

Un exemple de solidarités transnationales Nord-Sud dans la lutte contre le Sida : la mise en place d'un programme de coopération régionale dans la zone Océan Indien

Sandra Bascougnano



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/faceaface/311>

ISSN : 1298-0390

Éditeur

UMR 912 SE4S

Référence électronique

Sandra Bascougnano, « Un exemple de solidarités transnationales Nord-Sud dans la lutte contre le Sida : la mise en place d'un programme de coopération régionale dans la zone Océan Indien », *Face à face* [En ligne], 7 | 2005, mis en ligne le 01 juin 2005, consulté le 03 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/faceaface/311>

Ce document a été généré automatiquement le 3 mai 2019.

Tous droits réservés

Un exemple de solidarités transnationales Nord-Sud dans la lutte contre le Sida : la mise en place d'un programme de coopération régionale dans la zone Océan Indien

Sandra Bascougnano

NOTE DE L'AUTEUR

Ce texte constitue la présentation de données de terrain. Les sources utilisées sont donc essentiellement celles recueillies lors de l'enquête. Il utilise des textes publiés dans le journal Rivage (journal de l'association RIVE) qui paraît, de façon irrégulière, dans un quotidien de la Réunion, le JIR (Journal de l'Île de la Réunion) et il puise également des informations dans le rapport d'activités 2002 de RIVE.

- 1 Observe-t-on des inégalités face à la santé et à la maladie parmi la population des migrants réunionnais porteurs du VIH-Sida sur le sol métropolitain ? C'est là le questionnement premier de la recherche que je mène actuellement dans le cadre de mon doctorat en sociologie. On se trouve ici au croisement de deux champs de la recherche en sociologie : celui des migrations et relations interethniques et celui de la santé et de la maladie.
- 2 Des lectures et un premier terrain à la Réunion m'ont alors amenée à formuler deux hypothèses. La première postule que la situation de migrants de cette population, en tant qu'elle induit le plus souvent précarité, isolement, perte de lien social, aurait des conséquences sur les comportements face à la santé et à la maladie. La seconde, qui renvoie aux relations interethniques en France, propose de réfléchir aux conséquences,

en matière de santé, de la perception de ces migrants en France métropolitaine en tant qu'étrangers, perception vécue comme un rejet dans l'altérité et un refus de francité. Cette mise entre parenthèses de leur citoyenneté aurait-elle un impact sur les comportements de ces migrants porteurs du VIH-Sida face à la santé et à la maladie et sur leur prise en charge en milieu hospitalier à proprement parler ?

- 3 Au cours de mon terrain à la Réunion, que j'ai réalisé entre fin 2003 et début 2004 sur une période de six mois, j'ai privilégié certains lieux d'étude dont les services hospitaliers qui prennent en charge les personnes vivant avec le VIH-Sida (à Saint-Denis et à Saint-Pierre) et les associations de lutte contre le sida de la Réunion qui sont au nombre de trois. J'ai mené en ces lieux observations et entretiens, recueils de données écrites et orales. J'ai par ailleurs élargi mes recherches à quelques cabinets infirmiers de ville sollicités pour le suivi des patients porteurs du virus et à quelques pharmacies de ville qui ont des contacts avec ces patients.
- 4 Le propos de cet article se centrera sur un des lieux de cette étude de terrain, une association de lutte contre le sida de la Réunion loi 1901, l'association RIVE (Réunion Immunodéprimés, Vivre et Ecouter).

Du soutien des personnes vivant avec le VIH-Sida à l'échelle locale à la mise en place d'une coopération régionale dans l'Océan Indien

- 5 Née en 1994 sous l'impulsion de quatre patients réunionnais suivis au Centre Hospitalier Départemental (CHD) de Saint-Denis et du Docteur Catherine Gaud, chef de service du service d'immunologie du CHD, l'association compte aujourd'hui onze salariés à temps plein. Elle n'a, depuis sa création, cessé de croître et a vu ses bailleurs de fonds se multiplier et se diversifier à la fois. Elle est actuellement financée par la DRASS santé (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales), principal bailleur, la DRASS sociale, le Conseil Général, Ensemble contre le Sida, Solidarité Sida, la Préfecture, la CGSS (Caisse Générale de Sécurité Sociale de la Réunion), la Région, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), la Mairie et le FEDER (Fonds Européen de Développement Régional). Par ailleurs, à l'occasion d'événements, l'association fait appel à des sociétés privées. Par exemple, lors du salon de l'auto 2004 à Saint-Denis, RIVE, disposant d'un stand dans le parc (concedé gratuitement), a mis en jeu une voiture offerte par un concessionnaire automobile, récoltant ainsi des fonds pour permettre à des femmes malgaches enceintes et séropositives de bénéficier de traitements qui réduisent considérablement les risques de transmission materno-foetale.
- 6 En 1994, lorsque l'association a vu le jour, ceux qui découvraient leur séropositivité se pensaient irrémédiablement condamnés. L'association se voulait alors un lieu d'accueil, de soutien, un lieu où l'on ne craindrait pas le regard de l'autre.
- 7 Deux années plus tard, beaucoup étaient morts, parmi eux, Adrien, celui que d'aucun considère comme Le fondateur de RIVE. D'autres furent sauvés, ramenés du seuil de la mort, parfois, à la vie, la trithérapie avait fait son entrée dans les hôpitaux de France, tant en métropole que dans les départements d'outre-mer. RIVE a continué de vivre aussi. Petit à petit, l'association s'est transformée. Il s'agissait beaucoup moins d'accompagner vers la mort, et bien plus d'accompagner dans la vie. Aujourd'hui, cela constitue toujours un de ses objectifs centraux, aider les personnes vivant avec le VIH-Sida à vivre et à vivre

le mieux possible, sachant que l'on dénombre environ 550 personnes vivant avec le VIH-Sida à la Réunion pour une population de 750000 habitants. Deux salariés de RIVE sont employés en particulier pour cette tâche en tant que travailleurs sociaux. Ils viennent en aide aux porteurs du virus à plusieurs niveaux : administratif, financier, matériel, juridique, pour l'hébergement et la recherche d'emploi. Le souci premier est de favoriser la réinsertion dans la vie sociale des patients. Beaucoup ont en effet connu de réelles difficultés suite à la découverte de leur séropositivité, et en particulier lorsqu'ils ne l'apprennent qu'au stade sida, ce qui induit une prise en charge médicale lourde. Ainsi, la perte d'emploi est fréquente bien que non systématique.

- 8 Mon premier contact avec cette association aura été la rencontre avec sa Présidente, le Docteur Catherine Gaud, que je rencontrais en tant que chef de service du service d'immunologie à Saint-Denis. RIVE devait tenir sous peu une réunion de trois jours à l'occasion de laquelle des membres de différentes associations de lutte contre le sida de l'Océan Indien échangeraient savoirs et savoir-faire. Elle m'invita à y prendre part.
- 9 Cette rencontre entre différents membres d'associations de lutte contre le Sida de l'Océan Indien était la première du genre, bien que les liens entre les différents pays de la zone se soient développés depuis quelques années. La réunion qui rassemblait des personnes originaires de l'île Maurice, de Madagascar, des Comores, des Seychelles et de la Réunion se déroulait dans un hôtel du centre ville de Saint-Denis de la Réunion. Il fut question notamment de discriminations, de soutien aux personnes découvrant leur séropositivité et à celles plus globalement qui vivent avec le VIH-Sida. Mais le point central de cette rencontre était de réfléchir aux moyens à mettre en œuvre pour développer les échanges de savoirs et savoirs-faire entre les différents pays de la zone Océan Indien au niveau associatif. Il s'agirait notamment d'accueillir les membres d'associations récemment nées, à Madagascar en particulier, et de leur proposer un stage au sein d'associations plus anciennes. Ici, l'association RIVE, dont les diverses actions furent présentées, faisait figure de modèle. Les membres des jeunes associations malgaches de lutte contre le sida y seraient donc accueillis, ainsi qu'à PILS (Prévention Information et Lutte contre le Sida), association de lutte contre le sida de l'île Maurice fortement liée à RIVE. Il fut question également d'aider financièrement ces associations naissantes afin qu'elles s'équipent en matériel informatique. Ainsi, dans un premier temps centrée sur l'aide aux patients réunionnais, RIVE développe aujourd'hui une autre activité, la coopération régionale.

Des initiatives locales à l'origine de la mise en place d'une coopération régionale pour faire face au VIH-Sida dans l'Océan Indien

- 10 La mise en place d'une coopération régionale en matière de lutte contre le VIH-Sida, initiée par RIVE en 1996, dans l'Océan Indien, s'est concrétisée par la signature d'un protocole d'accord, le 21 février 2002, entre la Commission de l'Océan Indien (COI) et le Système des Nations Unies pour un partenariat visant à « *garantir une action plus efficace contre la propagation et les méfaits de l'épidémie au VIH-Sida dans la région* » (Programme du Colloque VIH/SIDA de l'Océan Indien, 2003 : 1). Ce protocole aura entre autre permis la tenue d'un colloque scientifique intitulé "VIH-Sida de l'Océan Indien" qui s'est déroulé à l'île Maurice les 12, 13 et 14 novembre 2003 où les différentes associations de la zone étaient représentées (grâce à une contribution financière de RIVE, PILS et VIVRE + de

Maurice, de l'ONUSIDA et du Ministère de la Santé de la République de Maurice). Il faisait suite à un premier colloque organisé alors à la Réunion par RIVE, avec le soutien du Conseil Général de la Réunion, en novembre 2002.

- 11 Les actions de RIVE dans la coopération régionale ont débuté concrètement en 1996 avec l'île Maurice suite à l'amélioration de l'état de santé des patients de la Réunion grâce à l'introduction de la trithérapie. Karine Alfirévic explique :

« Depuis près de dix ans, l'association RIVE vient en aide aux séropositifs de la Réunion et elle aurait pu en rester là. Mais voilà, constater qu'encore au 21^{ème} siècle et à quelques centaines de kilomètres de notre île, dans l'Océan Indien, des personnes contaminées par le virus meurent faute d'argent lui était devenu insupportable. Rive a donc décidé de mettre en place un Fond de Solidarité Thérapeutique Régional, suite logique d'une action de coopération déjà initiée depuis 1996 »
(Rivage, mai 2003 : 4)
- 12 La première île de la zone soutenue par RIVE fut donc Maurice, l'île sœur, le pays le plus proche de la Réunion. A l'époque, Maurice ne disposait d'aucun moyen pour venir en aide aux personnes vivant avec le VIH-Sida, ni structures de soin, ni personnel hospitalier formé, ni traitements antirétroviraux. RIVE, en partenariat avec le CHD de Saint-Denis, a accueilli les patients dont la vie était en danger, prenant à sa charge l'hébergement, la nourriture et le coût des analyses médicales, des soins et des traitements. Elle a également, par l'action du Docteur Catherine Gaud, formé des médecins à la prise en charge du VIH-Sida. Elle a soutenu la mise en place de structures de soin adaptées. Catherine Gaud a, à plusieurs reprises, sollicité le gouvernement mauricien pour qu'il œuvre dans la lutte contre le VIH-Sida. Aujourd'hui, l'île Maurice est indépendante en matière de prise en charge du VIH-Sida. Un personnel médical et paramédical compétent, des structures de soin adaptées et une prise en charge du coût des traitements par le gouvernement de l'ensemble de ses patients infectés (soit environ 220 porteurs du virus pour 1,2 millions d'habitants), telle est la réalité de la situation à Maurice en terme de lutte contre le sida. L'association PILS de Maurice s'est elle aussi construite en lien avec RIVE. Son fondateur fut membre, plusieurs années durant, de l'association RIVE qu'il avait connu en tant que personne vivant avec le VIH-Sida à Maurice et pris en charge à la Réunion. Fort de cette expérience, il a su donner à PILS l'élan nécessaire pour en faire une association de lutte contre le sida et de soutien aux personnes vivant avec le VIH-Sida considérée comme exemplaire aujourd'hui, puisqu'elle aussi participe à la formation des membres des nouvelles associations de lutte contre le sida de l'Océan Indien.
- 13 Suite à cette première expérience réussie, RIVE a poursuivi ses actions en se tournant vers les Seychelles dont le nombre de personnes vivant avec le VIH-Sida serait de 160 pour 80000 habitants. Une partie des traitements nécessaires pour les patients de l'île est à présent prise en charge par le gouvernement seychellois.
- 14 En ce qui concerne Mayotte, les porteurs du virus peuvent bénéficier gratuitement des soins et des médicaments, en tant que Collectivité Territoriale française. L'insularité constituerait toutefois, comme dans l'ensemble des îles de l'Océan Indien de petites superficies, un frein à la lutte contre les Sida, la crainte d'être connu comme porteur de VIH-Sida freinant la démarche de dépistage.
- 15 Pour ce qui est des Comores, on ignore le nombre réel de personnes vivant avec le VIH-Sida, en raison d'un déni de l'existence de la maladie sur le territoire.

16 Aujourd'hui, RIVE porte son attention sur Madagascar. Au moment de mon enquête, l'association travaillait à la constitution d'un fond monétaire permettant l'achat d'antirétroviraux pour les femmes malgaches enceintes et porteuses du VIH-Sida, l'objectif étant de limiter voire de supprimer les risques de transmission materno-fœtale durant la grossesse et lors de l'accouchement. Il reste toutefois encore beaucoup à faire pour Madagascar. En 2002, le Président, Marc Ravalomanana, a décrété que la lutte contre le sida était une priorité nationale. L'extension du virus mettrait en péril le pays déjà très pauvre en lui enlevant sa force de travail. Des enquêtes ont été menées et ont mis en évidence la situation critique de Madagascar concernant l'infection au VIH. Une personne sur quatre-vingt-dix serait porteuse du virus aujourd'hui, avec des taux des plus alarmants dans les grandes agglomérations. Dans une interview donnée au journal Rivage, le secrétaire exécutif du Comité Nationale de Lutte contre le VIH-Sida de Madagascar a exprimé son inquiétude en présentant la progression alarmante du virus sur la grande île depuis 1987 :

« Le premier cas de VIH-Sida remonte à 1987. En 1995 nous avons une personne vivant avec le VIH-Sida pour 3000 habitants, en 2000 nous étions à une personne contaminée pour 600 habitants, en 2002 on comptait un porteur du VIH pour 500 habitants et aujourd'hui, en 2003 nous sommes à une personne séropositive pour 90 habitants. Nous sommes donc dans la phase de la généralisation de la maladie »
(Rivage, décembre 2003 : 10)

Ainsi, plus de 200000 personnes auraient contracté le VIH à Madagascar.

17 L'association RIVE intervient donc à plusieurs niveaux : l'accueil et les soins aux patients de la zone en situation médicale critique, l'aide à l'ensemble des patients de la zone par la distribution d'antirétroviraux et l'analyse de prélèvements sanguins, la formation du personnel médical et paramédical, l'échanges de savoirs et savoir-faire entre les associations de l'Océan Indien. La complexité de ces actions a nécessité l'emploi de deux nouveaux salariés en 2003 : un chargé de coopération et un pharmacien.

18 Le pharmacien salarié de RIVE, explique son rôle au sein de l'association et ce qui a motivé son recrutement :

« Il s'est trouvé que les patients réunionnais, français, ont accès à tous les traitements et soins qui sont gratuits bien sûr et que pour les îles de l'Océan Indien, c'était pas du tout la même chose. Et Catherine, présidente de l'association, a pensé que c'était important qu'on poursuive cette action dans l'Océan Indien pour essayer d'aider un petit peu les autres et non pas s'occuper que de nous [...]. Mon travail consiste en deux choses : former des pharmaciens dans l'Océan Indien qui ne connaissent pratiquement pas les médicaments puisqu'ils ne les ont pas, je pense surtout à Madagascar, savoir un petit peu quelles sont ces molécules, quels sont leurs effets secondaires, comment respecter une prescription d'un médecin référent, un médecin formé par Catherine et délivrer les médicaments »
(Entretien, janvier 2004)

19 Le volet formation concerne donc l'ensemble du corps médical et paramédical : médecins, infirmiers, aides-soignants et pharmaciens. Catherine Gaud, en tant que médecin spécialiste en immunologie, a initié ces sessions de formation. Elle est allée dans différents pays de la zone en proposant une formation théorique de base aux médecins qui constitueront plus tard les médecins référents dans leurs pays. La formation se poursuit de manière plus approfondie en lien avec l'Université de Bordeaux II qui propose un Diplôme Universitaire de sidénologie dont la formation de deux semaines est dispensée à la Réunion et elle s'achève par une formation pratique. Le pharmacien employé par RIVE a lui aussi participé à la formation de pharmaciens à Madagascar.

Quant au personnel paramédical, il se doit également d'être compétent et au cours de mon étude, deux infirmières malgaches, accueillies par RIVE, ont suivi un stage dans le service d'immunologie de Saint-Denis de la Réunion.

20 Le pharmacien de RIVE poursuit :

« La deuxième partie, ça sera commander, et c'est d'ailleurs ce que j'ai fait cette semaine, c'est tout récent, commander les médicaments, et faire envoyer directement, grâce au programme ACCESS qui est un programme de commande au prix Tiers-Monde négocié par l'association RIVE pour les pays en voie de développement. Donc ça veut dire que ce sont des trithérapies au prix excessivement bas qui sont le coût, le prix de fabrication qui sont pratiquement à prix coûtant qui n'ont rien avoir avec les prix français, européen ou américain du nord. Ce qui permet donc d'acheter des médicaments pour pas cher, enfin, pas cher pour nous, encore très cher pour les autres, mais pas cher pour nous, et d'en faire profiter Madagascar, Seychelles, Comores, Maurice. Donc c'est ce que j'ai fait cette semaine. Dans un premier temps c'est pour soigner les femmes enceintes à Madagascar et pour éviter qu'elles contaminent leur enfant lors de l'accouchement. On sait qu'il y a trente pour cent de femmes séropositives qui contaminent leur enfant lors de l'accouchement et que grâce au programme de Catherine Gaud, il y aura à peu près moins de un pour cent, c'est à dire pratiquement zéro pour cent de risque d'enfants contaminés. Donc c'est quelque chose de formidable qui va être mis en place début 2004 »
(Entretien : janvier 2004)

21 Jusqu'à aujourd'hui, RIVE venait en aide aux patients de la zone en leur faisant parvenir les traitements non utilisés par les patients de la Réunion pour cause de non compliance ou de changement de thérapie. A présent, la demande de traitements se faisant plus importante et pour s'assurer de la régularité dans l'approvisionnement en antirétroviraux, RIVE a signé les accords ACCESS. Ces accords ont été signés avec les firmes pharmaceutiques GLAXOSMITHKLINE, MSD, BMS, BOEHRINGER, ROCHE. ACCESS permet d'obtenir des antirétroviraux en urgence, en priorité, mais seules quelques associations peuvent signer ces accords car, selon Catherine Gaud, « *il faut montrer patte blanche* ».

22 Toutefois, si le programme ACCESS peut permettre de sauver des vies par l'achat de traitements à faible coût, il ne fait pas l'unanimité. En effet, ces accords ne peuvent être signés que sous certaines conditions, les firmes pharmaceutiques se montrant très exigeantes. De plus, les tarifs sont négociés. Ce système induit donc des prix différenciés dans la vente et l'achat des antirétroviraux. La Réunion apparaît alors comme le seul recours dans la zone Océan Indien pour l'accès aux soins et aux traitements. La lutte contre le sida repose ainsi sur des solidarités interrégionales et non sur de réelles politiques d'Etat.

23 Ces accords représentent-ils une réelle solution face à cette pandémie ? On peut, au travers de l'expérience de l'Océan Indien, en mesurer l'importance. Mais ils restent des initiatives locales encore largement bricolées et non systématique. Faire face efficacement à cette pandémie nécessiterait une réelle politique de lutte contre le sida dans les différents pays accompagnée d'une politique internationale visant à venir en aide aux pays les plus démunis qui ne seraient pas en mesure de mettre en place les moyens humains et sanitaires nécessaires pour faire face à l'épidémie du VIH-Sida. « *Que fait le fonds mondial ?* », titre Transcriptase dans un numéro d'automne 2004.

24 Et si pour l'Océan Indien, au travers de l'action de RIVE, des médicaments peuvent être achetés à bas prix grâce à la signature des accords ACCESS, collecter des fonds pour

financer ces traitements requière beaucoup d'énergie et demande bien souvent de faire jouer ses propres réseaux relationnels. L'association rencontre de réelles difficultés à cet égard car

« pour des raisons éthiques, politiques ou commerciales, les bailleurs de fonds refusent que leur argent soit utilisé à ces fins [pour financer la coopération régionale]. Seules les collectes de dons, les événementiels (dîner de gala, concerts...), les parrainages permettent l'achat de ces thérapies »

(Rivage, décembre 2003 : 11)

De ce fait, RIVE envisage, suite à la mise en place de cette nouvelle activité de coopération régionale, de se diviser afin de rendre plus lisibles ses actions, puisque certains bailleurs de fonds, telle la DRASS Santé de La Réunion, ne désirent pas voir les fonds versés à l'association servir la coopération régionale. Les patients réunionnais pèsent également dans ce choix car certains voient d'un mauvais œil l'implication de RIVE dans l'Océan Indien, suspectant un désintéret à leur égard.

- 25 Les soucis budgétaires actuels de RIVE devraient cependant prendre fin, la communauté internationale s'étant engagée à apporter une aide à l'échelle mondiale, notamment au travers d'un fond mondial pour lutter contre le sida. Mais ces financements se font attendre. L'idée d'un tel fond s'est faite jour en 2000. En août 2002, « le montant cumulé des ressources s'élevait à 2 milliards de dollars, soit 25% de l'objectif attendu, et ce alors que l'ampleur des luttes à mener a triplé » (Transcriptase, automne 2002). Etabli pour une durée de 5 ans, ce budget concernera la lutte contre le sida (67% des fonds), la tuberculose (23%) et le paludisme (10%). Au départ, il avait été pensé exclusivement pour lutter contre le sida et on parlait alors de la nécessité d'obtenir 7 à 10 milliards de dollars. Ainsi, et même si la mise en œuvre d'une aide, ne serait-ce qu'à l'échelle de la zone Océan Indien, demeure complexe et ne se résume pas à des besoins budgétaires, le besoin d'argent reste essentiel.
- 26 Formation, achat et redistribution de médicaments ne constituent que les prémisses de ce qui devra être fait dans un avenir que l'association veut proche. L'objectif serait une prise en charge totale des porteurs du virus dans leur pays et la possibilité pour tous d'avoir accès aux traitements. En attendant la réalisation de ce programme, RIVE cherche à pallier ces manques.
- 27 En réalité, plutôt que de coopération régionale, on pourrait parler de solidarités transnationales nord-sud, la Réunion bénéficiant des avantages propres aux pays du nord en matière de soins et d'accès aux traitements. Elle prend donc globalement le rôle de leader dans cette coopération régionale. Ainsi que l'explique Jacques Rollin dans le journal Rivage,

AUTEUR

SANDRA BASCOUGNANO

Doctorante en Sociologie à l'Université de Paris 7 - URMIS, sous la direction de Catherine Quiminal