

21st International Aids Conference, July 2016, Durban, KwaZulu-Natal, South Africa
“Access Equity Rights now”



Véronique WALTER, technicienne d'Etudes Cliniques, CH de Saint-Martin

Au moment de commencer la rédaction de ce compte-rendu, le stress m'envahit. La tâche n'est pas aisée. Comment faire le tri dans toutes mes notes pour en extraire quelque chose d'intéressant ? Et puis tant de choses ont déjà été dites, publiées, tant d'éditos, d'articles scientifiques, de chroniques, d'E-journaux.... Et bien mieux rédigés que je ne saurai le faire, parce que écrits par des personnes rompues à l'exercice. Et puis, s'il est possible de résumer une communication, il est impossible de résumer une conférence aussi chargée. Sans prétention, je vais donc me contenter de vous raconter comment j'ai vécu cette semaine riche en émotions, en rencontres, en surprises, en découvertes. Je vais me remémorer les moments forts qui m'ont fait vibrer, rire ou pleurer. Après tout, on vient ici pour chercher une inspiration. Et on la trouve, inévitablement, dans la beauté, l'énergie, l'enthousiasme, la créativité de toutes ces communautés, dans les messages qui sont transmis, et surtout dans la force qu'on y puise pour continuer.

“What makes the beauty of this conference is that everyone is committed to the same. So let's go, and welcome to the warm and beautiful city of Durban...”

Sanibonani.

Bonjour et bienvenue...



17 juillet 2016, arrivée à Durban

Paris-Durban. Près de 9000 km me séparent d'une France meurtrie par les récents événements de Nice, encore sur toutes les lèvres, encore à la une de toute la presse.

L'accueil en terre africaine est chaleureux, à tous les sens du terme, puisque l'hiver austral est particulièrement doux et ensoleillé sur la côte de l'Océan Indien. A l'aéroport King Shaka, une cohorte de volontaires en T-shirts jaune fluo et sourires radieux incitent les nouveaux arrivants à « follow the foot steps ». Me voilà arrivée devant une noria de minibus customisés chargés de transporter les congressistes vers les différents hôtels de la ville. J'ai échoué dans un shuttle piloté par un chauffeur indien visiblement peu concerné par l'événement, et manifestement outré de constater que ses passagers en savaient tout autant que lui sur la localisation des hôtels, c'est-à-dire à peu près rien. Rires, confusion, moments de solitude, interrogations quant à l'absence de GPS, ... Mais le dieu

Ganesh, qui trône à l'avant du véhicule, veille, et sous sa bienveillante protection, tout le monde arrive finalement à bon port. Enfin je suppose.



18 juillet 2016, opening ceremony

La conférence est de retour à Durban, après une 1^{ère} édition en 2000 encore présente dans toutes les mémoires puisque forcément associée à la présence charismatique de Nelson Mandela. Hasard du calendrier ou volonté manifeste de lui rendre hommage ? Le 18 juillet coïncide avec l'anniversaire de Madiba, qui aurait eu 98 ans. C'est le Mandela Day, fête nationale en Afrique du Sud. Son petit-fils, Kweku Mandela, prononce l'un des discours lors de l'ouverture officielle de la Conférence. Il demande à l'assistance de poursuivre la tâche initiée et accomplie par son grand-père. Il espère que l'éradication du virus sera possible de son vivant, et appelle la jeunesse du pays à s'impliquer dans le combat. Tata Mandela, we keep your spirit alive.

Que retenir d'autre de la cérémonie d'ouverture ? Certainement le vibrant plaidoyer de Charlize Theron, véritable icône nationale, actrice oscarisée, messagère de la paix pour les Nations Unies et militante investie. Loin des du glamour et des paillettes d'Hollywood, elle gère la fondation « Africa Outreach Project », projet caritatif pour l'Afrique du Sud qu'elle a créée en 2006 et destiné aux enfants et aux étudiants, avec lesquels elle partage l'espoir et les rêves pour une vie meilleure et saine.

Avec des mots justes, elle a su émouvoir l'assemblée : « *le monde dans lequel nous vivons est profondément injuste, et il est temps d'affronter cette vérité. Le VIH n'est pas seulement transmis par voie sexuelle, il est transmis par le racisme, le sexisme et l'homophobie. Nous possédons les outils pour la prévention du VIH. Alors pourquoi tant de personnes dans le monde vivent-elles avec le VIH ? C'est un manque de volonté de l'humanité...* ». Elle a salué les énormes progrès faits dans la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, mais s'est demandée pourquoi nous persistons à sous-estimer l'importance de l'épidémie dans la population jeune, en particulier chez les adolescentes. Selon elle, la solution ne se trouve pas seulement dans les laboratoires et les bureaux des chercheurs, mais dans les communautés et les écoles.

Une belle personne, assurément. J'adôôôre...

Son discours a été largement relayé dans la presse et à la TV, et à l'applaudimètre, Lady Theron a battu tous les autres orateurs. Monseigneur Desmond Tutu lui-même n'aura pas récolté autant d'enthousiasme. Il faut avouer qu'un problème récurrent de son a prématurément interrompu son message vidéo, laissant le public coi.

Le reste de la cérémonie d'ouverture fut à mon sens plutôt décevant, voire même un peu brouillon, avec une impression de bis repetita dans les discours. J'attendais, j'espérais plus d'émotion, de communion entre la scène et le public, un zeste de je ne sais quoi qui n'est finalement pas arrivé. La salle s'est d'ailleurs lentement vidée avant la fin de la cérémonie, signe que d'autres que moi sont restés sur leur faim...



19 juillet, début des choses sérieuses...

La lecture du programme a de quoi donner le tournis : 6 plénières, 157 sessions et ateliers, 128 sessions satellites, 135 exposants au Global Village, sans compter toutes les manifestations artistiques (musique, danse, théâtre ...) proposées au Village, ainsi que les manifestations spontanées qui vous happent au détour d'un couloir et vous font oublier la communication à laquelle vous aviez l'intention d'assister (et dont l'accès vous sera finalement refusé puisque vous êtes en retard et que la salle est au complet...).

Composer son itinéraire relève donc du défi. J'ai scrupuleusement étudié le programme, sélectionné des communications en fonction de mes centres d'intérêt, et puis au final, je me suis laissée porter par l'ambiance et l'humeur du jour, les rencontres, les événements inopinés. Et j'ai savouré chaque instant.

19-22 juillet, les plénières

En résumé, au cours des 5 jours nous avons beaucoup entendu parler de :

- Prévention

* la Prep

L'accent a été mis cette année sur les traitements préventifs, la stratégie vedette de la conférence étant indiscutablement la Prep.

« *La prévention, ça reste des conseils, l'utilisation de préservatif, mais ce n'est pas suffisant* », explique Jean-François Delfraissy, directeur de l'Agence nationale du Sida et des hépatites. Depuis quelques années, des médicaments sont utilisés dans la prévention du virus, et en particulier la Prep, la prophylaxie pré-exposition. L'Onusida espère que 3 millions de personnes pourront en bénéficier d'ici 2020, contre 60 000 aujourd'hui. L'efficacité de ces médicaments est redoutable. « *Elle dépasse les 95 % de protection contre l'acquisition du VIH* », souligne Jean-François Delfraissy.

* Où sont les hommes ?

On a rappelé qu'au cours des dernières années, la plupart des campagnes de prévention se sont focalisées sur les femmes et les enfants, et que peu de choses ont été faites pour encourager les hommes à agir avec responsabilité. Prévenir la propagation du virus demeure l'affaire de tous, femmes et hommes...

- Accessibilité aux ARV

Il y a 20 ans, lorsqu'une personne était contaminée par le VIH, elle pouvait espérer vivre tout au plus une douzaine d'années. Aujourd'hui, dans les pays industrialisés, une personne jeune récemment infectée peut espérer mener une vie normale, avec un accès illimité à un traitement efficace.

L'objectif est toujours d'enrayer l'épidémie à l'horizon 2030. L'un des aspects cruciaux du programme établi par la communauté internationale pour accélérer la riposte est de rendre le traitement accessible à tous. Les Nations Unies ont donc développé le concept 90 – 90 – 90. Il s'agit là d'une stratégie collective qui vise à contrôler l'épidémie, et qui est basée sur le principe évident du « test and treat ».

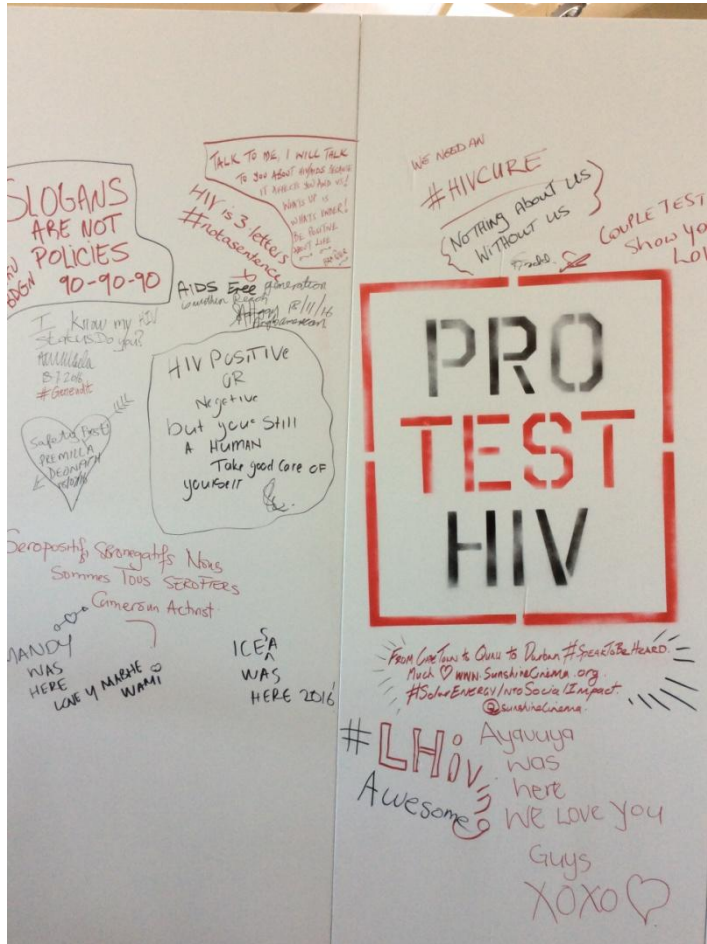
Test more + Treat early + Stay safe = Ending HIV



90% diagnosed / 90% on treatment / 90% virally suppressed

Selon cette approche, 90 % de toutes les personnes vivant avec le VIH connaîtront leur statut, 90 % de toutes les personnes vivant avec le VIH et connaissant leur statut recevront un traitement antirétroviral continu, et 90 % de toutes les personnes sous traitement antirétroviral auront une charge virale supprimée (indétectable).

L'enjeu est crucial. Mais cela sous-entend égalité et équité pour l'ensemble des populations, accès aux nouvelles technologies, ressources financières, en clair des politiques de santé adéquates. Que dire alors des pays qui ne seront pas en mesure de réaliser cet ambitieux programme ? La réalité est bien différente des discours...



- Groupe clé : adolescentes et femmes jeunes

Dans de nombreux pays du Sud, notamment dans cette partie de l'Afrique, les adolescentes et les jeunes femmes en âge de procréer représentent 25% des nouvelles infections. Cette population est particulièrement fragilisée et vulnérable (grossesses précoces, carences éducatives, violence sexiste...). Longtemps silencieuse, elle fait aujourd'hui entendre sa voix et réclame avec courage et force l'égalité des droits, un accès à l'éducation par la scolarisation, un accès à l'information et aux conseils, à la prévention, aux traitements. N'est pas précisément le thème du congrès ?

- Activisme

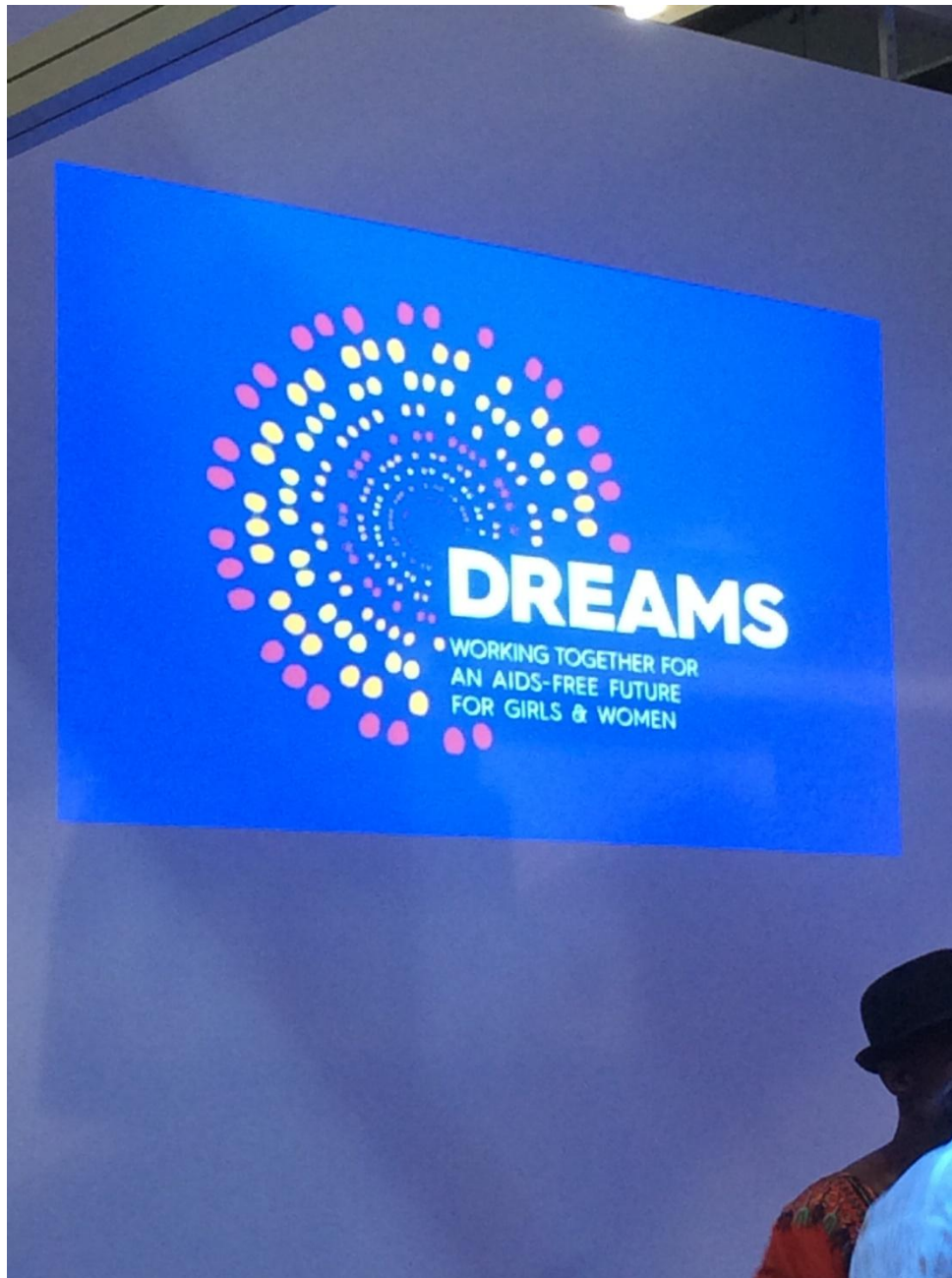
« Il faut réveiller le monde parce que le combat contre le VIH n'est pas terminé. Quand 20 millions de personnes n'ont pas accès aux traitements, on ne peut pas dire que l'épidémie est contrôlée. Les gens ont l'impression que la fin est proche, mais ce n'est pas la réalité.... »

C'est en ces termes et au travers de nombreuses marches, manifestations et interventions que les activistes ont appelé la communauté internationale à redoubler d'efforts pour l'accès

à la prévention et aux traitements, à accélérer la recherche, à respecter et à honorer les droits de toutes les personnes vivant avec le VIH.

- Stigmatisation

Travailleurs du sexe, usagers de drogue, LGBT, détenus sont encore trop souvent stigmatisés. Le VIH n'est pas un crime. On ne pourra pas stopper l'épidémie en les rejetant.





- Financement

La question des financements revient à chaque conférence.

Bill Gates en personne a honoré la conférence de sa présence, et a conversé avec ses co-chairs sur les efforts qui ont été faits pour combattre la pandémie et sur les futurs challenges qui attendent la communauté internationale.

Il a délivré son propre message : « La bonne nouvelle est que le taux d'infections a diminué et que des millions de personnes ont été mises sous traitement, ce qui leur permet de mener une vie pleine et productive. Mais nous n'avons pas encore tourné la page. Comment atteindre les millions de personnes qui ignorent qu'elles sont infectées ? Comment protéger la population jeune et en augmentation notamment en Afrique sub-saharienne ? Nous avons besoin d'investir plus afin d'optimiser les outils de prévention actuels, développer de nouvelles technologies et de nouveaux outils de prévention, accélérer la recherche vaccinale et la délivrance des traitements ».

Et la tuberculose dans tout ça ? On se prend à rêver d'un monde sans tuberculose ni VIH. On y croit même. Il suffit juste de se donner les moyens. Et d'agir.

Believers are dreamers who act...

Et les hépatites ? On évoque bien évidemment le cout exorbitant des traitements. A quand les génériques ? Et comme un fantôme voici qu'apparait le concept d'un nouveau coût des traitements :

\$ 90 / \$ 90 // \$ 90
HIV / HBV / HCV

On a également évoqué la menace d'une stagnation voire d'une réduction des fonds internationaux, et donc du risque de faire repartir l'épidémie.

How can we do more with the same ?



Mes highlights

- La nouvelle génération

Il faut souligner la participation massive des jeunes, adolescents et jeunes adultes, notamment des femmes, qu'on aura croisé et entendu partout dans cette conférence, tant dans les salles que dans les couloirs ou sur la scène du Global Village. Les actions de protestation se sont succédées, toujours rythmées par des chansons, et menées tambour battant sur un pas cadencé (nous sommes en terre zoulou, ne l'oublions pas...). La montée en puissance des jeunes est une bonne chose, compte tenu de la dynamique de l'épidémie dans ces populations. Leur implication dans les plaidoyers, dans la conception et la conduite de leurs études, ainsi que dans l'élaboration des politiques et des stratégies de traitement est indispensable. On peut véritablement changer la dynamique de l'épidémie en travaillant avec les jeunes, ils ont foi en l'avenir et leur optimisme est tout simplement contagieux. Ils ont d'ailleurs repris le cri de ralliement de la population du temps de l'apartheid :

Amandla ! Awethu ! (=> termes zoulou qui signifient le pouvoir à nous !).

- l'ancienne génération

J'ai été sensibilisée à l'action menée par les « South Africa Grandmothers », les Gogo (grand-mères en zoulou) qui réclament plus d'attention et de soutien dans leur combat. Dans

un pays qui compte tant d'orphelins du Sida, leur investissement force le respect. Elles se sont réunies pour réclamer plus de moyens afin de pouvoir couvrir les frais liés à la prise en charge d'enfants qui ont perdu leurs parents, où eux-mêmes parfois porteurs du virus, et leur assurer une vie décente.



« L'Afrique ne peut pas survivre sans nous. Nous ne demandons pas la charité, la pitié ou une faveur. Nous demandons simplement l'accès aux soins de santé, la protection contre la violence, une représentation politique, un abri, de la nourriture... Ce sont les droits fondamentaux de tout être humain. »

- La session spéciale consacrée à l'Islam et plus particulièrement aux Etats arabes, où le combat pour les droits de l'homme est un sujet actualité brûlant, puisque homophobie et criminalisation du VIH sont profondément ancrés dans la société. Dans quelle mesure la religion, par le biais de ses représentants, pourrait-elle influencer sur les mentalités et modifier la société ?

A ce propos, on a assisté dans l'amphithéâtre à un échange rare et plutôt surréaliste entre un imam barbu en tenue traditionnelle interpellé par un jeune homme homosexuel, musulman pratiquant, réfugié en Australie. L'imam répond :

« La porte qui mène à Dieu est ouverte à tous, nul n'en possède la clé. Celui qui dit posséder le pouvoir de fermer cette porte est plus dangereux encore que le virus lui-même. Fuyez cette personne... »

On ne pouvait clore cette session sans évoquer le problème des réfugiés et de la double discrimination dont ils sont victimes. Quelles stratégies de prévention et de dépistage développer dans les pays d'accueil ? Le support de la religion paraît là encore indispensable.

- L'accent qui a été mis sur les nations indigènes lors d'une cérémonie de remise de prix (Red Ribbon Award)

L'un des lauréats, issu d'une communauté indienne du Venezuela très durement touchée par le VIH, a livré un plaidoyer émouvant sur la situation de ces éternels oubliés, laissés-pour-compte de la communauté internationale.



Mes regrets

- avoir raté (mais où étais-je donc ???) l'émoi provoqué par la Royale Visite du Prince Harry et de Sir Elton John. Accompagnés par le prince Seeiso du Lesotho, ils ont présidé une session spéciale intitulée «Ending AIDS with the voices of youth ».

Lors de cette session, le Prince Harry a salué les organisations activistes telles TAC et ACT UP, ainsi que le courage des innombrables militants, qui, à l'instar de sa mère, la Princesse Diana, oeuvrent dans le monde entier pour mettre fin à la stigmatisation.

Sir Elton John a quant à lui fait un feed back sur la précédente conférence de Durban qui s'est tenue en 2000. Certains se souviendront de l'image désormais iconique de ce petit garçon vêtu d'un costume un peu trop grand pour lui, et qui debout sur l'immense scène du Kings Park Stadium, s'est adressé à l'assistance lors de la cérémonie d'ouverture. « Je m'appelle Nkosi Johnson, j'ai 11 ans et j'ai le Sida. Je suis né avec le virus. Acceptez nous et soignez nous. Nous sommes tous des êtres humains. Nous sommes normaux. Nous avons des mains. Nous avons des pieds. Nous pouvons marcher, nous pouvons parler, nous avons des besoins comme tout un chacun. N'ayez pas peur de nous... nous sommes tous

égaux ». Nkosi est décédé à l'âge de 12 ans, c'était la plus longue survie en Afrique du Sud pour un enfant contaminé par voie materno-fœtale.



Le destin de cet enfant a ébranlé le monde, et son message a eu un impact considérable sur les mentalités et sur la perception de la maladie. Malgré les sombres années de déni qui ont suivi sous le gouvernement de Thabo Mbeki, marqué par le refus du président sud-africain de distribuer gratuitement des antirétroviraux aux malades, un nouveau futur était amorcé.

- ne pas avoir eu l'occasion de passer plus de temps dans le Global Village, cet immense espace dynamique et vibrant dans lequel se côtoient dans une joyeuse cacophonie, des dizaines d'associations, d'organisations et de communautés venues du monde entier pour partager leur expérience et leur formidable énergie.

Mes coups de coeur (non-scientifiques, imprévus, mais qui resteront aussi dans ma mémoire...):

- une soirée « *unplugged* » avec le zoulou blanc Johnny Clegg, au profit de la très influente organisation activiste TAC (*South Africa's Treatment Action Group*). Cerise sur le gâteau, l'arrivée du chanteur et de ses musiciens a été précédée par une chorale de jeunes militants de TAC, arrivés en file indienne dans la salle le poing dressé et vêtu de noir, en martelant le sol façon « *gumboot dance* », sur une mélodie du genre de celles qui vous donnent des frissons.

Une belle surprise donc, beaucoup d'émotion dans le public, le ministre de la santé sud-africain s'essayant à la danse traditionnelle, « *The scatterlings of Africa* » et bien sûr « *Asimbonanga* » repris en chœur par la salle, bref un très beau moment, un de ceux qui reste dans un coin de votre tête et de votre cœur...

(unplugged = débranché => parce que uniquement avec des instruments acoustiques)



- la dégustation d'un « bunny chow » (rassurez-vous, rien à voir avec un lapin...), le plat typique de Durban issu de la gastronomie indienne. Il faut savoir que Durban possède la communauté indienne hors de l'Inde la plus importante au monde. Un vrai régal, qui je peux vous l'assurer, réveille vos papilles...

- et enfin le lever du soleil sur l'Océan Indien, tout simplement magique.

En conclusion,

La conférence de Durban en 2000 a véritablement joué un rôle de tremplin pour l'accès aux médicaments. Aujourd'hui, 17 millions de personnes vivant avec le VIH à travers le monde bénéficient d'un traitement anti-rétroviral, et l'Afrique du Sud est fière de posséder le plus vaste programme de délivrance des ARV au monde, avec 3,4 millions de malades traités. Mais le combat est loin d'être terminé et ne saurait être gagné sans l'élimination de la stigmatisation, de la discrimination, de l'exclusion sociale et des inégalités. Parce que même si le paysage a changé, beaucoup de choses sont restées les mêmes.

Alors un monde sans VIH, une utopie ? La réponse peut-être à Amsterdam, en 2018. En tous cas, chaque participant est invité, en rentrant dans son pays, dans sa communauté, à renouveler son engagement et ses espoirs pour un futur meilleur.

Hamba kahle,
La nation arc-en-ciel vous dit au revoir.

