

► **Face à une épidémie à VIH guyanaise très problématique, les experts préconisent une profonde réforme sociale et sanitaire, éducation comprise.**

Urgence en Amazonie française

2^{ème} partie

Voici la fin de l'interview⁽¹⁾ que nous a accordée le Docteur Hervé Bideault⁽²⁾ à la suite de la mission effectuée en septembre 2002 par une équipe du CNS⁽³⁾ sur la situation de l'épidémie à VIH en Guyane. La première partie est parue dans notre numéro 113 en juin 2003. Dans cette seconde partie, Hervé Bideault commente les 11 recommandations émises par le CNS dans son rapport final. La troisième, relative à la coopération régionale a déjà été évoquée dans le premier texte et ne figure donc pas ici.

Interview menée par Serge Le Coz

at@actions-traitements.org

1 - Veiller au respect des droits des patients et des principes fondamentaux de la lutte contre l'épidémie de VIH/sida.

Il est vrai que les droits des malades et la qualité des systèmes de soins sont inscrits dans la loi du 4 mars 2002. Cependant aujourd'hui ces droits sont difficilement respectés dans ce territoire. Parler de respect de la confidentialité (ce respect pose problème en Guyane, NDLR), de non-discrimination, et de l'accès aux soins pour les patients, c'est une vraie recommandation justifiée par ce que l'on a pu voir et entendre.

On est face à des situations de précarité extrême, et il est clair que dans ces milieux-là si on ne respecte pas la confidentialité, si on ne donne pas un accès plus facile aux soins et au dépistage, on ne verra jamais ces gens dans les structures de soins, ou ils n'arriveront à l'hôpital que dans un état de délabrement avancé. C'est exactement ce qui se passe aujourd'hui. On a visité des malades à Cayenne et l'on a vu ce que l'on voyait à Paris il y a quinze ans : des toxoplasmoses, des histoplasmoses, des infections à cytomégalovirus, des cachexies extrêmes et de gros problèmes digestifs avec notamment toutes les parasitoses, donc des gens à des stades très avancés de la maladie.

Un exemple : on a vu un patient, qui était d'ailleurs un ancien employé de la ville de Cayenne,

“On est face à des situations de précarité extrême, et si on ne respecte pas la confidentialité, si on ne donne pas un accès plus facile aux soins et au dépistage, les patients n'arriveront à l'hôpital que dans un état de délabrement avancé...”

qui avait eu une toxoplasmose, qui était devenu aveugle à la suite d'une double rétinite à CMV et qui était en train de mourir dans sa diarrhée. Terrible ! En plus, parce qu'il était séropositif, il s'était retrouvé totalement exclu et vivait dans un bidonville...

2 - Lutter contre l'occlusion, le déni et la stigmatisation.

Ce point est sous-jacent à chaque recommandation. C'est le problème du choc des cultures, la réalité est que chacun reporte la faute sur l'autre. C'est manifestement une des options politiques sur lesquelles s'appuient les gens au pouvoir en Guyane. On a très clairement entendu « le sida, il n'y en a pas ici, ce sont les Haïtiens ! ». Bon. Or il n'y a pas que les Haïtiens, il y a plein d'autres populations qui sont touchées. Le déni se porte bien. Aujourd'hui en Guyane, témoigner de son homosexualité et du fait d'être séropositif relève du suicide.

Or, on voit bien ce qui se passe dans d'autres pays : nier certaines réalités n'a pas de sens. Aujourd'hui, améliorer

l'information c'est justement lutter contre ce déni. Il faut faire des campagnes fortes sur les comportements à risque, allant à rebours de la politique menée actuellement, qui est orientée plutôt sur l'aspect ethnique. On



Notes

(1) La première partie de cette interview est parue dans InfoTraitements N°113 (juin 2003).

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

(3) Conseil National du Sida

Mes tripes à l'air...

La canicule et nous...

Difficile d'oublier au moment de la rentrée les victimes de la canicule. Leurs départs précipités nous confrontent brutalement à la question de la place des plus fragiles dans notre pays mais aussi à l'état du système de santé. Ceux d'entre nous qui outre leur séropositivité affrontent un handicap, le vieillissement ou la précarité sont loin d'avoir tous pu fuir en août, la chaleur accablante des villes.

Faut-il nécessairement une telle crise sanitaire pour mettre au grand jour les faiblesses conjuguées de la prévention et la prise en charge des plus fragiles ? On pourrait poursuivre sur ce registre de questions en évoquant les informations présentées en juillet à la

Conférence internationale sur le sida à Paris. Une étude européenne* conduite auprès de 1633 patients de 17 pays indique que 10% des patients européens nouvellement infectés ont contracté une souche de virus résistante aux traitements couramment utilisés (voir article page 8). Et cette situation s'inscrit dans un contexte d'augmentation des nouvelles infections (plus 23% entre 2001 et 2002). Se retrouver infecté par une souche de virus susceptible de poser d'emblée des difficultés de traitements n'est pas une mince affaire....

Une fois de plus, devra-t-on attendre une situation de crise avant qu'acteurs de santé et responsables sanitaires puissent se décider à apporter des réponses à la hauteur de tels enjeux socio-sanitaires. Dans l'immédiat et au quotidien, cette canicule nous rappelle l'importance de rester proches et attentifs à ceux qui dans la maladie sont aujourd'hui les plus en difficulté.

Bernard T.

Enquête Euro-Hiv,
Lancet vol 362 n°9377



“Il faut développer les CDAG en Guyane, mais il faut certainement les ouvrir dans d'autres lieux et aussi les rendre réellement anonymes.”

va soigner les bushinenge, on va soigner les Amérindiens sur le fleuve, on va soigner les Haïtiens qui sont là en situation illégale, mais les Surinamiens, ce n'est pas possible...

4 – Favoriser la prise en charge sociale des patients et leur réinsertion.

On a là un cruel besoin de ressources humaines et de financements. Je crois que dans toute la Guyane il y a trois assistantes sociales de secteur. Inimaginable ! Dans les hôpitaux, les assistantes sociales passent leur temps à récupérer l'identité des gens, leur obtenir des droits, d'où effectivement tous les problèmes créés récemment par la question de l'accès à l'AME (Aide Médicale d'Etat) et la CMU. Elles ont été touchées en première ligne dans cette histoire puisque la majorité des patients arrivant actuellement malades sont des gens, non pas forcément en situation illégale, mais qui n'ont pas d'identité ou l'ont perdue. Ils peuvent être sur le territoire depuis longtemps, et vivre dans des conditions qui ne permettent pas de les signaler puisqu'ils sont en communauté.

Et puis, il est clair que dans ce pays il faut mettre en place des systèmes d'hébergement, notamment pour les soins de

sortie d'hospitalisation. L'habitat dans les villes est très déficitaire. On nous a dit qu'il manque à Cayenne 30 000 logements.

5 – Promouvoir une éducation générale à la santé

On a rencontré certains responsables et acteurs au rectorat pour discuter des problèmes de l'éducation à la santé. C'est clair que l'Education Nationale n'a pas les moyens nécessaires. Aujourd'hui, il n'y a que douze médecins scolaires pour l'ensemble de la Guyane dont sept sont à temps partiel. Il est donc facile d'imaginer l'ampleur du travail à réaliser car il y a 50000 enfants scolarisés en Guyane. Le travail d'éducation générale à la santé est fondamental parce qu'aujourd'hui on peut constater l'échec, en grande partie, de l'information spécifique sur le VIH. Vous allez dans les villages, vous rencontrez les gamins qui vous demandent ce que vous faites là. Vous dites que vous faites une mission sur le sida et ils répondent «sida capote»... Au-delà de ça, au-delà de la «capote» il y a toute une éducation au corps, une éducation à la sexualité, une éducation à la citoyenneté qui actuellement n'est pas mise en œuvre. Il faut impliquer des

infirmières de prévention, il faut sur place que les enseignants soient mobilisés, c'est un élément prioritaire.

6 - Adapter le discours de prévention et garantir l'accès de tous à un dépistage anonyme et gratuit

Une anecdote à Cayenne : le CDAG ne fonctionne pas bien et on comprend pourquoi lorsqu'on constate que pour y accéder il faut entrer dans un grand hall, le hall des caisses. Il y a ensuite un escalier qui descend, une sorte de «porte des enfers», et il y a là un panneau «CENTRE DE DEPISTAGE ANONYME ET GRATUIT POUR L'INFECTION À VIH ET LE SIDA». Toute personne qui emprunte l'escalier est automatiquement étiquetée par ceux qui sont dans la salle ! Les gens se connaissent à Cayenne, il n'y a pas l'anonymat d'une grande ville. Avec en plus des horaires ne correspondant pas à la disponibilité des gens (notamment des femmes qui ont en charge les enfants et...les maris).

7 – Améliorer l'accès et l'offre de soins

Il faut développer les CDAG, mais il faut certainement les ouvrir dans d'autres lieux et aussi les rendre réellement anonymes. Bien compliqué ! Une des possibilités serait de pouvoir se faire dépister anonymement dans les centres de santé. Il faut éviter de marquer ostensiblement

«centre de dépistage». Aujourd'hui, quand une personne guyanaise veut se faire dépister, elle peut s'adresser au CDAG ou au centre anti-vénérien de Cayenne, ou alors au CDAG de Saint Laurent.

Et puis il y a cette situation invraisemblable en Guyane qui est la séparation des rôles au niveau de la prise en charge des questions de santé : d'une part, l'état gère les soins, d'autre part, le Conseil Général gère la prévention, donc les PMI et des centres de santé répartis sur l'ensemble du territoire.

Ça vaut son pesant d'or parce que vous pouvez visiter des centres dont une moitié se trouve dans un état à peu près correct et où il existe un peu de matériel, alors que de l'autre côté il n'y a qu'une poubelle et rien d'autre...juste une table et quelques vieilles affiches de prévention, sans parler de l'absence de nettoyage et de peinture depuis quinze ans (ce qui avec le climat tropical humide suppose un état de dégradation avancée, NDLR.). Ces centres de santé sont dans un état déplorable, quasiment à l'abandon, avec un personnel qui est complètement démobilisé. Il n'y a aucune instruction sur ce qu'il faut mettre en œuvre ! L'autre partie, dans un état à peu près convenable, est celle qui dépend de l'état, qui gère les soins.

8 – Lutte contre le VIH en Guyane : un plan général, sanitaire et social est nécessaire

Il faut que les élus locaux comprennent aujourd'hui que la

santé est une priorité absolue dans ce département car jusqu'ici les problèmes de la santé sont occultés à tous les niveaux.. Le VIH n'est que le révélateur des carences fondamentales du système.

Sur place, nous avons été heurtés par cette désaffection totale des politiques pour les graves problèmes de santé que connaît la Guyane.

On vous dit : «C'est la Guyane, c'est comme ça». C'est un discours bien pratique.

Mais au retour on s'est dit que l'Etat aussi avait un rôle et qu'il

devenir...

Les personnes qui ont une vision et une forte volonté d'organisation de la santé dans ce département ont souvent été rencontrées à la DSDS. Le médecin inspecteur régional de santé publique, qui a exercé huit ans dans le centre de santé de Maripasoula (et on ne peut comprendre ce que cela veut dire qu'en allant sur place !...), veut et peut faire des choses mais il faut l'aider. Il faut alerter les pouvoirs métropolitains sur le danger qu'il y a à poursuivre cette politique qui n'en est pas

Le Centre Spatial de Kourou, c'est la principauté de Monaco par rapport à une Guyane pauvre, et la Guyane est elle-même un rocher de Monaco pour tous ces pays pauvres d'Amérique du Sud qui l'entourent !

ne l'avait pas rempli. En somme il a colmaté les brèches dans les hôpitaux, il a répondu à une situation d'urgence, mais il ne s'est pas posé le problème de l'organisation. C'est pour cette raison qu'un des éléments forts des recommandations du CNS est cette demande de plan général de santé, qui va bien au-delà du VIH. C'est un véritable plan d'urgence sanitaire et social qui s'impose. Jusqu'à présent, l'Etat n'a pas investi comme il l'aurait fallu dans le domaine de l'éducation, n'a pas développé non plus les moyens de coordination, n'a pas joué son rôle de «tuteur» des politiques locales. Avec la décentralisation, on se demande ce que cela va

une.

La Guyane, pour la France c'est avant tout le CNES et en dehors du CNES... Le Centre Spatial c'est la principauté de Monaco par rapport à une Guyane pauvre, et la Guyane est elle-même un rocher de Monaco pour tous ces pays pauvres d'Amérique du Sud qui l'entourent ! Quand on imagine que des Haïtiens se débrouillent pour arriver au Guyana, puis traversent le Surinam pour émigrer en Guyane française... Il est temps de mettre en place des politiques de coopération régionale efficaces et de favoriser l'accès des pays voisins aux antirétroviraux.

Sol En Si, Dessine Moi un Mouton et Act Up-Paris vous invitent à la 44^{ème} Réunion Publique d'Information (RéPI) :

"VIH/sida, les enfants aussi"

dimanche 19 octobre de 14H 30 à 18h à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, dans l'auditorium de l'Association Française des myopathies (AFM), Bâtiment BABINSKI, 83 bld de l'Hôpital 75013

Pour tout renseignement vous pouvez envoyer un mail à traitements@actupparis.org ou appeler au 01 49 29 44 82

Cotisation annuelle : 23 € Elle vous permet de participer à la vie de l'association, aux séminaires qu'elle organise régulièrement, vous donne accès aux services exclusifs comme la consultation par e-mail d'une revue de presse spécialisée internationale, et vous donne le droit de voter à son assemblée générale annuelle.

Vos dons sont aussi les bienvenus.

Ils vous permettent de bénéficier d'une déduction d'impôt égale à la moitié de leur montant annuel (un don de 60 €, par exemple, ne vous revient en fait qu'à 30 €) : une attestation fiscale vous sera adressée.

Veillez compléter et détacher ce bulletin, et le renvoyer accompagné de votre règlement par chèque bancaire ou postal à l'ordre d'ActionsTraitements, 190, bd de Charonne, 75020 Paris

▼ MONTANT DU DON EN €

▼ NOM

▼ PRÉNOM

▼ ADRESSE

▼ CODE POSTAL

▼ VILLE

▼ E-MAIL (FACULTATIF)

▼ TÉLÉPHONE (FACULTATIF)

▼ DATE

▼ SIGNATURE