

UNE CARAÏBE MULTICULTURELLE UNIE CONTRE LE VIH/SIDA

# La première conférence caribéenne de lutte contre le sida

2

*Stéphanie Mulot*

*Laboratoire d'écologie humaine  
et d'anthropologie  
Maison Méditerranéenne des Sciences  
de l'Homme  
(Aix-en-Provence)*

Du 5 au 7 mars 2004 s'est tenue à Santo Domingo, capitale de la République Dominicaine, la première conférence caribéenne, intitulée « une Caraïbe multiculturelle unie contre le VIH/sida ». Organisée par l'Université de Porto Rico, la Communauté des pays de la Caraïbe (Caricom), le centre d'épidémiologie de la Caraïbe (Carec<sup>1</sup>) et l'office de recherche sur le sida de l'Institut national de la santé du Département américain de la santé et des services humains, cette conférence a réuni quelque 2 000 personnes venues assister à plus de 110 communications orales, ateliers de compétences et présentations d'affiches<sup>2</sup>.

## Une pandémie tropicale précoce, et toujours alarmante

Deuxième région touchée en termes de séroprévalence, après l'Afrique subsaharienne, la Caraïbe s'est ainsi donné l'occasion de montrer sa forte mobilisation pour la recherche contre le VIH/sida. Ayant connu ses premiers cas en 1979 en Haïti, c'est avec près de 25 ans de recul qu'elle souhaitait s'interroger sur les moyens à mettre en commun pour cerner la pandémie.

Si certains pays caribéens affichent un taux de séroprévalence très bas (autour de 0,04 % pour Cuba), d'autres, comme Haïti, ont un taux plus de 100 fois supérieur, estimé à 5 % (atteignant même 13 % dans certaines régions du nord du

pays). Un seuil de séroprévalence nationale de 1 % est déjà atteint ou dépassé dans douze pays de la Caraïbe. On estime ainsi à 500 000 le nombre de personnes infectées par le virus du sida dans la région, dont 300 000 pour la seule république haïtienne. L'île d'Hispaniola demeure depuis vingt ans le plus gros foyer de l'épidémie dans la Caraïbe (lire encadré).

▮ Tous les modes de contamination sont représentés, même si la voie hétérosexuelle domine quasiment partout depuis le début de l'épidémie en raison d'un multipartenariat hétérosexuel non protégé très fréquent, culturellement construit et socialement admis et reproduit. Par conséquent, la transmission mère-enfant représente encore un mode de contamination très présent, bien qu'en forte diminution dans les pays ayant eu accès aux traitements, les mères étant elles-mêmes infectées par voie sexuelle. La contamination par voie homobisexuelle semble rester problématique, car moins identifiable, notamment à Cuba, et représente quand même quelque 23 % des cas en Martinique. Enfin, Porto Rico, sous influence américaine, fait exception, en voyant figurer l'injection de drogues par voie intraveineuse en bonne place parmi les modes de contamination majoritaires.

**1 - Lui-même administré par l'organisation panaméricaine de la santé (PAHO) et l'OMS**

**2 - Participation dans le cadre d'une recherche postdoctorale financée par l'ANRS, portant sur la construction de la relation de soins autour du VIH/sida dans les hôpitaux des Antilles françaises.**

**La voie hétérosexuelle domine quasiment partout depuis le début de l'épidémie de VIH en raison d'un multipartenariat hétérosexuel non protégé très fréquent, culturellement construit et socialement admis et reproduit.**

Par ailleurs, le vieillissement de l'épidémie dans plusieurs pays a pu être signalé, notamment à Cuba, à Porto Rico (10 % des patients ont plus de 50 ans)<sup>3</sup> ou aux Antilles françaises (un quart de la file active a plus de 50 ans). Ceci résulte de plusieurs facteurs : l'augmentation de l'espérance de vie pour la population globale de ces sociétés en transition démographique, la longévité de la vie sexuelle active et non protégée dans la Caraïbe, le retard au dépistage, le manque d'information et de prévention ciblées envers la population âgée, mais aussi et surtout l'efficacité des multithérapies utilisées depuis plusieurs années dans des pays où l'accès aux soins a pu être développé, et qui accroissent durablement l'espérance de vie des personnes infectées.

### La longue marche vers l'accès aux soins et aux traitements

Si les traitements par multithérapies antirétrovirales sont efficaces (en-dehors des cas de résistance ou d'échec thérapeutiques), encore faut-il pouvoir en bénéficier ! Or, sur les 21 pays observés par le Carec<sup>4</sup>, seuls 5 avaient eu accès aux traitements avant 2003, ce qui était aussi le cas de Cuba, de Porto Rico et des départements français d'Amérique (DFA). Haïti, par exemple, n'a pu accéder aux multithérapies qu'en 2003, et ce n'est qu'1 % de la population contaminée du pays qui peut aujourd'hui recevoir un traitement. Dans les pays les plus chanceux, les difficultés d'accès aux soins pour les personnes contaminées – que ce soit pour des raisons géographiques, économiques, sociales ou juridico-politiques – ternissent considérablement les succès apportés par les antirétroviraux<sup>5</sup>. En outre, les difficultés d'observance ou de fidélisation des patients occasionnent des résistances et échecs thérapeutiques fort dommageables, notamment chez les personnes en grande instabilité sociale ou relationnelle, ou les personnes étrangères en situation irrégulière<sup>6</sup>. Zone de migrations, la région caribéenne doit en effet s'interroger sur les modalités de prise en charge de populations migrantes, fragilisées et vulnérables face à l'infection à VIH/sida, qui risquent de disparaître facilement des structures de soins si leur situation n'est pas rapidement régularisée.

Ainsi, au sein de la Caraïbe, de grandes disparités peuvent être constatées entre les pays selon l'ancienneté de leur accès aux traitements. Cet accès récent aux multithérapies nécessite par ailleurs la formation des équipes médicales et soignantes. Un projet de coopération dans ce sens pourrait se mettre en place en utilisant l'expérience des professionnels des DFA par exemple. Ceux-ci se sont d'ailleurs regroupés, avec l'aide du Carec, au sein d'un forum internet pour rendre des informations plus accessibles<sup>7</sup>.

L'accès au traitement, qui devrait se généraliser, permet aussi d'envisager positivement la réduction du risque de transmission de la mère à l'enfant. Des situations douloureuses pour les mères existent encore à Cuba, où les hôpitaux pratiquent l'interruption de grossesse préférentielle en cas de séropositivité de la mère, et peuvent ainsi ne présenter que 17 cas de sida pédiatrique depuis le début de l'épidémie. Cependant, avec les multithérapies antirétrovirales utilisées pendant la grossesse, Porto Rico a vu baisser le taux de contamination materno-fœtale de 22 % à 2 %<sup>8</sup>. Pour ce type de contamination aussi, la question de l'accès aux soins est centrale. L'exemple de la Guyane, marquée par une forte mobilité des femmes atteintes, souvent en situation irrégulière, montre la nécessité de donner aux mères une situation sociale et un statut juridique compatibles avec la prise de traitements au long cours. Par ailleurs, les questions liées à la prise en charge des orphelins du sida, eux-mêmes éventuellement contaminés, restent encore souvent sans réponse, même sur le territoire français. Particulièrement aigu en Haïti<sup>9</sup>, ce problème ne saurait être résolu uniquement par les familles élargies, ni les orphelinats qui procèdent souvent à un tri sélectif des enfants accueillis en vue d'adoption par les pays du Nord, en fonction de leur sérologie.

### La vulnérabilité : un handicap majeur

Parmi tous les facteurs aggravants exposés au cours de la conférence, la vulnérabilité est apparue centrale. Qu'elle soit sociale, économique ou professionnelle, elle se traduit par une exposition plus grande au risque de contami-

3 - Amill Rosario A  
« VIH/Sida chez des patients portoricains âgés de 50 ans et plus »  
Session 4B

4 - Les pays observés par le Carec sont :  
Anguilla, Antigua et Barbuda, Aruba, les Bahamas, la Barbade, Belize, les Bermudes, les Iles Vierges britanniques, les Iles Caïman, la République dominicaine, Grenade, la Jamaïque, Montserrat, les Antilles néerlandaises, Saint Kitts et Nevis, Sainte Lucie, Saint Vincent et les Grenadines, le Surinam, Trinidad et Tobago, Turks et Caïcos, Cuba, Porto Rico et les départements français d'Amérique ne sont pas intégrés au Carec

5 - Liautaud B  
« Le défi de HAART dans la Caraïbe »  
session 2B

6 - Denis Leger P  
« Facteurs de risque de décès après l'initiation de HAART dans les pays pauvres »  
session 5B

7 - Le nom du forum est « karibcoopsida », coordonné par le Dr Robert Cazal-Gamelsy du Carec.

8 - Pape J.W.  
« L'impact sur la santé de la recherche aux Caraïbes »  
session d'ouverture

9 - Cheron M  
« Expérience de Family Health International dans l'approche de soins à domicile pour les orphelins en Haïti »  
session 4F1

## Hispaniola, foyer principal de l'épidémie

Deux des épidémies les plus graves de la région sévissent sur l'île d'Hispaniola – en Haïti et en République dominicaine. Les Haïtiens, qui enregistrent les indicateurs de santé et de développement les plus bas de la région, voient leur situation empirer considérablement à cause de l'épidémie de sida, qui tue un nombre estimé de 3 000 personnes par an, et qui a fait quelque 200 000 orphelins.

La prévalence nationale du VIH en Haïti est restée à 5-6% depuis la fin des années 1980. Les facteurs contribuant à cette apparente stabilisation ne sont pas clairs ; à noter toutefois que la surveillance sentinelle a montré que les taux de prévalence du VIH sont extrêmement variables (allant de 13 % dans le nord-ouest à 2-3 % dans le sud le long de la frontière avec la République dominicaine).

Avec environ 60 % de la population âgée de moins de 24 ans, il existe un potentiel élevé de relance de l'épidémie en Haïti, où prédomine la transmission hétérosexuelle. L'usage du préservatif est très faible chez les jeunes ; il semblerait pourtant que la connaissance du VIH/sida soit comparativement élevée (plus chez les hommes que chez les femmes, cependant).

Plus à l'est, en République dominicaine, les efforts de prévention de ces dernières années semblent avoir stabilisé la prévalence du VIH chez les 15-24 ans dans la capitale Santo Domingo. La prévalence du VIH, qui avait atteint 3 % en 1995 chez les femmes enceintes dans ce groupe d'âge, est descendue en dessous de 1 %. L'usage accru du préservatif et la réduction du nombre de partenaires sexuel(le)s semblent à l'origine de cette baisse.

Toutefois, la situation apparaît différente dans certaines autres villes, où une prévalence du VIH atteignant 12 % a été mesurée chez les professionnelles du sexe, attirant l'attention sur la nécessité d'élargir et de maintenir les efforts de prévention. En outre, on sait peu de choses sur le schéma du VIH chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes – facette potentiellement importante de l'épidémie dans ce pays. - **Extrait du rapport 2003 de l'Onusida**

et par une plus faible capacité d'accès à l'information et/ou aux soins. Dans la Caraïbe, cette vulnérabilité s'exprime surtout chez les migrants, les personnes en situation précaire, les personnes âgées, les travailleurs du sexe, les homo-bisexuels, les personnes incarcérées et les femmes. En effet, elle se développe sur la base de facteurs structurels concomitants particuliers : migrations transnationales, tourisme et industrie du sexe, misère sociale, pauvreté des systèmes de soins et systèmes sociaux, inégalité des rapports de genre, condamnation de l'homosexualité, opprobre sociale envers le sida, insuffisance des campagnes de prévention.

▮ Cependant, des actions positives ont pu être entreprises afin de diminuer efficacement cette vulnérabilité dans certains domaines. Ainsi, en République dominicaine, des associations de femmes travaillant en binômes ont pu mettre en place des actions de prévention, sur le modèle thaïlandais, auprès des travailleuses du sexe<sup>10</sup>.

En Haïti, la mise en place des centres de santé où le Dr Farmer a pu pratiquer le DOT – Directly Observed Treatment – suite à son expérience auprès des patients tuberculeux a montré des réussites non négligeables auprès des patients VIH, dont l'urgence était avant tout de résorber la vulnérabilité sociale et de faire un accompagnement psychosocial<sup>11</sup>. Toujours en Haïti, les centres Gheskio ont pu aider les femmes victimes de violence et de viols (dont le nombre a doublé depuis novembre 2003) à aborder la question du risque et du dépistage<sup>12</sup>.

Des consultations d'observance mises en place en Martinique ont montré leur pertinence auprès des patients précaires ou instables<sup>13</sup>. A Sainte-Lucie et à Porto Rico aussi, les projets de suivi des personnes consommatrices de drogue permettent d'envisager une meilleure prise en charge<sup>14,15</sup>.

## Stigmatisation et discrimination, des fléaux persistants

La question du regard stigmatisant porté sur l'infection et sur les personnes atteintes et des discriminations qu'elles subissent fut l'occasion

## Un silence meurtrier est encore majoritairement de rigueur dans la région, et pas uniquement dans les microcosmes que sont les petites Antilles ou les régions rurales.

**10 - Del Carmen Ferreira Genao F**  
« Pratiques de prévention réussies et contrôle des MST/VIH/sida au sein de l'industrie du sexe »  
session 5F2

**11 - Farmer P**  
« Comprendre la vulnérabilité sociale. Implications pour la prévention et les soins du sida »  
session 6F

**12 - Jean-Baptiste L**  
« Victimes de violence sexuelle : l'expérience des centres de conseils et de tests volontaires de GHESKIO »  
session 3G

**13 - Beaujolais V**  
« Conseil et initiatives pour l'adhésion au traitement des patients VIH/sida en Martinique »  
session 7B1

**14 - Day M**  
« Comportements à risque de VIH parmi les consommateurs de drogue sans traitement et sans domicile dans deux pays caraïbes »  
session 7F

**15 - Colon HM**  
« Le VIH/sida parmi les consommateurs de drogue à Porto Rico : la preuve d'une urgence de santé publique »  
session 7F



**16 - Session 5E**  
« Questions sur les personnes qui vivent avec le VIH/sida » avec L. Mendoza (Rép. Dom.), S. Moses-Burton (Ant. Néerl.), A. Reid (Jamaïque), E. Pengel (Surinam), E. Rivera (Porto Rico), E. Boucicaut Stanislas (Haïti).  
« Haïti : 5 années d'expériences de GIPA : allant du déni vers l'espoir »  
E. Genece

**17 - Varas-Diaz N**  
« Qui soignera ces blessures ? La stigmatisation du VIH/sida par les prestataires de santé »  
session 7E

**18 - Radix A**  
« Attitude des généralistes envers les homosexuels aux Antilles néerlandaises »  
session 7E

**19 - Madeira JP**  
« VIH/sida : d'un article de presse à l'action »  
session 5A

**20 - Louis JC**  
« Améliorer la santé publique en Haïti et en République dominicaine par le journalisme de la santé »  
session 5A

**21 - Rafal Perez E**  
« Discrimination de la norme antidiscriminatoire : considérations sur les valeurs, la stigmatisation et la discrimination pour une nouvelle interprétation de la réponse normative au problème du VIH/sida dans la région »  
session 1E

de débats passionnés auxquels ont participé des personnes atteintes provenant notamment des Antilles néerlandaises, de Porto Rico, de la République dominicaine et d'Haïti<sup>16</sup>. Si certains pays ont vu se mobiliser des associations de patients contaminés par le VIH/sida, faisant face à une opprobre sociale très forte, un silence meurtrier est encore majoritairement de rigueur dans la région, et pas uniquement dans les microcosmes que sont les petites Antilles ou les régions rurales.

En outre, la stigmatisation et la discrimination envers les personnes atteintes accentuent les difficultés de prévention et d'accompagnement, au niveau de la population générale mais aussi chez les professionnels de santé. Des études menées en milieu sanitaire à Porto Rico<sup>17</sup> et aux Antilles néerlandaises<sup>18</sup> ont montré que les soignants vivaient parfois honteusement le fait de travailler dans des services recevant les patients séropositifs, ce qui occasionne en retour des attitudes stigmatisantes envers les patients. Toutefois, des associations de patients ont pu contribuer petit à petit, par leur militantisme, à la reconnaissance juridique et publique de leurs droits, en tant que patients et en tant que citoyens. Une femme mariée et mère de deux enfants a ainsi pu témoigner des circonstances qui l'ont amenée à s'engager dans un tel militantisme : à l'annonce de sa séropositivité, son médecin lui a demandé si elle était prostituée... La séance de clôture fut l'occasion d'une mani-

festation de mécontentements et de revendications multiples par les associations : pour la mise en place de réels efforts thérapeutiques et économiques et pour la prise en charge et le respect des personnes atteintes. Il faut ici souligner le retard des départements français, où règne encore un terrible poids de silence et de honte, très préjudiciable aux patients et à leur entourage, et où les campagnes d'information sont encore très frileuses.

Le rôle essentiel des médias, trop souvent absents, et pourtant vecteurs de prévention, d'information et de lutte contre les discriminations, a ainsi été souligné dans la prévention des conduites stigmatisantes<sup>19,20</sup>. Celles-ci résultent souvent de connaissances erronées, ou de la peur d'une maladie dont le vécu est peu connu du grand public, en l'absence de campagnes de prévention suffisamment adaptées. Toujours porteuse de représentations associant le sida à des groupes à risque catégorisés, définis selon leur altérité et leur culpabilité présumée dans la diffusion de la maladie, la population diminue sa perception du risque, quand elle ne se considère pas elle-même comme appartenant à ces groupes à risque. Ainsi, dans les années 1980, la désignation initiale, voire l'accusation, des Haïtiens, des homosexuels, des consommateurs de drogue et des travailleurs du sexe comme personnes à risque semble toujours avoir cours, et entraîner, même chez les jeunes, un sentiment d'in-

vulnérabilité incompatible, dans le long terme, avec des conduites de prévention adaptées<sup>21</sup>.

### Le contexte culturel caribéen : un terreau favorable

En outre, la permanence des rapports de genre inégaux, de la domination masculine dans des sociétés machistes, qui s'exprime notamment par des rapports physiques et sexuels violents, et la timidité avec laquelle l'éducation affective et sexuelle peut être dispensée dans les familles et les écoles, sous le poids des idéologies religieuses, mettent aussi les femmes (jeunes ou moins jeunes) en situation de grande vulnérabilité, limitant leur capacité à négocier l'utilisation du préservatif.

La construction sociale des identités sexuelles dans la Caraïbe joue en faveur de la reproduction de modèles traditionnels où l'homme est censé avoir des désirs et besoins sexuels plus importants que ceux de la femme, qui doit être là pour le satisfaire<sup>22</sup>. Dans de nombreux pays, le multipartenariat hétérosexuel est ainsi profondément conçu comme la preuve d'une masculinité forte et reconnue<sup>23</sup>. L'homosexualité masculine est alors l'objet d'une opprobre sociale violente. La difficulté de la vivre publiquement fragilise les hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes en ne leur permettant pas d'avoir accès publiquement aux moyens de prévention<sup>24</sup>.

Parallèlement, les croyances relatives à l'indispensable attitude dominatrice de l'homme dans la sexualité, incompatible avec l'usage du préservatif, ou à l'immoralité des femmes qui exprimeraient leurs désirs et qui auraient recours au préservatif, contribuent à entretenir une gestion du risque très hasardeuse. La perception du risque elle-même est souvent travestie par ces croyances sur les enjeux des rapports de sexe. La création de nouveaux idéaux masculins chez les jeunes femmes dominicaines par exemple, tels que les « papy chulos », qui se définissent par leur attitude séductrice et manipulatrice, accroît également la prise de risque non mesurée<sup>25</sup>.

¶ Le rôle des églises catholiques et protestantes, et des confessions religieuses de type « témoins de Jéhovah », « adventistes du septième jour » ou « évangélistes », a pu être rap-

porté à plusieurs niveaux. En tant que pourvoyeurs de repères moraux, prônant la fidélité et/ou l'abstinence, ce rôle a pu être dénoncé par une étude mettant en relief l'absence de changement de comportement chez les jeunes fréquentant les offices religieux en Haïti<sup>26</sup>. Par contre, la notion de « religiothérapie » a inversement été utilisée pour évoquer le rôle d'accompagnement social et moral joué par les églises auprès des personnes contaminées au cours de leur suivi, notamment à Trinidad et Tobago<sup>27</sup>. La foi et son partage dans un groupe permettraient d'éviter les ruptures de liens sociaux et familiaux habituellement consécutifs à l'annonce du diagnostic. Ceci mérite cependant d'être extrêmement relativisé par le constat d'effets pervers sur la prise en charge de l'infection, quand la foi et la « théothérapie » viennent se substituer de façon exclusive à la prise de médicaments...

### Le coût de l'épidémie caribéenne, les moyens pour la contrôler

La conférence s'est achevée sur le constat d'une richesse et d'une diversité des recherches dans la Caraïbe qui devraient en faire sa force, si les moyens sont mis en commun dans le cadre de réseaux de partenariat et de coopération. La nécessité d'une prise en charge globale pour les patients dans le respect des droits de l'homme a été vivement soulignée.

Mais la question centrale et incontournable reste celle des moyens financiers que les gouvernements des pays respectifs peuvent allouer à la recherche sur le VIH/sida. Il a été rappelé que l'utilisation de seulement 1 % des PIB pour la lutte contre le sida permettrait de faire une économie de 5 % des coûts liés à l'infection. Ce fut l'occasion pour les représentants des départements français d'Amérique de s'interroger sur la place que la France, qui a refusé de participer au financement d'une telle manifestation, voudrait bien prendre dans cette coopération régionale. Après Santo Domingo, les politiques françaises pour la lutte contre le sida peuvent-elles encore, dans le contexte caribéen, se limiter essentiellement à des politiques de contrôle des flux migratoires ? - **Stéphanie Mulot**

**22 - Perez-Jimenez D**  
« Stéréotypes concernant la sexualité et leur rôle dans la prévention du VIH/sida »  
session 1F

**23 - Mulot Stéphanie,**  
« Je suis la mère, Je suis le père ! : l'énigme matrifocale. Relations familiales et rapports de sexes en Guadeloupe »,  
Thèse de doctorat d'anthropologie sociale et ethnologie, dirigée par Maurice Godelier, EHESS, Paris, 2000.

**24 - Felicié Mejias JR**  
« Masculinité et pouvoir : risques de santé et vulnérabilité au VIH/sida dans un groupe d'hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes à Porto Rico »  
session 4F2

**25 - Betances B**  
« Facteurs déterminants du comportement limitant la prévention du VIH parmi les jeunes femmes »  
session 3G

**26 - Gaillard E**  
« Le comportement sexuel parmi la jeunesse protestante : emploi d'une étude de connaissance, d'attitudes et de comportement (étude KAP) pour évaluer l'impact des valeurs morales traditionnelles sur l'épidémie VIH/sida en Haïti »  
session 3A

**27 - Clarke DKA**  
« Le rôle et l'influence des organisations religieuses dans la prévention et dans les changements du comportement »  
session 3A