

LE SIDA EN RUSSIE

Moscow Brûle-t-il?

de l'abattement à la confiance,
du désespoir à la détermination.

Du 29 septembre au 1er octobre 2000, St-Pétersbourg a accueilli une conférence sur l'activisme traitements organisée par l'EATG. Un thème d'actualité, puisque l'immense majorité des personnes qui de-vraient être traitées n'ont pas accès aux soins. Seules environ 450 personnes, habitant pour la plupart l'une des deux plus grandes villes de Russie, Moscou et St-Pétersbourg, sont sous traitement antirétroviral : pas même un pour cent des quelque 70 000 séropositifs que compte officiellement la Russie. En outre, même si les associations d'antirétroviraux étaient mises à disposition sur l'ensemble de notre vaste territoire, 85 % des séropositifs russes seraient d'emblée exclus de toute prise en charge, car usagers de drogue. Telle est la politique officielle.

Je voudrais pas crever

De nombreux médecins préfèrent ne pas évoquer à leurs patients l'existence d'antirétroviraux capables de leur sauver la vie. Les professionnels de santé s'opposent souvent aux tentatives de rassemblement des séropositifs et de création d'associations, de peur de les voir hausser le ton et se battre pour leurs droits. Si les multithérapies sauvent des vies dans les autres pays, les séropositifs russes meurent sans traitement : souvenez-vous des quatre séropositifs de Mourmansk morts du sida en l'espace d'un week-end.

En Russie, sida égale politique. Il sert à faire carrière ou à s'enrichir. Le silence permet de jeter un voile pudique sur les ambitions politiques et les programmes lucratifs. Le sida n'y fait pas exception et la rétention d'information est monnaie courante. Pour un patient, un activiste ou tout autre individu, obtenir l'information sur le nombre de patients sous traitement et la nature de ce traitement, le cas échéant, relève du parcours du combattant. Ce manque de transparence accroît la méfiance réciproque entre médecine « officielle » et séropositifs.

Un employé d'un laboratoire pharmaceutique implanté en Russie affirme que certaines compagnies font don de médicaments au Centre anti-VIH de Moscou pour qu'ils soient distribués aux patients. Or nombreux sont ceux qui sont contraints de les acheter. Certains disent même devoir payer 100 dollars pour une consultation médicale, et il ne s'agit pas de cas isolés.



ROMAN DUDNIK,
EATG (Russie),
The Names Project, Moscou.

Même si la loi de 1995 garantit la prise en charge à 100 % pour tous les citoyens russes, l'accès aux soins dépend toujours du système archaïque de la propiska : si vous n'habitez pas sur votre lieu de naissance, on peut vous refuser les soins ou vous les faire payer.

L'instabilité économique de la Russie fait qu'une personne qui a commencé un traitement vit dans la crainte de devoir l'interrompre. C'est ce qui s'est passé en août 99 à Moscou, où l'approvisionnement en Crixivan a été interrompu pendant un mois, ou encore cette année à Vladivostok.

Autre préoccupation : le manque d'intérêt que témoignent certains responsables de la Santé et médecins sur les progrès thérapeutiques. Les professionnels participent régulièrement aux congrès scientifiques internationaux, mais certains préfèrent en profiter pour faire du shopping ou du tourisme, et même, comme cette année à Durban, partir en safari!

Il est temps

Il est temps d'agir. Temps d'écouter les gens qui savent qu'il leur faut un traitement, à eux ou à leurs proches, ou qu'il leur en faudra un bientôt. Temps d'inverser la tendance et de donner aux séropositifs les moyens de réclamer leur droit à la vie. Les obstacles sont nombreux : manque de ressources, mais aussi manque de conscience et de volonté politiques, corruption répandue. L'un des plus grands obstacles auxquels doivent faire face les activistes, c'est cette dépendance excessive vis-à-vis du pouvoir et l'idée que « le docteur a toujours

rai- son », qui fait que patient rime avec passif. Les séropositifs russes ont besoin d'informations précises et de choix judicieux en matière de traitements pour former des binômes efficaces avec leur médecin, le considérer comme un expert tout en prenant toutes leurs responsabilités quant à leurs choix. Information et formation des patients sont une priorité absolue pour rendre les soins accessibles et leur redonner visage humain.

Maintenant, je me dis que je ne suis plus seul, que je fais partie d'un tout auquel je contribue. Je suis capable de sortir et de rameuter les gens sur la question tout le temps que ça leur prendra pour ouvrir les yeux !

- Un participant à la conférence

L'EATG

C'est exactement ce qu'a fait la conférence de St- Pétersbourg : fournir une formation de base dans un langage accessible, ce dont les séropositifs de Russie ont le plus grand besoin. De nombreux participants sont maintenant à même d'agir pour accéder et faire accéder les autres aux multithérapies et pour en tirer le plus de profit.

La conférence de St-Pétersbourg s'est tenue peu de temps après la 2ème Rencontre nationale des séropositifs de Novorossiisk (Caucase, cf. p. 6). Pour les participants ayant assisté aux deux rencontres, celles-ci, quoique sans rapport apparent, semblaient se suivre logiquement : la rencontre de Novossibirsk servant à constituer la communauté des séropositifs russes, et celle de St- Pétersbourg à lui donner les moyens de prendre sa santé en main. Il fallait voir la transformation subie par certains en l'espace de quelques semaines : de l'abattement à la confiance, du désespoir à la détermination. C'est là pour moi le principal signe de notre succès.

Roman Dudnik, EATG, Fédération de Russie



© 2001 EATG - [Usage Terms](#)