

# nous rencontrer

à la galerie  
"Au dessous du volcan"

8, rue S<sup>e</sup> croix de la  
bretonnerie - 75004 Paris  
Tél : 01 42 74 15 43

## Permanence d'information sur les traitements

en partenariat avec le CRIPS

le 4<sup>èmes</sup> jeudi  
de chaque mois,  
de 18h à 21h30

Prochaine date :  
26 juin

## THERAPEUTIQUE

combinaison de médicaments la plus adéquate pour une personne donnée.

Sur ces deux critères, la cohorte canadienne avait choisi des interprétations très (trop ?) larges et l'on sait maintenant qu'une observance de 75% n'est pas, et de loin, optimale. Elle doit être de l'ordre de 95% pour limiter les risques de redémarrage de la charge virale et d'apparition de résistances<sup>(4)</sup>, même si les conséquences de ces résistances peuvent ne se révéler qu'à long terme (plus long que celui retenu pour la présente étude).

Quant à l'expérience du médecin,

avoir pris en charge six patients constitue une expérience très limitée, compte-tenu de la diversité des stades et de la complexité actuelle des traitements...

Ce facteur «médecin» n'est d'ailleurs certainement pas propre à l'infection à VIH, et son importance doit être aussi grande dans les spécialités où la recherche est très active (cardiologie, cancérologie...) comme dans bien d'autres où la pratique joue un rôle-clé dans la qualité des soins (ce qui conduit par exemple à la fermeture des petites maternités où trop peu

d'accouchements sont effectués dans l'année...)

Sur un plan de Santé Publique, il est en contradiction avec les tendances exprimées il y a quelques années encore d'offrir à un patient éloigné d'un grand centre hospitalier une prise en charge proche de chez lui et explique en grande partie le désinvestissement actuel - voire le désintérêt - de beaucoup de médecins généralistes concernant la prise en charge de l'infection à VIH. Une tendance probablement irréversible compte-tenu de la complexité de cette pathologie...

## DOM - TOM

► Pourquoi la Guyane détient-elle le triste privilège de la plus haute prévalence du VIH sur l'ensemble du territoire national ?

# Urgence en Amazonie française

Interview menée par Serge Le Coz  
at@actions-traitements.org

**Le Docteur Hervé Bideault<sup>(1)</sup>, spécialiste du VIH à Paris, a fait partie d'une mission du Conseil National du Sida (CNS) qui a enquêté en septembre 2002 sur les réalités de l'épidémie en Guyane, du côté des personnes atteintes, du personnel soignant et de ses pratiques et aussi du côté du milieu politico-administratif. Les résultats ne manqueront pas de surprendre le lecteur qui ne connaîtrait pas ce département complexe, ô combien original, séduisant et désespérant à la fois.**

**L**es DFA vous connaissez ? Départements Français d'Amérique : la Guyane, la Martinique et la Guadeloupe. Au nord de l'Amérique latine, donnant sur l'Atlantique, la Guyane flirte avec l'équateur et s'intègre dans l'immense complexe de la forêt amazonienne. Elle est bordée à l'ouest par le Surinam et cernée au sud et à l'est par l'énorme Brésil.

### Au charbon !

En 1996 une première mission du CNS avait mis en évidence le sous-équipement scandaleux des hôpitaux, des services externes et les difficultés d'accès aux antirétroviraux (ARV) dans les DOM, avec une situation meilleure pour la Réunion qui a

sa spécificité. En 2002, le CNS a auditionné en métropole une vingtaine de personnes des DOM<sup>(2)</sup> avant de partir en septembre en mission en Guadeloupe et en Guyane. Il fallait évaluer si les recommandations avaient été suivies d'effets et comprendre l'explosion de l'incidence du VIH/sida dans ces départements : sept fois plus de cas de sida dans les DOM qu'en métropole, mais avec des disparités importantes : 2,5 cas de sida pour 100 000 habitants en métropole, 3 pour 100 000 à la Réunion mais en Guyane 43 pour 100 000 ! Ce dernier chiffre a été déterminant dans la décision de séjourner plus longuement en Guyane pour comprendre ce qui s'y passait. Ainsi, une mission du CNS, sous la responsabilité de son Président, le Professeur Jean-Albert GASTAUT, est allée «au charbon», remontant la forêt par

les fleuves, allant jusqu'à Maripassoula, ville de tous les trafics, affrontant les moustiques et la moiteur et découvrant aussi la beauté de cette forêt. Ils ont beaucoup enquêté à Cayenne évidemment, à Saint-Laurent du Maroni et dans la vallée du fleuve Maroni en raison de l'importante population bushinenge (ou noirs marrons, descendants peu métissés d'esclaves ayant fui en forêt) et du flux permanent venu du Surinam voisin. Ils ont aussi visité les communautés amérindiennes de la vallée de l'Oyapok, côté Brésil. Bref, une vraie mission de terrain qui leur a permis d'appréhender les réalités souvent terribles de la Guyane (attention la vraie Guyane, pas celle de Kourou et d'Ariane...)

Hervé Bideault a eu l'amabilité d'accorder une heure d'interview à Infotraitements et la matière est

## par tenaires

ActionsTraitements  
remercie, pour leur soutien  
à son action, les

### LABORATOIRES

Abbott France

Boehringer Ingelheim

Bristol-Myers Squibb

Chiron France

Gilead

Glaxo Smith Kline

Merck Sharp & Dhome

Produits Roche

### INSTITUTIONS

Direction générale  
de la Santé

Ensemble  
contre le Sida

tellement riche qu'il faut structurer, couper... Le rapport de mission, validé en mars 2003, a pour titre : «Repenser la politique de lutte contre le VIH/sida dans les départements d'outre-mer». La fin du document présente dix recommandations reprises sous forme d'un communiqué de presse le trois avril dernier. Hervé Bideault a tenu à les commenter dans le cadre de la Guyane, ce qui fera l'objet d'un second article dans un prochain numéro.

**Serge Le Coz : Six ans après la mission de 1996, quoi de neuf sur l'accès aux antirétroviraux ?**

**Dr Hervé Bideault :** Aujourd'hui dans les DOM, l'accès aux traitements, ou tout du moins le fait qu'il existe des ARV disponibles dans les centres hospitaliers, est une réalité, y compris pour les nouvelles ATU<sup>(3)</sup>. Il existe parfois des problèmes spécifiques de gestion des stocks et l'on voit malheureusement encore survenir quelques ruptures de traitements (nécessitant par exemple l'envoi de la métropole, par avion, en colis réfrigéré, d'un traitement de «sauvetage» par le Kaletra®. On peut en imaginer le coût phénoménal...) Les crédits existent et ont été orientés vers les structures hospitalières qui prennent vraiment en charge l'infection à VIH. Elles sont à Cayenne, à Kourou et à Saint Laurent du Maroni avec des disparités importantes. Les populations suivies sont également différentes.

**En avril 2003, vous pensez qu'il fallait aller en Guyane ?**

Très clairement, oui. Lors de l'audition d'un certain nombre d'acteurs de ces départements, il semblait difficile de prendre la mesure des problèmes locaux. D'abord la dimension du département, presque aussi vaste que la Belgique. La densité démographique de la Guyane est de deux habitants au kilomètre carré. Toute la côte est habitée, mais en forêt (90% du territoire), il n'y a que quelques villages. Les frontières sont des fleuves (sauf au sud, habité par



## **Aujourd'hui dans les DOM, l'accès aux traitements, ou tout du moins le fait qu'il y ait des ARV disponibles dans les centres hospitaliers, est une réalité, y compris pour les nouvelles ATU**

quelques poignées d'Amérindiens), perméables à l'immigration clandestine et aux trafics en tout genre, surtout sur le Maroni. Les habitants sont des créoles guyanais et antillais, des bushinenge ou bien des populations venant du Surinam, du Brésil, d'Haïti, du Guyana, plus les Amérindiens et quelques populations asiatiques. Il y a donc un flux continu de gens qui viennent travailler et s'approvisionner d'un peu de tout. À Maripassoula, on voit de bon matin certaines pirogues remplies de cannabis, de bidons d'essence et peut-être d'autre-chose... et on ne vous laisse pas trop approcher... Les trafics sont nombreux et puis bien évidemment il y a l'or, avec les clandestins brésiliens et les conditions effroyables de leur travail! En somme, c'est un

territoire très, très particulier...

L'immensité des territoires et la forêt posent de graves problèmes de communication, de coordination des soins et de complexes difficultés de contrôle des flux migratoires de ces différentes populations. L'autre facteur majeur est la dimension ethnique. Il existe un discours, entendu dès notre arrivée et volontiers repris par différents intervenants sur le problème multi-ethnique et multi-culturel, grand pourvoyeur de difficultés dans ce pays. Or, à y regarder de plus près, on se demande si ce n'est pas un prétexte bien pratique pour cautionner le manque d'investissements et l'insuffisance de la politique de santé. Certains ont le pouvoir politique, d'autres font le commerce et les bushinenge,



## **Le sida en Guyane**

Dans les pays où l'épidémie de sida est "concentrée", les taux d'infection sont élevés parmi les individus à haut risque, mais le VIH ne s'est pas largement répandu dans le reste de la population. La plupart de l'Amérique latine et les Caraïbes se situe dans ce groupe de pays.

Près de 250 millions de personnes vivent dans les pays où l'épidémie est "généralisée", où le VIH s'est largement répandu et où 5% ou plus des femmes qui consultent les services prénataux sont infectées. La majorité de ces pays se trouvent en Afrique, mais Haïti et la Guyane aussi se situent dans ce groupe. Tandis que ces pays luttent pour faire face à l'impact du sida, ils doivent assurer le financement de programmes énergiques de prévention, en assurant les changements de comportement parmi les individus dont le comportement est le plus risqué et en poursuivant par ceux qui prennent moins de risques, dans la mesure des ressources disponibles.

Le taux d'incidence du sida dans les DOM-TOM est près de sept fois plus élevé qu'en métropole : entre le 1er avril 2001 et le 31 mars 2002, les départements d'outre-mer ont enregistré en moyenne 17,09 nouveaux cas de sida pour 100 000 habitants contre 2,47 dans l'hexagone. La Guyane est le département français le plus touché par le VIH où ce taux est de 43,8 cas pour 100 000 habitants (soit près de 18 fois le taux enregistré en métropole!)

E.R.

*sources :* Rapport du CNS sur la politique de lutte contre le VIH/sida dans les départements d'outre-mer

(1) Cette interview a été validée et amendée par Dr Hervé Bideault.

(2) Départements d'outre-mer

(3) Autorisation Temporaire d'Utilisation, permettant aux malades d'avoir un accès précoce aux médicaments pas encore officiellement sur le marché.

majoritaires dans le département, restent à l'écart des responsabilités. Et puis, il existe en Guyane des populations d'origine étrangère qui vivent là souvent illégalement. On estime la population haïtienne de 40 à 50 000 personnes mais ce n'est qu'une estimation. La population surinamienne représenterait 15000 personnes. Officiellement, la population guyanaise s'élève à 170 000 personnes, mais beaucoup de gens vous diront que 300 000 est plus près de la réalité...

D'emblée, on prend tout ça en pleine figure. Vous avez l'impression avec vos interlocuteurs que tout est forcément un énorme problème. On vous dit : «De toute façon, même en arrivant là, même en discutant, on ne pourra pas faire, tout est trop compliqué.» Quant au sida, ce sont les autres! Certains responsables de la santé vous disent, sans rire, que le sida n'existe pas dans leur communauté, que tout ceci est dû aux haïtiens qui arrivent et qui les contaminent...

À cela s'ajoute la population amérindienne des fleuves. C'est une communauté qui a un tout autre comportement, n'ayant pas connu l'esclavage et qui vit encore dans une culture traditionnelle, malgré les dégâts provoqués par l'irruption de notre société moderne, avec notamment l'introduction de l'alcool.

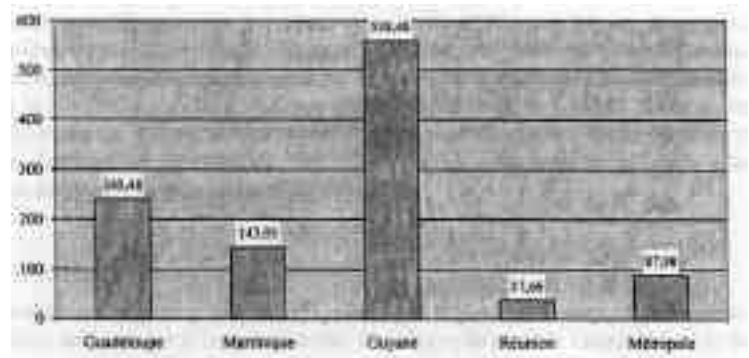
Toutes ces dimensions ne peuvent être perçues que lorsque l'on met les pieds là-bas. Ainsi les distances et les difficultés de transport sont souvent utilisées comme prétexte par certains responsables politiques pour expliquer les carences du service public, alors que la ville de Cayenne, par exemple, n'a pas mis en place de transport en commun, limitant ainsi l'accès aux soins pour certaines populations...

**Et le VIH dans ce décor ?**

Il faut insister sur le fait

**Cas de sida cumulé depuis 1978**

Taux pour 100 000 habitants  
Source : BEH, n° 27/2002



**Aujourd'hui, le sida est une maladie liée à la précarité et à l'exclusion sociale. C'est déjà le cas en métropole, mais c'est beaucoup plus criant dans les DOM-TOM et tout particulièrement en Guyane...**

qu'aujourd'hui le sida est une maladie liée à la précarité et à l'exclusion sociale. C'est déjà le cas en métropole, mais c'est encore plus criant dans les DOM-TOM et tout particulièrement en Guyane, département où la situation sociale et économique est grave, notamment dans l'Ouest guyanais. Toute la difficulté du discours politique et de l'investissement santé dans cette région ouest est liée à cela. Les médecins VIH de St Laurent du Maroni nous ont appris que la majorité de leurs patients arrivent à l'hôpital à des stades avancés de la maladie, nécessitant un suivi plus lourd et un coût de traitement plus élevé. La précarité sociale ou bien leur situation irrégulière sur le territoire français les excluent des premiers soins et d'une bonne prise en charge. Il est de notre devoir de les prendre en charge, et je crois que là-dessus tout le monde est d'accord, en activant la mise en place d'une politique régionale améliorant la coopération avec les pays voisins. Mais les différences de niveau de soins sont grandes. Le Surinam, par exemple, n'a pas de traitements antirétroviraux, même pas de zidovudine... et donc tous ses efforts portent sur la prévention du VIH.

**Existe-t-il une situation particulière pour les femmes à Saint Laurent ?**

Oui, la maternité est débordée par l'accueil de femmes enceintes séropositives, principalement d'origine surinamienne, qui arrivent là pour accoucher, car elles ont appris à connaître la qualité des soins prodigués à l'hôpital. Certaines femmes peuvent venir accoucher en France pour obtenir la nationalité française pour leur enfant ou les allocations familiales, mais ce n'est pas automatique et cela reste marginal. Les assistantes sociales nous ont dit que la population surinamienne n'avait pas encore bien perçu que le fait d'accoucher en France pouvait déboucher sur des avantages autres que médicaux... Le jour où cela sera mieux connu, évidemment cela risque de prendre d'autres proportions. Elles passent de l'autre côté tout simplement parce qu'il n'y a pas de structures médicales pour accoucher chez elles !

**Donc elles ne viennent pas spécialement parce qu'elles sont séropositives. Elles viennent avant tout pour accoucher et là on découvre leur séropositivité.**

Selon le responsable de la maternité, le taux de

contamination à l'accouchement est de l'ordre de 3% des femmes, ce qui est énorme. Il souligne aussi que c'est probablement un des lieux où les grossesses précoces sont les plus nombreuses. En 2001, il y a eu 200 grossesses de femmes de moins de quinze ans. Cela aussi, c'est un des éléments marquants en Guyane, la violence. Violence sexuelle, violence communautaire, insécurité.

**Pour revenir à l'ensemble de la Guyane et à la zone de Cayenne, est-ce que les médecins voient aussi beaucoup de femmes séropositives ?**

En Guyane, le quotient hommes/femmes, est identique à celui de l'Afrique, quasiment de 1/1, soit autant d'hommes contaminés que de femmes. Il y a donc beaucoup de femmes contaminées qui vont se heurter au déni, à l'exclusion, à la stigmatisation en relation avec la séropositivité, très forte dans certaines communautés. Une situation un peu à l'africaine avec un rejet par le groupe de la personne séropositive. On a rencontré trois femmes atteintes à l'association Entraides. Leurs parcours se ressemblaient terriblement : violées très jeunes, elles ont été contaminées soit à cette occasion, soit par la suite, à travers la prostitution ou la toxicomanie, car rejetées à la rue à moins de 15 ans...

**De grandes difficultés pour les associations ?**

Le «marquage» VIH en Guyane est très lourd à porter. Il est extrêmement difficile d'y témoigner de sa séropositivité et personne encore actuellement ne le fait. Les associations ont de grandes difficultés pour avoir un discours visible puisque les gens se cachent. Ce ne sont pas des personnes séropositives qui parlent au nom des associations, et celles-ci se retrouvent dans une sorte de dépendance vis-à-vis des systèmes de santé dont elles pallient les carences. On l'a vu : elles gèrent plus ou moins ce que ne fait pas l'hôpital :



**En Guyane, il est extrêmement difficile d'y témoigner de sa séropositivité et personne encore actuellement ne le fait.**

l'accompagnement des patients, des conseils à l'observance avec des groupes de parole, des aides d'urgence. Ces aides sont purement financières car il n'existe aucune structure associative d'hébergement thérapeutique, alors que nous sommes dans un contexte d'urgence pour ces patients malades. Se loger dans les villes en Guyane est aujourd'hui quasiment impossible, même pour ceux qui peuvent payer de bons loyers... et les difficultés de confidentialité interdisent encore aujourd'hui les soins à domicile, pour ceux qui pourraient en bénéficier... Même pour les volontaires à l'Education Nationale ou bien les gens venant travailler dans le secteur de la santé, on ne peut les loger correctement, et bien souvent ils se retrouvent eux-mêmes en situation de précarité. Les associations permettent aussi l'aide dans les démarches administratives, bien souvent

pour le recouvrement des droits et l'obtention d'une identité. Celles-ci ont néanmoins une place à l'hôpital, qui n'est pas parfois de premier choix... mais le manque de locaux est cruel. L'hospitalo-centrisme est plus perceptible à Cayenne qu'ailleurs où des efforts ont été accomplis. Un premier réseau ville-hôpital «Matoutou» se met en place à Saint-Laurent du Maroni. C'est bien, mais il existe malgré tout un problème d'implication des acteurs externes à l'hôpital qui se fait mal. Tout le monde est débordé dans ce pays. Pas assez d'assistantes sociales, des médecins de ville qui voient un minimum de quarante patients par jour et sont épuisés. Nous en avons rencontré un, généraliste à Saint Laurent, spécialisé dans le VIH, qui suit une file active de 250 personnes. Il est tellement «marqué VIH», qu'aller chez lui vous «dénonce» en quelque sorte... C'est très compliqué.

# liste e.mail

**L'information thérapeutique en temps réel : le forum e.mail d'ActionsTraitements**

Il s'agit d'une liste de diffusion internet d'informations thérapeutiques sur le VIH et les hépatites venant de sources associatives, institutionnelles et industrielles du monde entier. Nous y diffusons aussi des comptes rendus des principales conférences médicales sur le sida et les hépatites. Une revue de presse scientifique hebdomadaire y est également disponible. Les textes diffusés sont soit en français, soit en anglais. Il est aussi possible pour les abonnés de contribuer à fournir des informations à la liste ou d'envoyer des demandes de renseignements auxquelles tous les abonnés sont susceptibles d'apporter des réponses. Cette liste est gratuite et ouverte à tous.

Pour s'abonner, envoyer un message à : [atf0-owner@yahoogroups.com](mailto:atf0-owner@yahoogroups.com)

7

**ligne info**  
**traitements**  
01 4367  
**0000**

C'est la ligne d'information sur les traitements de l'infection par le VIH, qui fonctionne du lundi au vendredi de 15 h à 18 h.

**3614**  
**hivinfo**

**Depuis quatre ans, un service Minitel est à votre disposition**

Un médecin spécialiste de l'infection par le VIH répond à vos questions concernant les traitements, les infections opportunistes, les nouveaux essais, les stratégies thérapeutiques...