

## Congrès de Mexico : une synthèse et un regard personnel par le Dr Denis Méchali, hôpital Delafontaine, Saint Denis

10 août 2008

Formidable congrès SIDA !  
Voici pourquoi, dans mon « ressenti subjectif »...

Les messages essentiels ont été :  
Les traitements ça marche... L'espérance de vie se rapproche de 70 ans, même pour des personnes traitées depuis l'âge de 25 ou 30 ans...  
Mais les traitements « marchent seulement si on y a accès »...

Un message similaire sera décliné concernant la prévention :  
« La prévention ça marche », mais sous conditions, et avant tout celle-ci :  
Une prévention qui soit mise en œuvre « par » les personnes, et des programmes ou des aides menées « avec » les personnes concernées et pas « pour » ou « en direction » des personnes concernées...

Tout le congrès aura oscillé entre l'affirmation positive, lié à un extraordinaire militantisme affirmé, (et son efficacité), et en même temps suscité l'impression de vouloir soulever des montagnes à mains nues...

Les changements politiques, de respect des droits de l'homme, de la femme, des plus faibles ou des plus méprisés ou marginalisés, sont d'une telle ampleur, et concernent tant de pays (et partout : en Afrique, en Asie, en Amérique, mais aussi en Europe), que le militantisme, relayé par quelques grands organismes ou quelques « consciences » particulièrement ouvertes semblent bien faibles, voire complètement utopiques, face aux divers conservatismes, préjugés, ou rejets en question....

Malgré tout, l'alliance du « militantisme volontariste », et d'une très grande rigueur, d'une très grande intelligence dans les mises en œuvre, (avec donc l'acceptation de modèles de fonctionnements modernes, et des actions qui, même « atypiques », soient précisément décrites et évaluables, de façon quantitative et qualitative : C'est cela ensemble, qui donne une tonalité globale d'espoir et de réalisme au congrès...

La comparaison aussi de la réalité 2008 avec celle des années précédentes : 2000 pour l'accès aux traitements dans le tiers monde... 1995 pour nos « pays riches »...  
Finalement en peu d'années, des progrès majeurs ont eu lieu, et cela encourage pour affronter le long chemin qui reste à parcourir.

« Les traitements ça marche »...

Cela est lié à de brillants progrès scientifiques, médicaux, technologiques, menées via des organismes publics ou des firmes privées à l'énorme puissance logistique et financière..

Le congrès en prendra acte, mais globalement avec une partie médicale pure étonnamment réduite.  
Les médicaments seront l'objet de présentation lorsqu'ils ouvrent de nouvelles perspectives, pour surmonter l'échec, les résistances des plus anciens traitements (anti intégrase.. inhibiteurs de fusion..), mais c'est ce « nouveau paradigme » plus que des informations techniques sur ces médicaments ou la façon de les évaluer ou utiliser, qui sera l'objet de présentations...

Même, si, de fait, pour nos pays riches, l'alliance entre de nouveaux produits puissants, bien tolérés et maniables représente une arme complémentaire dans cette idée : vivre avec sa maladie et ses traitements, longtemps et relativement normalement (en terme de contraintes, tolérance et « qualité de vie »)....

22 000 participants au congrès, très divers...

Le choix des organisateurs a été celui là, décalé d'une vision « techno- scientifique médicale » et cela a semblé convenir à cette masse de participants, soignants ou associatifs divers....

« Les traitements ça marche si on y a accès »...

Les obstacles sont variés selon les zones ou les pays...

Les obstacles sont parfois financiers, pour les pays, ou les citoyens les plus pauvres de ces pays..

Mais plus encore, les obstacles actuels les plus lourds à franchir sont des obstacles de nature individuelle, ou de groupe social.

Comment concilier un dépistage, puis l'accès à un traitement, sans risquer ou constater un rejet par l'entourage proche ou le groupe d'appartenance ?

De façon répétitive, le congrès déclinera, de « présentations plénières » en ateliers, un message similaire :

La prise en charge suppose un respect des personnes, un respect des « droits de l'homme », de l'être humain...

De façon répétitive la fragilité, la soumission, la situation des femmes dans de nombreuses zones du monde sera pointée...

L'inégalité dans la prévention, dans la possibilité de se refuser à un rapport sexuel aux conditions de l'homme, et non « négocié », même s'il ne s'agit pas d'un viol stricto sensu...

Mais les personnes marginalisées, ce sont aussi les homosexuels, les usagers de drogue, les professionnelles du sexe...

Le congrès sera aussi étonnant par ce début de visibilité d'homosexuels Africains, emblématiques de zones où le « tabou » et la répression sont tels que « le nombre de personnes concernées » est très difficile à établir, avant même de parler de l'accès aux soins et aux traitements.

Une prostituée Argentine fera en plénière un exposé vigoureux et brillant pour dire que le problème n'est pas la prostitution en soi, mais la non utilisation ou la non disponibilité des préservatifs, et dénoncer, à partir de ce constat, les contradictions des répressions policières pour « incitation à la débauche », etc..

« Nous ne sommes pas « le problème », en tant que professionnelles du sexe, nous sommes « une partie de la solution », si on fait avec nous !

En France, nous avons connu cela avec les usagers de drogue dans les années 90, avant les programmes d'échanges de seringue, puis la substitution, aidé ou poussé par les « groupes d'auto support ».

La même histoire continue dans de nombreux pays d'Asie, d'Afrique, du Moyen Orient, d'Europe Orientale...

Avec des personnes charismatiques, des activistes courageux et obstinés pour faire bouger les choses, bouger les autorités politiques, ou bouger les mentalités locales...

Une jeune femme Indienne (ou Malaise, je ne sais plus), exposera ce qui est peu à peu obtenu dans son pays pour que les usagers de drogue soient soignés, acceptés, et non battus et mis en prison : Mélange de nécessité pragmatique (sinon, inexorablement, les autorités diverses constatent la progression de la maladie) et d'avancée vers la tolérance de l'autre, ses choix puis ses contraintes ou dépendances..

De façon « déconcertante », ces « personnes lambda », quelconques, deviennent des « experts » et parfois bien plus efficaces et utiles que les « experts officiels », instruits et diplômés...

Ce phénomène de : « Je connais bien car je suis concerné dans ma peau et dans ma vie », « booste » la compétence, et l'efficacité des actions de mobilisation ou de lobbying...

Concernant la prévention, on retrouve ce schéma.

Un homme ou une femme jeune ou moins jeune se protégera, pas toujours, mais parfois au moins, si l'enjeu est clairement posé avec, et si le prix à payer n'est pas disproportionné.

En plénière, un juge de la cour suprême Sud Africain, fera un exposé brillant sur ces Lois qui répriment les personnes porteuses du virus, avec parfois des dérapages absurdes ou effrayants (des mères mises en prison parce que elles n'ont pas pris « toutes les précautions » pour protéger leurs bébés, même si ceux-ci sont séro négatifs en définitive, etc...), répression des personnes atteintes, et souvent les plus vulnérables ou pauvres, au lieu de lutter contre le virus ou les conditions de fragilité des personnes, leurs difficultés réelles à la prévention ou aux soins...

Le côté « immoral » et inefficace, contre productif, a été « violemment » dénoncé par ce juge.

Tous les continents, Afrique inclus, sont concernés par ce traitement judiciaire ou législatif répressif...

Aggravé parfois par les préjugés idéologiques de certains juges, de nouveau partout, en Europe ou aux Etats-Unis, inclus....

Bruno Spire, chercheur et président de Aides, a fait un exposé également brillant, rendu plus frappant par la présentation de son parcours personnel par le président de l' ANRS, JF Delfraissy : Chercheur « classique », ayant mené des recherches en virologie avec Françoise Barré, puis devenu lui-même séro positif dans les années 1998, et ayant alors infléchi et sa vie, via une implication militante associative, et son travail de chercheur, par des recherches en sciences humaines et sociales..

C'est ce versant qui vaudra un exposé concernant la prévention, avec une réflexion aigüe sur « l'échec », par exemple chez les jeunes homosexuels...

Au lieu de gémir, ou stigmatiser, ou dénoncer une « irresponsabilité » etc, Bruno Spire incite à réfléchir sur les obstacles intimes, les échecs transitoires, les stratégies adaptatives possibles, menées avec les personnes, encore une fois.

La encore, un discours de rigueur, de compréhension des divers déterminants d'une vie, ou du désir, amenant à plus d'efficacité que des discours maximalistes ou donneurs de leçon, ou de grands slogans généralistes...

L'idée est que la « stupidité » ou « l'irresponsabilité », ou « l'insouciance » d'avoir contaminé une ou plusieurs autres personnes, existent, mais sont plutôt rares.

Si on comprend finement ce qui a fait échec ou difficulté, si on l'analyse avec les personnes avec un mélange de volontarisme et de respect réel des personnes et de leurs difficultés, on accroît l'efficacité d'ensemble, et les capacités individuelles de ces mêmes personnes en échec pendant un temps...

Parmi bien d'autres, Spire pointera le lien entre l'absence extrêmement significative de la ministre de la santé Française et de tout politique de haut niveau, fut ce symboliquement et quelques heures...

Un diplomate de carrière, Viossat, est « ambassadeur pour le SIDA » . Le premier titulaire, nommé par Chirac, était Michel Kazatchkine, médecin expert : cela avait une autre tenue et signification...

Viossat sera commis pour lire un discours de Sarkozy, avant d'annuler sa prestation au dernier moment, par crainte des manifestations bruyantes d'activistes d'act up et autres.

Bien sur, au delà de cet anecdote du congrès, c'est toute une politique menée par une frange très réactionnaire de la droite Française, qui ne peut ni adhérer, ni parfois tolérer ce discours de tolérance, de compréhension de la réalité de la migration, (point clef en France, à côté de cette problématique des jeunes homosexuels et de leur rapport au risque et à la prévention), ou même seulement de la militance activiste ou soignante qui est révélée...

Spire signalera que des fiches policières actuelles pointent l'orientation sexuelle et le statut sérologique « première régression de cette ampleur depuis la fin de la dernière guerre mondiale »...

Les « contorsions » actuelles d' Esther, au delà des problèmes de financement, me semblent bien confirmer cette contradiction là : Comprendre cette réalité « droit-de-l'homme » et être dans une contrainte de réalité politique un peu loin de cette vision.....

Un remarquable atelier consacré aux « soins palliatifs » m'a passionné, finalement pour les mêmes raisons...

En effet, il partira de définitions et de contresens à corriger.

Les soins palliatifs sont trop souvent définis et compris comme des soins concernant la toute fin de vie des personnes...

Grave erreur !

Il s'agit des soins symptomatiques, qui peuvent être présents à toutes les phases de la maladie.

La douleur, la souffrance, sont des expériences forcément subjectives et uniques, pour une personne.

Contrôler la douleur et la souffrance ne peut se faire que avec la personne concernée, « au centre » comme on dit.

La constellation des soignants, dans leur diversité, et de l'entourage familial ou amical, sont « autour ».

La vraie spécificité des soins palliatifs se situe là, par rapport aux soins techniques devenus dominants, (où le soignant, l'expert, est au centre avec son savoir, et le propose au « sujet de soins »).

C'est ce point de départ : le sujet malade, gravement malade ou mourant, au centre et « validant » toute démarche proposée autour de lui, qui fait le point commun avec cette histoire des traitements qui marchent, si ils sont investis par la personne concernée, ce point étant crucial, avant tous les autres ou à côté d'eux en tout cas....

De nouveau, la rigueur des exposés, des méthodes employées, à l'hôpital, au domicile, dans des zones rurales ou très pauvres, ou mieux dotées, c'est cette rigueur qui donnait un prix particulier à cet atelier, aux recommandations qui en sortaient...

Derrière moi, un collègue me disait : « Tu as remarqué, depuis quelques années, il n'y a plus de chapitre « soins palliatifs » dans le « rapport Yeni » de bonnes recommandations de prise en charge..

Il a raison, et cela témoigne de ce contre sens ou sens trop restreint : Soins palliatifs = Soins de fin de vie.

Si les « ARV très actifs » empêchent la mort de survenir, les auteurs, « de bonne foi », ne voient plus l'utilité d'un chapitre soins palliatifs....

Un exposé de Johann Cailhol sur la création d'une équipe de soins dans un hôpital au Burundi, avec le soutien d'Esther, m'a semblé très « prometteur », pour dépasser une impression décourageante fréquente :

Le déficit d'équipes soignantes compétentes en Afrique, manque de docteurs, manque d'infirmières, en outre (pour les quelques personnels présents et formés), si mal payés, que les personnes bien formées et « toniques » sont souvent repérées, mieux payées par des ONG ou des organismes extra publiques, et donc partent, ramenant au problème précédent....

Comment dépasser ce cercle vicieux ?

Au Burundi, l'idée a été de doubler le salaire d'une équipe SIDA formée, avec des engagements de « présentisme » et de transparence des actions et des bilans.

L'un des intérêts de l'exposé est d'avoir analysé les réactions (logiques) de jalousie des autres personnels (« pourquoi ils sont mieux payés que nous » ?), et donc pas masqués les risques d'échec.

Mais en fait, on a pu montrer que, avec méthode et patience, en rendant publique les bons résultats (pour tous les malades) de l'équipe, en proposant des formations à tout le personnel extra équipe VIH, en ouvrant les embauches en interne, en cas de départ de certains, on pouvait sinon annuler au moins estomper, atténuer ces réactions.

On aboutit alors à un système de promotion par le haut (avec des avantages non monétaires associés), qui permet de donner des pistes pour faire évoluer ce problème récurrent de « déficit des ressources humaines » dans les pays pauvres.

De grands organismes à puissance financière très au delà d' Esther (comme le fonds mondial) semblent se lancer dans ce type d'expériences, avec ce genre de schémas :  
Innovation, souplesse, transparence et rigueur de l'évaluation, dépassement ou correction des effets pervers..

L'exposé de Johann Cailhol était clair, et je l'écoutais avec mon regard subjectif habituel (On a le droit de penser : avec ma mauvaise foi ou mon exagération usuelles !) :

Ce type de « recherches actions » me semble en effet témoigner d'une recherche en Santé Publique « compréhensive » et « engagée », et avoir une pertinence et une efficacité souvent très au-delà de recherches académiques, plus prestigieuses... pour les organismes ...ou pour la carrière des jeunes chercheurs concernés...

Pour conclure :

Le mail facilite les envois multiples et spontanés (non sollicités par les destinataires).  
Je réfléchis les destinataires cependant.

Certains seront certainement lecteurs et intéressés, car des « retours » antérieurs m'ont montré cet intérêt pour ma façon de raconter et d'analyser...

Les « retours » sont toujours intéressants et instructifs, même si, (comme dans Molière ou La Fontaine), on préfère les flatteurs, les critiques louangeuses à celles plus caustiques.... Qui sont pourtant souvent et les plus utiles (pour progresser) et les plus pertinentes...

Pour d'autres destinataires, je souhaite ou j'espère leur intérêt, ...mais je n'en sais rien !

Mes propos choqueront ou rebuteront certains (au point de ne pas aller jusque là dans leur lecture !), et l'indifférence conduira d'autres à éliminer ce texte comme un « spam » gênant, ce qui est évidemment de totale liberté !

Mais cela représente pour moi un « challenge » ou un intérêt supplémentaire à ce type de petit exercice !

Denis MECHALI