



LA VISION DE ICW • ARTICLE N° 2

# Accès à la Prise en charge, au Traitement et au Soutien (APTS)



# Accès à la Prise en charge, au Traitement et au Soutien (APTS)

Chaque année, le VIH/SIDA provoque la mort d'un nombre croissant de femmes. En 2002, plus d'un million de femmes sont mortes du SIDA à travers le monde (ONUSIDA 2002). L'accès à un traitement aux anti-rétroviraux (TAR) pourrait réduire ce chiffre de manière radicale. Certaines d'entre nous connaissent les effets secondaires de ces puissants médicaments. Mais il est indéniable qu'à ce jour, le TAR a transformé le VIH et en a fait un état chronique beaucoup plus gérable qui n'est plus fatalement synonyme de mort. Cependant, ICW tient à souligner que le traitement ne se limite pas uniquement à l'obtention du TAR. En effet, la prise en charge, le soutien et d'autres médicaments sont également nécessaires pour toutes les personnes vivant avec le VIH.

Ainsi, la vision de ICW est-elle celle d'un accès universel à la prise en charge, au soutien et au traitement pour toute personne vivant avec le VIH, sans distinction de sexe, d'âge ou de style de vie. Aujourd'hui, peu de personnes vivant avec le VIH ont accès au traitement. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) s'est engagée à fournir à trois millions de personnes vivant avec le VIH le TAR d'ici à 2005 dans le cadre de l'initiative 3x5. Cependant un nombre considérable de faits montrent que les femmes et les filles rencontrent des difficultés à obtenir l'accès à un traitement quelle que soit la maladie. Considérant la stigmatisation qui entoure le VIH, il est à craindre que l'accès aux médicaments contre le VIH sera encore plus difficile pour les femmes et les filles.

La **Coalition mondiale sur les femmes et le SIDA** est une nouvelle initiative de l'ONUSIDA composée de militants, représentants de gouvernements et agents communautaires. Elle va concentrer ses efforts sur la prévention de nouveaux cas d'infection par le VIH chez les femmes et les filles, la promotion d'un accès à la prise en charge et au traitement du VIH, l'accélération de la recherche en matière de microbicides, la protection des biens et droits à l'héritage des femmes et la réduction des violences faites aux femmes. ICW est l'agence coordinatrice du travail de la Coalition sur l'accès des femmes et des filles à la prise en charge et au traitement.

La Coalition mondiale sur les femmes et le SIDA veut s'assurer que la moitié de ces trois millions de personnes sont des femmes et des filles. Pour ICW, ceci ne sera réalisable que si les femmes vivant avec le VIH, nos réseaux et groupes de soutien sont impliqués dans toutes les initiatives. (<http://womenandaids.unaids.org>)

ICW croit fermement que les femmes et les filles vivant avec le VIH sont les mieux placées pour comprendre les obstacles auxquels nous sommes confrontées pour accéder à la prise en charge et au traitement. De même, nous sommes particulièrement bien placées pour élaborer, concevoir et fournir de meilleurs moyens pour rendre le traitement disponible aux femmes et filles vivant avec le VIH à l'échelle mondiale. Il nous faut par ailleurs veiller à ce que les femmes et les filles positives soient formées et employées pour jouer le rôle de militantes du traitement ou de dispensatrices de traitement. Sans cela, nous sommes convaincues que les obstacles qui empêchent les femmes et les filles d'accéder au traitement ne seront pas pris en compte de façon adéquate et les femmes et les filles positives continueront d'être exclues du traitement.



## Quels sont donc pour nous les principaux obstacles à l'accès des femmes au traitement?

### Le coût

Certains pays offrent un accès au TAR à tous. Cependant, le coût a un effet négatif sur l'assimilation. Lorsque le TAR est gratuit, davantage de femmes en consomment et dès que les médicaments cessent d'être gratuits, moins de femmes y ont accès. Beaucoup de pays n'ont pas la volonté politique ou la possibilité de s'assurer que les obstacles à l'accès au traitement soient surmontés. Par ailleurs, pour certains pays, il est économiquement impossible de garantir l'accès universel au TAR. Ceci est d'autant plus vrai que l'accès universel suppose la mise en place effective de systèmes de distribution des médicaments, l'offre de conseils sur les médicaments et régimes de soins, et que la prise en charge et le soutien soient fournis aux personnes vivant avec le VIH qui rencontrent des problèmes avec le TAR. Même lorsque le traitement est gratuit, son accès implique d'autres coûts, notamment celui du transport jusqu'à la structure de santé ou le temps pris pour s'absenter du travail ou de ses tâches à prodiguer des soins.

*Le caractère extrêmement bureaucratique du système au Panama rend difficile l'obtention des traitements. Si l'on bénéficie de la sécurité sociale ou d'une assurance, le processus est beaucoup trop long. Si l'on compte sur le Ministère de la Santé pour un traitement aux ARV (ce qui n'a été possible qu'au cours de l'année écoulée), tout est centralisé à la capitale. Si l'on habite en province, il faut, une fois par mois, un déplacement de quatre à six heures pour aller à la capitale afin d'obtenir un traitement ou le CD4 spécial et recevoir les tests de charge virale (Participant panaméenne Voix Positives – ICW, 2004).*

*Concernant le médicament anti-viral, il est bon de l'avoir mais c'est un traitement à vie. Il coûte très cher et nous n'avons pas d'argent (Voix et Choix Thaïlande – ICW, 2003).*

Les obstacles liés au coût et à la distance risquent de constituer des contraintes plus importantes pour les femmes que pour les hommes. Souvent, l'argent fait défaut aux femmes, de même que le temps pour se déplacer sur de longues distances pour arriver aux points de distribution. En général, il leur faut justifier l'utilisation de leur temps auprès de leurs maris ou autres membres de la famille.

### Limites des centres de santé en tant que points de distribution

Le principal objectif de l'initiative 3x5 est de permettre l'accès au traitement pour les femmes par le biais des structures sanitaires et prénatales pour fournir les médicaments. ICW craint qu'une telle stratégie se traduise par une exclusion des femmes et des filles qui ne sont pas enceintes. Les filles ne sont généralement pas éligibles pour le traitement du VIH ou autres problèmes de santé sexuelle dans les centres de santé en raison des limites d'âge (ou simplement faute d'avoir quelqu'un qui intervienne en leur nom).

Souvent, les services de santé ne réussissent pas à offrir un traitement, une prise en charge psychosociale et un soutien appropriés. Trop souvent, le personnel de santé humilie et discrimine les personnes vivant avec le VIH, peut-être par peur de leur propre statut ou par manque d'informations correctes sur le VIH. En tout état de cause, les attitudes arbitraires quant aux « droits » aux services pour les femmes vivant avec le VIH, notamment au traitement, sont nombreuses. La conviction qu'un diagnostic VIH est une condamnation à mort et qu'il n'y a plus d'espoir pour les personnes vivant avec le VIH, joue négativement sur la capacité et la confiance des femmes à accéder au traitement.



Si les femmes sont maltraitées, elles ne reviendront pas aux structures de santé.

*Je m'étais rendue à un hôpital et on m'avait conseillée de mettre un stérilet. Lorsque je me suis présentée pour me le faire placer, on ne m'a pas permis de l'utiliser car je ne vivais pas de façon permanente avec mon partenaire sexuel. On m'a demandé pourquoi prendre la peine d'en placer un. Ensuite, après avoir parcouru mon dossier médical et réalisé que j'avais le VIH, ils se sont écriés: « Oh ! Celle-ci est infectée. La femme infectée par le VIH ne doit pas l'utiliser ! » Ils ont dit tout cela comme si les personnes infectées ne doivent pas recevoir de services. Finalement, j'ai rendu le stérilet (Voix et Choix Thaïlande 2003).*

Si les femmes sont maltraitées, elles ne reviendront pas aux structures de santé. L'initiative 3x5 doit également prendre en considération le fait que sans prise en charge et soutien, le traitement comme le moral seront difficiles à maintenir.

#### **Manque d'études sur la femme et le TAR**

ICW s'inquiète également du fait que, en dépit de l'impact positif que le TAR a eu sur la vie de beaucoup de femmes, un nombre croissant de personnes connaissent une résistance au TAR, ce qui a limité leurs options en matière de traitement. Les personnes souffrant de co-infection VIH et hépatite C voient également leurs options de traitement se restreindre. Les effets secondaires du TAR peuvent être graves et déformants parfois.

Les médecins ne savent pas comment le VIH et les infections opportunistes affectent notre organisme, ni quel impact le TAR et les autres technologies comme les microbicides peuvent avoir sur nos corps. Très peu de recherches ont été menées à ce jour pour déterminer si la résistance et les effets secondaires sont ou non différents pour les femmes et les hommes. D'après l'expérience que les femmes en ont, les réactions physiologiques au cours de la

grossesse et de l'allaitement sont susceptibles de changer l'action des médicaments par rapport à d'autres moments de la vie – et les différences hormonales entre femmes et hommes peuvent se traduire par un impact différent des médicaments sur nous.

*Les membres de ICW s'inquiètent aussi de l'insuffisance des études dans ces domaines par rapport aux jeunes femmes, notamment comment le TAR affecte-t-il la fertilité des jeunes femmes (Dialogue des Jeunes Femmes – ICW 2004).*

#### **Manque d'études, dépistage et traitement relatifs aux infections opportunistes**

ICW s'inquiète de voir que les principaux intervenants dans le domaine du VIH ne soulignent souvent pas la nécessité d'initiatives thérapeutiques qui incluraient le dépistage et le traitement des infections opportunistes et autres états liés au VIH tels que le cancer du col de l'utérus.

#### **Soutien, prise en charge et protocoles de traitement par genre**

La stigmatisation et la discrimination autour du VIH dans les communautés, les familles et les services de santé empêchent les personnes vivant avec le VIH, et plus particulièrement les femmes vivant avec le VIH, d'avoir accès aux services de santé et d'être plus ouvertes à propos de leur statut. Les femmes vivant avec le VIH font souvent l'objet de discrimination et de stigmatisation en raison de valeurs sociales entourant l'importance de la vertu et de la virginité des femmes, ce qui affecte tout accès constructif à un éventail d'informations, de traitements et de soutien. La stigmatisation et la discrimination empirent lorsque la communauté est peu informée et peu sensibilisée au VIH et lorsque le personnel des services de santé ne respecte pas les droits à la confidentialité des patientes.

*Au Gabon, il faut subir des tests pré-nuptiaux. Si l'un des partenaires est positif, alors les résultats sont divulgués à la future belle-famille et à l'ensemble de la communauté chrétienne (Voix et Choix Afrique francophone, 2003).*

# Les articles sur la Vision 2 >>>



Les femmes et les filles positives ont besoin généralement de protocoles thérapeutiques et de prise en charge différents de ceux des hommes. Les pressions psychosociales auxquelles sont confrontées les femmes sont aussi très différentes de celles des hommes et sont souvent liées aux rôles traditionnels attribués aux femmes et aux filles dispensatrices non rémunérées de soins au foyer et dans la communauté.

L'inégalité des genres dans les familles constitue un autre obstacle à l'accès au traitement et aux autres services de santé. Plusieurs femmes ayant participé aux études menées par ICW ont dû obtenir la permission d'un mari ou d'un parent afin de rechercher des soins. Cette situation est particulièrement difficile lorsque les femmes doivent demander de l'argent pour ce faire ou s'absenter de leurs tâches domestiques ; ces difficultés sont encore exacerbées lorsque nous n'avons pas divulgué notre statut sérologique aux membres de la famille. ICW s'inquiète aussi du fait que le TAR fourni aux femmes risque d'être utilisé par les parents masculins ou que les partenaires/parents masculins risquent d'être privilégiés pour recevoir le traitement si le ménage ne dispose que du montant permettant d'acheter un seul lot de médicament.

## **Discrimination en milieu professionnel**

Les entreprises, organisations à base confessionnelle, groupes communautaires, organisations de développement et gouvernements ont fait des progrès spectaculaires en reconnaissant de l'existence de plusieurs collègues vivant avec le VIH. Toutefois, il règne souvent une mentalité du « nous » et « eux » qui désigne les personnes à risque comme « autres ». Cette situation mène à un manque de compréhension du risque encouru par chacun et de la manière dont nous sommes tous affectés, au quotidien, par le VIH. L'autre conséquence qui en découle est la réticence à prendre des médicaments au vu et au su de tout le monde.

Ainsi, l'accès au traitement ne signifie-t-il pas simplement aller à la boutique du coin et acheter quelques comprimés. Il s'agit plutôt d'un engagement à vie qui requiert un environnement supportif et des réseaux de prise

en charge et de soutien. Ceci est difficile à réaliser lorsque les bailleurs de fonds se concentrent sur des projets à court terme et les communautés baignent dans la discrimination et la stigmatisation lorsqu'il s'agit du VIH et du SIDA.

## **ICW appelle à l'Action**

L'ONUSIDA a demandé à ICW d'être l'agence coordinatrice pour le volet prise en charge, traitement et soutien de la Coalition mondiale pour les femmes et le SIDA. Cela signifie que nous allons encourager la réflexion et l'action sur l'accès à la prise en charge, au traitement et au soutien pour toutes les femmes et les filles positives.

## **Nous réclamons les actions suivantes : Des études spécifiques aux générations et au genre**

- Des régimes de prise en charge et de traitement différents appellent au développement d'essais de recherche adéquats liés à l'âge et équitables pour les deux sexes, aussi bien sur les médicaments que sur d'autres aspects de la prise en charge et du traitement.
- Les microbicides et la recherche portant sur les vaccins et la contraception doivent également prendre en compte le genre, de même que les différents impacts qu'ils ont sur l'organisme des femmes vivant avec le VIH par rapport aux femmes séronégatives.
- Davantage d'études sur les infections opportunistes spécifiques aux femmes et aux états liés au VIH tels que le cancer du col de l'utérus, ainsi que des études en matière de dépistage et d'options thérapeutiques pour ces infections.

Plusieurs femmes ayant participé aux études menées par ICW ont dû obtenir la permission d'un mari ou d'un parent afin de rechercher des soins.



### Accès équitable

- Comprendre les difficultés des femmes et des filles à accéder au traitement, quelles qu'elles soient. Les femmes vivant avec le VIH sont les mieux placées pour concevoir des solutions appropriées et devraient donc être impliquées et employées pour aider à la conception de programmes d'accès au traitement.
- Veiller à ce que, lorsque le TAR et d'autres traitements liés au VIH sont disponibles, qu'ils soient à la portée des femmes vivant avec le VIH, en faisant en sorte que les médicaments soient mobiles et en s'assurant de l'existence d'un vaste éventail de points de distribution complémentaires aux services de santé. Pour ce faire, il s'agira d'inclure la formation et l'emploi des femmes vivant avec le VIH et de leurs organisations comme promotrices du traitement et distributrices du TAR.
- Fournir un traitement et un dépistage accessibles pour les infections opportunistes et autres états liés au VIH comme partie intégrale du paquet thérapeutique en faveur des femmes et des filles vivant avec le VIH.

### Participation

- Consultation avec les personnes vivant avec le VIH et les personnes qui travaillent directement avec les membres de la communauté et autres groupes concernés dans la mise en place de « services répondant aux besoins des gens » au lieu que les « gens s'adaptent aux services ».
- Formation et emploi des femmes et des filles vivant avec le VIH à la conception d'informations relatives à l'accès à la prise en charge, au traitement et au soutien.
- Formation et emploi des femmes et des filles vivant avec le VIH à la conception de programmes d'accès au traitement appropriés et garantissant leur accessibilité aux femmes.

Le traitement est un engagement à vie qui requiert un environnement supportif et des réseaux de prise en charge et de soutien.

### Prise en charge et soutien – et pas seulement les médicaments

- Concevoir des programmes permanents qui encouragent la prise en charge, le soutien et le respect vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH dans nos propres communautés et dans les services de santé.
- Donner aux communautés le soutien et la formation nécessaires à la création d'environnements immédiats garantissant la compassion, l'empathie et la compréhension.
- Appuyer les approches holistiques à la santé qui encouragent une bonne nutrition et prennent en charge les problèmes psychosociaux.
- Appuyer les programmes qui reconnaissent les rôles des femmes en tant que dispensatrices de prise en charge et l'extraordinaire impact chronique et traumatisant de tant de morts sur la vie de chacun.

### Politiques relatives au milieu professionnel

- Encourager la participation des personnes vivant avec le VIH dans l'élaboration et la mise en oeuvre de politiques relatives au milieu professionnel qui favorisent le maintien et l'emploi des membres du personnel vivant avec le VIH, notamment les femmes, et qui garantissent que les avantages accordés au personnel comportent une gamme de prise en charge et de soutien appropriée qui ne se limite pas uniquement aux médicaments.
- Favoriser une sensibilisation proactive de la façon dont le VIH affecte toute notre vie, et ce au niveau de l'ensemble de la direction et du personnel, du sommet à la base.



## Exemples d'intervention sur la prise en charge, le traitement et le soutien

### Promouvoir l'accès au traitement anti-rétroviral (TAR)

Les personnes vivant avec le VIH et le SIDA, notamment les femmes vivant avec le VIH, ont plaidé pour un accès par tous au TAR. Pour exemples, on citera les femmes vivant avec le VIH du Nicaragua et de la République Dominicaine qui ont porté plainte contre leurs gouvernements respectifs afin de réaliser l'accès pour tous au traitement pour l'ensemble des personnes vivant avec le VIH et le SIDA (ICW 2004).

### Offrir prise en charge et soutien

Beaucoup d'organisations ont participé à la fourniture de soins et de soutien. Des exemples suivent ci-après :

Le groupe des femmes contre le SIDA au Kenya, basé dans ce pays, et plus connu sous le sigle WOFAK, appuie un certain nombre de dispensatrices de prise en charge qui rendent visite, dans les hôpitaux et à domicile, aux personnes vivant avec le VIH et le SIDA. Les dispensatrices de soins offrent une prise en charge infirmière, un soutien nutritionnel et du counselling, de même que l'éducation communautaire pour la famille et les membres de la communauté.

*Les médecins et les infirmières se comportaient comme s'ils en avaient assez avec moi... Si mon amie du WOFAK n'était pas venue, je pense que je serai morte depuis. Elle me lavait et veillait à ce que mes draps soient changés. Il leur était difficile de me rendre visite tous les jours, mais quand elles venaient, j'en ressentais beaucoup de soulagement. C'est très encourageant de recevoir des visites dans les salles (Propos tenus par une Kenyane).*

Hilda Esquivel du Mexique décrit le travail qu'effectue le projet « Empowerment of Women » [Responsabilisation des femmes].

*C'est en 1999 que j'ai commencé à rechercher des femmes, à un moment où tout le monde pensait alors qu'il n'y avait pas beaucoup de femmes infectées. J'ai commencé à travailler dans un projet appelé « Empowerment of Women » et j'ai cherché des moyens de renforcer les aptitudes des femmes en donnant des petits conseils sur comment prendre soin de soi, trouver de bons spécialistes en nutrition, gynécologues, dermatologues et tous les services liés au VIH. Depuis, je n'ai jamais baissé les bras. Il a été question de renouveler ou de changer de stratégies, mais aussi de planifier. L'âge des femmes variait entre 15 et 45 ans. Nombre d'entre elles n'ont pas l'information ou ont une mauvaise idée des questions de prévention par exemple. Notre culture ne facilite pas le secours aux femmes. Elles font ce que le mari ou le partenaire dit. Elles ne sont pas autonomes. S'il dit non, alors c'est non. C'est une autre bonne raison pour leur donner du pouvoir afin qu'elles puissent prendre leurs propres décisions concernant d'elles-mêmes et de leurs familles (ICW 2004).*

Au Costa Rica, Nicaragua, Guatemala et au Salvador, les femmes vivant avec le VIH ont obtenu un espace dans des hôpitaux de référence où elles peuvent rencontrer d'autres femmes positives et fournir du soutien et des informations. Les femmes vivant avec le VIH de ces pays ont également formé le personnel de santé aux besoins spécifiques des femmes positives (ICW 2004).

### Lutter contre la stigmatisation et la discrimination dans les services de santé

Les chefs d'équipe de recherche ICW sur Femmes et VIH au Zimbabwe ont organisé des ateliers au niveau communautaire sur le même thème. De leur avis, les infirmières qui ont pris part à l'atelier ont vraiment changé leur attitude négative envers les femmes vivant avec le VIH. Les agents de santé qui ont participé en novembre 1999 à Harare à l'atelier Voix et Choix du Zimbabwe ont également pris en compte les critiques des femmes et reconnu leur responsabilité dans la prise en charge de la stigmatisation et de la discrimination des populations envers les femmes vivant avec le VIH (ICW 2002).



## Références

ICW, 2004, Numéro 25, *ICW Actualité*, Londres : Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA (ICW)

ICW, 2002, *Femmes positives : Voix et Choix*, Londres : Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA (ICW)

ONUSIDA, 2002, *AIDS Epidemic Update 2002*, Genève : ONUSIDA

### Ateliers et programmes de recherche menés par ICW et cités dans le présent document

Dialogue des Jeunes Femmes, Afrique australe et de l'Est, Durban, 19-23 avril 2004

Voix et Choix Zimbabwe, 2002, et Voix et Choix Thaïlande, 2003

Projet mené par des femmes vivant avec le VIH pour étudier l'impact du VIH sur leur comportement sexuel, bien-être et droits génésiques, et pour promouvoir des améliorations dans la politique et dans la pratique.

Femmes Positives : Voix et Choix Afrique francophone : Atelier sur les Droits Sexuels et Génésiques et Expériences de Femmes vivant avec le VIH et le SIDA, Bobo Dioulasso, Burkina Faso, du 1er au 7 septembre 2003.

Voix Positives – Processus de responsabilisation et de formation en faveur des femmes positives d'Amérique Centrale et des Caraïbes, 2003

Les articles sur la Vision d'ICW 2004, ont été écrits à l'intention de nos membres séropositifs et nos sympathisants, pour être utilisés lors d'organisation et de campagne autour de la vision, des buts, et objectifs de ICW. Ils vous permettrons de connaître les positions d'ICW de bien représenter ICW à toutes les rencontres auxquelles vous prenez part, ou si dans d'autres situations, on vous demande la position d'ICW. Ils sont conçus pour vous aider dans votre travail et peuvent être utilisés créativement. ICW vous invite à nous faire part de vos commentaires et votre évaluation de ses articles sur sa vision. Nous vous remercions de nous dire comment vous les avez utilisés. Nous serions ravies d'avoir votre opinion.

Cet Article sur la Vision d'ICW l'accès aux soins et aux traitements est l'un des cinq Articles sur la Vision d'ICW. Cette série expose l'opinion d'ICW sur: la participation à l'élaboration de politiques; l'égalité des genres et la pauvreté; les droits de la personne; et les jeunes femmes séropositives. Ils sont disponibles en anglais, en espagnol et en français.

ICW exprime sa profonde gratitude au Programme Conjoint des Nations Unies sur le VIH/SIDA, ONUSIDA, pour avoir financé cette série d'articles. Nous aimerions également remercier Novib, Positive Action et Comic Relief pour le financement principal.

**La Communauté Internationale des Femmes Vivant avec le VIH/SIDA (ICW)**, une association caritative enregistrée Royaume-Uni, est le seul réseau international géré par et pour des femmes séropositives. ICW a été fondée pour répondre à un manque désespéré de soutien, d'informations et de services pour les femmes séropositives dans le monde entier, et leur besoin d'influencer et de contribuer au développement des politiques.

Toutes les femmes séropositives peuvent rejoindre gratuitement ICW. Contactez-nous à :

### International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)

Unit 6, Building 1  
Canonbury Yard  
190a New North Road  
London N1 7BJ  
UNITED KINGDOM

Tél: +44 20 7704 0606  
Fax: +44 20 7704 8070  
email: [info@icw.org](mailto:info@icw.org)  
URL: [www.icw.org](http://www.icw.org)



Une Initiative ONUSIDA

La Coalition mondiale sur  
les femmes et le SIDA

ICW est l'agence coordinatrice pour le volet prise en charge, traitement et soutien de la Coalition Globale pour les femmes et le SIDA.

ICW est une association caritative enregistrée au Royaume Uni sous le numéro 1045331. Association à Responsabilité limitée, numéro 2987247.