





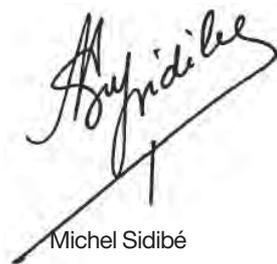
## Avant-propos

Depuis le début de l'épidémie de sida, nous avons pu observer la manière dont un virus peut changer le cours de l'histoire. Suscitant des transformations spectaculaires et s'implantant durablement, le sida a fait apparaître le meilleur et le pire que puisse connaître l'humanité.

La lutte contre le VIH exige une volonté et un engagement politiques forts. Cela nous met face à des questions sensibles qu'il nous faut aborder, le sexe et la drogue par exemple. Cela exige de nous d'innover et de trouver les moyens d'aller plus vite que la maladie. La lutte contre le VIH demande aussi du courage personnel et exige le pardon.

Au fil des décennies, nous avons beaucoup appris sur le virus et la nature humaine. Nous avons vécu de grands moments de clairvoyance, connu de véritables progrès et des hommes et femmes nous ont redonné espoir.

Le sida a coûté la vie à plus de 30 millions de personnes. En cette trentième année de l'épidémie, nous honorons leur mémoire, nous réfléchissons aux enseignements que nous pouvons tirer, nous imaginons un avenir sans VIH et aujourd'hui encore, nous renouvelons notre engagement.

A handwritten signature in black ink, reading "Michel Sidibé". The signature is written in a cursive style and is positioned above a horizontal line that extends to the right.

Michel Sidibé  
Directeur exécutif de l'ONUSIDA



# 01

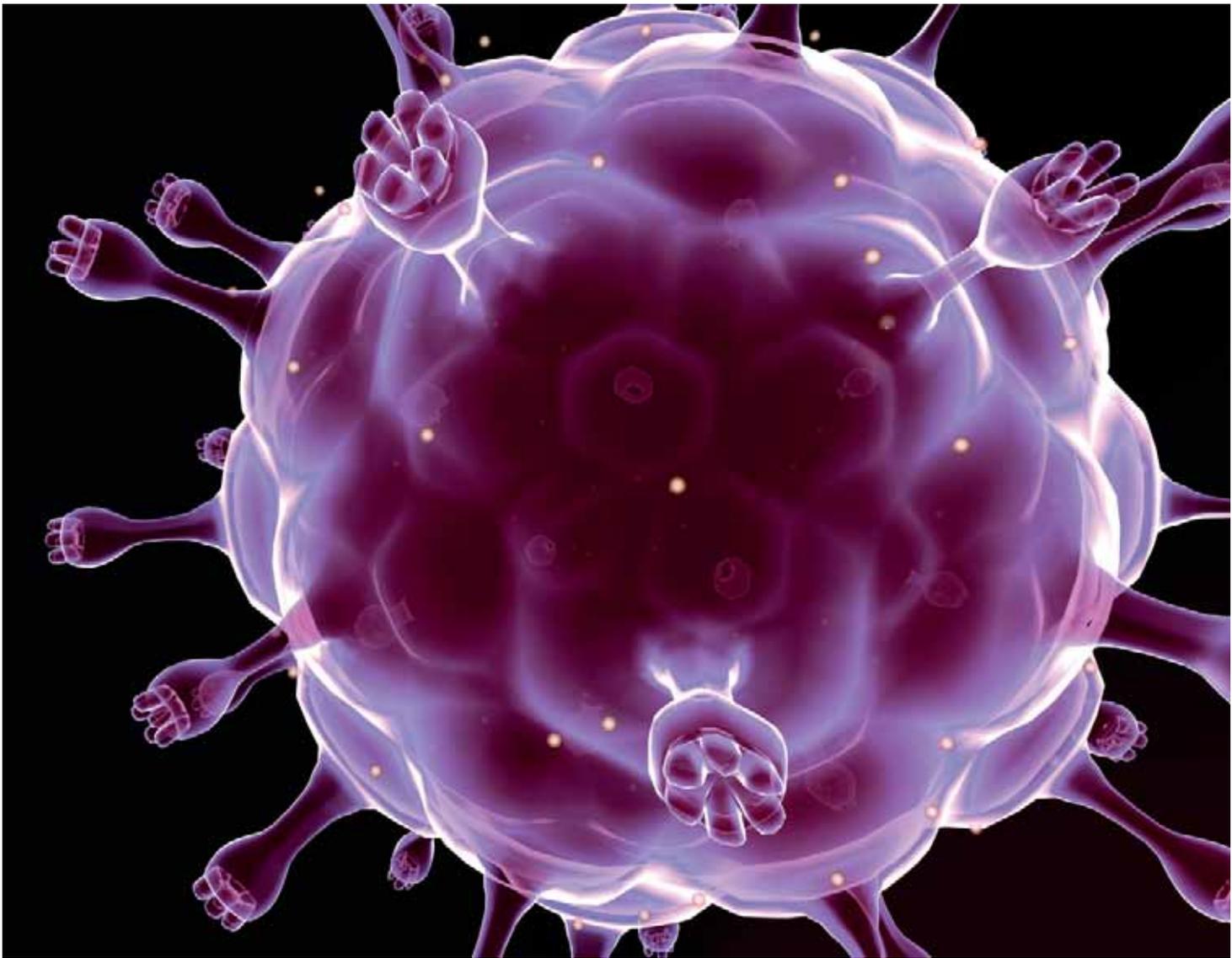
**Le virus**

**Depuis la découverte du virus, nous nous sommes rendu compte que l'infection à VIH était en fait beaucoup plus complexe que nous le pensions au départ, et on ne sait toujours pas exactement aujourd'hui quelles sont les origines de la pathogenèse du sida.**

**Françoise Barré-Sinoussi**

Discours de réception du prix Nobel en 2007

Le virus



## Comment fonctionne le VIH dans le corps humain

Une fois que le VIH est à l'intérieur du corps humain, il cherche à se propager aussi largement que possible, en utilisant le corps pour se répliquer et proliférer.

Étant donné que le virus n'a pas de noyau, il ne peut pas se reproduire tout seul et doit donc parasiter des cellules – le plus souvent les lymphocytes T, pour ensuite proliférer. L'ironie de la chose, c'est que le corps utilise les mêmes cellules pour renforcer son système immunitaire et lutter contre les germes et les infections.

Les lymphocytes T possèdent des récepteurs CD4 à leur surface. Le virus se fixe aux récepteurs et fusionne alors sa membrane avec celle de la cellule et certaines enzymes, afin de faire entrer son matériel génétique.

Le VIH transforme une seconde fois la cellule grâce à une enzyme virale, la transcriptase inverse, pour pénétrer ensuite dans le noyau de la cellule et commencer à se répandre dans l'organisme.

*(gauche) Observation du VIH au microscope électronique à balayage. Le complexe glycoprotéique présent à sa surface permet au virus de se fixer sur les cellules cibles et de fusionner avec elles afin de débiter le cycle infectieux.*

A l'intérieur du noyau, le VIH utilise une autre enzyme pour transformer le matériel génétique de l'ARN en ADN, et produire la fabrication de nouveaux virus VIH au détriment des lymphocytes T, dont le nombre chute et ne permet plus aux défenses immunitaires de protéger l'organisme.

Après l'assemblage des protéines virales, un nouveau virus complet est constitué et va quitter la cellule pour aller infecter d'autres lymphocytes T.

L'intégralité du processus ne prend que six heures et se répète indéfiniment.

Pendant que le virus se réplique par l'intermédiaire des lymphocytes T, d'autres lymphocytes T non infectés essaient de lutter contre le VIH.

L'analyse de sang permet de mesurer le nombre de lymphocytes T non infectés présents dans l'organisme. Selon les directives, lorsque le nombre de lymphocytes T non infectés ou la numération des lymphocytes T-CD4 est en dessous de 350 cellules par millimètre cube (mm<sup>3</sup>) de sang, il faut alors commencer le traitement contre le VIH.



# 02

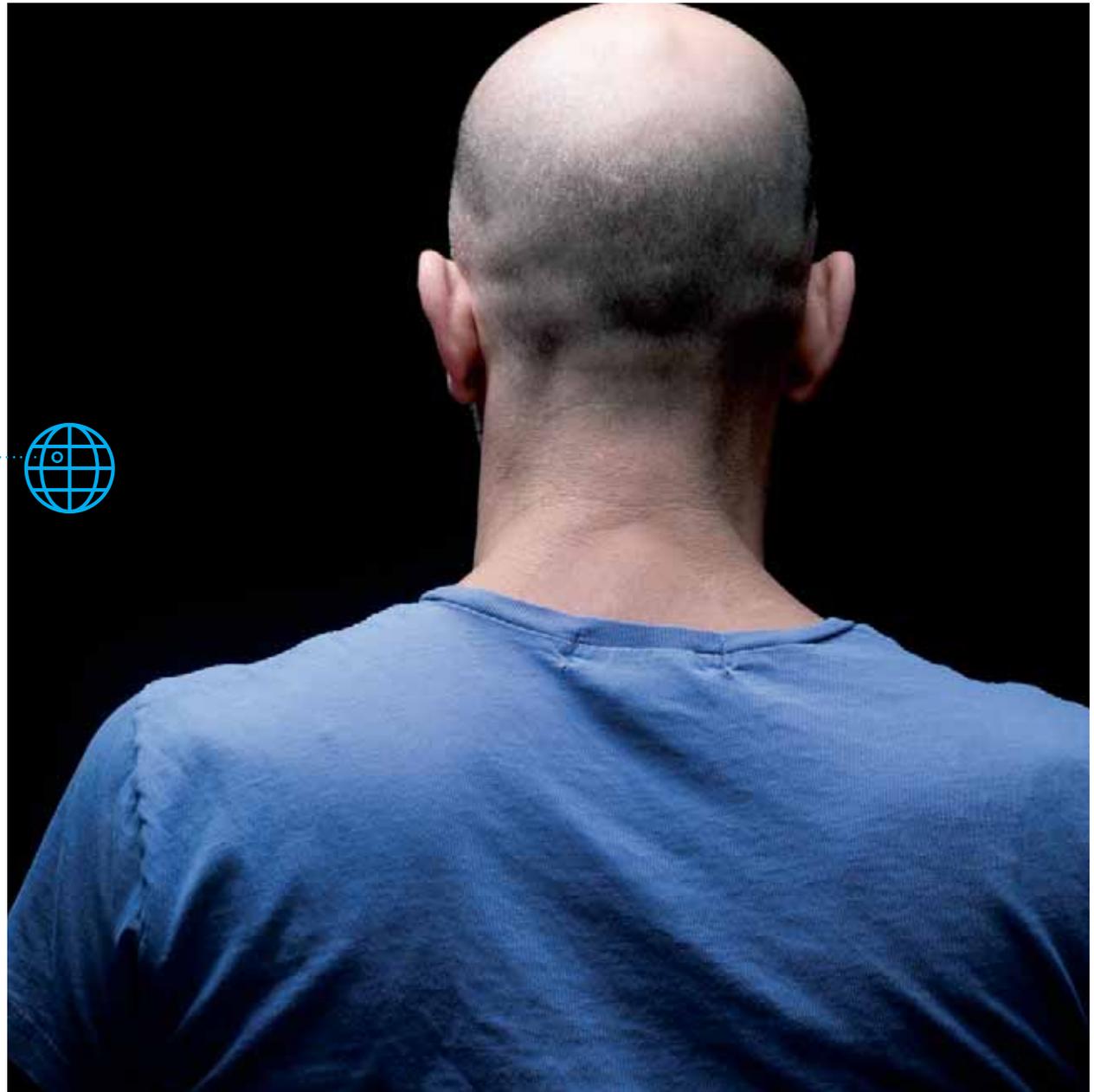
## Résoudre le mystère du sida

**Lorsque l'on a fait état des premiers cas de sida il y a 30 ans, il était difficile d'imaginer l'ampleur et le caractère complexe qu'allait prendre la maladie. Partout dans le monde, des médecins se sont mobilisés pour résoudre le mystère du sida. Ils se sont souvent heurtés à des symptômes et des circonstances étranges auxquels ils n'avaient jamais eu à faire face auparavant.**

**C'est la compassion, l'engagement et le désir de faire la lumière sur le mystère qui les ont conduits à poursuivre le chemin.**

## Résoudre le mystère du sida

**Une véritable énigme que tentent de résoudre les détectives internationaux du monde de la santé**



## Une véritable énigme que tentent de résoudre les détectives internationaux du monde de la santé

Il s'appelait Michael, et son médecin se souvient de lui comme d'un homme grand et beau, aux pommettes saillantes et aux mèches blondes très courtes.

« Je me souviens plus précisément de ce patient que des personnes que j'ai soignées hier, » affirme Michael S. Gottlieb, son médecin.

Bien que 30 ans se soient écoulés depuis la visite du jeune homosexuel de 31 ans au Centre médical d'UCLA, son cas continue de faire écho dans le monde de la santé d'aujourd'hui.

Parce qu'il avait de la fièvre sans savoir pourquoi et qu'il perdait du poids, Michael avait consulté le Centre médical en quête d'un traitement.

« Il était très maigre. Il s'inquiétait parce qu'il avait perdu près de 12 kg » raconte le Dr Gottlieb.

Mais le plus déroutant était que Michael souffrait d'une pneumonie à *Pneumocystis carinii*. Jusqu'au début de l'année 1981, on considérait cette pneumonie comme une maladie rare qui survenait le plus souvent chez les personnes atteintes de cancer qui avaient subi une chimiothérapie.

Le problème était que Michael n'avait pas de cancer et n'avait pas subi de chimiothérapie.

Son cas est devenu encore plus mystérieux lorsque l'analyse de sang a révélé que son système immunitaire s'était gravement détérioré.

« Son immunodéficiência était grave. Je m'inquiétais, mais comme je croyais à un pronostic réservé, je n'ai pas réalisé que son immunodéficiência était irréversible, » continue le Dr Gottlieb.

Le médecin avait alors supposé qu'un agent environnemental ou un virus affaiblissait temporairement le système immunitaire du patient. Il ne savait pas qu'il prenait part à une énigme médicale que les meilleurs détectives du monde de la santé allaient tenter de résoudre. Ensemble, ils allaient découvrir l'une des pires épidémies de l'histoire.

Mais en janvier 1981, on ignorait tout de l'épidémie. Le patient mystérieux avait consulté en toute légèreté, persuadé que ses médecins trouveraient les causes de son état de santé et le traitement qui le guérirait.

Le Dr Gottlieb affirme « qu'il avait l'air de penser que l'on pourrait facilement le soigner. »

Sur l'autre côte des États-Unis, un dermatologue du Centre médical de l'Université de New York s'est trouvé face à un cas tout aussi déconcertant. Pour la deuxième fois en un mois, un jeune homosexuel avait consulté le dermatologue Alvin Friedman-Kien en raison d'une étrange maladie de peau.

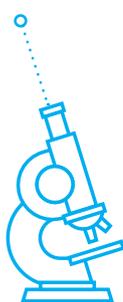
« C'était un acteur shakespearien qui jouait à Broadway. Il s'inquiétait parce qu'il avait des boutons violets sur le visage, qu'il essayait de masquer avec du maquillage » se souvient le Dr Friedman-Kien.

Une biopsie a révélé que le patient, diplômé de Princeton, était atteint d'une forme de cancer de peau appelée sarcome de Kaposi. Jusqu'alors, le Dr Friedman-Kien n'avait eu à traiter que quelques cas de sarcome de Kaposi, observés généralement chez des hommes plus âgés originaires d'Europe de l'Est ou de la Méditerranée. Il s'est demandé pourquoi deux cas de cette maladie rare s'étaient révélés en moins d'un mois chez des patients ayant un profil très similaire, contrairement à tous les autres cas qu'il avait précédemment traités.

Le Dr Friedman-Kien ne savait pas que des collègues du centre hospitalier de Bellevue, situé aussi à New York, s'inquiétaient de plus en plus face au nombre croissant de jeunes homosexuels qu'ils traitaient pour des infections très rares.

Jeffrey Greene effectuait sa formation en recherche sur les maladies infectieuses au centre hospitalier de Bellevue, et était resté perplexe devant un patient souffrant simultanément de trois infections très peu courantes. L'une de ces infections était la pneumonie à *Pneumocystis carinii* – la même infection des poumons qui avait surpris les médecins californiens.





« Il était rare de voir ce genre d'infections opportunistes, et on n'avait encore presque jamais entendu parler d'infections observées simultanément chez la même personne » affirme le Dr Greene. « Il était extrêmement essoufflé, et nous avons dû lui poser un ventilateur. »

Le Dr Greene raconte qu'en l'espace de quelques semaines, il a détecté un autre cas de pneumonie à *Pneumocystis carinii* chez un jeune homosexuel. Un peu plus tard, alors qu'il effectuait des visites au septième étage du centre hospitalier de Bellevue, il a jeté un coup d'œil sur les radios dont deux de ses collègues discutaient. Ce qu'il a vu lui rappelait étrangement quelque chose.

« Je leur ai demandé si le patient était homosexuel. Les deux médecins ont laissé tomber leur stylo et m'ont regardé comme si j'étais devin. Ils m'ont demandé comment je savais cela » continue le Dr Greene. « Ces radios ressemblent à celles de deux autres patients qui souffrent de pneumonie à *Pneumocystis carinii*. »

Ce troisième cas a alarmé le jeune chercheur universitaire. Il raconte avoir cherché dans les archives de l'hôpital et n'avoir trouvé aucun cas de pneumonie à *Pneumocystis carinii* dans les cinq dernières années. Aujourd'hui, trois cas de cette maladie survenaient soudainement et suivaient le même schéma inquiétant.

« C'est là que j'ai dit eureka ! » raconte le Dr Greene.

D'autres médecins s'inquiétaient aussi de plus en plus face à l'augmentation soudaine du nombre de cas présentant clairement les mêmes caractéristiques. Le Dr Friedman-Kien a commencé à appeler tous ses collègues médecins pour leur demander s'ils traitaient des patients pour le sarcome de Kaposi. En l'espace de quelques semaines, il a eu connaissance de six cas de ce type de cancer rare.

Et à Los Angeles, le Dr Gottlieb ne cessait de découvrir de nouveaux cas de pneumonie à *Pneumocystis carinii*. Au début du printemps de l'année 1981, il avait découvert quatre cas d'infection pulmonaire chez des homosexuels vivant dans la région de Los Angeles.

« J'avais un groupe de patients » raconte le Dr Gottlieb. Il affirme avoir été conscient de tenir un sujet important qu'il fallait publier dans un journal médical. Il a donc commencé à réfléchir aux moyens de publier le sujet rapidement.

Alors que sur les deux côtes, les médecins étaient en train de découvrir une nouvelle maladie étrange, la première agence américaine de détectives du domaine de la santé a remarqué que quelque chose se passait.

Au *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) d'Atlanta, c'est un agent chargé de l'achat de médicaments qui a été intrigué. Sandra Ford a remarqué que les chiffres augmentaient de façon disproportionnée. Elle s'occupait des commandes de pentamidine. Cet antibiotique servait à traiter la pneumonie à *Pneumocystis carinii* et ne pouvait être obtenu que par une licence de nouveaux médicaments expérimentaux, dont la demande devait être faite par les médecins auprès du CDC. Jusqu'au début de l'année 1981, Sandra Ford recevait environ 90 demandes de ces médicaments par an et ne recevait aucune demande de renouvellement. Mais à présent, elle recevait un nombre croissant de demandes et de demandes de renouvellement des médecins. Au mois d'avril, totalement déstabilisée par la situation, elle rédigea une note de service à l'intention de son chef.

À peu près au même moment, les articles que le Dr Gottlieb rédigeait pour le *Rapport hebdomadaire sur la morbidité et la mortalité* du CDC commençaient à filtrer dans tout le CDC. Le rapport publié le 5 juin 1981 a été le premier rapport faisant

mention d'une maladie qui serait connue plus tard sous le nom de sida. Mais même à l'époque, le CDC avait conscience de l'importance de ces conclusions et a mis en place une équipe spéciale.

« Le projet de l'article m'a été envoyé, et nous avons commencé à exercer une surveillance active même avant la publication de l'article » indique James Curran, qui travaillait à la recherche d'un nouveau vaccin contre l'hépatite pour les homosexuels. Étant donné l'objet de sa recherche, il était en contact avec des médecins qui traitaient la communauté homosexuelle. C'est lui qui a donc dirigé la nouvelle équipe spéciale chargée du sarcome de Kaposi et des infections opportunistes, et il a commencé à chercher des responsables. À l'époque, il était difficile d'imaginer l'ampleur réelle qu'allait prendre le problème.

« A la parution de l'article, 250 000 homosexuels étaient probablement déjà infectés par le VIH dans le pays » affirme le Dr Curran.

Quelques jours après la publication du premier bulletin du CDC sur l'épidémie, le Dr Curran s'est rendu à New York et a été directement confronté à la maladie. Tout comme le Dr Gottlieb, il se souvient clairement de son premier patient du sida. Le chercheur du CDC a été frappé par l'un de ces patients qui n'était plus que l'ombre de lui-même.

« C'était un jeune homme d'environ mon âge, et comme moi, il avait grandi près de Détroit, » poursuit le Dr Curran. « Il avait fréquenté une université d'Ivy League, comme moi. La seule différence entre nous résidait dans le fait que j'étais hétérosexuel et lui, homosexuel. »

Au début de l'épidémie aux États-Unis, c'est l'orientation sexuelle qui semblait déterminer les cibles de la maladie, mais de l'autre côté de la planète, les médecins africains vivaient apparemment une expérience complètement différente.



*Le Dr David M. Serwadda, qui travaillait précédemment pour l'Institut national du cancer en Ouganda, travaille actuellement pour l'École de santé publique de l'Université de Makerere.*



*Le Dr James W. Curran qui travaillait précédemment pour le Centers for Disease Control and Prevention, travaille aujourd'hui pour l'École de santé publique Rollins de l'Université Emory.*

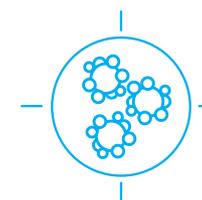
En 1978, Bila Kapita rentra à Kinshasa, en République démocratique du Congo, après avoir suivi un programme de formation en cardiologie en Belgique. Il a alors été frappé par ce qu'il voyait au cours de ces visites dans les services. Les patients mouraient mystérieusement à l'hôpital général de Kinshasa, où la capacité était de 2 000 lits.

« J'ai constaté de nombreux cas de diarrhée, de méningite, de maladies de peau étranges et beaucoup de patients étaient dans le coma sans raisons apparentes » raconte le Dr Kapita. « La plupart de ces patients décédaient de la cachexie. Aucun traitement ne s'avérait efficace. »

Il n'était pas le seul en Afrique à se demander ce qu'il se passait. Beaucoup de médecins dans les hôpitaux et dispensaires de différentes régions d'Afrique commençaient à observer l'occurrence de symptômes déroutants, frappant apparemment des individus qui étaient dans la fleur de l'âge.

« À la fin de l'année 1979, on a commencé à remarquer que des hommes et des femmes venaient à l'hôpital en raison d'une fièvre prolongée, de diarrhée et de perte importante de poids » indique Tina Lwanga, alors infirmière à l'hôpital de Kalisizo. La petite ville de Kalisizo se situe près des rives du Lac Victoria, dans le district ougandais de Rakai.

Ici, les populations locales commençaient à avoir peur de la maladie qu'ils appelaient « mince », car la plupart des patients maigrissaient lentement jusqu'à leur mort.



## Résoudre le mystère du sida



« Beaucoup de gens pensaient qu'ils étaient ensorcelés. Dans certaines familles, le mari et la femme mouraient tous les deux, laissant derrière eux les enfants » poursuit Tina Lwanga. « Les gens paniquaient parce qu'ils ne savaient pas d'où cela venait. »

Dans cette région reculée de l'Ouganda, les États-Unis semblaient très loin. Mais en avril 1982, le médecin responsable de l'hôpital de Kalisizo a rédigé un rapport faisant état d'environ 20 patients dans un même service souffrant de cachexie étrange.

A Kampala, la capitale ougandaise, un jeune chercheur universitaire à l'Institut national du cancer s'est intéressé aux articles qu'il lisait sur la nouvelle épidémie de sarcome de Kaposi qui se propageait aux États-Unis. Dans cette région d'Afrique orientale, le sarcome de Kaposi était en fait une tumeur assez courante.

« On observait généralement le cancer de la peau sur les pieds et le dessus des mains. La tumeur était généralement bénigne et disparaissait naturellement » affirme David Serwadda, « mais j'ai commencé à observer ce cancer sur le tronc et dans la bouche des patients qui étaient gravement malades. »

Au début de l'année 1983, il est apparu clairement que cette nouvelle maladie du système immunitaire ne se propageait pas uniquement aux États-Unis. Des rapports ont fait état de cas au Royaume-Uni et dans d'autres pays d'Europe, et plusieurs chercheurs ont observé nombre de cas chez les Africains vivant en Europe.

A Kinshasa, le Dr Kapita a commencé à se demander si la maladie qui faisait parler d'elle aux États-Unis pouvait être présente dans son hôpital. Il raconte qu'il a alors suivi de près les cas de cachexie étranges, précédemment observés.

En 1983, alors qu'un petit groupe de scientifiques étrangers s'était déplacé à Kinshasa, le Dr Kapita avait recensé une douzaine de patients susceptibles d'être atteints de la maladie.

Dans les premières phases de l'épidémie, le test de recherche des anticorps du virus générant le sida n'existait pas encore, et plusieurs semaines de recherche dans des laboratoires de fortune sur des échantillons de sang ont été nécessaires pour confirmer que les patients de Kinshasa souffraient bel et bien de cette maladie. Les chercheurs ont été particulièrement frappés par le fait que les cas concernaient presque autant les femmes que les hommes.

« On était plutôt sceptique concernant les résultats, dans la mesure où aux États-Unis, la maladie apparaissait généralement sous forme de cancer chez les homosexuels, et ce n'était pas le cas de nos patients » poursuit le Dr Kapita.

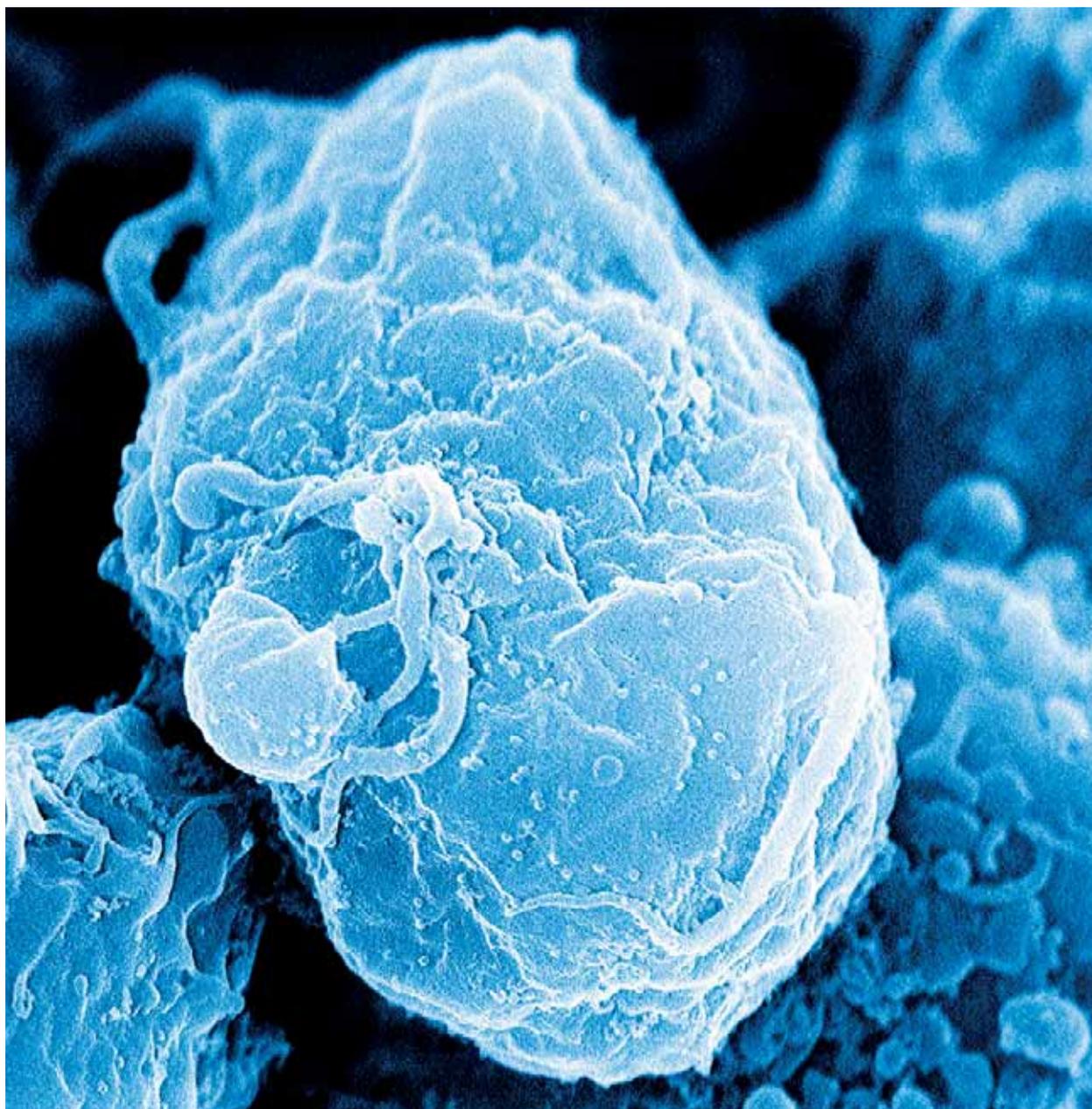
Il a fallu une autre année avant de déterminer que le VIH était la cause du sida et plusieurs autres années encore avant de déterminer clairement les différentes formes de l'épidémie. Et il a fallu attendre plusieurs décennies de débats politiques, scientifiques et sociaux pour démêler les complexités de l'épidémie de sida et mobiliser le monde face au défi de l'épidémie, et mettre en place une riposte efficace.

Mais au début de l'épidémie, beaucoup de médecins disaient que c'était le caractère tragique de l'épidémie et le triomphe de l'esprit humain dont ils étaient témoins au quotidien qui les poussaient à agir. Ils étaient motivés à la fois par l'engagement de leurs patients et le désir de faire la lumière sur le mystère.

« Je me souviens de l'un de mes premiers patients qui me regardait, dans l'attente que je lui apporte une réponse, mais en vain, » affirme Dr Gottlieb.

« J'ai été tellement fier de mes patients lors des premiers cas de sida » déclare le Dr Greene, « Je faisais des consultations à domicile et voyais des choses terribles, mais en même temps, je voyais les patients lutter contre cette horrible maladie avec tant de dignité. Et il y avait une réelle camaraderie entre les médecins et les patients. »

*Bourgeoisement du virus VIH-1 à partir de la membrane d'un lymphocyte en culture.*





# 03

## Les informations

**Les informations jouent un rôle fondamental dans la riposte au sida. C'est à partir d'informations que sont élaborées les politiques, et de faits et chiffres que sont prises les décisions cruciales au quotidien. On oublie parfois que derrière chaque chiffre et chaque fait, c'est l'histoire réelle d'une personne dont il s'agit.**

# 65 millions

[59 millions–71 millions]

NOMBRE TOTAL D'INFECTIONS À VIH,  
1970-2009

## 2,1 millions

[1,8 million–2,5 millions]

NOUVELLES  
INFECTIONS AU VIH  
EN 1990

## 3,2 millions

[3,0 millions–3,4 millions]

NOUVELLES  
INFECTIONS AU VIH  
EN 1997

## 2,6 millions

[2,3 millions–2,8 millions]

NOUVELLES  
INFECTIONS AU VIH  
EN 2009

# 29 millions

[25 millions – 33 millions]

NOMBRE TOTAL DE DÉCÈS LIÉS AU SIDA,  
1970-2009



# 34 millions

[30,9 millions – 36,9 millions]

PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH  
EN 2010

## 15–16 millions

PERSONNES POUVANT PRÉTENDRE  
AU TRAITEMENT DU VIH DANS LES PAYS  
À REVENU FAIBLE OU INTERMÉDIAIRE,  
2010

Environ 9 millions  
PERSONNES EN ATTENTE  
D'UN TRAITEMENT, 2010

6,6 millions  
EN TRAITEMENT,  
2010

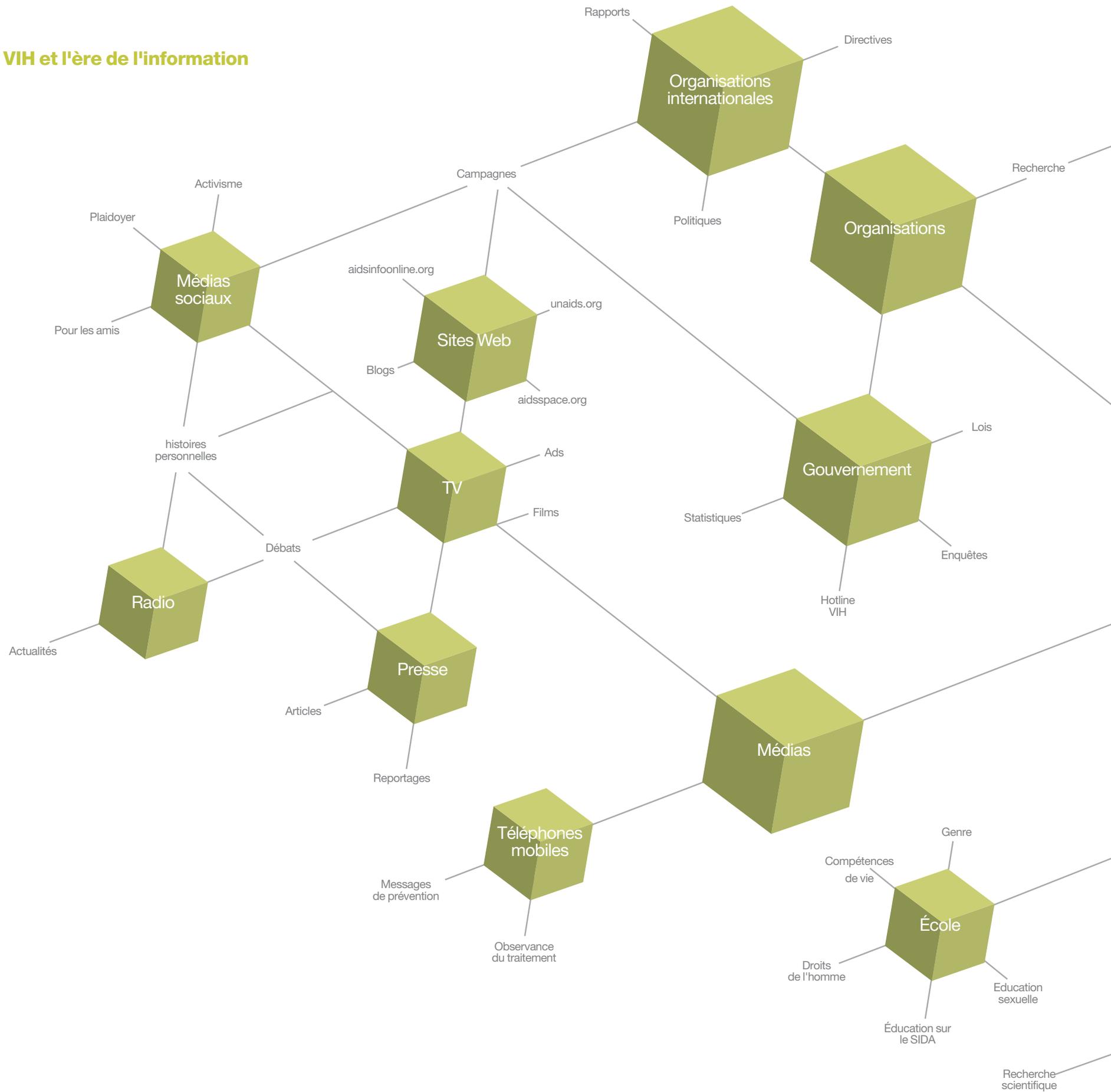


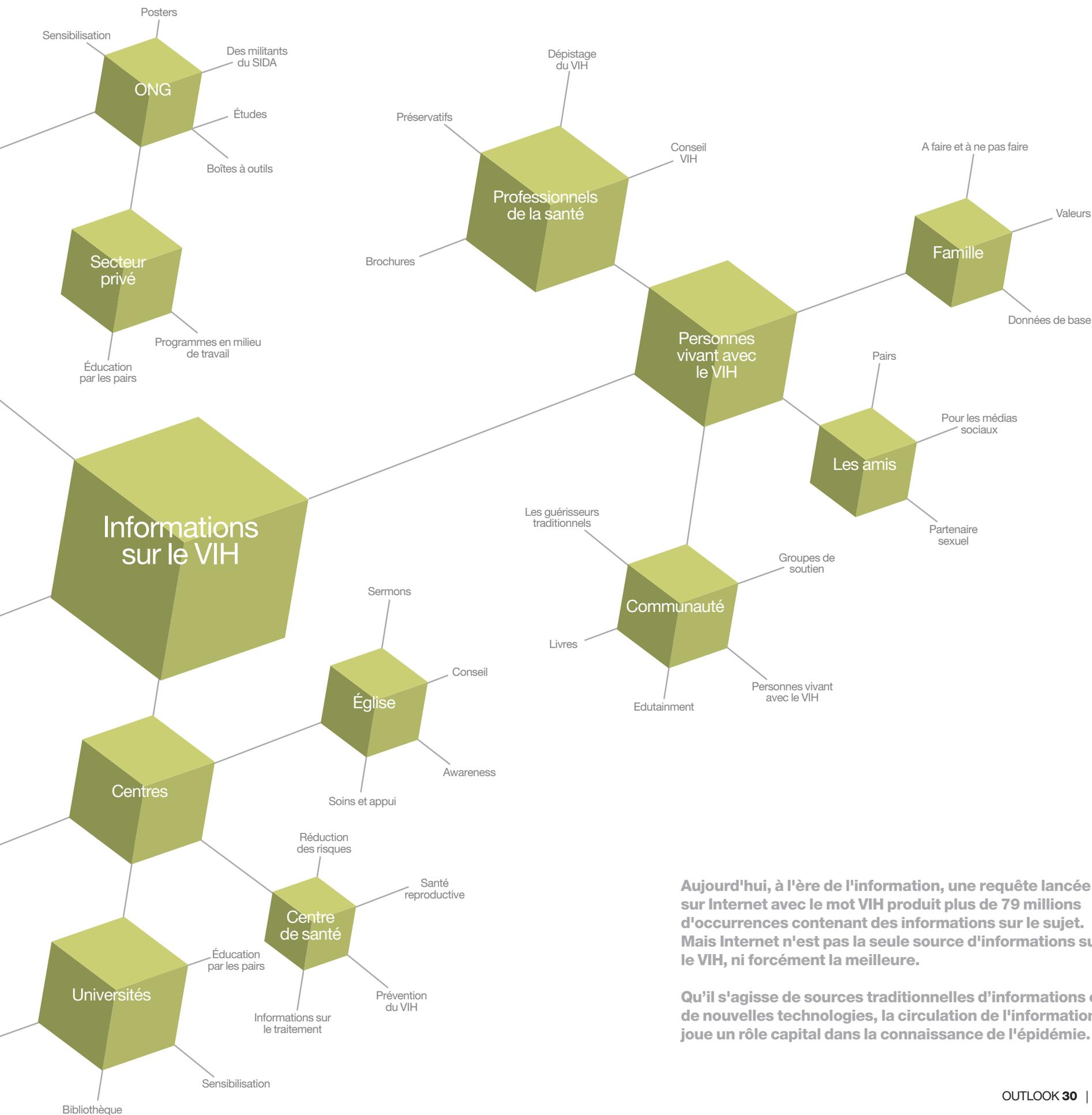
# 04

## **Le VIH et l'ère de l'information**

**Les informations circulent entre différents groupes. Depuis les personnes vivant avec le VIH jusqu'aux médecins, amis et enseignants en passant par les médias, chacun a un rôle capital à jouer dans la communication d'informations sur le sida.**

## Le VIH et l'ère de l'information





**Aujourd'hui, à l'ère de l'information, une requête lancée sur Internet avec le mot VIH produit plus de 79 millions d'occurrences contenant des informations sur le sujet. Mais Internet n'est pas la seule source d'informations sur le VIH, ni forcément la meilleure.**

**Qu'il s'agisse de sources traditionnelles d'informations ou de nouvelles technologies, la circulation de l'information joue un rôle capital dans la connaissance de l'épidémie.**



# 05

## **Aperçu des campagnes de sensibilisation**

**Quel est l'objectif d'une campagne ? S'agit-il de susciter une prise de conscience, de pousser les gens à agir, d'influencer une décision ou d'opérer un changement de comportement positif ?**

**Depuis le début de l'épidémie de VIH, les campagnes de sensibilisation ont poursuivi ces objectifs et se sont efforcées aussi bien de surmonter l'ignorance liée à la transmission du virus que de promouvoir la prévention du VIH.**

### Un éventail de stratégies visuelles de sensibilisation au fil des ans

Au cours des 30 dernières années, de nombreux médias ont été mis à contribution pour diffuser des messages. Spots des services publics à la télévision et à la radio, feuillets télé, annonces dans les journaux, pages spéciales dans les magazines, arts de la rue et Internet sont quelques exemples de supports utilisés pour sensibiliser à la nécessité de recourir aux préservatifs, de lutter contre la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH et mobiliser le soutien politique à l'accès aux traitements.

Les affiches et les panneaux d'affichage sont deux des supports de communication les plus utilisés dans les campagnes de sensibilisation au VIH. Dans de nombreux pays, il est devenu habituel de trouver des affiches dans les rues et des panneaux le long des axes très fréquentés qui diffusent des messages de sensibilisation au VIH, adaptés au contexte local et national et soulignant les us et coutumes favorisant la propagation du virus au sein d'une communauté.

Les pages suivantes, qui contiennent des affiches de sensibilisation au VIH du monde entier, offrent un aperçu des diverses stratégies visuelles utilisées dans la lutte contre le VIH. Certaines campagnes jouent sur l'émotion et la peur, d'autres attirent l'attention en recourant à des images érotiques, à des scènes familières ou des symboles populaires. Tout cela constitue un éventail d'affiches de sensibilisation efficaces, incisives et propices à la réflexion, qui retracent également l'évolution de la communication liée au VIH à travers le monde.

*Les images sont reproduites avec l'aimable autorisation du Museum für Gestaltung Zürich, du Massachusetts College of Art and Conception, Boston, James Lapidès, de l'International Poster Gallery, Boston, Massachusetts et de Richard Deagle, ACT UP, New York.*



États-Unis, 1989

*Ignorance = Fear; Silence = Death [Ignorance = Peur] ; [Silence = Mort]*

Artiste : Keith Haring  
Conception : ACT UP

Collection de Richard Deagle, ACT UP

## Aperçu des campagnes de sensibilisation



**Suède, 1993**

*Be a rubber hero: love power [Super-latex : le pouvoir de l'amour]*

Conception : Garbergs Reklambyrå AB pour l'Association suédoise pour l'éducation sexuelle

Museum für Gestaltung Zürich

# ఎయిడ్స్

ఈ క్రింది సందర్భాలలో ఎయిడ్స్ వ్యాధి వ్యాపిస్తుంది.



వైరస్ సోకిన వ్యక్తి రక్తాన్ని ఇతరులకు ఎక్కించడం వలన



కలుషితమైన మూడులు నిరంతరం వాడడం వలన



వైరస్ సోకిన వ్యక్తితో భౌగోళిక సంబంధం వలన



వైరస్ సోకిన తల్లివారిలా అమ్మ కడుపులోని బిడ్డకు

ఈ క్రింది సందర్భాలలో ఎయిడ్స్ వ్యాధి సంక్రమించదు.



లోతులాటు వలన



కదిసి ఆడటం వలన



కదిసి వినియోగం వలన



కలిసి తినడం వలన

**ఎయిడ్స్ గురించి తెలుసుకోవండి... ఎయిడ్స్ రాకుండా జాగ్రత్త పడండి... నిరోధ వాడండి.**

ప్రెవెన్షన్, ఎయిడ్స్ కంట్రోల్ ప్రోగ్రామ్, 100, డా. నాగేశ్వరరావు, మల్లన్న బజార్, భూపాలాబాద్.




Inde, 1993

Le point sur les modes de transmission du sida

Conception : anonyme. Projet de lutte contre le SIDA, Gouvernement de l'Andhra Pradesh, Hyderabad

Collection de Jim Lapidès, International Poster Gallery, Boston

**Aperçu des campagnes de sensibilisation**

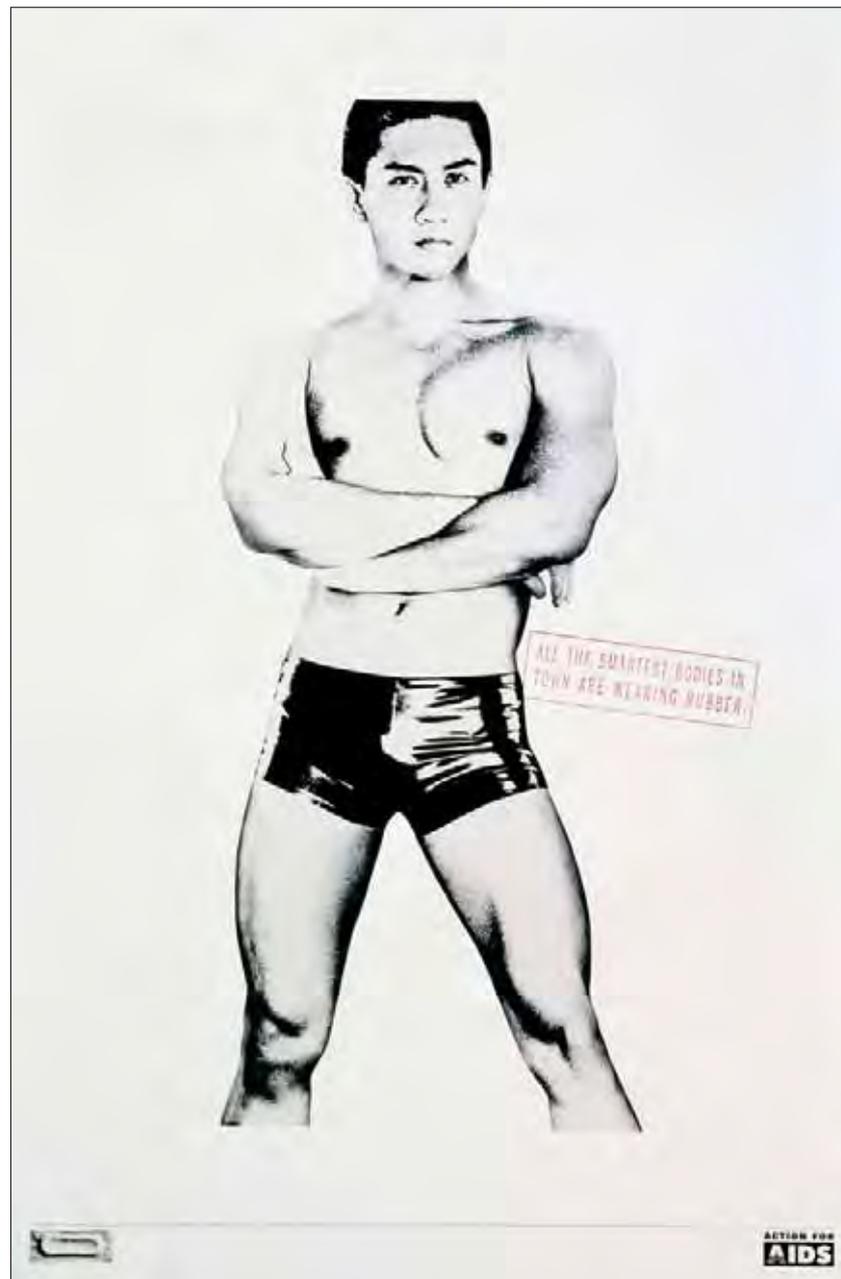


**Trinité-et-Tobago, 1994**

*AIDS. [Sida.] Don't be afraid, be aware [N'ayez pas peur, prenez-en conscience]*

Conception : Ilya Furlonge-Walker, Programme national de lutte contre le sida

Museum für Gestaltung Zürich



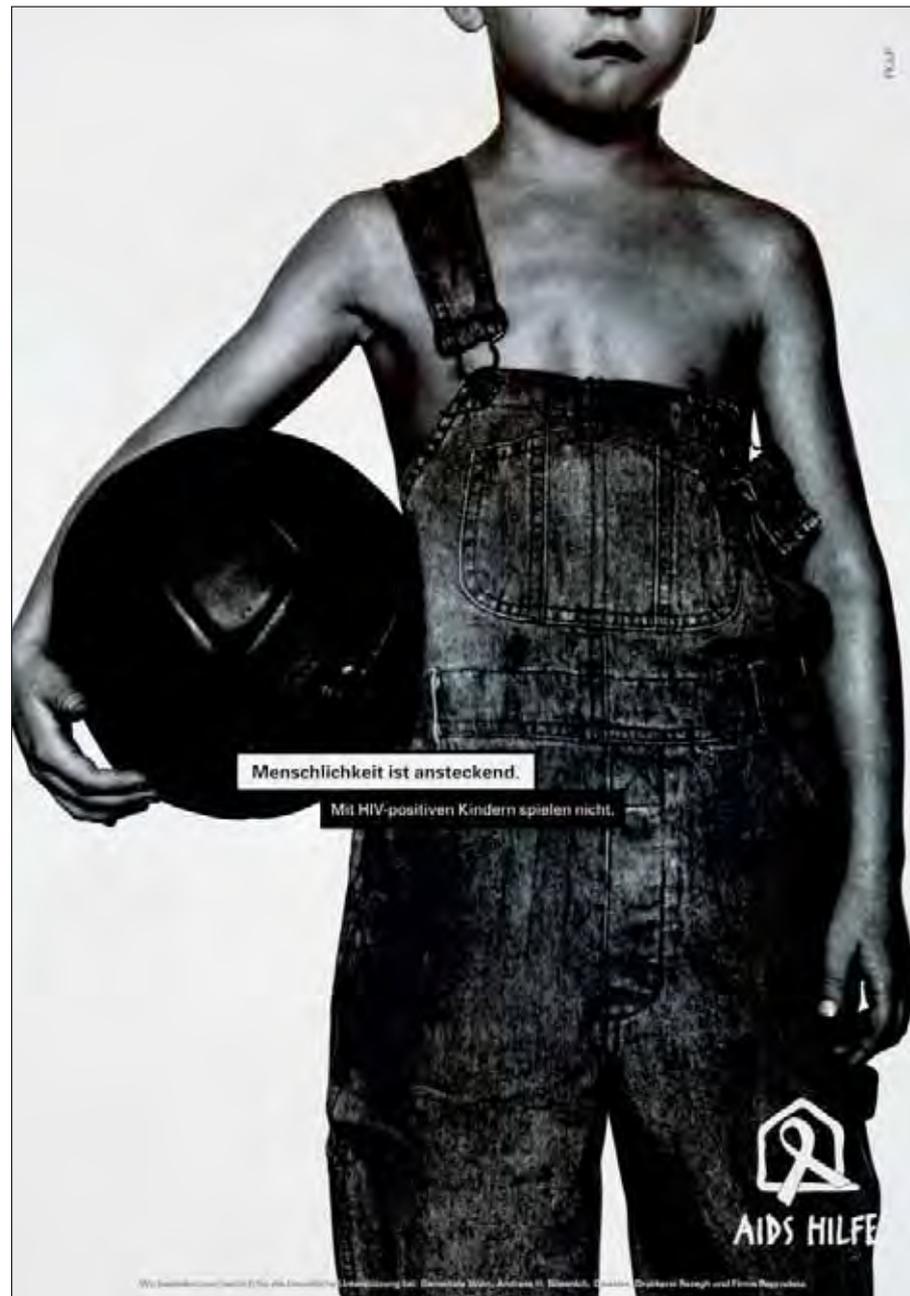
**Singapour, 1994**

*All the smartest bodies in town are wearing rubber [Les personnes les plus branchées portent du latex]*

Conception : Action for AIDS, Singapore

Museum für Gestaltung Zürich

## Aperçu des campagnes de sensibilisation



**Autriche, 1995**

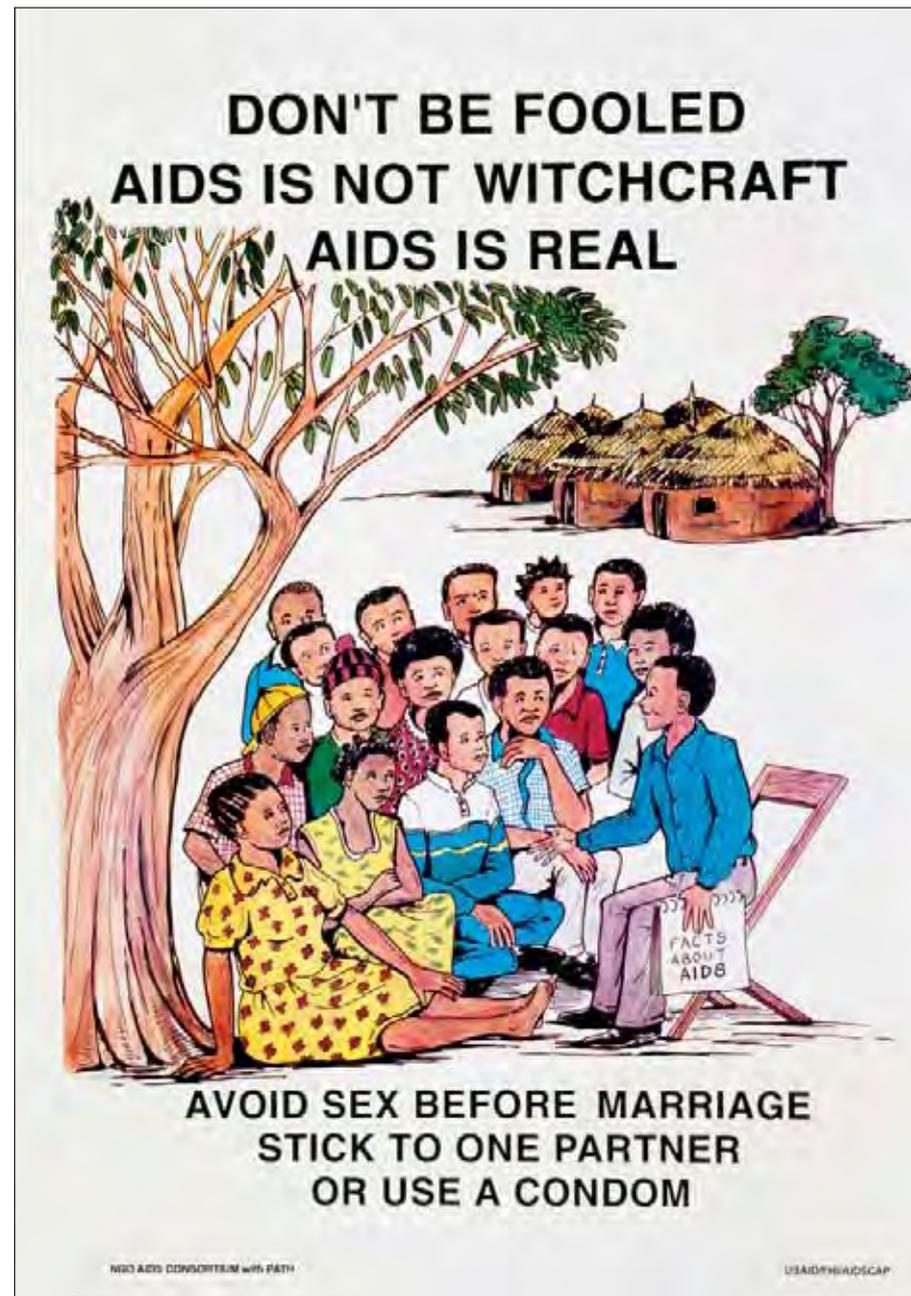
*L'humanité est contagieuse. Jouer avec des enfants qui vivent avec le VIH ne l'est pas*

Conception : PK & P, Aids-Hilfen Österreichs

Museum für Gestaltung Zürich



## Aperçu des campagnes de sensibilisation

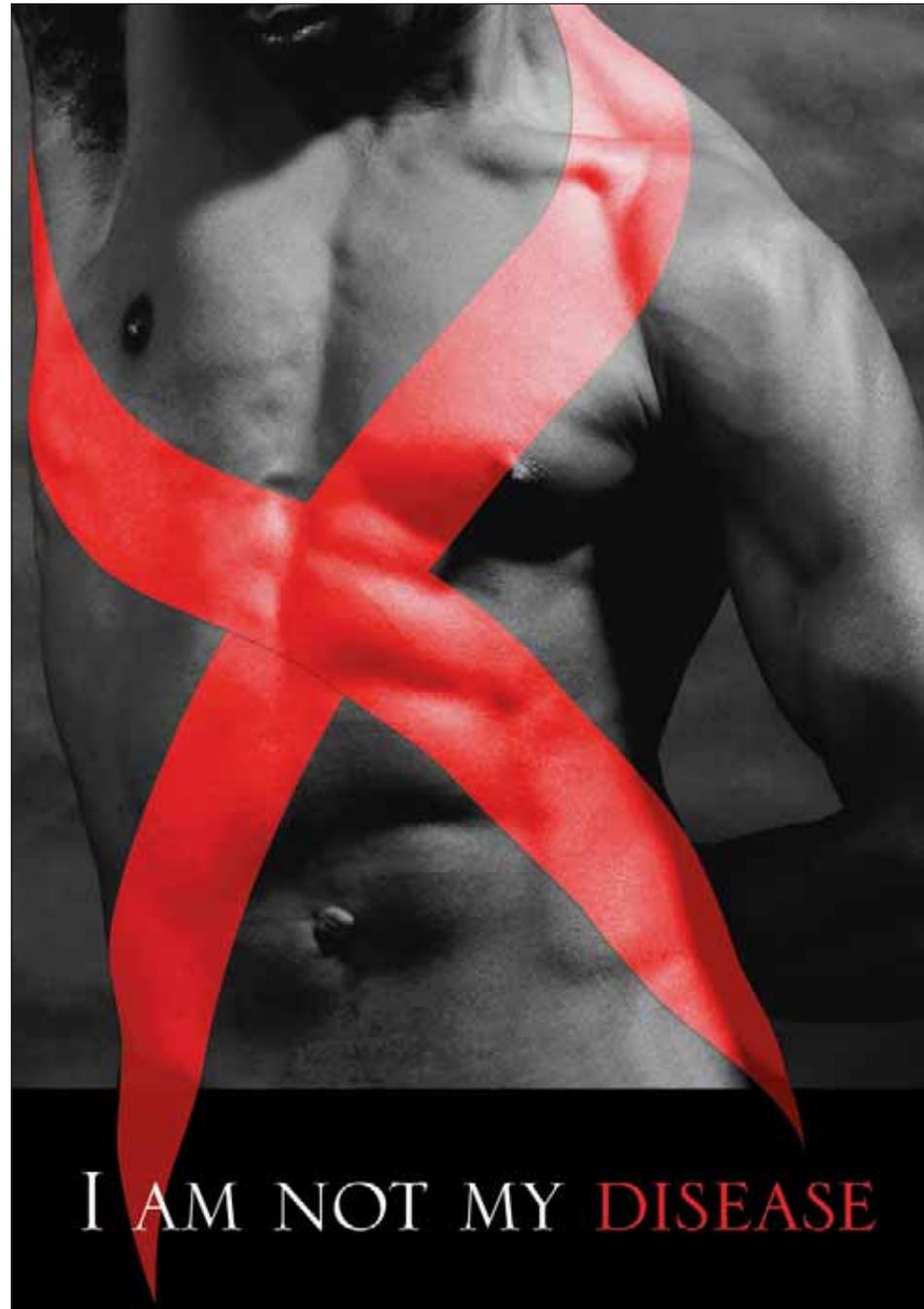


**Kenya, 1997**

*Don't be fooled. [Ne vous laissez pas embobiner.] AIDS is not witchcraft, AIDS is real. [Le sida n'a rien à voir avec la sorcellerie, il est bien réel.] Avoid sex before marriage. [Évitez tout rapport sexuel avant le mariage.] Stick to one partner or use a condom [Soyez fidèle à votre partenaire ou utilisez un préservatif]*

Conception : Kenya AIDS NGOs Consortium, Nairobi

Museum für Gestaltung Zürich



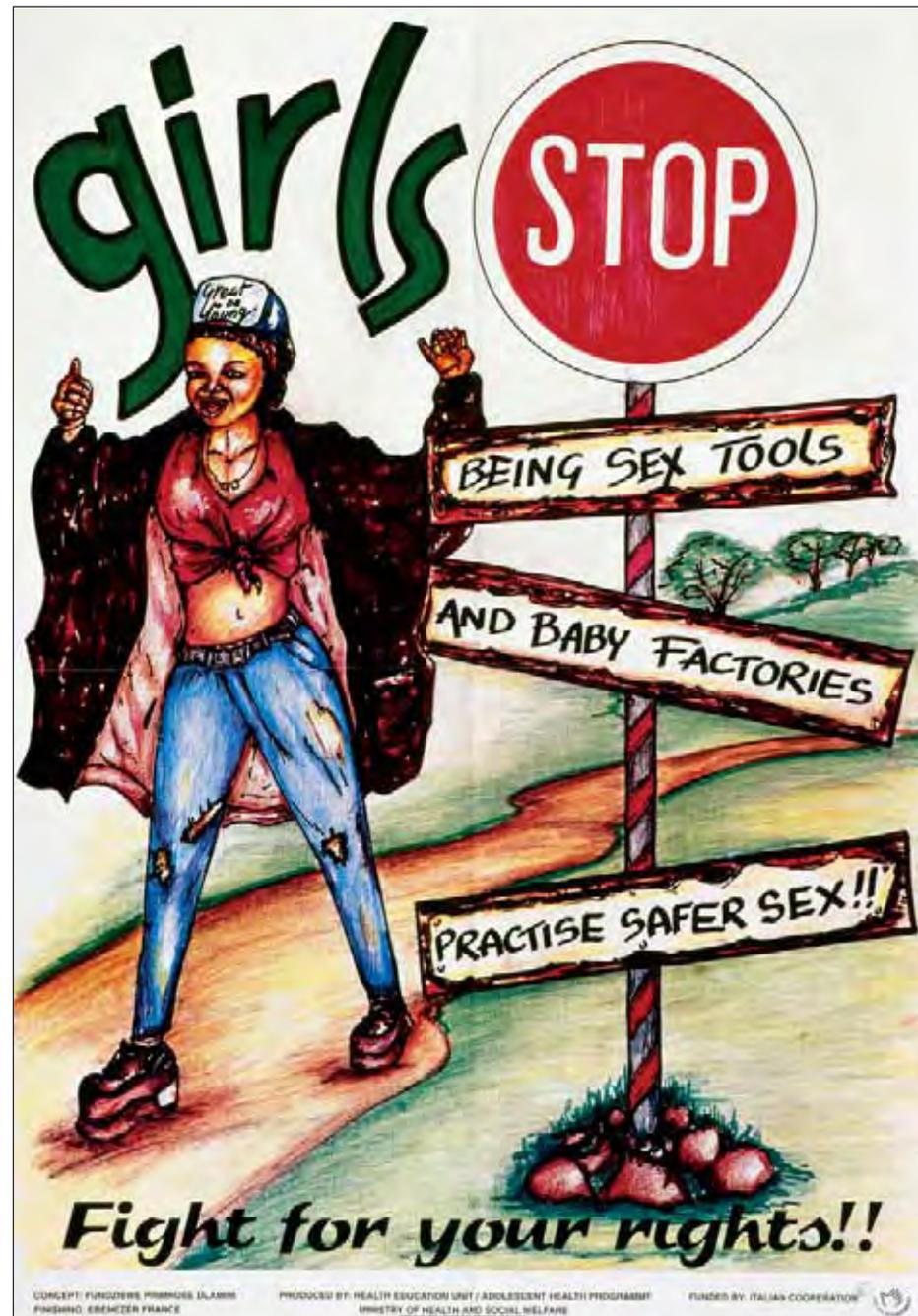
**Zimbabwe, 1998**

*I am not my disease [Je ne suis pas ma maladie]*

Conception : Chaz Maviyane-Davies. Photographie : Ian Murphy  
Client : Aujourd'hui Pour Demain, Suisse

Collection du Massachusetts College of Art and Design, Boston

## Aperçu des campagnes de sensibilisation

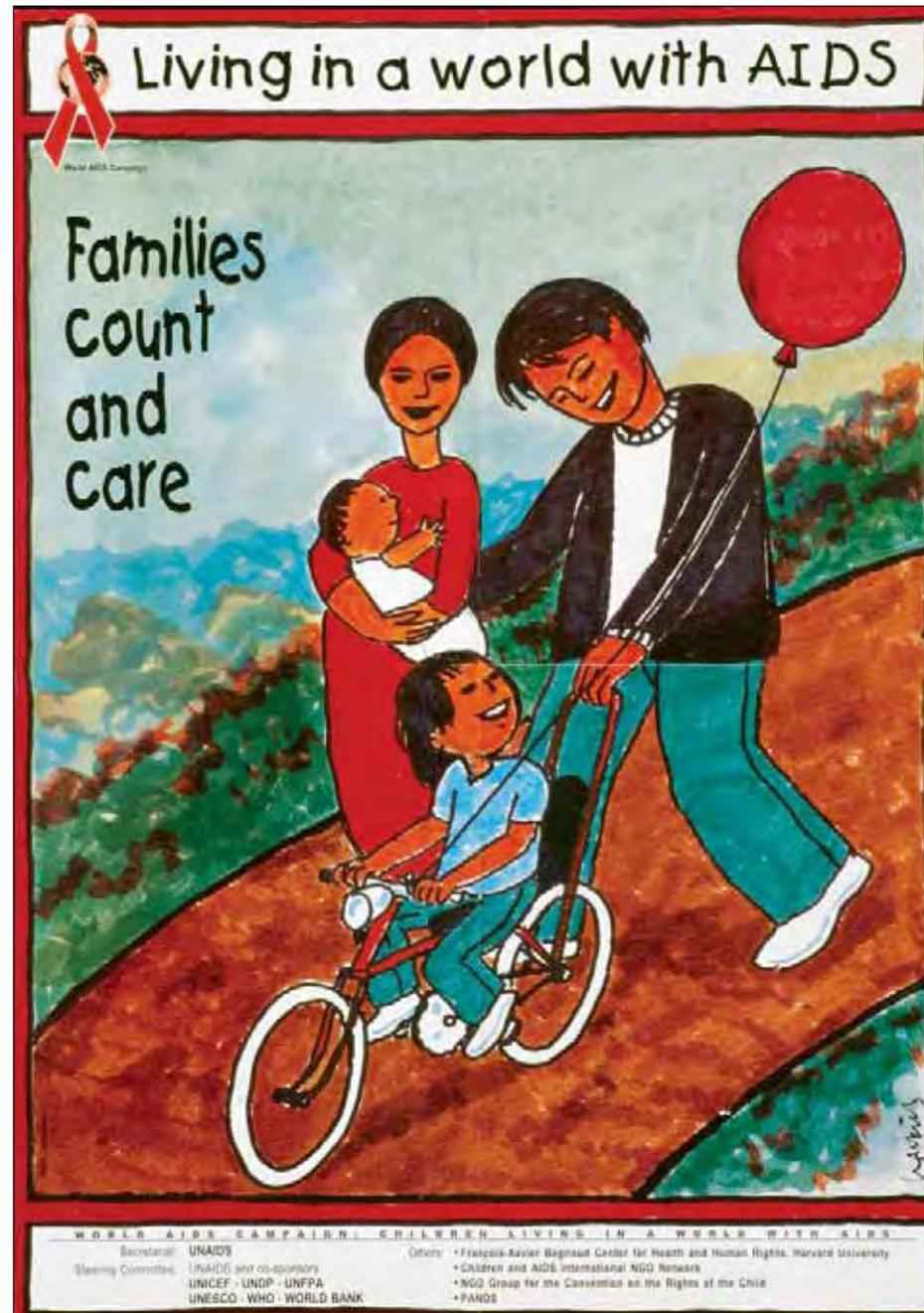


Swaziland, 2000

*Girls! [Vous, les filles !] Stop being sex tools and baby factories. [Cessez d'être des objets sexuels et des usines à bébés.] Practise safer sex! [Protégez-vous lors des rapports sexuels !]  
Fight for your rights!! [Défendez vos droits !]*

Conception : Ministry of Health and Social Welfare, Health Education Unit

Museum für Gestaltung Zürich



**Ouganda, 2000**

*Living in a world with AIDS: families count and care [Vivre dans un monde touché par le sida : les familles comptent et se sentent concernées]*

Conception : Claudius Ceccon, ONUSIDA

Museum für Gestaltung Zürich

## Aperçu des campagnes de sensibilisation

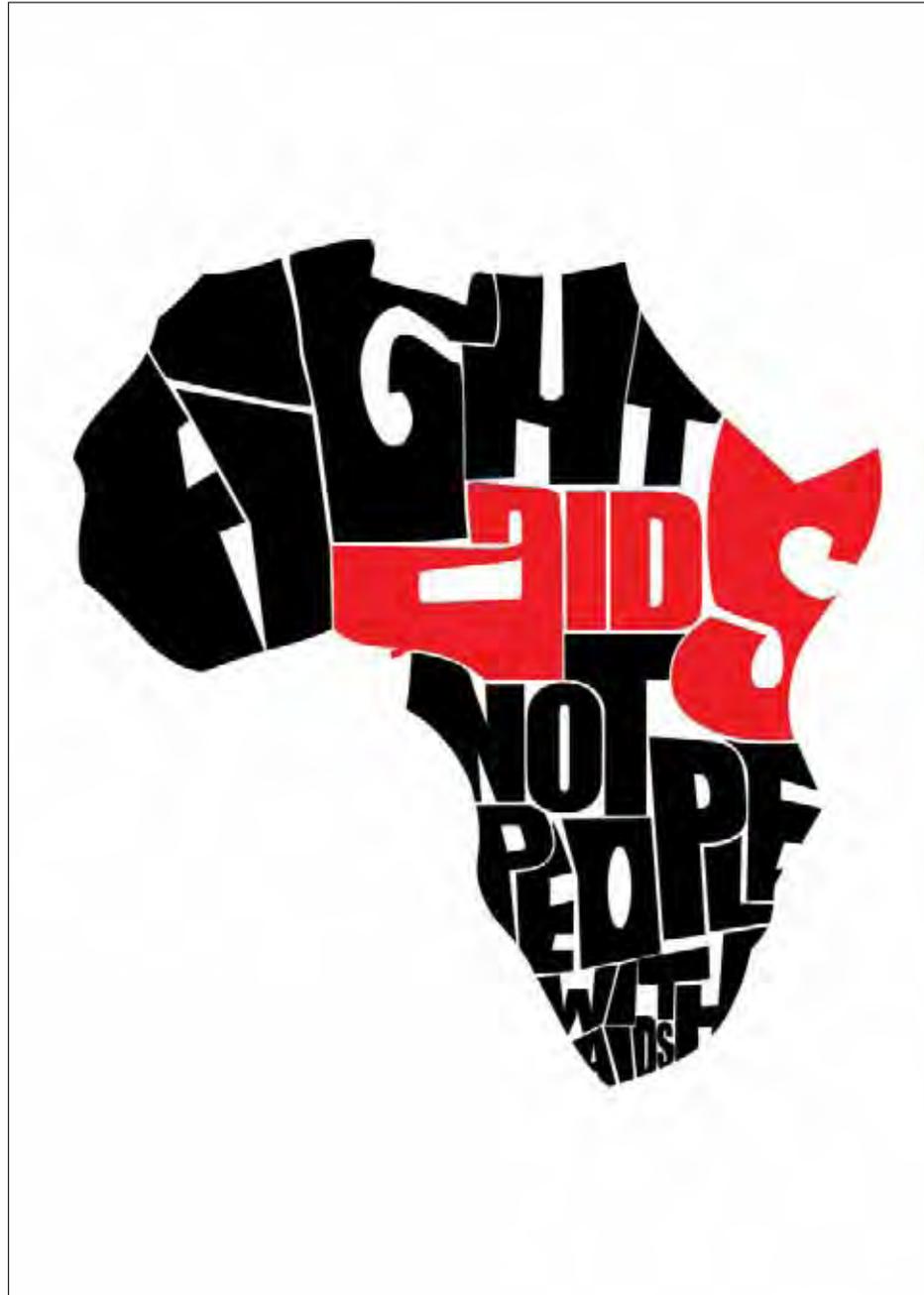


**Allemagne, 2005**

*Ruban symbole de la lutte contre le sida*

Conception : Ivo Gadea, Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Collection de Jim Lapidès, International Poster Gallery, Boston



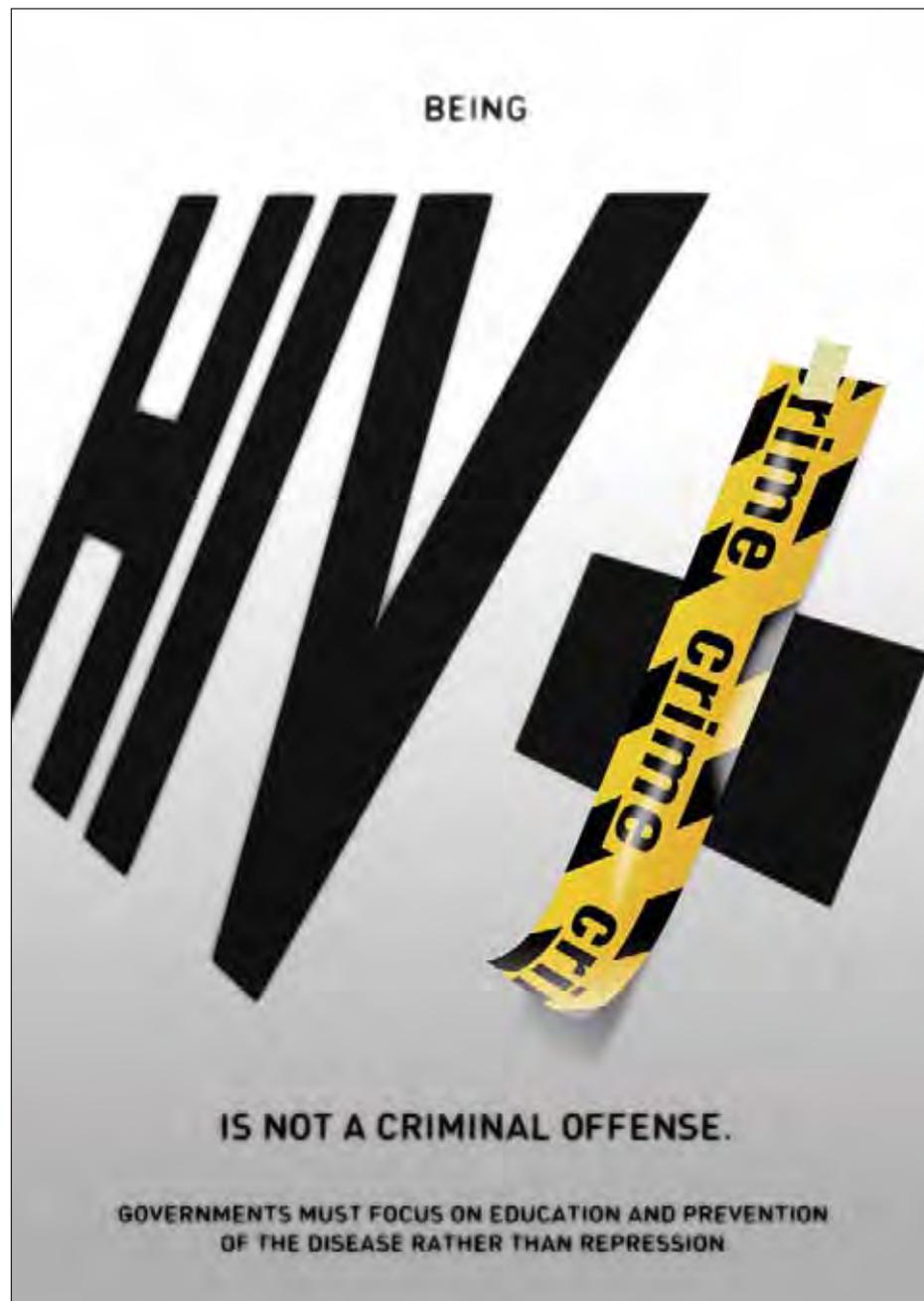
**Portugal, 2009**

*Fight AIDS, not people with AIDS [Le sida est votre ennemi, pas les personnes qui en souffrent.]*

Conception : Sara Gama  
Traduction : Rita Ferreira

Collection du Massachusetts College of Art and Design, Boston

**Aperçu des campagnes de sensibilisation**

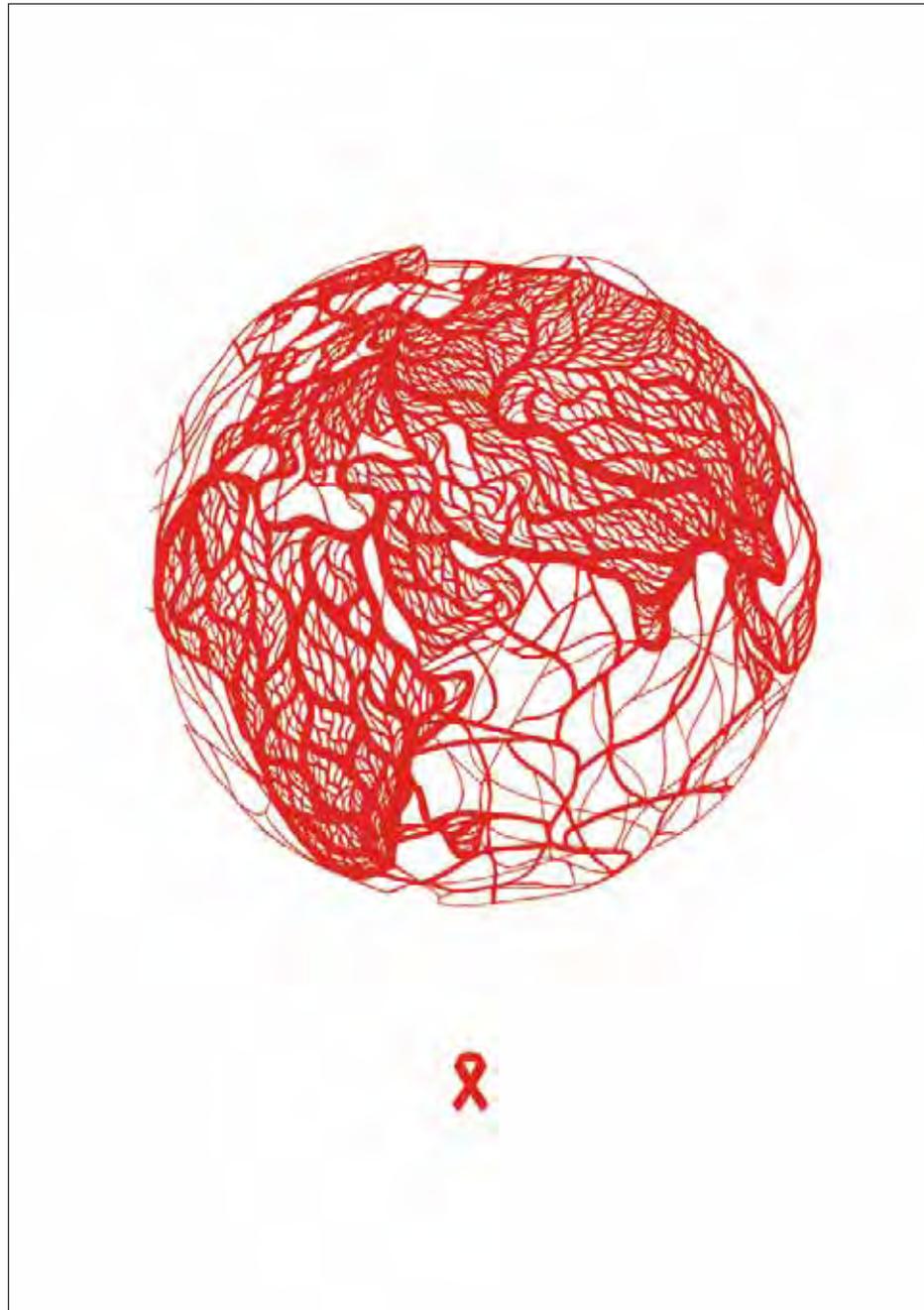


**Royaume Uni, 2009**

*Crime! [Au crime !] Being HIV+ is not a criminal offense [Être séropositif n'est pas un crime]*

Conception : Selcuk Ozis

Collection du Massachusetts College of Art and Design, Boston



**Finlande, 2010**

*Connected globally [Connecté dans le monde entier]*

Conception : Pekka Piippo

Collection du Massachusetts College of Art and Design, Boston

## Aperçu des campagnes de sensibilisation



*Avram Finkelstein, activiste, auteur et graphiste travaillant aux États-Unis.*

### La campagne a lancé la dynamique

Avram Finkelstein, activiste, auteur et graphiste travaillant aux États-Unis, revient sur la création du projet d'affiche SILENCE = DEATH [Silence = Mort], une célèbre campagne de sensibilisation au sida lancée à la fin des années 1980, au tout début de l'épidémie de VIH à New York.

Ce projet d'affiche à la composition visuelle et à la stratégie de promotion controversées est le travail d'un collectif de jeunes artistes, d'activistes et de citoyens engagés, personnellement touchés par le VIH. Les affiches et les autocollants initiaux ont donné lieu à de nombreux produits dérivés tels que des badges ou des T-shirts, largement diffusés dans le monde entier. Le projet a contribué à créer et à dynamiser un mouvement en faveur de l'accès à la prévention du VIH et aux services de traitement. L'affiche est aujourd'hui encore un symbole de la lutte contre le sida.

### Interview d'Avram Finkelstein

#### Comment en êtes-vous venu à participer au projet SILENCE = DEATH [SILENCE = MORT] et quelles ont été vos motivations pour vous engager dans la lutte contre le sida ?

En 1981, mon premier compagnon a présenté les premiers symptômes de ce qui a été identifié plus tard comme une infection à VIH. Il est décédé du sida en 1984. À l'époque, la situation était très difficile. Personne n'évoquait la question du VIH en public. C'était une période d'extrême solitude et isolement. De nombreuses personnes partageaient ce sentiment, ce qui m'a amené à former un collectif avec cinq amis. Nous tâchions de nous retrouver chaque semaine pour discuter des difficultés personnelles auxquelles nous étions confrontés ainsi que des aspects sociaux et politiques de l'épidémie.

Dans le cadre de ce collectif, qui s'est associé plus tard avec d'autres militants pour former ACT UP (AIDS Coalition to Unleash Power) [Coalition

pour libérer les énergies contre le sida], il nous a paru nécessaire de mettre la question du sida sur le devant de la scène. À l'époque, l'un des moyens les plus efficaces était les affiches. Il faut bien comprendre qu'à New York, les jeunes communiquent depuis longtemps par le biais d'affiches ou d'autres formes d'arts de la rue. Nous nous sommes inspirés de ces stratégies.

Quant à mes motivations, je pense qu'au début de l'épidémie, chaque personne avait ses propres raisons de s'engager. J'avais déjà une longue expérience du militantisme et j'ai compris très tôt que l'épidémie de sida revêtait une dimension politique, complexe et multiple.

#### Pouvez-vous nous parler des étapes du projet Silence = Death [Silence = Mort] ?

Nous étions convaincus qu'il fallait créer une affiche. À l'époque, on ne pouvait pas se promener dans les rues de Manhattan sans tomber sur des affiches publicitaires. Elles étaient partout et on en voyait défiler de toutes sortes quand on prenait le taxi. Dans ce contexte, nous avons décidé que l'affiche devrait être à la fois visible par les automobilistes et lisible par les piétons. Nous étions également conscients que l'heure était au conservatisme politique et qu'il n'était plus possible de descendre dans la rue pour y clamer des manifestes et de longs discours comme dans les années 60. Nous avons tenu compte de tous ces paramètres pour concevoir l'affiche.

Nous avons également voulu que sa composition soit très codifiée et cryptique. Le triangle rose s'adressait au public gay et lesbien, mais nous l'avons renversé pour éviter toute assimilation à un message de victimisation. Cela a éveillé à la fois la confusion et l'intérêt. Si le fond noir uni permettait à l'affiche de trancher par rapport à un environnement urbain et encombré, la couleur et la police lui conféraient quant à elles une dimension esthétique et branchée, car elles rappelaient beaucoup les publicités de mode. Notre décision de placer ces affiches dans des

zones à forte densité de circulation et à proximité des publicités de mode ou de films a décuplé leur visibilité. Enfin, nous avons limité la quantité de texte sur les affiches. Nous avons opté pour un court manifeste et pour interpeller les gens, nous leur avons posé plusieurs questions du style « Pourquoi le gouvernement garde le silence sur le sida ? » Nous les exhortons ensuite à transformer leur colère, leur peur et leur chagrin en actions concrètes.

L'élaboration de l'affiche Silence = Death [Silence = Mort] nous a pris environ six mois. La première remonte à début 1987 et au bout de quelques semaines, nous avons inondé pratiquement toute la ville. Une partie de la population était globalement assez déconcertée par cette affiche, car elle ne savait pas trop comment l'aborder. Mais elle a attiré son attention, ce qui correspondait à notre objectif initial de susciter une prise de conscience. En revanche, la communauté des militants l'a tout de suite comprise et l'élan de réactions qu'elle a provoqué a permis de clarifier ses différentes significations.

### **Dans quelle mesure les campagnes de sensibilisation ont-elles évolué, selon vous, au cours des trois dernières décennies ?**

Les campagnes de sensibilisation au VIH ont évolué à mesure que l'épidémie a progressé et ont mis l'accent sur différents messages autour de la responsabilité collective et personnelle. Au début des années 90, de nombreuses campagnes aux États-Unis ont érotisé la sexualité à moindre risque pour donner une dimension attractive à la prévention du VIH. Il faut également prendre en compte un autre élément important, à savoir la santé publique, qui était un concept nouveau aux États-Unis quand l'épidémie a éclaté. Nos politiques en matière de santé publique avaient à peine 50 ans. À de nombreux égards, la santé était toujours considérée comme une question d'ordre privé. Toute la difficulté a donc consisté à interpeller les gens sans les agresser.

### **Est-ce qu'une image et un message du type SILENCE = DEATH fonctionneraient encore aujourd'hui ?**

C'est une question qu'on me pose souvent mais c'est une bonne question. Pour faire court, la réponse est oui. Mais j'aimerais vous faire part de ma théorie à ce sujet. Il est maintenant facile de constater que cette affiche a marqué un tournant. Le collectif à l'origine de ce message s'est formé à cause de la situation que nous vivions alors. Mais Silence = Death [Silence = Mort] n'a pas été créée ex nihilo : elle reflétait la réalité du moment. Des gens mouraient mais personne ne parlait en public du VIH. Le message tournait alors autour des notions de responsabilisation et d'action. Une communauté s'est formée dans le sillage de cette campagne parce que des personnes vivant avec le VIH et touchées par l'épidémie aspiraient à un changement radical. Nous avons permis à cette communauté de faire entendre sa voix.

La seule différence avec les campagnes actuelles réside dans la stratégie de diffusion du message. Plus personne ne placarde des affiches : l'heure est à la portabilité et à l'interactivité. Avec un appareil portable, on peut, en plein cœur d'une manifestation, transmettre un message au monde entier sans attendre que la presse ne le relaie.

La publication d'un message du type Silence = Death [Silence = Mort] sur Twitter fonctionnerait, mais un face-à-face viscéral et physique dans la rue reste nécessaire pour montrer que la communauté ainsi représentée est bien réelle et non virtuelle. Aujourd'hui encore, les personnes ont toujours le devoir de participer aux campagnes et de s'informer. Comme nous avons pu le constater lors des événements récents en Égypte, le pouvoir d'un peuple parlant d'une seule voix est encore nécessaire pour amener le changement.



États-Unis, 1986  
*Silence = Death [Silence = Mort]*

Conception : ACT UP

Collection de Richard Deagle, ACT UP



# 06

**Le ruban rouge**

**Vingt ans après, le ruban rouge est devenu  
le symbole le plus connu de la lutte  
contre le sida.**

### Un ruban qui a fait du chemin

#### **Comment une bande de tissu rouge a contribué à symboliser (et unifier) le mouvement de lutte contre le sida.**

Lorsque l'acteur britannique Jeremy Irons, récompensé pour sa prestation dans une pièce à Broadway, est apparu à la cérémonie des Tony Awards 1991 arborant un petit ruban rouge, il ne se doutait pas que le petit morceau de tissu qu'il présentait au monde entier ce soir-là deviendrait l'emblème du mouvement de lutte contre le sida.

Ce ruban rouge (ou ruban de sensibilisation au sida) est le fruit de l'imagination de Visual AIDS, un collectif d'artistes basé à New York. Les membres du groupe l'ont conçu comme un symbole de solidarité afin de mobiliser le public en faveur de la lutte contre le VIH et de manifester leur soutien aux personnes vivant avec le VIH. Le collectif était conscient que pour dévoiler ce nouveau symbole au monde, il lui fallait un événement de premier ordre pour lui permettre d'être mieux accepté par le public.

Avant la cérémonie des Tony Awards, Visual AIDS avait contacté une grande partie des participants et des présentateurs pour solliciter leur appui. Grâce aux efforts du collectif, un certain nombre d'acteurs, dont Jeremy Irons, ont porté le ruban au moment de la remise des récompenses. Lors de l'événement majeur suivant aux États-Unis dans le monde du spectacle, la cérémonie des Oscars de 1992, la plupart des vedettes avaient adopté le ruban rouge.

Selon l'éditeur de l'Encyclopédie du sida, Raymond A. Smith, c'est le concert en hommage à Freddie Mercury, chanteur et compositeur du groupe Queen, emporté par la maladie fin 1991, qui a permis au ruban rouge de conquérir définitivement le grand public à l'échelle internationale. Moins d'un an après sa mort, plus de 70 000 fans étaient réunis à Londres, dans le stade de Wembley, pour lui rendre hommage et lever des fonds pour la recherche sur le VIH.

« Tout le gotha de la musique s'est rendu au concert en arborant le ruban rouge, » indique M. Smith, également Professeur associé adjoint à l'université de Columbia, à New York. « Des milliers de rubans ont été distribués aux spectateurs et le symbole a vite été étroitement associé au mouvement de lutte contre le sida. »

Le timbre de 29 cent créé à l'effigie du ruban rouge avec le texte 'sensibilisation au sida' par l'Administration postale des États-Unis en 1993 constitue un autre signal fort de l'ancrage de ce symbole dans la cause du sida.

« Aux États-Unis, notamment à cette époque, les timbres étaient normalement réservés à des événements ou à des thèmes majeurs, » remarque Raymond Smith. « Ce timbre spécial a véritablement établi la signification du ruban. »

## Mais d'où vient ce choix ?

D'après lui, le collectif a opté avant tout pour un ruban rouge parce qu'il s'agissait d'un symbole familier. « Bien avant qu'il ne soit associé au VIH, le ruban rouge était remis, lors des foires locales, aux gagnants des seconds prix. On le trouvait également sur les sapins ou les couronnes de Noël, de sorte qu'il pouvait être facilement adopté par les gens. » Le ruban rouge ne lui était pas spécifiquement associé [au sida], mais il évoquait tout de suite quelque chose aux gens.

Contrairement à l'AIDS Memorial Quilt [courtepoinette commémorative du sida], un symbole également répandu de la lutte contre l'épidémie qui a fait son apparition aux États-Unis à la fin des années 1980 et qui comporte aujourd'hui plus de 44 000 références individuelles à des victimes du sida, le ruban rouge a été adopté parce qu'il était beaucoup plus accessible : « Par sa simplicité, le ruban rouge permettait à toutes les personnes qui disposaient d'un morceau de tissu rouge de manifester leur soutien. C'est ce qui fait sa force, » explique M. Smith.

## Un symbole kitsch et une solution de facilité ?

Si le ruban a contribué à identifier le mouvement de lutte contre le sida, Raymond Smith souligne que pour certains militants, la diffusion de ce symbole pouvait avoir des effets négatifs. Leurs critiques portaient sur deux points : tout d'abord, le ruban s'était trop banalisé (on le voyait désormais sur des mugs, des autocollants pour le pare-chocs,

les décorations de sapins de Noël en porcelaine), et en second lieu, il était devenu un symbole de complaisance.

« Le message 'les rubans rouges ne suffisent pas' est apparu très tôt, » ajoute-t-il. « On estimait que le fait que des personnes pensaient faire vraiment avancer les choses en portant un ruban rouge n'était pas un point si positif, mais plutôt le signe d'un manque d'engagement ou d'un engagement superficiel. »

## Un symbole universel

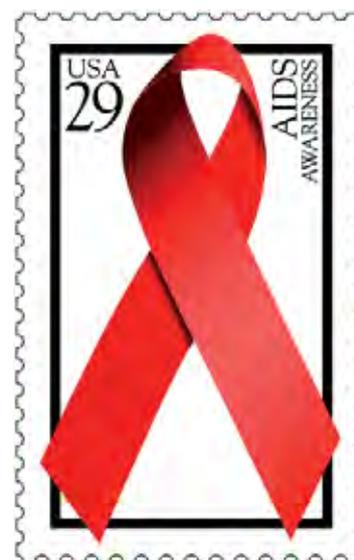
Néanmoins, malgré les critiques, le rôle du ruban rouge dans l'unification et l'identification du mouvement de lutte contre le sida est universellement reconnu, non seulement aux États-Unis mais aussi dans le monde entier. De nombreuses institutions engagées dans la riposte à l'épidémie, qu'il s'agisse de commissions nationales de lutte contre le sida, d'associations de personnes vivant avec le VIH ou de l'ONUSIDA, qui l'a inclus dans son logo lors de sa création en 1996, ont intégré d'une manière ou d'une autre le ruban rouge dans leur identité.

« L'acceptation et la reconnaissance du ruban à grande échelle comme moyen de mobiliser le grand public au service d'une cause a inspiré d'autres initiatives de sensibilisation en matière de santé, comme le cancer du sein (ruban rose) ou la maladie d'Alzheimer (ruban violet foncé), » indique Raymond Smith.

« Les personnes vivant avec le VIH ont ouvert la voie en matière de défense des personnes malades

et d'activisme. Le fait que d'autres maladies aient adopté un ruban pour emblème montre que le militantisme anti-sida a mobilisé toute une génération de personnes autour de plusieurs maladies et l'a responsabilisée sur son propre système de santé. »

Quant à l'avenir du ruban rouge, M. Smith estime qu'il continuera de jouer un rôle important dans la sensibilisation et la prise de conscience liée au sida. « Nous vivons dans un monde regorgeant d'images et de logos commerciaux, » explique-t-il. « Le ruban a acquis un statut d'icône omniprésente et je pense que l'on continuera de le voir tant que la lutte contre l'épidémie ne sera pas terminée. »



Lors de la journée mondiale de lutte contre le sida en 1993, l'Administration postale des États-Unis a émis un timbre à l'effigie du ruban rouge.

**Le ruban rouge**



**Le ruban rouge symbolise mon engagement dans la lutte contre le VIH/sida.**

**À mes yeux, il incarne la coopération.**

**C'est un signe d'espoir, qui souligne la nécessité de s'unir, non seulement dans la lutte contre le VIH/sida, mais aussi contre la discrimination.**

**C'est un symbole de solidarité.**

**Le ruban rouge m'évoque le sang de nos mères, de nos sœurs, nos frères, nos oncles, nos tantes, nos neveux, nos grands-pères, nos grands-mères, nos voisins, nos partenaires commerciaux, notre pasteur, notre prêtre, nos hommes politiques engagés, notre imam, nos futurs dirigeants emportés par le VIH. Il nous rappelle constamment les proches qui en sont décédés ou qui sont sous traitement.**

**Il représente l'unité, le courage et la volonté de se rapprocher de l'objectif « zéro infection ».**

**Il me rappelle combien la vie est précieuse. Il nous encourage à continuer de lutter pour vivre.**

**Il s'agit pour moi d'un symbole d'unité, du sentiment d'étrangeté par rapport à soi-même et d'espoir de parvenir à accepter sa séropositivité. C'est le fait de pouvoir comprendre qu'une personne séropositive n'est pas réductible à sa maladie. Ce sont les efforts nécessaires pour ne pas oublier les millions de personnes qui ne bénéficient toujours pas d'un accès universel aux traitements et que rien ne peut venir à bout de la conviction que ces personnes ont les mêmes droits que les autres de vivre pleinement leur vie. C'est le symbole de la lutte et des efforts que nous devons poursuivre pour sensibiliser et réaliser les objectifs de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida (UNGASS).**

**C'est le signe qu'il me faut profiter de ma vie de séropositif, parce qu'aujourd'hui, je suis en vie. En portant ce ruban, nous commémorons le souvenir des proches qui ont succombé à cette maladie pour qu'à chaque instant de notre vie, nous fassions entendre la voix des victimes du VIH.**

**C'est un avertissement qui me rappelle de ne pas prendre de risques. Nous voulons tous vivre... mais en étant débarrassés du VIH.**

**Le ruban rouge est pour moi synonyme de vie, d'amour et de solidarité !**

**C'est un symbole universel de solidarité, d'attention et d'affection envers les personnes touchées et infectées par le VIH. Cela veut dire qu'il reste de l'espoir et qu'il ne faut pas baisser les bras !**

**Le ruban rouge symbolise l'amour, le soutien et l'attention que nous devons porter à tous ceux qui sont touchés ou infectés par le virus.**

**Le rouge est une couleur audacieuse et séduisante, qui constitue un message en soi. Les personnes souhaitant participer activement à la lutte contre la propagation du VIH savent qu'il faut faire passer ce message. Les personnes qui vivent avec le VIH sont tout cela, car il y a des choses qu'un test de dépistage ne pourra jamais changer. Le rouge est la couleur de la passion et ce ruban symbolise la passion unique qui anime la lutte contre le VIH, plus qu'aucune autre cause.**

**Le ruban rouge nous rappelle que l'éducation demeure notre plus grande alliée dans la lutte contre le VIH.**



# 07

## Éléments de la riposte au sida

**Le monde a adopté un objectif ambitieux : zéro nouvelle infection à VIH, zéro discrimination et zéro décès lié au sida. Pour y parvenir, les éléments de riposte nécessaires doivent être clairement définis. Lorsqu'ils sont combinés et utilisés efficacement, ils peuvent accélérer les progrès dans la lutte contre le sida. La recherche de nouveaux éléments est un processus continu.**

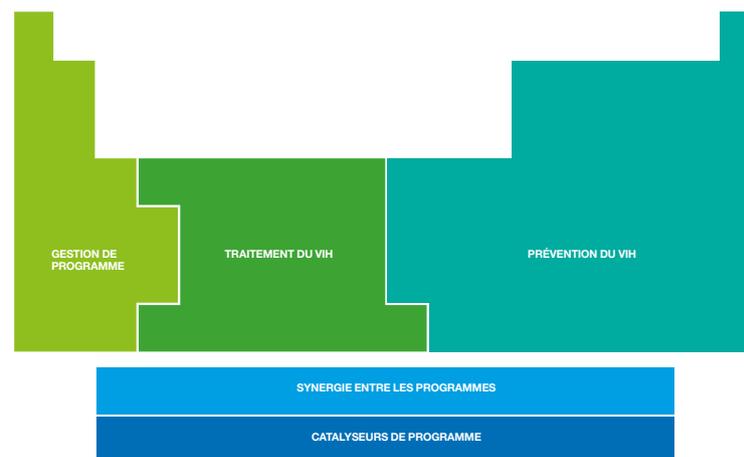
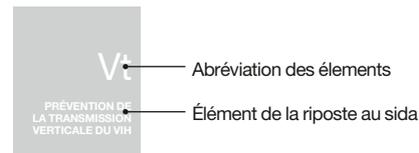
## Éléments de la riposte au sida

La riposte mondiale au sida a évolué au cours des 30 dernières années. Au tout début, l'accent était mis sur la sensibilisation à la prévention du VIH. Il existait peu d'options thérapeutiques et le sida équivalait à une condamnation à mort. L'épidémie de VIH a amené son lot de stigmatisation et de discrimination. La propagation s'est étendue au monde entier. Rares sont les pays qui ont été épargnés. Une fois véritablement lancées, les activités de surveillance ont mis en relief la dimension complexe de l'épidémie.

La communauté internationale a également réagi. Des alliances se sont formées, donnant lieu à de premières solutions pour endiguer la propagation du virus. Des scientifiques ont découvert la cause de la maladie et entamé des recherches en matière de prévention et de traitement pour faire barrage au VIH. Des gouvernements se sont mobilisés et des organisations de la société civile ont commencé à offrir des services de soins et d'appui. Des entreprises ont pris des mesures pour protéger leurs salariés.

Des choix de traitements sont apparus et le sida a perdu son statut de maladie mortelle. Les nouvelles infections à VIH parmi les enfants peuvent être stoppées et les femmes séropositives restent en bonne santé pendant la grossesse, l'accouchement et la période d'allaitement. Les programmes sur la tuberculose et le VIH sont de plus en plus intégrés. De nouveaux outils de prévention du VIH apparaissent et sont à l'essai. Les programmes sur le VIH ne sont désormais plus mis en œuvre de manière isolée et les investissements dans les programmes liés au sida ont augmenté de manière significative.

### Légende du tableau périodique



## Tableau périodique

Pc ENGAGEMENT POLITIQUE			
Ci ENGAGEMENT DE LA SOCIÉTÉ CIVILE	Me SUIVI ET ÉVALUATION		
Ps PARTICIPATION DU SECTEUR PRIVÉ	Sv SURVEILLANCE DU VIH		
Aa ACTIVISME DU SIDA	Sb SURVEILLANCE DES COMPORTEMENTS	Rd RESSOURCES NATIONALES	T2 TRAITEMENT 2.0
O « TROIS PRINCIPES »	Rm RECENSEMENT DES RISQUES	Rb ASSISTANCE BILATÉRALE	Cb RENFORCEMENT DES CAPACITÉS
Fb APPLI DES DIRIGEANTS RELIGIEUX	MoT MODES DE TRANSMISSION	Rp PHILANTHROPIE	Ts APPLI TECHNIQUE
U APPROPRIATION PAR LES PAYS	Rt SUIVI DES RESSOURCES	Ri AIDE INTERNATIONALE	PI ACHATS ET LOGISTIQUE
		Rhi ASSURANCE SANTÉ	Srh SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE
		Rpi PROGRAMME COMPORTANT DES INCITATIONS	Hr PROTECTION DES DROITS DE L'HOMME





# 08

**Révolutionner la prévention du VIH**

**S'il est possible de prévenir  
l'infection à VIH, comment se fait-il  
que 2,6 millions de personnes ont  
contracté le virus en 2009 ?**

## Révolutionner la prévention du VIH

### Révolutionner la prévention du VIH

Trente-trois pays, dont les pays qui présentent les taux les plus élevés d'infection à VIH au monde, observent à présent une baisse significative du nombre de personnes nouvellement infectées. Ce déclin est dû en grande partie au changement de comportement. Les personnes adoptent des pratiques sexuelles à moindre risque et ont moins de partenaires sexuels, tandis que les jeunes repoussent l'âge du premier rapport. L'usage du préservatif est également en hausse : au Botswana, 80 % des hommes l'ont utilisé lors de leur dernière relation sexuelle à haut risque.

S'il est possible de prévenir l'infection à VIH, comment se fait-il que 2,6 millions de personnes ont contracté le virus en 2009 ? Trente ans après le début de l'épidémie, **OUTLOOK** aborde certains des aspects controversés des programmes de prévention du VIH, recueille l'éclairage d'experts de premier plan et esquisse une stratégie visant à accélérer la révolution de la prévention du VIH qui s'amorce.

### Une vitesse de croisière pas encore atteinte

Des programmes de prévention du VIH ont été mis en œuvre dans l'immense majorité des pays du monde. Selon les informations de pays à revenu faible ou intermédiaire ayant fait le bilan de leurs investissements dans la lutte contre le sida, la prévention du VIH représentait en moyenne 22 % de leur budget en 2009. Néanmoins, de nombreux efforts de prévention au niveau national n'ont pas eu l'impact escompté et sont souvent jugés inadaptés en termes d'échelle et de définition des objectifs.

Selon Laurie Garrett, chargée de recherche en santé mondiale au Conseil des relations extérieures des États-Unis, la prévention n'a jamais fait l'objet d'un effort important et conjoint. « Nous n'avons jamais vraiment utilisé nulle part l'ensemble des outils de prévention du VIH existants et surtout, rares sont les pays où l'on observe un engagement politique

au plus haut niveau et où la question constitue une priorité, » explique-t-elle.

La volonté politique est souvent considérée comme un élément clé d'une riposte efficace au VIH mais pas n'importe laquelle. Comme le souligne Mme Garrett, certains des pays où les dirigeants se sont exprimés le plus ouvertement sur la prévention du VIH sont ceux où les populations clés et les individus vivant avec le VIH ont aussi été les plus stigmatisés. Cela a donné, d'après elle, une dimension punitive aux efforts de prévention.

Depuis le début de l'épidémie, il y a trente ans, le VIH est entouré d'une forte stigmatisation. Le virus, principalement transmis par le biais de pratiques sexuelles et de la consommation de drogues, a contraint des pays à réfléchir à la manière dont les dynamiques sexospécifiques et l'orientation sexuelle influent sur la vulnérabilité. Une riposte efficace implique également d'autonomiser certaines catégories de la population les plus vulnérables, parfois ostracisées. Une position qui n'est pas envisageable politiquement.

« L'une des choses qui ont rendu la lutte contre le VIH si difficile, historiquement, est le fait que de nombreux gouvernements et personnes avaient une attitude de déni face au VIH, » indique Shalini Bharat, professeur de la School of Health Systems Studies de l'Institut Tata des sciences humaines en Inde. « À cause de ses liens avec la sexualité et les comportements sexuels et toute la dimension morale qui leur est associée, il est devenu très difficile de discuter de cette question. »

Selon Mme Bharat, 80 % des nouvelles infections à VIH s'effectuent en effet par le biais de la transmission sexuelle mais les dirigeants politiques et les organisations non-gouvernementales ne sont heureusement plus dans le déni. « Ce qui est plus inquiétant, explique-t-elle, c'est que le grand public l'est parfois encore. »

**RÉVOLUTIONNER LA PRÉVENTION DU VIH :  
VISION ET OBJECTIFS**

**LA VISION DE L'ONUSIDA :  
PARVENIR À ZÉRO NOUVELLE INFECTION**

**POUR ATTEINDRE CET OBJECTIF, IL S'EST FIXÉ  
LES BUTS SUIVANTS :**

**RÉDUCTION DE MOITIÉ DE LA TRANSMISSION  
SEXUELLE DU VIH, Y COMPRIS PARMIS LES JEUNES,  
LES HOMMES AYANT DES RAPPORTS SEXUELS  
AVEC DES HOMMES ET DANS LE CONTEXTE DU  
COMMERCE DU SEXE ;**

**ÉLIMINATION DE LA TRANSMISSION VERTICALE  
DU VIH ;**

**RÉDUCTION DE MOITIÉ DE LA MORTALITÉ  
MATERNELLE LIÉE AU VIH ;**

**PRÉVENTION DE TOUTES LES NOUVELLES  
INFECTIONS À VIH PARMIS LES PERSONNES QUI  
CONSOMMENT DES DROGUES.**

Carlos Cáceres, professeur à l'école de santé publique et d'administration de l'université de Cayetano Heredia au Pérou, signale un autre obstacle à l'adoption relativement lente de la prévention du VIH : « La prévention a été compliquée par les points de vue divergents d'un grand nombre de bailleurs de fonds. » « Face à la diminution des ressources, le défi est d'harmoniser la vision de la prévention et de mettre en œuvre un plan unique qui réponde aux critères de la 'révolution de la prévention.' »

La clé d'une prévention du VIH efficace réside, selon M. Cáceres, dans une connaissance suffisante de l'épidémie et de la riposte à mettre en œuvre. Cette approche permet, d'après lui, d'éviter de faire double emploi avec des actions déjà entreprises par d'autres acteurs, surtout avec celles qui n'ont pas fonctionné.

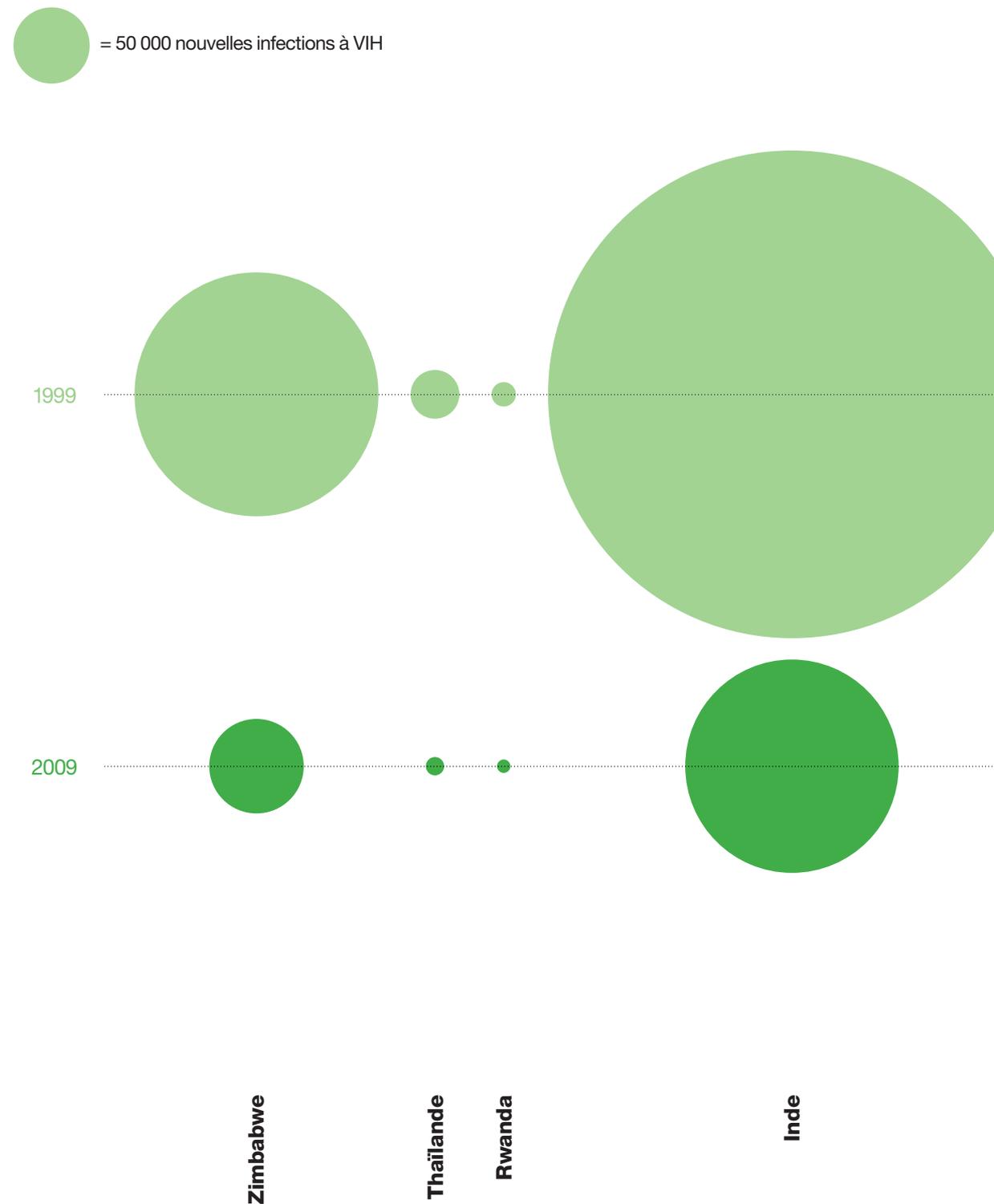
### Connaissance de l'épidémie et de la riposte au niveau local

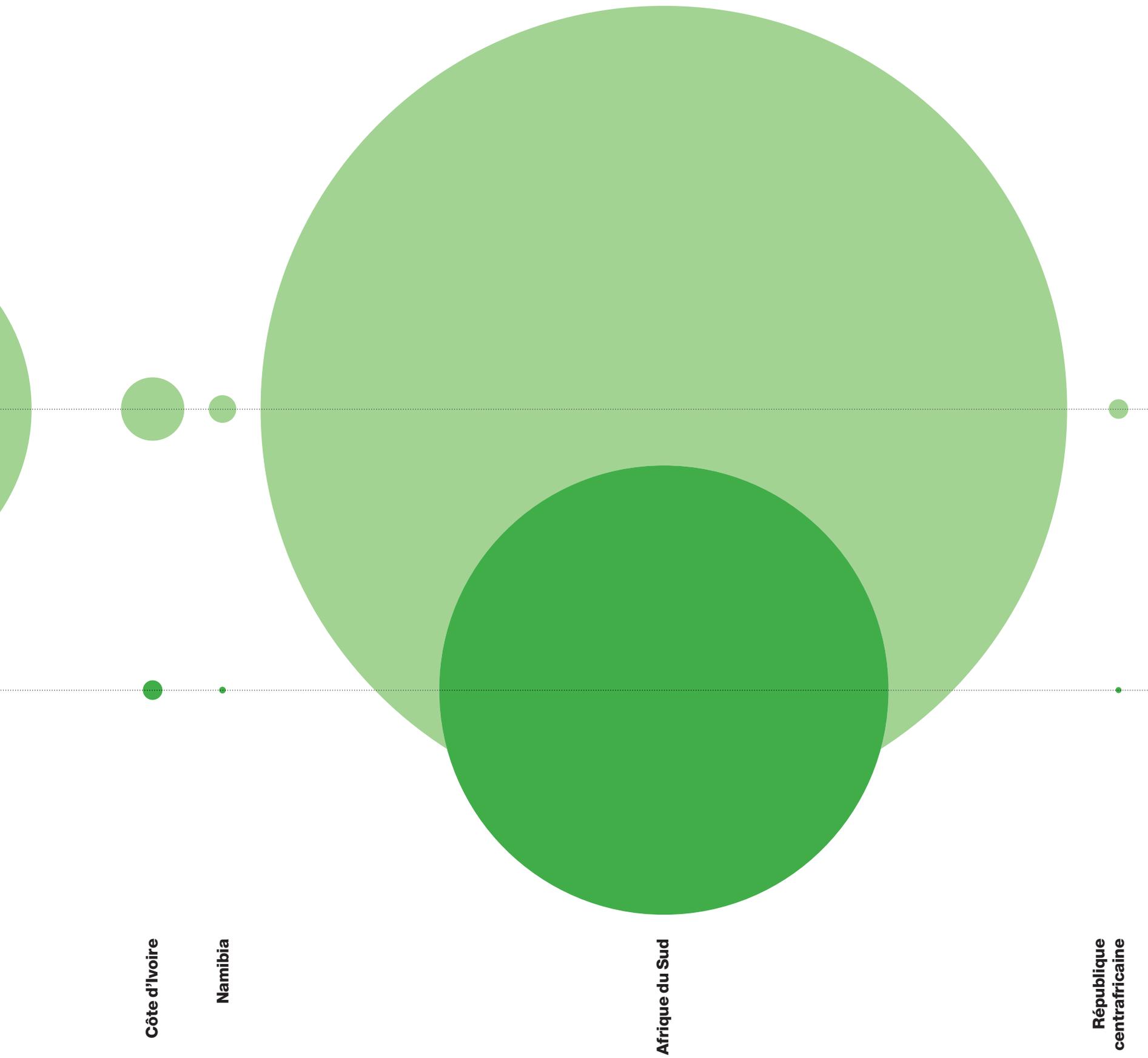
Pour y parvenir, l'ONUSIDA et ses partenaires soutiennent une approche baptisée « Connaitre votre épidémie, connaître votre riposte, » qui se fonde sur le principe selon lequel tous les pays ont besoin de savoir quelles catégories de la population contractent le HIV et quelles sont les activités de prévention menées actuellement. Ces informations permettent de s'assurer que les populations clés les plus exposées constituent les groupes cibles des programmes de prévention, ce qui n'est pas toujours le cas actuellement.

Bien souvent, les pays ne concentrent pas les investissements sur les postes où ils auraient le plus grand impact. Un examen des données disponibles commandité par la Banque mondiale montre que certains pays d'Afrique de l'Ouest ne consacrent que des ressources minimales aux programmes de prévention du VIH pour les professionnel(le)s du sexe, les hommes ayant des rapports homosexuels et les consommateurs de drogues injectables et ce, alors que le pourcentage de nouvelles infections parmi ces populations clés est plus de dix fois supérieur à celui de l'ensemble de la population.

Ainsi, en Asie, 90 % des ressources de prévention du VIH destinées aux jeunes sont consacrées aux populations les moins exposées, qui ne représentent que 5 % des personnes nouvellement infectées.

### Estimation des nouvelles infections à VIH, situation comparative entre 1999 et 2009





**« L'approche 'Connaître votre épidémie, connaître votre riposte' est extrêmement importante. J'ai pu constater que dans de nombreux pays, la riposte n'est pas basée sur des données fiables, » explique Mme Bharat.**

Dans le même temps, les jeunes hommes ayant des rapports homosexuels ou les jeunes consommateurs de drogues se voient privés d'un accès aux services, selon la Commission sur le sida en Asie.

De nombreux pays manquent de données nécessaires pour planifier de manière efficace des activités de prévention du VIH susceptibles d'atteindre les personnes qui en ont le plus besoin. « L'approche 'Connaître votre épidémie, connaître votre riposte' est extrêmement importante. J'ai pu constater que dans de nombreux pays, la riposte n'est pas basée sur des données fiables, » explique Mme Bharat.

En Afrique subsaharienne, les rapports hétérosexuels constituent le principal mode de transmission du VIH. Au Lesotho par exemple, la prévalence du VIH dépasse 15 % dans l'ensemble des districts, pour les deux sexes et dans presque toutes les classes d'âge, selon l'enquête démographique et de santé de 2009, à l'exception des femmes de 15 à 19 ans et des hommes de 15 à 24 ans, chez qui la prévalence du VIH est plus faible. Dans les sociétés où l'infection à VIH s'est généralisée, les normes sociales et sexuelles nécessitent un changement radical et l'ensemble de la communauté doit être mobilisée dans la riposte.

Dans certains pays, ce sont les personnes engagées dans une relation stable et durable qui présentent souvent les taux les plus élevés d'infection à VIH. Une récente étude menée dans 14 pays d'Afrique subsaharienne a montré que, dans le cadre des relations hétérosexuelles où l'un des partenaires est séropositif et l'autre, séronégatif, c'est la femme qui est séropositive dans 47 % des cas. Ce chiffre montre que les femmes ont presque autant de risques d'être séropositives au sein d'un couple sérodifférent, ce qui remet en cause la vision stéréotypée selon laquelle le VIH est surtout introduit par les hommes au sein du couple.

### **Les nouveaux défis en matière de prévention du VIH**

En 2009, 7 000 personnes ont contracté le VIH à l'échelle mondiale chaque jour, ce qui atteste clairement la nécessité urgente de révolutionner la prévention du VIH. Les dernières évolutions liées aux technologies de prévention sont de plus en plus porteuses d'espoir. Selon Seth Berkley, Président-Directeur Général de l'Alliance Mondiale pour les

Vaccins et la Vaccination (GAVI), les prochaines années seront cruciales en matière d'amélioration des trois principales technologies de prévention ayant un potentiel de succès élevé.

En 2009, un vaccin contre le VIH s'est avéré efficace à 31 %. Bien que ce taux d'efficacité reste relativement faible, ces résultats sont la première démonstration de l'effet protecteur d'un vaccin contre l'infection à VIH chez les adultes. À cette avancée encourageante se sont ajoutés les résultats de l'étude menée en juillet 2010 sur l'antimicrobien Caprisa 004, qui diminuerait de 39 % le risque d'être infecté par le VIH. L'initiative iPrEx a montré que la prophylaxie pré-exposition présentait un taux de réussite de 44 % en matière de réduction du risque d'infection à VIH.

Si Seth Berkley est persuadé que ce sont les nouvelles technologies de prévention qui permettront d'enrayer la propagation de l'épidémie de VIH, celle-ci ne sera définitivement vaincue que par un vaccin. « Nous devons investir pleinement dans le développement de nouvelles technologies de la santé pour la prévention du VIH. Ces trois technologies ont prouvé leur efficacité chez les humains, » indique-t-il.

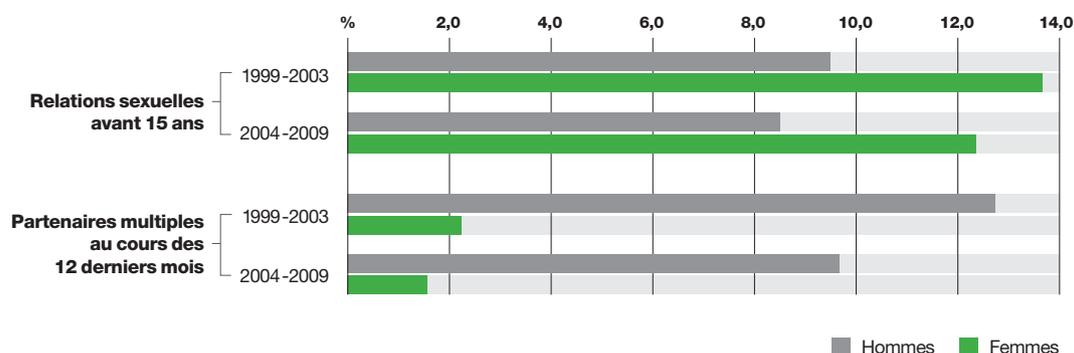
Il est peut être surprenant de constater que l'une des évolutions majeures en matière de prévention du VIH réside dans le traitement du VIH lui-même. Ce traitement constitue déjà l'un des principaux piliers de la réduction de la transmission mère-enfant et de la prophylaxie post-exposition. Les recherches commencent à se pencher sur l'optimisation de l'effet préventif lié à une faible présence virale dans le liquide organique des personnes séropositives sous traitement. Cette approche combinant traitement et prévention offre des possibilités en matière de réduction de la transmission du VIH au niveau des individus et des populations.

Cependant, même les plus ardents défenseurs des traitements doutent toujours que l'épidémie puisse être un jour totalement enrayerée. Selon Mme Garrett, mieux vaut pour l'instant miser sur une approche alliant outils technologiques et sociaux. Mme Bharat ajoute pour sa part, non sans optimisme, que des stratégies comportementales sont nécessaires pour permettre une meilleure compréhension, voire pour renforcer l'efficacité des nouvelles technologies de prévention. « Une fois que ces nouvelles technologies seront disponibles, comment les

## Les jeunes et les risques sexuels

Les jeunes âgés de 15 à 25 ans qui ont eu des relations sexuelles avant l'âge de 15 ans et qui ont eu des partenaires multiples au cours de 12 derniers mois

Source : Demographic and Health Surveys et United Nations Population Statistics (Enquêtes démographiques et de santé et Statistiques démographiques des Nations Unies)



rendre acceptables aux yeux des communautés ? » s'interroge-t-elle.

### De la prévalence à l'incidence

L'amélioration de l'efficacité des ripostes va de pair avec des informations plus précises. Les mesures de la prévalence ont été jusqu'ici au cœur du système de signalement du VIH. Or, la prévalence n'indique que le nombre de personnes séropositives à un moment donné et dans un lieu déterminé. L'incidence mesure quant à elle le nombre de personnes qui contractent le virus à un moment donné et dans un lieu déterminé.

Ainsi, au Pérou, la prévalence du VIH était de 0,4 % en 2009, avec 75 000 personnes séropositives dans tout le pays. En revanche, on estimait à entre 1 000 et 1 600 le nombre de personnes nouvellement infectées la même année.

« Il y a vingt ans, la prévalence constituait un bon indicateur de réussite parce que nous ne disposions d'aucun traitement pour maintenir les personnes en vie, » explique Mme Garrett. « Cela n'est heureusement plus le cas, grâce aux traitements dont bénéficient aujourd'hui des millions de personnes. Cela signifie que la prévalence est une mesure de moins en moins pertinente : elle nous indique combien de personnes sont en vie, mais ne nous renseigne pas sur les nouveaux modes d'infection à VIH, » ajoute-t-elle. « Si la mesure de l'incidence est réalisée correctement, elle permet également de déterminer les catégories de

population et les régions d'un pays concernées par les nouvelles infections. Cela donne aux dirigeants des aperçus à quelques mois d'intervalle de l'évolution de l'épidémie, des causes à l'origine des infections chez certains groupes de personnes et des zones où surgissent ces nouvelles infections, leur permettant ainsi de mieux utiliser leurs ressources limitées pour la prévention du VIH. »

Shalini Bharat estime que c'est précisément dans ce domaine que la communauté scientifique devrait cibler ses efforts. « Nous devons être très vigilants à l'égard des catégories de populations nouvellement infectées, ce qui exige d'identifier les facteurs contribuant à maintenir ces personnes dans une situation de vulnérabilité, »

### Révolutionner la prévention du VIH : la voie à suivre.

« La volonté politique joue un rôle crucial. Si les chefs d'État, les ministres des Finances et tous les secteurs de la société en-dehors de la sphère traditionnelle de la santé ne prennent pas la prévention du VIH très, très au sérieux, rien ne pourra avancer, » explique Laurie Garrett. Mme Bharat souligne également que la révolution de la prévention nécessite également de combattre les inégalités liées aux normes sexospécifiques et les facteurs structurels qui exposent les personnes au risque.

Révolutionner la prévention du VIH implique, selon M. Cáceres, de fonder les efforts de prévention sur une bonne connaissance de chaque épidémie et de la riposte adoptée, ainsi que de mettre en œuvre une combinaison d'approches biomédicales, comportementales et structurelles, tout en tenant compte du rapport coût/efficacité et de l'articulation prévention/traitement.

De grandes avancées ont déjà été réalisées en matière de prévention du VIH. Le nombre de personnes nouvellement infectées à VIH enregistre pour la première fois une nette baisse grâce aux changements de comportements dans de nombreux pays qui présentaient les taux de nouvelles infections à VIH les plus élevés.

La prévention du VIH fonctionne quand on donne aux jeunes les moyens d'agir en fonction des informations dont ils disposent et d'avoir accès aux services, quand les hommes et les femmes ont accès aux préservatifs et décident de les utiliser et quand les districts et les communautés sont impliqués dans des programmes efficaces, exhaustifs et fondés sur des données concrètes en matière de commerce du sexe et de consommation de drogues. C'est l'objectif de la révolution de la prévention du VIH déjà à l'œuvre et la solution pour atteindre l'objectif « zéro nouvelle infection ».



# 09

## Typologie

**La classification risque toujours de mener à une simplification excessive et à des stéréotypes. Définir des catégories facilement identifiables est pourtant le propre de la nature humaine.**

**Dans le cadre du VIH, il est nécessaire de déterminer les groupes qui courent le plus grand risque d'infection par le VIH dans un pays donné. Ce processus ne doit cependant pas aboutir à des généralisations.**

## Typologie

L'épidémie mondiale de sida n'est pas une épidémie unique et homogène d'un pays à l'autre. Dans certains pays, le VIH est surtout transmis par les consommateurs de drogues qui utilisent du matériel d'injection contaminé ; dans d'autres pays, le virus se propage par le biais de rapports hétérosexuels non protégés. Dans certains pays, la plupart des personnes qui contractent le VIH sont les professionnel(le)s du sexe et leurs clients. Des différences peuvent même exister d'une région à l'autre ou entre zones rurales et urbaines au sein d'un même pays.

Pour illustrer la diversité de l'épidémie de sida, le rapport OUTLOOK compare deux scénarios : l'un où l'épidémie se concentre sur une population clé plus exposée au risque d'infection et l'autre, dans un pays où l'épidémie de VIH est généralisée.

## Mozambique

TYPE D'ÉPIDÉMIE

Généralisée\*

NOMBRE ESTIMATIF DE PERSONNES NOUVELLEMENT INFECTÉES À VIH EN 2010

130 000

PRÉVALENCE DU VIH DANS L'ENSEMBLE DE LA POPULATION

15%

PRÉVALENCE DU VIH PARMIS LES FEMMES DE 14 À 25 ANS

10%

PRÉVALENCE DU VIH PARMIS LES HOMMES DE 14 À 25 ANS

3%

% DES HOMMES QUI ONT UTILISÉ UN PRÉSERVATIF LORS DE LEUR DERNIÈRE RELATION SEXUELLE À HAUT RISQUE

41%

% DES FEMMES QUI ONT UTILISÉ UN PRÉSERVATIF LORS DE LEUR DERNIÈRE RELATION SEXUELLE À HAUT RISQUE

31%

% DES JEUNES FEMMES QUI CONNAISSENT LEUR STATUT SÉROLOGIQUE

13%

% DES JEUNES HOMMES QUI CONNAISSENT LEUR STATUT SÉROLOGIQUE

6%

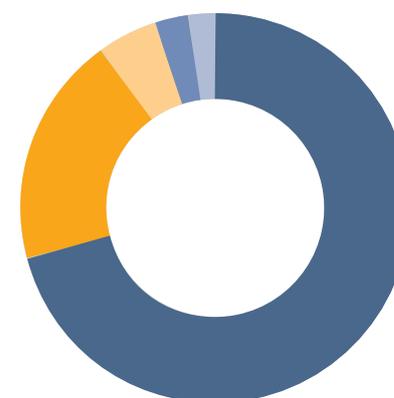
% DES JEUNES FEMMES QUI ONT UNE BONNE CONNAISSANCE DES MODES DE TRANSMISSION DU VIH

25%

% DES JEUNES HOMMES QUI ONT UNE BONNE CONNAISSANCE DES MODES DE TRANSMISSION DU VIH

39%

PRINCIPAL MODE DE TRANSMISSION DU VIH



■ Hétérosexuels 71% ■ Sexuels rémunérés 19%  
■ Rapports sexuels entre hommes 5% ■ Transmission mère-enfant 3% ■ Injections médicales 2%

PROGRAMMES FONDÉS SUR DES DONNÉES AVÉRÉES À METTRE EN ŒUVRE\*\*

### Programmes de base

- Promotion et la distribution de préservatifs
- Circoncision masculine
- Communication visant à promouvoir des changements sociaux et des changements de comportements
- Programmes liés à la prostitution
- Programmes destinés aux hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes
- Prévention de la transmission mère-enfant
- Traitement

### Programmes de changement social

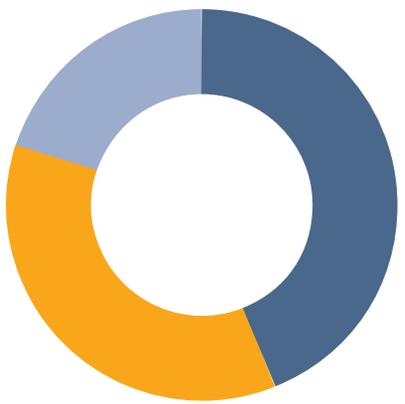
- Mobilisation communautaire de plusieurs catégories de population (femmes, jeunes, professionnel(le)s du sexe)
- Réduction de la stigmatisation
- Riposte locale dans un contexte de risques en évolution
- Programmes visant à lutter contre la violence sexiste

\* Dans le cas des épidémies généralisées, le VIH est fermement implanté dans l'ensemble de la population. Si dans certains cas, des sous-groupes de population très exposés contribuent de façon disproportionnée à la propagation du virus, les réseaux sexuels dans la population générale suffisent à faire circuler le VIH indépendamment de ceux-ci. Données chiffrées : la prévalence du VIH se maintient constamment au-dessus de 1 % chez les femmes enceintes.

Source : adapté des Directives pour la surveillance de deuxième génération du VIH. Genève, OMS et ONUSIDA, 2000.

\*\* Une grande partie des ces programmes est déjà mise en œuvre par ces pays.

## Ukraine

<p>TYPE D'ÉPIDÉMIE</p> <p>NOMBRE DE NOUVEAUX CAS D'INFECTION À VIH SIGNALÉS EN 2009</p>	<p><b>Concentrée*</b></p> <p><b>19 840</b></p>	<p>PRINCIPAL MODE DE TRANSMISSION DU VIH</p>  <p>■ Rapport sexuels, y compris les rapports sexuels rémunérés 44% ■ Consommation de drogues injectables 36% ■ Autres 20%</p>
<p>PRÉVALENCE DU VIH DANS L'ENSEMBLE DE LA POPULATION</p> <p>PRÉVALENCE DU VIH PARMIS LES CONSOMMATEURS DE DROGUES</p> <p>PRÉVALENCE DU VIH DANS LA POPULATION CARCÉRALE</p> <p>PRÉVALENCE DU VIH PARMIS LES HOMMES AYANT DES RAPPORTS SEXUELS AVEC DES HOMMES</p> <p>PRÉVALENCE DU VIH PARMIS LES PROFESSIONNELLES DU SEXE</p>	<p>○ <b>1%</b></p> <p>○ <b>30%</b></p> <p>○ <b>6%</b></p> <p>○ <b>9%</b></p> <p>○ <b>4%</b></p>	<p>PROGRAMMES FONDÉS SUR DES DONNÉES AVÉRÉES À METTRE EN ŒUVRE**</p> <p><b>Programmes de base</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Promotion et distribution de préservatifs parmi les populations les plus exposées</li> <li>• Programmes liés à la prostitution</li> <li>• Programmes destinés aux hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes</li> <li>• Programmes de réduction des risques</li> <li>• Programmes relatifs aux établissements pénitentiaires</li> <li>• Traitement</li> </ul> <p><b>Programmes de changement social</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mobilisation communautaire des consommateurs de drogues</li> <li>• Réduction de la stigmatisation</li> <li>• Riposte locale dans un contexte de risques en évolution</li> </ul>
<p>% DES PROFESSIONNELLES DU SEXE QUI ONT UTILISÉ UN PRÉSERVATIF LORS DE LEUR DERNIÈRE RELATION SEXUELLE</p> <p>% DES HOMMES QUI ONT DES RAPPORTS SEXUELS AVEC DES HOMMES ONT UTILISÉ UN PRÉSERVATIF LORS DE LEUR DERNIÈRE RELATION SEXUELLE</p> <p>% DES CONSOMMATEURS DE DROGUES INJECTABLES QUI ONT UTILISÉ UN PRÉSERVATIF LORS DE LEUR DERNIÈRE RELATION SEXUELLE À HAUT RISQUE</p> <p>% DES PROFESSIONNELLES DU SEXE QUI CONNAISSENT LEUR STATUT SÉROLOGIQUE</p> <p>% DES HOMMES QUI ONT DES RAPPORTS SEXUELS AVEC DES HOMMES CONNAISSANT LEUR STATUT SÉROLOGIQUE</p> <p>% DES CONSOMMATEURS DE DROGUES INJECTABLES QUI SAVENT COMMENT SE PROTÉGER DE L'INFECTION À VIH</p>	<p>○ <b>80%</b></p> <p>○ <b>64%</b></p> <p>○ <b>32%</b></p> <p>○ <b>46%</b></p> <p>○ <b>43%</b></p> <p>○ <b>55%</b></p>	<p>* Le VIH s'est propagé rapidement dans un ou plusieurs sous-groupes de population définis mais n'est pas bien établi dans la population générale. Le statut de l'épidémie suggère qu'il existe des réseaux de risque actifs dans ces sous-groupes de population. L'évolution de l'épidémie dans l'avenir dépend de la fréquence et de la nature des liens entre les sous-groupes de population très contaminés et la population générale. Données chiffrées : la prévalence du VIH se maintient constamment au-dessus de 5 % dans au moins un sous-groupe de population donné. Prévalence du VIH</p> <p>Source : adapté des Directives pour la surveillance de deuxième génération du VIH. Genève, OMS et ONUSIDA, 2000.</p> <p>** Une grande partie des ces programmes est déjà mise en œuvre par ces pays.</p>



# 10

**Les évolutions du traitement**

**Les progrès en matière de traitement du VIH ont été, depuis le début, obtenus de haute lutte. Il est logique qu'un virus aussi complexe que le VIH nécessite une stratégie thérapeutique à multiples facettes.**

**Au fil des années, les efforts ont porté sur la simplification du traitement du VIH et la réduction des coûts pour que davantage de personnes puissent y avoir accès.**

## Les évolutions du traitement

**Les progrès accomplis en matière d'accès au traitement pour les personnes qui vivent avec le VIH sont sans précédent dans l'histoire mondiale de la santé publique. Jamais encore, pour aucune autre maladie potentiellement mortelle, le monde n'était passé des premières découvertes scientifiques à l'engagement visant à assurer un accès universel au traitement dans un laps de temps aussi court.**

**La chronologie ci-dessous retrace le chemin parcouru grâce à l'engagement et au rôle moteur des gouvernements, des organisations de la société civile et, par-dessus tout, d'individus exceptionnels, qui ont permis à 6,6 millions de personnes d'avoir accès à des thérapies antirétrovirales permettant de prolonger leur vie.**

---

**1987** **Apparition d'un nouveau traitement** considéré comme la première avancée significative en matière de lutte contre le VIH. La Food and Drug Administration des États-Unis approuve l'utilisation de la zidovudine (AZT), le premier inhibiteur nucléosidique de la transcriptase inverse, utilisé dans la prévention de la réplication du VIH chez les personnes séropositives.

---

**1993** **Des scientifiques et des personnes vivant avec le VIH** expriment leur inquiétude après que l'étude Concorde, menée en France, en Irlande et au Royaume-Uni n'a mis en évidence aucun ralentissement de l'évolution du VIH vers le sida chez les personnes séropositives asymptomatiques qui ne prenaient que de la zidovudine. Les débats se poursuivent sur l'efficacité de la zidovudine.

---

**1996** **Lors de la onzième Conférence internationale sur le sida** à Vancouver, au Canada, les chercheurs annoncent de nouvelles évolutions en matière de traitement du VIH. L'association de trois antirétroviraux réduit non seulement la charge virale beaucoup plus efficacement

que n'importe quel autre médicament, mais semble également pouvoir empêcher le développement de la résistance, qui apparaît rapidement chez les personnes traitées avec un seul médicament.

Ces nouvelles thérapies sont une source d'espoir pour les personnes atteintes du VIH et les scientifiques dans la lutte contre l'infection à VIH. L'année suivante, les scientifiques découvrent cependant que le VIH dispose de réservoirs dans l'organisme, ce qui rend son élimination totalement impossible avec les thérapies existantes. Le sida demeurera au mieux, soulignent-ils, une maladie chronique.

**Dans les pays à revenu élevé**, l'adoption rapide de la thérapie antirétrovirale donne naissance au syndrome de Lazare, le traitement ayant presque miraculeusement permis à de nombreuses personnes en phase terminale de recouvrer la santé. Mais avec un coût pouvant avoisiner 20 000 dollars US par an, il est impossible d'en faire bénéficier l'ensemble des populations vivant hors des pays à revenu élevé.

**En novembre**, le Président du Brésil ratifie la loi fédérale 9313, qui impose au gouvernement fédéral de fournir gratuitement des traitements contre le VIH à toutes les personnes qui en ont besoin, par le biais du système de santé publique. Les considérations relatives aux droits de l'homme sont au cœur de l'adoption de cette législation.

**À la fin de l'année 1996**, le Groupe d'essais cliniques contre le sida 076 (ACTG 076) montre clairement que l'administration de zidovudine pendant la grossesse et lors de l'accouchement réduit drastiquement la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Ces conclusions ont permis la mise en place de protocoles qui réduisent aujourd'hui considérablement la transmission du VIH.

---

**1997** **Le Président français Jacques Chirac** est le premier grand dirigeant à pointer du doigt les écarts en matière d'accès aux traitements. Lors de la Conférence Internationale sur le sida et les infections sexuellement transmissibles en Afrique (ICASA) à Abidjan, Côte d'Ivoire, en décembre, Jacques Chirac déclare que « Nous n'avons pas le droit d'accepter qu'il y ait désormais deux façons de lutter contre le sida :

en traitant les malades dans les pays développés, en prévenant seulement les contaminations dans les pays du Sud. [...] nous devons tout faire pour que le bénéfice des nouveaux traitements soit étendu aux peuples démunis d'Afrique et du reste du monde. »

**Le même mois**, l'ONUSIDA lance l'initiative ONUSIDA pour un meilleur accès aux médicaments liés au VIH en Ouganda et en Côte d'Ivoire. C'est la première fois que des populations d'Afrique subsaharienne ont accès à des thérapies antirétrovirales. Des personnes sont traitées pour la première fois en Ouganda et en Côte d'Ivoire début 1998, et en fin d'année au Chili.

**L'Initiative en faveur de l'accès aux médicaments** constitue une étape clé en faveur du principe aujourd'hui communément admis de prix différenciés des médicaments pour les pays à revenu faible ou intermédiaire, alors que les fournisseurs de traitements génériques sont encore peu nombreux.

---

**1998 L'Association des fabricants pharmaceutiques** d'Afrique du Sud et 39 sociétés pharmaceutiques engagent des poursuites contre le gouvernement d'Afrique du Sud concernant une loi qui autoriserait le pays à importer et produire des médicaments génériques à moindre coût. Des organisations non gouvernementales comme OXFAM, Médecins Sans Frontières et la toute récente Campagne d'action pour le traitement prennent la défense du gouvernement sud-africain dans le cadre d'une action commune à l'échelle mondiale sans précédent pour exiger des traitements du VIH à des coûts abordables. Face à la pression nationale et internationale, l'industrie pharmaceutique abandonne les poursuites le 19 avril, permettant ainsi l'entrée en vigueur du Medicine Amendment Act (loi portant modification de la loi sur le contrôle des médicaments).

---

**1999 Des données obtenues lors d'essais** réalisés en Ouganda entre 1997 et 1999 montrent que l'administration d'une dose unique de névirapine à la mère au début de l'accouchement et au bébé après la naissance réduit de moitié la transmission du VIH. Depuis 2000, des milliers de nourrissons de pays à faibles ressources ont bénéficié de ce geste simple, qui est devenu l'un des piliers de nombreux programmes

visant à réduire la transmission verticale du VIH jusqu'à l'apparition, ces dernières années, de protocoles thérapeutiques plus efficaces.

---

**2000 En janvier**, le Conseil de sécurité des Nations Unies aborde pour la première fois une question de santé. Six mois plus tard, il adopte la résolution 1308, qui souligne la menace que le sida représente pour la sécurité et attire l'attention sur la nécessité plus spécifique de proposer un traitement, le cas échéant, au personnel devant participer aux opérations de maintien de la paix.

**L'ONUSIDA et l'OMS** annoncent en mars la conclusion d'un accord conjoint avec cinq sociétés pharmaceutiques pour réduire le coût des antirétroviraux.

**L'ONUSIDA** lance en mai l'initiative « Accélérer l'accès », en collaboration avec sociétés pharmaceutiques, l'OMS, la Banque mondiale, UNICEF et le FNUAP. Cette initiative encourage le développement de plans d'accès au traitement dans 39 pays, qui se concluent tous par des accords visant à instaurer une politique de prix individuelle avec les sociétés pharmaceutiques. Cependant, l'initiative met du temps à s'imposer, les pays devant négocier individuellement les prix et les conditions.

**La treizième Conférence internationale sur le sida** qui s'est tenue pour la première fois en Afrique, à Durban, en juillet, a donné un élan considérable à l'élargissement de l'accès aux traitements contre le VIH. Si le Brésil a joué un rôle de pionnier parmi les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire, dès 1996, un mouvement international se dessine lors de la Conférence en faveur de l'accès aux traitements sur la base des besoins des pays les plus pauvres.

**Les membres de la Campagne d'action pour le traitement**, dont beaucoup sont séropositifs, défilent par centaines devant le centre de conférences, exigeant l'accès aux antirétroviraux. Cet événement constitue un autre temps fort de l'activisme mondial, encourageant des personnes du monde entier à faire valoir leur droit au traitement.

**En septembre**, Lieve Fransen, Coordinatrice du VIH auprès de la Commission européenne, appelle les représentants d'ACT UP et de Médecins Sans Frontières, les fabricants de génériques tels que Cipla

## Les évolutions du traitement

et les directeurs de sept sociétés pharmaceutiques les plus importantes à rencontrer les directeurs de l'OMS et de l'ONUSIDA pour se mettre d'accord sur une tarification différenciée des médicaments sous brevet pour le traitement du VIH, de la tuberculose et du paludisme. Lors de la réunion, les directeurs des sociétés communiquent leur adhésion à cette initiative. Cipla annonce à cette occasion que les traitements antirétroviraux de première intention génériques sont accessibles à un prix de 350 dollars US par an et par personne.

**2001** Le 14 novembre, la **Conférence ministérielle** de l'Organisation mondiale du commerce (OMS) adopte la Déclaration de Doha sur l'accord sur les ADPIC et la santé publique. Celle-ci réaffirme la flexibilité des ADPIC, qui permet aux pays membres de l'OMS de contourner les droits liés aux brevets pour produire des médicaments génériques contre le VIH et d'autres maladies prioritaires. La Déclaration confirme que l'accord sur les ADPIC « n'empêche pas et ne devrait pas empêcher les Membres de prendre des mesures pour protéger la santé publique » y compris pour promouvoir « l'accès de tous aux médicaments ». Jusqu'alors, les licences obligatoires pour fabriquer des produits brevetés sans le consentement du propriétaire du brevet ont surtout été accordées pour approvisionner les marchés nationaux. La Conférence de Doha de 2001 décide que les pays qui ne sont pas en mesure de fabriquer des produits pharmaceutiques pourront se procurer ailleurs des copies à moindre coût si nécessaire.

**Un décret** du Président brésilien Fernando Henrique Cardoso fait de l'accès au traitement du VIH une question d'intérêt public. Ce décret constitue la première étape qui permettra au pays d'importer et de produire localement des médicaments génériques. Le Brésil s'appuie sur ce décret pour négocier des prix moins élevés auprès des sociétés pharmaceutiques.

**En 2001**, la Commission des droits de l'homme des Nations Unies décide que dans le cadre de l'épidémie de sida, l'accès aux traitements joue un rôle essentiel dans la réalisation intégrale du droit à la santé.

**La première Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le sida** a lieu en juin. Les États membres des Nations Unies s'engagent à

intensifier la riposte globale contre le VIH, à travers la prévention, le traitement, les soins et les services d'appui. La Déclaration d'engagement est le premier ensemble d'objectifs assortis de délais, sur la base d'indicateurs de progrès convenus à l'avance, faisant l'objet d'un accord au niveau international. Sur la question du traitement, les États s'engagent à « s'efforcer d'assurer progressivement et de manière durable le niveau de traitement du VIH/sida le plus élevé possible, en ce qui concerne notamment la prévention et le traitement des infections opportunistes et l'utilisation effective de thérapies antirétrovirales faisant l'objet de contrôle de qualité, de manière judicieuse et sous supervision, afin d'améliorer le suivi et l'efficacité et de réduire le risque de résistance [...] ».

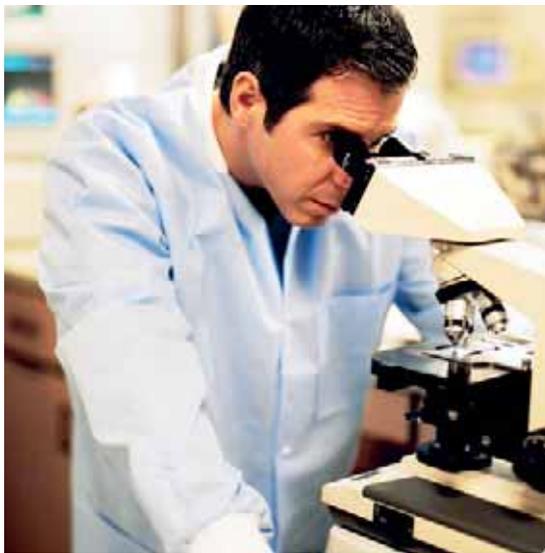
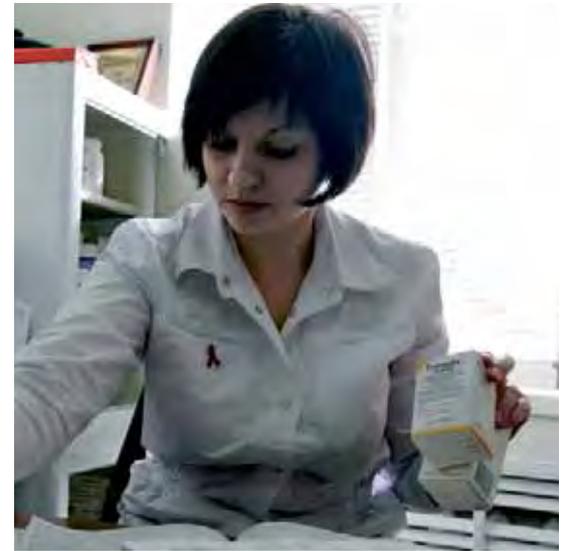
Si la Déclaration représente un net progrès en matière d'engagement mondial, ses références prudentes au traitement et l'absence d'objectif spécifique trahissent encore une certaine incertitude concernant la faisabilité d'un élargissement de l'accès aux médicaments.

**2002** **Création du Fonds mondial** de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme.

**Avec l'appui de la Banque mondiale**, l'OMS et l'UNICEF lancent un appel à manifestation d'intérêt à l'intention des fabricants pour la fourniture de médicaments liés au VIH aux pays à revenu faible ou intermédiaire. L'OMS met également en place un programme de préqualification pour évaluer la qualité des médicaments.

La préqualification de médicaments antirétroviraux génériques par l'OMS, la création du Fonds mondial et sa décision de rendre ceux-ci éligibles à des financements ont entraîné une pénétration croissante du marché par les traitements génériques et de nouvelles baisses des coûts de 2002 à aujourd'hui.

**L'OMS publie** en mars la première édition de ses directives pour l'accès aux traitements du VIH dans les milieux manquant de ressources. Ces directives incluent des protocoles simplifiés de traitement et de diagnostic clinique, notamment un assouplissement des exigences liées aux services de laboratoire. Ces approches ont pour objectif de faciliter l'accès d'un grand nombre de personnes nécessitant des soins dans les pays les plus pauvres et reconnaissent que les effets bénéfiques sur



## Les évolutions du traitement

la santé de ces populations en général compenseraient largement le risque d'échec lié à la détection et à la correction des effets indésirables ou à l'échec du traitement.

**En avril**, l'OMS franchit un pas important en ajoutant 10 médicaments antirétroviraux sur sa liste modèle des médicaments essentiels, soulignant que le coût n'a pas constitué un facteur déterminant pour l'inclusion de ces médicaments sur la liste. Cette liste modèle des médicaments essentiels, qui comprend des antirétroviraux, et les directives de l'OMS en matière de traitement constituent aujourd'hui des normes reconnues.

**Lors de la 14e Conférence internationale sur le sida** qui s'est tenue à Barcelone (Espagne) en juillet 2000, la Directrice générale de l'OMS, Gro Harlem Brundtland, énonce plusieurs objectifs pour le secteur de la santé, censés soutenir les efforts de l'Organisation en matière de lutte contre le VIH, indiquant que l'objectif est de faire en sorte que trois millions de personnes à travers le monde puissent avoir accès aux antirétroviraux d'ici 2005.

**2003 Une percée se produit avec l'arrivée en 2003** des polythérapies à doses fixes, qui font chuter le nombre de comprimés à prendre quotidiennement de 10-15 à seulement deux comprimés. Cette posologie représente un progrès par rapport aux multiples comprimés à prendre à différents moments de la journée, avec pour résultat un renforcement de l'adhésion au traitement du VIH et une amélioration des résultats.

**En janvier**, le Président des États-Unis, George W. Bush, annonce que son gouvernement consacrera 15 milliards de dollars à la riposte mondiale contre le sida au cours des cinq prochaines années, ajoutant que le traitement constitue un élément essentiel de l'initiative, avec pour objectif de concourir à la prévention de 7 millions de nouveaux cas, de traiter au moins 2 millions de personnes avec des médicaments prolongeant la durée de vie et de fournir des soins à des millions d'autres individus touchés par le SIDA, y compris les enfants que cette maladie a rendus orphelins.

**En décembre**, l'OMS et l'ONUSIDA lancent l'initiative « 3 fois 5 », visant à assurer l'accès de trois millions de

personnes séropositives à la thérapie antirétrovirale dans les pays à revenu faible ou intermédiaire d'ici la fin 2005.

**2004 La Food and Drug Administration** des États-Unis approuve la première formulation générique d'un médicament contre le VIH, permettant désormais l'achat de médicaments génériques de moindre coût grâce aux fonds du Plan présidentiel américain d'aide d'urgence à la lutte contre le sida (PEPFAR).

**Les décaissements pour la série 4** du Fonds mondial sont lancés en janvier 2004. Celle-ci bénéficie de contributions techniques considérables de la part de l'OMS et d'autres partenaires et a été désignée sous le titre non officiel de « série traitement ». Le nombre de personnes recevant un traitement dans le cadre des programmes financés par le Fonds est multiplié par deux.

**2005 Les progrès se poursuivent** dans le domaine des traitements, mais les effets secondaires à long terme de ceux-ci sont de plus en plus flagrants. Les experts s'accordent désormais à dire que compte tenu des médicaments disponibles, il est sans doute préférable que les personnes séropositives ayant un nombre élevé de CD4 repoussent le début de leur traitement.

**Si les objectifs de l'Initiative « 3 fois 5 »** n'ont pas encore été entièrement atteints, celle-ci a néanmoins permis de multiplier par trois le nombre de personnes sous traitement en deux ans et de le multiplier par huit en Afrique.

**2006 La facilité internationale d'achat de médicaments**, UNITAID, est lancée. Elle a pour mission de contribuer à élargir l'accès aux traitements contre le sida, le paludisme et la tuberculose dans les pays à faible revenu en parvenant à réduire les coûts des médicaments de grande qualité et des diagnostics tout en accélérant le rythme auquel ils sont disponibles.

**En novembre**, le gouvernement de la Thaïlande décide de délivrer une licence obligatoire pour l'antirétroviral efavirenz. Bien que le détenteur du brevet, Merck, vende déjà ce médicament à un prix réduit, le gouvernement est en mesure de le proposer à moitié prix en produisant

des versions génériques. Cette décision est suivie en février 2007 par l'annonce de la révocation du brevet du Kaletra (lopinavir + retonavir) et d'autres médicaments.

---

**2007** À la suite de la décision de la Thaïlande cinq mois plus tôt de révoquer, entre autres, le brevet de ce médicament, le Brésil annonce en mai son intention de délivrer une licence obligatoire pour importer une version moins onéreuse de l'efavirenz, un médicament dont Merck possède le brevet.

---

**2008** La couverture de la thérapie antirétrovirale et des services de prévention de la transmission mère-enfant dépasse pour la première fois la barre des 40 %.

---

**2009** On estime à 5,2 millions le nombre de personnes bénéficiant d'un traitement salvateur du VIH dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Dix millions de personnes sont cependant encore privées de traitement.

---

**2010** L'OMS appelle à un accès plus précoce au traitement pour les personnes vivant avec le VIH, car des études ont montré qu'il donnait de meilleurs résultats chez les personnes séropositives, et ce, y compris celles qui avaient un nombre élevé de CD4. Une thérapie antirétrovirale plus précoce stimule le système immunitaire et réduit les risques de décès ou de maladies liés au VIH. Elle diminue aussi le risque d'infection par le VIH et de transmission de la tuberculose.

**Le 8 juin**, le Conseil d'administration de l'UNITAID décide d'avancer sur la question de la Fondation de la Communauté des Brevets. Celle-ci devrait obtenir ces premières licences dans les douze prochains mois.

Une communauté de brevets permet de réunir les brevets détenus par plusieurs propriétaires tels que des universités, des sociétés pharmaceutiques ou des institutions gouvernementales et de les rendre accessibles, sur une base non exclusive. Par le biais de ce mécanisme, les concepteurs de produits pharmaceutiques bénéficient d'un guichet unique en matière de brevets. En contrepartie, les fabricants paient une redevance aux détenteurs des brevets. Cette

communauté permettrait de produire plus facilement de nouveaux médicaments combinant dans un seul comprimé plusieurs composés pharmaceutiques déposés par différentes sociétés.

Elle faciliterait également l'accès des pays à faible revenu ou à revenu intermédiaire à de nouveaux médicaments plus abordables en ouvrant la production à plusieurs fabricants différents. Si certains médicaments plus anciens contre le VIH sont de moins en moins coûteux, les nouveaux produits restent très chers. La nécessité d'un traitement du VIH abordable va se faire d'autant plus sentir qu'un nombre croissant de personnes séropositives développent une résistance aux traitements de première intention et ont besoin de traitements de deuxième intention.

**En novembre**, l'ONUSIDA et l'OMS saluent les dernières études publiées par l'équipe d'iPrEx, qui montrent qu'une thérapie antirétrovirale, si elle est administrée quotidiennement et combinée à l'usage de préservatifs, peut réduire les risques d'infection à VIH chez les hommes séronégatifs et les femmes transgenres ayant des rapports sexuels avec des hommes.

**L'ONUSIDA et l'OMS** proposent une nouvelle méthode pour simplifier la façon dont le traitement du VIH est actuellement administré et élargir l'accès aux médicaments salvateurs. Le traitement 2.0 peut entraîner une diminution drastique du nombre de décès liés au sida et réduire significativement le nombre de nouveaux cas.

Il est conçu pour optimiser l'efficacité du traitement du VIH en se concentrant sur cinq priorités : améliorer les protocoles thérapeutiques, augmenter le nombre de lieux de prise en charge et de plateformes simplifiées de diagnostic, réduire les coûts, adapter les systèmes de prestations et mobiliser les communautés.

Des exercices de modélisation suggèrent que le traitement 2.0 pourrait éviter 10 millions de décès supplémentaires d'ici 2025 par rapport aux méthodes de traitement actuelles. En outre, cette nouvelle méthode permettrait de réduire le nombre de nouveaux cas d'infection à VIH de un million de cas par an, sous réserve que les pays fournissent une thérapie antirétrovirale à toutes les personnes qui en ont besoin, conformément aux directives de l'OMS en matière de traitement.



# 11

**Les visages du VIH**

**Jeunes et vieux. Hommes et femmes.  
Riches et pauvres.**

**Les 34 millions de personnes séropositives  
dans le monde viennent de toutes les régions  
et de tous les milieux : sports, politique,  
société civile, justice, pour n'en citer que  
quelques-uns.**

**Trente ans après son apparition, l'épidémie  
de sida revêt plusieurs visages.**

### Greg Louganis

Champion olympique de plongeon  
Malibu, Californie

Pour de nombreuses personnes, Greg Louganis est le plus grand plongeur de tous les temps. Il n'avait que 16 ans et peu d'expérience lorsqu'il remporta sa première médaille olympique (argent) aux Jeux de Montréal de 1976. Huit ans plus tard, il devint le premier homme depuis plus d'un demi-siècle à décrocher l'or à la fois à l'épreuve de tremplin et à celle de haut-vol. En 1988, face à des compétiteurs deux fois plus jeunes que lui, M. Louganis réalisa un exploit sans précédent en raflant deux fois consécutives deux titres olympiques. Plus de vingt ans après, il est toujours le seul plongeur à avoir accompli cette prouesse.

Les victoires remportées en 1988 étaient d'autant plus délectables que M. Louganis avait, sous les yeux horrifiés du monde entier, heurté la planche avec la tête lors du neuvième plongeon de qualification. Trente-cinq minutes plus tard, il retrouvait le plongeur après avoir reçu quelques points de suture et remportait l'or le lendemain.

Mais derrière ce prestigieux palmarès se cachait un homme très tourmenté. Cette discipline si risquée lui a servi, à bien des égards, de refuge.

« Il était plus facile de me concentrer sur le plongeur. C'est ce qui m'a sauvé à bien des égards, » raconte Greg Louganis, évoquant son enfance difficile et reconnaissant avoir même tenté de se suicider. Arrivé à l'âge adulte, il s'est trouvé engagé dans une relation violente.

Six mois avant de participer aux Jeux olympiques de 1988, le champion apprenait qu'il était séropositif et démarrait aussitôt un traitement.

« À l'époque, apprendre qu'on était séropositif était une condamnation à mort, » se souvient M. Louganis. « C'était terrifiant. Chaque fois que j'attrapais un rhume, je me disais 'mon Dieu, je vais mourir.' »

Greg Louganis délaissa par la suite les plongeurs pour se consacrer à une autre passion : le dressage de chiens de compétition. Il se lança également dans d'autres activités physiques comme le yoga.

En 1995, il fit de nouveau la une des journaux avec son autobiographie *Breaking the Surface*, dans laquelle il révélait son homosexualité et sa séropositivité.

« Je voulais que mon histoire incite les personnes atteintes du VIH à prendre leurs responsabilités et à comprendre que leur vie n'est pas encore finie, » explique M. Louganis. « Certaines personnes pensent que le sida ne les concerne pas. Beaucoup de personnes m'ont regardé aux Jeux olympiques et m'ont soutenu. Tous ces gens ne peuvent donc pas dire que le sida ne les touche pas. »

Récemment, Greg Louganis a fait parler de lui en reprenant le chemin des plongeurs, cette fois-ci, comme entraîneur en Californie, dans le cadre de l'association de plongée *SoCal Divers*, pour former des athlètes en plongée tout en leur inculquant les compétences nécessaires dans la vie courante. Son expérience en dressage de chiens lui a été, selon lui, bénéfique.

« Dresser des chiens vous apprend à être patient. Vous ne pouvez pas entraîner un Jack Russell sans faire preuve de patience, » explique M. Louganis, qui entend servir de mentor à l'équipe de plongée américaine et aider les États-Unis à renouer avec les podiums olympiques en 2012.

Sa devise : « Si vous cherchez à atteindre les étoiles sans rencontrer quelques nuages, c'est que vous ne visez pas assez haut. »



## Les visages du VIH



## **Svetlana Izambaeva**

Mademoiselle Positive  
Kazan, Fédération de Russie

En 2005, Svetlana Izambaeva, coiffeuse, a remporté la première place à un concours de beauté réservé à des femmes séropositives. Elle n'avait jusqu'alors jamais fait part de sa séropositivité ni à ses clients ni à ses amis, mais très vite, le concours de beauté se retrouva dans toutes les conversations. C'est ce qui l'a décidée à révéler sa séropositivité. « J'étais terrifiée. J'avais peur des appels téléphoniques, » raconte-t-elle. « Des clients m'ont reproché de leur avoir coupé les cheveux alors que j'avais le sida, j'en ai pleuré toutes les nuits. »

Mais elle a tenu bon et a créé sa propre fondation, qui défend les droits des personnes séropositives et vient en aide aux enfants, aux femmes et aux jeunes.

En 2009, la mère de Mme Izambaeva est décédée, laissant derrière elle Sasha, un petit frère de 10 ans. Son mari et elle ont essayé de l'adopter, mais se sont vu refuser sa garde à cause du statut VIH de

Svetlana, si bien qu'il a été placé en orphelinat. Mme Izambaeva a alors engagé une action en justice et obtenu gain de cause, grâce à son obstination et à l'aide d'autres organisations. Sasha vit à présent auprès d'elle ainsi que de ses deux enfants et son mari.

« En dévoilant ma séropositivité, j'ai fait un saut dans l'inconnu. J'ignorais ce qui allait m'arriver. Jamais je n'avais imaginé assumer un jour un rôle de leader. Je voulais juste aller au bout des choses. Je sais à présent que si l'on va jusqu'au bout, d'autres vous suivent. »

### **Tokugha Yepthomi**

Médecin  
Chennai, Inde

En novembre 1995, Tokugha Yepthomi était en plein préparatifs de mariage. Il travaillait comme ophtalmologiste en chef à l'hôpital de Naga à Kohima, dans l'État du Nagaland et avait donné son sang à un des membres de sa famille hospitalisé.

En rentrant de courses pour s'acheter un costume de marié, il apprit que le mariage était annulé. Le parent en question avait informé la famille de la fiancée que le Docteur Toku était séropositif. L'hôpital avait prévenu son cousin de sa séropositivité en juin, mais l'intéressé affirme n'en avoir jamais été informé.

Outre l'annulation de son mariage, l'annonce provoqua un malaise et un rejet. Le Docteur Toku a quitté sa ville natale et a commencé à travailler pour YRG CARE, à Chennai, où il soigne des personnes séropositives.

Il a poursuivi l'hôpital en justice pour rupture de secret médical mais les juges ont classé l'affaire, au motif que la fiancée avait été « sauvée » et que les personnes séropositives n'avaient pas le droit de se marier.

La Cour suprême indienne a par la suite invalidé cette décision qui refusait aux personnes séropositives le droit de se marier.

Le Docteur Toku est aujourd'hui marié et s'est construit une nouvelle vie autour de son travail de sensibilisation. Il consacre une grande partie de son temps à former les professionnels de santé en Asie du Sud-est à la gestion du VIH. Il a également contribué à la création d'un service de rencontres destiné aux personnes séropositives.

Le Docteur Toku enseigne aux futurs couples les leçons qu'il a apprises à ses dépens : « Pour moi, l'apparence, la religion, la caste ou la richesse ne comptent pas. Ce qui importe, c'est de se soutenir mutuellement. »



### Micaela Cyrina

Étudiante  
São Paulo, Brésil



Micaela Cyrina étudie les arts visuels à la Faculté Santa Marcelina à São Paulo, Brésil.

Elle adore faire découvrir sa passion aux enfants de la communauté, auxquels elle donne des cours d'art. « Enseigner l'art est une manière de développer les compétences de vie, la motricité et les aptitudes sociales, tout en éveillant une sensibilité aux arts, » explique-t-elle.

Le VIH a toujours fait partie de sa vie. Après avoir perdu ses parents des suites du sida, elle est allée vivre, à l'âge de six ans, dans un centre d'hébergement pour enfants atteints du VIH.

« C'était terrible de se retrouver toute seule mais les autres enfants m'ont donné énormément de force. Ils me manquent tous beaucoup. Certains sont décédés et je n'ai plus de nouvelles des autres. J'ai cependant gardé contact avec quelques-uns d'entre eux, » indique-t-elle.

Micaela Cyrina joue un rôle actif au sein d'un réseau de jeunes qui a pour objectif de sensibiliser la population à la prévention et au traitement du VIH.

« De nombreuses femmes ne sont pas indépendantes. Elles ont une vision romantique de l'amour et sont prêtes à se donner totalement, » constate-t-elle. « Ce genre d'attitude peut pousser les gens à se passer de préservatifs. Moi, je pense que notre corps est notre bien le plus précieux et que nous devons en prendre soin. »

## Richard Berkowitz

Écrivain

New York, États-Unis

Écrivain, militant du sida et professionnel du sexe SM, Richard Berkowitz s'est fait le défenseur d'une sexualité à moindre risque dans chacune de ses activités.

Il est également séropositif depuis plus de 25 ans. M. Berkowitz fait partie d'un groupe d'homosexuels séropositifs à l'origine des Principes de Denver, un manifeste pour les personnes atteintes du VIH. Cette déclaration historique en 17 points énumère les droits et les responsabilités des personnes séropositives.

Elle affirme, dans son préambule : « Nous condamnons ceux qui tentent de nous étiqueter comme « victimes », terme qui implique la défaite et nous nous considérons seulement occasionnellement comme « patients », terme qui sous-entend la passivité, l'impuissance et la dépendance envers les autres. Nous sommes des 'personnes atteintes du sida.' »

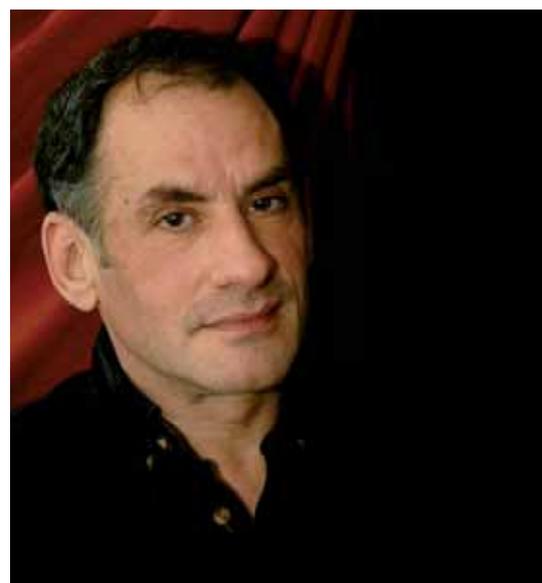
Le groupe de militants a présenté ce manifeste lors de la clôture de la 5<sup>ème</sup> Conférence nationale sur la santé des gays et lesbiennes qui s'est tenue à Denver, dans le Colorado, en 1983. C'était la première fois que des personnes atteintes du VIH proclamaient leur droit de participer au processus décisionnel à tous les niveaux.

« La salle nous a ovationné pendant 10 minutes. À une époque où tout ce qu'on attendait de nous était de nous coucher et mourir, nous, homosexuels vivant avec le VIH, faisons preuve de courage, de dignité et de fierté, » se souvient Richard Berkowitz,

qui se présente comme le dernier survivant d'un groupe de pionniers de la lutte contre le sida.

Au tout début de l'épidémie, il a rédigé conjointement avec Michael Callen, un chanteur et leur médecin, le Docteur Joseph Sonnabend, un pamphlet intitulé *How to Have Sex in an Epidemic: One Approach* [Approche des relations sexuelles dans un contexte d'épidémie]. Le texte, qui recommandait le recours aux préservatifs et donnait d'autres conseils pratiques pour réduire les risques, est généralement considéré comme le premier guide consacré aux rapports sexuels à moindre risque.

« En cette période économique difficile, de plus en plus de personnes découvrent ce que les gens pauvres ont toujours su : le sexe n'est pas seulement l'une des plus grandes joies de la vie, c'est aussi un plaisir à la portée de quasiment tout le monde. C'est ce qui rend l'histoire de l'invention de la sexualité à moindre risque plus opportune que jamais, » ajoute Richard Berkowitz.



### He Tiantian

Enseignante  
Province de Guangxi, Chine



Enseignante de profession, He Tiantian pratique aussi la peinture et le yoga. Mais seuls quelques-uns de ses amis et membres de sa famille connaissent sa deuxième vie.

Il y a cinq ans, la vie de He Tiantian s'est écroulée : elle a découvert, à la suite d'une opération chirurgicale, qu'elle était séropositive. Ce diagnostic a marqué le début d'une vie dans l'ombre de la maladie. He Tiantian raconte qu'elle se rendait dans la clinique de soins du VIH le plus discrètement possible, le col relevé et avec un chapeau lui dissimulant le visage. « J'avais l'impression d'être une criminelle, » dit-elle.

C'est grâce à Internet qu'elle s'est rendu compte qu'elle n'était pas seule dans son cas. Mme Tiantian a pu entrer en contact avec d'autres personnes séropositives sur des forums de discussion en ligne. Et petit à petit, elle est sortie de son isolement. « J'ai compris qu'il était très important pour les personnes séropositives de communiquer et de s'entraider. J'ai donc mis sur pied « Pissenlit », une association qui apporte un soutien psychologique aux personnes séropositives. »

En 2009, « Pissenlit » a joué un rôle moteur dans le cadre du Réseau national des femmes contre le sida, qui dispense des formations aux associations de femmes locales et collabore avec elles pour défendre l'égalité de traitement.

Mme Tiantian a informé ses responsables de sa séropositivité, lesquels se sont montrés très attentionnés et d'un grand soutien. Elle n'a, selon elle, pas eu à subir de discrimination dans sa vie quotidienne, dans la mesure où peu de gens savent qu'elle est séropositive.

Sa devise : « La vie, c'est comme faire du vélo : la seule façon de ne pas tomber est de continuer d'aller de l'avant. »

## Chris Smith

Membre de la Chambre des Lords et ancien secrétaire d'État  
Londres, Royaume-Uni

Il y a presque trente ans, un jeune homme politique du Royaume-Uni est entré dans l'histoire, en faisant la déclaration suivante lors d'un rassemblement politique pour protester contre une interdiction éventuelle à l'encontre des employés homosexuels : « Bonjour, je m'appelle Chris Smith. Je suis député travailliste d'Islington Sud et de Finsbury et je suis gay. »

C'était la première fois qu'un parlementaire britannique proclamait ouvertement son orientation sexuelle. Cette révélation n'avait pourtant rien de prémédité, Lord Smith affirmant s'être décidé subitement en rejoignant la tribune.

Les réactions furent presque unanimement positives et il occupa par la suite les fonctions de secrétaire d'État à la Culture, aux Médias et aux Sports de 1997 à 2001.

En janvier 2005, Lord Smith fit une autre déclaration, ce qui lui valut de devenir le premier parlementaire du Royaume-Uni à révéler sa séropositivité. Cette révélation était cette fois le fruit d'un long cheminement personnel.

Lord Smith, dont la séropositivité a été diagnostiquée en 1988, a d'abord estimé qu'il s'agissait d'une affaire privée, d'autant plus que son statut VIH n'affectait pas sa capacité de travail. C'est Nelson Mandela, ancien Président de l'Afrique du Sud, qui l'a fait changer d'avis, en appelant à une plus grande franchise, lorsqu'il a dévoilé publiquement les causes de la mort de son fils, décédé des suites du sida.

« Contracter le VIH n'est pas une partie de plaisir, mais je voulais que les gens sachent que ce n'est pas une raison pour tout laisser tomber. Si vous prenez vos médicaments, vous pouvez mener une vie normale. Vous pouvez apporter votre contribution à la société. »



### Edwin Cameron

Juge à la Cour constitutionnelle  
Johannesburg, Afrique du Sud



Edwin Cameron est considéré comme le juriste le plus éminent de sa génération en Afrique du Sud. Il a commencé sa carrière en tant qu'avocat, à l'époque de l'apartheid, luttant contre les expulsions, le service militaire obligatoire, les pratiques abusives en matière de travail et la censure. Il fut, en 1994, l'un des premiers juges nommés par le Président Nelson Mandela dans la nouvelle Afrique du Sud démocratique.

En 1999, il était en course pour une nomination à la plus haute juridiction du pays, la Cour constitutionnelle. C'est alors qu'il prit une décision lourde de conséquences en déclarant, devant une commission judiciaire médusée, qu'il était atteint du VIH.

Avec cette déclaration, le Juge Cameron est devenu la première et, à ce jour, la seule personne dans la fonction publique sud-africaine à avoir reconnu sa séropositivité. L'élément déclencheur a été pour lui une violente attaque qui s'est produite dans un township de Durban. Une femme noire pauvre y a été tuée après avoir parlé de sa séropositivité sur une station de radio locale.

« J'ai pensé que si cette femme, sans protection, vivant dans un township, pas comme moi derrière une palissade de banlieue de classe moyenne et avec un salaire de juge, pouvait faire entendre sa voix, je devais en faire de même. »

Son annonce a suscité une toute autre réaction. « J'ai été accueilli par un déluge de marques d'approbation à travers toute l'Afrique. J'ai reçu des lettres du

monde entier, » se souvient le Juge Cameron. « Mon bureau était envahi de fleurs. C'était une formidable réaction. »

Cette révélation a pourtant mis un frein à sa carrière juridique. S'il a été promu juge à la Cour suprême d'appel, le juge Cameron n'a pas cherché à briguer un siège à la Cour constitutionnelle, estimant qu'il avait peu de chances d'y parvenir du fait de la révélation publique de sa séropositivité et des critiques ouvertes qu'il avait formulées à l'encontre du Président Thabo Mbeki concernant sa position sur le sida. À la tête du gouvernement sud-africain de 1999 à 2008, le Président Mbeki a remis en cause les preuves scientifiques qui établissaient un lien entre le sida et la transmission du VIH par voie sexuelle, refusant, dans un premier temps, de permettre l'accès aux traitements antirétroviraux.

Le juge Cameron a été nommé à la Cour constitutionnelle peu après le départ du Président Mbeki. Bien que sa carrière juridique ait été jalonnée de succès remarquables, ce qui le rend sans doute le plus fier est sa contribution au mouvement de lutte contre le VIH dans son pays. Ses mémoires, intitulés *Witness to AIDS* (Témoin du sida), ont rencontré un grand succès et relatent son expérience personnelle de la maladie.

« L'épidémie me touche personnellement depuis très longtemps et j'ai à cœur de faire passer le message qu'il s'agit de quelque chose de gérable, » explique le juge Cameron. « Ce fardeau exorbitant de souffrance et de mort n'est pas une fatalité. Nous pouvons réellement prendre des mesures concrètes. »

## Prudence Mabele

Militante

Pretoria, Afrique du Sud

Prudence Mabele fut l'une des toutes premières personnes en Afrique du Sud à révéler sa séropositivité. Diagnostiquée séropositive en 1990, elle a annoncé publiquement qu'elle était atteinte du VIH en 1992. Son objectif était de briser le silence et la stigmatisation entourant le virus, tout en créant un précédent et en encourageant les autres femmes séropositives à en faire de même.

Mme Mabele est la fondatrice et la directrice générale de Positive Women's Network (PWN) [Réseau des femmes séropositives], une organisation non-gouvernementale qui fournit un soutien et des informations aux femmes touchées par le VIH en Afrique du Sud. Le travail de l'organisation va de la promotion de l'égalité et de l'équité entre les sexes à l'éducation à la santé sexuelle et reproductive en passant par la défense des droits de la femme.

« J'ai décidé de créer PWN pour éduquer les femmes séropositives, leur donner les moyens de s'autonomiser et de prendre en main leur destin et pour apporter un soutien à d'autres femmes touchées par le VIH, » explique Prudence Mabele.

Elle se rend souvent directement dans les communautés accompagnée de coordonnateurs de proximité pour échanger avec les femmes sur des questions liées à la prévention du VIH, la violence sexiste, les droits de la femme et la santé.

À ses heures perdues, Prudence Mabele aime écouter du jazz, notamment sud-africain et américain. Hugh Masekela, Jonas Gwangwa, Jimmy Dlodlu et Gloria Bosman : la liste est sans fin. Mais elle se définit comme un bourreau de travail.

« L'une des plus grandes satisfactions dans mon travail est d'assister à la transformation d'une femme, de la voir apprendre à mieux se connaître, accepter son statut VIH, apprendre à rester en bonne santé pour devenir en fin de compte un élément moteur et un acteur du changement, » indique-t-elle.





# 12

**L'art et le sida**

**« L'art doit libérer l'esprit, stimuler  
l'imagination et encourager les gens  
à se dépasser. »**

**Keith Haring**

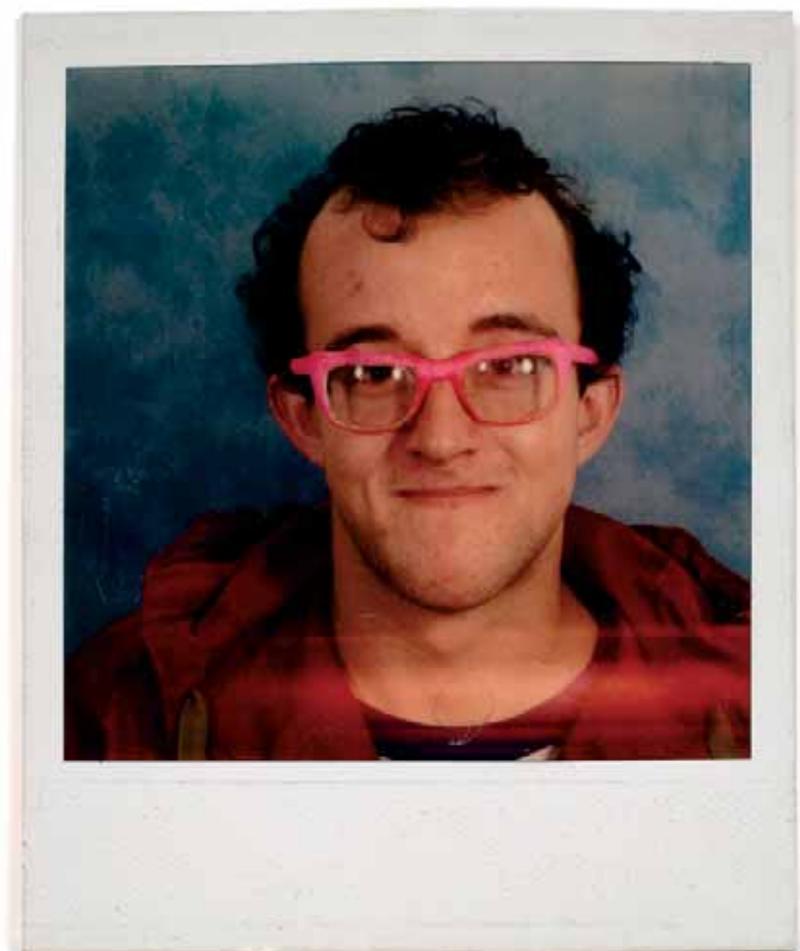
### Keith Haring

Keith Haring (1958-1990) appartenait à ce groupe de jeunes artistes, d'interprètes et de musiciens dont les travaux étaient fortement imprégnés de la culture de rue des années 1980. À son arrivée à New York à l'âge de 19 ans pour étudier à la School of Visual Arts [École des arts visuels], Keith Haring découvrit toute la scène artistique alternative qui fleurissait en-dehors des musées et des galeries, dans les rues du centre-ville, les stations de métro et les clubs.

S'inspirant des graffeurs dont les œuvres couvraient les métros de la ville, il se mit à dessiner à la craie blanche sur le papier noir qui recouvrait les panneaux publicitaires vacants sur les quais des métros. Keith Haring a non seulement atteint avec ces dessins un public large et varié mais il a aussi fait du métro un « laboratoire » pour tester ses idées.

En 1982, l'artiste commença à exposer dans des galeries et des musées du monde entier et à participer à nombre de projets publics variés, tels que des campagnes d'alphabétisation ou des initiatives de lutte contre le sida. Haring, qui avait déjà songé à dessiner sur une multitude de supports allant du réfrigérateur aux bâches en vinyle, continua à recourir à une large palette de médias pour communiquer sur des thèmes essentiels tels que la naissance, la mort, l'amour et la guerre.

Il est décédé des suites du sida à New York en février 1990. Avant sa mort, Keith Haring avait créé une fondation éponyme, dont l'objectif est de maintenir, développer et protéger son héritage, son art et ses idéaux. La Fondation Keith Haring soutient aussi bien des organisations à but non lucratif, qui viennent en aide aux enfants, que des organisations œuvrant dans le domaine de l'éducation, de la recherche et des soins liés au sida.



**Keith Haring**, vers 1980  
*Polaroid Self-portrait [Autoportrait au polaroid]*  
Polaroid

Crédit photo : Keith Haring Foundation



**Keith Haring**, 1986  
Sans titre  
Dessin au marqueur

Crédit photo : Keith Haring Foundation



**Keith Haring**, 1987  
Sans titre  
Sérigraphie

Crédit photo : Keith Haring Foundation

L'art et le sida



**Keith Haring**, 1982  
Sans titre  
Acrylique sur toile

Crédit photo : Keith Haring Foundation



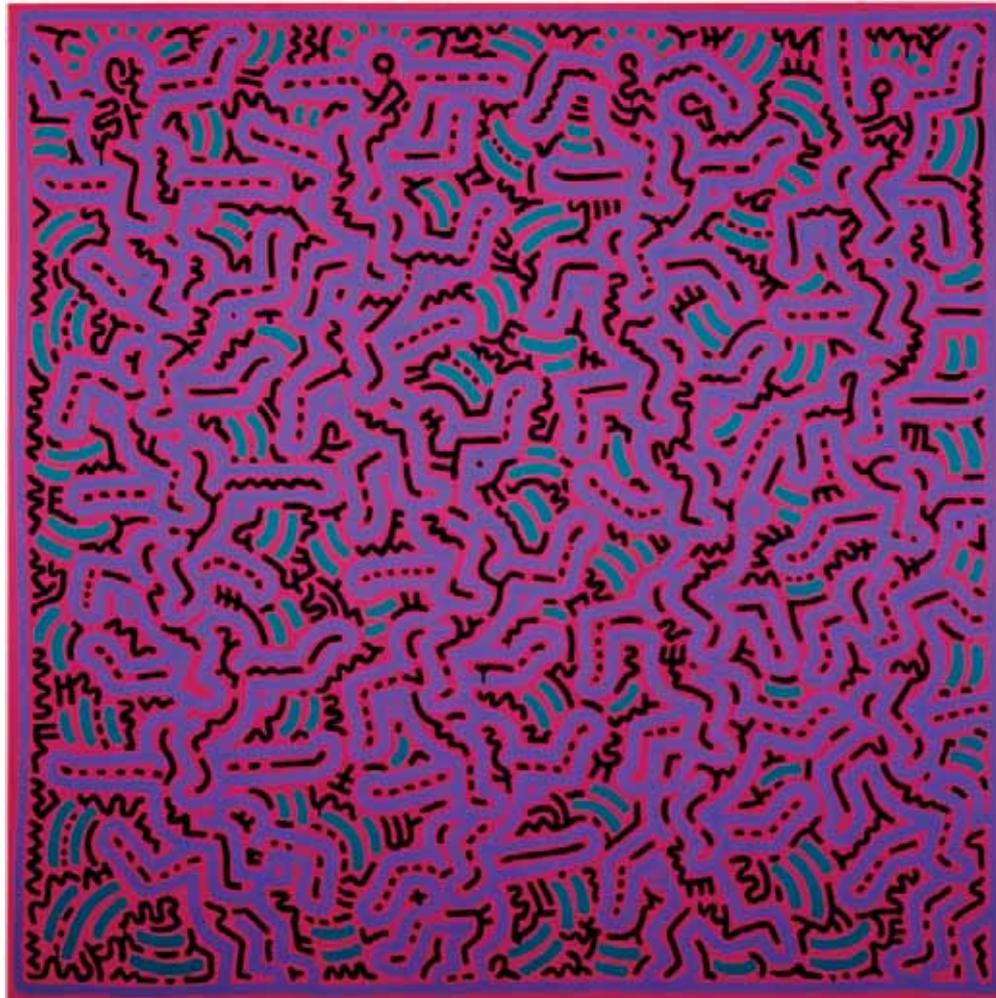
**Keith Haring**, 1984

Sans titre

Acrylique sur carton mousse

Crédit photo : Keith Haring Foundation

## L'art et le sida



**Keith Haring**, 1984  
Sans titre  
Acrylique sur toile

Crédit photo : Keith Haring Foundation



**Keith Haring**, 1989  
Sans titre  
Acrylique sur toile

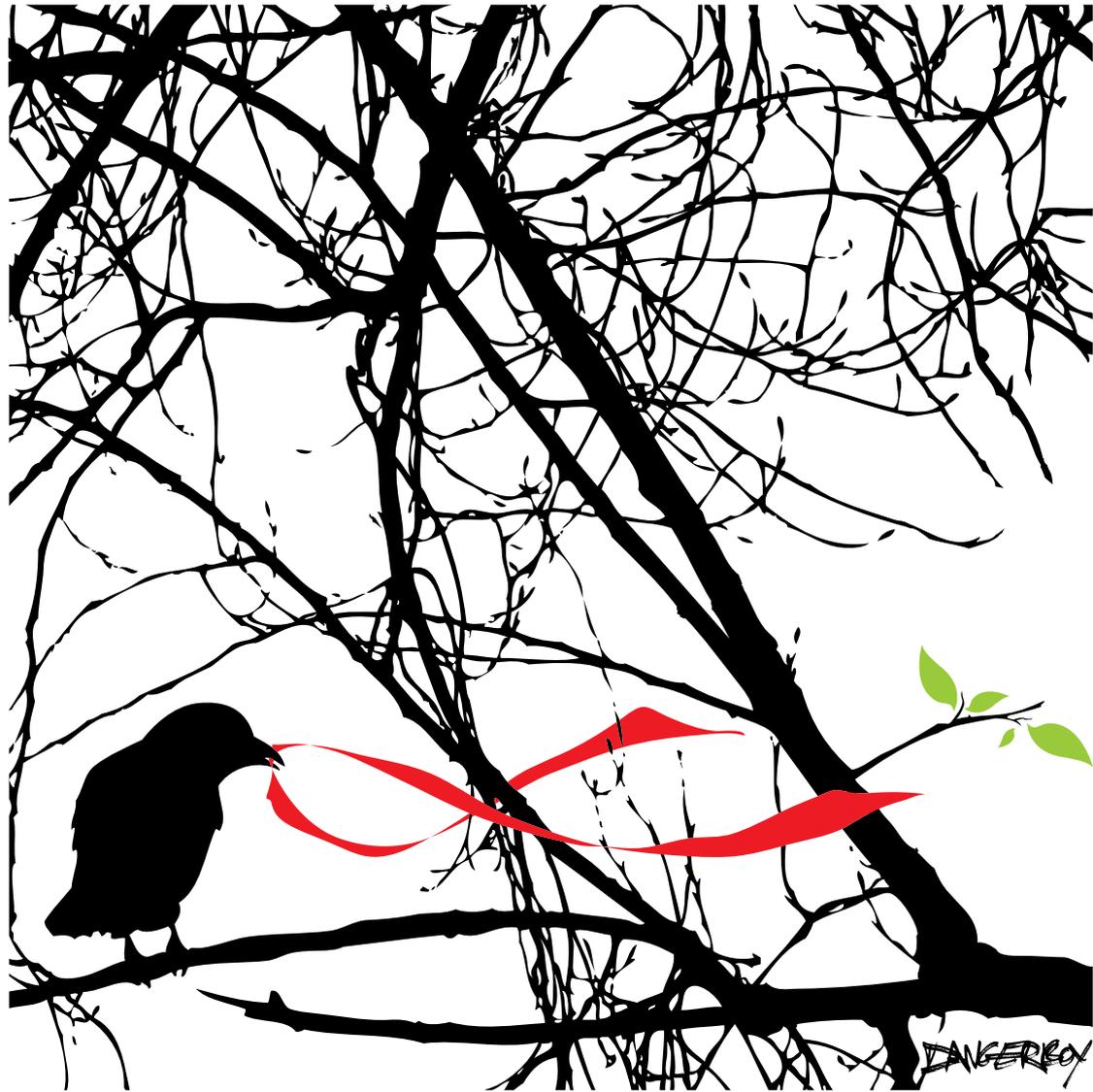
Crédit photo : Keith Haring Foundation

### **The Nest [Le Nid]**

Morgan McConnell  
Colombie britannique, Canada

*The Nest* est une œuvre du graphiste canadien Morgan McConnell, qui signe ses travaux sous le pseudonyme de Danger Boy. Elle symbolise la nécessité de poursuivre les efforts en matière de sensibilisation, de recherche et d'éducation au VIH. « Nous devons donner aux générations suivantes une chance de vivre dans un monde sans VIH et garder en mémoire ce pourquoi d'autres se sont battus et sont morts avant nous, » souligne l'artiste. Son travail lui a valu en 2008 de remporter le concours artistique organisé par AIDS Walk for Life [Marche action sida], une campagne nationale canadienne visant à sensibiliser et collecter des fonds pour financer les programmes nationaux de lutte contre le VIH.

Crédit photo : Morgan McConnell



### David et Carol

**L'art vient du plus profond de l'être humain et provoque souvent une réaction viscérale. Carole Brown, conservatrice d'art indépendante basée à Durban, en Afrique du Sud et David Gere, directeur de l'Art and Global Health Center [Centre d'art et de santé globale] de l'Université de Californie, à Los Angeles aux États-Unis, collaborent sur des projets depuis presque 10 ans. Ensemble, ils échangent leurs points de vue sur l'art dans une époque marquée par l'épidémie de sida.**

**Leur conversation débute sur le petit village d'Hamburg, situé dans la province du Cap oriental en Afrique du Sud. Ce hameau a donné naissance à l'une des plus extraordinaires œuvres d'art liées au sida, le *Keiskamma Altarpiece* [Retable de Keiskamma].**

**Carol :** Lorsque je suis tombée sur le retable lors du Festival artistique de Grahamstown en 2006, je me suis dit que je n'avais jamais rien vu de tel auparavant. C'était absolument stupéfiant. Bien que je sois sud-africaine, je n'avais jamais entendu parler des artistes. Quelques-unes des 130 femmes qui l'avaient assemblé et brodé se tenaient à côté et m'ont expliqué qu'il avait été fabriqué dans un village ravagé par le sida. J'étais si émue par cette œuvre que j'ai immédiatement écrit un e-mail à David, qui était à Los Angeles.

**David :** Le message de Carol indiquait : « Je viens de tomber sur un chef-d'œuvre. » Comme Carol n'abuse pas du terme « chef-d'œuvre » à tort et à travers, je savais qu'il s'agissait-là réellement d'une œuvre importante.

**Carol :** L'impact du retable tient en grande partie à ses dimensions (6,5 m de large sur 4,2 mètres de long) et à ses broderies sophistiquées. Il retrace l'histoire des habitants de Hamburg en 2005,

année marquée par de nombreux décès, et évoque la formidable estime de soi dont ont fait preuve les femmes de la communauté à cette période particulièrement difficile de leurs vies et qui leur a permis de réaliser cette incroyable œuvre d'art.

**David :** Carol Hofmeyr, qui a conçu ce retable et supervisé sa création, m'a envoyé par e-mail une petite vidéo du style de celles que l'on peut voir sur YouTube, pour piquer mon intérêt. Cette vidéo montre en fait le moment où le retable a été assemblé pour la première fois à Grahamstown. L'excitation y est palpable parce que les dizaines de femmes qui y ont participé n'avaient jusqu'ici jamais vu que les parties dont elles étaient responsables à titre individuel et qu'elles avaient elles-mêmes brodées sur leurs genoux. Elles n'avaient encore jamais vu l'œuvre exposée dans son intégralité.

On y voit les panneaux qui viennent d'être assemblés et placés dans une structure en bois, dont les battants sont ouverts pour la première fois. Les femmes assemblées se mettent à trépigner, sautant littéralement de leurs sièges. Elles applaudissent et chantent, parce que la seule réaction appropriée face à la naissance de ce retable est de l'admirer et de se féliciter d'y avoir contribué.

Je savais, rien qu'avec le message de deux lignes de Carol à propos du « chef-d'œuvre » et cette petite vidéo, que le retable était une œuvre que nous voudrions faire découvrir à un grand nombre de personnes, ce que nous fîmes en 2006 lors de la 16<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida à Toronto.

Il a également été exposé dans la magnifique cathédrale Saint James à Chicago. La première fois que les panneaux ont été dépliés là-bas, j'ai eu l'impression d'avoir affaire à un concentré d'anxiété, de douleur et d'espoir, le tout assemblé en une œuvre d'art colossale. Les expériences des personnes qui l'ont réalisé semblaient palpables jusque dans le moindre point de broderie.

**Carol :** Le retable n'est pas une œuvre statique, c'est un vrai spectacle. Lorsque les femmes qui l'ont brodé

ouvrent et rabattent les « portes », elles entament des chants d'espoir et de joie. Lorsque le dernier panneau est ouvert (avec ses photos grandeur nature de trois grands-mères et des petits-enfants dont elles s'occupent), le retable se transforme en un rassemblement de prière empreint d'exaltation. Un coup d'œil à l'histoire de l'art du monde entier dans son ensemble suffit à montrer que les plus grandes œuvres d'art sont issues d'expériences et de situations sociales similaires. Certaines étaient une manière de protester contre la guerre ou la famine ou de prendre position sur la religion. L'art a toujours véhiculé un message.

L'épidémie de sida a eu des répercussions énormes, notamment en Afrique du Sud. Les œuvres d'art qui ont fait leur apparition à cette période se sont beaucoup inspirées de nos propres expériences et de l'impact que l'épidémie a eu sur nos vies, c'est pour cela qu'elles dégagent une extrême gravité.

**David :** Un artiste qui travaille sur le VIH ne cherche pas à gagner de l'argent. Les œuvres d'art sur le sida ne sont pas faites pour être achetées ni vendues.

**Carol :** Comme le dit David, cette catégorie d'art ne s'adresse pas à un marché : c'est une forme d'expression et de solidarité vis-à-vis de ce qui se passe autour de nous. Le *Retable de Keiskamma* est d'autant plus remarquable qu'il est le fruit de l'imagination et du travail de toute une communauté.

**David :** Cette époque est, à mes yeux, celle d'une intense créativité artistique sur le plan individuel, mais les formes d'expression communautaires sont également très nombreuses et reflètent le désir de faire de l'art le porte-parole de toutes les personnes qui se battent pour avoir accès aux traitements et aux droits fondamentaux de l'homme.

**Carol :** L'art et les artistes réussissent mieux que les autres médias à montrer que nous ne sommes pas seuls dans notre situation. Ce qui touche une personne nous touche tous.

**David :** Croisons les doigts pour qu'on nous écoute !

## The Keiskamma Altarpiece

Créé par un groupe de 130 femmes originaires de Hamburg et de villages voisins dans la province du Cap oriental en Afrique du Sud, le *Retable de Keiskamma* est un message d'espoir pour les personnes séropositives.

Cette communauté de 3 000 personnes a été durement touchée par l'épidémie de sida. C'est Carol Hofmeyr, un médecin de Johannesburg qui est venu s'installer à Hamburg avec son mari, Justus Hofmeyr, dans le cadre de la lutte contre l'épidémie, qui en a eu l'idée. Elle venait de terminer des études d'arts plastiques et travaillait avec les femmes des environs sur des programmes d'autonomisation économique par le biais des arts et de l'artisanat. L'idée de créer le retable est partie de la confection de simples coussins et sacs à main.

Le *Retable de Keiskamma* s'inspire d'une œuvre du XVI<sup>e</sup> siècle de l'artiste allemand Matthias Grünewald, le *Retable d'Iseheim*, réalisée pendant l'épidémie connue sous le nom de « feu de Saint Antoine » (ou ergotisme, causé par un empoisonnement à l'ergot de seigle).

Le *Retable de Keiskamma* a substitué aux figures bibliques de l'œuvre de Grünewald des images des membres de la communauté de Hamburg. Une partie du caractère grandiose de cette œuvre d'art tient à ses dimensions, ainsi qu'à l'ingéniosité de ses broderies et de ses motifs perlés.

L'équipe de conservation du réseau MAKE ART/STOP AIDS [FAITES DE L'ART/ARRÊTEZ LE SIDA] l'a révélé sur la scène internationale en l'exposant à la 16<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida à Toronto, au Canada. Depuis sa création, le « Keiskamma Art Project » a continué à créer et exposer ses œuvres d'art dans le monde entier, comme ce fut le cas récemment avec le *Keiskamma Guernica*, inspiré du tableau de Pablo Picasso. Une œuvre sur le thème des problèmes et des opportunités de la période de traitement post-exposition en Afrique du Sud lui a également été commandée à l'occasion du prochain salon d'art américain, The Art Show.



**Hamburg, Afrique du Sud, 2000**  
*Keiskamma Altarpiece [Retable de Keiskamma]*  
Détail des motifs

Crédit photo : Keiskamma Art Project

## L'art et le sida



**Hamburg, Afrique du Sud, 2000**  
*Keiskamma Altarpiece [Retable de Keiskamma]*  
Panneaux ouverts (Résurrection)

Crédit photo : Keiskamma Art Project



**Hamburg, Afrique du Sud, 2000**  
*Keiskamma Altarpiece [Retable de Keiskamma]*  
Panneaux ouverts (Réalité)

Crédit photo : Keiskamma Art Project

L'art et le sida



***Science, Mystery and Magic II (Superman) [Science, mystère et magie II (Superman)], 2011***

Thukral et Tagra  
Huile sur toile

Crédit photo : Thukral et Tagra



**Essentials (Clark Kent & Lois Lane) [Les Indispensables (Clark Kent et Lois Lane)], 2011**

Thukral et Tagra  
Acrylique sur toile, paire de toiles

Crédit photo : Thukral et Tagra



# 13

**Hommage**

**En trente ans, le sida a fait 30 millions de victimes. OUTLOOK rend hommage à six militants du monde entier qui ont fait avancer les choses dans leurs communautés.**

## Homage

### Suzana Murni

Pionnière de l'activisme lié au VIH en Indonésie



*Suzana Murni fut la première personne en Indonésie à s'exprimer ouvertement sur son statut VIH. Dépistée en 1995, elle a fondé Spiritia, un groupe de soutien par les pairs, avec des amis séropositifs et d'autres personnes touchées par le virus. Le groupe s'est vite développé pour devenir une organisation nationale, la Fondation Spiritia, qui met en contact les personnes séropositives dans tout le pays.*

*Militante de Spiritia, Suzana s'est battue pour renforcer la participation des personnes séropositives à tous les niveaux de l'élaboration des politiques et de la prise de décisions. Elle a pris régulièrement la parole lors de conférences nationales et internationales, appelant à mettre un terme à la stigmatisation et à la discrimination et réclamant l'égalité d'accès à la thérapie antirétrovirale.*

*Suzana a entamé un traitement aux antirétroviraux en 2001. On a diagnostiqué peu après chez elle un lymphome. Elle est décédée en 2002, entourée de sa famille, dont un fils de deux ans qu'elle avait adopté. Son héritage est toujours vivant à travers l'organisation qu'elle a fondée et un recueil de poèmes.*

### Together building hope [Faire grandir ensemble l'espoir]

Poème de Suzana Murni, 1996

Ce soir  
Une bougie est allumée  
Pour toi  
Pour les amis qui ressentent la même chose  
Et pour ceux qui nous ont précédés.  
Ils nous ont déjà quittés pour ne pas s'avouer vaincus.  
Et pour les amis qui nous ont appris que la douleur et le désespoir  
Peuvent à coup sûr ressusciter la force  
Cette force dont nous n'avions pas conscience pendant tout ce temps.

Si, bien sûr, ce problème est le virus,  
Qui détruit notre système immunitaire  
Dites-moi  
Pourquoi la douleur que je ressens est plus morale que physique ?  
Et pourquoi doit-on m'empêcher  
De te donner un baiser d'adieu  
Aux derniers instants de ta vie ?

Je vois à présent  
L'isolement inhumain que t'impose le reste de la communauté.  
J'imagine  
La manière dont ton corps est enveloppé dans du plastique  
Tandis que ta couverture douce, que je reconnais  
Est livrée à la chaleur des flammes  
Qui irradient du rejet dont tu as souffert  
Après tant de souffrances  
Causées par le virus.

Et moi,  
Je traverse tout cela à tes côtés  
Avec tristesse et un sentiment de vide  
Tout ressemblera bientôt à ça  
Sans espoir que l'aide arrivera à temps,  
Sans espoir d'avenir.  
Et j'ignore, moi-même encore  
Si ce que j'attends arrivera demain ou non.

Ce soir  
J'allume cette bougie pour toi  
Pour tout ce que j'ai pu déjà apprendre  
Sur la vie et l'amour.

Pour la douceur et la sincérité  
Qui dépassent les nationalités ou les langues.

Pour les amis qui se sont battus avant nous  
Et pour ceux qui résistent encore avec acharnement.

Cette bougie respandit, mon ami.  
La somme de nos espoirs respandira sur...  
L'aube de demain  
Et nous enverra un chant mélodieux  
Encore destiné à nos oreilles.

La chaleur revient petit à petit  
Parce que l'amour n'a pas de fin  
Baignant la Terre de ses rayons.

Vivez l'amour pleinement, car il nous rend fort  
Et nous donne le courage d'affronter tous les défis  
Le miracle de l'amour est toujours présent  
Parce que la vie est vraiment précieuse.

## Taia Suslova

Militante de l'association FrontAIDS



*Militante de l'association FrontAIDS, Taia Suslova s'est battue sans relâche pour que l'ensemble des citoyens de la Fédération de Russie puissent avoir accès aux traitements antirétroviraux, y compris les consommateurs de drogues injectables. Lorsque le gouvernement a refusé de donner aux consommateurs de drogues l'accès au traitement du VIH, Taia s'est menottée aux portes de bâtiments officiels à Kaliningrad et à Saint-Petersbourg, en scandant « Nous vivrons ! C'est notre politique! ». Taia elle-même n'a pas pu bénéficier à temps d'un traitement contre la tuberculose, le VIH et sa dépendance aux opiacés. Elle est décédée en 2008 d'une tuberculose liée au sida à l'âge de 36 ans.*

*Chaque jour, ce sont des milliers de personnes atteintes du VIH et de la tuberculose comme Taia qui meurent prématurément dans le monde entier. En Europe de l'Est et en Asie centrale, le nombre de personnes séropositives a presque triplé au cours de la dernière décennie. L'accroissement rapide des infections à VIH chez les consommateurs de drogues au début des années 2000 a entraîné une forte progression de l'épidémie dans la région.*

*Le passage suivant est un hommage rendu à Taia par son amie, Irina Teplinskaya. Cet hommage avait été écrit à l'origine pour la Fondation Andrey Rylkov pour la Santé et la Justice Sociale, une association qui milite pour les droits humains des personnes qui consomment des drogues dans la Fédération de Russie.*

## Hommage à Taia

Irina Teplinskaya se souvient de son amie, Taia.

J'ai quitté la prison en avril 2007, alors que j'étais en train de mourir du sida et d'une maladie du poumon. On m'a amenée dans un centre de soins spécialisé dans la tuberculose car ma famille avait refusé de m'accueillir. Je m'en suis sortie par miracle mais je n'avais nulle part où aller. J'ai compris pour la première fois, au cours de cette période, que la famille n'était pas l'ensemble des personnes liées à nous par le sang mais bien celles qui consacraient leur vie à soulager la souffrance des autres. Les personnes qui m'ont soignée et les patients qui m'ont aidée à me remettre sur pied sont devenus ma famille, c'est pourquoi je suis restée au centre, en qualité d'aide-soignante.

C'était en février 2008. Le centre de soins était plein. Les patients les plus sévèrement touchés étaient soignés au premier étage et ceux qui pouvaient plus ou moins marcher étaient installés à l'étage supérieur. L'ambulance nous a amené une jeune femme. Je l'ai aperçue pour la première fois alors qu'elle montait les escaliers. Cela lui a pris beaucoup de temps, elle était essoufflée, à tel point qu'elle a dû s'arrêter plusieurs fois sur le même palier. Ses mains ont immédiatement attiré mon attention car elles étaient fines, avec de longs doigts et des ongles soignés et bien manucurés. J'étais surprise : comment une femme si malade arrivait à prendre autant soin de ses mains ? C'était en fait de Taia tout craché.

Je me suis arrêtée et lui ai proposé de l'aider à gravir les escaliers. Nous avons entamé la conversation et c'est comme cela que nous sommes devenues amies. Elle m'étonnait par son intelligence et son sens inné des bonnes manières, sa détermination et la dignité dont elle faisait preuve. Elle rayonnait d'une forme d'éclat intérieur et communiquait sa chaleur à tous.

Le personnel soignant la traitait durement, pour une raison qui m'échappait. J'ai su par la suite que Taia avait déjà été soignée ici. Elle avait dû quitter les lieux parce qu'elle avait commencé à se droguer et que le centre ne prend pas en charge la dépendance aux drogues. Son pronostic était mal engagé et ne lui laissait aucune chance de survie : pneumonie caséuse, une forme grave de la tuberculose. Ses jours étaient comptés, mais personne ne savait si c'était l'affaire de quelques jours ou de quelques mois.

J'ai jeté un œil à ses radios : elle n'avait presque plus de poumons, juste quelques alvéoles. Mais elle tenait bon ! Mince, fragile, devenue presque diaphane sous l'effet de la maladie, elle avait le port d'une reine. Son agonie fut lente et a duré cinq terribles mois. Son corps tenait bon et son système immunitaire était en bon état, grâce aux antirétroviraux. Mais elle n'avait plus la capacité de respirer. Je savais ce qui attendait les patients avec un tel diagnostic : les gens se mettent à enfler comme un ballon à cause du manque d'oxygène. Exactement ce que doit ressentir un poisson qu'on remonte à l'air libre.

Nous savions que nous avions toutes les deux déjà consommé de l'héroïne auparavant. J'ai donc commencé à lui en apporter, pour soulager ses souffrances. Nous nous enfermions ensemble pour la nuit dans la salle des infirmières pour nous en injecter. C'est là qu'elle m'a raconté d'innombrables histoires sur son fils Serezha, son grand-père, Andrey Rylkov, que tout le monde connaissait sous le surnom d'Iroquois, et son activité de militante dans le cadre de FrontAIDS. L'héroïne la soulageait et elle avait un don pour raconter les histoires. Je pouvais l'écouter parler pendant des heures.

En mai, son état s'est aggravé. Elle a cessé de s'alimenter, dormait à peine et ne se levait plus. J'allais lui rendre visite tous les matins pour l'aider à se préparer (se laver, changer de sous-vêtements). Elle avait honte de se trouver dans cet état d'impuissance. Lorsqu'elle n'a plus été en mesure de se lever, elle a réclamé des crayons et des marqueurs et a passé ses nuits d'insomnie à dessiner à la lumière de la veilleuse. Ses dessins étaient très étranges, pleins de fantaisie : des chevaux ailés tels qu'on n'en a jamais vus, des lapins-lions violets, des fleurs sumaturelles des plus curieuses. Elle a remis ces dessins à son grand-père, qui les a transmis à Serezha.

C'était une femme normale et une mère aimante qui avait juste des problèmes, des petits défauts et qui était dépendante à la drogue. Et pourtant elle n'était pas comme les autres. Elle parvenait à se distinguer du lot sans le faire exprès. Elle aimait la vie et adorait les gens, qui le lui rendaient bien.

## Homage

### Godfrey Sealy

Dramaturge et militant, Trinité-et-Tobago



*Près de 1 % de la population adulte dans les Caraïbes est séropositive. Des études ont mis en évidence une prévalence du VIH particulièrement élevée chez les homosexuels masculins, allant de 6 % en République dominicaine à 32 % en Jamaïque. Nombreux sont les pays de la région où la stigmatisation et la discrimination dont ils sont victimes entravent l'accès à la prévention du VIH, au traitement et aux soins.*

*Peter Richards, journaliste, rend hommage à Godfrey Sealy, défenseur de la communauté gay et lesbienne et l'une des premières personnes à Trinité-et-Tobago à s'exprimer publiquement sur sa séropositivité. Ceci est une version abrégée d'un article qui a été initialement publié dans son intégralité par Inter Press Service le 2 mai 2006.*

### Gay, séropositif et sans la moindre peur

Homage de Peter Richards, 2006

Lorsqu'il a été diagnostiqué séropositif en 1989, Godfrey Sealy, dramaturge et militant originaire de Trinité-et-Tobago, a appelé la classe politique et l'ensemble de la population des Caraïbes à ne pas reléguer à l'arrière-plan les questions de sexualité.

« Parler du sida, c'est parler de sexe, car c'est la principale voie de contamination. Croire que nous pouvons faire abstraction du sexe pour nous et nos enfants, c'est favoriser la propagation du virus, » écrivit-il dans un article paru en septembre 1989.

Près de deux décennies plus tard, ses collègues et ses amis rendent hommage à la mémoire d'un homme qui, jusqu'à sa mort mercredi dernier à l'âge de 46 ans, se battait encore contre la stigmatisation qui a contribué à faire grimper le taux de prévalence du VIH/sida des Caraïbes au second rang mondial, juste derrière l'Afrique subsaharienne.

Ses amis comédiens ont monté un spectacle à sa mémoire, indiquant que l'ensemble des dons récoltés serait reversés à la fondation contre le sida de Trinité-et-Tobago. Intitulé *Remembering Godfrey* [En souvenir de Godfrey], le spectacle a réuni presque tous les plus grands noms de la scène théâtrale locale.

Le Centre d'épidémiologie des Caraïbes (CAREC), basé à Trinité, a déclaré qu'il voulait également saluer sa « remarquable contribution à la lutte contre l'épidémie dans son pays natal comme dans le reste des Caraïbes. »

« Nous avons été émus par le courage dont il a fait preuve en évoquant ouvertement son statut, et ce, en dépit des risques réels de stigmatisation et de discrimination sociales dont sont généralement victimes les personnes séropositives, » souligne Jones P. Madeira, conseiller en information auprès du CAREC.

M. Madeira indique que les œuvres de Godfrey Sealy ont énormément contribué au lancement d'initiatives de la part d'un certain nombre d'agences régionales et internationales visant à réduire la stigmatisation et la discrimination à l'encontre de personnes séropositives. Elles sont également à l'origine de la création et du développement de groupes de soutien sur le VIH/sida tels que Community Action Resource, Artistes against AIDS et le Réseau caribéen des personnes séropositives, basé à Port d'Espagne.

« Le combat personnel de M. Sealy contre la maladie est un exemple remarquable d'intégrité et de courage. Le fait qu'il ait vécu près de deux décennies avec sa séropositivité constitue une source d'inspiration et d'encouragement pour ceux qui ont tendance à baisser facilement les bras devant le virus, » explique M. Madeira.

Le Docteur Brader Braithwaite, directrice de recherche de l'Initiative de recherche gay sur la prévention du sida dans les Caraïbes affirme que, grâce à Sealy, elle reconnaît les bienfaits et l'utilisation « pratique » qui peut être faite de la communication culturelle et notamment le recours au théâtre pour diffuser des messages de prévention du sida.

Sealy est l'auteur de *One of our Sons is Missing* [Un de nos fils manque à l'appel], la première pièce de théâtre consacrée au sida dans les Caraïbes. Une autre de ses œuvres, *The Wicked Wench of the World*, [Méchante mégère de ce monde], une pantomime carnavalesque sur le thème du VIH et de la discrimination, a été jouée lors de la 5<sup>ème</sup> Conférence internationale sur le sida, à Montréal, en 1989.

« Aux yeux du CAREC, les Caraïbes ont perdu une vraie figure emblématique de la lutte contre le VIH/sida avec la disparition de M. Sealy, auquel on doit non seulement d'avoir renforcé la riposte à l'épidémie dans notre région, mais aussi de nous avoir montré que les personnes séropositives faisaient partie de la solution plutôt que du problème, » signale le CAREC.

## Tamara

Mère de famille, cuisinière et co-fondatrice d'un groupe de soutien sur le VIH au Liban

*Tamara, cuisinière de profession originaire de Beyrouth au Liban, a découvert sa séropositivité en 1996. Elle a fait part en toute franchise de ses réflexions sur sa vie de personne séropositive lors d'entretiens avec la journaliste Cosette Karam Al Andary.*

*Celle-ci a publié une biographie de Tamara intitulée Shahed Nour (Témoin de la lumière) en 2008 (voir extraits ci-dessous).*

*Tamara a co-fondé en 2000 un groupe de soutien pour les personnes atteintes du VIH avec l'organisation non-gouvernementale Soins Infirmiers et Développement Communautaire (SIDC). Elle a continué de participer à des réunions de groupe jusqu'en 2007, date à laquelle son état de santé ne lui a plus permis d'y assister. Tamara est décédée en 2008 à l'âge de 48 ans, laissant derrière elle une fille.*

## Témoin de la lumière

Réflexions de Tamara, par Cosette Karm Al Andary, 2008

... Le médecin nous a regardés, mon mari et moi. Je sentais que l'atmosphère dans la pièce était lourde. J'ai alors brisé le silence, d'une voix tremblante, en prononçant ces mots : « Si vous ne me dites pas ce que j'ai, je ne prendrai aucun médicament. » Il s'est levé, s'est approché de moi et m'a tapoté doucement l'épaule. « Sommes-nous obligés de faire tout ce cinéma pour que vous me le disiez ? », fis-je, sur le ton de l'humour et en essayant de paraître forte. « Si c'est un cancer, il faut me le dire ». « Si seulement ça pouvait être un cancer. J'ai le regret de vous annoncer que vous avez le sida. », rétorqua le médecin. La seule chose dont je me souviens, ce sont les mots « Sainte mère de Dieu » que j'ai murmurés à plusieurs reprises avant de perdre connaissance. ...

...C'était un fardeau très lourd à porter. Je voulais démissionner de la vie. Sur le trajet du retour, je me suis jetée hors de la voiture, car je voulais me suicider. Je l'ai fait après avoir séché mes larmes et m'être efforcée de convaincre mon mari que je ne l'avais pas trompé. La pensée que la nouvelle de ma maladie irait jusqu'aux oreilles de nos parents m'horifiait. Jad essayait lui aussi de retenir ses larmes. Il n'a pas dit grand-chose, juste quelques mots : « Nous devons accepter notre destin. » ...

... J'ai délaissé Jad pendant trois ans. Toute mon humanité avait été changée en pierre et je me suis mise, pour des raisons étranges, à faire preuve de cruauté, jusqu'à en devenir parfois insolente. Je lui ai dit que notre cohabitation n'avait plus aucun sens et que je ne voulais plus qu'il me touche. Je me souviens d'une nuit où je suis rentrée tard, habillée d'une robe de soirée un peu trop décolletée. Jad a essayé plusieurs fois de rompre la glace entre nous, m'implorant de lui pardonner ...

... Nous avons convenu de dire à ceux qui posaient des questions sur mes visites répétées à l'hôpital que j'avais une leucémie. Je n'éprouvais aucune honte vis-à-vis de la réaction des autres. La principale raison qui nous a poussés à garder cet horrible secret pour nous était la crainte d'être rejetés sur nos lieux de travail. J'ai fait tout mon possible, malgré l'énorme colère qui bouillait en moi, pour offrir à mon mari une alimentation très nutritive, en guise « d'antibiotique » contre le sida...

... Lorsque la nouvelle s'est répandue parmi nos amis et nos familles, leur principale préoccupation a été de découvrir comment mon mari avait contracté le virus. C'est moi qu'ils ont accusée en premier, en m'attribuant toute la responsabilité. Mon mari et moi avons beaucoup souffert à cause d'eux et ma douleur a été encore plus grande après sa mort, même s'il leur a avoué, avant son décès, que c'était lui qui m'avait transmis l'infection. J'ai dit à ma fille que j'avais une leucémie et non le VIH, de peur qu'elle ne me fasse plus tard des reproches à moi ou à son père et qu'elle ne nous déteste tous les deux...

... Jad est décédé après s'être battu dix ans contre la maladie. En plus du sida, il avait contracté une infection opportuniste, un cancer, ce qui a aggravé ses souffrances. Il était si faible qu'il ne pouvait plus rien faire. Parler était la seule chose dont il était encore capable. Il a gardé le lit très longtemps. J'ai pris soin de lui et ai subvenu à ses besoins quotidiens. Pendant cette période de notre mariage, je n'ai pas laissé mes émotions prendre le dessus, pas plus que je ne me suis laissé aveugler par la colère. Je me suis mise à aimer Jad d'une manière différente. La patience dont il faisait preuve a en fait éveillé en moi une force qui m'apportait la paix et la sérénité...

... Notre société est injuste, cruelle et destructrice. Je voulais mourir pour mettre un terme à mes souffrances, aux ragots et aux expressions de dégoût des gens autour de moi. Il existe bien d'autres maladies infectieuses, alors pourquoi les personnes séropositives sont plus particulièrement perçues comme immorales ? Je me suis repliée chez moi, loin des autres. Certains amis fidèles me rendaient visite mais beaucoup m'ont abandonnée. Sans la foi profonde que j'éprouve pour Dieu, je n'aurais pas été capable de survivre ni d'endurer les mots et les gestes des autres pendant toutes ces années...

... Aujourd'hui, je me sens en totale harmonie avec moi-même, même si la maladie progresse. Les flèches de Satan ne me font plus peur, d'où qu'elles viennent. Et elles sont nombreuses, car partout où se trouve le bien, le mal rode. J'arrive au stade final de la maladie, en paix avec moi-même et avec les autres. Je crois que nous ne pouvons pas échapper à notre destin. Ne me faites pas des adieux mélancoliques, parce que j'attends avec impatience le moment où mon esprit accédera à la vie éternelle. Mon dernier souhait ? Rendre mon dernier souffle dans les bras de notre Père céleste...

## Hommage

### Nkosi Johnson

Jeune militant et co-fondateur de Nkosi's Haven [Refuge de Nkosi], Afrique du Sud



*Nkosi Johnson est né avec le VIH dans un quartier pauvre de l'est de Johannesburg, en Afrique du Sud. Il a fait parler de lui pour la première fois en 1997, quand une école primaire a refusé de l'accepter parce qu'il était séropositif. L'incident a provoqué un tollé dans tout le pays, de sorte que l'école est revenue sur sa décision.*

*Avec sa mère d'accueil, Nkosi a fondé en 1999 Nkosi's Haven, une organisation à but non lucratif qui vient en aide aux femmes et aux enfants atteints du VIH et aux enfants devenus orphelins à cause du sida.*

*En juillet 2000, Nkosi, âgé de seulement 11 ans, a pris la parole lors de la 13<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, à Durban. Lors d'une allocution télévisée retransmise dans le monde entier, Nkosi a fait preuve d'un courage et d'une détermination face à l'adversité qui a inspiré des millions de personnes. (Voir extraits de son discours ci-contre.)*

*Nkosi est décédé des suites du sida l'année suivante, à l'âge de 12 ans. Il a pendant sa courte vie profondément changé le regard sur l'épidémie de sida.*

*Kofi Annan, ancien Secrétaire général des Nations Unies, a rendu hommage au courage de Nkosi, en déclarant : « Nous avons perdu une voix. » L'ancien Président d'Afrique du Sud, Nelson Mandela, a décrit Nkosi comme un « symbole de la lutte pour la vie. »*

*L'Afrique du Sud abrite l'épidémie de VIH la plus importante au monde. En 2009, le sida a été la cause de 35 % de décès d'enfants de moins de cinq ans et la principale cause de mortalité maternelle dans le pays.*

### « N'ayez pas peur de nous : nous sommes tous pareils ! »

Extraits du discours de Nkosi, lors de la 13<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida en 2000

Bonjour, je m'appelle Nkosi Johnson. J'habite à Melville, à Johannesburg en Afrique du Sud. J'ai 11 ans et je suis atteint d'un sida déclaré. Je suis né séropositif.

À l'âge de deux ans, j'ai été placé dans un centre de soins pour personnes atteintes du VIH ou du sida. Ma maman était bien entendu aussi infectée et n'a pas pu me garder avec elle, de peur que la communauté dans laquelle elle vivait n'apprenne que nous étions tous les deux infectés et ne nous chasse.

Je sais qu'elle m'aimait beaucoup et elle me rendait visite dès qu'elle le pouvait. Le centre de soins a par la suite dû fermer ses portes, faute de financements. Ma mère d'accueil, Gail Johnson, qui dirigeait ce centre et qui m'emmenait chez elle le week-end, a annoncé lors d'une réunion du conseil d'administration qu'elle s'occuperait de moi. Cela fait maintenant huit ans que je vis avec elle.

Elle m'a tout expliqué sur le virus et sur les précautions que je devais prendre avec mon sang. Si je tombe et que je me coupe, je dois couvrir ma plaie et demander de l'aide à un adulte pour la nettoyer et la panser. Je sais que mon sang n'est dangereux pour les autres personnes que s'ils ont une plaie ouverte et que mon sang entre en contact avec elle. C'est seulement dans ce cas que les gens doivent faire attention quand ils me touchent.

En 1997, maman Gail s'est rendue à l'école primaire de Melpark pour m'y inscrire. À la question du formulaire d'admission : « Votre enfant souffre-t-il de quelque chose ? », elle a répondu « oui, du sida. » Maman Gail et moi n'avons jamais cherché à cacher que j'avais le sida. Elle a attendu la réponse de l'école pour savoir si j'étais admis. Elle a téléphoné et on lui a répondu qu'on la rappellerait et ils se sont ensuite réunis pour décider de mon admission.

Sur les parents et les professeurs présents ce jour-là, 50 % ont voté oui et 50 %, non. Le jour du mariage de mon grand-frère, les médias ont découvert que j'avais des problèmes pour aller à l'école. Personne ne semblait savoir quoi faire de moi parce que j'étais séropositif. Des ateliers sur le sida ont été organisés à l'école pour les parents et les enseignants afin de leur montrer qu'ils n'ont pas à avoir peur d'un enfant séropositif. Je suis très fier qu'on ait maintenant mis en place une politique pour permettre à tous les enfants séropositifs d'aller à l'école sans subir de discriminations.

La même année, juste avant que je ne commence l'école, maman Daphné est morte. Elle est partie en vacances à Newcastle et est décédée dans son sommeil. ... Depuis qu'elle est partie, elle me manque beaucoup. J'aurais aimé qu'elle reste avec moi mais je sais qu'elle est au paradis. Elle est dans mon cœur et par-dessus mon épaule à veiller sur moi.

Je déteste avoir le sida car cela me rend très malade et très triste quand je pense à tous les autres enfants et bébés qui sont infectés. Je souhaite simplement que le gouvernement se mette à distribuer de l'AZT [zidovudine] aux femmes enceintes séropositives pour éviter qu'elles ne transmettent le virus à leurs bébés. Les bébés en meurent très rapidement. ...

Comme j'ai été très tôt séparé de ma mère et que nous étions tous les deux séropositifs, maman Gail et moi avons toujours souhaité créer un centre de soins pour les mères atteintes du VIH/sida et leurs enfants. Je suis très heureux et fier de vous annoncer que le premier centre Nkosi's Haven a ouvert ses portes l'an dernier. Il accueille 10 mères et 15 enfants. Maman Gail et moi voulons ouvrir cinq nouveaux centres d'ici la fin de l'année prochaine pour que davantage de mères séropositives vivent avec leurs enfants. Il ne faut pas qu'elles soient séparées de leurs enfants. Ils devraient pouvoir tous rester ensemble et vivre plus longtemps entourés de l'amour dont ils ont besoin.

Lorsque je serai grand, je souhaite sensibiliser de plus en plus de personnes sur le sida, et dans tout le pays si maman Gail me le permet. Je veux que les gens comprennent que l'on ne peut pas attraper le sida en touchant, en prenant dans ses bras et en embrassant une personne séropositive, ni en lui donnant la main.

Prenez soin de nous et acceptez-nous. Nous sommes tous des êtres humains. Nous sommes normaux. Nous avons des mains. Nous avons des pieds. Nous pouvons marcher, nous pouvons parler et nous avons les mêmes besoins que n'importe qui. N'ayez pas peur de nous : nous sommes tous pareils !

## Ryan White

Un des premiers visages du sida aux États-Unis



*Ryan White est originaire de Kokoma dans l'Indiana et souffre depuis la naissance d'une forme sévère d'hémophilie. Il a contracté le VIH en 1984, à l'âge de 13 ans, par une transfusion sanguine. Bien que, selon les médecins, Ryan ne présentât aucun risque pour les autres élèves, la crainte et la désinformation lui ont valu l'interdiction d'aller au collège.*

*Au milieu des années 1980, le sida était aux États-Unis largement associé à la communauté homosexuelle. La médiatisation de l'histoire de Ryan et l'intérêt qu'elle a suscité ont contribué à changer la manière dont la maladie était perçue dans le pays. En 1988, Ryan White a été invité à témoigner devant la Commission du Président sur le sida (voir extraits de son témoignage ci-contre.)*

*Ryan est décédé en avril 1990, à un mois seulement de terminer le lycée. Plusieurs mois plus tard, le Congrès des États-Unis a promulgué la loi bipartite Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act (CARE) [loi générale d'aide d'urgence pour le sida], le principal programme américain de lutte contre le sida financé au niveau fédéral. Cette loi prévoit le financement des traitements pour les personnes séropositives à faibles revenus, non assurées ou mal assurées.*

### « Je suis un garçon comme les autres »

Témoignage devant la Commission présidentielle sur le sida, 1988

Mon face à face avec la mort remonte à l'âge de 13 ans, lorsqu'on m'a informé que j'avais le sida : une maladie mortelle. Les médecins m'ont dit que je n'étais pas contagieux. On me donnait six mois à vivre mais comme je suis un battant, je me suis fixé des objectifs ambitieux. J'ai décidé de vivre normalement, d'aller à l'école, de sortir avec mes amis et de participer à des activités comme si de rien n'était, ce qui fut loin d'être facile.

L'école que je fréquentais m'a annoncé qu'il n'existait pas de directives concernant les élèves séropositifs. La direction de l'école, mes professeurs et mon proviseur ont décidé de m'interdire d'école de peur que les autres élèves n'attrapent le sida par simple contact avec moi. Des rumeurs selon lesquelles le sida pouvait se transmettre par les éternuements, les baisers, les larmes, la transpiration et la salive ont semé la panique.

Nous nous sommes lancés dans un marathon judiciaire qui a duré neuf mois, pendant lesquels je suivais des cours par téléphone. J'ai finalement obtenu le droit d'aller à l'école.

Nous savions alors que le sida ne pouvait se transmettre par simple contact, mais cela n'a pas empêché les parents de 20 élèves de constituer leur propre école. Ils refusaient encore d'y croire. À cause du manque d'information sur le sida, j'ai été confronté à la discrimination, la peur, la panique et aux mensonges.

On m'a collé une étiquette de fauteur de trouble, traité ma maman de mère indigne et on m'a fait comprendre que je n'étais le bienvenu nulle part. Les gens se levaient et partaient pour éviter d'être assis près de moi. Même à l'église, on refusait de me serrer la main.

Cela a attiré l'attention des médias d'information et des équipes de télévision. J'ai donné des interviews et fait plusieurs interventions en public. J'ai commencé à être connu comme le garçon porteur du sida. J'ai reçu des milliers de lettres de soutien du monde entier, juste parce que je voulais aller à l'école... Des personnalités du spectacle, des sportifs et des vedettes ont commencé à me manifester leur soutien. Beaucoup sont devenus des amis mais j'avais très peu d'amis à l'école. Comment ces personnes qui vivaient sous les projecteurs pouvaient ne pas avoir peur de moi alors que ma ville entière me craignait ?

C'était une situation parfois difficile à gérer mais j'ai essayé de ne pas attacher d'importance à ces comportements injustes parce que je savais que ces gens avaient tort. Ma famille et moi n'éprouvions aucune haine à leur égard parce que nous avions compris qu'ils étaient aveuglés par l'ignorance. Nous étions profondément convaincus qu'avec de la patience, de la compréhension et un travail d'information, ma famille et moi pourrions contribuer à changer le regard et l'attitude des gens autour de nous.

Nous avons connu des difficultés financières, même si maman avait un bon emploi chez General Motors. La progression de ma maladie l'a contrainte à s'absenter de plus en plus souvent de son travail. Nous n'arrivions plus à payer les factures. Ma sœur, Andrea, qui était championne de patin à roulettes, a dû également se sacrifier, parce qu'il n'y avait plus d'argent pour ses leçons et ses déplacements. Le sida peut détruire une famille si on ne fait rien, mais heureusement pour ma sœur et moi, maman nous a appris à ne pas baisser les bras. Tenir bon, être fier de ce que l'on est et ne jamais s'apitoyer sur son sort. Après deux ans et demi où j'ai vu ma santé se détériorer, avec deux attaques de pneumocystose, un zona, une forme rare de coqueluche et des problèmes au foie, je me suis mis à avoir des frissons, de la fièvre, à tousser, à me sentir fatigué et à vomir. J'étais très malade et j'étudiais à la maison.

Mon souhait d'emménager dans une maison plus grande, de ne plus avoir à subir quotidiennement les conséquences du sida et d'être accepté par une communauté et une école est devenu réalité grâce au film sur ma vie *The Ryan White Story* [L'Histoire de Ryan White].

Je vis mieux à présent. À la fin de l'année scolaire [1986-1987], ma famille et moi avons décidé d'aller nous installer à Cicero, dans l'Indiana. Nous espérions fortement et nous prions pour que les habitants nous acceptent, ce qui a été le cas. Pour la première fois depuis trois ans, nous avons le sentiment d'avoir une maison, une école compréhensive et beaucoup d'amis.

Je me sens bien. Je suis redevenu un adolescent normal et heureux. J'ai mon permis d'apprenti conducteur. Je participe à des manifestations sportives et à des bals. J'attache une grande importance à mes études. Je figure depuis peu au tableau d'honneur, avec 2 « A » et 2 « B ». Je suis un garçon comme les autres, parce que les élèves du lycée Hamilton Heights ont tenu compte des faits, se sont informés, qu'ils en ont parlé à leurs parents et qu'ils ont cru en moi.



# 14

**Les Orphelins**

**Près de 17 millions d'enfants ont perdu un ou leurs deux parents à cause du sida. La plupart d'entre eux vivent en Afrique subsaharienne. Grâce à l'art, leurs histoires d'espoir et de courage voient le jour.**

### **Les États parties reconnaissent le droit de tout enfant à un niveau de vie suffisant pour permettre son développement physique, mental, spirituel, moral et social.**

#### **– Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, article 27**

Depuis l'apparition de l'épidémie de sida il y a maintenant trois décennies, près de 30 millions de personnes sont décédées de maladies associées au sida, dans la fleur de l'âge pour la plupart, laissant derrière elles des parents âgés et des orphelins.

Près de 17 millions d'enfants sont devenus orphelins à cause du sida, la plupart en Afrique subsaharienne. L'histoire de chacun d'entre eux est une histoire de perte mais aussi de courage et d'espoir.

Glynis Clacherty travaille auprès d'enfants rendus orphelins par le sida dans toute l'Afrique et a recueilli leurs témoignages. « On trouve des enfants touchés par le sida dans toute l'Afrique. Ce sont des orphelins qui ont dû faire face à de multiples décès dans leurs familles, puisqu'ils ont perdu tour à

tour leurs parents, leurs frères et sœurs aînés, leurs oncles et leurs tantes, » indique-t-elle.

C'est par le biais de l'art qu'elle a pu aider ces enfants à mieux accepter leur disparition et à aller de l'avant. « Les dessins et les histoires que racontent ces enfants nous permettent d'entrevoir combien leur vie est difficile mais aussi la manière dont ils s'entraident pour subvenir à leurs besoins de base, surmonter leur chagrin et continuer d'aller à l'école en dépit des obstacles qu'ils rencontrent, » explique Glynis Clacherty.

« Les enfants jouent souvent le rôle d'adultes qui s'occupent des enfants, » remarque-t-elle. « Certains habitent avec leurs grands-parents et veillent sur eux, d'autres s'occupent de leurs parents malades ou de frères et sœurs plus jeunes. »

Une étude conduite par Mme Clacherty pour l'association Save the Children UK [Sauvons les enfants (section du Royaume-Uni)] a montré que les enfants orphelins possèdent un sens aigu des responsabilités et qu'ils sont capables de demander de l'aide aux adultes bienveillants qu'ils connaissent et de gagner leur vie par de multiples travaux. En outre, ces enfants font également preuve de maturité et de force morale dans la manière dont ils s'occupent de leurs frères et sœurs plus jeunes.



## Angola, Ouganda, Nigéria et Zimbabwe

En Angola, en Ouganda, au Nigéria et au Zimbabwe, les enfants qui prennent soin de leurs parents malades ont participé à un projet de recherche visant à recueillir leurs expériences personnelles. Les enfants ont communiqué des informations sur des sujets tels que la façon dont ils gagnent leur vie. Ils ont également évoqué les problèmes qu'ils

rencontraient, comme notamment le manque de nourriture ou le fait de ne pas pouvoir aller à l'école faute de pouvoir payer leurs uniformes, les manuels ou les frais de scolarité. Un garçon qui s'occupe de son père, de son oncle et de son petit frère décrit sa journée et montre comment il arrive à concilier l'école et les tâches ménagères.



### Notre maison

*Voici notre maison. C'est moi qui m'en occupe. Ma mère est malade.*

— Fillette de 9 ans,  
Zimbabwe

## Les Orphelins

### Afrique du Sud

À Johannesburg, en Afrique du Sud, les enfants qui ont perdu leurs parents font partie d'un groupe de soutien hébergé par le Sophiatown Community Counselling Centre [Centre de conseil communautaire de Sophiatown]. Ils y dessinent et évoquent la perte de leurs parents ainsi que leur nouvelle vie.



#### Le collier de maman

*Ma maman m'aimait...  
Elle m'achetait tout ce que je voulais.  
Elle m'apprenait à lire des livres et à lire la Bible.  
Elle m'apprenait à plier les couvertures.  
Et puis elle est tombée malade.  
Quand mon grand-père est venu la voir, elle ne reconnaissait plus personne.  
Elle est restée comme cela pendant trois jours et elle est morte.  
Ma mère avait un collier à l'effigie de la Vierge Marie. Il était en or.  
Elle le portait tout le temps sauf quand elle prenait son bain.  
Elle me l'a donné.  
Quand je le porte, il me rappelle qu'elle est toujours là pour moi.*

— Fillette de 10 ans  
Afrique du Sud



#### Quand je suis triste

*Quand je pense à mon père, je suis triste. Alors je vais m'allonger dans l'herbe et je regarde les étoiles qui brillent dans la nuit. Cela m'aide à me sentir mieux. Je n'ai qu'à m'allonger pour me sentir mieux.*

*Lorsque Pedro est triste, il réclame 1 dollar à son père pour aller au cinéma et voir des films drôles. Ephraïm danse, Lilian part se mettre à l'écart des autres personnes, Grace lit et se plonge dans un autre monde. Helena fredonne des chants religieux, Michel chante du gospel...*

*... mais moi, je m'allonge dans l'herbe et je regarde les étoiles.*

— Garçon de 11 ans  
Afrique du Sud

### Zimbabwe

Au Zimbabwe, de nombreux enfants que le sida a rendus orphelins franchissent les frontières avec le Mozambique et l'Afrique du Sud pour trouver du travail. Leur but est d'envoyer de l'argent à leurs grands-parents et à leurs jeunes frères et sœurs. Lors d'un séminaire régional sur la migration à Johannesburg, les enfants ont fait des dessins illustrant les raisons pour lesquelles ils étaient partis de chez eux.

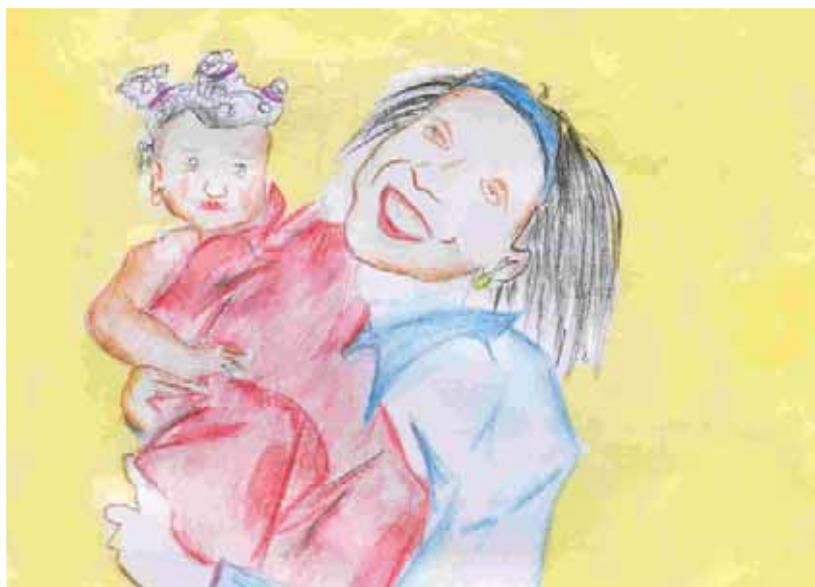


*Lorsque j'ai quitté mon pays, j'étais heureux car je croyais que tout irait bien. Mais, vous savez, on est mieux à la maison. Ce n'est pas facile de quitter sa maison.*

— Garçon de 13 ans  
Zimbabwe

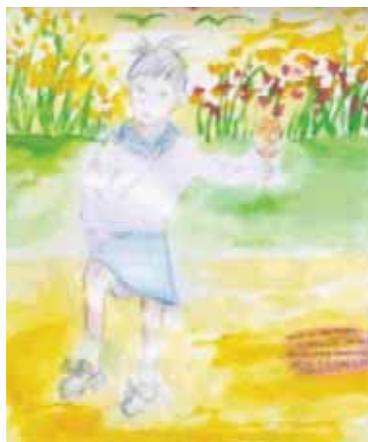
## Botswana

Au Botswana, les enfants ont créé des « carnets de souvenirs » dans le cadre de l'initiative régionale REPSSI (Regional Psychosocial Support Initiative). Ensemble, ils ont consigné des souvenirs, des pensées, des histoires et des sentiments sur les parents qu'ils ont perdus.



*C'est moi, quand je n'étais encore qu'une petite fille, dans les bras de ma maman qui me tient tendrement. Merci pour tout, maman.*

— Jeune femme de 18 ans  
Botswana

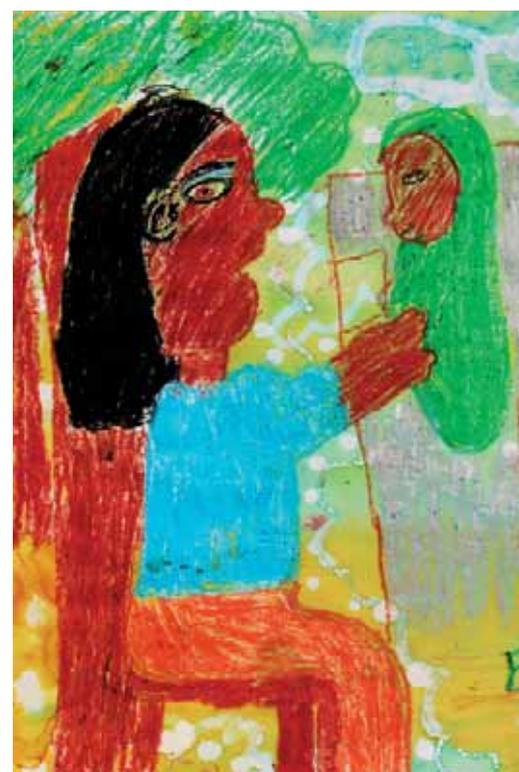


*C'est un bon souvenir. Je me souviens du jour où ma mère m'a acheté un uniforme scolaire. J'étais si heureuse que j'ai fait tout le trajet de l'école en courant. Si je suis ce que je suis aujourd'hui, c'est grâce à ma mère.*

— Jeune femme de 18 ans  
Botswana

## République-Unie de Tanzanie

En République-Unie de Tanzanie, les orphelins qui vivent avec leurs grands-parents ont appris à gérer une petite affaire dans le cadre du projet Kwa Wazee. Chaque enfant a reçu un prêt pour élever des volailles ou cultiver des légumes. Cela leur a permis de devenir plus indépendants, de continuer l'école tout en gagnant de l'argent pour se nourrir.



### Grand-mère

*Ma bibi (grand-mère) m'aime. Elle s'occupe de moi depuis que je suis bébé. Maintenant, c'est à mon tour de m'occuper d'elle. Je ne l'abandonnerai jamais.*

— Jeune homme de 17 ans  
République-Unie de  
Tanzanie



### L'avenir

*Avant, je ne pouvais pas du tout faire de projets d'avenir. Maintenant, je peux en faire plus. Avant, je pensais à mes parents qui sont morts. Maintenant, j'ai découvert qu'il y avait d'autres orphelins comme moi. Nous travaillons ensemble pour aider nos grands-parents et améliorer notre avenir.*

— Fille de 14 ans  
République-Unie de Tanzanie



# 15

**Les femmes et le sida**

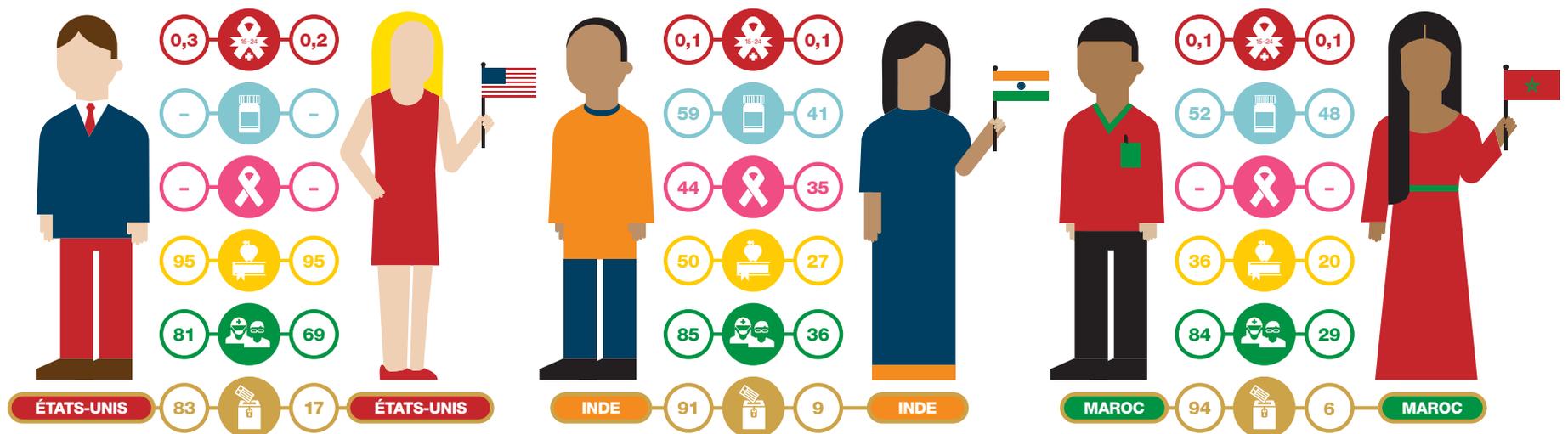
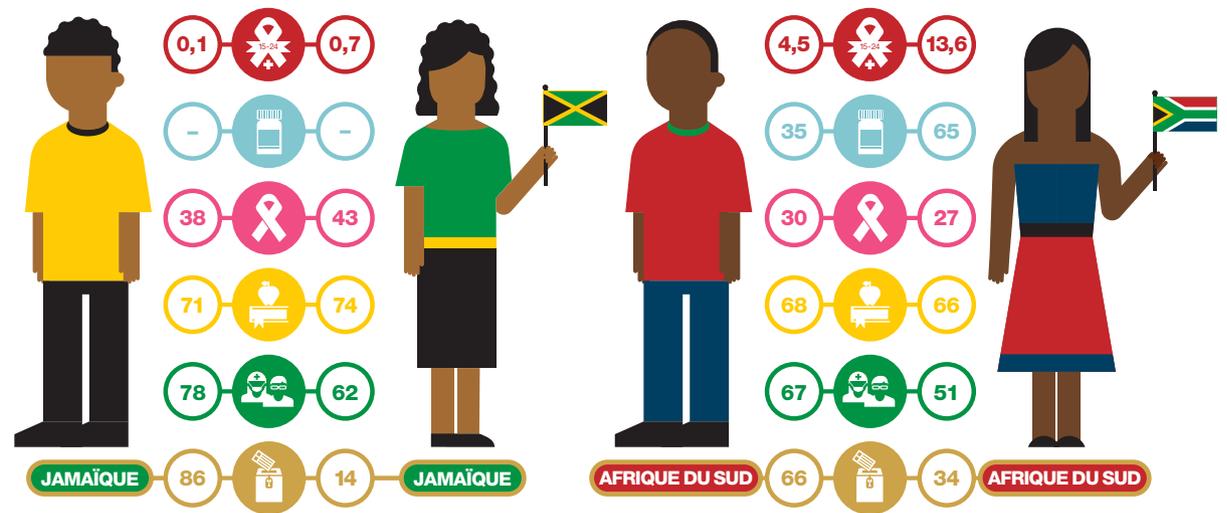
**Trente ans après le début de l'épidémie de sida, les femmes et les filles demeurent les plus touchées et sont près de 16 millions à vivre avec le VIH. Plus d'un quart (26 %) des nouveaux cas d'infection à VIH concernent des femmes de 15 à 24 ans. OUTLOOK s'est intéressé à la question de l'écart entre les sexes lié au VIH.**

## Les femmes et le sida

### La moitié de l'humanité : l'écart entre les sexes lié au VIH

Les femmes représentent à l'échelle mondiale la moitié des personnes vivant avec le VIH. Le nombre de femmes vivant avec le VIH s'élève à presque 16 millions, soit l'équivalent de la population des Pays-Bas, du Kazakhstan ou du Burkina Faso.

Réduire la vulnérabilité des femmes au VIH exige une approche globale, incluant une plus grande participation des femmes dans la vie politique, un meilleur accès au marché du travail et l'égalité en matière d'éducation et de santé. Ces mesures combinées ont la capacité de faire reculer le nombre de nouvelles infections à VIH chez les femmes et les enfants.





taux de prévalence du VIH chez les 15-24 ans



pourcentage de la population totale bénéficiant d'un traitement



pourcentage de la population ayant été informée sur le VIH



pourcentage de la population ayant fait des études secondaires



taux d'activité



pourcentage de sièges au Parlement

– Données non disponibles



Source : Rapport de l'ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida 2010 et Rapport mondial sur le développement humain 2010 du PNUD. La vraie richesse des nations : les chemins du développement humain.



# 16

**Prévenir la transmission de la mère à l'enfant**

**Le souhait que tous les enfants naissent sans le VIH et que leurs mères les voient grandir est en passe de se réaliser. L'ensemble de la communauté internationale s'accorde sur le fait que les nouveaux cas d'infection à VIH peuvent être pratiquement éliminés dans toutes les régions du monde d'ici 2015.**

## Prévenir la transmission de la mère à l'enfant



Rebecca Awiti et ses triplés avec Ban Ki-moon, Secrétaire général des Nations Unies et le Directeur exécutif de l'ONUSIDA, Michel Sidibé.

**Rebecca Awiti a donné naissance à des quadruplés, tous séronégatifs. Elle fait partie d'un nombre croissant de femmes enceintes vivant avec le VIH qui ont accès à la prophylaxie antirétrovirale pour les empêcher de transmettre le virus à leurs enfants. L'un de ses enfants est malheureusement décédé mais Rebecca Awiti et son conjoint ont maintenant trois enfants qui sont tous à l'abri du VIH. En plus d'élever ses trois jeunes enfants, Rebecca travaille pour Women Fighting AIDS in Kenya [Femmes luttant contre le sida au Kenya], une organisation à but non lucratif.**

Au cours des trente dernières années, de nombreuses recherches ont été conduites pour éviter que les enfants ne contractent le VIH à la naissance. Si une mère est séropositive, elle peut transmettre le virus à son enfant pendant la grossesse, le travail et l'accouchement ou lors de l'allaitement. Sans aucune intervention, 45 % des nourrissons nés de mères vivant avec le VIH contracteront l'infection, selon la durée de la période d'allaitement.

Dans les pays à revenu élevé, la transmission du VIH de la mère à l'enfant a été pratiquement éliminée grâce à un dépistage volontaire et à des services de conseil efficaces, l'accès à la prophylaxie et aux traitements antirétroviraux, à des pratiques d'accouchement sans risques, des services de planification familiale et une alimentation sans danger pour les nouveau-nés.

En dépit des progrès accomplis, l'accès aux services de prévention des nouvelles infections à VIH chez les enfants demeure faible dans les pays aux ressources les plus limitées.

En 2009, seulement la moitié (53 %) des femmes enceintes vivant avec le VIH dans les pays à revenu faible ou intermédiaire ont bénéficié d'une façon ou d'une autre de services pour éviter la transmission du virus à leurs enfants. Selon les estimations, 370 000 enfants de moins de 15 ans ont contracté le VIH en 2009.

La prévention de la transmission du VIH aux enfants ne suffit pas à elle seule. Il est également nécessaire de veiller à ce que les femmes vivant avec le VIH restent en bonne santé au cours de la grossesse, de l'accouchement et de l'allaitement. Chaque année, 60 000 femmes enceintes décèdent des suites du VIH. Dans certains des pays les plus lourdement touchés, le VIH est responsable de près de 50 % de l'ensemble des décès maternels. En 2009, près de 15 % des mères ont reçu un traitement antirétroviral continu pour leur propre santé, sur la base des nouveaux critères d'éligibilité de l'OMS.

Pour faire face à la nécessité urgente de redoubler d'efforts dans ce domaine, Michel Sidibé, Directeur exécutif de l'ONUSIDA, a appelé à éradiquer les nouvelles infections à VIH chez les enfants d'ici 2015 et à maintenir leurs mères en vie. Cela impliquera la mise en œuvre d'une approche globale à quatre volets, telle que définie par les Nations Unies. Celle-ci fera porter les efforts sur la prévention des infections à VIH chez les femmes en âge de procréer, la prévention des grossesses non désirées chez ces dernières, l'accès à la prophylaxie antirétrovirale pour empêcher la transmission de la mère à l'enfant et la fourniture de traitements, de soins et d'un appui adaptés aux femmes vivant avec le VIH ainsi qu'à leurs enfants et à leurs familles. Ces approches s'inscrivent dans le droit fil des programmes globaux existants, qui ont pour objectif de garantir l'accès à la prévention, aux traitements et aux soins liés au VIH.

## Quelles sont les causes des nouvelles infections à VIH chez les enfants ?



### Des choix informés

- Seules 20 % des femmes ont accès à des conseils et à des options de planification familiale dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

### Des grossesses non désirées

- 38 % des grossesses dans le monde ne sont pas désirées. Selon certaines études, ce chiffre pourrait se situer entre 51 % et 90 % pour les femmes vivant avec le VIH.

### L'ignorance du statut sérologique

- Seules 20 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique.
- Seules 26 % des femmes enceintes ont eu accès à un test de dépistage du VIH en 2009 dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.
- Si une femme enceinte séropositive ignore son statut sérologique, elle ne pourra bénéficier des services qui l'empêcheront de transmettre le VIH à son enfant.



### La stigmatisation et la discrimination

- La stigmatisation et la discrimination, la peur des violences ou d'autres répercussions sociales peuvent dissuader certaines femmes de se soumettre à des tests de dépistage du VIH, de faire appel à des services de prévention et de traitement du VIH ou d'adopter une alimentation sans danger pour les nouveau-nés.

### L'accessibilité

- De nombreuses femmes habitent loin des dispensaires de soins prénatals ou des centres de soins et ont un accès limité aux transports, ce qui complique les visites.

### La prévention et le traitement

- Sur les 1,4 million de femmes enceintes qui, d'après les estimations, vivent avec le VIH, seule la moitié a bénéficié d'une prophylaxie antirétrovirale en 2009 pour prévenir la transmission du VIH aux nouveau-nés.
- Après l'accouchement, seuls 35 % des nourrissons nés de mères vivant avec le VIH ont reçu une prophylaxie antirétrovirale pour les protéger de l'infection à VIH.



### Une alimentation sans risques

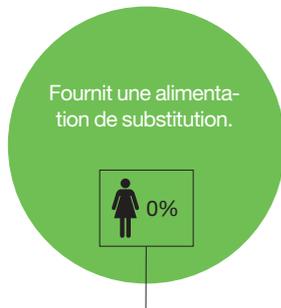
- Le VIH peut se transmettre par le lait maternel. Chez les mères qui choisissent d'allaiter, le risque de transmettre le virus à travers le lait maternel peut être ramené à moins de 2 % si elles suivent un traitement antirétroviral pendant la période d'allaitement, que ce soit à des fins prophylactiques ou pour leur propre santé. Ce risque d'infection peut atteindre 20 % dans les familles qui optent pour l'allaitement maternel sans traitement antirétroviral pour la mère ou l'enfant.

## Prévenir la transmission de la mère à l'enfant

### Le chemin vers l'éradication des nouvelles infections à VIH chez les enfants

- Femme enceinte ou enfant sans le VIH
- Femme enceinte ou enfant vivant avec le VIH
- Mère séropositive qui allaite

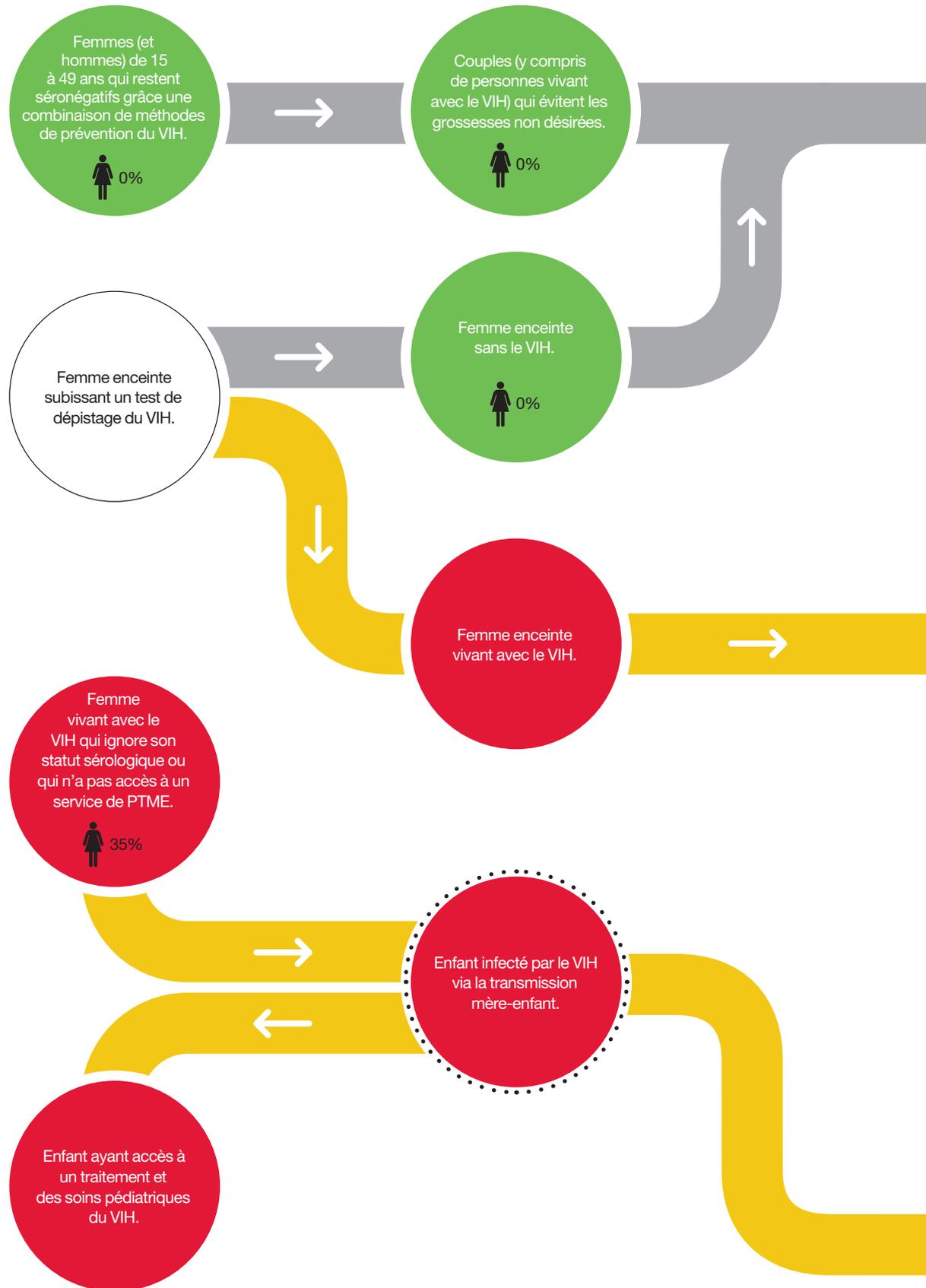
- Aucune transmission du VIH
- Transmission du VIH

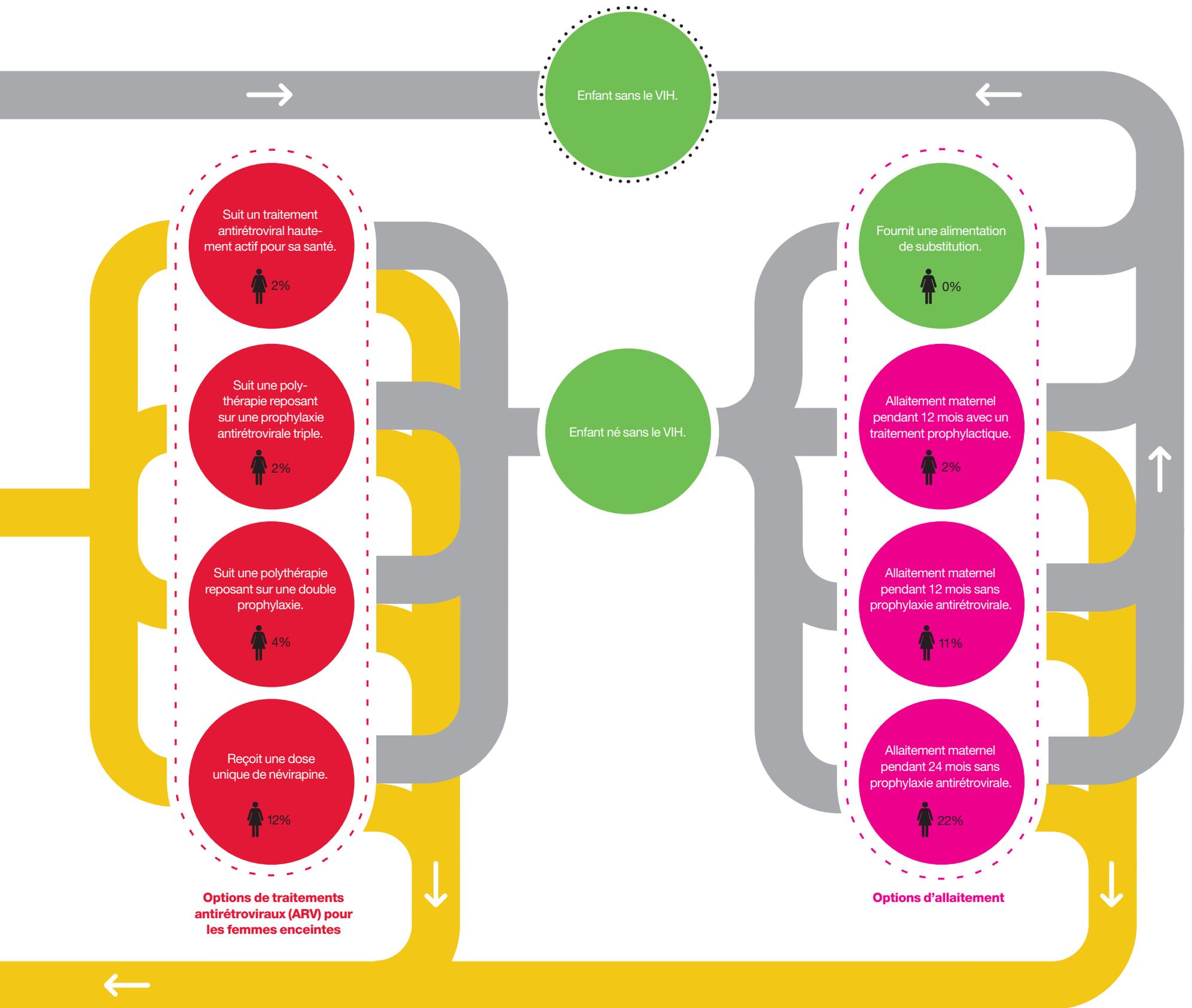


**Risque de transmission du VIH aux enfants**

**OU**

**Risque mensuel de transmission du VIH aux enfants par l'allaitement maternel**





## Prévenir la transmission de la mère à l'enfant



*Mahehloa est résolue à rester en bonne santé pour ses enfants. « Je vais au travail à pied, je mange des fruits chaque jour et je prie Dieu pour qu'il me donne la force de m'occuper au mieux de mes enfants. »*

## Mahehloa Pitso, Lesotho

C'était à la fin de l'année 2007, le 14 novembre pour être exacte. ... Je me souviendrai toujours de cette date. J'étais enceinte de six mois de mon deuxième enfant et sur le chemin du dispensaire de soins prénatals pour effectuer un bilan de santé et des tests. J'avais évoqué le sujet du test de dépistage du VIH avec mon compagnon, Marlyn. C'était un test que je devais faire et qu'il approuvait totalement, alors nous sommes allés ensemble au dispensaire.

Une fois arrivée sur place, j'ai passé un entretien de conseil préalable mais je n'étais vraiment pas dans mon assiette ce jour-là. J'étais tellement angoissée. Que deviendrais-je et qu'advierait-il du bébé si j'étais séropositive ? ... toutes ces pensées me trottaient dans la tête.

Lorsque le test s'est révélé positif, je n'arrivais pas à y croire. Ce n'était vraiment pas quelque chose de facile à accepter. Tout ce à quoi je pensais, c'était à mes projets, à tout ce qu'il me restait à faire dans cette vie ... et me voilà séropositive. Qu'allait-il m'arriver à moi et à mon bébé ?

Les choses furent très difficiles : ma famille a très mal réagi à la nouvelle. Je pense que sans Marlyn, je ne m'en serais jamais sortie. Il a été merveilleux. Même si nous sommes un couple sérodiscordant (il est séronégatif), il s'est montré très compréhensif et m'a aidée à accepter ma séropositivité. J'ai eu de la chance car toutes les femmes ne peuvent pas compter sur un tel soutien.

Ici, au Lesotho, ce sont principalement les femmes qui découvrent en premier leur statut sérologique lors d'un bilan de santé prénatal. C'est donc à elles d'annoncer la nouvelle à leurs conjoints. C'est tellement difficile parce que nombreux sont les hommes à ne pas l'accepter. Ils rejettent leurs partenaires et refusent de faire un test de dépistage. La situation des femmes est très difficile ici.

Passé le choc initial, je me suis dit que ça suffisait, que je voulais continuer, vivre ma vie et prendre les choses du bon côté.

Mais je m'inquiétais toujours pour mon bébé. À l'époque, j'ignorais qu'il existait des traitements pour m'empêcher de transmettre le VIH à mon enfant. Nous n'avions alors pas entendu parler de la prévention de la transmission de la mère à l'enfant. C'est alors que les infirmières du dispensaire m'ont dit qu'à partir de sept mois, je pourrais commencer un traitement qui protégerait mon bébé.

Heureusement, comme le nombre de mes CD4 était supérieur à 350, je n'ai pas eu besoin d'avoir recours à un traitement antirétroviral pour ma propre santé. Les infirmières m'ont prodigué des conseils sur la manière dont je devais suivre le traitement prophylactique et elles m'ont donné de la zidovudine pour mon bébé et de la névirapine... tout le traitement de base.

Je veillais à prendre mes médicaments à heures fixes. Je ne voulais pas avoir une minute de retard : si je devais les prendre à 8 heures, je les prenais à 8 heures.

J'ai suivi scrupuleusement les indications jusqu'à mon accouchement. Même après la naissance d'Emlyn, je craignais encore qu'il n'ait contracté le VIH. Mais quelque chose au fond de moi me disait que ce n'était pas le cas, que j'avais agi pour le mieux, fait tous les bilans de santé. J'ai donc croisé les doigts et espéré.

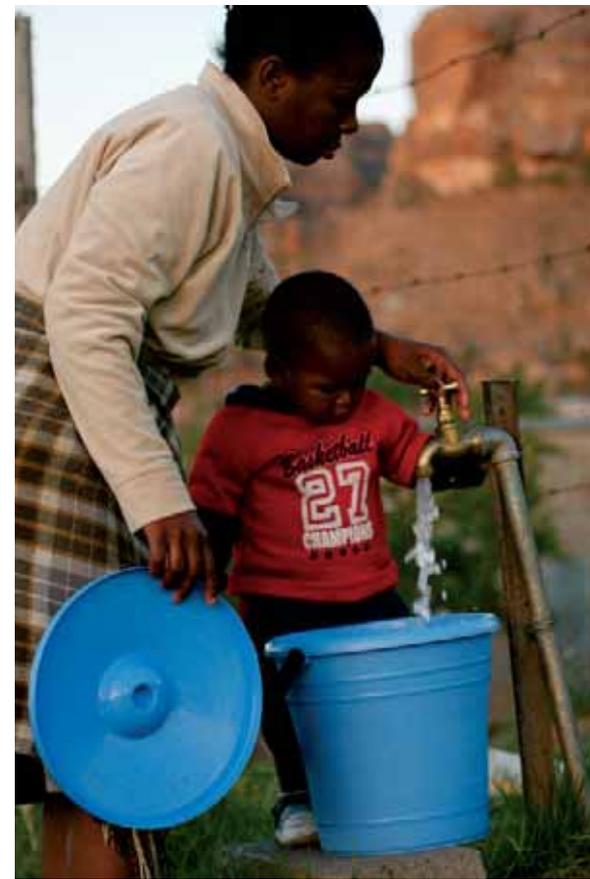
J'ai dû attendre six semaines pour savoir si Emlyn avait le VIH. C'est à ce moment-là que l'on m'a appris qu'il était séronégatif. Ce fut un tel soulagement !



(en haut) Mahehloa Pitso commence sa journée à 5 heures 30. C'est une mère de deux enfants qui travaille.

(en bas) Emlyn n'a pas contracté le VIH à la naissance parce que Mahehloa a suivi pendant sa grossesse et la période d'allaitement un traitement antirétroviral pour le protéger.

Mahehloa a également une fille, Relebohile. Relebohile fait partie des dix premiers élèves de sa classe. La plus grande partie du salaire de Mahehloa sert à payer les frais de scolarité de l'école privée que fréquente sa fille, mais cela ne la gêne pas. « Elle aura grâce à ça un meilleur avenir, » explique-t-elle.



(en haut) Mahehloa doit s'occuper de beaucoup de choses : entre les enfants, la lessive, la corvée d'eau, la préparation des repas et la cuisine, ses journées sont bien remplies.



(à gauche) Marlyn, le compagnon de Mahehloa, l'a soutenue lorsqu'elle a découvert qu'elle était séropositive et il l'a accompagnée à ses bilans de santé prénatals tout au long de sa grossesse.

(en bas) Mahehloa vient en aide à d'autres mères en leur faisant part de son expérience et en les informant sur la planification familiale, la prévention de la transmission de la mère à l'enfant, l'allaitement maternel et comment vivre en bonne santé avec le VIH.

(à droite) Mahehloa travaille à présent pour mothers2mothers, qui l'a soutenue tout au long de sa grossesse. Mothers2mothers est une organisation non-gouvernementale qui vient en aide aux mères séropositives pour les aider à mener une vie saine et à protéger leurs bébés de l'infection à VIH.



J'ai poursuivi le traitement pendant encore trois mois parce que j'allaitais. Mais j'ai commencé à avoir des problèmes. Le nombre de mes CD4 avait chuté et mon médecin m'a annoncé que j'avais attrapé la tuberculose.

Cela a été une vraie épreuve. Le dispensaire que je fréquentais à Mabote, où je travaille à présent, était tout près, mais je devais désormais me rendre à Senkatana, où se trouvait le dispensaire pour la tuberculose, ce qui représentait une longue distance à parcourir. Je devais prendre un taxi pour aller de Mabote à Senkatana.

Cela me coûtait cher, mais je l'ai fait pour être en bonne santé pour mes enfants. Marlyn m'a accompagnée lors de toutes les visites. Il m'a beaucoup aidée.

J'ai dû suivre un traitement contre la tuberculose pendant six mois et, comme pour les antirétroviraux, j'ai veillé à respecter scrupuleusement les indications jusqu'à ce que ma santé s'améliore. Maintenant je vais mieux, tout va bien !

Les infirmières du dispensaire de Mabote et les conseillers du groupe mothers2mothers (une organisation non-gouvernementale qui vient en aide aux mères vivant avec le VIH pour les aider à mener une vie saine et à protéger leurs bébés de l'infection à VIH) ont été d'un tel soutien que je voulais leur donner quelque chose en retour, pour aider les autres mères qui se trouvent dans la même situation. C'est la raison pour laquelle je travaille à présent comme conseillère pour mothers2mothers.

C'est un travail difficile. La stigmatisation et la discrimination constituent un problème majeur, surtout ici. Si nous n'avions pas affaire à elles, tout serait tellement plus facile à gérer. Il arrive que

des mères viennent me voir juste pour prendre leurs comprimés d'antirétroviraux parce qu'elles ne peuvent pas le faire chez elles, de peur d'être victimes de discrimination si jamais la communauté découvrait qu'elles sont séropositives.

La discrimination est pire que la maladie. C'est pourquoi la plupart des gens meurent : comme ils craignent les discriminations, ils n'acceptent pas leur statut et ne demandent pas d'aide. Les personnes qui vivent avec le VIH, surtout les mères, ont besoin du soutien de leurs familles et de leurs communautés, chose qui leur est tout bonnement refusée.

Je pense que la communauté a besoin d'être éduquée sur le VIH. Les gens ignorent encore trop de choses sur le VIH. Ils ne savent pas ce qu'est cette maladie ou comment on peut l'attraper. C'est pourquoi il est si important d'informer les communautés sur le VIH. Nombreuses sont les mères qui attendent d'être vraiment malades pour venir au dispensaire. Même si leur test est positif, elles n'en tiennent pas compte à cause de la discrimination à laquelle elles seraient confrontées si jamais la nouvelle se répandait.

Nous voulons que les mères vivent de façon positive et normalement. Le programme mothers2mothers m'apporte beaucoup. Si je n'avais pas rejoint ce groupe, je ne serais pas là où j'en suis aujourd'hui. Je n'aurais pas eu accès au traitement de prévention de la transmission de la mère à l'enfant et je n'aurais pas pu faire en sorte qu'Emlyn naisse sans le VIH.

J'adore mon travail. Il est aujourd'hui rare qu'un enfant naisse séropositif dans notre dispensaire. Lorsque cela arrive, c'est mauvais signe parce que ça signifie nous ne faisons pas notre travail correctement.

## Des enfants spéciaux, des défis spécifiques

En 2009, seuls 6 % des enfants nés de mères vivant avec le VIH ont été dépistés à temps pour recevoir un traitement vital.

Sans ce traitement, un tiers des enfants nés avec le VIH mourront avant d'avoir atteint leur premier anniversaire, 50 % avant l'âge de deux ans et 80 % avant l'âge de cinq ans.

En 2009, seuls 28 % des enfants ont eu accès aux traitements du VIH dont ils avaient besoin, contre 37 % des adultes.

On estime, pour la même année, à 2,5 millions le nombre d'enfants vivant avec le VIH et à 1,3 million le nombre d'enfants qui avaient besoin d'un traitement du VIH.

En 2009, 260 000 enfants de moins de 15 ans sont décédés des suites du VIH. La plupart d'entre eux avaient moins de cinq ans et plus de 90 % vivaient en Afrique subsaharienne.



# 17

## **Le militantisme de la société civile**

**Trente ans après le début de la lutte contre le sida et à une époque marquée par des priorités concurrentes à l'échelle mondiale, les militants de la société civile nous rappellent à point nommé que toute l'architecture de la riposte au sida, tant au niveau international qu'à l'échelle des pays, doit reposer sur les services et le soutien aux communautés.**

**Certains acteurs du changement, qui œuvrent souvent sans relâche au service d'une riposte équitable au sida à travers le monde, ont fait considérablement avancer les choses.**

### Betty Makoni

**Betty Makoni a fondé en 1998 le Girl Child Network [Réseau des petites filles] au Zimbabwe, qui est devenu une plate-forme internationale grâce aux programmes d'émancipation des filles innovants et efficaces qu'il a mis en œuvre au sein des communautés.**

La société civile désigne les personnes qui s'organisent au niveau communautaire : nous sommes la cause des problèmes, c'est à nous de les résoudre. C'est nous qui détenons les solutions.

Un des principaux moyens de prévenir l'infection à VIH est de cibler les jeunes filles et de favoriser leur autonomisation. On leur donne des bases pour qu'elles ne se marient pas avec des hommes bien plus âgés. C'est ce qui s'appelle une action communautaire. La société civile prend les choses en main et s'approprie les processus de changement. Les jeunes filles n'ont souvent pas le pouvoir de négocier des rapports sexuels à moindre risque. Même moi qui suis une femme, j'ai du mal à dire « utilise un préservatif. » Qu'en est-il alors des filles de 15 ans qui n'ont pas de moyens de subsistance ?

Nous avons lancé le Girl Child Network en 1998, avec un groupe de 10 filles. En 10 ans, nous avons pu atteindre 70 000 filles à travers des ateliers d'émancipation organisés dans les écoles. Mais nous ne nous sommes pas arrêtés là. Nous nous sommes rendu compte que l'information circulait dans la communauté, et notamment, parmi les parents et les chefs traditionnels. Même les guérisseurs traditionnels, qui croyaient qu'avoir des rapports

sexuels avec des filles vierges était un remède contre le VIH, ont commencé à mettre sur pied des organisations communautaires. Des comités de surveillance sont apparus dans les villages où les chefs et autres dirigeants communautaires concevaient eux-mêmes les programmes pour protéger les filles.

Nous n'avions auparavant jamais envisagé qu'un chef puisse mener un programme de prévention du VIH. Nous avons toujours pensé qu'un médecin, un travailleur social ou peut-être ces gens de la ville étaient probablement les mieux placés pour le faire. Or, nous avons découvert qu'il existait un grand nombre de pratiques culturelles très positives au sein des communautés et nous nous en sommes servis.

J'ai constaté dans des communautés que la lutte contre la violence sexiste avait eu pour effet de faire reculer la polygamie et de dissuader les hommes d'épouser des jeunes filles. L'éducation, l'élimination de la violence sexiste et la lutte contre tous les formes de justification de l'inégalité entre les sexes au niveau communautaire peuvent amener les changements profonds dont nous avons besoin.

Les modèles de comportement à l'échelle de la communauté sont également des facteurs de changement très efficaces. Dans certains villages, il n'est pas rare de voir inscrit sur des tombes, « A Maria qui n'est pas allée à l'école et que ses parents ont mariée », à la différence de Margaret, que ses parents ont encouragée à aller à l'école et qui a maintenant un bon travail. Il ne s'agit pas de simples statistiques mais d'expériences individuelles.

J'ai assisté à la transformation d'une fillette, originaire d'un village où il n'y avait pratiquement rien et où elle était censée mourir en silence du sida, en femme qui a réalisé tout son potentiel. Cela montre qu'un programme communautaire axé sur l'émancipation et mis en œuvre sur 10 ans dans le cadre d'un ensemble global de mesures peut changer les choses.

Les limites de nos programmes de lutte contre le VIH sont liées à l'absence de prise en compte des obstacles religieux et culturels qui placent la femme dans une situation d'impuissance. Dans le domaine de la lutte contre le VIH, la société civile joue un rôle essentiel pour l'appropriation du programme. Lorsque la communauté s'implique, la riposte devient moins coûteuse, dans la mesure où elle se charge de l'élaboration des programmes, de leur mise en œuvre et de leur évaluation. Plus vous vous investissez dans leur mise en œuvre, plus vous en retirez des avantages. Cela n'a rien à voir avec un emploi aux horaires de bureau classiques. C'est en réalité un travail communautaire réalisé 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, pour prévenir toute nouvelle infection.

Quelle que soit la stratégie élaborée, elle doit prendre en compte les communautés. Le changement ne peut se produire qu'à ce niveau.





## Michael Kirby

**L'Honorable Michael Kirby, ancien juge de la Cour Suprême australienne, est un militant du sida depuis les années 1980. Il est membre du Groupe de référence de l'ONUSIDA sur le VIH et les droits de l'homme et de la Commission mondiale sur le VIH et le droit.**

Le VIH et le sida frappent des gens ordinaires. La société civile est constituée de gens ordinaires. C'est elle qui fait la différence entre une communauté qui s'intéresse et réagit aux problèmes de chacun et une communauté autocratique, où les décisions sont imposées d'en-haut et qui n'implique pas ses citoyens ou les autres personnes qui y vivent.

La société civile défend les plus vulnérables, ce qui n'est d'ailleurs pas toujours le cas des démocraties. C'est pour cette raison que la société civile joue un rôle aussi important au sein d'une communauté dynamique et respectant les droits de l'homme. S'agissant du sida, nous avons assurément besoin d'elle pour faire entendre la voix des plus vulnérables.

Mon implication dans le domaine de la lutte contre le sida remonte au milieu des années 1980. Je constate un sentiment d'épuisement et sans doute aussi l'illusion que les fonds censés financer le traitement antirétroviral des personnes vivant avec le VIH continueront d'augmenter pour faire face aux besoins des personnes malades. Cela n'est plus du tout certain. C'est quelque chose qui concerne la société civile mais j'ai l'impression que son implication est plutôt découragée dans le contexte actuel.

Les raisons sont nombreuses : la conjoncture financière, les difficultés liées à la reconstitution des ressources du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme et à celle des autres formes de soutien au traitement du VIH, les

négociations actuelles visant à réduire les marges de manœuvre des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce [TRIPS] et à accroître la protection de la propriété intellectuelle pour les sociétés pharmaceutiques. À cela s'ajoute la nécessité d'avoir accès aux thérapies de deuxième et troisième intention, qui sont souvent protégées par un brevet et qui risquent d'augmenter le coût des traitements antirétroviraux pour des centaines de milliers, voire des millions de personnes.

Il serait terriblement cruel de devoir finalement, sous l'effet de la crise financière mondiale, de la baisse des financements disponibles et de la nécessité de traitements de deuxième et de troisième intention, supprimer l'accès aux traitements antirétroviraux aux personnes qui en bénéficient actuellement. Ce serait un coup terrible infligé aux personnes malades par la communauté internationale.

J'ai participé à une réunion organisée par l'ONUSIDA avec des chefs religieux en mars 2010. Tout s'est déroulé à merveille jusqu'au dernier moment, où l'on a fait circuler un document récapitulant les degrés de consensus auxquels nous étions parvenus. Lorsque j'ai fait remarquer que ce document n'aurait pas beaucoup de poids s'il n'évoquait pas les groupes vulnérables (les hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes, les professionnel(le)s du sexe et les consommateurs de drogues injectables), les représentants religieux présents ont déclaré qu'ils ne signeraient aucun document faisant référence à ces groupes.

Il est très décourageant de constater que, si longtemps après le début de l'épidémie et 25 ans après la mise en place de la riposte mondiale, des gens ferment les yeux sur les réalités de ce monde et les personnes qui souffrent, refusant même de les appeler par leur nom. Quand on pense aux pays dont la législation constitue un obstacle aux

stratégies efficaces et respectueuses des droits de l'homme pour venir en aide à ces groupes, force est d'admettre que nous n'avons guère avancé. Les principaux obstacles à la mise en place de l'accès universel à la prévention, au traitement, aux soins et au soutien liés au VIH sont la crise financière internationale, le malaise et l'exaspération ambiants, les difficultés croissantes au niveau politique, social, culturel et religieux à évoquer tout simplement ces questions.

En témoigne par exemple la tentative, lors d'une résolution récente de l'Assemblée générale des Nations Unies, de supprimer d'une résolution ordinaire la condamnation des exécutions extrajudiciaires d'homosexuels. Les mots « sur la base de l'orientation sexuelle » ont été finalement repris dans un amendement proposé par les États-Unis. Mais le fait que tant de pays puissent envisager de supprimer cette mention est très décourageant. Nous devons être très réalistes.

C'est une des choses que j'ai apprises au tout début de l'épidémie à la Commission mondiale sur le sida de l'OMS, grâce à June Osborn, une remarquable experte en santé publique américaine. Toutes les stratégies et politiques liées au sida doivent absolument s'appuyer sur des données empiriques solides, et non sur des espoirs, des peurs, des préjugés ou des dogmes.

Les données empiriques fiables d'un grand nombre de pays montrent bien actuellement que les riches ne veulent pas payer autant et souhaitent réduire les montants versés. Les pauvres, quant à eux, ne veulent pas évoquer la question des modes de transmission du VIH et refusent de lever les obstacles juridiques qui se dressent entre les personnes infectées et les messages de santé qui revêtent pour elles une importance vitale.

### Gracia Violeta Ross

**Gracia Violeta Ross est co-fondatrice de la première organisation pour les personnes vivant avec le VIH en Bolivie : le Réseau bolivien de personnes vivant avec le VIH/sida. Son engagement au service de cette cause date de 2000, année où elle a découvert sa séropositivité.**

La population bolivienne a aujourd'hui accès au traitement du VIH, après que des personnes vivant avec le VIH ont saisi la Commission interaméricaine des droits de l'homme. En 2002, 52 personnes séropositives ont appelé l'État bolivien à prendre des mesures de précaution pour nous sauver la vie. La Commission s'est prononcée en faveur des personnes vivant avec le VIH et le gouvernement bolivien a réagi en 2004 en distribuant des médicaments antirétroviraux importés du Brésil.

Sur les 52 signataires d'origine, seuls 22 étaient alors encore en vie.

La nouvelle Constitution bolivienne donne un rôle central à la société civile dans la prise de décisions et l'élaboration de programmes. En Bolivie, la société civile est constituée d'une multitude de groupes, basés sur l'identité ethnique, le sexe, la région d'origine ou la profession, pour ne citer que quelques critères. Dans le domaine de la lutte contre le sida, toutes les actions mises en place en Bolivie découlent d'une impulsion initiale de la société civile.

Celle-ci est cependant confrontée à une crise d'identité et les militants qui œuvrent sans relâche

depuis longtemps sont au bord de l'épuisement. Une priorité en chasse une autre au niveau mondial et le VIH n'est plus au sommet de l'agenda.

Je regrette l'attachement excessif de certains groupes de la société civile à des questions comme le droit à l'identité. Cela a suscité un contrecoup de la part des gouvernements sur le droit fondamental à la santé et à la vie. Je suis aussi profondément convaincue que, pour atteindre l'objectif du zéro nouvelle infection, zéro décès lié au sida et zéro discrimination, il faut réorienter la planification et la programmation pour qu'elles partent du bas vers le haut, à savoir des pays, au lieu de venir de Genève et de New York. Nous devons promouvoir la responsabilité en matière de résultats, faute de quoi, l'avenir et les financements de base de lutte contre le sida seront compromis.

Lorsque je songe à l'avenir et aux principaux obstacles à la mise en place en Bolivie de l'accès universel à la prévention, au traitement et à des services de soins et de soutien pour le VIH, je m'inquiète du manque d'engagement politique et de la forte dépendance du pays à l'égard de la coopération internationale, qui peut se révéler inconstante.

La société civile est le moteur du changement au niveau d'un pays et les gouvernements réagissent en fonction de nos besoins. Elle est au cœur des problèmes et des solutions.

Nous étions prêts à agir avant même de disposer de moyens et nous continuerons dans cette voie, parce que nos efforts de sensibilisation défendent les droits fondamentaux de l'homme de tous, et en particulier le droit à la santé et le droit à la vie.





## Mark Heywood

**Mark Heywood est l'un des membres fondateurs de Treatment Action Campaign South Africa [Campagne d'action pour le traitement en Afrique du Sud], qui milite pour un meilleur accès au traitement ainsi qu'aux services de soins et d'assistance pour les personnes vivant avec le VIH.**

Dès les premiers jours de l'épidémie, dans les années 1980, la société civile a joué un rôle moteur dans la lutte contre le VIH. Ce sont les personnes atteintes du virus qui ont revendiqué la prise en compte de l'épidémie comme une question de droits humains, qui ont alerté l'opinion sur le dépistage non-consensuel du VIH et qui ont attiré l'attention sur la discrimination à l'encontre des personnes testées positives.

Cela ne veut pas dire pour autant que les Nations Unies, les gouvernements et les scientifiques ont joué un rôle mineur. Mais l'épidémie de sida s'est différenciée des autres menaces sanitaires que le monde avait déjà connues, dans la mesure où la société civile a parlé d'une voix, sans relâcher la pression sur la classe dirigeante. Elle a été à l'origine de l'exigence de responsabilité, de redevabilité, d'actions urgentes et de ressources.

Bien que les gouvernements soient élus, ils n'agissent souvent pas dans le meilleur intérêt de la population, sauf s'ils subissent des pressions. Et si les organisations qui existent au niveau des Nations Unies reçoivent leur mandat du monde réel, elles sont en décalage avec la réalité. C'est aux personnes malades de les ramener sur terre et d'orienter leurs priorités. Je pense que c'est ce que la société civile a fait et que son influence a été vraiment très positive.

La principale question à laquelle nous devons répondre maintenant est : comment perpétuer ce

mouvement de la société civile ? On ne peut pas partir du principe qu'il va de soi : c'est quelque chose qui doit être construit. Sans un solide ancrage dans la réalité, les mouvements issus de la société civile restent finalement assez faibles. Ils ne gagnent en puissance que s'ils représentent vraiment les gens ordinaires.

En Afrique du Sud, ce sont 1,5 million de personnes qui suivent un traitement. Il y a dix ans, personne n'y avait accès, mais 3,5 millions de personnes attendent toujours un traitement. La force de la société civile repose toujours sur son ancrage local. Elle doit pouvoir s'appuyer sur des groupes forts et organisés si elle veut être en mesure de peser sur le gouvernement ou sur les événements à l'échelle internationale.

Nous devons mettre l'accent sur l'information en matière de traitements en faisant comprendre aux gens ordinaires l'importance qu'ils revêtent. L'autonomisation des personnes ne doit pas être pensée uniquement par rapport à leur gouvernement national, mais aussi par rapport aux autorités locales et à leur dispensaire de soins.

L'action de la société civile consiste à faire des gens de vrais citoyens. Un citoyen sait quels sont ses droits et quelle est sa place au sein des structures gouvernementales. Il est prêt à s'exprimer ouvertement, à faire valoir ses droits et à jouer un rôle au sein de la société. Ce n'est pas quelque chose que l'on peut accomplir du jour au lendemain. Je pense que les gens parlent trop à tort et à travers de la société civile. Ils n'ont pas idée des efforts que cela représente de construire un mouvement, éduquer les gens, former des éducateurs, prendre parfois des décisions politiques difficiles et tout simplement faire partie d'un mouvement de la société civile. L'association Treatment Action Campaign ne comptait au départ que 10 personnes, quand nous avons manifesté pour la première fois à Cape Town

en décembre 1998. C'est à partir de ce noyau, et grâce aux interventions, aux manifestations et aux actions de sensibilisation que nous avons pu passer de 10 à 20 puis à 100 personnes. Au plus fort de nos campagnes, nous comptions probablement près de 30 000 bénévoles actifs.

Ce qui me préoccupe aujourd'hui, c'est de trouver le moyen de poursuivre ce mouvement. La société civile n'est pas quelque chose que l'on peut maintenir artificiellement. Il ne suffit pas d'injecter de l'argent, même si l'argent joue un rôle très important.

On peut dire que le mouvement a connu une période d'essor de 25 ans, qui lui a permis de s'étendre des États-Unis au monde entier. Aujourd'hui, en 2011, les pays industrialisés sont confrontés à d'autres défis à l'échelle internationale, qu'il s'agisse du changement climatique ou d'autres menaces. À mon avis, la lutte contre le VIH n'en reste cependant pas moins urgente ni moins importante qu'elle ne l'était il y a 10 ou 20 ans. La société civile doit donc se renouveler constamment parce que les personnes qui dirigent ces organisations depuis 15 ou 20 ans commencent à ressentir de la fatigue.

Je pense que le mouvement est en train de s'essouffler. Si nous ne faisons pas en sorte qu'il demeure fort, la riposte contre le sida va connaître un recul dans les deux ou trois prochaines années. Cette perspective m'inquiète parce que je crois que la lutte contre le sida au niveau mondial a de nombreux défis à surmonter. Sans élément moteur pour faire avancer les choses, la tâche sera bien plus ardue.

Je pense qu'il est très important que tous les donateurs, l'ONUSIDA et tous ceux qui souhaitent s'engager dans la lutte contre le sida comprennent que la société civile n'est pas simplement une conséquence de la riposte mais qu'elle en fait véritablement partie intégrante.



## Daouda Diouf

**Daouda Diouf travaille pour Enda Santé au Sénégal. Initialement tournée vers les homosexuels masculins et les professionnel(le)s du sexe, l'association propose désormais des services d'information et de conseil en matière de prévention et de lutte contre la discrimination à un large public de personnes vivant avec le VIH. Elle opère dans 18 pays d'Afrique de l'Ouest et d'Afrique centrale.**

La société civile a joué un rôle de premier plan pour convaincre les populations, les gouvernements et les dirigeants de l'urgence et de la spécificité de l'épidémie de VIH. Elle a attiré l'attention sur les aspects de l'épidémie qui affectent le plus lourdement la communauté. C'est grâce à elle que nous avons pu dire à nos dirigeants : « Ce sont les points sur lesquels nous devrions concentrer plus d'efforts et de ressources. »

Elle exerce également une surveillance en matière de bonne gouvernance et de transparence, non seulement pour l'utilisation des financements, mais aussi au niveau de la capacité des stratégies à répondre aux besoins des personnes atteintes du VIH. Elle veille à ce que celles-ci impliquent les personnes vivant avec le VIH et les groupes marginalisés et à ce que les droits de l'homme constituent un élément clé de la riposte.

Nous apportons l'expérience des gens, de leur famille et de leur communauté, parce que le VIH

concerne des personnes et leur vie. Il est essentiel, pour garantir le succès des mesures de lutte contre le VIH, de répondre aux besoins réels de la communauté.

Si la fourniture des traitements du VIH, des soins et des services d'assistance a été efficace dans de nombreux pays, c'est grâce à l'implication de la société civile pour décentraliser ces services et les rapprocher des personnes et des communautés.

Le principal combat des organisations de la société civile a été de faire reculer la stigmatisation et la discrimination. Grâce aux efforts de celles-ci, les groupes marginalisés, tels que les hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes et les personnes vivant avec le VIH, jouent désormais dans de nombreux pays un rôle clé dans la riposte. Les exemples concrets de la contribution essentielle de la société civile sont légion en Afrique.

Dans mon organisation, nous nous efforçons de renforcer les groupes communautaires et les populations marginalisées pour qu'ils bénéficient d'un meilleur accès aux services et pour que leurs droits soient respectés. En Afrique de l'Ouest, la stigmatisation demeure un obstacle majeur à l'accès universel aux services liés au VIH.

Dans bien des ripostes mises en œuvre au niveau des pays, les droits de l'homme sont encore très peu pris en compte. Je pense que tant que les droits de l'homme ne seront pas au cœur de la lutte contre le VIH, l'accès aux soins et aux traitements demeurera problématique.



# 18

**Les porte-parole des sans-voix**

**Certaines voix ont marqué le mouvement de lutte contre le sida. Des personnes vivant avec le VIH, des militants, des responsables politiques, des lauréats du prix Nobel, des présidents et des communautés ont contribué à alerter l'opinion et à faire avancer la lutte contre l'épidémie. Donner une voix à ceux qui n'en ont pas peut faire évoluer les choses.**

## Les porte-parole des sans-voix

### La prévention du VIH

Le problème de l'infection à VIH touche l'ensemble de la société, sans exception. Et c'est justement pour cette raison que chacun d'entre nous, y compris bien sûr nos enfants, doit être mieux informé sur l'épidémie de VIH/sida. Un homme averti en vaut deux.

Maria Kiseleva

L'abstinence, la fidélité et l'utilisation régulière et correcte de préservatifs sont les seuls moyens de réussir à toucher tout le monde lorsqu'on parle de prévention du VIH. Je crois que le message de l'abstinence ne suffit pas à lui seul à résoudre l'épidémie de sida.

Ashley Judd

**Soyez patient, soyez fidèle à votre partenaire ou utilisez un préservatif.**

Kumar Sangakkara

Les personnes vivant avec le VIH ont le droit de vivre correctement, y compris d'avoir une vie sexuelle épanouie.

Javier Hourcade Bellocq

Il est temps de mettre un terme à l'autosatisfaction. Plus nous faisons baisser la prévalence du VIH, plus nous devons travailler dur pour la maintenir à un niveau faible.

Robert Joseph Mettle-Nunoo

*Les dirigeants au plus haut niveau doivent adopter une attitude de vigilance à l'égard de la lutte contre le sida dans leurs pays. Nous devons de toute urgence mettre en place des mesures de prévention du VIH efficaces et non-discriminatoires.*

Jacques Chirac

Si le sida est tellement présent dans nos esprits, c'est à cause de ce qu'il représente. C'est l'exemple même de toutes les catastrophes que redoutent les populations privilégiées.

Susan Sontag

**Soyez prudent. Protégez-vous. Défendez l'égalité des droits pour tous.**

Michael Ballack

Il faut que les hommes et les femmes se réunissent et évoquent ensemble la question de la sexualité de façon franche et ouverte. Cela nous permettrait de faire reculer immédiatement le sida. Mais notre manque de communication demeure extrêmement problématique.

Emma Thompson

### Les femmes

Nous devons prendre notre vie en main. Mais ce n'est possible que si nous surmontons nos obstacles internes. De nombreuses femmes se stigmatisent elles-mêmes et se considèrent, elles et leurs enfants, comme des parias. Cela ne mène nulle part et j'essaie de faire évoluer cela.

Indira

**Si les femmes n'étaient pas des objets sexuels aussi convoités en Afrique, si elles étaient en mesure de dire non, si elles ne devaient pas subir les assauts prédateurs des hommes, ou plus généralement, l'attitude prédatrice des hommes, on aurait en Afrique une maladie connue sous le nom de sida. Mais il n'y aurait pas de pandémie.**

Stephen Lewis

*Si vous ne bénéficiez pas du même accès à l'éducation, vous risquez de contracter le VIH. Si vous ne bénéficiez pas du même accès aux ressources, vous courez des risques. Si vous n'avez pas votre mot à dire dans la vie sociale, économique et politique de votre société, vous courez également des risques. Et si, en tant que femme, vous n'avez pas accès aux mêmes droits que les hommes, vous êtes vraiment exposée.*

Marina Mahathir

Le mariage est le principal facteur de risque d'infection à VIH chez les femmes.

Hakima Himmich

C'est seulement en faisant en sorte que les services de santé respectent chaque femme transgenre et son identité que l'on pourra améliorer la prévention du VIH au sein de la communauté transgenre en Amérique latine.

Marcela Romero

*Souvent les femmes reconnaissent qu'elles prennent des risques, mais elles n'ont pas le choix. Les femmes et les hommes ne sont pas égaux quand il s'agit de négocier l'usage de préservatifs.*

Maha Aon

**L'un des principaux défis auxquels je suis confrontée en tant que femme vivant avec le VIH depuis environ 1998 est de parvenir à me marier et à avoir des enfants dans un pays comme la Bolivie, qui ferme les yeux sur l'épidémie de VIH et où les femmes qui évoquent leur statut sérologique positif sont rares et considérées comme inaptes au mariage.**

Gracia Violeta Ross

## La prévention de la transmission de la mère à l'enfant

On peut empêcher les mères de mourir et les bébés d'être contaminés par le VIH. C'est pourquoi j'appelle à la quasi-éradication de la transmission de la mère à l'enfant du VIH d'ici 2015.

Michel Sidibé

Le Libéria s'engage à éliminer ou presque la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Je pense que le pays peut parvenir à l'objectif de zéro bébé né avec le VIH.

Ellen Johnson Sirleaf

*N'est-ce pas terriblement injuste que des milliers d'enfants naissent encore avec le VIH alors que des traitements existent et que plus aucun bébé ne devrait contracter le virus à la naissance ?*

Carla Bruni-Sarkozy

**Laissez-moi vous rappeler l'engagement du gouvernement au plus haut niveau de lutter avec acharnement contre le VIH et le sida au Ghana, de fournir les ressources nécessaires, de ramener le taux de transmission de la mère à l'enfant à zéro, d'empêcher que des enfants innocents ne naissent avec le virus et de maintenir nos efforts pour faire reculer la stigmatisation à l'égard des personnes infectées et affectées.**

John Dramani Mahama

## La stigmatisation et la discrimination

Je vis dans l'espoir d'un monde débarrassé non seulement de la maladie, mais aussi de la peur et de la discrimination.

Dominic D'Souza

**Il est regrettable et injuste de considérer l'infection à VIH comme une maladie honteuse, de juger les personnes vivant avec le VIH blâmables et d'estimer que le sida entraîne nécessairement la mort. J'ai vu de mes propres yeux que la dignité et l'espoir étaient plus forts chez les personnes dont la vie avait changé avec le VIH.**

Naomi Watts

**Le VIH s'attaque à notre corps, la stigmatisation et la discrimination à notre âme et à notre esprit. Grâce aux traitements disponibles aujourd'hui, les blessures du corps peuvent être traitées. Les cicatrices de l'âme et de l'esprit peuvent, elles, mettre des dizaines d'années à s'effacer ou demeurer présentes à tout jamais.**

Tarik

Les personnes ont une valeur en tant qu'êtres humains, quoi qu'il arrive ou quelle que soit la maladie dont elles souffrent. Chacun a une valeur propre et il n'y a pas de raison de se décourager. Il faut redoubler de courage et d'efforts. Je m'adresse aux patients mais aussi à tout le monde... les différences de statut ne dépendent que de chacun d'entre nous. Chacun devrait savoir qu'il peut se considérer comme une personne digne de respect.

Aung San Suu Kyi

*Ce n'est pas parce que ces personnes ont le VIH qu'il est dangereux de faire leur connaissance. Vous pouvez leur serrer la main et les prendre dans vos bras, Dieu sait combien ils en ont besoin.*

Diana, Princess of Wales

Nous nous trouvons aujourd'hui face à de vrais problèmes sociaux parce qu'il est très difficile pour une personne transgenre de vivre correctement. Dans bien des cas, nous dissimulons notre mode de vie. De nombreuses familles jettent leurs enfants transgenres à la rue sans aucun autre choix pour survivre que de venir grossir les rangs des professionnel(le)s du sexe.

Suzy Q et Tanoa

Comme nous tous, mes amis qui vivent avec le VIH devraient pouvoir vivre pleinement leur vie et ce, dans la dignité.

Yao Ming

**La stigmatisation et la discrimination contribuent à empoisonner le cœur des gens et à leur faire oublier la vertu humaine de la compassion.**

Thomas Cai

*La réponse au sida est vraiment liée au type de société et au type de valeurs auxquelles vous voulez vous conformer.*

*La stigmatisation associée au sida est un retour au Moyen-âge.*

Mohamed ElBaradei

## Les porte-parole des sans-voix

### L'espoir

Je rêve d'une vie sans VIH/sida. Je rêve que le bébé qui naît aujourd'hui puisse vivre toute sa vie, débarrassé de la crainte du VIH.

Amira Herdoiza

**Profitez du présent, aimez vos proches, faites des projets et surmontez la peur de l'avenir : c'est ce que j'apprends maintenant.**

Sergei Fedorov

Chaque jour apporte ses milliers de questions pressantes. Mais rares sont celles que vous voudriez évoquer plus tard, lorsque vous serez à la retraite, avec vos enfants. On se souviendra de l'Amérique pour son rôle dans la poursuite de la lutte contre l'épidémie mondiale de sida. Jamais on ne regrettera d'y avoir participé.

George W. Bush

**Nous voulons être artistes, professeurs ou médecins, et même nous marier et avoir des enfants.**

Keren Dunaway-Gonzalez

Bien que la route soit encore longue, nous sommes en bonne voie de parvenir à un monde sans sida. La réalisation de cet objectif passe par le modèle de recherche suivant : poursuite de la recherche fondamentale et clinique, investissement des secteurs public et privé, interventions de santé publique et participation, qui devrait être largement reconnue, des personnes vivant avec le VIH/sida.

Françoise Barré-Sinoussi

L'épidémie mondiale de VIH/sida est une crise sans précédent qui exige une riposte sans précédent. Elle nécessite, en particulier, de la solidarité entre les personnes en bonne santé et celles qui sont malades, entre les riches et les pauvres et, par-dessus tout, entre les pays riches et les pays pauvres. Nous en sommes déjà à 30 millions d'orphelins. Combien en faudra-t-il de plus pour que nous nous réveillions ?

Kofi Annan

**Nous sommes tous séropositifs.**

Diamanda Galás

*Zéro veut généralement dire « rien ». Mais quand il s'agit du VIH, cela veut dire « tout ». L'objectif du zéro infection, zéro discrimination et zéro décès lié au sida doit être notre but à tous, y compris à la Chine.*

James Chau

**Je nourris l'espoir qu'ensemble, nous puissions nous rapprocher du jour où nous pourrions éradiquer cette maladie de la surface de la Terre.**

Barack Obama

J'en ai plus appris sur l'amour, le dévouement et la compassion des gens que j'ai rencontrés au cours de cette grande aventure dans l'univers du sida que dans le monde féroce et compétitif dans lequel je vivais.

Anthony Perkins

Je suis fermement convaincue que, dans un monde sans vaccin contre le sida, l'information demeure la seule solution pour combattre le virus.

Elena Pinchuck

### La mobilisation communautaire

Il ne s'agit pas d'être fier de faire son coming out et d'admettre qu'on a le virus. Il s'agit d'être réaliste. C'est alors qu'on peut commencer à se battre.

Zackie Achmat

*Les personnes vivant avec le VIH/sida continuent de souffrir des diktats des ennemis de l'humanité. Notre guerre contre l'exclusion et le déni dépend de notre engagement et de notre détermination à participer de manière efficace à la lutte contre le VIH/sida. Nous devons occuper l'espace, car la nature déteste le vide et nous devons prouver que notre destin est entre nos mains.*

Nawel

**L'accès universel à la prévention du VIH/sida est le but que je poursuis pour instaurer la justice, c'est la façon dont je la construis.**

Fernando Muñoz

**Je pensais que rien n'avancerait si nous ne nous organisions pas.**

Sunil Pant

Si nous devons faire reculer cette maladie, il faudra que les Sud-africains comprennent vraiment ce qu'est le virus, comment il se répand et qu'il n'est pas une condamnation à mort grâce aux traitements médicaux. Il faudra également mettre un terme à la peur et la stigmatisation liées au virus.

Jimmie Early Perry

## Les actions de sensibilisation au sida

*L'attitude de la société à l'égard des personnes séropositives rend l'épidémie de VIH encore plus compliquée. Elles sont souvent perçues comme dangereuses, indignes d'un traitement. Le rôle des médias est de dire aux gens la vérité sur la maladie et d'aider les personnes ordinaires à changer d'attitude concernant les personnes qui vivent avec le VIH et le sida.*

Vladimir Pozner

Tout homme, femme ou enfant, ne peut pas lutter à armes égales contre cette maladie. Malheureusement, l'accès à la prévention, au dépistage puis aux soins et aux traitements reste encore impossible pour beaucoup.

La Princesse Stéphanie de Monaco

Nous pouvons et nous devons défendre la valeur de la vie, et croire aux résultats spectaculaires et sources d'espoir que nous pourrions obtenir, pour les plus pauvres d'entre les pauvres, mais certainement aussi pour nous et nos enfants.

Jeffrey Sachs

Nous n'avons pas pris le VIH/sida au sérieux. Cet échec est une trahison de notre lutte pour la justice sociale et pour un avenir meilleur pour notre société.

Nelson Mandela

Il faut que nous cessions de blâmer les victimes et de chercher des prétextes pour les laisser se prendre en charge elles-mêmes. Cela nous concerne tous.

Amartya Sen

Je pense que le sida est le problème le plus important auquel nous sommes confrontés parce que la façon dont nous traitons les pauvres reflète qui nous sommes véritablement.

Alicia Keys

*Quand nous fermons les yeux sur le changement climatique à Kyoto, quand nous tardons, de manière irresponsable, à faire évoluer les choses concernant le sida en Afrique, quand nous n'avançons pas et n'agissons pas conformément à nos propres discours et à nos valeurs, nous donnons une image terrible de duplicité et d'hypocrisie.*

John F. Kerry

## Le traitement du VIH

Nous avons interrompu la trajectoire de l'épidémie de sida. Mais la route à parcourir est encore longue. Tout le monde devrait avoir les mêmes droits que vous et moi : le droit à l'éducation, le droit de choisir, le droit à une vie heureuse et en bonne santé, et le droit de ne pas avoir à subir de stigmatisation.

Toumani Diabaté

La survie de milliers de personnes dépend de notre comportement. Tous contre le VIH !

Comlan Houessou

J'ai perdu 99,9 % de mes meilleurs amis à cause du sida. Pourquoi ai-je survécu alors qu'ils sont morts ? C'est simple, j'avais accès à ces [médicaments antirétroviraux].

Loon Gangte

Pour tout vous dire, c'est drôle parce que le seul moment où je pense au VIH, c'est quand je dois prendre mon médicament deux fois par jour.

Earvin 'Magic' Johnson

**Les effectifs de CRN+ fondent de manière effrayante à cause des décès liés à des problèmes d'observance des traitements, ce qui met en relief la nécessité de maintenir notre vigilance sur les facteurs psychosociaux ambiants à l'origine de cette situation.**

Yolanda Simon

L'accès aux traitements est un droit humain fondamental. Les gens ne devraient pas mourir du sida.

Annie Lennox

*Je suggère de proposer les mêmes thérapies à tous les humains atteints du VIH. Il n'y a aucune raison de penser que les réactions physiologiques au traitement varieront en fonction des classes, des cultures, des races ou des nationalités.*

Paul Farmer

Nous devons rejeter catégoriquement toute tentative de pseudo « normalisation » du sida ou encore de considérer cette épidémie comme un problème médical parmi tant d'autres.

Peter Piot



# 19

**Les ressources investies**

**La riposte au sida est une responsabilité partagée. De millions, les investissements dans ce domaine se comptent dorénavant en milliards. Cependant, les ressources disponibles pour la prévention, le traitement, les soins et le soutien liés au VIH commencent à baisser, alors même que les résultats montrent qu'elles sont utilisées de manière efficace et que la demande de services augmente.**

## Les ressources investies

### Comment nous investissons dans la lutte contre le sida

« Veiller à ce que les ressources fournies au titre de l'action mondiale visant à combattre le VIH/sida soient substantielles, soutenues et orientées vers l'obtention de résultats ; »

Tel était l'engagement pris par les dirigeants en 2001, lorsqu'ils ont signé la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida lors de la session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida.

Les investissements réalisés à ce titre relèvent d'une responsabilité financière partagée : près de la moitié des ressources investies dans la lutte contre le sida viennent de pays à revenu faible ou intermédiaire et l'autre moitié, de bailleurs de fonds.

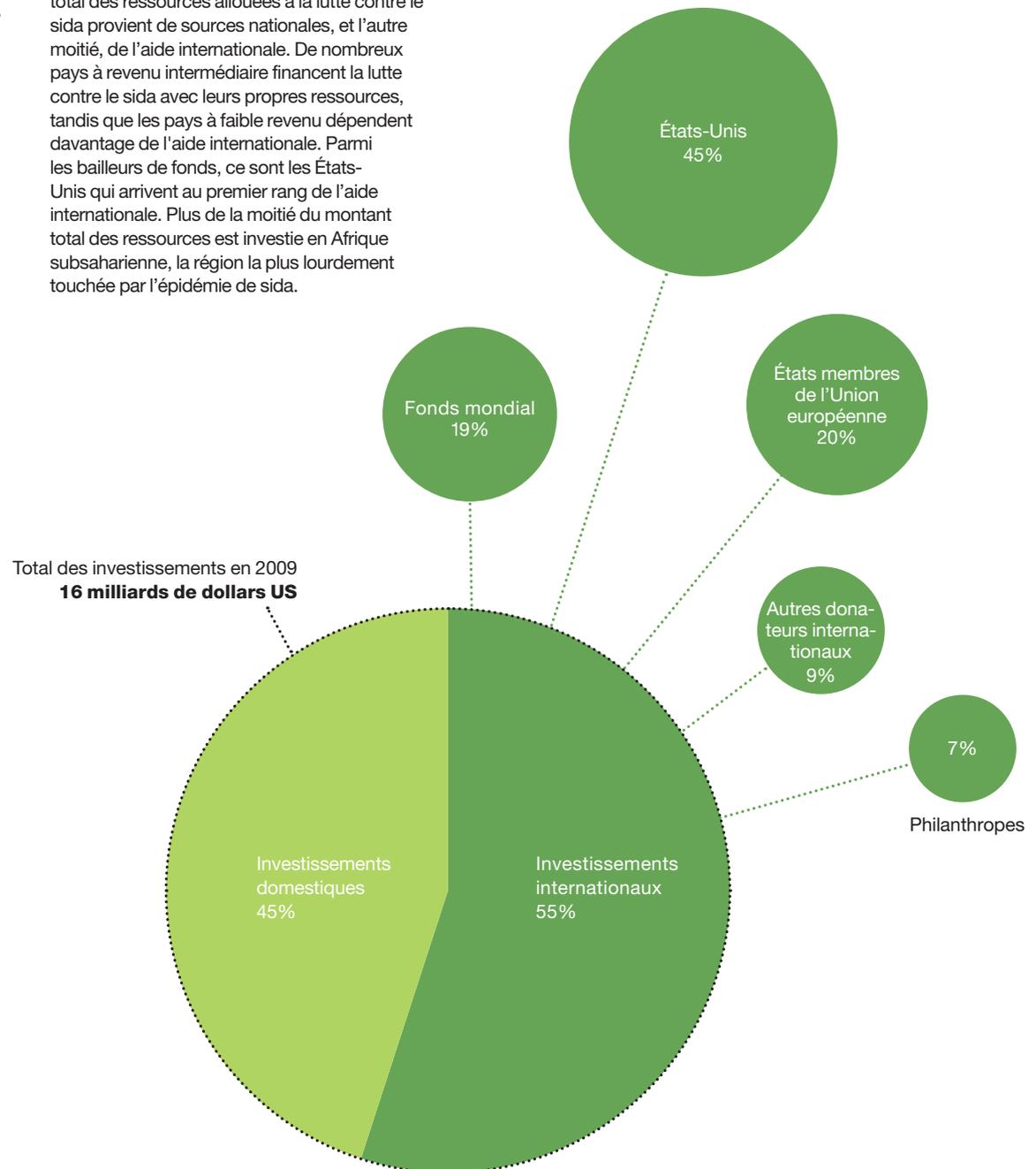
Ces investissements portent leurs fruits : l'avancée de l'épidémie de sida a été freinée. De moins en moins de personnes contractent le VIH et de moins en moins de gens meurent des suites du sida.

La lenteur de la reprise économique en 2011 a eu un impact négatif sur les bailleurs de fonds, les pays à revenu faible ou intermédiaire et leurs investissements dans la lutte contre le sida. Or, même quand les investissements étaient en hausse, les ressources disponibles ne suffisaient jamais à couvrir les besoins. 9 millions de personnes attendaient encore un traitement du VIH fin 2010 et 2,6 millions de personnes étaient insuffisamment protégées contre l'infection à VIH en 2009.

Dans un contexte où l'infection à VIH est perçue de plus en plus comme une maladie chronique, plutôt que comme une urgence médicale, il faut faire plus avec moins de moyens : amélioration du rapport coût/efficacité, de l'efficacité, élimination des doublons, réduction des coûts unitaires, hiérarchisation des priorités et équité des investissements.

### Les investissements dans la lutte contre le sida, une responsabilité partagée

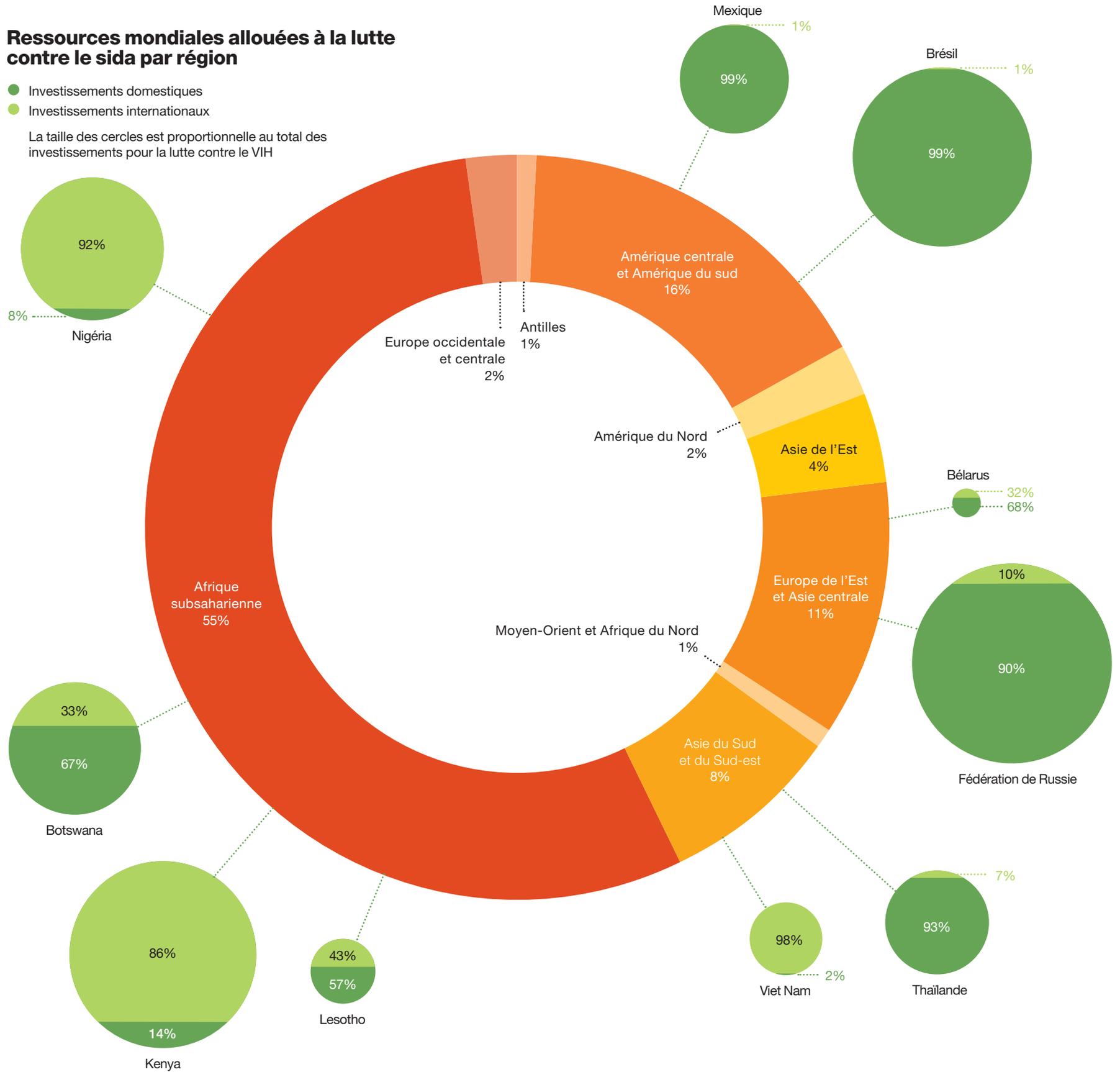
Le financement de la riposte au sida est une responsabilité partagée. Près de la moitié du total des ressources allouées à la lutte contre le sida provient de sources nationales, et l'autre moitié, de l'aide internationale. De nombreux pays à revenu intermédiaire financent la lutte contre le sida avec leurs propres ressources, tandis que les pays à faible revenu dépendent davantage de l'aide internationale. Parmi les bailleurs de fonds, ce sont les États-Unis qui arrivent au premier rang de l'aide internationale. Plus de la moitié du montant total des ressources est investie en Afrique subsaharienne, la région la plus lourdement touchée par l'épidémie de sida.



# Ressources mondiales allouées à la lutte contre le sida par région

- Investissements domestiques
- Investissements internationaux

La taille des cercles est proportionnelle au total des investissements pour la lutte contre le VIH



## Les ressources investies

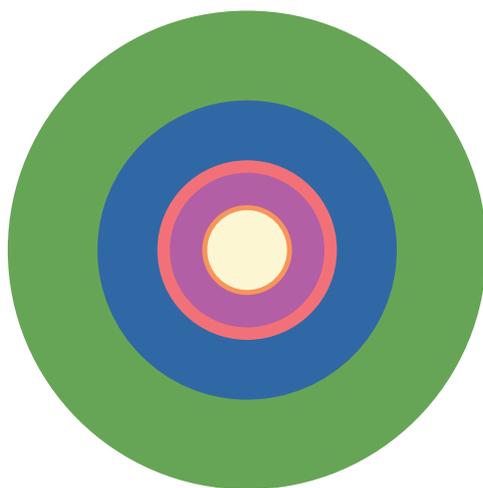
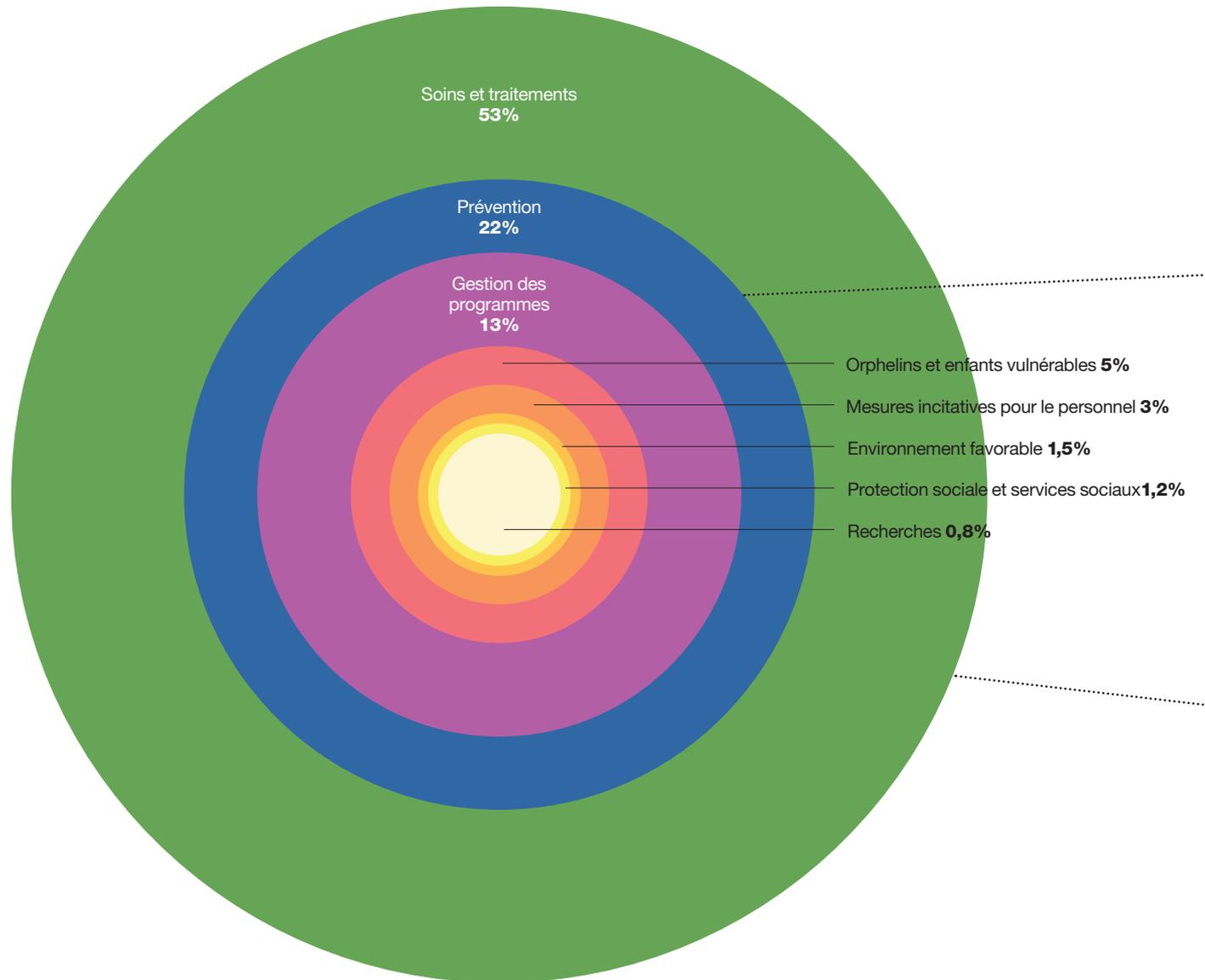
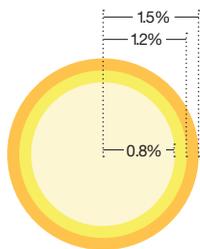
### Où va cet argent ?

Plus de la moitié des ressources disponibles est investie dans des programmes de traitement. Ces investissements revêtent une importance vitale pour plus de 6 millions de personnes, qui reçoivent un traitement du VIH dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Près d'un quart des ressources disponibles est alloué à des activités de prévention du VIH.

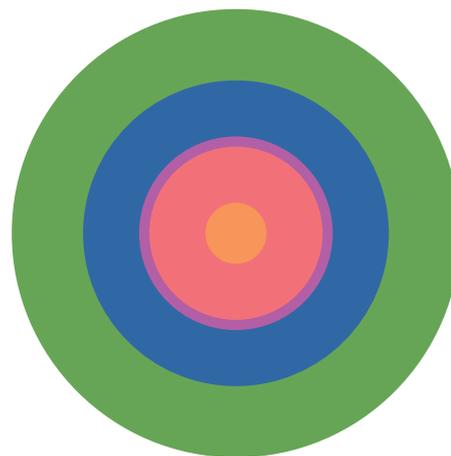
Ces graphiques illustrent les investissements réalisés dans 90 pays à revenu faible ou intermédiaire. La structure des investissements varie d'un pays à l'autre.

- Soins et traitements
- Prévention
- Gestion des programmes
- Orphelins et enfants vulnérables
- Mesures incitatives pour le personnel
- Environnement favorable
- Protection sociale et services sociaux
- Recherches

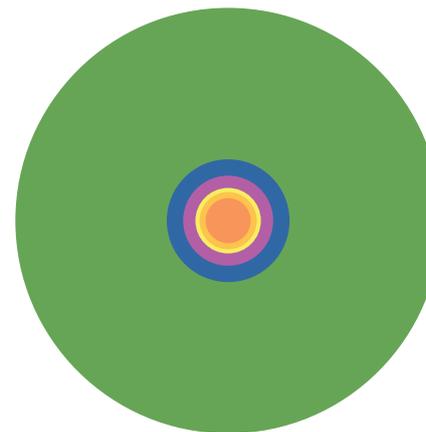
Les cercles sont concentriques et les valeurs indiquées en pourcentages partent du centre.



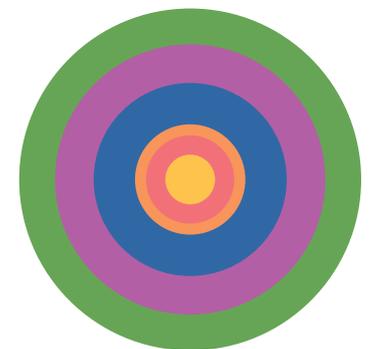
Fédération de Russie



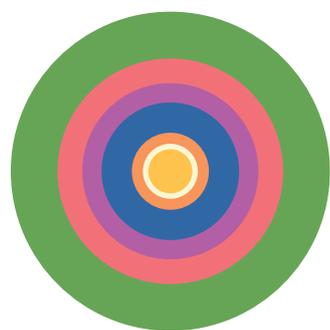
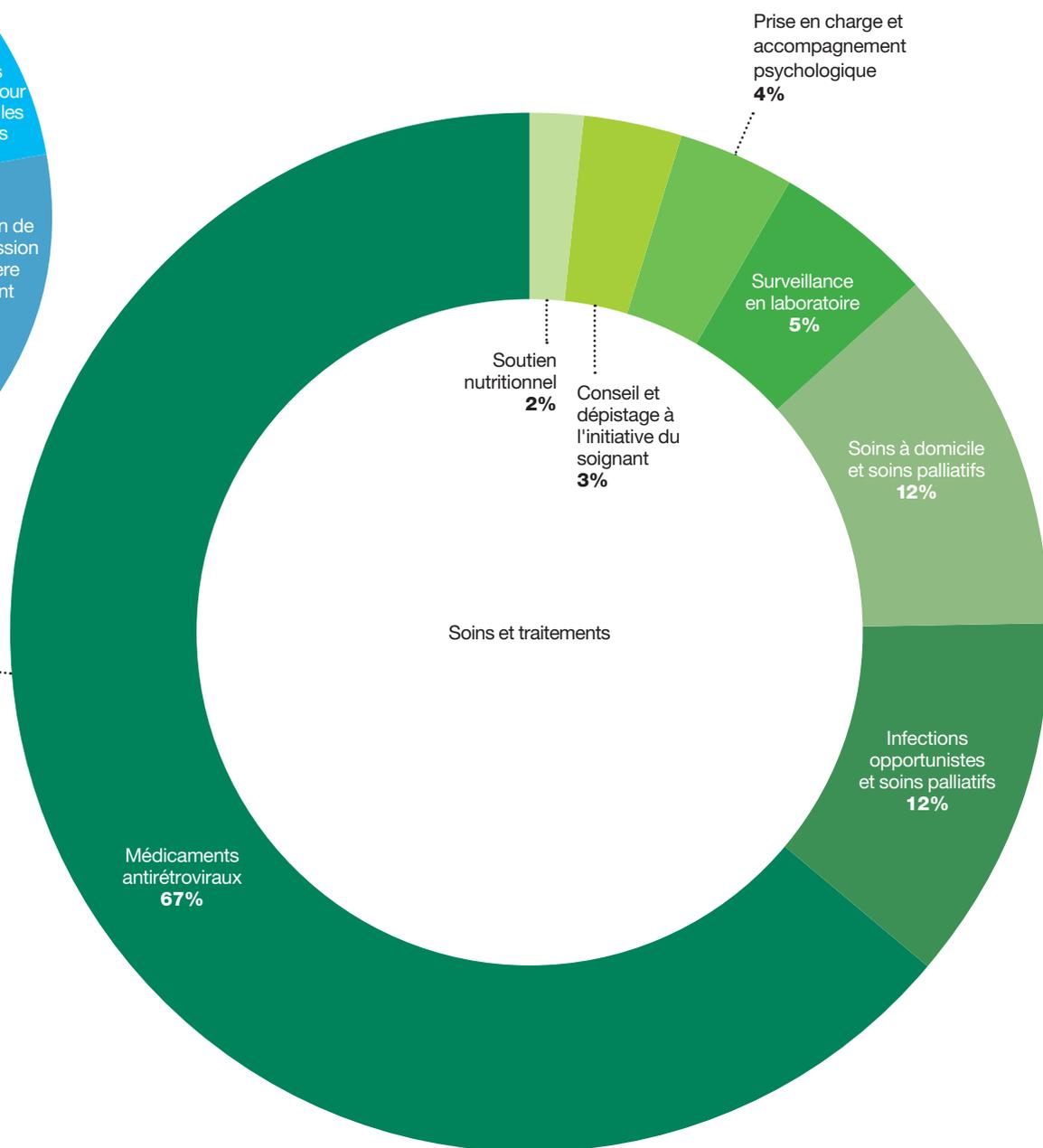
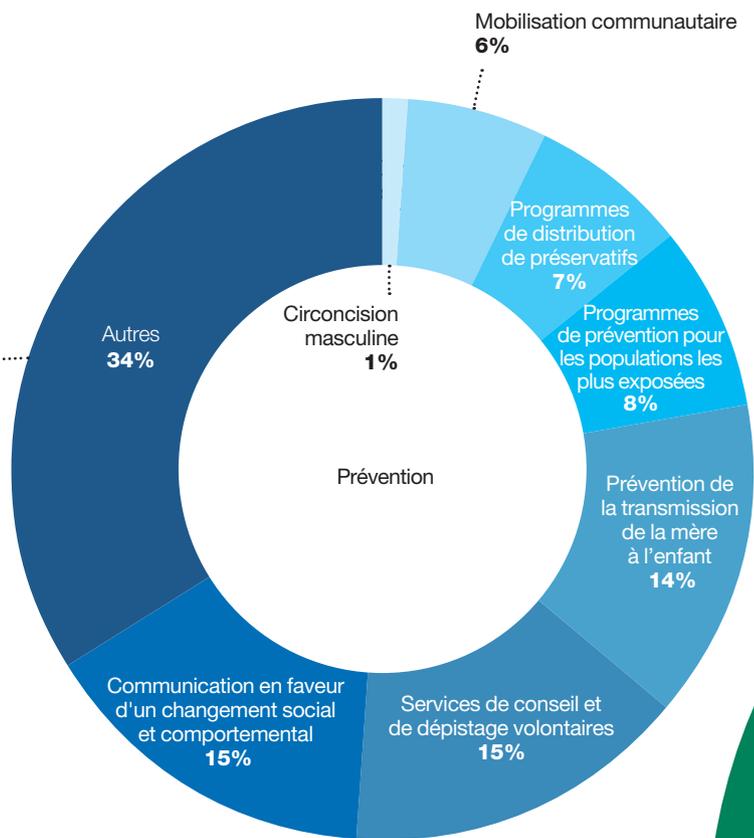
Kenya



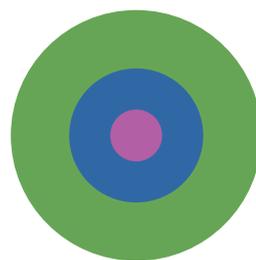
Brésil



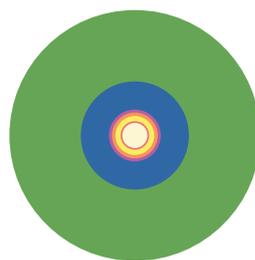
Nigéria



Botswana



Mexique



Thaïlande



Viet Nam



Lesotho



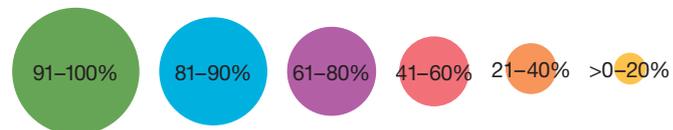
Bélarus

## Les ressources investies

### Qui finance le traitement du sida ?

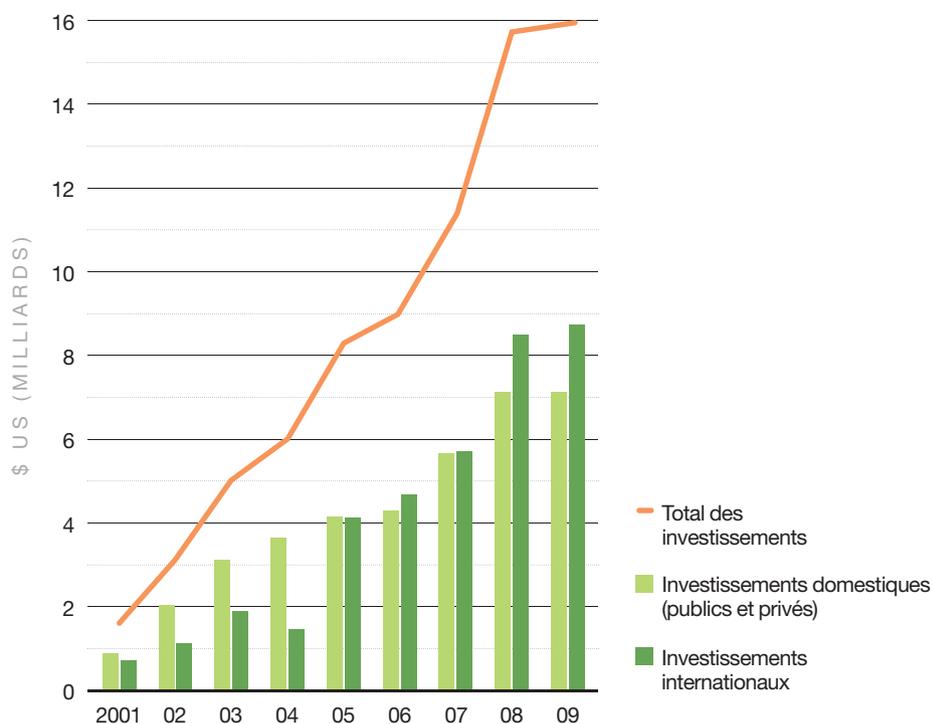
La grande majorité des ressources allouées au traitement du VIH en Afrique subsaharienne provient des donateurs internationaux. Ce sont les programmes de traitement qui risquent d'être les plus lourdement touchés par la baisse de leurs investissements. La plupart de ces fonds sont destinés aux traitements de première intention, qui sont beaucoup moins coûteux que les traitements de deuxième intention. L'Inde produit plus de 80 % des médicaments génériques distribués en Afrique. Cette double dépendance (financements extérieurs pour les traitements et fournisseur unique de médicaments) risque de compromettre l'« accès durable aux traitements » dans le cadre des ripostes au sida à travers le monde. C'est la raison pour laquelle l'ONUSIDA est favorable au Traitement 2.0. C'est une nouvelle option qui s'offre à la communauté internationale pour réduire les coûts, introduire des traitements plus rationnels et efficaces, des diagnostics simples d'utilisation et pour rendre les traitements accessibles à tous ceux qui en ont besoin.

% d'investissements internationaux dans la riposte des pays au sida :

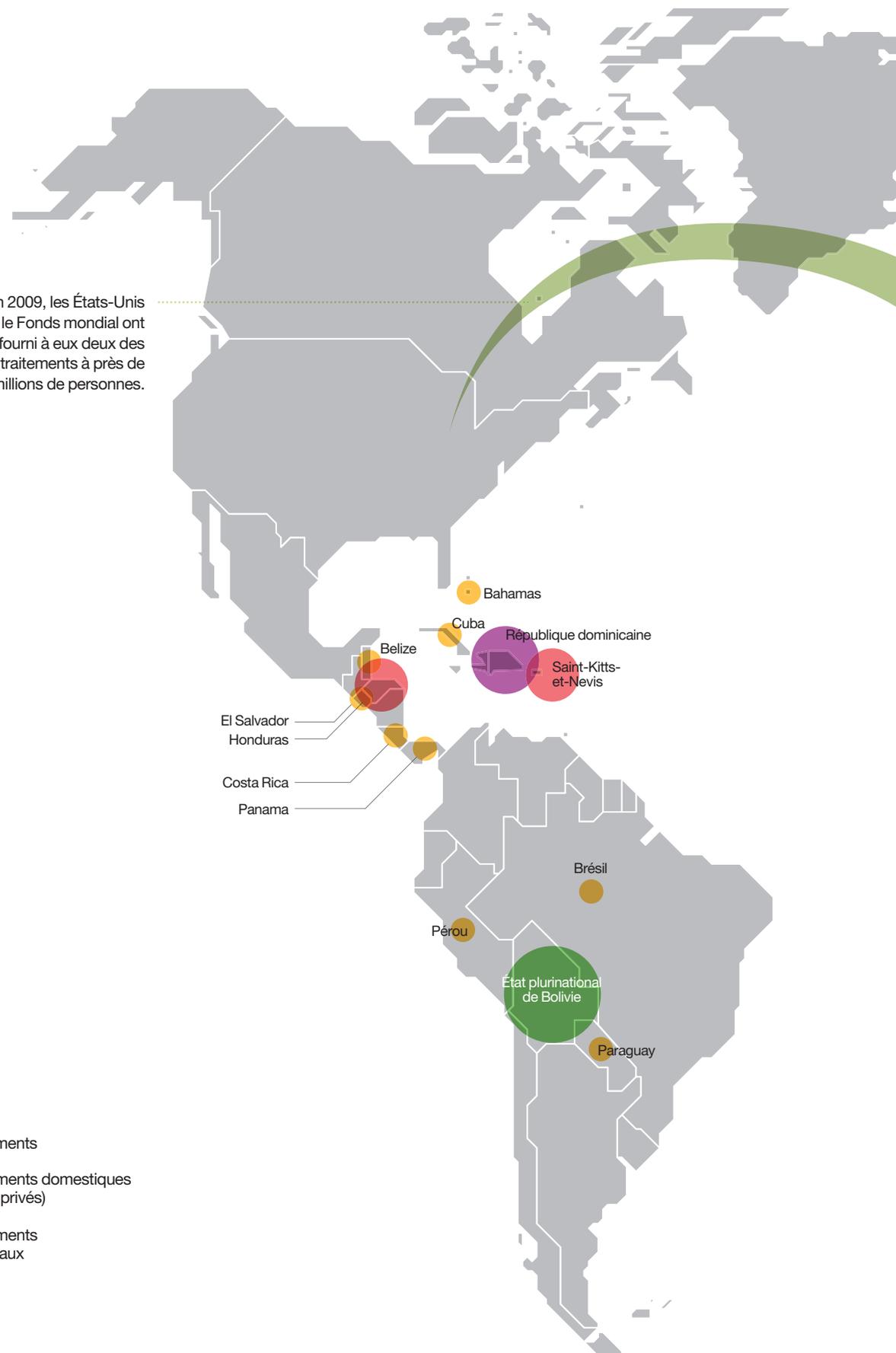


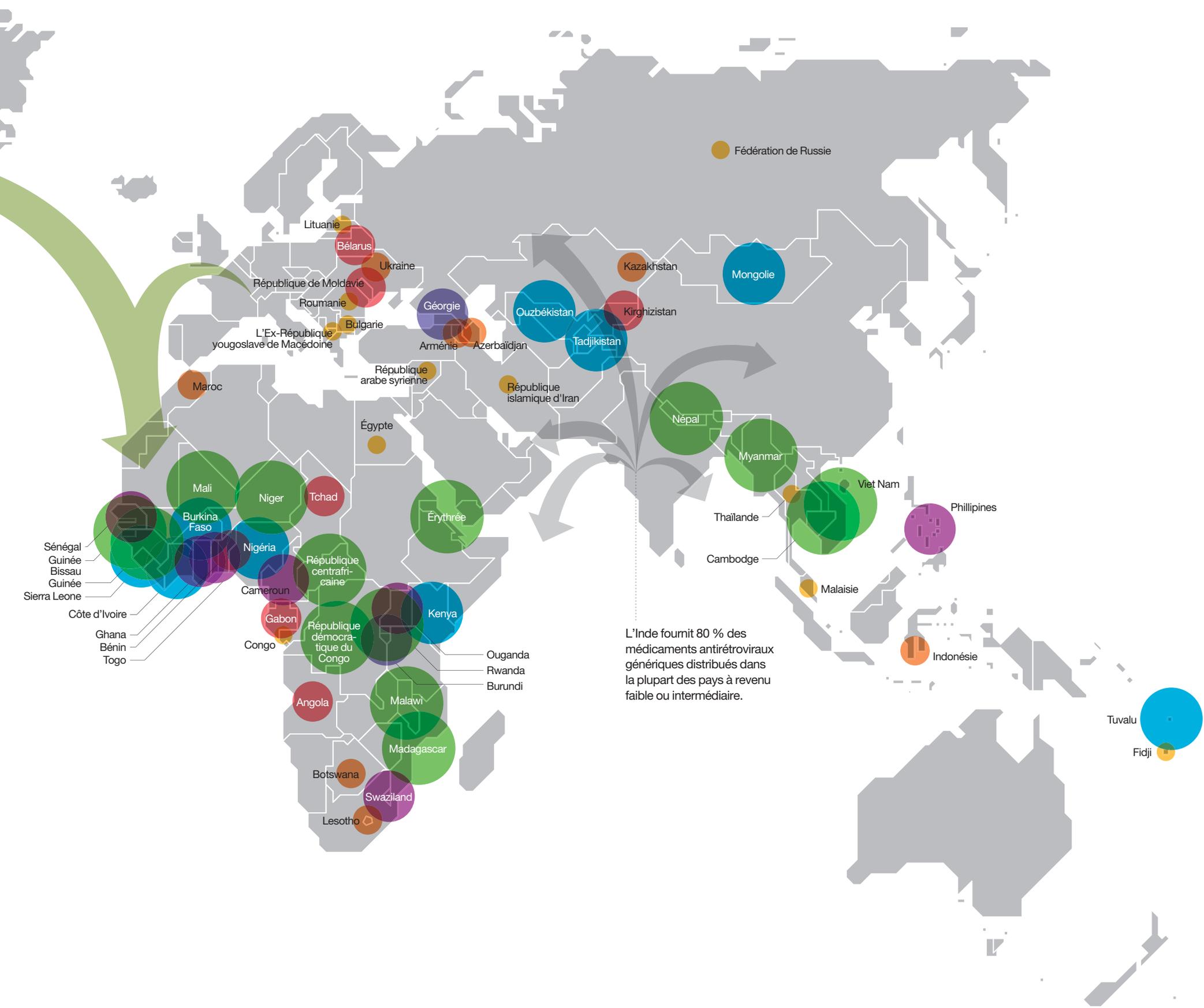
### Les investissements dans la lutte contre le sida sont en baisse

Depuis la crise économique, le montant total des ressources disponibles pour la lutte contre le sida est en baisse.



Fin 2009, les États-Unis et le Fonds mondial ont fourni à eux deux des traitements à près de 4,7 millions de personnes.







# 20

**Objectifs du Millénaire pour  
le développement**

**Sida et objectifs du Millénaire pour le  
développement : une relation réciproque.**

**D'une part, la riposte au sida est essentielle  
pour réaliser les objectifs du Millénaire pour le  
développement. D'autre part, les efforts visant  
la réalisation des objectifs du Millénaire seront  
cruciaux pour atteindre les objectifs d'accès  
universel à la prévention, au traitement, aux soins  
et à l'accompagnement en matière de VIH.**

### Comment la réalisation des objectifs du Millénaire pour le développement conforte la riposte au sida

#### 1 Réduire l'extrême pauvreté et la faim

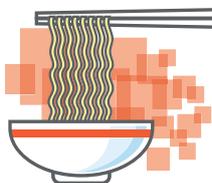


- La possibilité d'un travail pour les hommes et pour les femmes réduit la vulnérabilité à l'infection par le VIH.
- La sécurité alimentaire permet aux enfants de rester à l'école,

leur travail n'étant pas nécessaire pour augmenter les revenus de la famille.

- Une alimentation suffisante favorise l'observance du traitement du sida.
- La disponibilité des denrées alimentaires est vitale pour les personnes vivant avec le VIH, dont les besoins énergétiques sont plus élevés que la moyenne (adultes 10-30 %, enfants 50-100 %).
- Le fait d'avoir peu d'options pour gagner sa vie peut augmenter le besoin de mobilité et, en conséquence, le risque d'exposition au VIH.
- La réduction de la pauvreté peut entraîner la baisse du nombre de femmes se prostituant pour survivre.
- Le microcrédit et l'amélioration des compétences contribuent à sécuriser les revenus des personnes vivant avec le VIH.

#### 2 Assurer l'éducation primaire pour tous



- L'éducation primaire pour tous permet aux enfants rendus orphelins par le sida de continuer leur scolarité.
- La mise à disposition de repas à l'heure du déjeuner assure aux

enfants vulnérables une alimentation vitale.

- La gratuité des manuels scolaires et des uniformes réduit la stigmatisation et la discrimination.
- La sécurité à l'école protège les filles contre l'exploitation et la violence.
- Les transports scolaires sécurisés réduisent le risque pour les enfants de croiser la violence sexuelle et l'exploitation.



#### 3 Promouvoir l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes



- Une femme plus autonome est mieux armée pour négocier des rapports sexuels protégés.
- L'accès des femmes à l'emploi réduit leur vulnérabilité et

celle des enfants face au VIH.

- L'égalité des droits en matière d'héritage permet d'aider les veuves et les orphelins du sida.
- L'élimination de la violence sexiste diminue la vulnérabilité des femmes au VIH.



#### 4 Réduire la mortalité infantile



- Le renforcement du traitement et des soins prodigués aux enfants vivant avec le VIH leur permet de mener une vie saine.
- L'amélioration des conditions néonatales et des pratiques de

soins familiaux augmentent le taux de survie des enfants nés avec le VIH.

- L'accès à une alimentation convenable aide les enfants vivant avec le VIH à survivre et à s'épanouir.
- La vaccination des enfants vivant avec le VIH augmente leur chance de survie.



## 5 Améliorer la santé maternelle



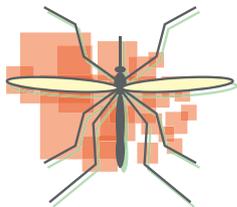
- Un bon système de santé permet d'assister les femmes pendant la grossesse, de détecter précocement le VIH et de garantir des accouchements sans danger.

- Les services de santé reproductive

permettent aux personnes vivant avec le VIH de planifier leur développement familial et d'éviter les grossesses non désirées.

- Intégrer le VIH au niveau des soins prénatals permet d'éviter la transmission du VIH de la mère à l'enfant.
- L'amélioration des soins maternels aide les femmes séropositives et leurs enfants.
- L'accès permanent au traitement pour les mères vivant avec le VIH améliore les soins aux enfants et leurs chances de survie et réduit le nombre d'orphelins.

## 6 Combattre le VIH/sida, le paludisme et d'autres maladies



- Le traitement contre la tuberculose réduit significativement le taux de décès liés au sida.
- La prévention de la tuberculose permet d'alléger le traitement du sida.

- Inciter chaque patient atteint de tuberculose à faire un dépistage du VIH permet d'améliorer l'accès aux soins et au traitement du VIH.
- La prévention du paludisme réduit la mortalité infantile et maternelle des personnes vivant avec le VIH.

## 7 Préserver l'environnement



- L'accès à l'eau potable et à l'assainissement favorise les bonnes pratiques d'alimentation infantile chez les parents vivant avec le VIH.

- Un logement et un

assainissement salubres réduisent les risques d'infections opportunistes chez les personnes vivant avec le VIH.

- La diminution de la violence et l'offre de services essentiels de santé, de sécurité et bien-être social contribuent à réduire la vulnérabilité liée au VIH chez les femmes et les enfants vivant dans les bidonvilles.



## 8 Mettre en place un partenariat mondial pour le développement



- Les partenariats public-privé aident à développer de nouveaux outils de diagnostic et de soins dans le cadre de la prévention et du traitement du VIH.

- Grâce à la couverture

universelle des soins de santé, le traitement, les soins et l'accompagnement des personnes touchées par le VIH deviennent durables et abordables.

- L'engagement du secteur privé favorise l'accès durable à des médicaments vitaux et à des outils de prévention.



### Comment la riposte au sida contribue à la réalisation des objectifs du Millénaire pour le développement

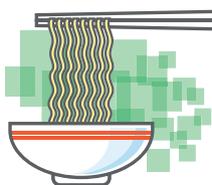
#### 1 Réduire l'extrême pauvreté et la faim



■ L'accès aux traitements implique des adultes en meilleure santé qui peuvent faire vivre leur famille et renforcer les ressources humaines de leur pays.

- Les services de prévention, de traitement, de prise en charge et d'accompagnement du VIH réduisent la vulnérabilité face à la pauvreté.
- En évitant que les enfants deviennent orphelins en raison du sida, on limite leur vulnérabilité face à l'extrême pauvreté et à la faim.
- La prévention du VIH contribue à faire baisser la pression globale sur les systèmes de soins de santé et les coûts à long terme liés à la santé.
- Les programmes de protection sociale soulagent les personnes pauvres touchées par le sida et leurs familles.

#### 2 Assurer l'éducation primaire pour tous



■ L'éducation sexuelle prépare les filles et les garçons à la vie adulte.

■ Les programmes de prévention et de traitement du VIH à destination des enseignants protègent les travailleurs et aident les écoles à jouer leur rôle.

- Les programmes de santé scolaire éduquent les adolescents sur la santé sexuelle et reproductive.
- Les enfants acquièrent des compétences essentielles et bénéficient d'un soutien social en milieu scolaire.



#### 3 Promouvoir l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes



■ Le VIH offre une occasion de discuter de problèmes difficiles tels que la violence, la santé et les droits sexuels ainsi que les relations homosexuelles.

- Les femmes marginalisées peuvent s'exprimer grâce aux programmes de lutte contre le sida. Grâce à l'autonomie ainsi acquise, elles sont plus à même de faire valoir leurs droits.
- L'accès à la prophylaxie post-exposition réduit le risque de VIH parmi les femmes et les enfants qui ont subi des agressions sexuelles.
- La recherche et le développement en faveur de méthodes de prévention du VIH initiées et contrôlées par les femmes contribue à leur autonomie.



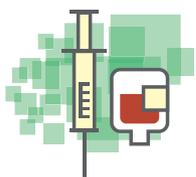
#### 4 Réduire la mortalité infantile



■ La prévention de la transmission mère-enfant du VIH entraîne une diminution du nombre de nouveau-nés infectés et donc une réduction de la mortalité infantile.

- L'accès des enfants aux traitements du VIH contribue à réduire la mortalité infantile.
- Le diagnostic précoce du VIH chez les enfants permet un traitement et des soins efficaces.
- Le traitement prophylactique des enfants vivant avec le VIH permet d'enrayer les infections opportunistes et de réduire la mortalité infantile.
- Les parents adoptant des pratiques d'alimentation infantile saines réduisent les risques de transmission du VIH à leurs nouveau-nés ainsi que la mortalité infantile liée à la nutrition.

## 5 Améliorer la santé maternelle

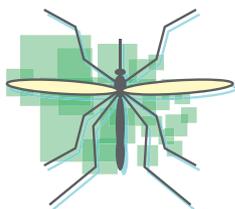


- Le dépistage précoce du VIH chez les femmes enceintes contribue à prévenir l'infection de leurs bébés.
- Le VIH est la principale cause de mortalité maternelle en Afrique subsaharienne. La prévention du

VIH chez les femmes en âge de procréer aide à prévenir les complications liées au VIH durant la grossesse.

- Un bon système de santé peut répondre à tous les besoins sanitaires des femmes enceintes.
- La mise à disposition de traitements antirétroviraux aux femmes enceintes vivant avec le VIH réduit la mortalité maternelle et l'infection des enfants par le VIH.

## 6 Combattre le VIH/sida, le paludisme et d'autres maladies



- La diminution des nouvelles infections par le VIH permet de réduire les nouveaux cas de tuberculose.
- Le dépistage de la tuberculose chez les personnes vivant avec le VIH permet de réduire les décès dus à la tuberculose.

- Le traitement précoce du VIH réduit significativement l'incidence de la tuberculose et la mortalité due à cette maladie.
- Le traitement de l'infection tuberculeuse latente chez les personnes vivant avec le VIH (traitement préventif à l'isoniazide) prévient le développement actif de la tuberculose et les décès dus à cette maladie.
- Le traitement antirétroviral aide à réduire le risque de paludisme chez les femmes enceintes en renforçant leur système immunitaire.
- La riposte au sida a contribué à renforcer les systèmes de santé.



## 7 Préserver l'environnement



- La prévention du VIH parmi les populations des bidonvilles et les migrants a amélioré leur qualité de vie.
- Les programmes bien conçus de prévention du VIH aident à lutter contre les problèmes de violence

et de sexisme et dispensent aux femmes et aux enfants des compétences utiles à la vie quotidienne.

- La riposte au sida a renforcé les services de santé pour les personnes vivant dans les bidonvilles.
- La riposte au sida a permis de renforcer les systèmes écologiques d'élimination des déchets hospitaliers.
- Ces systèmes d'élimination sécurisés empêchent les ramasseurs de déchets, les éboueurs ou les enfants d'entrer en contact avec des matériaux contaminés.
- Les programmes d'échange de seringues ou de réduction des méfaits liés aux drogues minimisent les risques environnementaux.



## 8 Mettre en place un partenariat mondial pour le développement



- L'élargissement de l'accès au traitement s'est accompagné de nouveaux modèles de partenariat public-privé.
- Le partage du financement de la riposte au sida entre donateurs publics

et privés a démontré le partage des responsabilités en matière de santé.

- L'activisme contre le sida a permis de faire comprendre que l'accès aux soins et aux médicaments relève de l'intérêt général.
- L'innovation dans le développement de vaccins et de médicaments a ouvert de nouvelles perspectives de partenariats sur d'autres problèmes de santé.
- La coopération sud-sud a permis d'améliorer l'accès à des traitements vitaux contre le VIH et à des produits de prévention.





# 21

## **Stigmatisation et discrimination**

**La stigmatisation est due au silence, au rejet et à l'isolement. Elle conduit à la discrimination et à toutes ses douloureuses conséquences. La stigmatisation et la discrimination sont des problèmes tenaces qui constituent un réel obstacle pour l'accès universel à la prévention, au traitement, à la prise en charge et à l'accompagnement du VIH et pour la réalisation des objectifs du Millénaire pour le développement.**

### **Stigmatisation vient du grec (στίγμα) qui signifie marque ou signe**

La stigmatisation est un processus de dévalorisation d'une personne aux yeux des autres. Cela se produit lorsqu'une personne ou une communauté exprime sa désapprobation profonde envers un individu ou un groupe, le traitant d'indésirable.

La stigmatisation liée au VIH repose souvent sur une stigmatisation préexistante à l'encontre de groupes vulnérables et marginalisés, notamment les consommateurs de drogues injectables, les pauvres, les homosexuels, les professionnel(le)s du sexe et les minorités ethniques. Elle tire souvent son origine de normes sociales préexistantes touchant à la sexualité, au mariage et à la répartition des rôles entre les sexes.

Inversement, les personnes vivant avec le VIH peuvent être implicitement associées à des comportements réprouvés. La stigmatisation est due au silence, au rejet et à l'isolement. Elle fait peser une pression supplémentaire sur les personnes concernées et conduit à la discrimination et à toutes ses douloureuses conséquences.

### **Lorsque la stigmatisation est mise en actes, elle devient discrimination**

La discrimination désigne toute forme de distinction, d'exclusion ou de restriction arbitraire à l'égard d'une personne, généralement – mais pas uniquement — fondée sur une caractéristique personnelle apparente ou perçue, l'assimilant à un groupe donné (dans le cas du sida, la séropositivité confirmée ou supposée), indépendamment du caractère justifié de ces attitudes.

### **De l'innocence à la culpabilité**

Une gamme de sentiments allant de l'innocence à la culpabilité entoure invariablement le VIH. Dans de nombreuses cultures, les professionnel(le)s du sexe ou les consommateurs de drogues injectables qui contractent le VIH sont encore considérés comme coupables. Inversement, l'épouse monogame qui contracte le VIH par le biais de son mari peut être considérée comme « innocente » et le bébé infecté durant la grossesse, à la naissance ou lors de l'allaitement, devient la « victime » par excellence.

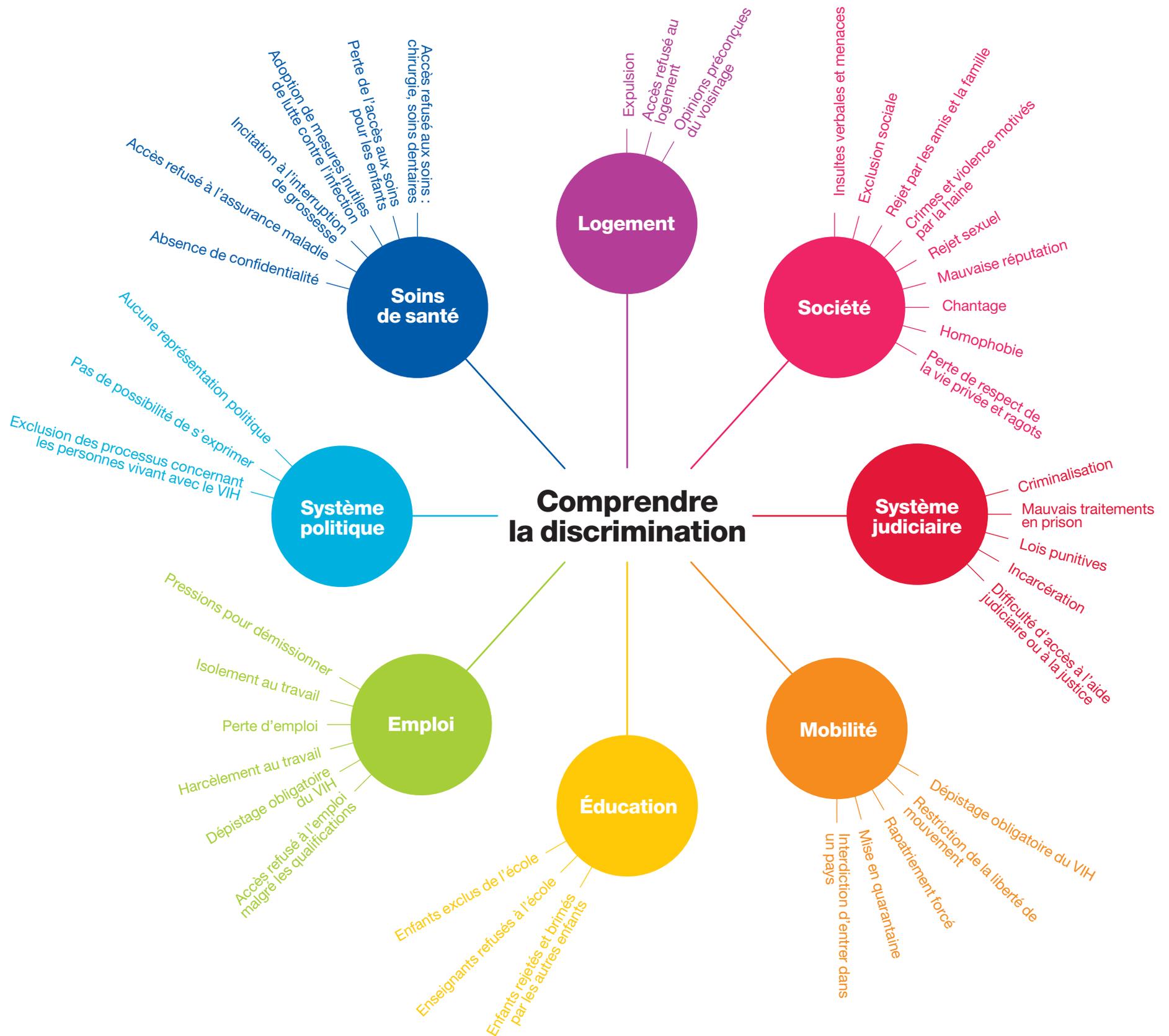
### **Objectif zéro**

La stigmatisation et la discrimination sont des problèmes tenaces qui constituent un réel obstacle pour l'accès universel à la prévention, au traitement, à la prise en charge et à l'accompagnement du VIH et pour la réalisation des objectifs du Millénaire pour le développement. C'est pourquoi l'ambition de l'ONUSIDA recouvre trois aspirations : zéro nouvelle infection par le VIH, zéro discrimination et zéro décès lié au VIH.

# Décryptage du labyrinthe de la stigmatisation



## Stigmatisation et discrimination



## Le septième art met en lumière le problème de la stigmatisation en Chine

**Un jeune garçon chinois en uniforme d'écolier sanglote dans les buissons. Il pleure car il a été mis à l'écart parce qu'il vit avec le VIH. La caméra fait un gros-plan sur son visage. C'est une scène du récent documentaire *Together [Ensemble]*.**

Cette interprétation émouvante est sans aucun doute l'art imitant la vie. Le jeune acteur de 12 ans, Hu Zetao, sait trop bien ce que ressent son personnage. Il a lui-même été infecté par le biais de sa mère. Dans la vraie vie, Hu dit qu'il souffre d'une discrimination constante. Lorsque son père s'est remarié, sa belle-mère refusait d'utiliser les mêmes bols et baguettes que Hu. Le jeune garçon est l'une des trois personnes vivant avec le VIH dont l'histoire est mise en scène dans ce nouveau documentaire.

Le documentaire suit la réalisation du long métrage *A Tale of Magic [Un conte magique]*, dirigé par le réalisateur de renommée internationale Gu Changwei, et qui a pour cadre un village chinois gravement touché par le VIH. M. Changwei désirait que des personnes vivant avec le VIH aient un rôle dans ce film ou bien soient embauchées dans l'équipe de tournage. Il a passé de nombreuses heures sur des forums de discussion en ligne à la recherche de personnes vivant avec le VIH et désirant participer au film.

« Ça a été vraiment difficile. À un moment, j'ai fini par penser que personne ne voudrait montrer son visage et que vous ne verriez que des gens avec des masques ou des visages floutés », a déclaré M. Changwei.

Après s'être entretenus avec 30 personnes, les producteurs ont trouvé six personnes vivant avec le VIH qui avaient la possibilité de quitter leur emploi



*Hu Zetao dans une scène du documentaire Together.*

régulier pour rejoindre l'équipe du film. Finalement, trois ont accepté de dévoiler leur visage. À part Hu Zetao, les deux autres personnes vivant avec le VIH qui ont accepté d'être identifiées sont Madame Liu et Monsieur Xia. Madame Liu travaille dans une école primaire en tant que conseillère auprès des personnes vivant avec le VIH. Monsieur Xia vit dans un temple et a également été victime de discrimination en raison de sa séropositivité.

Le documentaire sur le film de Gu Changwei a nécessité presque deux ans de tournage. Il était dirigé par un autre réalisateur chinois, Zhao Liang, qui dit avoir observé une réelle transformation sur le plateau.

« Le changement était tout à fait manifeste. Après le film, les membres de l'équipe avaient commencé à comprendre les choses, ils ont très rapidement cessé d'avoir peur et ils étaient heureux d'être en contact étroit avec les personnes vivant avec le VIH », a constaté Zhao Liang.

Le documentaire a été projeté pour la première fois à Pékin, le 1er décembre 2010, à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida.

Cette expérience a été profitable à Hu Zeato. Après le tournage, il a confié au réalisateur qu'une fois rentré chez lui, il ne mangeait plus séparément de sa famille.

Un membre de l'équipe, qui n'est pas séropositif, a déclaré : « Ce que nous avons vécu ici est très parlant. Il y a tant de vedettes ici, et un réalisateur célèbre, vivant tous ensemble. À travers cette expérience, vous pouvez voir qu'il n'y a absolument rien à craindre du sida ».

L'actrice Zhang Ziyi a indiqué : « Lorsqu'on a commencé à travailler ensemble, nous avons appris à nous connaître petit à petit. Ce qui a changé pour moi, c'est que j'ai oublié qui était qui. Nous étions tous de simples participants. J'aimerais que la société soit comme notre équipe, accueillant et acceptant les personnes touchées par le sida, se soutenant et s'aimant les uns les autres ».



# 22

**Commentaire**

**Avec du papier, un crayon et des  
opinions engagées  
– le commentaire social a fait progresser  
la riposte au sida.**

### La riposte au sida en Afrique du Sud : Le point de vue de Zapiro

La riposte de l'Afrique du Sud à l'épidémie de sida a évolué au fil des ans, appuyée par un mouvement fort de la société civile, une Constitution progressiste, un leadership communautaire et, par-dessus tout, le courage et la résilience de simples Sud-Africains exigeant des mesures.

Les progrès de la lutte contre l'épidémie ont été chèrement gagnés. Fin 2009, près d'un million de personnes avaient accès au traitement du VIH contre 30 000 en 2004. Le nombre de personnes nouvellement infectées par le VIH a diminué de plus de 35 % au cours de la dernière décennie. Le taux de nouvelles infections par le VIH au sein de la jeunesse sud-africaine semble se ralentir. Les enquêtes nationales sur la prévalence du VIH montrent que le nombre de jeunes gens nouvellement infectés a baissé de plus de 25 %.

Les nouveaux dirigeants d'Afrique du Sud ont récemment fixé des objectifs ambitieux pour atteindre l'accès universel à la prévention, au traitement, aux soins et à l'accompagnement en matière de VIH. Ils ont adopté une approche factuelle à l'égard du sida et ont augmenté les investissements nationaux en faveur de la riposte.

Néanmoins, cela n'a pas été facile. Au cours des deux dernières décennies, l'Afrique du Sud a surmonté de nombreux défis et problèmes complexes : la fin de l'apartheid et la croissance rapide de l'épidémie de sida, la complaisance et le négationnisme, le coût élevé des médicaments, le déchaînement de la stigmatisation et de la discrimination, des normes

sociales et culturelles peu constructives, la violence à l'égard des femmes et des filles, une élite politique versatile et une société qui commençait à accepter les décès liés au sida comme une fatalité.

Zapiro, alias Jonathan Shapiro, un militant et dessinateur de bandes dessinées primé, a suivi de près la réponse apportée par son pays à l'épidémie, permettant aux sans-voix de s'exprimer. En 1992, il a créé une bande dessinée éducative axée sur la prévention du VIH et intitulée *Roxy—life, love and sex in the nineties* (Roxy – vie, amour et sexe dans les années 90). Peu après, fortement influencé par le travail des organisations de la société civile et des militants, il s'est intéressé au traitement du VIH.

Les dessins de Zapiro sont l'expression des faits tels qu'ils se déroulent. « Même mes dessins les plus drôles étaient réellement l'expression d'un choc face aux ravages de la politique désastreuse et de l'indifférence à l'égard des personnes vivant avec le VIH et mourant du sida. L'administration du Président Zuma, sous l'influence du ministre de la Santé Aaron Motsoaledi, a fait de grands progrès, écoutant les conseils de militants courageux qui étaient diabolisés il y a encore peu. Aujourd'hui, je dessine beaucoup moins sur le thème du sida », a expliqué Zapiro.



1997



1997



1998



1999



1999



2000



2000



2001



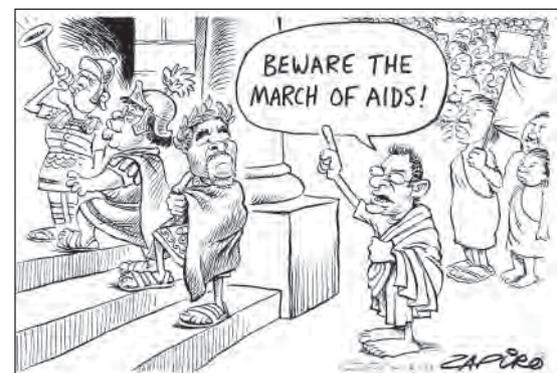
2001



2002

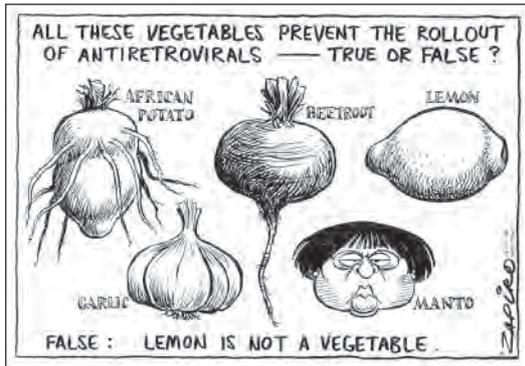


2002



2003

## Commentaire



2004



2005



2005



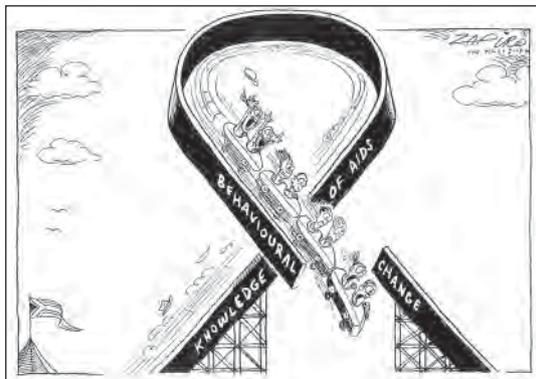
2006



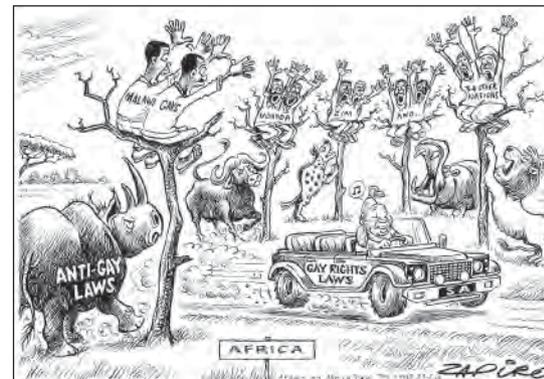
2006



2009



2010



2010



2010

## Les faits : Afrique du Sud

# 5 600 000

Personnes vivant avec le VIH

# 3 300 000

Femmes vivant avec Le VIH

# 1 900 000

Orphelins

# 1 000 000

Personnes recevant un traitement du VIH

# 340 000

Personnes nouvellement infectées par le VIH

# 310 000

Décès liés au sida



# 23

**Le sida et les médias gays**

**Bien avant le Web, les sms, Facebook ou Twitter, les journaux et les magazines étaient l'une des principales sources d'information pour de nombreuses personnes ainsi qu'un moyen de communiquer avec d'autres personnes animées des mêmes idées.**

**Pour la communauté lesbienne, gay, bisexuelle et transgenre (LGBT), les publications gays et lesbiennes étaient souvent considérées comme un lien vital permettant aux gens de rester connectés et informés. Aujourd'hui encore, malgré la mise en ligne de milliers de ressources documentaires LGBT, les magazines jouent toujours un rôle important.**

## Le sida et les médias gays

Pour comprendre le rôle de ces médias d'hier et d'aujourd'hui, OUTLOOK interroge quatre responsables de rédaction afin de recueillir leurs points de vue sur la façon dont ils traitent l'homophobie, les questions liées au VIH et les droits civiques.

### La revue new-yorkaise *OutWeek* : pionnière du journalisme gay

#### Questions à Gabriel Rotello, rédacteur en chef-fondateur et co-éditeur



Pendant deux ans, de 1989 à 1991, la revue *OutWeek* a communiqué des informations et des idées importantes pour la communauté gay, lesbienne et bisexuelle new-yorkaise. La publication est arrivée à un moment où l'épidémie de VIH était en progression

rapide et où l'engagement politique à lutter contre l'épidémie était faible. *OutWeek* a permis de rallier les citoyens concernés autour du mouvement contre le sida et a joué un rôle tout aussi important dans la promotion de l'accès aux services en matière de VIH et la protection des droits civiques. Au plus fort de son succès, *OutWeek* atteignait un tirage hebdomadaire de 40 000 exemplaires, et même si les informations concernaient principalement la ville de New York, les abonnés provenaient de l'ensemble des États-Unis.

#### Comment *OutWeek* a-t-il vu le jour ?

*OutWeek* a été fondé tout simplement parce que personne ne couvrait le sujet du VIH à cette époque. L'épidémie avait déjà touché des milliers de personnes rien qu'à New-York mais aucun média n'écrivait sur le sujet. Membre du mouvement activiste ACT UP, j'estimais que, à l'exception de rares exemples dans la presse locale, la couverture du VIH était maigre, adoptant souvent un ton indifférent. Je savais qu'il y avait quelque chose à faire. Après de nombreuses recherches sur la façon de lancer et de diriger une publication, et beaucoup de lobbying, j'ai décidé de créer *OutWeek*.

Je ne suis pas journaliste, et la plupart des écrivains et bénévoles présents au début ne l'étaient pas non plus ; nous étions principalement des membres d'ACT UP. Mais il était facile de mobiliser une quantité incroyable de talents et de créativité car nous étions tous jeunes et en colère contre ce qui se passait. Fait

intéressant, de nombreux membres de la rédaction d'*OutWeek* sont devenus des journalistes influents.

#### Qu'espérez-vous obtenir avec cette publication ?

*OutWeek* était fondé sur le journalisme militant. Nous ne nous contentions pas de publier des informations mais nous faisons également l'information et nous avons pris très fermement position sur différentes questions qui nous semblaient essentielles par rapport à l'épidémie. Nous avons reçu une couverture nationale pour certaines de nos activités telles que la divulgation de l'homosexualité de personnes publiques, ainsi que pour notre journalisme d'investigation. *OutWeek* exprime une voix forte et milite pour l'action contre le VIH. Avec le recul, je peux dire que nous avons joué un rôle décisif pour améliorer la couverture médiatique du sida aux États-Unis et pour aider à briser la conspiration du silence.

#### Comment l'épidémie de VIH a-t-elle influencé la définition, la structure et l'orientation de la revue ? Est-ce que *OutWeek* couvre d'autres sujets liés à la communauté gay, lesbienne et bisexuelle ?

Le sujet du VIH a totalement monopolisé la revue (d'ailleurs *OutWeek* n'aurait pas été fondé si ce problème n'avait pas existé). Personnellement, si j'ai rejoint ACT UP, c'est parce que le décès de mon compagnon, atteint du sida, m'a insufflé la volonté de m'impliquer. Au-delà du VIH, *OutWeek* couvrait tous les sujets de l'époque, or nous avons reçu des critiques de certains militants car ils étaient contrariés de voir que nous ne parlions pas seulement du sida mais que nous abordions, plus largement, les questions liées à l'homosexualité. Mais comme le VIH était la priorité numéro un, une couverture importante lui était consacrée. Et dans de nombreux cas, on ne pouvait pas séparer le VIH de la violence à l'encontre des gays ou de l'homophobie.

#### Y aurait-il un public pour *OutWeek* aujourd'hui ?

Oui, je le pense. La transmission du VIH est encore très forte parmi la population gay, c'est pourquoi il y a un besoin de militantisme en matière de prévention du VIH ou d'autres problèmes. Mais vous ne pouvez pas non plus créer cet élan. Aux États-Unis, le VIH a été largement contenu grâce à la thérapie antirétrovirale et l'émergence d'autres sujets tels que le mariage gay et les homosexuels dans l'armée. Si *OutWeek* était publié aujourd'hui, je pense qu'il serait capable de générer des informations sur une base régulière et de centrer le débat sur des questions clés concernant la communauté LGBT.



#### OutWeek

Prix au numéro : 1 dollar  
Nombre de numéros : 106  
outweek.net

## Le magazine ukrainien *Odin Iz Nas* : l'un d'entre nous

### Questions à Stanislav Naumenko, rédacteur en chef



En tant qu'unique magazine LGBT d'Ukraine, *Odin Iz Nas* (L'un d'entre nous), l'une des plus anciennes publications du genre en Europe de l'Est, a une vaste mission à remplir. Il s'efforce d'apporter à la population homosexuelle d'Ukraine

des informations pertinentes et opportunes et des articles sur les droits de l'homme, la santé sexuelle, les questions liées au VIH et la culture populaire, le tout dans un emballage attrayant afin de séduire aussi bien les jeunes lecteurs que les plus âgés. Disponible en kiosque et chez les marchands de journaux dans toute l'Ukraine ainsi qu'à Moscou et Saint-Pétersbourg, *Odin Iz Nas* a fait face à un climat politique et social défavorable dans lequel discrimination et homophobie prospéraient sans rencontrer de résistance. C'est dans ce contexte que l'équipe éditoriale de la revue continue à aider la communauté LGBT du pays à rester connectée et informée.

### Comment la revue *Odin Iz Nas* a-t-elle démarré ?

L'idée de fonder un magazine gay s'est fait jour au début des années 1990, et en 1995 le premier rédacteur en chef Leonid Nefedovich et l'éditeur Aleksandr Fesenko ont émis l'idée du magazine. En décembre 1996, le premier numéro était publié. La communauté ukrainienne gay était assez disparate à l'époque et le magazine a donné à de nombreux gays un sentiment d'appartenance. Acheter *Odin Iz Nas* en kiosque, c'était comme un petit coming out pour un gay ukrainien qui commençait à croire en lui-même et à espérer un avenir meilleur pour les homosexuels.

### Quelles ont été les étapes et les difficultés rencontrées depuis les débuts d'*Odin Iz Nas* ?

En 2001, le magazine a reçu le prix « survivor » de la Fédération suédoise pour les droits des lesbiennes, gays, bisexuels et transsexuels. En fait, notre combat pour la survie, pour continuer à publier notre magazine en dépit des obstacles, n'a jamais cessé, et ceci depuis ses débuts il y a 15 ans. La recherche de financements a été une tâche extrêmement difficile, sachant que les principales entreprises ukrainiennes ne sont pas encore disposées à faire de la publicité dans une publication gay, et que les entreprises gays sont rares ici.

En 2003, une nouvelle loi de censure a été adoptée en Ukraine, qui a obligé à restreindre le contenu érotique du magazine, ce qui nous a fait perdre certains de nos lecteurs. Cependant, grâce au talent et au travail des rédacteurs, le magazine a renouvelé son concept et a su attirer de nouveaux lecteurs parmi les jeunes lesbiennes et gays. En décembre 2010, le rédacteur en chef a reçu un prix de l'Alliance internationale contre le VIH/sida en Ukraine, en reconnaissance de la contribution importante de la revue *Odin Iz Nas* à la riposte nationale contre le VIH.

### Quelle est la situation actuelle des droits civiques de la communauté LGBT en Ukraine et quels sont les principaux défis auxquels le pays et la région doivent faire face ?

Malgré la dépénalisation de l'homosexualité en Ukraine en 1991, l'opinion publique reste très défavorable à l'égard de l'homosexualité. La position hostile aux gays de l'Église orthodoxe et les déclarations homophobes faites par certains hommes politiques conservateurs contribuent à entretenir une opinion générale négative envers les homosexuels. Pour contrer cela, notre magazine et des associations militantes ukrainiennes ont mis en place des campagnes de défense des droits des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenres. En 2002, j'ai présenté ma candidature au Parlement, en tant que représentant du RADUGA (arc-en-ciel), parti politique qui a ouvertement soutenu les droits des homosexuels et encouragé un large débat sur ces thèmes à la télévision et dans la presse. Les inégalités économiques en Ukraine ont également polarisé l'opinion publique sur des questions comme les droits des homosexuels. Mais bien que les militants ukrainiens travaillent dur et soient bien organisés, ils sont peu nombreux et l'influence des associations ukrainiennes de défense des homosexuels reste minime sur la situation politique du pays.

### Comment l'épidémie de VIH a-t-elle façonné ou influencé *Odin Iz Nas* ?

Le magazine a abordé la question du VIH dès sa création. Dans chaque numéro, nous publions des articles sur la prévention, sur les pratiques sexuelles sans risque, des témoignages racontant comment vivre de façon positive avec le VIH et des interviews d'homosexuels vivant avec le VIH. Au cours des six dernières années, ces publications ont été soutenues par l'Alliance internationale contre le VIH/sida en Ukraine. Ce soutien nous a permis d'améliorer la qualité des publications liées au VIH et, plus généralement, cela a aidé le magazine. À l'avenir, nous souhaitons traiter de façon plus approfondie certains sujets liés au VIH et continuer notre travail de promotion de la prévention.



#### **Odin Iz Nas**

Prix au numéro : 15 Hryvnia (environ 2 dollars)

Nombre de numéros : 68

## Le sida et les médias gays

### Le magazine indien *Bombay Dost* : un ami pour beaucoup

#### Questions à Nitin Karani, co-rédacteur en chef



Quand le premier magazine indien à destination des gays, lesbiennes et bisexuels est né, il y a plus de 20 ans, il a connu les difficultés habituelles des jeunes entreprises à forte croissance, à commencer par le recrutement de bons journalistes et rédacteurs

jusqu'à l'obtention de fonds suffisants pour imprimer la revue. Mais le *Bombay Dost* (l'ami de Bombay) s'est heurté à un obstacle que de nombreuses publications similaires, ailleurs dans le monde, n'ont sans doute pas eu à surmonter : se définir comme une publication gay dans une société et une culture où le concept d'homosexualité n'existait pas. Depuis ses débuts, en tant que publication vendue uniquement par correspondance, jusqu'à aujourd'hui, une revue disponible sur le web et largement diffusée dans les grandes villes indiennes, *Bombay Dost* continue d'être le lien entre la vie et l'actualité des gays.

#### Comment *Bombay Dost* a-t-il vu le jour ?

En 1990, un groupe d'hommes s'identifiant comme homosexuels, avec à leur tête Ashok Row Kavi, a décidé de créer un simple bulletin d'information en hindi et en anglais, abordant des questions concernant les gays, les lieux de rencontre, l'information sur les infections sexuellement transmissibles, etc. Nous en avons imprimé six cent exemplaires et nous avons réussi à obtenir une adresse postale pour notre bulletin, dans un centre d'affaires. Au bout d'un mois, un membre du groupe s'est rendu au centre d'affaires et il a découvert de nombreux courriers de lecteurs, en provenance non seulement des grandes villes, mais aussi du Nord, du Cachemire, des régions du Pendjab et de tout le pays. C'est à ce moment-là que le groupe a réalisé qu'une vaste communauté de personnes cherchait à communiquer et à sortir de l'isolement. Il est important de comprendre que le *Bombay Dost* n'est pas parti de zéro, il a débuté en dessous de zéro. Il a dû d'abord assumer un rôle éducatif car le concept d'homosexualité ne faisait pas partie de la société indienne.

#### Qu'espériez-vous obtenir en créant ce magazine ?

Qu'il contribue à mettre en place un mouvement plus large et, fondamentalement, qu'il soit un lien entre les homosexuels déclarés comme tels.

Aujourd'hui, cela peut sembler une idée simple, mais à l'époque, nous percevions cela comme une mobilisation communautaire pour la survie. Le magazine a également aidé beaucoup d'autres homosexuels indiens à se réunir et à créer leurs propres organisations communautaires.

#### Comment le VIH a-t-il influencé le magazine à ses débuts – et aujourd'hui ?

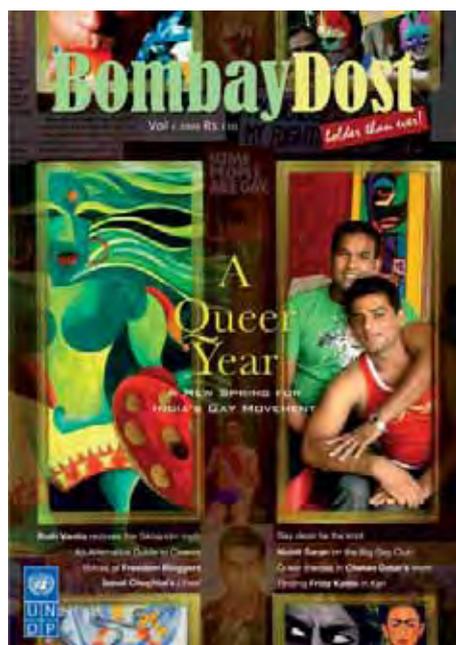
Lorsque nous avons lancé le magazine, l'émergence du VIH était une priorité éditoriale pour nous, mais il est clair que très peu de nos lecteurs étaient à la recherche d'informations sur le VIH ou sur les infections sexuellement transmissibles. En réalité, beaucoup d'hommes étaient à la recherche de moyens pour communiquer et faire des rencontres. En s'appuyant sur ce constat et sur la nécessité d'élargir notre audience sur des sujets relatifs au VIH, nous avons formé le Humsafar Trust, une organisation communautaire axée sur les problèmes des hommes entretenant des rapports sexuels avec d'autres hommes. Cette décision nous a permis d'en faire beaucoup plus dans le domaine de la prévention, des soins et de l'accompagnement en matière de VIH.

Aujourd'hui, alors que la revue privilégie parfois les questions liées au VIH, par exemple, l'importance de se protéger ou de négocier des rapports sans risque, la majorité de nos lecteurs recherchent des récits populaires et grand public. Il y a eu un changement très net concernant la sensibilisation au VIH, jusqu'à ne plus vouloir en entendre parler, et aujourd'hui beaucoup de gens ne veulent tout simplement rien savoir sur le VIH. Néanmoins, malgré ce contexte, le magazine vise à promouvoir un mode de vie sain.

#### Quels ont été les principaux défis de la publication de ce magazine ?

Le financement a été et continue d'être le défi majeur. En raison du manque d'annonceurs et de fonds en général, le magazine a été suspendu en 2002. Il a été relancé en 2009 avec un style et des priorités complètement nouveaux. Nous publions davantage d'actualités culturelles et de divertissement, mais nous continuons à présenter l'actualité et les questions politiques envisagées sous l'angle de la communauté gay, tels que les droits civiques et le mariage gay.

L'équipe du *Dost Bombay* repose entièrement sur des bénévoles : nous avons tous des emplois à plein-temps. Mais c'est un travail que nous adorons parce que nous croyons en tout ce que ce magazine représente et, malgré les obstacles, nous adhérons toujours à l'idée du *Dost Bombay*.



#### **Bombay Dost**

Prix au numéro : 150 roupies (environ 3 dollars)  
Nombre de numéros : trois depuis sa  
restructuration en 2009  
bombaydost.co.in

## Le magazine nicaraguayen *Fuera del Closet* : ouvrir la porte à la diversité sexuelle

**Questions à Hazel Fonseca, rédactrice en chef et directrice de la Fondation Xochiquetzal**



Publié depuis 1993 comme le magazine de l'organisation non gouvernementale Fondation Xochiquetzal, *Fuera del Closet* (Sorti du placard) est la seule publication du genre au Nicaragua. Elle aborde les questions liées à l'homosexualité, au genre, au VIH et à la santé sexuelle et reproductive.

Le magazine connaît une forte popularité dans tout le pays et la région pour ses spécificités et sa position énergique sur la sexualité et la liberté sexuelle. Il a été le premier au Nicaragua à présenter ouvertement en 2003 une personne vivant avec le VIH. Depuis, il a continué à mettre un visage sur l'épidémie de VIH qui sévit dans le pays.

### Que signifie le titre *Fuera del Closet* et que contient ce magazine ?

Le titre va au-delà du sens habituel signifiant la révélation de son orientation sexuelle. Il représente la nécessité d'avoir des débats plus larges et d'obtenir l'acceptation de sa sexualité dans tous les aspects de la vie, privée et publique. Dans notre publication, nous abordons la sexualité et d'autres thèmes connexes, d'un point de vue scientifique et neutre, sans les préjugés ni les idées préconçues liés à la vision traditionnelle de la sexualité au Nicaragua.

*Fuera del Closet* s'efforce également de faire bouger les idées au sujet du plaisir sexuel et de l'identité sexuelle. Tout cela se fait au travers d'articles scientifiques, d'exposés de recherche, d'enquêtes, d'interviews, sans oublier la poésie, la peinture et la photographie comme vecteurs d'expression de la communauté LGBT.

### Quels sont les principaux défis auxquels doit faire face la communauté LGBT ?

Les défis sont innombrables, à commencer par le fait de se trouver en Amérique latine. Même si le Nicaragua est pionnier dans la région car il dispose d'un médiateur pour la diversité sexuelle chargé de défendre les droits de la communauté LGBT,

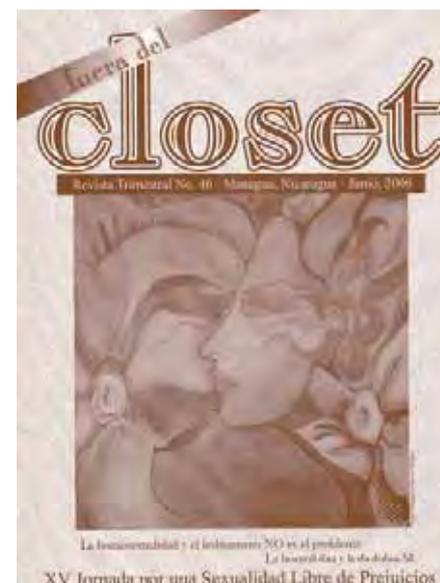
il est nécessaire d'obtenir un traitement respectueux dans toutes les autres institutions gouvernementales ainsi que la création de services de santé spécifiques pour la communauté LGBT. Dans les pays voisins d'Amérique centrale, cette communauté est en situation constante de violation des droits de l'homme.

### Les grands médias du Nicaragua abordent-ils les questions liées à la communauté LGBT ?

Au Nicaragua, il n'y a pas une large couverture médiatique de ce mouvement ni des droits en faveur de la diversité sexuelle. L'un des grands journaux de Managua a publié quelques articles, mettant en avant la situation des gays et lesbiennes, et la Fondation et d'autres groupes de la société civile ont établi un partenariat avec les médias pour donner des conseils en matière de langage et pour répondre aux demandes d'information sur la sexualité. Mais en général, au Nicaragua, les médias ne sont pas très respectueux des gens qui ont une identité sexuelle différente.

### Comment *Fuera del Closet* a-t-il conforté la riposte nationale au sida ?

Avec *Fuera del Closet*, la Fondation a été la première organisation du Nicaragua à promouvoir une approche de dépistage du VIH fondée sur les droits. Nous avons également publié des études sur la prévalence du VIH parmi les populations à haut risque ainsi que des articles sur les avancées thérapeutiques. Dans l'ensemble, le magazine a contribué à humaniser l'épidémie en démontrant que nul n'est à l'abri du VIH et que les personnes vivant avec le VIH peuvent mener une vie très riche. Dans tout ce que nous faisons avec *Fuera del Closet*, nous essayons de présenter des expériences personnelles liées à la diversité sexuelle et au VIH.



### Fuera del Closet

Prix au numéro : gratuit

Nombre de numéros : 60 (4 numéros par an)

[fundacionxochiquetzal.org](http://fundacionxochiquetzal.org)



# 24

**La loi et « l'autre »**

**L'un des enseignements de ces 30 années de sida, c'est que l'exclusion ne fait que favoriser l'épidémie de VIH.**

**De nombreux pays disposent de lois et de politiques qui mettent en péril la riposte au VIH : ces lois punissent plus qu'elles ne protègent les personnes les plus vulnérables à l'exposition au VIH ainsi qu'à la stigmatisation, à la discrimination, voire aux crimes motivés par la haine.**

**Des hommes payent Anna pour des services sexuels. Elle a 25 ans et effectue son travail dans la clandestinité. Cela la place en marge de la société et l'expose à des risques de violence.**

**Jean est sans-abri et il s'injecte des drogues. Il n'a pas accès à des services d'hébergement ou de santé et chaque jour est une question de survie.**

**George est un conducteur de camions qui aime avoir des relations sexuelles consenties avec d'autres hommes. Lorsque sa communauté l'a découvert, il a été agressé et exclu comme un paria.**

Anna, Jean et George (noms d'emprunt) vivent dans des sociétés où leurs comportements sont érigés en délit. Ces comportements les exposent à un risque accru en matière de VIH et les désignent comme « une menace morale » à l'égard de la communauté majoritaire. Ils sont « l'autre ».

On viole leurs droits et leur participation au sein de la société de deux manières : implicitement par la stigmatisation et les préjugés sociaux et explicitement par la loi. Bien que chacun d'eux soit exposé à un risque plus élevé de contracter le VIH, ils sont parmi les moins susceptibles de recevoir des informations sur le VIH ou d'être pris en charge par les services publics.

L'un des enseignements de ces 30 années de sida, c'est que l'exclusion ne fait que favoriser l'épidémie de VIH. L'intolérance et la condamnation concourent à violer le respect dû aux autres et à piétiner leur dignité.

### **Perspective mondiale**

De nombreux pays disposent de lois et de politiques qui mettent en péril la riposte au VIH, punissant plus qu'elles ne protègent les personnes les plus vulnérables à l'exposition au VIH ainsi qu'à la stigmatisation, à la discrimination, voire aux crimes motivés par la haine.

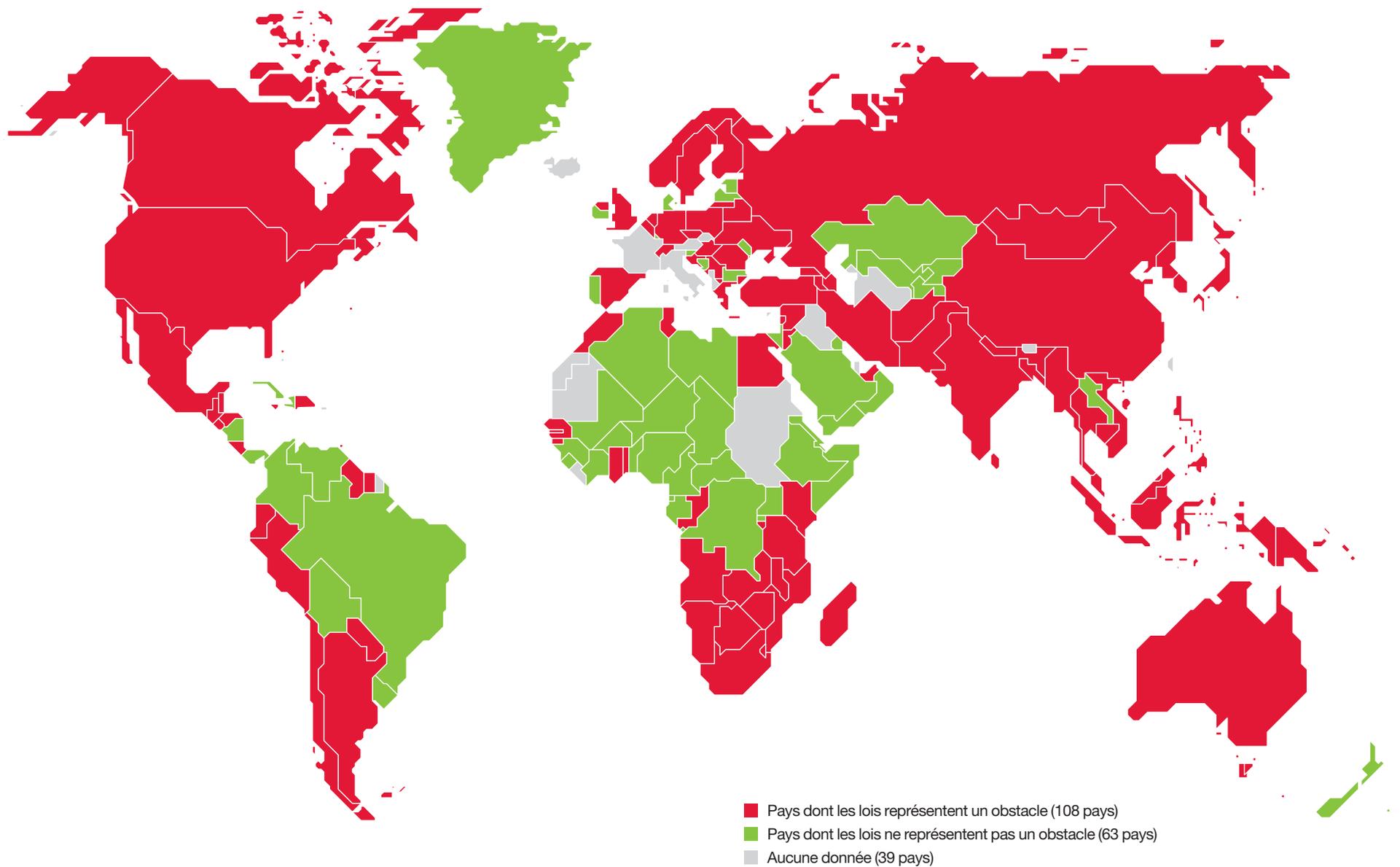
En 2010, 106 pays ont déclaré avoir des lois, des réglementations ou des politiques qui présentent un obstacle pour l'accès des populations vulnérables à la prévention, au traitement, aux soins et à l'accompagnement en matière de VIH. Plus de 100 pays, territoires ou régions criminalisent certains aspects du commerce du sexe. Les relations homosexuelles entre adultes consentants sont considérées comme un délit dans 79 pays et passibles de la peine de mort dans six d'entre eux.

### **Justice et moralité**

Selon Anand Grover, rapporteur spécial des Nations Unies, dans son rapport 2010 au Conseil des droits de l'homme, les pays justifient la criminalisation de certains actes par souci de protection de la moralité et de la décence publique ou de protection de la santé de la population en général.

M. Grover continue d'affirmer que la criminalisation du comportement homosexuel consenti (ainsi que l'orientation sexuelle et l'identité de genre), du commerce du sexe et de la transmission du VIH ont des conséquences négatives sur la santé des individus, même si les lois qui régissent ces pratiques sont rarement appliquées. La législation peut entraver l'accès à la santé publique en décourageant ceux qui ont des comportements à risque de solliciter ces services par crainte de poursuites ou de condamnations, ce qui conduit les gens à la clandestinité, les éloignant des efforts de sensibilisation.

**Pays dont les lois, réglementations ou politiques présentent un obstacle pour l'accès des populations vulnérables ou à haut risque à la prévention, au traitement, aux soins et à l'accompagnement en matière de VIH.**



Source : *Indice composite des politiques nationales 2010 (NCPI), rapports par pays.*

## La loi et « l'autre »

### LES FAITS

**Bien que ne disposant pas de prestations d'assurance maladie, 49 pays, territoires ou entités imposent une forme de restriction à l'entrée, au séjour ou à la résidence des personnes vivant avec le VIH en fonction de leur statut sérologique.**

### LES FAITS

**Les relations homosexuelles entre adultes consentants sont considérées comme un délit dans 79 pays. Dans six d'entre eux, elles sont passibles de la peine de mort.**

Le Rapporteur spécial note que « les lois pénales concernant les relations homosexuelles consenties, l'orientation sexuelle et l'identité de genre enfreignent souvent les droits de l'homme, notamment le droit à la santé ». Il souligne que la criminalisation de certains types de comportements prive la personne de sa dignité et risque de réduire son estime de soi. Cette marginalisation peut entraver l'accès aux services de santé, notamment à la prévention et au traitement du VIH.

La loi peut s'avérer un instrument tout aussi puissant pour protéger les personnes vulnérables que pour les persécuter : par exemple, en garantissant des droits égaux en matière d'héritage et de propriété pour les femmes et les filles et en protégeant les personnes vivant avec le VIH contre la discrimination. La recherche au Kerala (Inde) a montré que les femmes disposant de biens subissaient moins de violences conjugales et étaient plus à même de négocier des rapports sexuels protégés, ce qui réduisait potentiellement leur vulnérabilité au VIH. Le rapport a également démontré que des droits précaires en matière de propriété aggravaient l'impact du VIH.

L'ONUSIDA préconise l'adoption de lois de protection et de mesures garantissant que toutes les personnes en difficulté puissent bénéficier des programmes en matière de VIH et aient accès à la justice, indépendamment de leur état de santé, sexe, orientation sexuelle, situation face à l'usage de drogues ou au commerce du sexe.

### Non-respect des droits

En plus de marginaliser les personnes, ces lois interdisant certains comportements qui exposent davantage les personnes aux risques de VIH, sont une atteinte aux droits de l'homme.

Quelque 160 pays ont signé le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, qui stipule que les établissements, les biens et les

services de santé doivent être accessibles à tous, et en particulier aux catégories de population les plus vulnérables ou marginalisées, sans discrimination aucune. Ces pays se sont engagés à prendre des mesures pour protéger les groupes vulnérables ou marginalisés, afin de protéger le droit à la santé.

Cependant, il existe à travers le monde des situations dans lesquelles ces droits ne sont pas respectés. Maclean Kamya, une professionnelle du sexe et militante des droits de l'homme en Ouganda, explique que les services de santé ne lui sont pas accessibles de façon totale et absolue. « Quand on se rend au centre de soins, certains professionnels de santé nous font remarquer que nous ne sommes que des prostituées et qu'ils gaspillent ainsi leurs médicaments antirétroviraux. Ils nous disent : Pourquoi vous donnerait-on un traitement ? Nous devons le donner à quelqu'un qui en a besoin. C'est de la discrimination pure et simple ! » a-t-elle déclaré dans une interview auprès d'IPS Afrique.

### Criminalisation de la transmission ou de l'exposition

Dans certaines parties du monde, il y a une régression inquiétante de l'approche fondée sur les droits de l'homme, due à la promulgation de lois visant à criminaliser la transmission du VIH ou l'exposition au VIH.

Cette criminalisation n'a pas démontré un quelconque intérêt en termes de santé publique et n'a pas eu d'effets significatifs sur le comportement sexuel ou la réduction des comportements à risque. Les experts qui travaillent sur la riposte au sida s'accordent à dire que la criminalisation est contre-productive pour la santé publique car elle dissuade les gens de se faire dépister et affecte de manière disproportionnée les personnes vulnérables.

Par exemple, une femme peut être dépistée séropositive avant son mari lors d'une consultation au service de santé sexuelle et reproductive et

risque alors de se voir reprocher l'introduction du VIH dans son couple. Sipiwe Hlope, une femme vivant avec le VIH, fondatrice du groupe de soutien Swazis for Positive Living, a constaté cela au Swaziland. « Les gens pensent que la maladie provient des femmes. Pourquoi ? Parce que ce sont les femmes qui sont dépistées en premier, quand elles sont sur le point d'accoucher ».

Prenant la parole lors d'un rassemblement de juristes en Afrique du Sud en 2009, Edwin Cameron, juge à la Cour constitutionnelle d'Afrique du Sud, a souligné que « la criminalisation est radicalement incompatible avec une stratégie de santé publique visant à encourager les gens à se manifester pour connaître leur statut VIH ».

### **Héritages du passé**

De nombreux pays sont en train de réexaminer les lois anachroniques qui engendrent une discrimination fondée sur l'orientation sexuelle. Dans le procès historique opposant en 1998 la National Coalition for Gay and Lesbian Equality (Coalition nationale pour l'égalité des gays et des lesbiennes) au ministère de la Justice, la Cour constitutionnelle d'Afrique du Sud a déclaré anticonstitutionnelles trois lois différentes sur la sodomie, rappelant le droit de tous les hommes à la dignité et à l'égalité et concluant que la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle était interdite par la Constitution sud-africaine.

En 2010, Fidji a annulé une loi criminalisant les actes homosexuels. En 2009, la Haute Cour de Delhi a jugé que l'article 377 du Code pénal indien était anticonstitutionnel. La Naz Foundation (India) Trust, l'organisation non gouvernementale qui a gagné le procès, a fait valoir qu'en considérant des conduites homosexuelles privées entre adultes consentants comme des délits, l'article 377 perpétuait les croyances négatives et discriminatoires envers l'homosexualité, entraînant

les personnes concernées dans la clandestinité et compromettant gravement les efforts de prévention en matière de VIH.

### **Le moralisme juridique menace la mise en place de ripostes justes et efficaces**

En 2009, le Secrétaire général des Nations Unies, Ban Ki-moon, expliquait clairement comment faire pour trouver une parade juste et efficace au VIH : « Les actions qui marchent dans la lutte contre le sida sont celles qui protègent les gens, pas celles qui les punissent. ... Nous devons veiller à ce que nos ripostes au sida soient fondées non sur une idéologie mais sur des faits, et qu'elles atteignent ceux qui sont les plus touchés et qui en ont le plus besoin. »

« J'exhorte tous les pays à supprimer les lois punitives, les politiques et les pratiques qui font obstacle à cette riposte », a déclaré M. Ban Ki-moon.

Le moralisme juridique imposé par un État faisant usage de son pouvoir pour veiller au respect de la morale collective risque de blesser profondément les plus vulnérables ou marginalisés en ne garantissant pas le respect des droits de l'homme.

La Commission mondiale sur le VIH et le droit a été lancée en juin 2010 afin d'élaborer des recommandations fondées sur des faits et sur les droits de l'homme, pour l'obtention de ripostes efficaces au VIH, qui favorisent et protègent les droits des personnes vivant avec le VIH ou des personnes les plus vulnérables au VIH.

Selon la Commission, « la véritable humanité d'une société se traduit par son engagement à protéger les droits des minorités ».

**Pour réaliser l'ambition de l'ONUSIDA de parvenir au zéro discrimination, le Programme commun des Nations Unies sur le sida a fixé un objectif pour 2015 : réduire de moitié le nombre de pays dotés de lois et pratiques punitives à l'égard de la transmission du VIH, du commerce du sexe, de la consommation de drogues ou de l'homosexualité qui entravent l'efficacité des ripostes au VIH.**



# 25

**Préservatifs et prévention**

**Les préservatifs sont une composante essentielle de la révolution de la prévention. Les autres éléments essentiels de cette révolution sont : l'accès à l'information et au traitement en matière de VIH, les mesures de réduction des préjudices, les rapports sexuels plus tardifs, la fidélité, la réduction des partenaires multiples et des relations simultanées, le respect des droits de l'homme et la diminution de la stigmatisation.**

## Préservatifs et prévention



**Lorsqu'il est utilisé correctement et de manière systématique, le préservatif masculin en latex est l'outil le plus efficace pour réduire la transmission du VIH par voie sexuelle. Avec plus de 7 000 personnes nouvellement infectées par le VIH chaque jour dans le monde, l'ONUSIDA promeut l'utilisation des préservatifs masculins et féminins ainsi que toutes les autres méthodes de prévention du VIH scientifiquement éprouvées.**

## Introduction

Les programmes efficaces en matière de préservatifs ciblent à la fois le grand public et les personnes les plus exposées au VIH telles que les professionnel(le)s du sexe et leurs clients, les consommateurs de drogues injectables et les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes. Les individus sont plus susceptibles d'utiliser des préservatifs si ces derniers sont gratuits ou à un prix fortement subventionné. En 2009, les gouvernements donateurs ont fourni 2,7 milliards de préservatifs masculins et 29 millions de préservatifs féminins aux pays en développement.

Les programmes de prévention du VIH ont produit des résultats mesurables au cours des dernières années. Chez les jeunes de 15 à 24 ans par exemple, le taux de nouvelles infections à VIH a diminué de plus de 25 % entre 2000 et 2008 dans 15 des pays les plus touchés d'Afrique subsaharienne. Le déclin récent de l'incidence du VIH est lié à d'importants changements de comportements comme l'augmentation de l'usage du préservatif, des relations sexuelles plus tardives et une diminution du nombre de partenaires sexuels.

Cependant, l'usage du préservatif reste trop faible dans de nombreuses régions. Une récente étude, portant sur 23 pays dotés de données comparables, révèle que seuls 28 % des hommes et 24 % des femmes qui ont eu plus d'un partenaire sexuel sur une période de 12 mois ont utilisé des préservatifs.

A l'échelle mondiale, le taux annuel de nouvelles personnes infectées devance toujours les succès en matière de traitements. On estime que sur deux personnes nouvellement infectées, une seule commence une thérapie antirétrovirale.

## Questions à Aine Collier

Saviez-vous que les préservatifs figurent dans la vie, les amours et la correspondance de nombreuses personnes à travers les âges ? Aine Collier, auteur de l'ouvrage *The Humble Little Condom: A History [L'histoire du modeste petit préservatif]*, a retracé pour **OUTLOOK** quelques moments marquants de l'histoire du préservatif, depuis l'Égypte ancienne jusqu'à nos jours. Aine Collier est professeur agrégée d'anglais à l'Université de Maryland University College.

### Quelle est l'origine du mot condom (préservatif en anglais) ?

L'étymologie du mot n'est pas connue. La légende qui était encore vivace au cours du 20<sup>ème</sup> siècle raconte que le roi Charles II d'Angleterre, désirant garder son armée indemne de maladies, demanda à son chirurgien, le Dr Condom, de trouver une solution pour la tenir à l'abri des infections. Bien que l'on n'ait aucune trace de l'existence de ce chirurgien, les hommes du roi, du moins certains d'entre eux, eurent des relations sexuelles protégées. L'un des plus anciens préservatifs retrouvés intacts appartenait à un officier de l'armée royale.

L'origine du mot vient probablement du Latin médiéval : *condos* signifie conserver et réceptacle ; *conduma* veut dire « avec un toit » et *cumdum* désigne soit le fourreau d'une épée, soit un étui de protection ciré pour garder les drapeaux d'un régiment.

### Quel est le mot le plus inventif que vous ayez rencontré pour évoquer le préservatif ?

Casquette, capote, pochette, bouclier masculin, caoutchouc, instrument américain, lettre espagnole, outil prophylactique, chemise de nuit, chaussette,

botte sexy, redingote, frenchie, baudruche, imperméable,... le modeste préservatif a dû recevoir plus d'appellations à travers l'histoire que tout autre objet. Mais les plus créatifs ont peut-être été inventés en France dans les années 1890. Les Parisiens avaient le choix entre porter un *porc-épic*, un *conquérant*, un *cocorico* ou une *sainte-nitouche*.

### Avant que cela ne devienne une production de masse au 20<sup>ème</sup> siècle, les gens fabriquaient-ils leurs propres préservatifs ?

Effectivement, auparavant les gens fabriquaient leurs propres préservatifs à la maison. En fait, il s'agissait d'une activité tout à fait artisanale, étant donné que la plupart des « fabricants » travaillaient dans leur cuisine. En 1824, cette « recette » a été imprimée sur grand format et probablement distribuée par les partisans, de plus en plus nombreux, du contrôle des naissances, dans certaines grandes villes des États-Unis :

Le préservatif ordinaire est fabriqué à partir de caecum intestinal de mouton trempé dans l'eau pendant quelques heures, retourné, macéré à nouveau dans une solution faiblement alcaline changée toutes les 12 heures, gratté soigneusement pour enlever la membrane muqueuse tout en laissant les couches péritonéale et musculaire ; il est ensuite exposé aux vapeurs de combustion du soufre, lavé à l'eau et au savon, gonflé, séché, coupé à une longueur de 7-8 cm, enfin ourlé d'un ruban à son extrémité.

La couleur traditionnelle des rubans ? Bleu et rose, un clin d'œil au goût féminin.

## Préservatifs et prévention

### Petite histoire du préservatif

Par Aine Collier et l'ONUSIDA

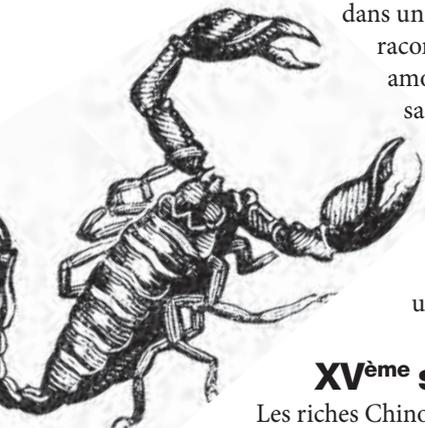
#### 1350–1200 av. J.-C.

En Égypte antique, sous la XII<sup>ème</sup> dynastie, les hommes portaient des protections faites à partir de vessies ou de boyaux d'animaux. Ces préservatifs qui couvraient uniquement l'extrémité du pénis étaient une évolution des pagnes traditionnels des travailleurs. Les femmes utilisaient des pessaires, l'ancienne version du préservatif féminin.



#### 200 apr. J.-C.

L'histoire du roi Minos, telle qu'elle apparaît dans un livre de légendes grecque, raconte les nombreuses aventures amoureuses du roi. Pour se venger, sa femme lui jeta un sort : son sperme se mit à déverser quantité de serpents et de scorpions. Pour protéger ses partenaires contre ces animaux dangereux, il mit un préservatif !



#### XV<sup>ème</sup> siècle

Les riches Chinois qui recouraient aux services de professionnelles du sexe portaient des *yin-chia*, c'est-à-dire des préservatifs en soie et boyaux d'agneaux, dans un souci d'hygiène et de contraception. Les Japonais portaient un *kawa-gata* (littéralement, « sac à pénis »), tout d'abord comme moyen contraceptif puis plus tard pour se protéger des maladies.



#### Milieu du XVI<sup>ème</sup> siècle

L'anatomiste italien Gabriel Fallopius, qui a découvert les trompes de Fallope, recruta 1 000 hommes pour porter sa « nouvelle » invention : un préservatif en lin imprégné d'une solution de potasse. Il espérait ainsi limiter

la propagation de la syphilis, une maladie mortelle à l'époque. Fallopius considéra son préservatif comme un succès lorsqu'il constata qu'aucun de ses volontaires n'avait été infecté.

#### 1655

Le livre français intitulé *L'Escole des Filles* (premier ouvrage où apparaît le préservatif), était le roman qu'il fallait avoir lu à la cour de Louis XIV.



#### 1666

La Commission du taux de natalité d'Angleterre attribua la baisse du taux de fécondité du pays à l'utilisation des « condons ».

#### 1708

Le premier poème dédié au préservatif, intitulé *Almonds for Parrots [Des amandes pour les perroquets]*, parodiait l'« heureuse invention [qui] éteignait la chaleur du feu de Vénus et préservait la flamme du désir de l'amour. » L'identité de l'auteur reste inconnue.



#### Milieu du XVIII<sup>ème</sup> siècle

Le légendaire aventurier et séducteur vénitien, Giacomo Casanova, faisait un grand usage du préservatif, qu'il baptisa « redingote anglaise », pour éviter de féconder ses maîtresses.

#### 1783

Dans le *Classical Dictionary of the Vulgar Tongue [Dictionnaire classique de la langue vulgaire]*, publié en Angleterre, le préservatif est défini ainsi : « Le condom, intestin de mouton séché, porté par les hommes au cours de l'acte de copulation pour prévenir l'infection vénérienne, aurait été inventé par un certain colonel Cundum. » C'est la première apparition du mot « condom » dans un dictionnaire.

#### 1837

L'inventeur américain Charles Goodyear découvre la vulcanisation du caoutchouc, un procédé qui transforme le caoutchouc naturel en matériau élastique et durable. Goodyear a inventé le terme caoutchouc pour désigner les préservatifs fabriqués à partir de cette matière, un euphémisme qui a résisté à l'épreuve du temps dans les pays anglo-saxons.



#### Années 1860

Aux États-Unis, durant la Guerre de Sécession, les Confédérés tout comme les soldats de l'Union pouvaient commander des préservatifs auprès de sociétés de vente par correspondance.



#### 1873

Les États-Unis adoptent le « Comstock Act », une loi fédérale interdisant l'envoi de matériel « obscène, lubrique ou lascif » par la poste, y compris tout moyen contraceptif.

#### 1912

Le chimiste allemand Julius Fromm met au point un nouveau procédé de fabrication permettant d'obtenir des préservatifs plus fins et sans couture. Fromm breveta son invention en 1916.



## 1914–1918

Au cours de la Première Guerre mondiale, les États-Unis étaient le seul pays à ne pas fournir de préservatifs à ses soldats présents en Europe et à ne pas en promouvoir l'usage. Le taux de syphilis et d'autres maladies vénériennes monta en flèche parmi les soldats américains.

## 1920

Des chercheurs découvrent par hasard le latex, c'est-à-dire du caoutchouc en suspension dans l'eau, en cherchant à fabriquer des gants chirurgicaux. Frederick Killian, un fabricant de préservatifs de l'Ohio, fut le premier à utiliser ce nouveau matériau.

## 1926

Frederick Killian crée la première chaîne d'assemblage de préservatifs. Les préservatifs en latex étaient plus performants pour le consommateur que leurs équivalents en caoutchouc : ils étaient plus résistants, plus fins et avaient une plus longue durée de vie.

## 1930–1931

En 1930, lors de la Conférence de Lambeth, la Communion anglicane autorise l'utilisation de la contraception par les couples mariés. L'Église catholique romaine réagit en publiant le *Casti Connubii*, affirmant son opposition à toute forme de contrôle des naissances.



## 1939–1945

Lors de la Seconde Guerre mondiale, le gouvernement des États-Unis fait activement la promotion du préservatif auprès des GI's au moyen d'affiches, de films et de conférences. Les pays européens et asiatiques, dans les deux camps, fournissent également des préservatifs à leurs troupes.

## 1957

Le fabricant britannique Durex commercialise le préservatif lubrifié.



## 1955–1965

Aux États-Unis, 42 % de la population en âge de procréer utilise le préservatif comme moyen contraceptif.

## 1965

Le président Lyndon B. Johnson annonce le soutien des États-Unis à la promotion des moyens contraceptifs dans les pays en développement. Cela marque le début de l'exportation des préservatifs fabriqués aux États-Unis en tant qu'aide extérieure.

## Années 1970

L'Italie et l'Irlande abrogent les lois interdisant le contrôle des naissances. Auparavant, les préservatifs faisaient l'objet de contrebande : Les douaniers irlandais ont confisqué des millions de préservatifs introduits illégalement de Grande Bretagne tandis que les Italiens les faisaient venir de France.



## Années 1980

Avec l'émergence de l'épidémie de sida dans les années 80, des campagnes de promotion du préservatif ont été lancées dans toute l'Europe et l'Amérique du Nord, malgré l'opposition de certaines personnalités politiques ou religieuses. La fondation Aide Suisse contre le Sida (ASS) a développé sa propre marque de préservatifs, « Hot rubbers », pour les homosexuels.

## 1988

Charles Everett Koop, directeur général de la santé sous la présidence de Ronald Reagan, réalise une action sans précédent en adressant par courrier la brochure *Understanding AIDS* (comprendre le sida) à tous les ménages des États-Unis. Les activistes religieux, indignés par la promotion de l'usage du préservatif faite dans cette brochure, appellent à la démission de Charles Koop.

## 1991

Le Conseil britannique de la sécurité plébiscite la première Semaine nationale du préservatif. Son slogan : « Mettez quelque chose de sexy et sûr. »



## 1993

L'Administration des aliments et des médicaments des États-Unis homologue un préservatif féminin en polyuréthane.

## 1994

S'adressant à l'ONU à l'occasion de la Journée mondiale du sida, la directrice générale de la santé américaine, Joycelyn Elders, soulève une controverse en déclarant regretter que les États-Unis n'utilisent pas le plus puissant moyen de communication, la télévision, pour éduquer les gens sur le sida. « Notre pays ne s'est pas vraiment engagé », déclare-t-elle.

## 2005

Malgré des milliards de dollars de dépenses pour l'éducation à une sexualité sans risque, les publicités sur les préservatifs n'étaient pas diffusées à la télévision avant 23h00, jusqu'en 2005.



## 2006

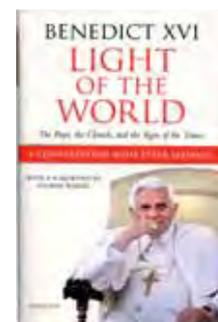
Les Philippines, dernier bastion anti-préservatif d'Asie, légalisent l'usage du préservatif. Les ventes de préservatifs montent en flèche.

## 2009

Selon le Fonds des Nations Unies pour la population, les gouvernements donateurs fournissent 2,7 milliards de préservatifs masculins et 29 millions de préservatifs féminins aux pays à revenu faible ou intermédiaire.

## 2010

Dans un livre intitulé *Lumière du monde : le Pape, l'Église et les signes des temps*, le Pape Benoît XVI semble assouplir la position du Vatican sur le préservatif. Lorsque le journaliste lui demande si l'Église catholique n'est pas fondamentalement contre l'utilisation du préservatif, le pape Benoît XVI répond que le Vatican ne considère pas le préservatif comme une solution réelle ou morale, mais que dans certains cas, lorsque l'intention est de réduire le risque de contamination, cela peut quand même être un premier pas pour ouvrir la voie à une sexualité plus humaine, vécue autrement.





### « Le Roi du préservatif » Mechai Viravaidya

L'activiste et leader d'opinion Mechai Viravaidya est le plus célèbre défenseur thaïlandais de la sexualité sans risque et de la planification familiale. En collaboration avec le gouvernement thaïlandais et son organisation de terrain, l'Association Population et Développement communautaire (PDA), Mechai Viravaidya, affectueusement surnommé « Monsieur Préservatif », a contribué au succès de la campagne visant à réduire le taux de natalité du pays par la distribution, via la communauté, de contraceptifs oraux et de préservatifs. Entre 1974, année de création du PDA, et 2000, le taux de croissance annuel de la population en Thaïlande est passé de 3,3 % à 0,5 %.

Après avoir fait face aux besoins immédiats du pays en matière de planification familiale, M. Viravaidya et le PDA se sont attelés à d'autres questions liées à la santé et au développement, notamment l'éducation et la prévention du VIH. Au début des années 1990, M. Viravaidya, alors ministre, a été l'ordonnateur en chef du plan thaïlandais de lutte contre le sida. Ce plan était à l'époque, en Asie, la réponse nationale la plus exhaustive à l'épidémie.

En reconnaissance de son travail sans précédent en matière de prévention du VIH et de planification familiale, l'association PDA s'est vu décerner en 2007 le Gates Award for Global Health, de la Fondation Bill & Melinda Gates. Au cours des trois dernières décennies, M. Viravaidya a reçu de nombreuses autres récompenses dont le Prix Ramon Magsaysay (1994), le Prix des Nations Unies en matière de population (1997) et le Prix Prince Mahidol (2009). En 2010, Mechai Viravaidya a été nommé à la Commission de haut niveau de l'ONUSIDA pour la prévention du VIH.

**OUTLOOK** s'est entretenu avec M. Viravaidya au sujet de son entreprise sociale Cabbages and Condoms [Choux et Préservatifs], et, entre autres, sur l'engagement des jeunes en matière de prévention du VIH.

## Questions au « Roi du préservatif »

### Quelle stratégie avez-vous adoptée dans les années 1970 pour offrir un large accès aux préservatifs à travers tout le pays ?

Nous avons fait en sorte que le préservatif soit disponible dans chaque village, dans chaque magasin. Nous avons distribué des préservatifs dans les rues. Nous avons organisé des concours de gonflage de préservatifs avec plus de 250 000 professeurs ruraux. On gonflait les préservatifs comme des ballons et on les utilisait comme témoins dans les courses de relais. Nous avons distribué des préservatifs aux arrêts de bus et aux péages. Nous les donnions partout, sauf aux obscures.

Mais il est important de noter que les préservatifs étaient à l'époque le symbole de la planification familiale plutôt que le contraceptif le plus utilisé. Le principal moyen de contraception, et de loin, était la pilule, suivie du dispositif intra-utérin et de la stérilisation. Les préservatifs étaient utilisés entre deux, comme une solution de secours. Mais ils étaient très importants pour amener les gens à penser à la contraception et à en parler.

### Est-ce que la population thaïlandaise a adopté rapidement les préservatifs, ou bien a-t-elle été réticente ?

Cela a pris du temps et nous avons choisi une approche avec beaucoup d'humour. Nous avons fait du préservatif un objet d'amusement et de détente, disponible partout. Nous avons déclaré : « Le préservatif est propre si votre esprit l'est également. Il est fabriqué à partir d'un arbre, l'hévéa, tout comme une balle de tennis. Donc, si vous êtes gêné par un préservatif, vous devez l'être encore plus par une balle de tennis car elle contient bien plus de caoutchouc ».

### Quelle politique avez-vous conseillée au gouvernement thaïlandais d'adopter dans les années 1990 pour freiner le taux de nouvelles infections à VIH dans le pays ?

Lorsque j'ai été nommé ministre du Tourisme, de l'Information et de la Communication en 1991, j'ai dit au Premier ministre qu'il fallait placer la lutte contre le sida en tête de nos priorités politiques. Je sentais qu'aucune autre action ne serait utile si nous ne stoppions pas le sida. J'ai affirmé que le sida n'était pas un problème de santé, mais de société et de développement, et que tous ceux qui pourraient favoriser un changement d'attitude et de comportement devaient être impliqués.

J'ai indiqué au Premier ministre qu'il devait être le président de l'effort national contre le sida. Chaque institution devait être impliquée : religion, commerce ou éducation. Nous avons demandé à chaque entreprise de former son personnel à la prévention du VIH, en leur délivrant le message suivant : « Morts, les membres du personnel ne pourront pas travailler et les clients ne pourront pas acheter ». Et l'ensemble du pays a suivi.

**Parlez-nous de votre chaîne de restaurants « Cabbages and Condoms ». Quels sont les obstacles et les succès rencontrés dans cette aventure ?**

On ne peut espérer vivre pour toujours de la générosité des autres. Même les grands empires peuvent échouer. Nous avons besoin de ressources pour soutenir les activités de notre organisation, et nous savions que ça ne viendrait pas tout seul. Nous avons donc créé, il y a 35 ans, une entreprise sociale où les profits seraient utilisés à des fins humanitaires comme la planification familiale, le sida, l'éducation, l'environnement, l'égalité des sexes, les droits de l'homme, la lutte contre la pauvreté, etc. Nous avons généré nos propres ressources et, à ce jour, environ 70 % de l'ensemble de nos coûts d'exploitation sont financés par nos propres entreprises sociales.

« Cabbages and Condoms » figure dans tous les guides et nous accueillons près de 300 personnes chaque soir. Nous ne fermons jamais.

Les restaurants sont aussi des lieux où les gens se sentent à l'aise pour parler du préservatif. Il y en a partout. Nous avons des préservatifs Tiger Woods ou Père Noël. On y trouve tout ce qui peut être fait à partir de préservatifs.

Aujourd'hui, nous avons 17 restaurants en Thaïlande, deux au Japon et un en Angleterre. Nous aimerions augmenter nos ressources pour pouvoir développer notre activité.

**À quel âge doit-on parler aux jeunes des préservatifs et des relations sexuelles protégées ?**

Les enfants doivent entendre parler des préservatifs dès l'âge de 4 ou 5 ans. On en fait des ballons par exemple, de sorte que leur première impression soit associée à quelque chose d'amusant et de léger. Dans notre restaurant, les enfants gonflent les préservatifs, et cela les amuse. J'utilise mes petits-enfants, qui ont 5 ans, comme jeunes ambassadeurs du préservatif.

Le préservatif peut sauver des vies et c'est le meilleur ami de la jeune fille. Ce sont les fusils, les chars et les avions qui devraient nous déranger, pas les préservatifs. Mes petits-enfants distribuent des préservatifs tout le temps. Lorsque Bill Gates Senior est venu l'année dernière, ils lui en ont donnés.

**Comment pouvons-nous impliquer davantage les jeunes dans une révolution de la prévention du VIH ?**

Les jeunes sont les mieux placés pour expliquer la prévention du VIH à d'autres jeunes. C'est pourquoi nous travaillons avec un grand nombre d'organisations de jeunes, notamment les conseils étudiants de toutes les écoles de Thaïlande. Nous leur faisons suivre des formations et nous leur allouons un budget. Ils contribuent à promouvoir la planification familiale, les relations sexuelles protégées et la prévention du VIH. Nous avons maintenant des préservatifs aux jolies couleurs, conçus par les jeunes et pour les jeunes.

**Que répliquez-vous aux personnes qui prétendent qu'on exagère l'efficacité du préservatif dans la prévention du VIH ?**

Nous connaissons la vérité, alors pourquoi se soucier d'eux ? Ces gens-là n'auraient pas dit ce genre de choses s'ils étaient un peu mieux informés sur la recherche fondamentale. Excepté l'abstinence, le préservatif est la meilleure protection qui existe en ce moment contre le VIH.

**Alors que les dirigeants des grandes puissances mondiales se rencontrent au mois de juin à l'occasion de la Réunion de haut niveau sur le sida de l'Assemblée générale des Nations Unies, quel message souhaiteriez-vous leur adresser sur l'état de l'épidémie de sida dans le monde ?**

Faites-en plus ! Les dirigeants ne sont pas dignes de leur fonction s'ils ne font rien pour empêcher les gens de mourir. Tous les Premiers ministres, tous les présidents, devraient mener l'offensive contre le sida et les nouvelles infections car nous avons perdu plus de vies à cause du VIH que de soldats, alliés ou ennemis, au cours de la Seconde Guerre mondiale. Le VIH est un problème majeur et nous devons le résoudre. Chaque dirigeant doit être impliqué, sans quoi il devrait songer à démissionner.

**Les dirigeants ne sont pas dignes de leur fonction s'ils ne font rien pour empêcher les gens de mourir.**



# 26

## Sexualité et drogues

**Les consommateurs de drogues par injection, les professionnel(le)s du sexe et les personnes qui paient pour avoir des relations sexuelles sont parmi les groupes de population les plus exposés au risque d'infection. Seuls 32 % des consommateurs de drogues ont accès aux services de prévention du VIH, ce taux atteignant 47 % chez les professionnel(le)s du sexe. Cela signifie que beaucoup de gens n'ont pas la capacité de se protéger contre le risque élevé induit par leur comportement.**

**Là où des services exhaustifs ont été mis en place à destination des professionnel(le)s du sexe et des toxicomanes, le nombre de personnes ayant contracté le VIH a diminué. Mais qu'entend-on par « services exhaustifs » ?**

### Ensemble exhaustif de services liés au VIH pour les consommateurs de drogues injectables

#### Programme d'échange de seringues

Selon les spécialistes, l'accès aux programmes d'échange de seringues entraînerait une baisse significative de la transmission du VIH, de l'ordre de 33 à 42 % dans certains cas.

#### Traitement de substitution aux opiacés et autres traitements de la dépendance aux drogues

Le traitement de substitution aux opiacés est très efficace pour réduire la consommation de drogues par injection, facteur de risque du VIH. Il a également été démontré qu'il améliorerait l'accès et l'adhésion aux traitements du VIH, réduisant ainsi les décès dus au sida.

#### Conseil et dépistage du VIH

En facilitant l'accès des consommateurs de drogues injectables aux services de dépistage et de conseil, on leur permet de connaître leur statut, d'en savoir plus sur le VIH et sur sa prévention et d'avoir accès aux traitements et aux soins.

#### Traitement du VIH

Les consommateurs de drogues injectables ont moins facilement accès aux traitements que les gens qui ne consomment pas de drogues. Il est démontré qu'ils peuvent suivre un traitement avec succès et bénéficier des thérapies antirétrovirales.

#### Soins de santé y compris de santé sexuelle

En permettant aux personnes qui s'injectent des drogues d'avoir accès aux services médicaux généraux, on peut traiter leurs problèmes de santé plus larges, y compris, la prévention et le traitement des infections sexuellement transmissibles. Pour mener une vie saine, il est également essentiel d'avoir accès à la nourriture, à l'assainissement et à l'eau potable.

#### Produits de prévention du VIH

L'accès des consommateurs de drogues injectables et de leurs partenaires aux préservatifs réduit le risque de transmission du VIH. Lorsqu'ils sont correctement utilisés et de manière systématique, les préservatifs diminuent le risque d'infection d'environ 90 %.

#### Information, éducation et communication

L'information sur le VIH et la prévention sont nécessaires pour les personnes qui consomment des drogues injectables et leurs partenaires sexuels.

#### Vaccination, diagnostic et traitement de l'hépatite virale

Les programmes anti-VIH, à destination des consommateurs de drogues injectables, qui incluent des programmes de vaccination contre le virus de l'hépatite C contribuent à prévenir la propagation d'autres virus véhiculés par le sang.

#### VIH et tuberculose

Les personnes vivant avec le VIH et qui s'injectent des drogues présentent une immunité affaiblie et courent un risque accru de contracter la tuberculose, une maladie potentiellement mortelle. Un ensemble exhaustif de services destinés aux consommateurs de drogues injectables devrait également comporter des services de prévention, de diagnostic et de traitement de la tuberculose.

« Même lorsque ces services existent, comme au Népal, ils ne sont pas toujours accessibles. Parfois j'arrive à obtenir des seringues stériles, parfois non. En particulier pendant les vacances. »



**Bijay Pandey**  
Responsable d'une organisation d'aide aux consommateurs de drogues injectables au Népal

« Ce qui est drôle dans notre pays, c'est que le ministère de la Santé distribue des seringues, tandis que le ministère de l'Intérieur nous arrête pour les avoir en notre possession. »

« Je suis heureux d'avoir accès à la méthadone, mais il n'y a pas de centre de traitement pour d'autres maladies ou infections. Et de nombreux toxicomanes n'ont même pas accès à la méthadone. »



**Jamil Ahmed**  
Consommateur de drogues et membre de Procheshta, un groupe d'entraide du Bangladesh

« En tant que consommateur de drogues, je suis complètement laissé de côté par la société. Même un chien errant a plus de valeur et de dignité qu'un toxicomane. Je suis toujours en butte à la discrimination des personnels de santé. »

## Ensemble exhaustif de services liés au VIH pour les professionnel(le)s du sexe

### Changement social

Des mesures doivent être prises afin de surmonter les obstacles structurels, ainsi que les politiques, les lois et les usages empêchant les professionnel(le)s du sexe d'avoir accès aux services de prévention, de traitement, de soins et d'accompagnement en matière de VIH. En facilitant l'accès à l'emploi, on offre des alternatives au commerce du sexe pour générer des revenus.

### En finir avec la discrimination

Il faut mettre en place des politiques et des programmes afin de préserver les professionnel(le)s du sexe de toute violence, pratique abusive ou discrimination.

### Information, éducation et communication

L'information sur le VIH à destination des professionnel(le)s du sexe et de leurs clients permet de les éduquer sur la façon de ne pas contracter le VIH.

### Produits de prévention du VIH

L'accès des professionnel(le)s du sexe aux préservatifs masculins et féminins de très bonne qualité et aux lubrifiants à base d'eau réduit le risque de transmission du VIH par voie sexuelle. Lorsqu'ils sont correctement utilisés et de manière systématique, les préservatifs diminuent le risque d'infection d'environ 90 %.

### Conseil et dépistage du VIH

Il est indispensable de garantir l'accès des professionnels du sexe aux services de dépistage et d'information en matière de VIH. Cela doit être suivi de traitements, de soins et d'accompagnement social pour les personnes dont le test est positif.

### Soins de santé primaires

Tous les professionnels du sexe devraient avoir accès aux soins de santé primaires de qualité, y compris aux services de lutte contre la tuberculose et de santé sexuelle et reproductive, en particulier pour la lutte contre les infections sexuellement transmissibles. Les soins prénatals doivent comprendre des services de prévention de la transmission du VIH aux enfants. Pour mener une vie saine, il est également essentiel d'avoir accès à la nourriture, à l'assainissement et à l'eau potable.

### Réduction de la dépendance à l'alcool et à la drogue

L'accès aux programmes de prévention des méfaits liés à l'alcool et aux drogues, dont l'échange de seringues et les traitements de substitution aux opiacés pour les professionnel(le)s du sexe qui consomment également des drogues, permettrait de réduire les risques d'infection liés à ces comportements.

### Protection sociale

Les services sociaux, y compris les procédures d'accompagnement social pour les ménages vulnérables, peuvent contribuer à réduire la probabilité qu'une personne adopte un comportement à risque comme le commerce du sexe, qui accroît le risque d'infection par le VIH.

Sources : OMS, UNODC et ONUSIDA.

« Si quelqu'un frappe une femme dans la rue, les passants et la police interviennent. Mais quand il s'agit d'une prostituée, elle n'a aucune chance d'être défendue, ni par les passants, ni par la police. »



**Elena**  
Professionnelle du sexe ukrainienne

« Les personnels de santé révèlent souvent votre statut médical ou ne sont tout simplement pas disposés à vous soigner s'ils vous soupçonnent d'être une professionnelle du sexe. »



**Rehana Akhtar**  
Professionnelle du sexe du Bangladesh

« Le plus important pour se protéger contre le VIH, c'est de faire évoluer le comportement sexuel et l'attitude des clients de sexe masculin. En effet, ils doivent utiliser des préservatifs pour prévenir la transmission du VIH lors des rapports sexuels. »

« Beaucoup de professionnelles du sexe sont exposées à la violence physique une fois dans la rue. Mais lorsque la plainte est classée, l'affaire est généralement oubliée en raison de la nature de notre travail. »



**Miriam Edwards**  
Professionnelle du sexe guyanaise et fondatrice d'une alliance des travailleurs du sexe des Caraïbes



# 27

**Accès universel**

**Il y a dix ans, il existait un écart important entre les personnes qui avaient accès à la prévention, au traitement, aux soins et à l'accompagnement en matière de VIH et celles qui n'y avaient pas accès.**

**Aujourd'hui, l'écart se resserre. Et ce qui était un rêve est en train de devenir une réalité dans divers pays à travers le monde grâce à l'objectif ambitieux de l'accès universel à ces services.**

### La poursuite des objectifs de l'accès universel

Ces dernières années, les pays, les partenaires et les communautés ont reconnu la nécessité de répondre aux défis complexes en termes de développement liés à la riposte à l'épidémie de VIH. En 2005, le Groupe des huit pays industrialisés (G8) s'est pour la première fois engagé à assurer l'accès universel à la prévention, au traitement, aux soins et à l'accompagnement en matière de VIH :

« Nous nous efforcerons de parvenir à une génération sans sida en Afrique, en réduisant significativement les infections à VIH et en travaillant en collaboration avec l'OMS, l'ONUSIDA et d'autres organisations internationales, afin de développer et de mettre en application un ensemble de mesures dédiées à la prévention, au traitement et aux soins liés au VIH. Le but est d'assurer autant que possible un accès universel au traitement pour tous ceux qui en ont besoin d'ici à 2010. »

Réaliser l'objectif des pays de garantir l'accès universel à la prévention, au traitement, aux soins et à l'accompagnement en matière de VIH signifie supprimer l'écart entre ceux qui ont accès aux soins et ceux qui ne l'ont pas, en assurant la mise à disposition de services liés au VIH plus équitables, accessibles et étendus. Les gouvernements ont par la suite intégré cet engagement dans la Déclaration politique sur le VIH/sida de 2006. Compte tenu des différences considérables qui existent entre les épidémies de VIH dans le monde, les priorités ont été déterminées en fonction de la nature de l'épidémie, en tenant compte notamment du niveau de prévalence du VIH pour chaque région et du niveau de généralisation de l'épidémie ou au contraire de sa concentration chez des personnes avec un plus fort risque de contracter l'infection à VIH, comme les personnes qui s'injectent des drogues ou les hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes.

### Des avancées significatives ont été enregistrées dans le monde entier sur le plan de la réalisation de l'objectif de l'accès universel.

- Plus de la moitié des femmes enceintes vivant avec le VIH dans des pays à revenu faible ou intermédiaire ont reçu des médicaments antirétroviraux pour prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant. De tels programmes ont notamment contribué à réduire le nombre de bébés nouvellement infectés par le VIH et à diminuer significativement les décès parmi les enfants de moins de 15 ans.
- Depuis 2004, l'accès au traitement a été multiplié par 13. Plus de 6 millions de personnes ont eu accès à une thérapie antirétrovirale, qui leur a sauvé la vie, fin 2010, contre 5,2 millions fin 2009.
- Grâce à l'augmentation des traitements et à un accès plus large aux soins et à l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH, les décès annuels liés au sida ont progressivement baissé, passant du pic de 2,1 millions en 2004 à 1,8 million en 2009, selon les estimations.
- Les programmes visant à prévenir la transmission sexuelle ont également progressé. Onze pays, dont le Botswana, l'Inde et l'Afrique du Sud, ont signalé qu'au moins 75 % d'hommes comme de femmes ont utilisé un préservatif lors de leur dernier rapport sexuel à risques.

## Fiche d'informations

### UKRAINE ::::::::::::::::::::



**SÉCURITÉ TRANSFUSIONNELLE**  
Absence de données



#### RÉALISATIONS NOTABLES



Décès liés au sida : en augmentation, de 13 000 en 2001 à 24 000 en 2009.

Nombre de personnes nouvellement infectées par le VIH (en augmentation ou en baisse) : en augmentation.

**Taux estimatif de couverture des traitements : 10%\***

87 % des personnes qui s'injectent des drogues ont déclaré avoir utilisé du matériel d'injection stérile lors de leur dernière injection.

La proportion de personnes ayant commencé à s'injecter des drogues au cours des deux dernières années et ayant contracté l'infection à VIH (par conséquent plus susceptibles de représenter des infections incidentes par rapport à celles contractées beaucoup plus tôt) a diminué, passant de 30 % en 2004 à 11 % en 2008.

De même, 88 % des professionnelles du sexe ont déclaré que leur dernier client avait utilisé un préservatif.



#### PRINCIPAUX DÉFIS :

On estime que 39 à 50 % des personnes qui consomment des drogues injectables vivent avec le VIH.

Les programmes de prévention du VIH touchent 58 % des professionnel(le)s du sexe.

59 % des écoles ont dispensé une éducation sur le VIH au cours de la dernière année scolaire.

### CAMBODGE ::::::::::::::::::::



**SÉCURITÉ TRANSFUSIONNELLE**  
100%



#### RÉALISATIONS NOTABLES



Décès liés au sida : en diminution, de 7 400 en 2001 à 3 100 en 2009.

Nombre de personnes nouvellement infectées par le VIH (en augmentation ou en baisse) : en baisse.

**Taux estimatif de couverture des traitements : 94%\***

96 % des professionnelles du sexe ont déclaré avoir utilisé un préservatif avec leur dernier client en 2007. En 2009, ce taux était de 99 %.

86 % des hommes ont déclaré avoir utilisé un préservatif lors de leur dernier rapport anal avec leur partenaire masculin en 2009.



#### PRINCIPAUX DÉFIS :

Pourcentage d'écoles ayant dispensé une éducation sur le VIH au cours de la dernière année scolaire : 26 % en 2007 et 34 % en 2009.

42 % des femmes enceintes ont effectué un dépistage du VIH en 2009.

45 % des nourrissons nés d'une mère vivant avec le VIH ont reçu un traitement visant à prévenir la transmission mère-enfant.

### COSTA RICA ::::::::::::::::::::



**SÉCURITÉ TRANSFUSIONNELLE**  
100%



#### RÉALISATIONS NOTABLES



Décès liés au sida : en augmentation, de moins de 100 en 2001 à presque 500 en 2009.

Nombre de personnes nouvellement infectées par le VIH (en augmentation ou en baisse) : en augmentation.

**Taux estimatif de couverture des traitements : 68 %\***

Aucun cas de transmission mère-enfant n'a été enregistré au cours des deux dernières années.

100 % des personnes vivant avec le VIH et atteintes de tuberculose ont bénéficié d'un traitement pour les deux infections.

100 % des écoles ont dispensé une éducation sur le VIH au cours de la dernière année scolaire.

Le pourcentage d'homosexuels hommes ayant bénéficié des programmes de prévention du VIH est passé de 26 % en 2007 à 64 % en 2009.



#### PRINCIPAUX DÉFIS :

Professionnel(le)s du sexe ayant déclaré l'utilisation d'un préservatif avec leur dernier client : 92 % en 2007, contre 89 % en 2009.

En 2009, 49 % des professionnel(le)s du sexe ont bénéficié d'un dépistage du VIH au cours des 12 derniers mois.

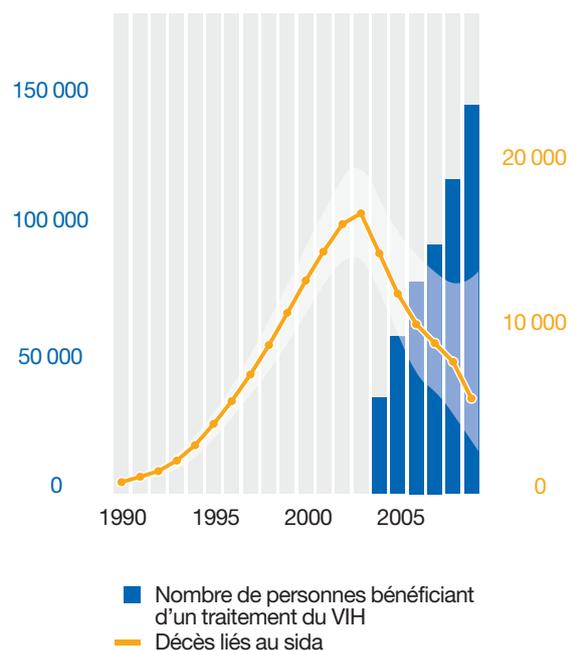
Sources : ONUSIDA Rapport sur l'épidémie mondiale de sida 2010.

\* Source : OMS – Vers un accès universel : Renforcer les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé : Rapport de situation 2010.

## Accès universel

### Traitement et soins

Augmentation des traitements antirétroviraux par rapport aux décès liés au sida



### BOTSWANA : BRÈVE ÉTUDE

#### Vue d'ensemble de l'épidémie de VIH

Le Botswana continue de souffrir de l'une des épidémies de VIH les plus graves en Afrique subsaharienne, avec 320 000 personnes vivant avec le VIH en 2009 sur une population de moins de 2 millions d'habitants. En 2000, l'espérance de vie au Botswana était estimée à 50 ans pour les hommes comme pour les femmes, du fait de l'épidémie. Depuis, ce chiffre a augmenté mais il reste faible à 55,5 ans en 2010. Au Botswana, le VIH reste le principal problème social et de santé publique.

#### La riposte

Le Botswana a reçu une reconnaissance internationale pour ses réalisations dans la lutte contre le VIH. Le pays a renforcé sa riposte notamment en étendant les programmes de prévention, de traitement et de soins pour la population générale et en améliorant l'accès aux programmes visant à prévenir la transmission verticale pour les femmes enceintes vivant avec le VIH.

#### Questions à Sheila Tlou

Sheila Tlou est une ancienne ministre de la Santé et ancienne membre du Parlement du Botswana. Elle joue un rôle clé dans la riposte nationale au VIH depuis 1985. Le Dr Tlou est actuellement directrice de l'équipe régionale de soutien de l'ONUSIDA pour l'Afrique orientale et australe.

#### Quelles sont les dernières réalisations du Botswana dans le domaine de la lutte contre le sida ?

Nous avons engagé des efforts et des ressources nationales considérables pour essayer d'atteindre l'accès universel à la prévention, au traitement, aux soins et à l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH au Botswana. Parmi nos plus grands succès figure l'une des couvertures les plus élevées au monde en matière de traitement antirétroviral ainsi que nos programmes de prévention de la transmission mère-enfant. Au Botswana, le traitement antirétroviral présente une couverture supérieure à 90 %, et les services de prévention de la transmission mère-enfant du VIH sont actuellement disponibles dans tous les établissements de santé dans le cadre de la santé maternelle et infantile.

#### Quels sont les principaux obstacles à l'accès universel au Botswana ?

La stigmatisation est toujours un obstacle majeur. Les hôpitaux et dispensaires offrent des services de prévention de la transmission mère-enfant à 93 % des femmes enceintes vivant avec le VIH, mais les 7 % restants ne peuvent pas accéder à ces services, essentiellement en raison de la stigmatisation, de problèmes logistiques ou de questions liées à l'inégalité entre les sexes. Par exemple, une femme peut vouloir se faire soigner ou aller à l'hôpital pour se faire dépister, mais si son mari ne l'y autorise pas, elle devra y renoncer.

Je dirais aussi que les populations concernées ne sont pas une priorité majeure des programmes de proximité en raison de la stigmatisation et de la criminalisation du commerce du sexe et de l'homosexualité. S'il est vrai que la police ne harcèle pas les professionnel(le)s du sexe et qu'il existe un certain niveau de tolérance, il n'y a en tout cas aucun service destiné plus particulièrement à ces publics. Certaines ONG proposent leurs services aux professionnel(le)s du sexe, mais certainement pas aux hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes. Le gouvernement prétend que tout le monde peut avoir accès aux lieux où sont dispensés les services liés au VIH, et qu'on ne demande à personne d'indiquer ses préférences sexuelles ou sa profession, en résumé que tout le monde a des droits égaux au regard des services proposés. Toutefois, ces publics clés devraient bénéficier de programmes spécifiques mais ceux-ci n'ont pas encore été mis en place.

#### Quelles nouvelles mesures devraient être prises par le Botswana pour enrayer l'épidémie de sida ?

Tout d'abord, le Botswana doit s'assurer que les réfugiés ont accès à tous les services liés au VIH. Au Botswana, même les réfugiés enregistrés n'ont pas accès aux services de prévention, de traitement, de soins et d'accompagnement en matière de VIH, malgré le fait que le déploiement soit quasi universel.

Ensuite, il faudrait revoir les lois qui criminalisent les comportements sexuels et aller au devant des populations concernées, telles que les professionnel(le)s du sexe et les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes. Ils ont le droit, comme tout citoyen du Botswana, d'avoir accès aux services de prévention, de traitement, de soins et d'accompagnement.



Enfin, le Botswana doit faire en sorte que la santé sexuelle et reproductive soit prise en compte et renforcée dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant. Aujourd'hui, que se passe-t-il lorsqu'une femme est inscrite dans le programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH et qu'elle a eu un bébé séronégatif ? Quand elle se rend au dispensaire pour obtenir une contraception, on ne lui propose aucun autre moyen contraceptif que le préservatif. Nous devons faire changer l'attitude de ces professionnels de santé afin qu'ils permettent à ces femmes d'avoir accès à n'importe quel moyen de contraception, au même titre que les autres femmes, afin d'éviter des grossesses non désirées.

## ÉVOLUTION DU BOTSWANA VERS L'ACCÈS UNIVERSEL





# 28

**Tuberculose et VIH**

**La tuberculose demeure la principale cause de maladie et de mortalité chez les personnes vivant avec le VIH. En 2009, environ 400 000 personnes vivant avec le VIH sont décédées de la tuberculose.**

**La tuberculose peut être soignée.**

**La plupart des personnes vivant avec le VIH et qui souffrent également de la tuberculose vivent en Afrique subsaharienne. Les études ont démontré qu'il est possible de diviser par deux le nombre de décès dus à la tuberculose chez les personnes vivant avec le VIH d'ici 2015 en développant simplement les services existants en matière de prévention et traitement de la tuberculose.**

## Tuberculose et VIH





### **Thobani Ncapai**

Thobani Ncapai vit à Khayelitsha, près de la ville du Cap, en Afrique du Sud. Il a un fils âgé de 16 ans qui aime les maths et la comptabilité.

En 1998, on a diagnostiqué la tuberculose chez Thobani et on a découvert en même temps sa séropositivité. Sa tuberculose a été traitée et une infirmière du dispensaire l'a incité à demander un traitement contre le VIH. Avec son aide et le soutien de sa famille et de la communauté, Thobani est devenu en 2001 l'une des premières personnes de Khayelitsha à débiter un traitement antirétroviral.

Dix ans plus tard, il a signé un contrat de recherche avec l'Université du Cap, il est un membre actif de sa communauté et bénéficie toujours d'un traitement de première intention contre le VIH. Il se plaît à déclarer : « Je suis heureux et j'aime la vie plus que tout ».

## Tuberculose et VIH



## **Tuberculose : La tornade Lucica Ditiu**

« Elle était si pauvre, et pourtant capable de faire tant de choses ! Elle avait un morceau de bois en guise d'oreiller. » Lucica Ditiu raconte l'histoire d'une infirmière qu'elle a rencontrée dans un coin perdu d'Albanie. « Elle voulait que son registre de traitement de la tuberculose soit parfait. Elle n'avait pas d'ordinateur alors elle découpait des mots et des lettres dans le journal. Incroyable ! C'est vraiment quelqu'un de formidable. »

En janvier 2011, Lucica, comme elle aime se faire appeler, prit les rênes du Partenariat Halte à la tuberculose, une coalition de plus de 1600 organisations internationales, pays et donateurs œuvrant à l'éradication de la tuberculose.

La nouvelle secrétaire exécutive veut que les infirmières albanaises, la société civile africaine et toute personne partout dans le monde puissent accéder plus facilement à l'information, au diagnostic, au traitement et à l'accompagnement en matière de tuberculose.

Près de 2 milliards de personnes dans le monde (soit le tiers de la population mondiale) sont infectées par le bacille de Koch, l'agent responsable de la tuberculose. Seule une personne sur 10 tombera malade, si le bacille devient actif. Par contre, le risque de développer la maladie est beaucoup plus élevé chez les personnes vivant avec le VIH. La tuberculose demeure la principale cause de mortalité chez ces personnes. En 2009, près de 400 000 personnes vivant avec le VIH sont décédées de la tuberculose.

« La tuberculose requiert toute notre attention », a déclaré Lee Reichman, Directeur exécutif du New Jersey Medical School Global Tuberculosis Institute. Il considère que Lucica est la bonne personne pour cela.

« Je suis une tornade... J'aime soulever les choses et les faire tourbillonner en l'air. Et la plupart du temps, elles retombent au bon endroit, » explique Lucica, pour se décrire. Et ces derniers temps, ça voltige autour d'elle !

Accro de la communication, elle commence à consulter ses mails dès 4h du matin. « Les gens aiment recevoir des courriels de sa part, et encore plus des messages envoyés en-dehors des heures de bureau » dit le Dr Reichman. « Elle prend toujours un peu de temps pour écouter les gens et elle fait un travail extraordinaire. »

Après avoir déposé son fils de huit ans à l'école, elle attaque sa folle journée : rencontres, réunions, discussions sur la façon de mieux travailler ensemble au sein de la communauté en charge de la tuberculose et au-delà.

Elle est devenue médecin un peu par hasard : elle a été reçue, en Roumanie, au concours de l'école de médecine, auquel elle s'était inscrite uniquement pour prouver à ses parents qu'elle pouvait y arriver. Puis elle a constaté qu'elle aimait ça : « J'aime les gens, j'aime les aider. »

Sa fascination à l'égard de la tuberculose a commencé à l'hôpital où elle analysait les données et passait du temps avec des personnes apparemment guéries de la maladie. « Elles étaient enfermées dans une salle, sans quasiment rien à faire, » raconte-t-elle. L'appellation du traitement de la tuberculose – DOTS ou traitement de courte durée sous surveillance directe – est un peu trompeuse car cela peut prendre six mois, voire plus. Les personnes traitées se sentent souvent très bien au bout de quelques semaines. La difficulté, c'est de s'assurer que les gens suivront le traitement jusqu'au bout sans quoi ils risquent de développer une tuberculose multirésistante ou pire, une tuberculose ultrarésistante. Les deux peuvent se transmettre entre individus.

**La tuberculose demeure la principale cause de mortalité chez les personnes vivant avec le VIH. En 2009, près de 400 000 personnes vivant avec le VIH sont décédées de la tuberculose.**

## **CINQ CHOSES À SAVOIR À PROPOS DE LUCICA DITIU**

- 1. C'EST UN BOURREAU DE TRAVAIL.**
- 2. ELLE AIME LES VÊTEMENTS ET LES CHAUSSURES.**
- 3. ELLE AIME ALLER À L'ÉGLISE MAIS N'Y VA PAS AUTANT QU'ELLE LE SOUHAITERAIT.**
- 4. ELLE A REÇU D'EXCELLENTS COMMENTAIRES LORSQU'ELLE A BLOGUÉ EN DIRECT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU FONDS MONDIAL ET ELLE ENVISAGE DE LE FAIRE À NOUVEAU.**
- 5. SUR SON BUREAU, ELLE A UN COCHON ET UN LAPIN ROSÉS QUI FONT DU BRUIT. PARFOIS, ELLE LES UTILISE EN RÉUNION, EN GUISE DE MINUTEURS.**

« C'est compliqué, et en fait, je déteste perdre, » dit-elle lorsqu'on l'interroge sur la stratégie DOTS. Jamais au repos, elle a commencé des séances d'éducation à la santé auprès de personnes atteintes de tuberculose pour essayer d'augmenter les chances de les voir finir leur traitement après avoir quitté la période d'hospitalisation.

Enfin, après avoir reçu une aide financière de la Roumanie, elle a écrit à la main 20 000 cartes postales de suivi, avec l'aide du personnel et de bénévoles. D'un côté, on voyait l'électricité sur le point d'être coupée et de l'autre, il était écrit : « S'il vous plaît, n'interrompez pas ». « Rendez-vous compte, nous avons écrit tous les messages à la main ! C'est comme ça que j'ai commencé à m'occuper de la tuberculose, » s'exclame-t-elle.

Jean-Pierre Zellweger, spécialiste de la tuberculose en Suisse, connaît Lucica depuis plus de 20 ans. Il attribue son enthousiasme et son esprit de compétition à son désir de changer les choses dans son pays. « Souvenez-vous, elle vient d'un pays où l'épidémie est la plus importante d'Europe. A cette époque, la Roumanie était un véritable cauchemar. Elle est en grande partie responsable de l'amélioration. »

Plus de 40 millions de personnes ont été guéries de la tuberculose au cours des 30 dernières années. On pourrait en guérir cinq millions de plus d'ici 2015 en améliorant l'accès aux traitements. C'est ce à quoi travaille Lucica à sa façon, en désignant une carte postale de Marilyn Monroe qui dit : « Le succès est aussi une question de présentation ». Elle croit fermement à l'importance de la forme et du fond.

Au début de sa carrière en Roumanie, elle travaillait dans un magazine entre deux périodes de travail à l'hôpital, pour réussir à joindre les deux bouts. « Les gens étaient toujours surpris de découvrir que le médecin voulait s'entretenir avec eux », dit-elle. Si la tuberculose n'avait pas mobilisé toute son attention, elle pense qu'aujourd'hui elle dirigerait l'un des magazines de mode qu'elle aime tant. « Quand je monte en avion, je vois que tout le monde lit des documents de travail, et moi je lis *Marie Claire* », dit-elle avec excitation « J'adore la mode. »

Aujourd'hui, sa tenue est plutôt sobre, d'après ses critères : une robe verte et noire qui rappelle les années 60, portée sur un pull à col roulé, et un lot de bracelets aux deux poignets.

De discrètes boucles d'oreilles en or sont partiellement cachées sous ses cheveux bruns flottant au vent.

Secouant la tête, elle rit en désignant les ondulations rebelles : « Je pourrais écrire un livre sur les coiffeurs. Je sais, je dépense une fortune et voilà le résultat. » Il est difficile de ne pas remarquer ses ongles vert pomme et ses bagues originales attirent l'attention. Elle en porte une à chaque doigt, y compris aux pouces.

« Lorsqu'on m'a proposé un entretien pour le poste, mes amis m'ont dit : 'Lucica, il faudrait peut-être tempérer ton style, ou du moins retirer tes bagues.' J'ai regardé mes mains nues, ça ne m'a pas plu et je les ai remises. »

Sa nature fouguese se manifeste quand on lui demande de décrire son approche de la tuberculose. « La tuberculose est plus intelligente que nous », dit-elle, en jugeant son adversaire. « Elle nous trompe, profitant de notre stupidité. Elle a été intelligente et chanceuse. » Lucica pense que la tuberculose a eu de la chance parce qu'on avait fini par l'oublier au fond d'un « placard poussiéreux ». Lucica compte bien extirper la maladie de ce placard.

Alasdair Reid, conseiller VIH/TB de l'ONUSIDA, affirme qu'il est grand temps : « Le VIH est plus ou moins lié au sexe, et le sexe fait vendre, comme on dit ! En revanche, la tuberculose rime avec crachats, poumons abîmés et pauvreté, des sujets qui n'attirent pas les foules. Le Partenariat Halte à la tuberculose doit réussir à mettre en évidence la portée politique et publique de la tuberculose en tant que problème d'importance mondiale dont tout le monde devrait se préoccuper. »

En ce qui concerne l'intégration à la riposte au VIH, Lucica voit clairement que la question de la tuberculose ne peut plus être traitée seule. « Je vais vous dire quel est le problème. Pendant longtemps, la réponse à la tuberculose a été verticale et du domaine exclusif du personnel médical. »

Pour cette raison, il a été difficile de faire émerger une société civile forte, constituée de personnes infectées et touchées par la tuberculose. La stigmatisation et la discrimination n'ont pas aidé. « On n'a pas vraiment permis aux patients de se prendre en main. Ils n'ont pas été mis face à leurs

devoirs, leurs responsabilités et leurs droits de patients, » dit-elle. Elle a observé le contraire dans la riposte au sida et pense qu'il y a moyen de fusionner les deux.

Lucica pointe également du doigt les structures mondiales telles que le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, qui n'ont pas nécessairement favorisé l'intégration. Même au sein de sa propre organisation, l'Organisation mondiale de la santé, d'où est géré le Partenariat, elle espère que les gens vont travailler plus étroitement ensemble. Pour elle, c'est comme si l'on passait de la « construction du royaume » à la « fusion du royaume ».

C'est une bonne chose que notre médecin croit en la transparence, car elle aurait eu du mal à ne pas être franche. C'est l'un de ses rêves pour le Partenariat Halte à la tuberculose. « Je souhaite vraiment que l'ouverture, la clarté, la transparence et l'intégration soient considérées comme des priorités. Dans un travail collaboratif, les partenaires doivent se faire mutuellement confiance. »

« Lucica n'a pas peur de bousculer les choses, de repousser les limites et de dire ce qu'elle pense, » déclare le Dr Reid.

Son ami le Dr Zellweger est sûr que Lucica fera bouger les choses : « Je voudrais simplement lui rappeler qu'elle travaille dans un domaine fascinant et qu'elle ne doit pas se laisser distraire par des choses moins intéressantes. Il y a un travail important à réaliser. »

Au moment de quitter son bureau, elle lâche qu'à l'époque où elle était journaliste, elle était toujours à la recherche de titres qui feraient vendre les magazines. Elle se demande quel sera le titre de cet article, puis file à toute vitesse dans le couloir et disparaît.

## Chronologie du VIH et de la tuberculose



**1982** L'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'Union internationale contre la Tuberculose et les Maladies Respiratoires (l'Union) ont parrainé la première Journée mondiale de la tuberculose, le 24 Mars, 100 ans jour pour jour après que Robert Koch eut découvert le bacille responsable de la maladie. La découverte du Docteur Koch a ouvert la voie au diagnostic et au traitement de la tuberculose.

**1988** L'OMS et l'Union recommandent une approche commune pour lutter contre la tuberculose et le VIH.

**2005** Le Malawi utilise un modèle de délivrance des traitements antirétroviraux sur le modèle de la tuberculose en intégrant les principes de la stratégie DOTS. On offre le dépistage du VIH aux personnes atteintes de tuberculose et on leur accorde la priorité pour la thérapie antirétrovirale si elles peuvent y prétendre. Au cours de l'année, 47 % des personnes dont la tuberculose est déclarée acceptent le dépistage du VIH, 69 % sont séropositives et 92 % débutent le traitement du VIH.

**2003** On estime que 3 % des personnes atteintes de tuberculose font l'objet d'un test de dépistage du VIH.

**2004** Au niveau mondial, le taux de nouveaux cas de tuberculose atteint le pic de 143 (fourchette de 136 à 151) pour 100 000 habitants.

1982 1983 1984 1985 1986 1987 1988 1989 1990 1991 1992 1993 1994 1995 1996 1997 1998

**1986** Première mention de la forte prévalence du VIH chez les personnes atteintes de tuberculose au Zaïre (aujourd'hui République démocratique du Congo). Situation confirmée par la suite en Afrique subsaharienne.



**1983** Première mention d'une association entre la tuberculose et le VIH chez des personnes atteintes du sida en Haïti.



**1995** Les données montrent que les personnes vivant avec le VIH et ayant développé la tuberculose ont une charge virale plus élevée et décèdent plus tôt que les personnes qui n'ont pas la tuberculose.

**1997** De nouvelles inquiétudes surgissent dans la lutte contre la tuberculose. Dans près d'un tiers des 35 pays étudiés, les chercheurs trouvent des taux de tuberculose multirésistante supérieurs à 2 %. Les taux les plus élevés se trouvent dans les pays de l'ex-URSS (y compris les pays baltes), l'Argentine, l'Inde et la Chine.

**1990-2004** Le nombre de cas de tuberculose se stabilise ou diminue régulièrement dans la plupart des régions du monde, sauf en Afrique. En Afrique subsaharienne, le taux de nouveaux cas de tuberculose augmente de façon spectaculaire, alimenté par l'épidémie de VIH, en particulier là où la prévalence du VIH chez les adultes dépasse les 5 %.



**2010** L'OMS approuve un nouvel outil de dépistage de la tuberculose qui ne requiert pas de techniciens de laboratoire qualifiés. Il permet de diagnostiquer des cas de tuberculose et de tuberculose multirésistante en moins de deux heures. Chaque appareil coûte 17 000 dollars US, et chaque test de dépistage nécessite une cartouche d'un montant de 17 dollars.

**2006** L'OMS convoque une réunion urgente pour discuter des implications d'une épidémie mortelle de tuberculose ultrarésistante chez les personnes vivant avec le VIH en Afrique du Sud. La tuberculose ultrarésistante résiste aux principaux traitements antituberculeux de première et de deuxième intention.

**2007** On estime à 500 000 le nombre de cas de tuberculose multirésistante ; 85% des cas concernent 27 pays (dont 15 dans la Région européenne).

**2008** On estime que 22 % des personnes atteintes de tuberculose font l'objet d'un test de dépistage du VIH. Au niveau mondial, le taux de personnes traitées avec succès contre la tuberculose atteint un pic à 86 %.

**2010** Une étude publiée dans *l'American Journal of Tropical Medicine and Hygiene* affirme que le rat de Gambie peut être entraîné à détecter le bacille de la tuberculose. Les chercheurs font remarquer que ces données ne sont que préliminaires, mais espèrent que ce mammifère de plus d'un kilo, doté d'un odorat très développé, participera un jour au dépistage systématique de la tuberculose. Aujourd'hui, les rats participent déjà à la détection des mines.



**2010** Le financement mondial de la lutte contre la tuberculose atteint 4 milliards de dollars US.

**2010** Une étude cambodgienne conduite sur cinq ans, dénommée CAMELIA a montré que, sur les 661 personnes atteintes de tuberculose et vivant avec le VIH, le traitement antirétroviral précoce initié seulement 2 semaines après le début du traitement antituberculeux augmentait de près de 35 % les chances de survie par rapport au traitement antirétroviral initié 8 semaines après le début du traitement antituberculeux.

**2010** La nouvelle campagne MASSIVEGOOD permet aux voyageurs de faire un don de 2 dollars en faveur de la lutte contre la tuberculose, le paludisme et le sida chaque fois qu'ils paient un billet d'avion, une voiture de location ou une chambre d'hôtel. On estime que cette campagne pourrait rapporter plus de 600 millions de dollars en quatre ans.

1999 2000 2001 2002 2003 2004 2005 2006 2007 2008 2009 2010 2011 2012 2013 2014 2015



### 2002-2007

Les données en provenance du Botswana indiquent un déclin du nombre de cas de tuberculose déclarés au niveau national qui coïncide avec le déploiement rapide de la thérapie antirétrovirale. Les améliorations du programme national de lutte antituberculeuse du Botswana au cours de cette même période, y compris la détection des cas et le signalement, signifient que cette baisse reflète sans doute une véritable réduction des cas de tuberculose due à la thérapie antirétrovirale.



**2006** Jorge Sampaio, ancien Président du Portugal, est nommé envoyé spécial du Secrétaire général de l'ONU pour l'initiative Halte à la tuberculose.

**2009** De nouvelles directives de l'OMS recommandent que toute personne atteinte de tuberculose et vivant avec le VIH reçoive un traitement antirétroviral, quel que soit son taux de CD4.

**2009** La tuberculose demeure la principale cause de décès chez les personnes vivant avec le VIH, ce qui représente environ 380 000 morts.

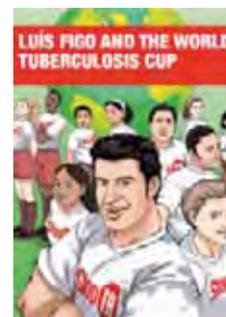
**2009** On estime que 3,3 % de tous les nouveaux cas de tuberculose sont des cas de tuberculose multirésistante.

**2009** On estime que 1,6 million de personnes atteintes de tuberculose (soit 26 % du total) font l'objet d'un test de dépistage du VIH. En Afrique subsaharienne, qui représente 78 % des cas de co-infection tuberculose-VIH, la prévalence du VIH chez les personnes atteintes de tuberculose atteint 80 % dans certains pays. Cependant, seules 79 000 personnes vivant avec le VIH (0,2 %) reçoivent un traitement préventif à l'isoniazide, qui peut réduire considérablement le risque de développer la tuberculose.

**2015** Date à laquelle le monde doit réaliser l'Objectif du Millénaire pour le développement n° 6 : stopper et commencer à inverser l'épidémie de tuberculose et atteindre l'objectif de l'ONUSIDA et du Partenariat Halte à la tuberculose consistant à réduire de moitié les décès dus à la tuberculose chez les personnes vivant avec le VIH.

### 1995-2008

La riposte globale à la tuberculose représente un total cumulé de 36 millions de personnes traitées avec succès dans les programmes DOTS (stratégie recommandée au niveau international pour lutter contre la tuberculose), avec près de 6 millions de vies sauvées.



**2009** Luis Figo, ambassadeur de l'initiative Halte à la tuberculose, est le personnage principal d'une bande dessinée éducative qui fournit des informations clés sur la tuberculose.



# 29

**Innovation scientifique**

**Les avancées scientifiques ont eu une grande importance dans la riposte au sida. Personne ne sait avec certitude ce qu'apporteront les 30 prochaines années, mais les progrès récents permettent d'être optimiste pour l'avenir.**

### **Nouvelles avancées biomédicales dans la prévention du VIH**

Le vaccin contre le sida ou même la guérison du sida sont encore loin, mais de nouvelles avancées scientifiques apportent de l'espoir aux personnes touchées par le VIH. Le tableau de droite fournit un aperçu des résultats de trois essais concernant de nouvelles technologies en cours de développement pour prévenir l'infection par le VIH. S'il reste beaucoup à faire avant que ces technologies ne puissent être largement diffusées, elles représentent toutefois des avancées significatives dans la réponse scientifique au SIDA.

	RV144	CAPRISA 004 (Centre pour le programme de recherche sur le sida en Afrique du Sud)	iPrEx (Prophylaxie pré-exposition)
<b>Type</b>	Vaccin	Gel microbicide vaginal	Comprimés contenant des antirétroviraux
<b>Population étudiée</b>	Population adulte générale, âgée de 18 à 30 ans	Femmes entre 18 et 40 ans	Hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes – 18 à 67 ans
<b>Produit</b>	ALVAC-HIV et AIDSVAX B/E	Gel contenant 1 % de tenofovir	Comprimés tenofovir/emtricitabine
<b>Méthodologie</b>	Quatre injections « prime » d'ALVAC-HIV et deux injections « boost » d'AIDSVAX B/E (stratégie prime-boost) par opposition à des injections de placebo	Gel appliqué 12 heures avant les rapports sexuels puis 12 heures après, par opposition à un gel placebo.	Comprimé journalier combinant tenofovir (300 mg) et emtricitabine (200 mg) par opposition à un comprimé placebo
<b>Résultats de l'essai</b>	Efficacité 31 %	Efficacité 39 %	Efficacité 44 %
<b>Date de publication des résultats</b>	20 octobre 2009	19 juillet 2010	23 novembre 2010
<b>Avancées de l'étude</b>	Cette vaste étude est la première à démontrer qu'un vaccin peut prévenir l'infection par le VIH	Cet essai est le premier à valider le principe qu'un microbicide vaginal puisse offrir aux femmes un moyen sûr et efficace de prévention du VIH	Ces résultats constituent une validation de principe de l'innocuité et de l'efficacité partielle de la prophylaxie pré-exposition par voie orale
<b>Nombre de participants</b>	16 395 hommes et femmes	889 femmes	2499 hommes
<b>Financement</b>	National Institutes of Allergy and Infectious Diseases et National Institutes of Health (États-Unis) US Army Medical Research and Materiel Command	Department of Science and Technology, Afrique du Sud United States Agency for International Development Family Health International	National Institutes of Allergy and Infectious Diseases et National Institutes of Health (États-Unis) Fondation Bill & Melinda Gates
<b>Fabricants du produit</b>	Sanofi Pasteur et Global Solutions for Infectious Diseases	Gilead Sciences	Gilead Sciences
<b>Prochaines étapes (recherche)</b>	Études visant à déterminer le fonctionnement du vaccin	Essais visant à confirmer les résultats et études visant à préparer la mise en œuvre	Études de prise de pilule, de comportement sexuel et de résistance virale lorsque les consultations sont moins fréquentes
<b>Articles publiés</b>	Rerks-Ngarm S et al. Vaccination with ALVAC and AIDSVAX to prevent HIV-1 infection in Thailand. <i>New England Journal of Medicine</i> , 2009, 361:2209–2220.	Abdool Karim Q et al. Effectiveness and safety of tenofovir gel, and antiretroviral microbicide, for the prevention of HIV infection in women. <i>Science</i> , 2010, 329:1168–1174.	Grant RM et al. Preexposure chemoprophylaxis for HIV prevention in men who have sex with men. <i>New England Journal of Medicine</i> , 2010, 363:2587–2599.
<b>Site Web</b>	<a href="http://hivresearch.org">hivresearch.org</a>	<a href="http://caprisa.org">caprisa.org</a>	<a href="http://globaliprex.com">globaliprex.com</a>





# 30

**Espoir**

**Je vis dans l'espoir d'un monde libéré  
de la maladie, de la peur et de  
la discrimination.**

**Dominic D'Souza**

**Nous vous demandons une chose : Vous, les adultes, pourriez-vous nous faire confiance ? Nous pouvons assumer des responsabilités et prendre des décisions raisonnables. C'est donc peut-être plus un défi que nous vous lançons, qu'une requête : Acceptez-nous comme partenaires dans cette lutte. Permettez-nous de prendre les décisions qui touchent à notre vie, les décisions que nous sommes en mesure de prendre. Après tout, c'est vous qui avez donné au monde la Convention relative aux droits de l'enfant.**

*Extrait de la préface de *Le VIH/sida et les jeunes : un espoir pour demain* – écrit en 2001 par trois élèves de l'école secondaire Bhavan's Vidya Mandir Elamakkara de Kochi en Inde.*

Fahed Majeed dirige l'entreprise d'architecture 10×10 Design Consultants, dont les bureaux sont situés à Kochi et Bengaluru, et voyage dans la région pour rencontrer ses clients. Nisha Menon est écrivain indépendante et rédige des textes pour des vidéos, des brochures et des sites web, depuis sa ville natale de Kochi.

Madhavendra Shenoy travaille comme auditeur chez Ernst & Young, à Bengaluru. Mythili Menon poursuit des études de linguistique à l'Université de Californie, à Los Angeles. Rashmi Anthony et S. Ganesh sont responsables des ressources humaines — la première chez Mahindra Satyam à Hyderabad et le second chez Bharti Airtel à Chennai.

Qu'ont-ils en commun ?

Pendant leurs études, et à diverses reprises, ils ont tous joué le rôle d'éducateur auprès de leurs camarades et ont été membres actifs d'un club de sensibilisation au sida lancé en 1996 par leur conseiller scolaire, Janaki Shankaran. À l'école de

Bhavan's Vidya Mandir Elamakkara, ils ont reçu une information sur le VIH et ont ensuite enseigné à leurs camarades comment se protéger du VIH. On leur a inculqué des valeurs humaines – la dignité, le respect des droits et des relations hommes-femmes – qui les guideront dans leur vie d'adulte.

Comment les élèves se sont-ils impliqués ? Comment cela s'est-il passé ? Où la vie les a-t-elle menés ? Qu'ont-ils fait de l'éducation sur le sida et des connaissances pratiques qu'ils ont acquises à l'école ? Cela leur a-t-il permis de prendre des décisions éclairées ?

**OUTLOOK** a retrouvé six de ces jeunes éducateurs, âgés de 16 ans à l'époque et aujourd'hui adultes, et leur a demandé d'évoquer leurs souvenirs.

Fahed Majeed se souvient très bien de la première fois où il a entendu parler du sida, durant le cours de biologie. Le conseiller scolaire cherchait des volontaires. « C'était tout nouveau et je pense que j'étais curieux d'en savoir plus, » nous dit-il. « Je n'étais pas impliqué dans d'autres activités alors je me suis dit : allez, essaye, tu verras bien où ça te mène. »

« Au départ, on y est allés pour voir, mais quand on a compris la gravité du problème, on s'est investis pleinement, » explique Nisha Menon. Rashmi Anthony vient de rentrer en Inde après avoir passé une bonne partie de sa vie à Dubaï. « J'étais intéressée par les activités et les associations : le club de sensibilisation au sida a donc été un choix tout naturel, » dit-elle.

Madhavendra Shenoy a été un peu aidé par ses camarades de classe, Rashmi et Nisha. « Je n'osais pas y aller car aucun garçon ne s'était porté volontaire pour y participer. J'étais un peu réservé et sceptique. Mais Rashmi et Nisha m'ont dit : allez, ne sois pas timide, si tu arrives à transmettre le message à d'autres, tu feras une action très utile. »

Mythili Menon désirait servir les Nations Unies. « Je sentais que je pouvais apporter quelque chose à la société et aider les gens », dit-elle. « J'ai participé à un grand nombre de clubs à l'école : le club nature, le club de service social et le club de sensibilisation au sida. Les jours d'école, j'étais plus souvent hors de la classe qu'à l'intérieur. » S. Ganesh était influencé par les discussions sur le sida qu'il entendait autour de lui. « Oui, nous savions que le sida était un des dangers majeurs de notre époque, » dit-il.

Leur tâche consistait à parler de prévention du VIH à leurs amis mais aussi à sensibiliser d'autres écoles et quartiers. Parler avec des camarades plus jeunes n'était pas facile. « Il y avait beaucoup de ricanements et de gens qui riaient quand nous parlions du préservatif », se souvient Rashmi. « Ce n'était pas facile d'être dans le club de sensibilisation au sida, » ajoute Mythili. « Les gens se moquaient de nous. Ils disaient : oh, vous faites partie du club du sida, et je disais : non, ce n'est pas le club du sida, c'est le club de sensibilisation au sida. »

« Je parlais à des camarades du quartier, mais c'était toujours assez étrange, » se souvient Fahed. « Ils nous répondaient que le sida ne nous toucherait pas. C'était l'âge où l'on découvrait le sexe. Tout le monde avait des idées différentes sur la question, mais quand on parlait du sida, on entendait toujours dire que ça ne nous concernait pas, que ça nous était complètement étranger. »

Ils ont eu tous les six la chance d'avoir des parents compréhensifs et qui les soutenaient. « Dans ma famille, tout le monde est très ouvert. J'ai un frère plus âgé. On nous a donné à tous deux la liberté de décider et de choisir notre ligne de conduite. Et si j'avais des doutes, je pouvais parler à ma mère ou à mon père, » dit Rashmi.

S'informer et parler du VIH leur a permis d'acquérir des compétences utiles. Fahed faisait équipe avec son camarade de classe Krishnakumar. On leur a demandé de parler devant plus de 100 élèves, dans une autre école. Aucun des deux n'était jamais

monté sur scène avant cela. Pour surmonter leur peur de parler en public, ils ont décidé de se rendre à l'auditorium après l'école et de s'entraîner à parler devant une salle vide. Ils ne se sont arrêtés que quand le concierge les a mis dehors. « Cela m'a complètement transformé, » raconte Fahed.

S. Ganesh estime que le fait d'avoir participé au programme a renforcé sa conscience sociale. « À cette époque, le sida était une épidémie que tout le monde découvrait, moi y compris. Donc, d'un côté, ça a été une révélation. Mais l'éducation reçue m'a également donné un sens des responsabilités sociales : je sens que j'ai quelque chose à faire, à mon humble niveau, pour stopper la propagation de l'épidémie et vaincre la stigmatisation, » dit S. Ganesh. Cette occasion s'est présentée à lui dix ans plus tard. En tant que directeur des ressources humaines, il passe beaucoup de temps à recruter des gens et les aide à se développer professionnellement. Dans l'une des entreprises pour lesquelles il travaillait, il a appris que deux candidats vivaient avec le VIH. S. Ganesh savait ce qu'il devait faire. Son école l'avait préparé à cela.

« J'étais dans mon rôle. Je dirigeais le recrutement. Les candidats ont suivi l'ensemble de la procédure d'embauche, ils ont passé tous les tests et les entretiens. J'ai dit que nous poursuivions la procédure car notre propre politique ne nous autorisait pas à discriminer ces personnes. » Il est allé plus loin. Il a pris des mesures pour préserver la confidentialité des informations et leur assurer des soins. « Tous les deux travaillent encore dans l'organisation. Ils mènent une vie tout à fait normale. Donc l'histoire finit bien, » ajoute-t-il. Aujourd'hui S. Ganesh travaille pour un important opérateur de téléphonie mobile. Il aide à définir leurs programmes en matière de responsabilité sociale, y compris l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH. « Ma conviction c'est que nous devons faire quelque chose. »



Élèves participant à un programme d'éducation par leurs pairs.



École Bhavan's Vidya Mandir Elamakkara.



Élèves de l'école Bhavan's Vidya Mandir Elamakkara, lors de la Journée mondiale de lutte contre le sida.



Nisha Menon produit un documentaire.

A quelques centaines de kilomètres, Rashmi a une histoire similaire à raconter. Lorsqu'elle était à l'école puis plus tard au collège, elle a été bénévole dans un centre de soins du sida, à Kochi, dans le cadre d'un projet scolaire. Curieuse de savoir ce que faisait sa fille, la mère de Rashmi l'a rejointe, et ensemble elles ont reçu une formation sur les personnes vivant avec le VIH et sur leurs besoins. Après avoir obtenu sa maîtrise en gestion des affaires, Rashmi a rejoint l'une des principales sociétés indiennes de développement de logiciels, basée à Hyderabad. Au plus fort de son succès, l'entreprise était un exemple en matière de responsabilité sociale. Lorsque la société a commencé à rédiger sa politique en matière de VIH, Rashmi était dans l'équipe. « J'étais la seule à avoir réellement rencontré des gens vivant avec le VIH et à avoir une certaine compréhension de ce problème. J'ai contribué à rédiger le texte, » annonce-t-elle fièrement. Elle a aidé la société à mettre en place une hotline dédiée à l'éducation et à l'assistance aux personnes et elle a négocié une protection santé auprès des assureurs. L'entreprise a organisé des programmes de sensibilisation pour le personnel. « Il y avait très peu d'appels sur la hotline, alors nous l'avons transformée en un service général d'écoute téléphonique, » ajoute-t-elle.

Le club de sensibilisation au sida a également contribué à façonner les valeurs en matière de respect et d'égalité entre les sexes. « Durant ma scolarité, les filles et les garçons éprouvaient beaucoup de timidité les uns envers les autres. Ils n'osaient pas se parler, voire même pas se donner une poignée de main. Aujourd'hui, je me rends compte que la femme n'est pas différente de l'homme. Je traite tout le monde de la même façon, » dit Madhavendra. « J'ai constaté ça aussi avec tous mes amis. Ils ne font aujourd'hui aucune distinction entre les femmes et les hommes, » insiste-t-il.

Bien qu'il y ait eu quelques progrès en matière d'égalité entre les sexes et de respect de l'autre, les femmes vivent encore dans la peur, selon Mythili. « Il est impossible pour une femme seule marchant dans la rue après 18h30 ou 19h00, de ne pas penser qu'elle pourrait avoir des problèmes, » dit-elle. Elle estime que la société doit changer mais que cela nécessitera encore beaucoup de temps.

Aujourd'hui, Rashmi se sent comme une jeune professionnelle sûre d'elle, qui peut se tenir au milieu d'une salle pleine d'hommes et assumer ses positions. « Je n'ai pas d'autre choix si je veux réussir, » indique-t-elle. « Aujourd'hui, les filles sont très intelligentes.

Elles sont l'égal des garçons. Elles sont très instruites, très bien informées. Elles sont aussi conscientes de ce qui est bien et de ce qui est mal », dit Madhavendra.

S. Ganesh s'occupe des questions quotidiennes liées au genre, dans une vaste région. Les discussions qu'il a eues à l'école sur ces questions jouent un rôle important dans les décisions qu'il prend aujourd'hui. « Je pense que c'est très jeune, à 15, 16 ou 17 ans, qu'on construit son schéma social en se demandant comment mettre de l'ordre dans ses idées sociales, » estime-t-il. « Je pense que je suis devenu quelqu'un de beaucoup plus équilibré grâce à l'éducation reçue durant cette période, et les contacts que nous avons noués dans le cadre de la formation sur le VIH y ont sans doute été pour beaucoup, » a-t-il ajouté.

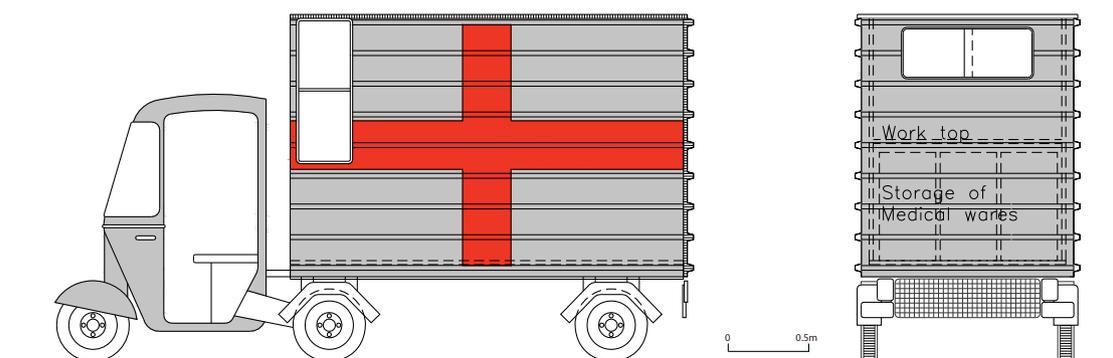
L'éducation sur le sida et la sexualité reçue à l'école a fait tomber une autre barrière : l'homophobie. « Je crois que cela a fait de moi quelqu'un de meilleur, de beaucoup plus sensible, » nous dit Mythili. « Je rencontre beaucoup de gens qui sont gays. J'ai plus de facilités à les comprendre que beaucoup d'autres personnes qui n'ont probablement pas bénéficié de ce genre de programmes, » ajoute-t-elle.

**« Il faut aborder ce problème à la base. Il faut commencer dès l'école primaire, puis secondaire, mais pas plus tard. Je pense qu'il est réellement important d'informer les gens sur le sida dès le plus jeune âge. »**

Mythili Menon

Un fonctionnaire de la National AIDS Control Organisation était venu les voir à l'école pour leur parler des droits de l'enfant. Au cours de la conversation, il a mentionné le fait que l'homosexualité était criminalisée en Inde. S. Ganesh s'est levé et a demandé, indigné : « Qu'est-ce que le gouvernement a à voir avec ça ? », laissant l'orateur surpris mais souriant. Aujourd'hui, S. Ganesh se réjouit que la Haute Cour de justice de Delhi ait finalement invalidé la loi. « Tout le monde a le droit de vivre sa vie, d'exprimer son individualité, son orientation sexuelle et de genre », estime-t-il.

Plusieurs années après avoir quitté le club de sensibilisation au sida, il leur arrive encore de corriger des erreurs et de dissiper des idées erronées



Dessins du véhicule de soins sur le sida de Fahed Majeed.



Fahed Majeed au travail.

lors de conversations avec des amis ou collègues. « Les gens n'ont que la moitié des informations. Ils ne savent pas tout. Il y a encore beaucoup d'idées fausses sur la façon dont le VIH se propage. J'ai mis fin à beaucoup de ces idées auprès de beaucoup d'amis, » dit Rashmi. Madhavendra discute également avec ses amis, à l'occasion. « Je parle souvent de l'importance de la santé et des conséquences des relations sexuelles, » dit-il.

Fahed a fait des études d'architecte et dirige aujourd'hui un bureau d'études performant, qui a été primé. Lorsqu'il était au collège à Bangalore, il a été bénévole à la Fondation Asha, une organisation non gouvernementale qui travaille avec des personnes vivant avec le VIH. La Fondation utilisait une mini-fourgonnette pour visiter les zones suburbaines, y organiser des séances de sensibilisation et proposer des conseils et des tests de dépistage du VIH. Ce véhicule était très lourd et peu pratique pour transporter l'équipement, le matériel pédagogique et le personnel dans ces régions éloignées. Fahed a utilisé ses compétences pour concevoir un véhicule adapté aux besoins de l'organisation. L'unité de soins mobile qu'il a conçue pouvait transporter deux professionnels de santé et fonctionner comme une clinique ambulatoire.

Tous les anciens élèves estiment que la sensibilisation au VIH a progressé. « Je pense que les jeunes sont plus conscients du VIH et de l'importance de se protéger, même s'ils commencent leur vie sexuelle tôt », dit Nisha, devenue aujourd'hui auteure et productrice, écrivant sur toutes sortes de sujets, notamment sur les problèmes sociaux. « Je vois beaucoup de campagnes de sensibilisation à

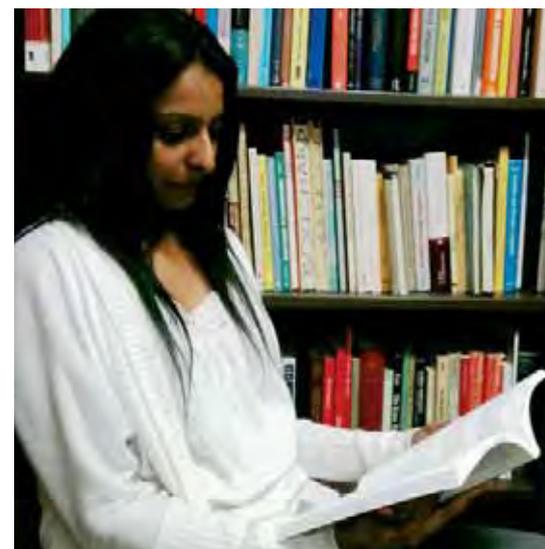
la télévision aujourd'hui. Ce n'est plus tabou, » se réjouit-elle. S. Ganesh ajoute : « Je pense que la prise de conscience de l'épidémie elle-même est importante, et nous sommes conscients du fait que nous pourrions rencontrer une personne vivant avec le VIH ou interagir avec elle, de façon quotidienne. »

Ils s'étonnent lorsqu'on leur dit qu'un tiers des jeunes seulement possède des connaissances complètes sur le VIH. « Oui, en fait je suis très surprise. Je pense que le plus gros défaut des jeunes aujourd'hui, c'est leur capacité d'attention réduite : ils vous écoutent pendant 10 minutes, et après c'est fini ! », dit Nisha. « Tout doit se résumer en 10 minutes sur YouTube aujourd'hui, » ajoute Madhavendra.

Je ne sais pas comment on en est arrivé là, mais je suppose qu'il est encore temps de corriger les choses. Il n'est jamais trop tard, » dit Nisha.

Ils s'accordent tous à dire que la sensibilisation au sida et l'éducation sexuelle doivent commencer tôt. « Il faut aborder ce problème à la base. Il faut commencer dès l'école primaire, puis secondaire, mais pas plus tard. Je pense qu'il est réellement important d'informer les gens sur le sida dès le plus jeune âge, probablement vers 13, 14 ou 15 ans. Je pense que c'est le bon âge, » déclare Mythili.

Une nouvelle génération d'enfants et d'adolescents est assise sur les bancs de l'école de Bhavan's Vidya Mandir Elamakara. Fahed a retrouvé son ancien conseiller quand il amené sa fille, Janaki, à l'école. Est-ce qu'il parlera du sida à sa fille ? « Oui, sans doute, mais je pense que ce sera Janaki qui abordera la question en premier » dit-il, en souriant à sa fille.



Mythili Menon poursuit des études de linguistique.



**ONUSIDA**

20 Avenue Appia  
CH-1211 Genève 27  
Suisse  
+41 22 791 3666

[unaid.org](http://unaid.org)