faire en sorte que les personnes séropositives au VIH soient bien informées du VIH/SIDA et des antirétroviraux. Mais le COCEPWA enseigne également la prise de parole publique dans le cadre de la lutte contre la stigmatisation et forme des 'accompagnateurs de traitement'.



Les 'buddies' du COCEPWA montrent leurs tee-shirts et leurs certificats à la fin d'un cours de formation.  
Photographes : Anneke Zuyderduin et Pieter Jan Visser

Le programme d'accompagnement a été lancé après que Helen et ses collègues eurent observé ce qui se passait avec le traitement antituberculeux des membres. Les gens avaient toutes sortes de difficultés à respecter leurs schémas thérapeutiques : les comprimés avaient mauvais goût, ils étaient difficiles à avaler et rendaient malade si on les prenait l'estomac vide, par exemple. Helen a pensé qu'il y aurait des problèmes analogues avec les antirétroviraux et qu'il était nécessaire de se préparer pour le moment où le traitement serait plus largement disponible. C'est pourquoi le COCEPWA a lancé son programme d'accompagnement, dans le cadre duquel chaque personne sous traitement fait équipe avec une personne spécialement formée pour la soutenir. Un grand nombre des membres du centre n'ont pas pu divulguer leur sérologie VIH à leurs époux et partenaires, c'est pourquoi il

<sup>15</sup> Visser A, Mhone H, *Needs Assessment Report: People Living with HIV/AIDS in Botswana*, COCEPWA, 2001.

est particulièrement difficile pour eux de respecter les schémas thérapeutiques, explique Helen. Les accompagnateurs encouragent leurs clients à parler à leur famille et les aident à le faire, s'il y a lieu.

Les accompagnateurs suivent un atelier de quatre jours. Les deux premiers jours exposent les bases du VIH/SIDA et les deux jours restants sont consacrés aux principes et pratiques de l'accompagnement. Un accompagnateur risque bien de devoir faire face à la maladie et à la mort d'un client, explique Helen. C'est une expérience douloureuse, qui suscite parfois chez l'accompagnateur des angoisses concernant son propre avenir. La formation couvre cette question et l'importance du rôle de l'accompagnateur est précisément définie. On leur conseille par exemple de ne pas trop fréquenter leurs clients et de ne jamais aller boire un verre ensemble. On leur explique également qu'ils ne sont pas censés être des conseillers, des infirmiers ou des juristes pour leurs clients, c'est pourquoi la formation leur apprend à identifier les services disponibles au sein de la communauté et la manière d'y accéder. Les accompagnateurs doivent faire attention de ne pas assumer de responsabilités excessives vis-à-vis de leurs clients. Ils se rencontrent régulièrement en groupes de soutien pour partager leurs expériences.

Helen elle-même peut témoigner de la valeur du système d'accompagnement. Elle est sous antirétroviraux depuis plusieurs années et, avant que les médicaments ne soient disponibles dans le système de santé publique, elle payait elle-même son traitement avec l'aide d'un parrainage et se rendait chez un médecin privé. Elle prend un total de 13 comprimés par jour à des moments différents – certains avec un repas, certains hors des repas, certains avec de l'eau et certains avec des jus de fruits. Sa charge virale et sa numération de CD4 sont surveillées tous les trois mois (ou plus fréquemment si elle ne se sent pas bien) et elle garde une copie de ces résultats sur une petite carte dans son sac. Le mari et les enfants de Helen la soutiennent dans son traitement, lui rappelant de prendre ses comprimés et lui préparant de la nourriture ou des boissons si nécessaire. Mais son accompagnatrice est un élément précieux de l'équipe de soutien. (Elle téléphone régulièrement à Helen pour prendre de ses nouvelles et, lorsqu'elle estime que Helen travaille trop, elle lui conseille de se reposer davantage. Elle parle également avec le mari de Helen et l'aide à assumer son rôle de soutien.)

Malgré la valeur reconnue des partenaires de traitement, le programme Masa n'a accordé qu'un soutien limité aux programmes de formation des accompagnateurs du COCEPWA. Le rôle des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans le programme de traitement est, dans l'ensemble, bien mince et mal défini, ce qui est une source de grande frustration pour elles et pour les organisations qui les aident. Dans le climat difficile de stigmatisation et de crainte rencontré au Botswana, elles ont eu de la peine à créer leur réseau et à trouver leur place et actuellement, elles ressentent fortement leur manque de pouvoir. Pourtant, expliquent David Ngele et Herriet Kopi du BONEPWA (Réseau des personnes vivant avec le VIH/SIDA au Botswana), en raison de la réussite économique du Botswana, les donateurs ne le considèrent pas comme prioritaire pour recevoir leurs fonds. Les groupes de soutien se débattent pour continuer à fonctionner, sans pouvoir trouver les sommes nécessaires pour se former et jouer un rôle plus marquant dans le programme de traitement.

---

**« Nous sommes reconnaissants à notre gouvernement de la mise en place et des changements des services de santé pour les rendre accessibles à tous. Mais maintenant, nous voulons participer davantage en tant que patients. »**

—Herriet Kopi et David Ngele, Réseau des personnes vivant avec le VIH/SIDA au Botswana

---

Herriet est attachée de liaison auprès du service des maladies infectieuses à Gaborone. Elle a débuté comme volontaire, puis le partenariat Harvard a pu lui trouver un salaire à temps partiel. Après avoir observé les rapports entre les patients et les personnels de santé, ainsi que les tensions auxquelles chacun est soumis, elle estime qu'il faudrait bien davantage de personnes séropositives au VIH travaillant dans le cadre du programme de traitement. Elles pourraient aider les patients vulnérables à s'adapter à un système impressionnant pour bien des gens (en particulier ceux venus de petits villages), qui n'osent pas admettre les difficultés qu'ils rencontrent à observer leur

traitement. Par exemple, explique Herriet, une mère sous antirétroviraux pour éviter de transmettre le VIH à son bébé acceptera la suggestion de son conseiller de nourrir son enfant avec un substitut du lait maternel pour éviter les risques d'infection par l'allaitement, mais lorsqu'elle rentrera chez elle, elle ne pourra pas supporter les pressions exercées par son entourage pour qu'elle allaite. Cependant, elle n'osera peut-être pas en discuter ouvertement avec un professionnel de la santé. « Nous connaissons bien les problèmes auxquels les patients sont confrontés et c'est nous qui sommes le mieux à même de les aider, » déclare Herriet.

Une bonne nutrition est essentielle aux personnes vivant avec le VIH/SIDA et les patients sous antirétroviraux ou traitement antituberculeux en particulier ont droit à des paniers de nourriture supplémentaires fournis par le gouvernement s'ils n'ont pas les moyens de se nourrir correctement. Cependant, les assistants sociaux sont surchargés et il arrive souvent que seuls ceux qui sont capables de se débrouiller dans le système pourront en profiter, alors que ceux qui se reposent sur les assistants sociaux pour être sûrs d'obtenir ce à quoi ils ont droit seront laissés pour compte, expliquent Herriet et David. « Nous voyons ces lacunes et sommes prêts à les combler si on nous en donne les moyens. Nous aimerions aussi savoir quelles sont les personnes les plus démunies de nos communautés. Mais notre réseau est sous-utilisé, » conclut Herriet.

### **Traiter les enfants par antirétroviraux : un problème particulier**

Accéder aux enfants qui pourraient profiter d'un traitement antirétroviral pose des problèmes particuliers. Personne ne sait combien d'enfants vivent avec le VIH au Botswana, car il n'existe pas de dépistage systématique des enfants et ils dépendent entièrement des adultes qui les entourent pour identifier s'ils ont besoin d'un traitement et pour les amener au dispensaire.

Au milieu de 2003, quelque 500 enfants étaient inscrits rien qu'au service des maladies infectieuses de Gaborone et la plupart d'entre eux avaient été envoyés par l'hôpital général ou le dispensaire de prévention de la TME<sup>16</sup>. Tous les enfants de moins de 12 mois qui sont séropositifs au VIH ou présentent des symptômes du SIDA peuvent avoir accès aux antirétroviraux. En outre, des tests sont pratiqués sur ceux qui n'ont pas de symptômes, pour évaluer l'état de leur système immunitaire et déterminer si oui ou non ils profiteraient d'un traitement antirétroviral.

Au cours des dernières années, il est devenu plus facile de traiter les enfants grâce à l'existence de formulation pédiatrique d'antirétroviraux sous forme de sirop. Pourtant, une des grandes difficultés consiste à assurer le respect du traitement. De nombreux enfants sont orphelins et il est difficile de trouver un parent ou un tuteur prêt à s'engager à ce que l'enfant prenne ses médicaments et soit régulièrement amené au dispensaire, explique le Dr Philip Mwala, directeur du service des maladies infectieuses à Serowe. Il raconte l'histoire d'un enfant – un petit garçon orphelin dont le tuteur surveillait très attentivement le traitement. Après la mort du tuteur, l'enfant s'est retrouvé avec d'autres parents qui n'avaient pas participé à son plan de traitement et ne comprenaient pas ce qu'il fallait faire. Lorsque l'enfant a semblé aller mieux, sa parenté ne voyait pas la nécessité de l'amener au dispensaire et il a cessé son traitement.

Un autre problème difficile consiste à déterminer à quel moment faire participer l'enfant directement à son traitement. Il n'existe aucune directive nationale ; c'est une question de jugement, explique le Dr Haruna Baba Jibril, responsable de la section pédiatrique du service des maladies infectieuses à Gaborone. La parenté montre souvent peu d'enthousiasme à faire connaître aux enfants leur séropositivité en raison des problèmes qu'ils pourraient alors rencontrer dans leur vie quotidienne. Mais il est clair, déclare le Dr Jibril, que certains enfants s'estiment trompés lorsqu'ils découvrent leur situation par erreur – comme ce fut le cas de l'une de ses patientes (une fillette de neuf ans) qui s'est rendu compte en regardant la télévision que les médicaments qu'elle prenait étaient contre le VIH/SIDA. Elle a été très fâchée avec ses parents.

<sup>16</sup> Par prévention de la TME, on entend prévention de la transmission mère-enfant. Ce programme a été institué sur une base pilote en avril 1999 par le Gouvernement du Botswana en partenariat avec l'UNICEF, l'OMS et des organismes bilatéraux (Harvard et les CDC). L'extension au niveau national a commencé en juillet 2001 et s'est achevée en novembre 2001.

## Le défi de demain : l'élargissement

Les quatre sites choisis pour le lancement du programme Masa avaient pour but de démontrer ce qu'il était possible d'accomplir, de mettre en question les craintes et les préjugés concernant les antirétroviraux en montrant ce qu'ils sont capables de faire pour une personne vivant avec le VIH/SIDA et d'acquérir l'expérience nécessaire pour diriger les programmes de traitement. Depuis, le programme a été élargi à deux sites supplémentaires et sept autres sites devaient offrir un traitement d'ici à la fin de 2003.

La plus grande difficulté rencontrée dans l'élargissement d'un programme reste le manque de personnel qualifié. Mais il est également terriblement difficile d'atteindre les populations des villages éloignés des routes goudronnées et des pistes d'atterrissage. Une des leçons apprises jusqu'ici, explique M. Ramothlwa, est que les programmes ne doivent pas être remis jusqu'au moment où tout est en place et/ou les conditions sont idéales pour introduire des antirétroviraux. Les médecins et le personnel infirmier passent déjà beaucoup de leur temps à prendre soin de personnes vivant avec le VIH/SIDA, car la majorité des cas qu'ils voient dans les hôpitaux et les dispensaires sont liés au VIH. Ils doivent impérativement être formés à dispenser des antirétroviraux dans le cadre de leur travail normal, puis ils auront besoin d'un lieu leur permettant de mettre en place un programme.

Mais le Dr Ernest Darkoh prévient que la voie du succès pourrait être douloureuse, car les nouveaux programmes doivent être créés dans le cadre d'un système existant de soins de santé. Il s'agit de casser les habitudes et de mettre en question les rapports et les procédures en place, ce qui est fondamentalement stressant.

## Afrique du Sud : forcer à l'action et préparer le terrain

---

Plus de 4,7 millions de Sud-Africains sont infectés par le VIH et le virus continue à se répandre et à tuer à un rythme terrifiant. En 2002, chaque jour, environ 1700 personnes y compris 165 bébés ont été infectées par le virus et 600 sont mortes du SIDA<sup>17</sup>, ce qui représente bien plus de 200 000 décès dus au SIDA en une année.

On estime que, sur les plus de 4,7 millions de séropositifs en Afrique du Sud, entre 400 000 et 500 000 ont atteint le stade où ils devraient être placés sous traitement antirétroviral pour sauver leur vie<sup>18</sup>. Bien que les antirétroviraux soient déjà utilisés depuis deux ans dans tout le pays par le système de santé publique pour la prévention de la transmission mère-enfant, pour les personnes qui ont subi une agression sexuelle et pour la prophylaxie après exposition chez les agents de santé, ces médicaments n'étaient pas à la disposition de la majorité des séropositifs sud-africains à des fins thérapeutiques. Le 8 août 2003, le Gouvernement sud-africain a annoncé qu'une action était en cours pour intégrer le traitement antirétroviral pour tous les citoyens, dans le cadre de son programme élargi contre le VIH/SIDA. Cette décision capitale a été reconnue partout comme un pas important dans la bonne direction.

---

**« L'un des principaux messages de la TAC est que, en tant que personne vivant avec le VIH, c'est vous qui devez prendre vos responsabilités. Vous devez en savoir autant que le médecin ; vous devez suivre les questions politiques. Vous devez participer. Je pense qu'il s'agit là de la clé de l'activisme de la TAC. »**

—Sipho Mtathi, Coordonnateur national de la Campagne d'action en faveur des traitements (TAC)

---

A la fin de 2002, on estime qu'un total de 30 000 personnes environ étaient sous traitement antirétroviral, dispensé principalement par l'intermédiaire de programmes privés d'assurance médicale (qui couvrent environ 20% de la population) ou de programmes sur le lieu de travail organisés par plusieurs grandes compagnies. Quelques personnes bénéficiaient de traitements grâce à des projets de recherche ou dans le cadre du dispensaire établi par l'ONG internationale, Médecins sans Frontières, à Khayelitsha, Le Cap, dans le but de démontrer la faisabilité de la distribution d'antirétroviraux dans un environnement pauvre ne disposant que d'une infrastructure de base. Enfin, certains luttant avec acharnement pour sauver leur vie ou celle de leurs proches mais n'ayant aucune chance d'obtenir un traitement auprès de ces sources, prenaient chaque mois le bus pour des pays voisins comme le Lesotho, le Swaziland, le Mozambique ou la Namibie où des médicaments génériques importés sont disponibles.

C'est dans ce contexte que la Campagne d'action en faveur des traitements (TAC) a été créée en décembre 1998.

### La Campagne d'action en faveur des traitements

Tout a commencé par une manifestation sur les marches de la cathédrale St George, au Cap, organisée par une quinzaine de personnes – certaines vivant avec le VIH et toutes personnellement affectées par le virus. Elles demandaient au gouvernement de mettre en place un plan de traitement pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA, qui mouraient en grand nombre faute de médicaments.

<sup>17</sup> *HIV Antenatal Survey*, Département de la Santé, Afrique du Sud.

<sup>18</sup> *Summary Report of the Joint Health and Treasury Task Team Charged with Examining Treatment Options to Supplement Comprehensive Care for HIV/AIDS in the Public Health Sector*, Gouvernement sud-africain, 1er août 2003.

Quelques jours plus tôt, le 30 novembre 1998, elles avaient enterré Simon Nkoli, premier Sud-Africain noir à annoncer publiquement son homosexualité, qui était devenu une inspiration pour les activistes du SIDA et des droits des homosexuels. La mort de Simon a réveillé la communauté du SIDA, explique Zackie Achmat, membre fondateur et président actuel de la TAC. Simon avait, peu de temps auparavant, donné une interview à un quotidien, dans laquelle il pressait les personnes vivant avec le VIH/SIDA à manifester devant le Département de la Santé jusqu'à ce que celui-ci fournisse les traitements qui mettraient fin à tous ces décès. Jusqu'alors, explique Achmat, la population en Afrique du Sud ne savait presque rien de la révolution qui se déroulait à l'Ouest dans le domaine des traitements. Les antirétroviraux étaient considérés comme tellement inabordables par les pays en développement que personne n'y pensait vraiment. En effet, les questions de traitement en général ne figuraient guère à l'ordre du jour des activistes du SIDA, qui se préoccupaient davantage de prévention et des droits de la personne. L'interview de Simon a été « un cri de désespoir », affirme Achmat et le fait qu'il meure si jeune et si inutilement a été un important encouragement à agir.



Logo de la TAC, figurant dans les archives-médias de la Campagne.

La manifestation du Cap a permis de recueillir des centaines de signatures de soutien et la TAC a été officiellement lancée à l'occasion de la Journée internationale des droits de l'homme, le 10 décembre 1998. Enregistrée comme organisation de bienfaisance, la Campagne est une alliance composée d'organisations de la société civile et d'individus qui partagent sa mission et soutiennent ses objectifs. Dirigée par un petit noyau de personnes installées dans des bureaux dans six des neuf provinces d'Afrique du Sud (Cap-Ouest, Cap-Est, Gauteng, KwaZulu/Natal, Limpopo et Mpumalanga), elle regroupe des dizaines de milliers de bénévoles dans 110 branches dans tout le pays. En 2001, la TAC a organisé son premier congrès au cours duquel un Comité exécutif a été élu représentant toutes les organisations avec lesquelles elle collabore. Pour éviter toute compromission, le congrès a adopté une résolution refusant d'accepter de l'argent des compagnies pharmaceutiques ou du gouvernement, et aujourd'hui, la TAC représente une force importante et indépendante dans la politique sud-africaine.

### Objectifs de la TAC

Les objectifs de la Tac sont les suivants :

- expliquer et faire comprendre à toutes les communautés l'évolution des questions de traitement et de prise en charge du VIH/SIDA ;
- assurer l'accès à des traitements financièrement abordables et de bonne qualité aux personnes vivant avec le VIH/SIDA ;
- prévenir les nouvelles infections ; et
- améliorer l'accessibilité financière et la qualité des soins de santé pour tous.

Bien que ses rapports avec le Gouvernement sud-africain soient parfois explosifs et souvent orageux, la TAC s'efforce d'éviter la confrontation, sachant qu'elle est presque toujours contre-productive. « J'aimerais insister très clairement sur le fait qu'un grand nombre d'entre nous se sont battus pour ce gouvernement. Et qu'une bonne partie de ce qu'il a fait n'est pas seulement louable mais nécessaire pour rétablir les déséquilibres du passé – le racisme, les inégalités sociales et la pauvreté. Il faudra très, très longtemps pour effacer les dégâts causés à la société par l'apartheid

et je suis convaincu que jusqu'ici, ce gouvernement a réellement fait du bon travail, » déclare Zackie Achmat. « Mais, quel que soit le gouvernement au pouvoir, si nous voulons assurer la prévention du VIH, veiller à ce que les personnes vivant avec le VIH soient soignées correctement et aient accès à un bon système de santé publique, et faire en sorte que les individus restent en vie, nous devons travailler avec les pouvoirs publics. »

## Une large alliance

Selon la situation, la TAC constitue des alliances et des partenariats avec toutes sortes de personnes et d'organisations qui partagent sa cause. Ses partenaires principaux comprennent les organismes suivants :

- Le **COSATU** (Congrès des syndicats sud-africains) est la plus importante fédération syndicale du continent africain qui compte environ 1,8 million de membres. Il a été lancé en 1984 par le mouvement démocratique de masse créé pour lutter contre l'apartheid et il reste officiellement allié à l'ANC (Congrès national africain), parti au pouvoir en Afrique du Sud aujourd'hui, et au parti communiste sud-africain (SACP).

En 1998, le congrès du COSATU a adopté une résolution décidant de faire campagne en faveur des traitements dans le cadre des services de santé publique. « Il était évident pour le mouvement syndical à ce moment-là que ses membres les moins bien payés mouraient parce qu'ils n'avaient pas les moyens d'acheter des médicaments, » déclare Theodora Steel, Coordonnatrice des campagnes du COSATU. « Nous avons compris que la TAC était un allié naturel dans cette campagne en faveur des traitements. Nous avons adopté lors de notre congrès une résolution pour aider et renforcer la TAC. »

Aujourd'hui tous les syndicats membres de la fédération disposent de coordonnateurs pour le VIH/SIDA et les questions de traitements sont abordées lors de tous les ateliers ou autres rencontres appropriées.

- **The AIDS Law Project (ALP-projet juridique SIDA)** a été créé en 1993. Au début, une grande partie de son travail consistait à traiter des problèmes de confidentialité et de discrimination. Mais avec l'évolution de l'épidémie, les questions liées à la maladie telles que le droit aux allocations de funérailles et de décès, les négligences médicales et les assurances deviennent également importantes.

L'ALP est membre fondateur de la TAC. La mort de Simon Nkoli a clairement montré qu'il n'existait pas de cadre juridique pour protéger les personnes vivant avec le SIDA, explique Jonathan Berger, chercheur auprès du projet, et l'ALP a réorienté son action sur l'accès aux traitements. Par exemple, il n'y a pas d'obligation statutaire pour les programmes d'assurance médicale à offrir une couverture complète aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, sans discrimination. Et, jusqu'ici, les antirétroviraux ne font toujours pas partie de l'ensemble minimum statutaire de prise en charge. C'est pourquoi une bonne partie des activités de l'ALP consiste à mettre en question les pratiques des compagnies d'assurance maladie.

L'ALP a offert ses avis et opinions juridiques pour toutes les campagnes de la TAC et, en 2002, une Unité consacrée au droit et au traitement a été mise en place au sein de l'ALP dans le but d'identifier les possibilités d'action en droit national comme international. « Si la loi telle qu'elle existe ne nous donne aucune option d'action dans un cas particulier, nous tentons de définir ce qu'il faut faire pour rendre la loi plus réactive, » déclare Jonathan Berger. L'ALP pousse au réexamen et à la réforme et fait pression, s'il y a lieu, sur les ministres de la justice et des affaires sociales. L'Unité des traitements examine les moyens d'abaisser le prix des médicaments et s'efforce d'influencer le cadre général de la santé en encourageant l'acquisition des connaissances en matière de traitements.

Le partenariat avec des juristes est essentiel pour les campagnes destinées à accéder aux traitements, estime Fatima Hassan, juriste auprès de l'ALP. Mais la facilité avec laquelle ils peuvent contribuer dépend de trois grands facteurs : la constitution de base du pays ; l'indépendance du système judiciaire ; et la solidité de la primauté du droit et de la société civile. La constitution d'Afrique du Sud a créé un environnement juridique 'favorable'. Elle stipule des droits très spécifiques et impose aussi des obligations au gouvernement. L'ALP adopte ainsi une approche fondée sur les droits de la personne dans son travail relatif aux traitements, c'est-à-dire qu'il fait comprendre à la population que les services de santé ne sont pas un privilège mais un droit et que les pouvoirs publics ont l'obligation de fournir des services de traitement d'un certain niveau.



Zackie Achmat avec Nelson Mandela dans un dispensaire MSF de distribution d'antirétroviraux à Khayelitsha, Le Cap, Afrique du Sud, décembre 2002.  
Photographe : Bénévole de la TAC

Au temps de l'apartheid, lorsque la voix du peuple pouvait être réduite au silence par l'Etat, l'un des rares moyens de se faire entendre était de présenter une déclaration écrite faite sous serment qui devait être insérée dans un procès-verbal de tribunal. L'ALP continue à appliquer cette stratégie à son avantage. Ses juristes insistent pour ne pas défendre une affaire juridique dans l'atmosphère raréfiée des hypothèses et du jargon juridique, mais en humanisant les cas en utilisant la voix et les témoignages de personnes réelles. Ces personnes sont alors entendues par le tribunal et figurent dans les procès-verbaux. Elles ont un effet important non seulement sur le public lorsqu'on en parle dans les médias, mais sur les juges siégeant au procès, conclut Jonathan Berger.

---

**« Tout bon activiste, quel que soit le domaine, doit connaître les lois de son pays, car si vous connaissez les règles, les lois, vous pouvez mener votre combat beaucoup plus loin. Mais vous devez utiliser la loi dans le cadre de la mobilisation sociale. Il est inutile d'obtenir un jugement du tribunal que vous ne pourrez faire appliquer. Il est inutile que le gouvernement adopte une politique dont personne ne sait rien. Mais une société mobilisée qui sait comment utiliser la loi constitue une force incroyablement puissante. »**

—Zackie Achmat  
membre fondateur et président de la TAC

---

- **The Community Health Media Trust** opère dans des bureaux animés voisins de la TAC au Cap. Il a été créé en 1998 sous la forme d'une compagnie sans but lucratif par Zackie Achmat et Jack Lewis, qui dirige une société de médias nommée Idol Pictures. « La télévision permet de surmonter l'obstacle de l'illettrisme, » déclare Lewis. « Et les images ont le pouvoir de rester dans votre tête plus longtemps que n'importe quelle autre forme de communication. » Achmat et lui avaient discuté des possibilités offertes par la télévision pour informer la population et déploré le fait qu'elle ne soit pas utilisée de manière plus large et plus imaginative dans la lutte contre le VIH/SIDA.

La plupart des programmes télévisés qui abordent le sujet visent à donner des informations de base et des messages de prévention à l'ensemble du public. Ils ont estimé qu'il fallait aussi créer des programmes comportant une perspective activiste et s'adressant directement aux personnes séropositives au VIH en tant que groupe. Le Trust a été créé à cette fin et il prépare des programmes dans une série intitulée 'Beat It', traitant de problèmes qui concernent directement les personnes vivant avec le virus, notamment leurs droits constitutionnels, la qualité des services et l'accès aux traitements. L'objectif est de donner à ces personnes leur propre voix et un moyen de sortir de l'isolement, précise Lewis.

Deux séries de 'Beat It' ont été diffusées sur une télévision commerciale en 1999 et 2000 et, en 2001, les bandes ont été éditées afin de produire une série de 11 vidéos de formation. Le Trust a préparé des notes à l'intention des animateurs afin que les vidéos puissent être utilisées par des formateurs qui ne sont pas spécialisés dans le domaine du VIH/SIDA. Pour aider le formateur à trouver facilement le sujet qu'il souhaite aborder, chaque leçon se trouve sur une cassette différente. Les vidéos ont été largement vendues dans toute l'Afrique du Sud et des demandes ont été formulées pour qu'elles soient traduites dans plusieurs autres langues africaines.

Les messages essentiels de 'Beat It' soulignent qu'il est important d'avoir une bonne nutrition et d'obtenir rapidement le traitement des infections opportunistes afin de protéger son système immunitaire, explique Lewis. La prochaine série sera basée sur des conversations enregistrées en studio au cours desquelles des personnes vivant avec le VIH/SIDA raconteront leur histoire pour illustrer des problèmes particuliers. Des experts seront invités à commenter ces histoires de vie et à mettre les problèmes en perspective. Le public du studio sera largement composé de personnes vivant avec le VIH/SIDA et leurs partenaires et familles et le type de problèmes abordés comprendra :

- l'importance pour les dispensaires d'avoir des patients formés et informés ;
- les rapports sexuels dans la première génération d'enfants qui ont grandi avec le virus ; et
- le viol et la prophylaxie après exposition.

Le Trust examine les moyens de distribuer ces programmes aux dispensaires du pays par télévision satellite.

- **Médecins sans Frontières (MSF).** En mai 2001, MSF a lancé un programme de traitement à Khayelitsha, un ghetto pauvre du Cap. Il distribue des médicaments génériques provenant du Brésil et il est situé au sein d'un dispensaire spécialisé qui collabore avec trois hôpitaux locaux. MSF collabore étroitement avec la TAC et a pu prouver, pas seulement à l'Afrique du Sud mais au reste du monde, qu'il est possible de dispenser des traitements antirétroviraux dans des communautés démunies où les structures sanitaires sont rudimentaires.
- **Les bénévoles** sont le pivot de la TAC. Ils proviennent de tous les groupes ethniques, tous les âges et tous les milieux, et ce sont eux qui font vivre la campagne à l'échelon communautaire. Nombre d'entre eux, mais pas tous, sont séropositifs et ils entendent parler de la TAC dans les médias ou par leurs amis. Les nouveaux membres sont envoyés au groupe le plus proche, qui leur donne une orientation concernant le VIH/SIDA et la campagne et son fonctionnement, avant qu'ils puissent intégrer les activités de mobilisation de la communauté. Ils sont assignés à différents comités ou tâches, en fonction de leurs compétences. Les membres prennent la parole dans des églises, des écoles et des groupes communautaires. Ils visitent des dispensaires pour parler aux patients en attente et aider les infirmières et les conseillers, dans la mesure du possible. Ils assistent aux sessions du parlement lorsque le VIH/SIDA est à l'ordre du jour, afin de suivre les débats

et présenter un rapport à leur groupe. Ils vont au tribunal pour témoigner ou observer les débats lorsqu'une bataille juridique est en cours. Et ils sont des milliers à se rassembler pour des manifestations de protestation ou des marches de solidarité.

Mais l'une des grandes tâches des bénévoles est de résoudre les problèmes que peuvent rencontrer les patients dans le cadre de leur traitement. Si les médicaments contre les infections opportunistes ne sont pas disponibles, ils accompagnent le malade au dispensaire et rencontrent l'infirmière responsable ou le directeur pour découvrir où se situe le problème et ce qui peut être fait pour le résoudre. Ces visites se font sans affrontement : la TAC a une grande expérience de collaboration avec le système et le but est simplement d'aider le patient à obtenir ce dont il ou elle a besoin aussi rapidement que possible.

Les coordonnateurs des groupes sont chargés de soutenir les bénévoles et de les représenter au sein de l'organisation. Ces coordonnateurs, qui reçoivent généralement une rémunération pour contribuer à couvrir leurs dépenses, se réunissent chaque semaine dans les bureaux provinciaux pour discuter du fonctionnement de leur groupe, des problèmes rencontrés et de l'aide dont ils ont besoin.

---

**« La TAC n'est ce qu'elle est que grâce à ses bénévoles ; ils sont des milliers et il ne faut jamais qu'ils se sentent marginalisés dans cette campagne. »**

—Rukia Cornelius, TAC

---

Récemment, la TAC a introduit un programme destiné à offrir à ses bénévoles des ateliers de lecture et d'écriture. Il s'agit de les aider à s'exprimer couramment en anglais, pour qu'ils puissent communiquer plus facilement leurs messages et améliorer leur efficacité d'activistes. De nombreux bénévoles sont des femmes avec une famille à charge, qu'elles doivent faire vivre et la TAC espère pouvoir aussi, à la longue, offrir des ateliers d'informatique qui pourraient leur apporter des compétences plus largement utilisables. « La TAC n'est ce qu'elle est que grâce à ses bénévoles ; ils sont des milliers et il ne faut jamais qu'ils se sentent marginalisés dans cette campagne », déclare Rukia Cornelius, qui travaille dans le bureau de la TAC au Cap.

## **Les événements marquants de la Campagne**

Au cours de ses quatre ans et demi d'existence, la TAC a conduit plusieurs campagnes importantes dans l'arène tant nationale qu'internationale, par exemple :

**La campagne pour la prévention de la transmission mère-enfant du VIH (TME).** Lors de la création de la TAC, le Gouvernement sud-africain était opposé à l'emploi des antirétroviraux pour prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Le Ministre de la Santé évoquait des problèmes de toxicité des médicaments et se demandait s'ils pouvaient être administrés en toute sécurité dans un pays comme l'Afrique du Sud. Pendant ce temps, des dizaines de milliers de bébés, qui auraient pu être protégés contre l'infection, naissaient chaque année avec le virus. La situation était urgente et la TAC s'est attaquée au problème. Elle a recueilli de nombreuses preuves de l'efficacité et de l'innocuité de l'AZT et de la névirapine – qui peuvent tous les deux être utilisés pour la prévention de la TME – et a présenté ses conclusions au gouvernement. Mais ce n'est que lorsque la TAC a brandi la menace d'une action judiciaire que le gouvernement s'est engagé à un programme pilote dans 11 sites du pays.

Le programme pilote avait soi-disant pour but de mettre un terme aux doutes du gouvernement concernant les antirétroviraux. Cependant, il était mal conçu et mis en œuvre : tous les sites se trouvaient dans les zones urbaines, par exemple, et ne donnaient aucune information sur la manière de dispenser ces services dans les communautés rurales. La TAC a alors demandé à

rencontrer le gouvernement pour tenter d'améliorer la situation. Dans le même temps, les institutions sanitaires ont commencé à mettre la pression : les médecins étaient furieux de ne pouvoir offrir à leurs patientes un traitement indispensable que l'on pouvait obtenir dans les sites pilotes. La situation a atteint un point critique quand une jeune femme participant à un projet pilote a commencé à accoucher prématurément loin de son domicile. L'hôpital dans lequel elle a été transportée ne pouvait pas lui donner de névirapine car ce n'était pas un site enregistré et il n'avait de toute façon pas accès aux médicaments. L'incident a poussé la TAC à entamer une procédure judiciaire motivée par le fait que le gouvernement empêchait le personnel sanitaire de remplir son devoir professionnel de soins aux patients et ceci en violation du droit constitutionnel des malades à un traitement.

Le premier jugement de ce procès est intervenu en 2001 et le gouvernement a reçu l'ordre de fournir des antirétroviraux lorsqu'ils étaient indiqués sur le plan médical. Le gouvernement a fait appel, mais a perdu en avril 2002 et reçu l'ordre d'étendre à toute la nation le programme de prévention de la TME. Le gouvernement a alors présenté son cas à la cour constitutionnelle et, une fois encore, a perdu en juillet 2002. Les services sanitaires provinciaux sont donc dans l'obligation de fournir des médicaments antirétroviraux pour la prévention de la TME. Ceux qui le font pas sont menacés 'd'outrage à magistrat' par la TAC, ce qui s'est révélé efficace.

Pourtant, la mise en place à l'échelle nationale d'un programme de prévention de la TME comportant l'utilisation de la névirapine continue à faire problème. Le 30 juillet 2003, le Conseil de contrôle des médicaments de l'Afrique du Sud a donné les raisons pour lesquelles il ne pouvait continuer d'approuver l'utilisation de la névirapine comme seul agent de réduction du risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant, et en citant les résultats de l'étude ougandaise HIVNET 012 qui avait été incapable de valider son utilisation à ces fins. Le dialogue entre les chercheurs et le fabricant, Boehringer Ingelheim, se poursuit pour tenter de parvenir à un accord.

**La Campagne de désobéissance Christopher Moraka.** Christopher Moraka, l'un des premiers participants et des plus actifs de la TAC, est décédé en juillet 2000 d'un muguet systémique, une mycose irrépressible qui rend douloureuse jusqu'à la déglutition. Le fluconazole, fabriqué par la compagnie pharmaceutique Pfizer, aurait pu atténuer ses souffrances et prolonger sa vie. Mais il était trop coûteux pour être distribué dans le cadre des services de santé publique. Christopher Moraka a été l'un des nombreux séropositifs d'Afrique du Sud à mourir par manque de fluconazole et lorsque la TAC a découvert qu'une version générique du médicament existait en Thaïlande à un vingtième du prix du fluconazole, elle a décidé de défier Pfizer et le Gouvernement sud-africain. Zackie Achmat s'est rendu en Thaïlande et a ramené 30 000 gélules du médicament générique, le biozole, au mépris des lois sud-africaines sur les brevets. Il a été accusé de contrebande, mais son cas a attiré une telle publicité négative que le gouvernement a fini par abandonner ses accusations. Pfizer a tenté de limiter les dégâts en concluant un accord avec le gouvernement pour fournir gratuitement le fluconazole pendant deux ans aux établissements publics de santé. Mais la compagnie a placé des limites strictes à l'utilisation du médicament, le maintenant encore hors de portée d'un grand nombre des malades du SIDA qui en avaient besoin. C'est ainsi que la TAC a continué à importer le biozole de Thaïlande pour satisfaire la demande dans toute la mesure du possible et pour maintenir la pression sur Pfizer pour qu'il réduise ses prix sur le marché.

---

**« Nous pensons que les compagnies pharmaceutiques sont un élément très important de la solution à l'accès, pas seulement aux médicaments contre le SIDA, mais à tous les médicaments essentiels destinés à la population. Mais nous rencontrons plusieurs problèmes avec elles. Le premier problème est bien évidemment le régime actuel de la propriété intellectuelle. La position officielle de la TAC est que nous soutenons la protection de la propriété intellectuelle. Ce n'est pas là le problème. Le problème, c'est la manière dont cette protection de la propriété intellectuelle est utilisée pour faire des profits excessifs : pour nous, c'est là qu'est le problème. »**

—Zackie Achmat

---



Affiche de la TAC marquant la Journée mondiale d'action, le 5 mars 2001. (Archives-médias de la Campagne)

**La Campagne contre l'Association de l'Industrie du Médicament (PMA).** Le décret sur les médicaments de 1997 donne au Gouvernement sud-africain la possibilité de contourner les règles relatives aux brevets et de délivrer des licences obligatoires pour les médicaments en cas de besoin évident pour la santé publique. Ces médicaments peuvent alors être acquis sur le marché libre et auprès de la source la moins chère. Cette méthode est parfaitement compatible avec les règlements de l'Organisation mondiale du Commerce mais, craignant une menace pour ses bénéfices, l'industrie pharmaceutique a assigné en justice le Gouvernement sud-africain en mars 2001 pour tenter de l'empêcher de transformer ce décret en loi. La TAC a lancé une vigoureuse campagne à l'appui du décret et du gouvernement, suscitant une intense couverture médiatique du débat dans le pays comme à l'étranger. Devant l'opposition de la PMA, qui avait lancé l'action judiciaire, le juge a accordé à la TAC le statut 'd'ami de la cour', qui lui aurait permis de présenter les témoignages de personnes vivant avec le VIH/SIDA qui n'avaient pas eu accès à un traitement parce que les médicaments étaient financièrement inabornables. Mais, reconnaissant les dégâts pour son image et sa réputation, la PMA a fini par retirer sa plainte et a dû payer les frais de justice des deux parties.

Il s'agissait là de la deuxième bataille que la TAC devait mener pour défendre le décret de 1997 sur les médicaments et le droit d'obtenir des médicaments à un prix aussi bas que possible.

En 1998, le Gouvernement des Etats-Unis, sous la pression de son industrie pharmaceutique immensément puissante, avait placé l'Afrique du Sud sur une liste des pays à surveiller, susceptibles d'être soumis à des sanctions économiques pour menace à ses intérêts. L'ancien Président des Etats-Unis, Bill Clinton, a contribué à négocier des prix auprès des compagnies génériques pour parvenir à quelque 0,38 dollar par jour, ce qui est plus accessible.

---

**« Nous pensons que les compagnies pharmaceutiques font un mauvais usage de l'énorme puissance dont elles disposent pour tenter de forcer des pays, des pays entiers, à adopter des mesures qui vont à l'encontre des intérêts de leurs populations. Il s'agit là d'une bataille importante dont nous n'avons certainement pas vu la fin. »**

—Zackie Achmat

---

**Le Mouvement panafricain d'action en faveur des traitements contre le VIH/SIDA (PHATAM).** Le 25 août 2002, lors du Sommet mondial sur le développement durable à Johannesburg, la Campagne d'action en faveur des traitements a passé au plan international. Avec des activistes et des organisations de 20 autres pays d'Afrique, la TAC a lancé le PHATAM (voir Annexe).

Il est crucial pour le succès de toutes les campagnes de la TAC que les activistes soient bien informés afin qu'ils puissent s'exprimer avec assurance et répondre aux arguments de l'opposition. Ce fait s'est avéré patent au cours de la campagne sur la prévention de la TME, lorsque la TAC a dû répondre aux affirmations du gouvernement selon lesquelles l'AZT et la névirapine étaient toxiques. Par conséquent, la TAC insiste pour que les leaders des campagnes notamment soient au fait à la fois des questions scientifiques entourant le VIH/SIDA et les médicaments utilisés pour le traiter et des problèmes commerciaux, économiques et politiques entourant le SIDA.

Il est aussi essentiel de créer un climat de confiance, déclare Achmat. « Dans toute la mesure du possible, nous essayons de ne jamais exagérer – qu’il s’agisse de statistiques, ou des effets de la maladie, ou des avantages des médicaments. Notre règle est la suivante : toujours présenter les faits et les fonder sur les meilleures données scientifiques disponibles, et non sur une opinion personnelle. C’est très important pour nous. Cela nous a permis d’établir de très bons rapports avec des spécialistes de toutes sortes – médecins, pathologistes, économistes. Ils nous font confiance car ils savent que nous faisons bon usage des informations qu’ils nous fournissent et que nous nous intéressons sérieusement à leur travail. »

## **Le programme d’apprentissage en matière de traitement**

L’un des objectifs fondamentaux de la TAC est de donner au grand public les connaissances nécessaires concernant le VIH/SIDA et comment le soigner – et plus particulièrement, de faire des personnes séropositives au VIH des consommateurs de services de santé informés et sûrs d’eux. Par conséquent, la pierre angulaire de la campagne est le programme d’apprentissage en matière de traitement, qui comprend des ateliers dans la communauté.

« C’est une véritable gageure que d’essayer de changer l’état d’esprit des personnes vivant avec le VIH, qui sont généralement des bénéficiaires passifs de tout ce que les professionnels décident, et d’en faire des participants actifs aux débats qui disent ‘non, nous n’accepterons pas ceci’ et ‘nous voulons cela’. Je pense que c’est ce qui rend l’approche de la TAC unique par rapport aux nombreuses autres organisations qui travaillent dans le domaine du VIH/SIDA, » déclare Siphon Mtathi, coordonnateur national du programme. « Ce que nous essayons de dire dans tous les matériels que nous avons produits et tout au long de la formation, c’est que le VIH change entièrement la façon dont nous faisons les choses avant. En tant que personnes vivant avec le VIH/SIDA, vous devez absolument vous prendre en charge. Souvent, vous devez en savoir plus que les professionnels de la santé. »

---

***« Je pense que ce que nous avons fait de plus important c’est que nous avons mis en question le paternalisme de la santé publique... Le fonctionnaire qui sait tout mieux que vous... Le SIDA donne au système de santé publique une occasion unique d’informer les gens sur les maladies chroniques, sur les maladies infectieuses et de créer des mouvements dans lesquels les patients sont des agents, dans le meilleur sens du terme, qui font en sorte de rester en bonne santé et ne font pas un mauvais usage des médicaments. »***

—Zackie Achmat

---

Les principaux participants aux ateliers d’apprentissage en matière de traitement sont les bénévoles de la TAC, qui doivent tous être très bien informés pour être des activistes efficaces et qui, pour certains, deviendront responsables de l’éducation communautaire dans leur groupe. Mais le programme organise également des cours à l’intention de ceux qui s’occupent de personnes vivant avec le VIH/SIDA, des élèves des écoles et des agents de santé. Les étudiants en médecine et en soins infirmiers ne reçoivent que peu d’information sur le VIH pour les préparer à leur travail dans les hôpitaux et les dispensaires, déclare Mtathi, et les infirmières en particulier, qui sont souvent en charge des dispensaires, demandent instamment des ateliers d’apprentissage en matière de traitement. « Actuellement, nous préparons un manuel sur les traitements à l’intention des agents de santé, que nous utiliserons pour la formation dans l’ensemble du pays. »

Les ateliers varient en fonction du public, mais le plus intensif d’entre eux dure quatre jours. Ils couvrent les bases de la transmission de la prévention du VIH puis se focalisent sur les questions essentielles telles que la transmission mère-enfant, le diagnostic et le traitement des infections opportunistes et tout ce qu’il faut savoir sur les antirétroviraux. Les animateurs évaluent les connaissances des participants et, pour entamer la discussion, répondent à leurs questions. « Les

### Les tee-shirts de la TAC – une affirmation politique

Dans la quinzaine qui a suivi le lancement de la TAC, une jeune mère, Gugu Dlamini, a été lapidée à mort dans une township du KwaZulu-Natal peu après avoir divulgué qu'elle était séropositive au VIH lors d'une réunion de sensibilisation au SIDA. La tragédie a été un coup terrible pour la campagne contre la stigmatisation et la TAC a organisé une marche dans la township de Gugu pour protester contre cet assassinat et témoigner sa solidarité avec toutes les personnes infectées.

Les marcheurs portaient tous un tee-shirt spécialement conçu pour l'occasion, comportant une photographie de Gugu sur le dos et les mots 'HIV-POSITIVE' (séropositif au VIH) sur le devant.

« Nous avons écrit une lettre au Ministre de la Santé, qui venait du KwaZulu-Natal, lui demandant de venir, » explique Achmat. « Nous voulions que participent tous les membres de l'ANC dans cette région, tous les agents de santé, les églises et autant de personnes de la communauté que nous pourrions mobiliser. Nous avons dit, portons tous les tee-shirts, traversons la township et instaurons un esprit d'ouverture. »



Zackie Achmat avec Nelson Mandela et d'autres supporters lors d'une manifestation fêtant le programme antirétroviral de MSF au Cap, Afrique du Sud, décembre 2002.  
Photo : TAC

qui étaient forcés par les nazis de la porter en signe d'identification, explique Achmat. « Cette histoire nous avait appris que la meilleure façon d'instaurer un esprit d'ouverture autour du VIH n'est pas d'obliger les personnes vivant avec le virus de divulguer leur sérologie, mais de faire que chacun porte quelque chose disant 'séropositif au VIH'. »

Au moment de la marche, la TAC n'avait aucun membre au KwaZulu-Natal. « Aujourd'hui nous avons 30 groupes et pas assez de tee-shirts pour tout le monde, » déclare Achmat. « Tout le monde veut les porter. Cela ne signifie pas qu'il n'y a plus de stigmatisation. Elle existe. Et la peur existe encore, beaucoup trop. Mais la situation est bien meilleure que dans de nombreux autres pays.

« Le tee-shirt est une affirmation. Il est sous vos yeux et vous fait réfléchir. Il vous dit que nous sommes en crise. Mais qu'il n'y a rien de mal à avoir le VIH. C'est une maladie, un virus ; traitons-le de manière rationnelle. »

L'un des plus importants moments de sa longue vie d'activiste, explique Achmat, s'est produit lorsque Nelson Mandela a porté le tee-shirt au cours d'une visite à Khayelitsha. « Pour moi, cela signifie qu'un million d'autres personnes seront prêtes à le porter, » conclut-il.

Le ministre n'a pas répondu mais bien d'autres l'ont fait et le tee-shirt a fait sensation. Que signifiaient ces mots 'séropositif au VIH' ? Que tous les marcheurs étaient porteurs du virus ? Ou que tous les marcheurs, qu'ils soient ou non infectés, avaient des sentiments positifs à l'égard de ceux qui l'étaient ? Aux spectateurs de réfléchir à cette signification et à leurs propres réactions.

L'idée des tee-shirts a été inspirée par l'histoire de Christian X, roi du Danemark, au cours de l'occupation nazie de son pays. Il a encouragé tous ses compatriotes à porter l'Etoile de David en solidarité avec les juifs

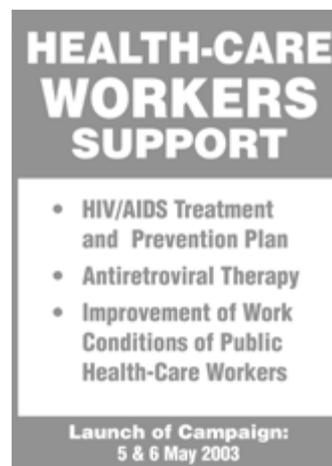
gens ont beaucoup à apporter et si vous leur donnez l'occasion de parler, ils vous apprendront de nouvelles façons d'approcher les choses. Je pense qu'il peut être très utile de s'appuyer sur l'expérience personnelle des gens, » déclare Mtathi. Les ateliers utilisent des jeux de rôles et bien d'autres activités pour encourager une participation active. « Pendant un cours, il nous arrive de demander aux gens de dessiner le virus, de faire vraiment un modèle de la manière dont ils l'imaginent, par exemple. Ces moyens pratiques de demander aux gens de faire face aux problèmes sont très efficaces et leur font sentir qu'ils font vraiment partie du processus. C'est pourquoi le programme d'apprentissage en matière de traitement ne concerne pas seulement les problèmes, mais aussi la méthodologie et la participation, qui est très importante. »

## Un rôle qui s'étoffe

Maintenant que le gouvernement s'est engagé à formuler un Plan national de traitement qui comprendra les antirétroviraux (ce qui a été jusqu'ici l'axe majeur de la TAC), le rôle de l'organisation va probablement tendre vers la surveillance de la mise en œuvre de ce plan et le maintien de la pression pour garantir une distribution équitable des médicaments, déclare Rukia Cornelius, du bureau du Cap. Déjà, son rôle s'élargit au-delà des simples campagnes au fur et à mesure que l'organisation devient une référence pour les institutions de santé, les individus et autres qui ont besoin de conseil et d'assistance pour les questions de traitement.

En août 2002, la TAC a lancé un projet, dont le but est de réunir la profusion d'informations sur les antirétroviraux 'cachées' dans les revues scientifiques et les institutions universitaires et de les traduire dans une forme accessible au grand public. « La plupart des personnes ne connaissent rien aux médicaments et il ne suffit pas de leur dire 'vous avez droit au traitement'. Nous devons leur expliquer pourquoi, ce qui est disponible et comment cela fonctionne, » affirme Cornelius qui est responsable du projet. La TAC a déjà créé une série d'affiches sur les différents médicaments, qu'elle utilise dans ses ateliers d'apprentissage en matière de traitement. Et elle a commencé à réunir une bibliothèque de coupures de presse et autres matériels d'information accessible au grand public.

Au cours de ses quelques années d'existence, la TAC a vu un grand nombre de ses membres mourir faute de médicaments et chacun est conscient du fait qu'une précieuse expérience en matière de campagne meurt avec eux. Des leaders comme Zackie Achmat ont jusqu'à très récemment refusé de prendre des antirétroviraux par solidarité avec tous ceux qui sont infectés et dont la vie est en jeu parce que le gouvernement ne fournit pas les traitements par l'intermédiaire des services de santé publique<sup>19</sup>. Les amis et collègues d'Achmat ont suivi son combat contre la maladie avec inquiétude. Reconnaisant la nécessité pour lui-même et pour les autres qui ont mené jusqu'ici la campagne de transmettre leurs compétences à d'autres et de partager le fardeau, la TAC a récemment élaboré un programme de formation au leadership. Destiné aux bénévoles de la TAC et à d'autres personnes qui ont fait la preuve de leur activisme, le programme transmettra des compétences en matière d'investigation, de lecture critique et d'examen de la littérature. Il traitera de sujets couvrant l'histoire et la politique africaine et mondiale, ainsi que la lutte en faveur de la justice sociale et des droits humains.



Affiche de la TAC demandant aux agents de santé de soutenir la campagne en faveur des traitements par les ARV dans le cadre de la santé publique, mai 2003. (Archives-médias de la Campagne)

<sup>19</sup> Lors de son Congrès en août 2003, les membres et bénévoles de la TAC ont adopté une résolution demandant instamment à leur président Zackie Achmat de recommencer à prendre des antirétroviraux pour soutenir sa santé défaillante. Il a accepté cette demande au vu du fait que le Conseil de contrôle des médicaments a maintenant homologué l'utilisation des antirétroviraux génériques en Afrique du Sud.

---

**« Nous faisons en sorte que chaque activiste de la TAC comprenne que le VIH est une question politique. Ce n'est pas une question de politique partisane ; elle ne devrait jamais l'être, car tous les partis devraient s'efforcer de parvenir à un consensus sur cette question. Mais c'est un problème profondément politique dans ce sens qu'il touche les rapports entre hommes et femmes ; entre parents et enfants ; la manière dont les sociétés multinationales se comportent avec les pays pauvres, avec les marchés et avec les consommateurs ; et la manière dont les gouvernements distribuent leurs ressources.**

**« De plus, le VIH sera avec nous pour une ou plusieurs générations, et en tant qu'activistes, nous devons comprendre la politique du VIH, ainsi que le contexte social et économique dans lequel nous vivons, sur le plan mondial comme sur le plan local. »**

—Zackie Achmat

---

## **Des traitements antirétroviraux pour les activistes**

La disparition ininterrompue des amis et camarades de la campagne a suscité une autre nouvelle initiative – un programme de traitement antirétroviral que la TAC a lancé en février 2003. Dans le cadre de ce programme, la TAC s'inscrit comme dispensateur de médicaments et fournira des génériques à ceux qui en ont besoin, grâce à un réseau de médecins et de centres de santé qui acceptent de travailler selon un protocole strict établi par la TAC. Elle sera enregistrée comme société sans but lucratif et désignera un pharmacien comme directeur, accompagné d'un conseil de 14 membres et d'un secrétariat composé des activistes de la TAC. « Ainsi, la compagnie sera contrôlée par les membres de la TAC, et pas par la direction, » explique Eduard Grebe, coordonnateur du programme.

Pour fournir légalement des génériques, la TAC peut obtenir des licences du Conseil de contrôle des médicaments. C'est un long processus qui a surtout pour but de faire en sorte que les médicaments importés soient sûrs, efficaces et de bonne qualité, et que leur utilisation corresponde à des normes éthiques et professionnelles. La TAC n'importera pas elle-même les génériques mais les obtiendra auprès du Projet relatif à l'achat d'antirétroviraux génériques (GARPP), société sans but lucratif créée en novembre 2002 par les programmes de traitement existants et d'autres parties intéressées, y compris la TAC, pour répondre à leurs besoins en matière de médicaments. Le programme mettra en place une base de données de tous les activistes et autres bénévoles qui ont besoin d'un traitement, mais les coûts et la complexité d'administration de ce programme signifie qu'il devra commencer à petite échelle et s'élargir progressivement.

Pour avoir droit au traitement, une personne vivant avec le VIH/SIDA doit avoir un nombre de CD4 inférieur à 200 et montrer qu'elle est capable d'observer son traitement. Elle devra en outre contribuer au coût de son traitement, si possible, car le programme n'est pas une œuvre de charité mais un programme de solidarité, explique Grebe. Pour commencer, la TAC offrira le traitement aux activistes de son organisation remplissant les critères et, pour chaque activiste traité, une personne de la communauté sans liens avec l'organisation recevra également un traitement. L'intention est d'élargir le programme lorsque les fonds le permettront, pour finir par offrir un traitement à toutes les personnes qui ont besoin d'antirétroviraux et ne peuvent y accéder d'une autre manière.

Outre la nécessité de sauver des vies, le programme a pour but de montrer ce qui peut être fait dans les conditions existantes. La TAC ne rejette pas les préoccupations du gouvernement concernant les insuffisances de l'infrastructure et de la capacité du personnel à diriger les programmes, et ne nie pas non plus les besoins en matière de formation et de prise en charge des besoins nutritionnels des gens, affirme Grebe. « Mais nous considérons que ces raisons sont insuffi-

santes pour nous faire reculer. Nous estimons plutôt que ce sont là des raisons d'investir davantage pour rendre ces traitements possibles. »

Le programme enfreindra les règlements en matière de brevets et placera par conséquent la TAC en conflit avec le gouvernement et avec l'industrie pharmaceutique. Mais une fois le programme en place, elle ne serait pas mécontente d'un procès de la PMA, explique Grebe. L'industrie alors mettra en question le traitement de personnes sur lesquelles on peut mettre un nom, un visage et une voix et pour qui le traitement est une question de vie ou de mort, et le procès pourrait être un coup de maître en matière de relations publiques pour la campagne. En outre, la TAC pourrait affirmer que les grandes compagnies pharmaceutiques fabriquant des produits de marque ne risquent pas de perdre de l'argent, car les génériques seraient distribués à des personnes qui de toute façon ne pourraient pas se permettre d'acheter de tels produits. En raison des implications juridiques, la TAC a collaboré étroitement avec le Projet juridique SIDA dans l'élaboration du programme.

Une confrontation avec le gouvernement est regrettable, admet Grebe, car en fin de compte, les activistes et les pouvoirs publics ont besoin les uns des autres pour assurer l'accès au traitement.

### **Zoliswa Magwentshu : trouver le bon médicament**

« Lorsque j'ai commencé à prendre des antirétroviraux, j'avais peur des effets secondaires dont tout le monde parle. Je prenais une association contenant de l'efavirenz et on dit que c'est le médicament qui affecte le plus le cerveau. On dit qu'on peut avoir des hallucinations et des rêves très vifs et j'étais inquiète.

« Pendant les six premiers mois, je n'ai pas eu d'effets secondaires. Mais au cours du septième mois, j'ai eu des cauchemars terribles. Là j'ai commencé à avoir peur. Ma fille de 17 ans m'a demandé : 'Maman, as-tu déjà tué quelqu'un ?' et lorsque je lui ai demandé pourquoi elle posait cette question, elle m'a dit 'Tu es toujours terrifiée la nuit, tu ne dors pas et tu pleures sans arrêt'. J'étais inquiète et je suis allée chez le médecin. Il a changé l'efavirenz pour la névirapine, que je prends maintenant et, oh ! je recommande cet antirétroviral ! Avant, mes CD4 n'étaient que de 83, mais après six mois, ils étaient à 438 et la charge virale était indétectable ! »

Avec quelle facilité Magwentshu prend-elle ses médicaments et observe-t-elle son schéma thérapeutique ? « L'association médicamenteuse est comprise dans un seul comprimé – vous en prenez un le matin et un le soir. Facile ! Et je n'ai aucune difficulté avec l'observance du traitement, même si au début, j'étais distraite. J'oubliais si j'avais déjà pris mon comprimé, car à cette époque, j'étais encore dans cet état de confusion. Mais on vous donne une boîte où tous les jours de la semaine sont indiqués, c'est comme ça qu'on se souvient. Vous recevez aussi un tableau sur lequel vous cochez l'heure à laquelle vous avez pris votre comprimé.

« De plus, toute personne sous traitement au dispensaire de Médecins sans Frontières doit avoir un assistant de traitement – une personne qui est là quand vous prenez votre comprimé. Car il y a des fois où vous oubliez et cette observance du traitement est très importante. Si vous ne le suivez pas, le VIH pourrait devenir résistant au médicament.

« Pour moi, mon frère a toujours été là au début, lorsque j'étais trop malade pour prendre correctement mes médicaments. Mais maintenant, il peut voir que je prends toujours mon traitement avant qu'il ne me le rappelle ! Alors maintenant, il est plus détendu ! »

## Ouganda : tout risquer pour les traitements

**« Dans une bataille, je regarderais un type, apprécierais la situation et saurais que faire. Mais là je ne savais pas quoi faire et c'est le pire. Confronter un ennemi au cours d'une bataille, c'est clair : c'est lui ou moi. Mais pas avec cet ennemi-là. »**

—Major Ruranga Rubaramira

De plusieurs manières, l'Ouganda est une source d'espoir pour un continent ravagé par le SIDA. Ayant été à l'épicentre de la pandémie de la fin des années 1980 au milieu des années 1990, il connaît depuis quelques années des taux d'infection à VIH en baisse régulière, environ 6,2% de la population adulte étant porteuse du virus<sup>20</sup>. Cependant, cette moyenne masque d'importantes différences (les taux d'infection varient de 2% à 25% selon les régions et les groupes de la population) et le VIH/SIDA continue à représenter un problème majeur pour l'Ouganda<sup>21</sup>. Pratiquement aucune famille n'a échappé à la tragédie des maladies prolongées, des décès prématurés et des enfants devenus orphelins.

On estime que sur les 22 millions d'habitants que compte l'Ouganda, un à deux millions sont infectés par le VIH<sup>22</sup>. Sur ce nombre, entre 100 000 et 220 000 ont besoin de traitements antirétroviraux<sup>23</sup>. Mais ceux qui sont sous antirétroviraux doivent les payer eux-mêmes. Bien que le gouvernement ait manifesté son intention de fournir les médicaments dans le cadre des services de santé publique, il doit, pour y parvenir, faire face à d'immenses difficultés. L'association d'antirétroviraux la moins coûteuse disponible actuellement coûte environ 42 dollars par mois et par personne rien que pour les médicaments, et le montant total dépensé par les pouvoirs publics par personne et par année pour les soins de santé n'est que de 4 dollars. Actuellement, les services de santé d'Ouganda desservent moins de la moitié de la population et 57% seulement des agents de santé sont qualifiés (la plupart d'entre eux dans les hôpitaux des zones urbaines). On compte 125 sites de conseil et de test volontaires (CTV) dans le pays, mais six provinces n'en ont aucun.

Le manque de ressources humaines est le plus grand obstacle à l'accès au traitement, estime le Dr Elizabeth Madraa, de l'unité MST/SIDA du Ministère de la Santé, et on note un manque cruel de conseillers, en particulier. Nombre d'entre eux sont des infirmier(ère)s et des sages-femmes pour lesquels le conseil constitue un fardeau supplémentaire dans leur emploi du temps déjà surchargé. En outre, le conseil relatif au traitement est très différent du conseil psychosocial pour lequel la plupart d'entre eux ont été formés, et il est nécessaire de réorienter et d'améliorer leurs compétences, souligne le Dr Madraa. « Ceci est très important. Nous devons à tout prix éviter une mauvaise utilisation des antirétroviraux ou nous pourrions faire plus de mal que de bien. »



Des enfants dans une garderie à Gaborone, Botswana.  
Photographe : Prathima Naidoo

<sup>20</sup> *Access to antiretroviral drugs in Uganda : a country case study*. Dorothy Ochola (non publié).

<sup>21</sup> Présentation du Dr Akol Zainab sur la Politique nationale de l'Ouganda relative au CTV, lors d'une retraite de l'ONUSIDA, 8-10 mai 2003, Ouganda.

<sup>22</sup> *Access to Antiretroviral Therapy in Uganda*, Oxfam, juin 2002.

<sup>23</sup> Politique de l'Ouganda relative à la thérapie antirétrovirale, Ministère de la Santé, 2003.

En 1998, l'Ouganda a été l'un des quatre pays choisis par l'ONUSIDA pour participer à son Initiative pour un meilleur accès aux médicaments (DAI)<sup>24</sup>, dont le but était, entre autres, de prouver au monde que les traitements antirétroviraux pouvaient être dispensés dans un pays aux ressources très limitées. L'initiative a entrepris d'élaborer des modèles novateurs efficaces pour améliorer l'accès aux médicaments contre le VIH/SIDA. Des agents de santé ont été formés au cours d'ateliers dans tout le pays et un noyau critique de médecins possédant les compétences nécessaires pour fournir les traitements antirétroviraux a été créé. Au moment où le programme a été remis au Ministère de la Santé en 2000, il existait cinq centres de traitement accrédités et plus de 900 patients sous antirétroviraux. La DAI a enseigné des leçons précieuses et le Gouvernement d'Ouganda a maintenant formulé une politique et des directives pour l'utilisation et la prise en charge des traitements antirétroviraux. Toutes les parties intéressées (y compris les personnes vivant avec le virus, les organisations non gouvernementales et le monde des affaires) ont leur mot à dire dans les principales décisions et dans l'élaboration des politiques par l'intermédiaire des Forums de partenariat de la Commission ougandaise du SIDA. Les propositions faites au Fonds mondial par le pays ont été approuvées et des fonds provenant du Programme plurinational de lutte contre le VIH/SIDA en Afrique (PPS) de la Banque mondiale, destinés spécifiquement à la fourniture d'antirétroviraux, sont déjà dans le pays. Les fonds du PPS devraient permettre de traiter 6000 malades pendant un an et le Ministère est en train de formuler des critères d'admissibilité, de déterminer qui obtiendra les médicaments totalement gratuitement, qui bénéficiera de subventions et qui devra assumer le coût de ses médicaments.

En attendant, les décès continuent à un rythme effrayant : il y a plus d'Ougandais entre 15 et 49 ans qui meurent du SIDA que de n'importe quelle autre cause et les séropositifs et leur famille font tout ce qui est en leur pouvoir pour financer eux-mêmes leur traitement antirétroviral.

## Vouloir c'est pouvoir

Près de la moitié de la population de l'Ouganda vit au-dessous du seuil de pauvreté et l'ouvrier moyen à Kampala reçoit un salaire d'environ 50 à 150 dollars par mois. Pourtant, entre 5000 et 10 000 personnes prennent des antirétroviraux qu'ils payent eux-mêmes. La moitié environ les obtient auprès d'un des 25 centres de traitement accrédités par le gouvernement à ce jour. Mais l'autre moitié les obtient auprès d'autres sources. Certaines personnes vont chez les médecins privés. Certaines reçoivent leur traitement par l'intermédiaire des programmes de santé sur le lieu de travail mis sur pied par plusieurs grandes entreprises. Les voyageurs se rendant à l'étranger en ramènent dans leurs bagages. Et certaines personnes, en désespoir de cause, se les procurent dans les pharmacies sans prescription ni contrôle médical.

Comme le montrent les récits qui suivent, un grand nombre des personnes vivant avec le VIH/SIDA en Ouganda doivent choisir entre rester en vie elles-mêmes en achetant des médicaments coûteux et payer les factures quotidiennes du ménage.

## Connie

Connie Ojiambo, une grande dame mince et digne, nous a raconté son histoire pendant un déjeuner au cours d'une retraite pour personnes vivant avec le VIH/SIDA près de Kampala. Neuf de ses frères et sœurs sont morts du SIDA et elle s'occupe de quatre de leurs orphelins, ainsi que de ses trois enfants. Elle est aussi séropositive et lorsqu'elle a commencé à être malade et n'a plus pu se rendre à son travail, elle a découvert que son salaire d'enseignante était suspendu. Finalement, on lui a demandé de quitter son poste. Connie a alors été engagée par NACWOLA (Communauté nationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA en Ouganda) et a pu gagner 250 000 shillings (environ 126 dollars) par mois. Mais là aussi, elle a dû lutter pour poursuivre son travail. Elle

<sup>24</sup> La DAI était un partenariat entre les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) des Etats-Unis, l'Agence nationale française de recherches sur le SIDA (ANRS), l'ONUSIDA et l'OMS.

perdait rapidement du poids et dit qu'elle était 'presque partie' lorsque, désespérée, elle s'est rendue à l'Academic Alliance, un groupe de médecins actifs dans la recherche et qui offraient des traitements antirétroviraux à l'Hôpital de Mulago. L'Academic Alliance l'a placée sous antirétroviraux en août 2001. Connie n'avait pas eu le temps de trouver un parrainage ; elle était le seul soutien des enfants et déterminée à survivre pour eux, alors elle a payé les médicaments elle-même. Il lui coûtait 200 000 shillings par mois (101 dollars). Avec les 50 000 shillings restants (25 dollars), elle ne pouvait plus payer ce dont les enfants avaient besoin à l'école et ils ont dû rester à la maison. Elle avait à peine assez d'argent pour les nourrir et les habiller. C'est ainsi qu'en août 2002, un an après le début de son traitement, elle l'a interrompu, incapable de justifier la dépense par rapport aux autres besoins de la famille.

Connie a commencé à décliner rapidement et a repris les antirétroviraux en décembre 2002. Mais elle n'a pu payer qu'un seul mois de traitement avant de l'interrompre à nouveau. La maladie presque constante l'empêchait d'accomplir son travail à la NACWOLA et elle a fini par le perdre également : elle a simplement découvert, en revenant au travail après une période de maladie, que son travail était fait par quelqu'un d'autre. Connie ne peut toujours se permettre de reprendre son traitement et ses CD4 sont tombés à 25. Alors comment survit-elle aujourd'hui ? « Je survis par erreur. Et grâce à la bonne volonté et aux dons des autres, » dit-elle. « Ma vie est misérable. Je n'ai pas d'emploi et pas de revenu. Je suis une femme instruite ; je sais m'exprimer et faire beaucoup de bruit ; ça doit être bien pire pour quelqu'un qui n'a pas eu d'éducation » se dit-elle.

Mais elle est maintenant fatiguée de parler aux médias, d'écrire au gouvernement et d'aller voir des ministres pour tenter d'obtenir ce à quoi elle a droit (on lui doit toujours un salaire et ses indemnités de licenciement de son emploi d'enseignante). Rien n'y fait, dit-elle. « J'ai décidé de me taire. Je crois que je dois simplement retourner chez moi et mourir en silence. »

Connie n'est-elle pas encouragée par le fait que le Ministère de la Santé ait décidé d'élargir l'accès aux antirétroviraux dans le service public et de s'engager à rendre les médicaments disponibles même pour ceux qui ne peuvent pas payer ? « Je ne serai peut-être plus en vie lorsque ça arrivera, » répond-elle. « Cela fait des années qu'on entend des bruits semblables. On a eu tant de réunions de ce type. Politiques, politiques, politiques. Mais quand seront-elles mises en œuvre ? »

## Gideon

Gideon Byamugisha est connu en Ouganda comme étant le premier (et le seul) homme d'église à divulguer publiquement, en 1992, qu'il était séropositif. Aujourd'hui, il travaille pour World Vision à Kampala, mais son ambition première était de devenir professeur de théologie. En 1991, il allait commencer son doctorat à l'Université de Cardiff, Pays de Galles, avec l'appui de la Société missionnaire, lorsque sa femme est tombée malade et est décédée à l'hôpital en une semaine, le laissant seul avec une petite fille. Pendant plusieurs mois, Gideon n'a pas su que l'hôpital avait découvert que sa femme était infectée par le VIH et il lui a fallu plusieurs autres mois pour trouver le courage d'aller faire le test.

Combien de temps lui a-t-il fallu, après son diagnostic, pour décider de divulguer sa sérologie ? « Environ 20 minutes, » dit-il. « J'ai pensé que c'était trop grave pour que je le garde pour moi. » La première personne à qui il en a parlé a été sa belle-sœur, elle qui lui avait apporté la terrible nouvelle concernant sa femme. Il l'a dit au directeur du collège de théologie où il enseignait ainsi qu'à ses étudiants et à ses frères et sœurs. « Le cercle a continué à s'élargir, » dit-il. Mais c'est en 1995, lors d'une conférence internationale sur le SIDA à Kampala, qu'il a donné son premier témoignage en public. Sa divulgation a entraîné une frénésie médiatique.

Cette année-là, Gideon a été engagé par le diocèse de Namirembe de l'Eglise d'Ouganda comme secrétaire à la santé, chargé de diriger le programme SIDA pour 520 congrégations dans 55 paroisses. Son évêque, Samuel Balagadde Sekkade l'a promu à un poste supérieur en reconnaissance du courage qu'il avait montré en divulguant son état et il a toujours été pour lui d'un grand soutien.

C'est lui qui a demandé de l'aide lorsque Gideon a eu une crise en 1998. « Mon histoire est miraculeuse ! » déclare Gideon. « Cette fois-là j'étais très malade, et j'étais près de mourir. J'avais perdu 20 kilos. Mes CD4 étaient inférieurs à 200. L'évêque Samuel et sa femme Ellen ont écrit au directeur du programme de lutte contre le SIDA, Elizabeth Madraa en disant : 'Nous allons perdre un jeune homme qui a montré le chemin pour rompre le silence et mettre en question la stigmatisation' . » Elizabeth Madraa a montré la lettre de l'évêque à plusieurs amis, qui l'ont montrée à d'autres et petit à petit, le cercle s'est élargi jusqu'au moment où l'argent nécessaire pour que Gideon commence un traitement antirétroviral a été récolté. Aujourd'hui, ce groupe de personnes intéressées, qui s'étend jusqu'aux Etats-Unis et au Royaume-Uni, est devenu une organisation caritative, la Fondation des amis du pasteur Gideon. La Fondation ne se contente pas de financer son traitement, mais elle a promis, s'il décède, de poursuivre son action de lutte contre la stigmatisation, de prise en charge des enfants rendus orphelins par le SIDA et de recherche et d'assistance à d'autres ecclésiastiques séropositifs au VIH qui vivent dans le secret, la crainte et la honte.

Avant le début de son traitement antirétroviral, Gideon avait été plusieurs fois hospitalisé pour une pneumonie, une tuberculose, des fièvres et des infections des sinus qui l'ont rendu sourd d'une oreille. Il a rapidement réagi aux médicaments et s'est mis à reprendre le poids perdu, mais il a bientôt souffert de violents effets secondaires. Il a eu des vomissements et se sentait constamment nauséux. Son estomac avait gonflé et il avait des vertiges. Son ordonnance a été modifiée et depuis, il se sent bien, sinon qu'il souffre parfois de très grande fatigue. Mais il pense que cela vient peut-être autant du surmenage que des effets des médicaments.

Gideon prend cinq comprimés par jour – certains à midi, d'autres le soir. Pour pouvoir observer son traitement, dit-il, il est essentiel d'en parler ouvertement. « Alors les autres vous le rappellent et ce n'est plus un problème de prendre vos comprimés en public, si nécessaire. » Il est suivi tous les trois mois et a vu ses CD4 grimper au-dessus de 700 et sa charge virale devenir indétectable.

En 1995, Gideon s'est remarié, à une femme séropositive au VIH dans le mari était décédé du SIDA. Elle n'a pas encore besoin d'antirétroviraux et, en 2002, elle a donné naissance à une fillette dont le nom, Rukundo, signifie 'amour' en Rukiga. Le fait d'avoir un enfant a été une décision très importante, prise après avoir suivi des sessions de conseil concernant les implications et les risques. « En Afrique, on ne dit pas à une femme qu'elle n'aura jamais d'enfants, » dit Gideon. « J'ai vu que cela la rongerait ». Sa femme avait suivi les progrès du programme de prévention de la TME en Ouganda et effectué ses propres recherches sur l'utilisation de la névirapine pour protéger les bébés de l'infection à VIH de leur mère. Ils ont alors décidé d'essayer d'avoir un enfant – frère ou sœur pour la fille de son premier mariage, maintenant adolescente.

Mais le bonheur de Gideon au retournement de sa situation grâce aux antirétroviraux est tempéré de tristesse car « ce qui m'arrive n'arrive pas aux autres ». Les demandes constantes qu'il reçoit de gens qu'il n'a pas les moyens financiers d'aider constituent l'une des ses plus grandes sources de stress, explique-t-il. Il essaie, avec plusieurs autres personnes vivant avec le VIH/SIDA, de mettre en place, par l'intermédiaire de sa Fondation, un fonds pour le traitement des activistes du SIDA – des personnes dont ils pensent que leur combat contre la stigmatisation et leur ouverture par rapport à leur sérologie VIH se font aux dépens de leur propre santé. « Nous les voyons qui donnent tellement et puis qui disparaissent, » dit-il.

Un conseil a été élu pour ce nouveau fonds, des directives relatives à son fonctionnement formulées et un mémorandum d'accord signé avec l'Hôpital Nsambya, chargé de dispenser les antirétroviraux. Mais Gideon a bien de la peine à trouver, dans son programme surchargé, le temps nécessaire pour faire démarrer l'initiative. La collecte de fonds est particulièrement difficile dans le cas des antirétroviraux : les gens ont naturellement un peu d'inquiétude à donner de l'argent pour une cause qui exige un engagement aussi considérable et de longue durée, et pour laquelle un arrêt des dons aurait des conséquences aussi graves.

Il est aussi difficile de décider des critères de sélection, indique Gideon. « Qui prend-on et qui laisse-t-on de côté, quand on sait l'importance des besoins ? » Faut-il stipuler des valeurs limites pour les CD4 et la charge virale ? Un grand nombre de gens ne peuvent se permettre de faire ces tests, mais on sait, par tous les signes qu'ils présentent, qu'ils ont le SIDA. Faut-il stipuler que les gens doivent pouvoir assumer 20% des coûts de leur traitement ? Il est peu probable qu'ils admettent, même intérieurement, qu'ils ne peuvent pas le faire. Et comment, exactement, définit-on un activiste et décide-t-on lesquels sont les plus méritants ? « C'est très, très difficile, » confie Gideon. « Celui qui organise du théâtre de rue dans son village pour tenter de sensibiliser la communauté n'est-il pas aussi méritant que celui qui parle à la télévision ? » Ses collègues et lui-même doivent encore résoudre ces questions. En attendant, quelques personnes ont déjà trouvé un parrainage de leur traitement auprès de la Fondation des amis du pasteur Gideon. L'une d'entre elles est Rebecca Nakabazzi.

## Rebecca

Rebecca Nakabazzi vit avec sa mère, plusieurs de ses frères et sœurs et beaucoup d'enfants, y compris son propre fils, Julius, 11 ans. Ils sont 13 à se partager la maison – un bungalow au milieu des bananiers, au bout d'un chemin de terre cahoteux près de Kampala. Rebecca, jeune femme mince et frêle, mais au sourire radieux, entre avec peine dans la pièce. Elle se remet d'une crise de paludisme et prend également des médicaments antituberculeux, qui engourdissent ses jambes.

Le mari de Rebecca est mort du SIDA en 1992, après de nombreux mois de maladie, y compris la tuberculose et une paralysie insidieuse. Elle s'est occupée de lui jusqu'au bout et ne s'est jamais rendu compte qu'il s'agissait du SIDA, car elle croyait ses protestations véhémentes à la suggestion qu'il pouvait s'agir de cette maladie. Mais lorsque que son fils a été atteint de tuberculose et que lui comme elle ont été diagnostiqués séropositifs au VIH, elle s'est sentie terriblement trahie. « J'ai perdu espoir, j'ai pensé que je mourrais en quelques mois, » dit-elle simplement. Elle a subi une discrimination et une stigmatisation terribles dans son village, où son mari était l'un des premiers à décéder du SIDA. En 1995, elle a rejoint les rangs de NACWOLA et est devenue membre du groupe de théâtre créé pour lutter contre la stigmatisation. Elle s'est battue avec acharnement et affirme que la stigmatisation s'est réellement atténuée dans son village. Maintenant, chaque famille a perdu quelqu'un à cause de l'épidémie, dit-elle et on vient la voir pour des conseils. « Je me sens très forte depuis que j'en parle ouvertement. »

Elle a été formée dans le cadre de l'Initiative Philly Lutaaya<sup>25</sup> pour apporter son témoignage en public et explique que le fait de parler l'a considérablement aidée dans sa détermination à ne pas succomber au virus comme beaucoup des membres de sa famille, de ses amis et des membres de NACWOLA l'ont fait.

En 2001, Rebecca est tombée gravement malade et a dû s'aliter. Le Dispensaire Mildmay, un établissement de recours spécialisé dans le VIH/SIDA à Kampala, a diagnostiqué une tuberculose. Sa famille a persuadé les médecins de la placer sous antirétroviraux. Au début, ils ont hésité, pensant qu'elle était mentalement trop perturbée pour observer son traitement. Mais sa mère et ses frères et sœurs ont insisté. Ils avaient déjà perdu quatre membres de leur famille, y compris une fillette de 11 ans, et ne supportaient plus l'idée d'un nouveau décès. Ils étaient désespérés et voulaient absolument sauver Rebecca.

Mais la première série de traitement de Rebecca n'a pas marché. Après trois mois, elle était toujours aussi malade et a consulté un médecin privé qui a découvert qu'elle était anémique et lui a fait une double transfusion sanguine. On a aussi découvert que sa tuberculose était à nouveau active et elle a été mise sous perfusion. « J'étais si maigre qu'ils se demandaient où mettre l'aiguille, »

<sup>25</sup> Philly Lutaaya était un musicien et le premier Ougandais connu à parler ouvertement de son infection à VIH en 1989. Il est décédé le 15 décembre de la même année. L'Initiative Philly Lutaaya a été créée spécialement pour aider les gens à divulguer leur sérologie et les former à parler en public de leur infection afin de lutter contre la stigmatisation.

dit-elle. Sa numération CD4 était toujours à zéro comme au début du traitement. Le médicament a été changé et son état a commencé à s'améliorer. Après trois mois, ses CD4 sont remontés à 29, et trois mois plus tard ils avaient atteint 211. Mais elle continue à souffrir d'infections opportunistes, y compris la tuberculose, de temps à autre.

Payer les médicaments est vraiment difficile. Une femme au Royaume-Uni, qui avait entendu le pasteur Gideon parler de Rebecca et avait été touchée par le Livre du souvenir qu'elle avait préparé pour son fils Julius, contribue au financement du traitement par des dons lorsqu'elle le peut. Rebecca en est infiniment reconnaissante, mais elle continue à vivre dans une incertitude chronique et les factures continuent d'arriver. Elle sort de la pièce pour aller chercher son dernier reçu de la pharmacie Mildmay. Il est de 376 950 shillings ougandais (190 dollars). En plus des médicaments, elle doit payer 10 000 shillings (5 dollars) pour chaque consultation et 50 000 shillings (25 dollars) pour une numération des CD4. Les déplacements au dispensaire lui coûtent 3000 shillings (1,50 dollar). Et il y a encore Julius. Il n'est pas sous antirétroviraux et elle n'a pas le courage de faire vérifier ses CD4, dit-elle, « parce que je n'ai pas assez d'argent pour lui acheter des médicaments ». Mais il tombe malade de temps à autre et elle doit alors payer les médicaments pour qu'il se remette rapidement.

Actuellement, la famille survit grâce au salaire du frère de Rebecca qui est chauffeur et de sa sœur enseignante, et deux sœurs qui vivent ailleurs apportent aussi une contribution. Le Programme alimentaire mondial (PAM) a récemment commencé à distribuer des rations alimentaires aux personnes vivant avec le VIH/SIDA par l'intermédiaire du Centre Mildmay, ce qui sera une autre source bienvenue de soutien pour Rebecca et sa famille.

## Major Rubaramira

Le Major Ruranga Rubaramira est fondateur et coordonnateur national du NGEN+ (le réseau national de conseil et de responsabilisation des personnes vivant avec le VIH/SIDA en Ouganda). Il a découvert qu'il était séropositif en 1989. Une amie proche qui travaillait pour un projet SIDA lui avait souvent parlé du virus, mais il n'y avait pas prêté attention. « Je lui ai demandé, 'est-ce que ce truc tue plus vite qu'une balle ?' J'avais combattu dans la jungle et avais été touché et j'étais toujours vivant, alors je n'allais pas me faire du souci pour le SIDA. »

Mais lorsque le Major a lu la documentation que son amie lui avait donnée, il s'est mis à réfléchir. « Je me suis rendu compte que ce que je lisais me concernait directement et que je pouvais en effet être infecté. » Alors lui et son amie se sont rendus à l'Institut ougandais de recherche sur les virus à Entebbe pour faire un test. « A cette époque, le conseil n'existait pas, » dit-il. Lorsqu'ils sont retournés chercher les résultats deux semaines plus tard, le Major portait son uniforme militaire et son pistolet au côté et l'infirmière a été plutôt intimidée. Il en sourit aujourd'hui. Mais la nouvelle qu'elle avait à lui donner était dévastatrice. « J'ai réalisé alors que j'étais mortel. Le VIH était plus fort qu'une balle de fusil. J'étais sans voix. »

Pendant trois mois environ après son diagnostic, il a été paralysé par un sentiment d'impuissance. « J'avais peur – pas pour moi, mais pour ma famille. J'avais été au combat dans la jungle pendant cinq ans et mes enfants se réjouissaient d'avoir une vie plus normale. Et maintenant j'allais mourir. C'était trop dur. » Il s'est mis à penser à sa vie, comment il s'était investi, à sa famille, sa mère et il a pensé : « Quel gâchis ! »

Puis petit à petit, le Major a voulu en savoir davantage sur le VIH/SIDA et faire quelque chose. Il s'est engagé dans TASO (l'Organisation ougandaise d'Aide aux Malades du SIDA) pour être formé comme conseiller et il a alors appris que la perspective d'une mort imminente n'était pas inéluctable. Il n'a jamais caché son statut sérologique à personne – ni à TASO, ni à l'armée, où il en a parlé à son commandant. Après avoir travaillé à TASO pendant un certain temps, il a fondé, avec des amis et collègues, le Centre d'information sur le SIDA, dans le but de fournir des informations plus ciblées sur le VIH/SIDA. Il a aussi suivi des ateliers de formation au Centre Mildmay puis

s'est mis à transmettre des messages d'information et de prévention aux UPDF (armée ougandaise), retournant à la caserne pour y aider les services médicaux.

Le Major Rubaramira a lancé le NGEN+ en 1994. En 1992, il avait participé à sa première conférence de personnes vivant avec le VIH/SIDA à Amsterdam, qui a marqué un tournant dans sa vie. « C'était une affirmation de vie. Je me suis rendu compte que le conseil ne suffisait pas. Partager avec ceux qui ont les mêmes problèmes que vous, c'est ce qu'il faut. Le partage est en fait le meilleur des médicaments, » affirme-t-il. Il a ressenti le besoin de créer un groupe de pression composé de personnes vivant avec le VIH/SIDA qui ferait campagne en faveur des traitements. L'Ouganda a particulièrement réussi en employant la franchise, dit-il. « Mais nous devons aller plus loin et commencer à penser aux traitements comme à une obligation si nous voulons éviter que le virus continue à se répandre. » Selon lui, il s'agit d'un impératif de santé publique. « Nous ne pouvons pas parler de progrès dans cette épidémie, si nous n'avons pas des traitements pour tous. »

Le Major lui-même a commencé les antirétroviraux en 1997, lorsque sa santé a subitement commencé à décliner après environ une décennie de vie avec le virus. Il avait passablement lu et connaissait les divers médicaments et leurs effets secondaires, mais à cette époque-là, il y avait peu de choix en Ouganda et il a pris ce qui existait. Cela ne lui a pas convenu. Il a fait des calculs rénaux et a commencé à avoir du sang dans les urines, ce qui l'a beaucoup alarmé. Son médecin lui a trouvé une autre association médicamenteuse et, au cours des cinq dernières années, il a changé quatre fois de schéma thérapeutique. Lorsqu'il a commencé à prendre ces médicaments en 1997, le coût d'un mois de traitement était d'environ 1,7 million de shillings ougandais (environ 855 dollars). C'était bien au-dessus de ses moyens, mais comme il est un activiste très connu et l'ami personnel du Président Museveni, le Président a parrainé son traitement. Le Major prend aujourd'hui 13 comprimés par jour, et ne trouve pas que ce soit difficile du tout. C'est une question d'attitude mentale, dit-il. « Je serais prêt à prendre 100 comprimés par jour si c'est ce qu'il faut, car je sais quelle est l'alternative. »

### **AIDSETI : des liens venus du bout du monde**

L'organisation AIDS Empowerment and Treatment International (AIDSETI) a été créée en 1999, en solidarité avec les personnes vivant avec le VIH/SIDA dans les pays développés comme en développement. Son but est d'aider les séropositifs du monde en développement à accéder aux traitements antirétroviraux. La première étape a consisté à créer un conseil de 13 membres chargé d'élaborer un plan opérationnel.

AIDSETI-Ouganda possède son propre conseil d'administration et des sous-commissions chargées de recruter les patients et d'effectuer les tests médicaux nécessaires. Les traitements sont gérés par l'un des centres accrédités en Ouganda (principalement par le JCRC et Mildmay), mais les médicaments des malades sont récoltés par leurs partenaires et amis aux Etats-Unis et envoyés en Ouganda. Des sommes d'argent sont également placées dans des fonds de traitement personnel auprès du centre pour couvrir le coût des tests de laboratoire.

Actuellement, 12 patients bénéficient du programme. AIDSETI constitue pour eux un lien vital précieux, mais pas encore un soulagement complet. Il arrive que des ruptures de stock se produisent et il est difficile pour le médecin de modifier le schéma thérapeutique des patients.

## **Les fournisseurs de services**

Dès 2003, un total de 25 centres dans tout le pays avaient été accrédités par le Ministère de la Santé. Pour obtenir cette accréditation, un centre doit prouver aux inspecteurs qu'il dispose de personnels de santé possédant la compétence clinique nécessaire pour gérer le VIH/SIDA et des conseillers pour le soutien psychosocial et le suivi. En outre, il doit avoir des services de laboratoire suffisants, des systèmes efficaces de stockage et de distribution des médicaments et fournir la preuve

de sa capacité à prendre en charge les infections opportunistes. L'accréditation est réexaminée périodiquement. S'ils adhèrent tous aux mêmes normes fondamentales de service, les programmes de traitement possèdent des caractéristiques et des modes de fonctionnement qui leur sont propres. La présente section en décrira trois.

### **Le Centre commun de recherche clinique (JCRC)**

Le JCRC, projet conjoint du Ministère de la Défense, du Ministère de la Santé et de l'Ecole de médecine de l'Université Makerere, a été créé en 1991 dans le but spécifique d'étudier le VIH/SIDA. Malgré ses liens avec les pouvoirs publics, le JCRC est une compagnie autonome qui, aujourd'hui, offre des services de laboratoire et des traitements à des patients privés et effectue des recherches. Dans son centre de Kampala, il dispose de 16 lits.

L'un des premiers projets de recherche du Centre a démontré qu'un antirétroviral, l'AZT, pouvait obtenir des résultats aussi bons à des doses beaucoup plus faibles que celles recommandées par le fabricant et prescrites par les médecins. Mais, lorsque ses travaux ont été connus du grand public, des personnes vivant avec le VIH/SIDA ont commencé à se présenter au Centre pour demander de l'aide. « Il était de notre devoir de commencer à les soigner, » explique Peter Mugenyi, directeur du JCRC. « Nous sommes médecins ; c'était une obligation morale. »

Le JCRC a été le premier centre d'Ouganda à offrir des traitements antirétroviraux en 1996. Mais le coût des médicaments signifiait que seul un tout petit nombre de patients pouvaient être soignés, c'est ainsi que le Centre a mené le combat pour la baisse des prix en Ouganda. Au mépris des lois sur les brevets établies par les pouvoirs publics, il a commencé à importer des génériques de l'Inde et du Brésil en 2001. « Les malades mouraient entre nos mains, » explique le Dr Mugenyi. « Sachant qu'ils peuvent être sauvés, vous ne pouvez pas rester là à ne rien faire. Et si nous avons essayé de le faire légalement, cela aurait pris une éternité. » Les personnes vivant avec le VIH/SIDA étaient prêtes à manifester à l'aéroport pour embarrasser le gouvernement si l'importation des médicaments était bloquée. Mais cela n'a pas été nécessaire. Le nombre de fonctionnaires qui ont une expérience personnelle du VIH/SIDA est tel qu'ils n'avaient aucunement l'intention d'empêcher l'accès aux médicaments, précise le Dr Mugenyi et le seul vrai problème, c'est la paperasserie administrative. « La bureaucratie inhérente aux pays en développement constitue un obstacle majeur. »

Souvent, pour débloquer un envoi de médicaments à l'aéroport, il lui a fallu passer des heures au téléphone avec le département des douanes ou sauter dans sa voiture pour aller voir le directeur de l'Office national de contrôle des médicaments – organisme chargé d'enregistrer les médicaments et de délivrer des licences spéciales si nécessaire. « Vous ne pouvez vous permettre d'interrompre ni l'approvisionnement en médicaments ni les traitements, » souligne-t-il, car cela entraîne des résistances. « Il est très important que l'efficacité du traitement de première intention soit maintenue aussi longtemps que possible car les traitements de deuxième et troisième intentions sont beaucoup plus coûteux et les malades n'ont pas les moyens de les payer. »

Jusqu'ici, les grandes compagnies pharmaceutiques n'ont intenté aucun procès au JCRC ou au gouvernement pour violation des lois sur les brevets et la concurrence des génériques a eu un effet massif sur leurs prix. Certaines compagnies ont offert des prix équivalents à ceux que le JCRC obtenait pour les génériques, dit le Dr Mugenyi, qui a pu alors demander aux fabricants de génériques de baisser encore leurs prix. Grâce à la baisse des prix, le nombre des patients traités par le JCRC a augmenté de 200% en un an – de 962 environ en 2000 à plus de 3000 en 2001.

Bien que la majorité des patients du JCRC assument le coût de leur traitement, un nombre non négligeable d'entre eux obtiennent les ARV dans le cadre des essais cliniques conduits par le Centre, les traitements étant alors gratuits. L'une des études en cours actuellement est l'étude sur le Développement de la thérapie antirétrovirale en Afrique (DART), qui a débuté en janvier 2003. Cette

étude qui, entre autres choses, examine, par une évaluation scientifique, les options susceptibles de simplifier les traitements et le suivi des patients, est réalisée en Ouganda par le JCRC et l'Institut ougandais de recherche sur les virus à Entebbe, en collaboration avec TASO. Le but est de recruter 2000 patients dans ces deux sites en un an et les suivre pendant cinq ans. Bien que les médicaments et le suivi soient assurés gratuitement pendant toute la durée de l'étude, le Ministère de la Santé s'est engagé par écrit à donner aux participants à l'étude un accès prioritaire aux médicaments, si les ARV sont d'ici là distribués dans le cadre du service public.

« Les trois choses les plus importantes dans un programme de traitement antirétroviral sont l'observance, l'observance et l'observance », affirme le directeur du JCRC. « En fin de compte, quel que soit le perfectionnement de votre infrastructure, vous n'aurez aucun succès avec un traitement antirétroviral si vous ne parvenez pas à assurer l'observance des thérapies. » Au JCRC, ce message est répété avec force par des conseillers qualifiés, ainsi que par les médecins et les pharmaciens. Mais la plupart des patients du Centre sont très motivés et n'ont pas besoin de rappel à l'ordre : ils ont été rattrapés au bord du gouffre et connaissent la valeur des médicaments.

---

**« Je vois ça [les signes d'une résistance aux médicaments dans les pays en développement] comme un avertissement pour les compagnies pharmaceutiques et les organisations internationales d'entraide. Dans les pays en développement, le marché noir des antirétroviraux est en train de devenir la source la plus importante d'ARV et ces médicaments vont être de plus en plus utilisés par les gens hors des institutions médicales. A Kampala, le Centre commun de recherche clinique est le plus important utilisateur officiel d'antirétroviraux et il ne voit pas même la moitié des utilisateurs d'antirétroviraux dans cette ville. Par conséquent, pour aller de l'avant, il ne faut pas empêcher les gens de prendre ces médicaments [mais] il faut rendre les médicaments abordables, disponibles partout et les démystifier, pour qu'ils puissent être dispensés aux malades sous surveillance médicale. »**

—Peter Mugenyi<sup>26</sup>

---

## La Maison de Jajja

En septembre 1998, l'organisation Mildmay International spécialisée dans la prise en charge du SIDA, à Londres, a ouvert un Centre Mildmay à Kampala pour servir de centre de recours vers lequel les autres institutions et programmes pouvaient orienter les patients gravement malades et présentant des symptômes difficiles à gérer. Il s'agit d'un centre d'excellence dans le domaine des soins palliatifs du SIDA – en particulier la prise en charge de la douleur, qui est offerte sur une base ambulatoire. En 1999, Mildmay a fourni des traitements antirétroviraux aux patients qui avaient les moyens de les payer. La Maison de Jajja, un projet de Mildmay International situé au même endroit que le Centre Mildmay tout près de Kampala, s'occupe d'enfants et adolescents vivant avec le VIH/SIDA.

Jajja signifie 'grand-maman' en luganda et c'est le nom qui a été choisi pour ce programme spécial, mis en place par le personnel de Mildmay lorsqu'il est devenu évident que les besoins des enfants ne pouvaient être entièrement satisfaits dans le cadre du programme général de traitement.

La Maison de Jajja est une garderie pour enfants particulièrement défavorisés et vivant avec le VIH/SIDA. Nombre d'entre eux sont orphelins et vivent dans des familles qui ont bien de la peine à assumer ce fardeau supplémentaire. Ils sont souvent malades, solitaires, négligés et souffrant de ne pouvoir faire leur deuil. En plus de donner aux enfants le traitement médical et les soins et l'attention dont chacun a tant besoin, la Maison de Jajja a pour but d'apporter un peu de soulage-

---

<sup>26</sup> Bass E, « Interview with Uganda's Peter Mugenyi : No Second-best in AIDS Care, » *American Foundation for AIDS Research*, janvier 2001.



Des aides-infirmières de la Maison de Jajja s'occupent d'enfants vivant avec le VIH/SIDA.  
Photographe : Sue Bonner

ment et de soutien aux personnes qui s'en occupent et les enfants ne sont admis au programme que si celles-ci sont prêtes à travailler en partenariat avec le centre. Elles participent au plan de prise en charge de l'enfant et sont invitées à participer à des ateliers qui leur sont destinés. De plus elles reçoivent un conseil individuel pour les aider à résoudre une multitude de problèmes personnels, par exemple, le ressentiment, le manque de soins aux enfants, la crainte de l'infection et comment faire face à la misère.

La Maison est divisée en trois unités : Kwagala ('*amour*'), qui s'adresse aux enfants de 0 à 5 ans ; Mirembe ('*paix*') pour les 6 à 12 ans ; et Suubi ('*espoir*') pour les 13 à 17 ans. Elle peut accueillir 85 enfants qui sont amenés chaque jour de leur

domicile situé dans un rayon de 25 km autour de Kampala. Là, ils sont entourés dans un environnement lumineux et convivial. Une grande attention est accordée à la nourriture et ils reçoivent dès leur arrivée un petit déjeuner copieux. La santé des enfants est contrôlée systématiquement chaque matin et les problèmes de santé rapidement traités. Un petit nombre d'entre eux suit un traitement antirétroviral administré par le Centre Mildmay.

Contrairement au reste de leurs soins, le traitement antirétroviral des enfants n'est pas gratuit et il faut donc trouver quelqu'un qui en assume le coût, explique Jennifer Nabukenya, l'un des médecins de la Maison de Jajja. Lorsqu'un parrain se présente, un enfant est choisi pour être soigné en fonction de critères cliniques stricts. Puis la personne qui s'occupe de l'enfant est invitée à rencontrer le médecin qui explique en détail en quoi consiste un traitement antirétroviral, y compris les questions d'application et de régularité dans la prise des médicaments et l'importance d'une bonne nutrition. Le médecin fait alors une évaluation détaillée de la situation de la famille pour déterminer si elle offre la stabilité et l'engagement nécessaires au traitement de l'enfant, qui sont essentiels à son succès.

L'importance cruciale d'un environnement familial favorable signifie que « les enfants les plus délaissés ne peuvent être placés sous antirétroviraux, » explique le Dr Ruth Sims, directrice de la Maison de Jajja. « Plus un enfant est délaissé, moins il conviendra pour un traitement antirétroviral. Telle est la triste réalité. » Il est très difficile pour l'équipe de santé de la garderie de faire ces choix, mais le Dr Sims précise qu'elle doit s'accrocher à sa confiance dans les soins palliatifs, car ils peuvent tous en bénéficier.

Chaque enfant de la Maison de Jajja possède un dossier intitulé 'plan de prise en charge', dans lequel sont notés tous les problèmes de santé de l'enfant et comment les gérer. Il comprend tout ce que les membres du personnel, qui travaillent en étroite collaboration dans un esprit d'équipe, doivent savoir concernant le traitement antirétroviral de l'enfant. Une fois le traitement bien établi, les enfants sous antirétroviraux sont suivis tous les trois mois environ. Mais cela pose parfois des problèmes difficiles à l'équipe clinique, qui souhaiterait idéalement faire toutes sortes de tests pour vérifier que le traitement marche bien, explique le Dr Nabukenya, qui sait que les familles sont généralement très pauvres et les tests très coûteux. C'est pourquoi elle s'efforce de garder les coûts

au plus bas. Elle sait aussi qu'en alourdisant le budget familial pour un seul enfant, on risque d'entraîner des ressentiments, car c'est tout le reste de la famille qui souffre.

Le traitement antirétroviral d'un enfant pose de nombreux autres problèmes, dit le Dr Nabukenya. Il est difficile d'être certain qu'ils reçoivent leurs médicaments et le personnel de la Maison de Jajja apprend à reconnaître les indices qui renseignent sur la qualité de l'observance d'un traitement. Parfois, lorsque l'enfant vient voir le médecin, celle-ci trouve dans son sac un nombre de comprimés trop élevé par rapport à la période déjà écoulée. Elle demande alors aux infirmières et aux assistants de l'équipe de se rendre chez l'enfant et d'envisager de recruter d'autres personnes, par exemple des voisins ou des amis de la famille, pour les intégrer dans le cercle de prise en charge.



Jeux et physiothérapie à la Maison de Jajja.  
Photographe : Sue Bonner

Savoir quand et comment impliquer l'enfant dans son propre traitement est un réel problème, déclare le Dr Nabukenya. Dans l'unité des tout-petits, ce n'est pas un problème. Ils n'ont pas besoin de savoir et la plupart prennent déjà tous les jours toutes sortes de comprimés pour d'autres problèmes de santé et ne voient pas vraiment la différence. Mais avec les adolescents, c'est un vrai défi. Parfois les tuteurs ou les personnes qui s'occupent de l'enfant ne veulent pas qu'il soit informé par le personnel médical et si l'enfant a moins de 18 ans, c'est-à-dire qu'il est mineur, le personnel doit respecter cette volonté. « Mais parfois, un enfant vous demande, 'Est-ce que je suis sous antirétroviraux ?', ou 'Est-ce que j'ai le VIH ?' et c'est très dur, » dit le Dr Nabukenya. Elle pense que parfois elle participe à une conspiration du silence ou qu'elle trahit la confiance de l'enfant. C'est quelque chose que le personnel de la Maison de Jajja discute souvent lors des réunions hebdomadaires multidisciplinaires et le Dr Ruth Sims s'occupe d'élaborer des directives. « Mais pour le moment, c'est une question de jugement et c'est très stressant, » conclut le Dr Nabukenya.

### Une fillette raconte son histoire

Miriam a 13 ans, fillette dégingandée dans sa blouse de velours brun. Elle se glisse dans un fauteuil de l'autre côté de la table, pose son menton sur ses bras repliés et me fixe, impassible, attendant les questions. Elle est orpheline et avec ses deux frères et sœurs, elle a été recueillie par la famille de sa tante où elle vit entourée de nombreux cousins. Elle prend des antirétroviraux depuis bientôt deux ans et était très malade – elle ne pouvait plus marcher – avant de commencer ce traitement. Ses frères et sœurs ne savent pas qu'elle est infectée par le VIH ni qu'elle prend des médicaments ; c'est un secret entre elle et sa tante, dont elle dit qu'elle est très gentille et qu'elle l'aime beaucoup. Elle dit de ses frères et sœurs, « Ils savent que je suis malade, mais ils ne savent pas que je prends ces médicaments. Je ne suis pas obligée de le dire à tout le monde ». Les infirmières et les médecins lui ont-ils parlé avant de commencer les antirétroviraux ? Oui, dit-elle, ils lui ont expliqué qu'elle ne devait pas oublier ses comprimés sans quoi elle aurait des problèmes. Ils lui ont aussi dit qu'elle devrait les prendre toute sa vie. Au début, elle avait des vertiges, mais elle savait que cela allait passer et en effet c'est fini. Maintenant elle se sent bien. Elle prend ses comprimés deux fois par jour et c'est elle-même qui se le rappelle.

### La voix de l'expérience : traiter des enfants vivant avec le VIH/SIDA

Le Dr Ruth Sims a commencé sa carrière à Mildmay comme infirmière-chef du premier hospice à Londres, puis elle est montée en grade pour devenir présidente du groupe – un poste qu'elle a conservé pendant 15 ans. En Ouganda, elle a créé l'unité pédiatrique spéciale à Mildmay, Kampala, qui est devenue La Maison de Jajja.

Le Dr Sims a une grande expérience du travail avec les enfants et leur famille ou leurs tuteurs dans le contexte du VIH/SIDA. Elle a développé des ateliers organisés par Mildmay International, au cours duquel des mères et des pères séropositifs apprennent comment divulguer leur sérologie à leurs enfants. Et, à la Maison de Jajja, elle élabore des directives à l'intention du personnel sur la manière de communiquer avec des enfants incurables qui ne connaissent pas toujours leur état sérologique.



Le moment du goûter dans une garderie de Gaborone. Botswana.  
Photographe : Prathima Naido

Le premier principe, explique le Dr Sims, est d'être toujours honnête avec un enfant. Cela ne signifie pas qu'il faut nécessairement donner une réponse directe aux questions, mais qu'il ne faut pas mentir. Elle estime que, à partir de 12 ans, les enfants devraient connaître leur état sérologique. Mais informer les enfants – qu'ils soient eux-mêmes infectés ou que ce soit un de leurs parents – est un processus et non pas un événement ponctuel, souligne-t-elle. Il est important d'examiner le contexte d'où viennent les enfants lorsqu'ils posent des questions et de ne pas faire de suppositions sur le sens que peuvent avoir ces questions. Il faut donner aux enfants la quantité d'information qu'ils peuvent absorber en une fois et les accompagner dans leur processus d'acceptation. Un conseiller ou un proche doit apprendre à reconnaître si les enfants sont traumatisés par cette information et la manière de les aider.

Dans une équipe qui travaille avec des enfants, il est important de donner à chacun les compétences nécessaires en matière de communication, plutôt qu'à une seule personne qui serait désignée comme 'conseiller'. Il peut arriver qu'un enfant choisisse de parler à une personne qui fait les nettoyages ou à un chauffeur avec lesquels ils se sentent à l'aise plutôt qu'à un adulte spécialement désigné, explique le Dr Sims. A la Maison de Jajja, tout le monde apprend à communiquer avec les enfants, mais les membres du personnel savent qu'ils peuvent toujours lui demander de l'aide s'ils sont dépassés par les questions de l'enfant. Ce qui est important ici, déclare le Dr Sims, c'est « de donner à l'enfant le plus grand nombre possible de personnes à qui parler. Généralement, ils ont si peu de choix ».

Mais ce n'est jamais le devoir ou le privilège d'un agent de santé de divulguer aux enfants leur état sérologique, à moins qu'ils ne soient orphelins et n'aient plus personne au monde, souligne le Dr Sims. Si les enfants posent une question directe aux médecins ou à l'infirmière, par exemple, « Pourquoi dois-je prendre ces comprimés ? », l'agent de santé devrait leur retourner la question et leur demander ce qu'ils en pensent et leur proposer d'en parler aux personnes qui s'occupent d'eux, à leurs proches. L'agent de santé devra alors discuter de cette question avec ces personnes. Une des choses qu'il faut dire aux proches s'ils hésitent à aborder le problème, explique le Dr Sims, c'est que l'enfant pose des questions car il ou elle se sent déstabilisé et « pour tous les êtres humains, l'incertitude est intolérable ». Mais lorsque l'enfant ne veut plus parler du sujet, il faut le respecter. « Nous ne devons jamais détruire les mécanismes d'adaptation de quelqu'un, même s'il ne veut pas voir la réalité, » déclare le Dr Sims. « Nous ne voyons pas les choses sous l'angle de la mort et de la disparition ; nous nous occupons de continuer à vivre ! »

## 'Uganda Cares'

La Coalition ougandaise des entreprises contre le VIH/SIDA (UBC) est une organisation mise en place pour aider le monde des affaires à élaborer sa riposte à l'épidémie. En 2000, quelques membres de la coalition ont rencontré l'organisation américaine AIDS Healthcare Foundation (AHF) pour présenter leur projet de création d'un programme de traitement antirétroviral qui serait un modèle de ce type de soins dans des communautés très pauvres. Une conférence régionale sur le SIDA à Kampala en 2001 a donné aux deux organisations l'occasion de présenter cette initiative au Président Museveni, qui a offert l'entière coopération du Ministère de la Santé pour lancer l'initiative.

'Uganda Cares' a été lancé en février 2002, sous la forme d'un partenariat entre l'UBC, l'AHF<sup>27</sup> et le Ministère ougandais de la Santé au niveau national et plusieurs organisations communautaires et parties intéressées au niveau local. Le programme de traitement a été mis sur pied à Masaka, à 120 km au sud-ouest de Kampala, où les premiers cas de SIDA en Ouganda avaient été notifiés en 1981. Il a été accueilli au sein de l'hôpital régional de recours de Masaka et les premiers mois ont été employés à rénover une série de pièces délabrées aux abords de l'hôpital principal pour servir de dispensaire. En même temps, d'importantes consultations avaient lieu entre tous les partenaires pour définir les critères de traitement (voir encadré), et mettre en place le fonctionnement du programme.

### 'Uganda Cares' : Critères de traitement

- les patients doivent résider dans le district de Masaka
- les patients doivent pouvoir se déplacer
- les patients doivent venir d'un réseau ou d'une famille socialement stable
- les patients doivent n'avoir encore jamais pris d'antirétroviraux
- les patients doivent avoir un nombre de CD4 de 200 ou moins dans le cas des adultes, ou de 25% inférieur au taux normal pour leur âge dans le cas des enfants
- les patients ne doivent pas être atteints d'une infection opportuniste majeure
- les patients doivent avoir une adresse connue
- les patients doivent s'engager à observer les schémas thérapeutiques et les procédures de suivi
- les patients doivent être adressés au programme par TASO, Kitovu Mobile, l'unité de CTV ou AIDchild (home destiné aux enfants atteints de VIH/SIDA à Masaka)

Les partenaires locaux de 'Uganda Cares' comprennent notamment l'hôpital lui-même, l'Administration du district de Masaka, le Medical Research Council (Royaume-Uni), TASO, les services de soins à domicile Kitovu Mobile et le Centre d'information SIDA (AIC), qui fournit des services de conseil et de test volontaires. Le Centre de Santé de Masaka, nom donné au dispensaire créé par 'Uganda Cares', dessert une population rurale extrêmement pauvre et ses patients sont soignés gratuitement. Le dispensaire qui fournit des soins ambulatoires deux jours par semaine, dispose d'un directeur médical, le Dr Bernard Okongo et d'un responsable de la prise en charge des cas, Hope Katete, qui est infirmière. Ils ont accueilli leur premier patient le 15 février 2002 et, en septembre 2003, leur registre comptait environ 100 malades.

<sup>27</sup> The AIDS Healthcare Foundation est l'organisation-mère de Global Immunity, qui participe aussi à 'Uganda Cares'.

Il est important pour plusieurs raisons d'insister que les patients soient aiguillés par TASO, Kitovu Mobile ou l'AIC, explique le Dr Okongo. Cela permet d'assurer qu'ils font automatiquement partie d'un réseau qui les connaît, qui sait où ils vivent et dans quelles sortes de circonstances. Les organisations communautaires sont chargées de toutes les activités de suivi du programme de traitement et les patients doivent donc être inscrits auprès d'elles. « Il arrive aussi souvent que les patients aient des problèmes psychosociaux et qu'ils ne prennent pas bien leurs médicaments. Les organisations communautaires peuvent les aider à résoudre ces problèmes. »

L'axe principal du programme est l'observance du traitement, précise le Dr Okongo. « Tout le reste est secondaire ». Les patients reçoivent une information partielle sur les antirétroviraux dans le cadre des organisations qui nous les envoient, mais ce n'est pas là leur domaine de compétence et la plupart du conseil relatif à l'observance du traitement se fait au dispensaire. Un ou deux des patients qui participent déjà aux programmes de traitement ont été chargés de parler aux nouveaux venus avant leur rencontre avec le médecin ou l'infirmière. « Ils leur parlent de leur propre expérience des antirétroviraux, de la manière dont ils les prennent et des effets secondaires et autres, » dit le Dr Okongo. « Après ça, nous évaluons ce qu'ils ont appris. »

Dans leurs entretiens avec les patients, le docteur et l'infirmière essaient d'obtenir le maximum de renseignements sur les habitudes de la personne en matière de prise de médicaments, pour pouvoir leur faire bien comprendre à quel point il est important de les prendre à la même heure tous les jours. « Il est absolument crucial que la concentration du médicament dans le sang demeure constante. Si elle change, cela donne au virus une occasion de devenir résistant. C'est un point sur lequel nous insistons à chaque fois, » explique le Dr Okongo. « Lorsqu'un malade vient nous voir, nous demandons toujours 'A quelle heure prenez-vous votre médicament ?' Nous posons la question sans avoir l'air d'y toucher, mais nous comparons avec les notes prises la fois précédente pour contrôler qu'ils ont bien compris le message. » Si le patient ne possède pas de montre, le médecin lui conseille vivement d'en acquérir une. « C'est un bien petit investissement (on peut acheter une montre pour un demi-dollar environ) et nous leur rappelons que le dispensaire paie 70 dollars par mois pour leurs médicaments. » Les données du dispensaire suggèrent que le programme parvient à des niveaux de respect des traitements supérieurs à 90%.

Au début du traitement, les patients sont suivis chaque semaine, puis deux fois par mois et ensuite une fois par mois si leur état clinique est stable et s'ils réagissent bien au traitement. Les échantillons de sang sont envoyés par la route au laboratoire de Kampala, car les laboratoires de l'Hôpital régional de Masaka sont actuellement en très mauvais état. Il faut aussi aller chercher les médicaments à Kampala et la plupart sont achetés auprès de Medical Access (Uganda) Ltd (voir encadré en page 56). Le Centre de Santé de Masaka n'utilise que des médicaments de marque qui, actuellement, coûtent environ 800 dollars par patient et par année. Même si le traitement est gratuit, on demande au patient d'apporter une petite contribution – généralement 2000 shillings (environ un dollar). « Nous gardons cet argent séparément pour les aider à acheter du sucre pour pouvoir prendre le thé lorsqu'ils viennent ici, ou pour aider quelqu'un qui doit venir de loin et a des problèmes de transport, » explique le Dr Okongo.

Le personnel du dispensaire établit des liens étroits avec les patients et est très au courant de ce qui se passe dans leur vie quotidienne. Avec le temps, il est devenu évident que se remettre sur pied implique davantage que d'être simplement en meilleure santé. De nombreux patients ont quitté leur travail lorsqu'ils sont tombés malades et ils ont de la peine à retrouver des emplois et à se réintégrer dans la vie sociale. 'Uganda Cares' examine ce qu'il faudrait faire pour les aider à retrouver un gagne-pain.

Après 18 mois de fonctionnement, le Dr Okongo est enchanté de ce que 'Uganda Cares' a réalisé dans cette zone rurale si pauvre, qui connaît encore les taux les plus élevés d'infection à VIH du pays. Le secret réside dans le développement de ce qui existait déjà et dans la formation de partenariats avec tous ceux qui travaillent avec les personnes vivant avec le VIH/SIDA dans la région.

« C'est un modèle qui peut très bien marcher en Ouganda. Il peut être reproduit, car partout dans le pays, nous avons des organisations comme TASO, l'AIC et les organisations confessionnelles qui aident les personnes vivant avec le VIH/SIDA, » dit-il. Actuellement, il est prévu de lancer un programme analogue à Soroti, au nord-est du pays.

### Les traitements donnent un coup de pouce à la prévention

En janvier 2001, l'unité de conseil et de test volontaires (CTV) de l'Hôpital régional de Masaka a fermé ses portes. Le service était devenu inefficace et les dossiers montraient que la population locale manifestait très peu d'intérêt à connaître sa sérologie VIH. Au cours de l'année précédente, 297 clients seulement étaient venus pour un test VIH. Mais en 2002, les services de CTV ont été réouverts (des conseillers ont été formés et les laboratoires améliorés) et l'unité s'est remise à fonctionner dans les locaux mêmes de 'Uganda Cares', au moment du lancement du programme de traitement. La fréquentation de l'unité a grimpé en flèche. D'ici à février 2003, un total de 5060 clients avaient bénéficié du CTV – une multiplication par 17 des chiffres de 2000.

Le CTV est l'une des pierres angulaires de la prévention, en particulier dans les régions où le taux d'infection est élevé. Il constitue une acceptation de la vulnérabilité personnelle d'un individu et il est souvent le premier pas dans la décision de se prendre en charge pour se protéger et protéger les autres. Avant l'ouverture du centre de traitement, les gens pensaient qu'il n'y avait pas grand-chose à faire s'ils étaient infectés, explique le Dr Nathan Kenya-Mugisha, responsable médical de l'Hôpital régional de Masaka. « Maintenant que nous disposons de la thérapie antirétrovirale, les gens ont une raison de connaître leur sérologie<sup>28</sup> ».

## A petits pas vers un avenir meilleur

L'expérience acquise dans les 25 centres accrédités jusqu'ici apporte un grand nombre de leçons précieuses concernant ce qui est nécessaire pour dispenser efficacement des traitements antirétroviraux. Sur la base de cette expérience, le Ministère de la Santé a élaboré un programme d'élargissement ainsi que des plans de mise en œuvre, explique le Dr Madraa.

Il est prévu de fournir des traitements dans les hôpitaux régionaux, pour commencer, puis dans les hôpitaux de district et enfin dans les centres de santé. Mais les difficultés rencontrées pour la réalisation de ce projet sont considérables et la lenteur de la mise en œuvre engendre frustration et souvent désespoir chez ceux qui ont besoin d'un traitement aujourd'hui. Au cours d'une retraite à l'intention des personnes vivant avec le VIH/SIDA, tenue à Kampala en mai 2003, le Dr Elizabeth Namagala du Ministère de la Santé a présenté le projet de politique du gouvernement sur les antirétroviraux afin qu'il soit discuté. Le but ultime de cette politique est de fournir des médicaments contre le SIDA dans le cadre du système de santé publique à tous ceux qui ne peuvent se permettre de financer leur propre traitement. Mais le Dr Namagala a précisé que l'Ouganda n'est actuellement pas en mesure d'assumer les coûts des médicaments les plus essentiels nécessaires dans les services de santé, comme de simples analgésiques et antibiotiques qui coûtent environ 3,5 dollars par personne et par année.

Le gouvernement a calculé que la fourniture des traitements antirétroviraux coûterait environ 519 dollars par personne et par an. « Nous n'avons calculé les coûts que pour le schéma thérapeutique le moins coûteux, » explique le Dr Namagala. « Les antirétroviraux coûtent très cher mais ils sont nécessaires ; chacun sait qu'il n'est pas possible de mettre un prix sur la valeur de la vie. » Dans l'immédiat, les pouvoirs publics se tournent vers le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme et le Programme plurinational de lutte contre le VIH/SIDA

<sup>28</sup> Mpiima S et al. 'Increased demand for VCT services driven by introduction of HAART in Masaka District, Uganda', poster présenté à la Deuxième Conférence de l'IAS sur la Pathogénèse et le traitement du VIH, Paris, France, 13-17 juillet 2003.

en Afrique de la Banque mondiale pour obtenir l'aide financière dont ils ont besoin. En attendant, les Ougandais qui vivent avec le VIH doivent poursuivre leur quête désespérée d'un traitement antirétroviral et des sommes nécessaires pour le financer eux-mêmes.

### **Medical Access (Uganda) Ltd : rationaliser les approvisionnements en médicaments**

Medical Access (Uganda) Ltd a été créé en 1998 sous la forme d'une société sans but lucratif chargée d'acquérir et de distribuer des médicaments dans le cadre de l'Initiative de l'ONUSIDA pour un meilleur accès aux médicaments. Cette initiative était soutenue par plusieurs grandes compagnies pharmaceutiques<sup>29</sup> qui souhaitaient vivement mettre leurs médicaments sur le marché à un prix aussi bas que possible en évitant les intermédiaires. De plus, explique Denis Tugume, administrateur de Medical Access, les compagnies craignaient une mauvaise utilisation des médicaments dans les pays en développement ne disposant pas d'une bonne infrastructure ou de systèmes efficaces pour leur application. Elles tenaient aussi beaucoup à ce que les approvisionnements en médicaments et leur distribution se fassent indépendamment de la sphère politique.

Le but était de mettre en place une opération aussi simple que possible. Medical Access n'a que trois employés, sous la direction d'un directeur général qui est, comme l'exige la loi, un pharmacien. La compagnie sous-traite le stockage et le contrôle des stocks de médicaments à une entreprise existante, le Magasin commun de fournitures médicales (JMS), dont les locaux abritent aussi la petite équipe.

La sécurité constitue une préoccupation majeure et les antirétroviraux sont conservés dans un coffre-fort spécial dans les entrepôts du JMS. Des inventaires sont conduits régulièrement et personne n'est jamais autorisé à entreprendre seul cette tâche. Le JMS dispose d'un pharmacien chargé des stocks et d'un employé travaillant sous ses ordres, et l'un d'entre eux possède la clé du coffre aux antirétroviraux. Lorsqu'un employé de Medical Access désire se rendre dans l'entrepôt des antirétroviraux, il doit demander la clé et s'y rendre accompagné. On sait ainsi toujours où se trouvent et cette clé et la personne qui est responsable du stock à ce moment-là. Le Dr Denis Tugume précise en outre qu'un nombre très restreint de personnes sont autorisées à se rendre dans l'entrepôt, ce qui constitue une précaution de plus. C'est un système très simple sans bureaucratie inutile. En outre les centres de traitement doivent présenter leur fiche de stock et tous les médicaments qui ont quitté le magasin central doivent correspondre à une ordonnance.

Les trois premières années, les compagnies pharmaceutiques ont financé les coûts de fonctionnement de Medical Access, si bien que les médicaments étaient facturés aux clients au prix coûtant. Mais depuis la fin de la période pilote, les compagnies pharmaceutiques ont progressivement retiré leur soutien et Medical Access a dû commencer à majorer ses prix. Toutefois, il recherche maintenant le soutien de donateurs.

L'instabilité du shilling ougandais constitue l'une des plus grandes difficultés rencontrées pour équilibrer les comptes, explique Denis Tugume. Medical Access travaille avec un crédit de 30 à 120 jours et parfois le taux de change chute entre l'arrivée des médicaments et le moment où il faut les payer, auquel cas la société est perdante. Les fluctuations du taux de change provoquent également des problèmes pour les clients, car eux aussi fonctionnent à crédit. Mais elles sont particulièrement difficiles pour les patients qui ne savent jamais exactement ce qu'il leur faudra déboursier chaque mois.

A l'époque du lancement de Medical Access, la société fournissait environ 90% du marché des antirétroviraux, déclare M. Tugume. Mais étant donné ses rapports avec les grandes compagnies pharmaceutiques, elle ne stocke que des médicaments de marque et sa part de marché est tombée à 75% environ depuis l'arrivée des génériques.

<sup>29</sup> Glaxo-Wellcome, Bristol-Myers Squibb, Roche Products, et Merck Sharpe and Dohme.

## Les leçons de l'expérience

---

La présente section vise à éclairer les leçons et les observations pertinentes recueillies sur le terrain, qui pourraient se prêter à une adaptation dans d'autres régions.

- **Les antirétroviraux ne sont ni un remède contre le SIDA ni une panacée. Ils doivent faire partie d'un ensemble complet de soins, de soutien et de prévention.**

Les médicaments antirétroviraux sont essentiels pour protéger et prolonger la vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA, mais ils ne se suffisent pas à eux-mêmes. Un traitement antirétroviral doit toujours faire partie d'un ensemble complet de prise en charge qui mette l'accent notamment sur l'importance d'un régime alimentaire sain et qui offre le traitement des infections opportunistes, un conseil, un soutien et la planification familiale, tout en abordant les questions de prévention.

Comme l'ont démontré le Botswana et l'Ouganda, les programmes de traitement antirétroviral doivent travailler en étroite collaboration avec les autres services qui fournissent le CTV et les soins à domicile et avec les organisations qui offrent un conseil et un soutien aux personnes vivant avec le VIH.

- **L'observance du traitement est l'élément capital pour la réussite d'un programme antirétroviral.**

Si la concentration des antirétroviraux dans le sang d'un patient baisse, on affaiblit l'effet de suppression du virus, ce qui lui donne l'occasion de devenir résistant. C'est un mauvais signe pour le patient, car il faudra peut-être alors passer à une autre association médicamenteuse, probablement plus coûteuse. En outre, les options de traitement sont assez limitées. C'est aussi mauvais signe pour la santé publique car des virus pharmacorésistants en circulation érodent l'efficacité des traitements antirétroviraux pour tout le monde. L'observance stricte des schémas thérapeutiques est donc l'un des plus importants aspects du traitement antirétroviral, et c'est un point sur lequel il faut insister lors de chaque interaction entre patient et agent de santé.

Le soutien des familles, des amis et d'autres personnes extérieurs à l'équipe sanitaire est également très important et le présent rapport fournit plusieurs bonnes idées susceptibles d'assurer le respect des prescriptions médicales. Comme au Botswana, les patients peuvent être encouragés à s'accompagner d'un 'partenaire de traitement', ou buddy, qui les aide à prendre leurs médicaments. Et, dans le cas des enfants, d'autres personnes (y compris des membres de la famille, ou même des amis et des voisins) peuvent être intégrés dans le 'cercle thérapeutique' si la personne principalement chargée de l'enfant a des difficultés à assumer toute la responsabilité de la prise des médicaments. C'est ainsi que fonctionne La Maison de Jajja en Ouganda.

- **La stigmatisation constitue un gros obstacle à l'observance.**

Les personnes qui ne sont pas en mesure de parler ouvertement de leur sérologie VIH ont beaucoup de peine à prendre leurs médicaments, car elles doivent le faire en secret. Les témoignages personnels présentés dans ce rapport montrent l'importance, pour que le patient respecte son traitement, du soutien des membres de la famille et même des amis et des collègues de travail. Par conséquent, il est toujours important pour le succès du traitement de lutter sous tous azimuts contre la stigmatisation, et d'encourager et aider les individus à se montrer ouverts (au moins au sein de la famille).

■ **Divulguer sa sérologie VIH à un enfant est un processus et pas un événement ponctuel.**

A un moment ou un autre, les enfants sous antirétroviraux doivent être impliqués dans leur propre traitement, ce qui signifie connaître leur état sérologique vis-à-vis du VIH. Les enfants doivent être informés d'une manière qu'ils peuvent comprendre et à un rythme auquel ils peuvent s'adapter. Et il faut les soutenir dans le processus d'acceptation de la situation. C'est le parent ou le tuteur qui est principalement responsable d'informer un enfant de sa séropositivité et les agents de santé doivent être guidés par cette personne, pour savoir que dire à l'enfant de sa sérologie VIH ou de son traitement. Il arrive en fait que la personne qui s'occupe de l'enfant demande de l'aide et un soutien pour divulguer son état à l'enfant. L'étude de cas conduite à la Maison de Jajja en Ouganda démontre qu'il est nécessaire d'apprendre au personnel de santé travaillant auprès des enfants à reconnaître si un enfant est traumatisé par l'annonce de son état sérologique et à savoir l'aider à faire face.

■ **Les avantages de 'l'apprentissage en matière de traitement' sont considérables, pour le patient comme pour les services de santé.**

Les patients qui sont bien informés sur les médicaments contre le VIH/SIDA (y compris les antirétroviraux) et savent quand et comment ils doivent être utilisés, sont en situation favorable lorsqu'ils ont besoin d'assistance médicale. Ils savent ce qu'il faut demander et peuvent discuter de leur traitement sur un pied d'égalité avec le personnel soignant. En outre, ils peuvent formuler leurs exigences s'ils estiment qu'ils n'obtiennent pas des services de santé ce dont ils ont besoin. Le travail des dispensateurs de soins est grandement facilité si les patients sont bien informés et en mesure de s'assumer. Ces patients savent en quoi consiste leur traitement, ce qu'on attend d'eux et ils connaissent l'importance de l'observance. L'apprentissage en matière de traitement devrait devenir un élément systématique des activités d'information, d'éducation et de communication en rapport avec le VIH/SIDA. Il est la pierre angulaire de la Campagne d'action en faveur des traitements en Afrique du Sud.

■ **Le temps passé à préparer le terrain pour un nouveau programme de traitement n'est jamais du temps perdu.**

Les programmes de traitement ne se développent pas isolément et les changements apportés au statu quo sont délicats, car ils risquent toujours de provoquer des rancœurs. Par conséquent le temps passé à préparer le terrain pour un nouveau programme est du temps bien employé, comme le montre à l'évidence l'exemple du Botswana. Tous ceux qui ont un intérêt au programme ou qui pourraient en être affectés (que ce soit comme consommateurs, dispensateurs ou administrateurs des pouvoirs publics locaux, par exemple) devraient être consultés à l'avance et leurs opinions prises en compte dans la planification et la mise en place du programme.

■ **Les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont un rôle crucial à jouer dans les programmes de traitement et il faut leur donner les moyens de le faire.**

Les personnes vivant avec le VIH/SIDA comprennent mieux que quiconque leur propre situation et celle des autres et sont souvent les mieux placées pour se conseiller mutuellement. Une personne qui a des difficultés à observer son traitement, par exemple, aura moins de peine à admettre son échec à quelqu'un qui a l'expérience de ces problèmes qu'à un médecin, une infirmière ou un conseiller en matière d'observance au dispensaire. En plus d'apporter un soutien, les personnes vivant avec le VIH/SIDA peuvent jouer un rôle important dans les questions de suivi, d'apprentissage en matière de traitement et de campagne. Elles doivent être reconnues comme une valeur inestimable pour les programmes de traitement et recevoir les fonds et le financement nécessaires pour leur permettre de jouer leur rôle.

■ **Les programmes de traitement antirétroviral doivent constituer des réseaux et s'appuyer sur ce qui existe déjà plutôt que de créer de nouvelles structures.**

En deux décennies de lutte contre le VIH, toutes sortes d'organisations sont nées pour riposter à l'épidémie. Nombre d'entre elles ont quelque chose à offrir à un programme de traitement dans les domaines de l'expérience, des compétences, des services et/ou de l'infrastructure. Dans les situations où les ressources sont rares, notamment, il est logique de tirer tout le parti possible de ce qui existe déjà. Mais, développer ce qui existe déjà, en plus d'être efficace sur le plan des coûts, contribue à 'ancrer' un programme et à encourager un sens de participation et d'appropriation. Cela contribue aussi à la viabilité des programmes. Tant l'Ouganda que le Botswana ont découvert la vertu de ce principe.

Les programmes de traitement devraient rechercher et exploiter les compétences et l'assistance technique où qu'elles se trouvent, y compris dans les institutions des Nations Unies (p. ex. ONUSIDA, OMS, UNICEF et PNUD) et les organisations étrangères travaillant dans le pays.

■ **La formation donnée dans les ateliers doit comprendre à la fois une expérience pratique et une instruction de base.**

Au Botswana, le programme dit du 'préceptorat', dans lequel le personnel nouvellement formé travaille pendant un certain temps sous la supervision d'experts du SIDA dans les dispensaires, constitue un bon modèle de formation pratique. En outre, la valeur d'un tel programme va probablement au-delà de la simple transmission de compétences. Les experts du SIDA forment souvent des liens solides dans les institutions où ils travaillent et avec les personnes qu'ils forment et ils continuent à fournir leur conseil et leur appui par courriel ou par téléphone même lorsqu'ils sont rentrés dans leur propre pays.

■ **Un bon travail d'équipe est essentiel pour la réussite d'un programme de traitement et il faut le développer.**

La réussite des traitements antirétroviraux s'appuie sur une filière des soins qui va du cabinet médical au foyer du patient, et il est donc important que toutes les personnes qui y participent professionnellement (y compris les médecins, le personnel infirmier, les pharmaciens, le personnel de laboratoire, les conseillers, les assistants sociaux, les nutritionnistes et les personnes chargées des soins à domicile) travaillent ensemble et forment une équipe. Instaurer et développer un esprit d'équipe demande un effort et les exemples de la Maison de Jajja et du Centre Mildmay en Ouganda montrent combien il est important de réserver régulièrement du temps pour des réunions multidisciplinaires au cours desquelles le personnel peut discuter de son travail, parler de ses expériences et se soutenir mutuellement.

■ **La concurrence sur le marché des médicaments est essentielle pour faire baisser les prix.**

Les expériences faites en Ouganda et en Afrique du Sud montrent clairement que plus un programme de traitement est libre de comparer les prix, plus les prix offerts par les compagnies pharmaceutiques seront compétitifs. Les pouvoirs publics devraient donc s'appuyer sur les forces du marché plutôt que sur l'altruisme pour rendre ces traitements indispensables financièrement abordables pour leurs populations. Ils devraient exploiter toutes les options qui leur sont offertes dans le cadre des règlements de l'Organisation mondiale du Commerce pour libéraliser le marché des médicaments. Cela signifie notamment passer les lois nécessaires permettant la fabrication et/ou l'importation de génériques et l'achat de médicaments de marque auprès des sources les moins chères.

■ **Les ordinateurs utilisés pour les dossiers cliniques devraient être configurés pour recueillir également des données de recherche.**

Les programmes antirétroviraux en Afrique font œuvre de pionniers et les questions qui se posent sont nombreuses. Il faudrait en tenir compte lors de la conception des systèmes informatisés destinés aux dossiers cliniques, afin que les données pertinentes puissent être recueillies en même temps à des fins de suivi et d'évaluation et que les chercheurs y aient facilement accès.

■ **Il est crucial que les activistes en faveur des traitements soient bien informés des problèmes, et pas seulement compétents en activisme politique.**

Une importante leçon tirée de l'expérience de la TAC en Afrique du Sud, c'est que les personnes faisant campagne en faveur des traitements doivent être en mesure de parler avec autorité et de conduire leurs propres débats avec tous les principaux acteurs (p. ex. les fabricants de médicaments, les médecins, les chercheurs, les économistes, les juristes et les fonctionnaires). Leurs connaissances en matière de sciences et d'économie du VIH/SIDA ainsi que de politique doivent donc être parfaitement actualisées. Il est aussi important que les activistes fondent leur discours sur les meilleures données scientifiques disponibles, plutôt que sur leurs opinions personnelles et qu'ils n'exagèrent jamais les faits. La crédibilité de la campagne en est assurée et les spécialistes, qui n'auront pas à craindre que leur information soit déformée, seront encouragés au respect et à la coopération.

■ **Les juristes sont des partenaires essentiels des campagnes en faveur des traitements.**

Comme le montre l'étude de cas en Afrique du Sud, les lois ont un grand rôle à jouer dans le domaine de l'accès aux médicaments, car elles créent un environnement soit favorable soit défavorable aux programmes de traitement. Les activistes doivent travailler avec des juristes afin d'identifier leurs options d'action en droit tant national qu'international et de faire pression, si nécessaire, pour obtenir des réformes, afin de rendre la loi plus sensible à leurs besoins. En outre, les connaissances juridiques doivent faire partie intégrante de la mobilisation sociale, car pour tirer le meilleur parti possible des possibilités offertes par la loi, il est essentiel que les activistes à tous les niveaux de la campagne soient bien informés.

## Conclusion

---

Les antirétroviraux sont le seul espoir, pour les pays durement frappés par le VIH/SIDA, de s'éloigner du gouffre. L'accès aux traitements liés au VIH/SIDA est également fondamental pour concrétiser le droit à la santé. Il existe désormais un grand nombre de programmes de traitement antirétroviral dans le monde en développement qui ont démontré, de manière irréfutable, que si la volonté politique ne fait pas défaut, ces médicaments peuvent être utilisés sans risques et efficacement dans des situations où l'infrastructure sanitaire est insuffisante et les ressources dévolues à la santé sont minimales. Les principes directeurs de l'OMS relatifs à l'élargissement de la thérapie antirétrovirale dans les situations où les ressources sont insuffisantes (*Améliorer l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays à ressources limitées. Recommandations pour une approche de santé publique*) fournissent des orientations concernant l'utilisation de schémas thérapeutiques normalisés et de suivi simplifié. Les exemples relevés en Afrique, où la pandémie est la plus grave et les conditions dans lesquelles les programmes de traitement fonctionnent sont difficiles, devraient persuader les sceptiques qu'il n'existe aucune raison concrète de ne pas mettre en place des programmes de traitement antirétroviral où que ce soit dans le monde, s'ils sont nécessaires. Au contraire, ne pas le faire pourrait bien avoir pour conséquence le problème même que ces sceptiques craignent le plus : le chaos thérapeutique et le développement d'une résistance importante aux antirétroviraux.

Comme le fait observer le Dr Peter Mugenyi du Centre commun de recherche clinique en Ouganda, on note une croissance rapide d'un marché noir des antirétroviraux pour satisfaire les besoins des centaines de milliers de personnes vivant avec le VIH/SIDA qui sont déterminées à survivre, mais n'ont aucun espoir d'être intégrées dans un vrai programme de traitement. Plus de la moitié des personnes sous antirétroviraux en Ouganda les prennent sans contrôle ou suivi médical correct. Ce qui se passe en Ouganda se produit assurément dans d'autres pays où les individus atteints de VIH/SIDA meurent par manque de traitement antirétroviral. Ces désespérés ne peuvent pas attendre pendant que leurs gouvernements et la communauté internationale tergiversent. Avec l'aide de leur famille, ils feront ce qu'il faut pour obtenir ces médicaments et bien des gens sont prêts à contourner les obstacles pour satisfaire leurs besoins. A Kampala, par exemple, il est facile de trouver une pharmacie qui vendra les médicaments directement, sans ordonnance.

Par conséquent, en plus de l'impératif humanitaire, il est absolument nécessaire, du point de vue de la santé publique, de rendre les antirétroviraux largement disponibles dans le cadre des services généraux de santé. Dans les trois pays visités pour rédiger le présent rapport, on nous a transmis le même message essentiel : les pays ne doivent pas attendre que tout soit en place pour s'engager à fournir les traitements dans le cadre des services de santé. Ils doivent se lancer avec ce dont ils disposent et résoudre les problèmes au fur et à mesure qu'ils se posent.

Mais pour ce faire, les pays doivent mobiliser les ressources nécessaires – estimées à 10 milliards de dollars d'ici à 2005 et 15 milliards de dollars d'ici à 2007. En outre, il faut trouver les mécanismes nécessaires pour faire en sorte que ces montants ne soient pas bloqués à l'échelle des pouvoirs publics – comme c'est si souvent le cas actuellement – mais qu'ils filtrent jusqu'à la base pour apporter une assistance réelle et concrète aux personnes vivant avec le virus.

Les nouvelles initiatives telles que le Programme plurinational de lutte contre le SIDA en Afrique de la Banque mondiale et le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme offrent de grandes possibilités pour acheminer efficacement des ressources supplémentaires vers les pays les plus touchés par le VIH/SIDA.

La vision du Gouvernement du Botswana, qui dépeint un pays libéré du SIDA d'ici à 2016, l'activisme de la Campagne en faveur des traitements en Afrique du Sud et les risques que sont prêtes à prendre les personnes vivant avec le VIH/SIDA et leur famille en Ouganda (simplement pour faire en sorte que leur droit au traitement soit respecté) sont autant d'exemples de ce qui se fait et de ce qui peut se faire.

## Lectures et références utiles

---

OMS (2002) *Améliorer l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays à ressources limitées. Recommandations pour une approche de santé publique*. ISBN 92 4 254570 8. Disponible sur : [http://www.who.int/hiv/pub/prev\\_care/en/ScalingUP\\_FR.pdf](http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/ScalingUP_FR.pdf).

OMS (2003) *VIH/SIDA : couverture de certains services de prévention et de soins dans les pays peu développés en 2001*. WHO/HIV/2002.10. ISBN 92 4 259031 2. Disponible sur : [http://www.who.int/hiv/pub/prev\\_care/en/CoverageFrench.pdf](http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/CoverageFrench.pdf).

OMS/ONUSIDA (2002) *Accelerating Access Initiative. Widening Access to Care and Support for People Living with HIV/AIDS*. Progress Report, June 2002.

OMS/ONUSIDA (2002) *S'engager en faveur d'un plus vaste accès aux traitements du VIH/SIDA*. WHO/HIV/2002.24. Coalition internationale pour l'Accès aux Traitements contre le VIH. Disponible sur : [http://www.who.int/hiv/pub/prev\\_care/en/ITACdocF.pdf](http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/ITACdocF.pdf).

ONUSIDA/HCDH (2002) *Le VIH/SIDA et les droits de l'homme, Directives internationales, Directive 6 révisée : Accès à la prévention, au traitement, aux soins et à l'appui*. Disponible sur : [http://www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pub02/jc905-guideline6\\_fr\\_pdf.pdf](http://www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pub02/jc905-guideline6_fr_pdf.pdf).

ONUSIDA/OMS/Alliance internationale contre le VIH/SIDA (2003) *Guide sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA. Recueil d'informations, d'outils et de références à l'intention des ONG, des organisations communautaires (OC) et des groupes de PVS*. ONUSIDA/03.11F. ISBN 92-9173-235-4. Disponible sur : [http://www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pub02/jc897-handbookaccess\\_fr\\_pdf.pdf](http://www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pub02/jc897-handbookaccess_fr_pdf.pdf).

UNICEF/ONUSIDA/OMS/MSF (2003) *Sources et prix d'une sélection de médicaments et tests diagnostiques pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA*. WHO/EDM/PAR/2003.7. Disponible sur : <http://www.who.int/medicines/organization/par/ipc/sources03-fr.pdf>

\* \* \* \*

### **Coalition internationale pour l'accès aux traitements contre le VIH (ITAC)**

L'ITAC est une coalition d'organisations partenaires comprenant des personnes vivant avec le VIH/SIDA et leurs partisans, des ONG, des gouvernements, des fondations, le secteur privé, des universités et institutions de recherche et des organisations internationales.  
(Voir [www.itacoalition.org](http://www.itacoalition.org))

### **Le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme**

Créé en 2001, le Fonds mondial est un partenariat indépendant public-privé qui s'attache à recueillir d'importantes nouvelles ressources pour combattre le SIDA, la tuberculose et le paludisme et à gérer et décaisser ces fonds de manière novatrice au bénéfice de programmes efficaces de prévention et de traitement dans les pays les plus démunis.  
(Voir [www.theglobalfund.org/fr/](http://www.theglobalfund.org/fr/))

## Contacts

---

ACHAP  
Private Bag X033  
Gaborone  
Botswana  
Tél. : +267 3933842  
Courriel : [ernest@achap.org](mailto:ernest@achap.org) (Ernest Darkoh)  
Courriel : [donald@achap.org](mailto:donald@achap.org) (Donald de Korte)

BONEPWA  
PO Box 1599  
Mogoditshane  
Botswana  
Tél. : + 267 306224  
Courriel : [bonepwa@botsnet.bw](mailto:bonepwa@botsnet.bw) (Herriet Kopi et David Ngele)

COCEPWA  
PO Box 50349  
Gaborone  
Botswana  
Tél. : +267 3937163  
Courriel : [director@cocepwa.co.bw](mailto:director@cocepwa.co.bw) (Helen Mhone)

Botswana Harvard AIDS Institute Partnership  
HIV Reference Laboratory  
Princess Marina Hospital  
Private Bag BO 320  
Gaborone  
Botswana  
Courriel : [tpeter@bhp.org.bw](mailto:tpeter@bhp.org.bw) (Trevor Peter)

The Treatment Action Campaign  
(National Office)  
34 Main Road  
Muizenberg 7764  
Cape Town  
Afrique du Sud  
Tél. : +27 21 788 3507  
Fax : +27 21 788 3726  
Courriel : [info@tac.org.za](mailto:info@tac.org.za) (Rukia Cornelius)  
Site web : [www.tac.org.za](http://www.tac.org.za)

The AIDS Law Project (ALP)  
Law & Treatment Access Unit  
Centre for Applied Legal Studies  
University of the Witwatersrand  
Private Bag 3  
Wits 2050  
Gauteng  
Afrique du Sud  
Tél. : +27 11 717 8627  
Courriel : [bergerj@law.wits.ac.za](mailto:bergerj@law.wits.ac.za) (Jonathan Berger)

Community Health Media Trust  
PO Box 62  
Muizenberg 7950  
Cape Town  
Afrique du Sud  
Tél. : +27 21 788 3973  
Courriel : [idojack@iafrica.com](mailto:idojack@iafrica.com) (Jack Lewis)

Joint Clinical Research Centre (JCRC)  
Butikiro House  
Plot No. 893 Ring Road  
Kampala  
Ouganda  
Tél. : +256 41 270283  
Courriel : [jcrc@jcrc.co.ug](mailto:jcrc@jcrc.co.ug)  
Courriel : [pmugyenyi@jcrc.co.ug](mailto:pmugyenyi@jcrc.co.ug) (Peter Mugenyi)

'Uganda Cares' (Masaka Healthcare Centre)  
Uganda Business Coalition  
PO Box 34201  
Kampala  
Ouganda  
Tél. : + 256 41 341022  
Courriel : [ubchivaids@africaonline.co.ug](mailto:ubchivaids@africaonline.co.ug) (Bernard Okong)

Medical Access  
PO Box 23186  
Kampala  
Ouganda  
Tél. : +256 41 510771  
Fax : +256 41 510773  
Courriel : [maul@infocom.co.ug](mailto:maul@infocom.co.ug) (Sowedi Musingo)

NGEN+  
PO Box 10028  
Kampala  
Ouganda  
Tél/fax : +256 41 343 301  
Courriel : [ngen@infocom.co.ug](mailto:ngen@infocom.co.ug) (Ruranga Rubaramira et Stephen Talugende)

NACWOLA  
PO Box 4485  
Kampala  
Ouganda  
Tél. : +256 41 510528  
Courriel : [nacwola@infocom.co.ug](mailto:nacwola@infocom.co.ug) (Margaret Ssewankambo)

Jajja's Home  
Mildmay International  
PO Box 24985  
Kampala  
Ouganda  
Tél. : +256 41 200865/7  
Courriel : [jajjashome@infocom.co.ug](mailto:jajjashome@infocom.co.ug) (Ruth Sims)

HIV/AIDS Hope Initiative  
World Vision International  
PO Box 5319  
Kampala  
Ouganda  
Tél. : +256 41 345758  
Courriel : [gideon\\_byamugisha@wvi.org](mailto:gideon_byamugisha@wvi.org) (Gideon Byamugisha)

UNAIDS Intercountry Team for Eastern and Southern Africa  
Metropark Building  
351 Schoeman Street  
PO Box 6541  
Pretoria 0001  
Afrique du Sud  
Tél. : +27 12 354 8484  
Fax : +27 12 354 8451  
Courriel : [csozi@un.org.za](mailto:csozi@un.org.za) (Catherine Sozi)  
Site web : [www.unaids.org](http://www.unaids.org)

## Annexe :

# le Mouvement panafricain d'action en faveur des traitements contre le VIH/SIDA (PHATAM)

---

« Nous sommes en colère. Notre peuple se meurt. Sans traitement, les 28 millions de personnes vivant avec le VIH/SIDA sur notre continent connaîtront une mort prévisible et pourtant évitable au cours de la décennie à venir. C'est un crime contre l'humanité. »

C'est avec ces mots que les activistes et organisations de 21 pays de toute l'Afrique ont lancé le Mouvement panafricain d'action en faveur des traitements contre le VIH/SIDA (PHATAM) le 25 août 2002, lors du Sommet pour un développement durable à Johannesburg. Cette déclaration poursuit : « La thérapie antirétrovirale n'est pas seulement un impératif moral ; elle renforcera aussi les efforts de prévention, améliorera la fréquentation des services de conseil et de test volontaires, réduira l'incidence des infections opportunistes et allégera le fardeau du VIH/SIDA – y compris le nombre des orphelins – pour les familles, les communautés et les économies. »

Le PHATAM formule toute une série d'exigences, qui s'adressent en particulier aux gouvernements nationaux, ainsi qu'aux pays donateurs, aux institutions multilatérales<sup>30</sup>, à l'industrie pharmaceutique et au secteur privé. Le PHATAM demande notamment que :

### Les gouvernements nationaux

- élaborent et appliquent des politiques et des plans relatifs au VIH/SIDA clairs et qui obligent en droit, intégrant les traitements antirétroviraux dans une filière complète de soins à l'intention des personnes vivant avec le VIH/SIDA ;
- remplissent l'engagement pris lors du Sommet d'Abuja de consacrer au moins 15% de leurs budgets annuels à l'amélioration de la santé ; et
- intensifient l'éducation relative aux traitements et encouragent l'acquisition de connaissances en matière de traitement pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA, les communautés et les agents de santé.

### Les pays donateurs

- remplissent leurs engagements actuels d'apporter chaque année au moins 10 milliards de dollars au Fonds mondial et aux autres mécanismes de financement liés au VIH/SIDA ; et
- mettent en œuvre la Déclaration de Doha en toute bonne foi, afin de faire en sorte que les pays ne disposant pas d'une capacité de fabrication suffisante aient le droit d'importer des génériques de qualité de la manière la plus efficace possible.

### Les institutions multilatérales

- formulent un plan stratégique comprenant des buts et des calendriers spécifiques pour réaliser l'objectif mondial visant à fournir un traitement antirétroviral à 3 millions de personnes d'ici à 2005 ;
- fournissent aux pays africains l'assistance technique nécessaire pour élaborer et mettre en œuvre des programmes de traitement solides ; et

<sup>30</sup> Parmi les institutions multilatérales citées, on note l'OMS, l'OMC, l'ONUSIDA, l'UNICEF et le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme.

- formulent des directives éthiques internationales relatives aux essais cliniques, afin d'assurer à tous les participants à ces essais un traitement gratuit à vie.

#### **L'industrie pharmaceutique**

- réduise, sans conditions, le prix des médicaments, des produits diagnostiques et des instruments nécessaires au suivi ;
- mette immédiatement un terme au blocage de la production et de l'importation des médicaments génériques par les pays en développement ; et
- fournisse un traitement gratuit à vie à tous les participants aux essais cliniques et respecte les normes éthiques internationales.

#### **Le secteur privé**

- mette en œuvre des politiques globales sur le lieu de travail, comprenant la fourniture des thérapies antirétrovirales à tous les employés ; et
- fasse en sorte que des politiques relatives à l'assurance maladie privée permettent de fournir une prise en charge et un traitement appropriés aux personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Lors du lancement de leur mouvement, les membres du PHATAM se sont engagés à faire leur part pour réaliser les objectifs visant à fournir un traitement antirétroviral à tous ceux qui en ont besoin, en mobilisant et instruisant leurs sociétés et en maintenant la pression sur leurs gouvernements et sur la communauté internationale.



Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de neuf organismes des Nations Unies : le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme alimentaire mondial (PAM), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (UNFPA), l'Office des Nations Unies contre la Drogue et le Crime (ONUDC), l'Organisation internationale du Travail (OIT), l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA, en tant que programme coparrainé, rassemble les ripostes à l'épidémie de ses neuf organismes coparrainants, tout en ajoutant à ces efforts des initiatives spéciales. Son but est de conduire et de soutenir l'élargissement de l'action internationale contre le VIH sur tous les fronts. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires – gouvernements et ONG, monde des affaires, scientifiques et non spécialistes – en vue de l'échange de connaissances, de compétences et des meilleures pratiques à travers les frontières.

### La Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA

- est une série de matériels d'information de l'ONUSIDA qui encouragent l'apprentissage, partagent l'expérience et responsabilisent les gens et les partenaires (personnes vivant avec le VIH/SIDA, communautés affectées, société civile, gouvernements, secteur privé et organisations internationales) engagés dans une riposte élargie à l'épidémie de VIH/SIDA et son impact ;
- donne la parole à celles et ceux dont le travail est de combattre l'épidémie et d'en alléger les effets ;
- fournit des informations sur ce qui a marché dans des contextes spécifiques, pouvant être utiles à d'autres personnes confrontées à des défis similaires ;
- comble un vide dans d'importants domaines politiques et programmatiques en fournissant des directives techniques et stratégiques, ainsi que les connaissances les plus récentes sur la prévention, les soins et l'atténuation de l'impact dans de multiples contextes ;
- vise à stimuler de nouvelles initiatives aux fins de l'élargissement de la riposte à l'épidémie de VIH/SIDA au niveau des pays ; et
- représente un effort interinstitutions de l'ONUSIDA en partenariat avec d'autres organisations et parties prenantes.

Si vous désirez en savoir plus sur la Collection Meilleures Pratiques et les autres publications de l'ONUSIDA, rendez-vous sur le site [www.unaids.org](http://www.unaids.org). Les lecteurs sont encouragés à envoyer leurs commentaires et suggestions au Secrétariat de l'ONUSIDA, à l'attention de l'Administrateur chargé des Meilleures Pratiques, ONUSIDA, 20 avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse.

#### S'éloigner du gouffre

En quête d'une thérapie antirétrovirale en Afrique du Sud, au Botswana et en Ouganda

Sur les 40 millions de personnes environ qui vivent avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans le monde en 2003, quelque 70% proviennent d'Afrique subsaharienne. Le SIDA a tué approximativement 2,3 millions de personnes dans la région en 2003. Etant donné le nombre élevé de personnes déjà infectées par le VIH, ce nombre effarant de décès devrait encore augmenter considérablement au cours des années à venir. La seule chance de freiner cette augmentation de la mortalité liée au SIDA est d'élargir massivement la distribution des traitements antirétroviraux.

Plusieurs pays de la région investissent dans des activités destinées à fournir des antirétroviraux et d'autres médicaments liés au SIDA aux personnes qui en ont besoin, en s'appuyant généralement sur l'assistance considérable apportée par les donateurs bilatéraux et multilatéraux. Toutefois, la couverture de ces initiatives reste extrêmement mince et environ 50 000 personnes seulement étaient sous traitement à fin 2002.

Le présent rapport examine les activités entreprises pour mettre en question la lenteur des progrès accomplis dans l'accès aux médicaments antirétroviraux dans trois pays africains différents -- l'Afrique du Sud, le Botswana et l'Ouganda. Il décrit *qui* mène ces initiatives au niveau de la base et *comment*. Il aide à mieux comprendre les expériences personnelles qui peuvent aider ceux qui travaillent déjà à l'amélioration de l'accès aux antirétroviraux et en tire des leçons, et il encourage les autres à se lancer dans des initiatives analogues. Il s'adresse à tous ceux qui s'intéressent à ce problème -- des stratèges et décideurs qui ont le pouvoir d'instaurer un environnement favorable aux traitements antirétroviraux, à ceux qui travaillent en première ligne dans les services de santé, aux ONG et aux organisations de prise en charge du SIDA, ainsi qu'à tous ceux qui vivent avec le VIH, dont le rôle dans ce combat pour l'élargissement de l'accès est absolument crucial.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

**ONUSIDA**

UNICEF • PAM • PNUD • UNFPA • ONUDC  
OIT • UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE