

Le VIH/Sida bien ancré dans le Sud de l'Europe



Face à l'épidémie de sida, l'Europe occidentale ne présente pas une situation homogène. C'est au Sud – Espagne, Italie et Portugal – que les cas nouvellement diagnostiqués en 2001 ainsi que le taux d'incidence par million d'habitants demeurent les plus importants. Les hétérosexuels et les usagers de drogues injectables sont aujourd'hui les premières victimes de l'infection dans cette partie de l'Europe. L'insuffisance, voire la frilosité, des actions de prévention, de

réduction des risques et le dysfonctionnement structurel de l'offre de dépistage, alliés aux tabous qui entourent la maladie et à la stigmatisation de certains groupes de population, expliqueraient cette conjoncture. C'est, en tout cas, l'avis partagé par les associations de lutte contre le sida impliquées dans ces trois pays.



Portugal. « Le Portugal est confronté à une sérieuse épidémie de sida chez les usagers de drogues injectables. » C'est ce qu'a révélé le rapport de l'Onusida présenté lors de la 14^e conférence internationale sur le sida qui s'est tenue à Barcelone (Espagne) en juillet dernier. De fait, plus de 50 % des personnes

ayant déclaré la maladie en 2001 ont en effet été contaminées par ce mode de transmission. Dans la même période, ils représentent également près de 35 % des personnes nouvellement contaminées (1 339 cas sur 2 543). Dans ce contexte, quelques programmes d'échange de seringues ont été mis en place par les pouvoirs publics, il y a deux ans. Mais, prévient le docteur Maria José Campos de l'association Abraço : « Il faudra attendre plusieurs années avant qu'ils ne produisent des effets notables. » Et d'ajouter : « Rien n'est encore acquis puisque le gouvernement a annoncé des coupes claires dans les budgets alloués à la santé. Déjà faibles, les actions de réduction des risques en direction de ce groupe souffriront de cette politique. De surcroît, ce type de dispositif réclame un travail de terrain. Si l'on ne va pas là où les gens se droguent, ça ne sert pas à grand-chose. » De son côté, le bulletin semestriel publié en juin 2002 par EuroHIV (réseau de surveillance du VIH/sida en Europe) souligne que le Portugal a le triste privilège de détenir le plus fort taux d'incidence d'Europe, avec 106 cas de sida déclaré par million d'habitants. Pour comparaison, si l'on appliquait ce ratio à l'Hexagone, on enregistrerait quelque 6 600 nouveaux cas de sida déclaré par an au lieu des 1 500 recensés l'année dernière ! Ainsi le Portugal dénombre plus de cas de sida aujourd'hui qu'il y a cinq ans. Près de 500 personnes sont décédées en 2001, elles étaient 490 en 1997. Si, dans l'ensemble, l'accès aux antiretroviraux

n'est pas remis en cause, et en dehors même d'une absence chronique de campagne de prévention, c'est en amont qu'il faut chercher l'origine de cette situation, comme l'explique le Dr Campos : « *Le secteur hospitalier manque de consultations spécialisées et les délais pour une première visite sont souvent longs et retardent d'autant l'entrée en trithérapie. De plus, si les antirétroviraux sont pris en charge à 100 %, tel n'est pas le cas pour les antibiotiques et les antifongiques.* »

Alors que les infections déclarées chez les homosexuels et bisexuels ont baissé de près de 30 % en cinq ans (66 personnes en 2001), aucune décreue patente n'est à observer chez les hétérosexuels. Parmi les nouveaux cas d'infections, on note d'ailleurs, là encore, une forte proportion d'hétérosexuels, avec près de 28 % des cas identifiés. De l'avis des observateurs locaux, les femmes touchées par le VIH seraient en nette augmentation. Cette réalité n'est toujours pas prise en compte par les autorités, et aucune prévention ciblée ne les concerne. Les populations migrantes issues notamment des anciennes colonies portugaises (Cap-Vert, Guinée, Angola...) sont aussi victimes de l'épidémie. Selon Abraço, dans ce groupe, la prévalence serait dix fois supérieure à la population locale. D'après une estimation de l'Onusida, entre 27 000 et 40 000 personnes vivraient aujourd'hui avec le VIH/sida au Portugal. Pour Abraço, elles seraient plus de 100 000. Soit près de 1 % de la population...



Italie. « *Il n'existe pas de statistiques épidémiologiques nationales concernant les nouvelles infections à VIH dans notre pays. Actuellement, nous ne possédons des données que sur les cas de sida déclarés depuis le*

début de l'épidémie, soit environ 56 000 personnes », explique Beatrice Supino, membre de la direction de Lila Lazio à Rome. Un manque qui, comme en France, empêche l'Italie d'avoir une vision précise de l'évolution de l'épidémie. « *Nous estimons qu'environ 350 000 personnes seraient aujourd'hui atteintes par le VIH/sida.* » Selon le réseau EuroHIV, 80 % des personnes, sur les quelque 1 700 cas de sida identifiés en 2001, sont des hétérosexuels et des usagers de drogues injectables. Pour ce dernier groupe, les épidémiologistes notent, malgré tout, une baisse substantielle des contaminations au cours des dernières années. En revanche, il apparaît que le taux de contaminations touchant les hétérosexuels reste stable. Par ailleurs, les spécialistes signalent que celui-ci décroît nettement chez les homosexuels et les bisexuels. En cinq ans, les cas de sida ont quasiment été divisés par deux dans cette population (497 cas en 1997 contre 287 en 2001). Le taux d'incidence, avec 29 cas de sida par million d'habitants, est le même que dans l'Hexagone. « *A notre niveau, on constate que les femmes sont propor-*

tionnellement de plus en plus victimes de l'infection », souligne la responsable de Lila Lazio. Parmi elles, les prostituées seraient les plus touchées par l'infection. « *Toutes les grandes villes italiennes sont aussi en butte à des réseaux de prostitution forcée très organisés qui exploitent les femmes migrantes. Et même si la loi les protège, les considérant avant tout comme des victimes, il est difficile de mener des actions de prévention auprès de cette population* », indique Beatrice Supino. Pour les femmes, en général, l'absence de prévention spécifique conduit également à une contamination materno-fœtale relativement importante et nettement supérieure aux autres pays européens, excepté l'Espagne et le Royaume-Uni où ce mode de contamination reste élevé. Sont montrés du doigt par les associations les pouvoirs publics, dont les initiatives de prévention et de réduction des risques restent très limitées. En effet, elles se bornent le plus souvent à des distributions de brochures et ne sont jamais ciblées – les homosexuels et les toxicomanes demeurent encore marginalisés par la société italienne. Les carences de fonctionnement des structures de dépistage gratuit et, normalement, anonyme sont aussi pointées par les acteurs associatifs. Au nord, sous l'impulsion des associations, plus présentes et mieux structurées, la population bénéficie d'une meilleure information sur l'infection et sur ses risques. Cette disparité géographique existe également dans le cadre de la prise en charge médicale des Italiens. Régionalisé, le service de santé national fait dans le Sud du pays la part belle au secteur privé (50 %), alors que c'est dans cette zone que se situent les populations les plus précaires et, par conséquent, les plus exposées aux risques du VIH. Les migrants illégaux éprouvent aussi des difficultés pour accéder aux soins, même si la législation prévoit leur prise en charge lorsqu'ils sont atteints par une maladie infectieuse. Mais des barrières administratives, psychologiques et socioculturelles sont autant d'obstacles à l'usage de ce droit.



Espagne. Malgré une diminution significative des cas de sida diagnostiqués au cours des cinq dernières années (2 297 cas en 2001 contre 4 716 cas en 1997), l'Espagne reste le pays d'Europe occidentale le plus durement touché par l'épidémie. Plus de 62 000 personnes ont ainsi déclaré un sida depuis le début de la pandémie – c'est 7 500 cas de plus qu'en France,

alors que la population espagnole est inférieure de 20 millions de personnes à celle de notre pays. EuroHIV chiffre ainsi l'incidence de cas de sida à 58 par million d'habitants dans la péninsule ibérique. L'année dernière, 560 personnes sont décédées. La Fondation antisida Espagne (Fase) indique « *que près de 200 000 personnes vivraient*

► aujourd'hui avec le VIH/sida dans le pays.» Si, à l'instar de ce que l'on peut observer dans d'autres pays de l'Ancien Continent, les infections baissent sensiblement chez les homosexuels et bisexuels (-35 % en cinq ans, elle stagne néanmoins depuis 3 ans), elles restent proportionnellement importantes chez les hétérosexuels (35 % des contaminations) et très élevées chez les usagers de drogues injectables (50 % des cas en 2001). Dans ces deux derniers groupes, les femmes, ici aussi, apparaissent aujourd'hui les plus fragiles face à l'infection. Une situation qui s'explique « en raison de certains éléments historiques et sociaux – carences en termes d'éducation pour la santé, des difficultés plus nombreuses et importantes pour acquérir une autonomie économique et une liberté de décision dans les choix qui les concernent directement –, la vulnérabilité des femmes est plus grande. Bien que cette situation change depuis quelques années, le nombre de femmes qui n'a pas pu bénéficier de la modernisation et du progrès accélérés que connaissent

actuellement les citoyens espagnols est encore très élevé», selon Fase ¹. Egalement vulnérables, les migrants irréguliers et les sans-abri : l'Espagne compte quelque 200 000 SDF, qui n'ont pas accès aux services de santé, ce qui obère, par conséquent, l'accès au dépistage et, le cas échéant, aux traitements antirétroviraux. La seule solution pour ces groupes est de se tourner vers les ONG nationales et internationales qui ont mis en place des programmes de prise en charge et d'accès aux soins. D'autres communautés, considérées comme socialement taboues, tels les prostitué(e)s, les toxicomanes et les séropositifs, éprouvent aussi de réelles difficultés pour accéder à une prise en charge médicale. L'évolution de l'épidémie en Espagne est donc à rapprocher de la précarité sociale vécue par une frange non négligeable de la population.

Françoise Vlaemijnck

¹ Extrait du bulletin trimestriel du Réseau méditerranéen à l'écoute des femmes, février 1999.

L'absence gouvernementale

Avec près de 2 600 nouvelles infections à VIH officiellement déclarées en 2001 par les autorités sanitaires et 1 600 cas de sida diagnostiqués dans la même période, le Portugal, et ses dix millions d'habitants, est le pays d'Europe du Sud le plus touché par l'épidémie. Créée il y a dix ans, l'association de lutte contre le sida Abraço vient en aide aux personnes victimes de la maladie et tente de renverser la tendance. Malgré son dynamisme, le combat reste inégal.

« Au Portugal, il n'y a pas de problème ! Tout le monde est fidèle puisque catholique, personne ne se drogue et, de toutes les façons, on peut se faire dépister partout et être pris en charge rapidement dans une consultation spécialisée près de chez soi », résume, un brin caustique, Maria José Campos, médecin et membre de la direction de l'association Abraço. Evidemment, la situation est tout autre. Et même, selon le médecin, elle empire. Plusieurs raisons concourent à cette aggravation : une prévention quasi inexistante, l'absence de politique de réduction des risques et une offre de dépistage insuffisante. Même si, dans ce dernier domaine, les autorités semblent avoir fait quelques pas au cours des derniers mois en ouvrant plusieurs centres de dépistage anonymes et gratuits dans

le pays. « Il faut néanmoins tempérer la volonté affichée par les pouvoirs publics, prévient Maria José Campos, car les échos qui nous parviennent indiquent que ces centres ne fonctionnent pas ou très mal, faute de moyens. » C'est donc le plus souvent à l'occasion d'un don du sang ou dans le cadre d'examen préchirurgicaux que bon nombre de Portugais apprennent leur séropositivité. « Et sans piston, ils peuvent attendre des mois avant d'obtenir un rendez-vous dans une consultation spécialisée », dénonce l'association.

Un engagement sans relâche. Avec sa soixantaine de salariés, Abraço tient quasiment la lutte contre le sida à bout de bras. « Nous avons des bénévoles, mais ils ne sont pas assez nombreux et leur mobilisation est faible, sauf à l'occasion de grandes initiatives comme le 1^{er} décembre. Bref, on ne peut pas compter sur eux pour asseoir et développer nos actions », constate Maria José Campos. Basée à Lisbonne, l'association y anime deux lieux d'accueil. A Porto et sur l'île de Madère où elle conduit depuis plusieurs années un programme de prise en charge en faveur d'enfants de parents séropositifs, Abraço est sur tous les fronts. Elle mène ainsi dans un même élan des campagnes nationales de prévention en direction du grand public et des usagers de drogues injectables, des interventions auprès des enseignants, des

PORQUE HÁ PESSOAS QUE NÃO PODEM SER ESQUECIDAS.

PEDITÓRIO NACIONAL DA ABRAÇO
29, 30 Novembro e 1 Dezembro

jeunes, des professionnels de santé, des personnels pénitentiaires et des détenus, la distribution de préservatifs ainsi qu'un dispositif d'aide à domicile à Lisbonne. Sans oublier une pression constante auprès du gouvernement et des services sanitaires. «On fait du bruit pour que tout cela change. Mais surtout on essaie d'aider les gens et on tente de négocier avec les autorités afin que les malades aient accès à leurs droits et, par conséquent, reçoivent des soins», poursuit-elle. Une tâche ardue dans un pays miné par les lourdeurs administratives, et où il n'est pas rare qu'il faille attendre des mois pour obtenir une simple signature.

Déni d'Etat. Cette pesanteur n'est pas non plus sans conséquences sur la vie de l'association: «Alors que l'Etat ne subventionne que quelques-uns de nos projets – et encore sa contribution ne dépasse jamais 50 % – actuellement, il a six mois de retard dans le versement de



nos subventions!» Pour fonctionner, Abraço compte avant tout sur la générosité des Portugais et des entreprises privées. Elle gère également une galerie d'art à Lisbonne, dont elle perçoit le produit des ventes. Mais plus grave encore est l'incapacité des pouvoirs publics à s'engager face à la réalité de l'épidémie. «Un an après les élections présidentielles, les personnes chargées des questions liées à l'infection n'ont toujours pas été nommées au gouvernement! De toute façon, et c'est ici une constante, on nie les problèmes pour ne pas avoir à les affronter», s'insurge Maria José

Campos. Et d'ajouter: «Au Portugal, il est très difficile d'aborder la question de la sexualité et de la drogue. On peut même considérer que ces sujets sont encore tabous. Cela tient fondamentalement à la culture portugaise, imprégnée de religion.» Sans attendre une prise de conscience, qu'elle appelle de ses vœux, Abraço continue son combat.

F. V.

La nuisance chrétienne

Mobilisation des associations, de l'Etat, de la population? Qu'en est-il de la lutte contre le sida en Italie? Beatrice Supino, membre de la direction de Lila Lazio à Rome (ligue italienne contre le sida), fait le point sur la situation actuelle.

Comment s'organise la lutte contre le sida dans le milieu associatif?

La ligue italienne contre le sida est la structure la plus importante en Italie. Elle y est d'ailleurs considérée comme «historique». C'est une fédération qui regroupe une vingtaine d'associations autonomes implantées dans tout le pays, y compris dans les régions insulaires. Chaque entité est subventionnée par la fédération sur la base de projets, mais peut aussi rechercher d'autres sources de financement pour compléter ces programmes locaux ou internationaux. Outre la prévention et l'information, qui sont des actions constantes, chacune d'elles développe ses propres initiatives en fonction de la réalité locale. Certaines, par exemple, axent leurs interventions

sur l'aide à domicile; d'autres sur la réduction des risques chez les usagers de drogues et les prostitué(e)s; d'autres encore ont choisi de faire de l'assistance juridique ou de la prise en charge psychosociale. Elles sont toutes animées par des bénévoles et des salariés. En dehors des «Lila», une multitude d'associations œuvrent aussi contre le sida et la prise en charge des personnes séropositives. Nous nous entraïdons et nous sommes fréquemment appelés à travailler ensemble.

... et du côté de l'Etat?

Il n'est pas suffisamment engagé dans la lutte contre l'infection! Les campagnes de prévention et d'information qu'il initie sont d'ailleurs rares et ne visent jamais les groupes à risques, ni ne sont ciblées. Une raison socioculturelle explique cette frilosité. En effet, il faut savoir qu'en Italie les toxicomanes, les prostitué(e)s et les homosexuels sont, aujourd'hui encore, des communautés très stigmatisées par la population. Mais, à ne pas vouloir «heurter» la société, l'Etat participe à la propagation

de l'infection. Il faut noter également que l'organisation des centres de dépistage, qui relève des pouvoirs publics, nuit à la démarche de dépistage. Outre la mise en danger de nombreuses personnes, elle perturbe aussi la lisibilité de l'épidémie. En théorie, les centres sont anonymes et gratuits. En réalité, l'anonymat n'est pas respecté, du fait même de leur fonctionnement administratif puisqu'ils doivent justifier leurs actes de façon nominative. De plus, les personnels ne sont pas toujours formés aux méthodes de *counseling* et manquent parfois de « sensibilité » pour accompagner les personnes séropositives dans leur démarche de soins. Ce constat varie d'un centre à l'autre. Disons que c'est un peu la loterie !

Quels types d'actions menez-vous à Rome et dans sa région ?

Elles sont nombreuses et diversifiées. Par exemple, nous animons une maison de réinsertion professionnelle à Latina près de Rome. Nous sommes aussi présents sur les lieux de prostitution dans le cadre d'un programme de réduction des risques que nous menons auprès de la communauté des prostitué(e)s. Depuis plusieurs années, nous assurons aussi des cours de formation et d'information pour les professionnels du secteur sanitaire et social. Nous organisons également des permanences dans les hôpitaux pour les personnes malades et nous avons un service spécifique d'assistance sociale. Sans compter les interventions que nous faisons en milieu scolaire. Et, pour faire tout ça, nous sommes une trentaine de bénévoles et vingt salariés.



Que manque-t-il aujourd'hui à l'Italie pour enrayer durablement l'épidémie ?

L'initiative majeure serait que les campagnes de prévention s'affranchissent de la morale catholique qui les musèle. Ce climat de censure conditionne surtout l'action des pouvoirs publics, qui depuis toujours

mettent en avant des politiques de prévention moralistes ou ambiguës.

Il n'est jamais arrivé, par exemple, que des préservatifs soient distribués lors des campagnes nationales menées par les différents ministères. Cela va même plus loin puisque récemment les ministères de la Santé et de l'Instruction ont élaboré des matériels qui recommandent la chasteté comme unique moyen de prévention !

Les médias ont aussi leur part de responsabilité, car ils ne véhiculent pas une information de qualité autour de l'épidémie, mais se contentent de faire du sensationnalisme autour de faits divers. Ces pratiques génèrent la défiance, voire la panique, et contribuent à stigmatiser les personnes séropositives. De fait, une politique réelle de prévention, relayée par une information pédagogique et objective, serait une action efficace pour freiner sensiblement l'épidémie.

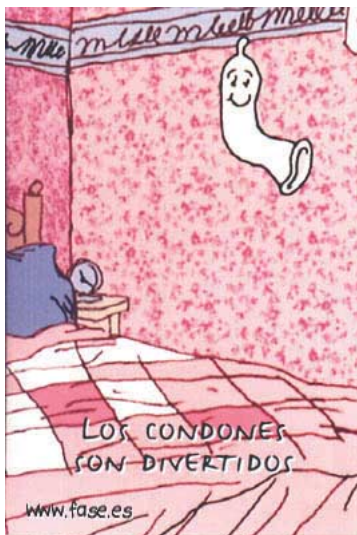
Propos recueillis par F. V.

Combattre l'ignorance

Reconnue d'utilité publique, la Fondation antisida Espagne (Fase) a été créée en 1987. Indépendante, non confessionnelle et apolitique, elle s'est donné pour objectif de promouvoir auprès de toute la société espagnole une réponse adaptée aux problèmes liés à l'infection du VIH/sida. Elle fonde son action sur la connaissance sociale et scientifique de la maladie et sur la défense des droits de l'homme.

« **L**e sida est une maladie qui désorganise la société, car elle engendre des attitudes discriminatoires fondées sur des peurs irrationnelles provoquées par la méconnaissance d'une infection qu'aujourd'hui la science n'est pas en mesure de guérir. Pourtant, nous pouvons freiner la maladie par une meilleure information de la population grâce à

l'éducation et à la prévention. » Forte de ce constat, c'est donc par l'information et la formation que la Fase a décidé de s'attaquer au VIH/sida dans son pays. Elle a développé, seule et en partenariat avec d'autres structures, différentes actions et est associée à divers programmes de lutte contre le sida. Le but commun de son engagement et de celui de ses volontaires est de faire naître une prise de conscience impliquant l'ensemble de la société espagnole face à la maladie. Fase est ainsi à l'origine de multiples campagnes nationales de communication dont les objectifs sont de maintenir l'état de vigilance vis-à-vis de l'infection et de développer les habitudes de prévention au sein de la population. Par ailleurs, depuis sa création, la Fondation n'a de cesse de revendiquer auprès des pouvoirs publics un plus grand respect et un renforcement des droits de l'homme. Elle considère en effet que ces me-



sures conditionnent la gestion de l'infection. « *Les droits des personnes infectées sont les droits de tous, indépendamment de l'état de santé de chacun. Le sida est une maladie de plus, la banaliser est de la responsabilité de tous* », souligne Fase. En terme d'information, outre un site Web, la Fondation a mis sur pied, dès 1987, un service spécialisé d'écoute téléphonique anonyme et gratuit. La Ligne

900, qui fonctionne en semaine, est principalement animée par des volontaires. Ils offrent, à l'image de Sida Info Service en France, une information de base sur les modes de contamination, le dépistage, les traitements, les droits des malades... Les écoutants orientent également les appelants vers les réseaux sanitaires et sociaux associatifs et publics de proximité.

Des écoles pour lutter contre le sida. Implantées dans tout le pays, les écoles de sida et de santé (ESS) sont, comme l'indique Fase : « *Le moteur de participation et de formation du volontariat.* » Elles constituent également la plate-forme pour coordonner les activités avec d'autres ONG nationales, analyser les différentes situations qui se posent et offrir une réponse adaptée. Indépendantes, les ESS reçoivent l'appui de Fase qui soutient leurs campagnes, fournit des outils et du matériel de prévention et favorise la création d'instruments spécifiques utilisés lors des sessions de formation. Les objectifs de ce programme sont de promouvoir la normalisation du VIH/sida et d'impliquer tous les secteurs de la société en formant des personnes issues de tous les horizons socioprofessionnels qui, à leur tour, seront capables de former d'autres personnes.



L'objectif étant de produire un effet multiplicateur. Depuis 1994, les ESS ont formé 50 000 personnes à travers l'Espagne. Pour les professionnels du champ sociosanitaire, Fase met également en place des sessions de formation spécifiques adaptées aux connaissances et aux



profils des participants. Le *counseling* est au cœur de cette démarche. Comme pour les volontaires, l'objectif est de développer un réseau de formateurs capables, dans leur univers professionnel, de relayer la prévention face au VIH/sida. Tout au long de l'année, la Fondation organise aussi des cycles de conférences et des colloques thématiques en direction du grand public et des professionnels. Y

sont abordées, entre autres, les questions liées aux maladies opportunistes, aux traitements et à la recherche. Dans ce dernier domaine, la Fondation finance notamment, en association avec la collectivité autonome de Madrid (région), la mise au point par l'Institut américain Salk d'un vaccin thérapeutique contre le VIH.

F. V.

Contacts

Fondation antisida Espagne (Fase)

Juan Montalvo, 6
28040 Madrid
Tél. : +34 91 536 15 00
Fax : +34 91 536 25 00
fase@fase.es
www.fase.es

Lila Lazio

Via Alessandria, 129
00198 Roma
Tél. : +39 06 88 48
492/451
Fax : +39 06 88 48 429
lilalazio@tiscalinet.it
www.lilalazio.it

Abraco

Tv. do Noronha, 5-3 Dir
1250-169 Lisboa
Tél. : +351 21 397 42 98
Fax : +351 21 395 79 21
abraco@mail.telepac.pt
abraco.esoterica.pt

EuroHIV

Institut de veille sanitaire
12, rue du Val-d'Osne
94415 Saint-Maurice
Cedex
Tél. : 01 41 79 68 15
Fax : 01 41 79 68 02
www.eurohiv.org