



**Guide clinique
pour la prise en
charge antirétrovirale
des personnes
déplacées**
Afrique du Sud



© Southern African HIV Clinicians Society / UNHCR, 2007. Tous droits réservés.

La reproduction et la distribution à toute fin éducationnelle et non commerciale sont autorisées sans accord écrit préalable du titulaire des droits d'auteurs à condition que la source soit pleinement reconnue. La reproduction pour revente ou à d'autres fins commerciales, ou toute traduction quelque soit la raison, est interdite sauf autorisation écrite du titulaire des droits d'auteurs. Les candidatures pour une telle permission doivent être adressées à Southern African Clinicians Society et l'unité VIH/SIDA du Haut Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés (UNHCR) à l'adresse hivaid@unhcr.org.

Les Southern African Clinicians Society et La Haut Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés ont pris toutes les dispositions voulues pour vérifier les informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le matériel publié est diffusé sans aucune garantie, expresse implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation dudit matériel incombe au lecteur. En aucun cas, l'UNR ne sauraient être tenus responsables des préjudices subis de fait de son utilisation.

Un exemplaire de ce document peut être obtenu gratuitement auprès:

Southern African HIV Clinicians Society
Unit 7A
Meadowdale Office Park
Cnr Dick Kemp and Herman Sts
Meadowdale

www.sahivsoc.org
+ 27 11 663 6300

ou

UNHCR – HIV Unit
CP 2500
1202 Genève, Suisse
Email: hivaid@unhcr.org
<http://www.unhcr.org/hivaid>

Photo de couverture: Jacqueline Papo

Projet graphique: Alessandro Mannocchi, Rome



Guide clinique pour la prise en charge antirétrovirale des personnes déplacées Afrique du Sud

Table des matières

I	Avant-propos	2
II	Généralités	3
III	Responsabilité du soignant	4
IV	Prise en charge médicale	4
1	Traitement ARV (antirétroviral)	5
1.1	Critères relatifs à l'instauration du traitement ARV chez des patients jamais mis sous ARV auparavant	5
1.2	Patient sous ARV ou ayant déjà pris ce type de médicaments auparavant	8
1.3	Planification d'urgence	9
1.4	Défis spécifiquement associés au traitement ART	10
1.5	Prise en charge des enfants	11
1.6	Prophylaxie post-exposition (PPE)	11
1.7	Prévention de la transmission mère-enfant (PTME)	12
2	Autres considérations	12
2.1	Traitement de la tuberculose (TB), et prophylaxie primaire et secondaire contre les infections opportunistes - par cotrimoxazole, fluconazole et isoniazide	12
2.2	Autres maladies	13
2.3	Langue	13
2.4	Courrier/lettre d'accompagnement	13
3	Autres aspects importants	13
3.1	Aspects culturels	13
3.2	Traitements alternatifs	13
3.3	Santé mentale et psychosociale	14
3.4	Prévention	14
3.5	Santé reproductive	14
3.6	Exploitation et violence sexospécifiques	14
3.7	Orphelins, enfants séparés et vulnérables	14
3.8	Accompagnement de fin de vie	15
3.9	Décès, et rapatriement du corps	15
4	Plaidoyer	15
5	Etudes de cas	16
6	Documents de référence	20
7	Contacts	22
8	Notes	24

I. Avant-propos

L'offre de services anti-VIH aux personnes déplacées est une entreprise difficile, mais capitale, solidement ancrée dans la législation internationale relative aux droits humains. La protection conférée en vertu de cette législation et, en particulier l'Article 12 du Pacte international relatif aux Droits économiques, sociaux, et culturels, confirme *"le droit de chacun de jouir du meilleur état de santé physique et mentale susceptible d'être atteint"*. L'exercice de ce droit suppose que les professionnels de la santé prennent les mesures nécessaires pour *"la création de conditions propres à garantir à tous des services et des soins médicaux en cas de maladie"*.¹

En outre, les soignants qui prennent en charge des personnes déplacées sont tenus d'obéir aux mêmes principes que pour n'importe quel autre patient, indépendamment de la nationalité ou de l'origine ethnique ; ces principes sont notamment le respect intrinsèque de la vie humaine et la fidélité au serment d'agir dans l'intérêt suprême du patient.

Néanmoins, les personnes déplacées constituent une catégorie unique, avec des besoins particuliers. Stigmatisation, marginalisation et discrimination sont souvent leur lot, dans leur pays d'accueil, ce qui les vulnérabilise considérablement et leur donne un grand sentiment d'insécurité. L'accès aux soins et au traitement leur est souvent refusé. Cependant, depuis le déploiement à l'échelle mondiale d'un traitement ARV (antirétroviral) financièrement abordable, un mouvement s'est affirmé au niveau international pour la reconnaissance du droit de chacun au traitement et pour l'accès universel aux ARV (médicaments antirétroviraux). Les personnes déplacées viennent souvent de communautés qui sont les moins susceptibles d'avoir accès aux ARV, et les soignants se conformeront à la législation et aux pratiques internationales, en offrant le traitement à ces personnes.

Pour les personnes déjà sous traitement, les soignants ont souvent besoin de directives leur indiquant la conduite à tenir en cas de complications

liées à l'utilisation de schémas thérapeutiques différents ou, si le traitement est instauré dans le pays d'accueil, aux nouvelles conditions que la personne peut avoir à affronter là où elle part. Dans le cadre de l'offre du traitement antirétroviral aux populations déplacées, les soignants ont à faire des choix stratégiques pour assurer la meilleure prise en charge possible à une personne susceptible d'être encore déplacée. Le présent guide énonce les principes essentiels pour orienter le soignant dans ces choix parfois complexes.

Champ d'application

La politique décrite ici est destinée à guider les cliniciens, les organisations non gouvernementales (ONG) et les gouvernements pour l'offre du traitement antirétroviral aux populations déplacées, notamment le traitement préventif de la transmission mère-enfant, la prophylaxie post-exposition (PPE) et le traitement ARV au long cours. Le présent guide n'entend pas remplacer les directives nationales ; il offre simplement des orientations supplémentaires permettant aux soignants de répondre aux besoins spécifiques des populations déplacées.

Comme pour toute politique et programme de lutte contre le VIH et le sida, le traitement ARV doit être relié aux programmes de prévention, de soins et d'appui. Il ne s'agit pas de le mettre en œuvre en tant qu'intervention parallèle, mais plutôt dans le cadre d'un programme intégré, lui-même relié aux autres services existants (par ex : santé reproductive, nutrition, éducation et services sociaux).

Les principes directeurs consignés dans le présent document valent pour la prise en charge de toutes les populations déplacées, à savoir les réfugiés, les demandeurs d'asile, les personnes déplacées à l'intérieur d'un territoire, et les migrants. Un guide spécifique est nécessaire non seulement en raison des caractéristiques uniques de ces populations, mais également du fait de leur vulnérabilité particulière et de leur exclusion fréquente des services anti-VIH/sida. Il est largement reconnu que le fait de refu-

ser aux personnes déplacées l'accès aux services locaux anti-VIH/sida compromet les efforts dans le domaine de la prévention du VIH, des soins et du traitement, ce qui nuit à la fois aux personnes déplacées et aux communautés hôtes environnantes.

II. Généralités

L'Afrique australe est terre d'accueil pour environ 300 000 réfugiés et demandeurs d'asile, dont une majorité en Afrique du Sud et en Zambie. La plupart des réfugiés et des demandeurs d'asile viennent actuellement de pays où la prévalence du VIH est moins élevée - comme la République démocratique du Congo -, et vont vers des pays où cette prévalence est plus élevée - comme l'Afrique du Sud. Leur vulnérabilité à l'infection à VIH est donc exacerbée dès leur arrivée. En général, elles viennent de régions où l'accès aux ART est limité.

Le nombre de migrants est difficile à estimer précisément, du fait qu'il n'existe aucun système officiel d'enregistrement de ces données. Toutefois, chaque pays d'Afrique australe est concerné par le phéno-

"Ils nous considèrent, nous, les réfugiés comme une menace, comme des gens qui vont leur prendre leur boulot, leur femme. Personne ne voit en nous des victimes de circonstances difficiles"

Propos d'un réfugié à Johannesburg, évoquant l'attitude des services locaux

mène de migration, soit en tant que pays source, soit en tant que pays de destination.

Définitions

- **Réfugié(e)** : personne qui fuit son propre pays pour des raisons de race, de religion, de nationalité, d'appartenance à un groupe social particulier, d'opinions politiques, ou à cause d'un conflit/d'une guerre civil(e), et qui ne peut retourner chez elle de peur d'y être persécutée.
- **Demandeur/demandeuse d'asile** : personne qui a demandé l'asile et qui attend une décision concernant son cas
- **Personne déplacée à l'intérieur d'un territoire** : personne qui a été contrainte de fuir soudainement ou inopinément en raison d'un conflit armé, d'un conflit interne, de violations systématiques des droits humains, ou d'une catastrophe naturelle, et qui est toujours dans les limites du territoire de son pays.
- **Migrant pour raison économique** : personne qui se rend dans un autre pays pour y trouver de l'emploi et gagner sa vie.
- **Migrant sans papiers** : (terme à connotation souvent négative, pour désigner un(e) émigré(e) en situation illégale) : personne qui est entrée dans un autre pays et qui y séjourne sans posséder les pièces et documents exigés par la loi.

Chasser les mythes

"Un conflit contribue toujours à la propagation du VIH"

Au contraire, les données tendent à démontrer que, malgré la violence sexuelle, le traumatisme et la dislocation de la structure familiale et communautaire, des facteurs de nature à "protéger" interviennent dans le cas des réfugiés, contrebalançant ces risques. En outre, les personnes déplacées viennent souvent de pays où la prévalence du VIH est moins élevée que dans le pays d'asile.ⁱⁱ Ainsi, la prévalence du VIH au sein de ces populations est souvent moins élevée qu'au sein des communautés hôtes, en particulier en Afrique du Sud.ⁱⁱⁱ

"Les personnes déplacées adoptent des comportements à haut risque"

S'il est vrai que les personnes déplacées sont exposées au risque d'exploitation et d'abus, elles bénéficient souvent de l'aide d'organisations internationales. Par exemple, l'intervention - dans les camps de réfugiés - de programmes dévoués de sensibilisation et de formation en matière de VIH permet à ces personnes d'acquérir un niveau élevé de connaissances et de compétences sur ce sujet, et d'éviter les comportements à risque. Les personnes déplacées peuvent tirer parti de ce savoir dans leur pays d'asile, mais également à leur retour dans leur pays d'origine.^{iv}

“A cause de leur forte mobilité, les personnes déplacées ne suivent pas bien leur traitement”

L'accès aux soins est souvent refusé aux personnes déplacées, jugées trop mobiles. Toutefois, à fin 2003, le séjour moyen dans un pays d'accueil était de 17 ans.^V Même à l'intérieur d'un pays, la mobilité des populations déplacées est bien moins forte qu'on ne l'imagine très souvent, et inférieure à celle de clients locaux qui travaillent loin de chez eux.^{IV}

“Si l'on offre les soins, les gens vont en nombre passer nos frontières”

Du fait que les soins anti-VIH/SIDA sont de plus en plus disponibles dans la région, et que l'accès à ces services s'est élargi, les gens ont tendance à rester là où ils sont. Dans les pays qui offrent la gratuité du traitement aux réfugiés, il n'y a pas eu de va-et-vient accru aux frontières.

“Les personnes déplacées n'ont jamais de structures d'appui”

Au sein de la communauté hôte, il existe souvent des réseaux de personnes victimes de circonstances analogues très soudées entre elles ; toutefois, le soutien ne vient pas forcément de membres de la famille, d'amis ou de filières d'appui plus traditionnelles. Souvent les formules novatrices consistant par exemple à faire appel à du personnel clinique, à des conseillers ou à des groupes d'entraide, se sont avérées efficaces pour garantir l'observance chez les patients placés sous traitement antirétroviral.

“Un conflit ne dure que peu de temps”

Malheureusement, la plupart des conflits durent des années, voire des décennies, créant des conditions qui obligent les personnes déplacées à rester dans leur pays d'accueil pendant de très longues périodes.

III. Responsabilité du soignant

C'est le rôle des soignants de se faire l'avocat, selon un cadre juridique précis, de l'accès aux soins, et de ne pas restreindre ni rationner les soins. Le devoir d'un soignant, conformément à l'éthique, est de traiter en servant toujours au mieux l'intérêt du patient.

L'aide médicale doit être offerte sans discrimination, et être de nature à garantir le droit de chacun au meilleur état de santé mentale et physique possible^{VI}. On ne saurait refuser de soigner une personne, à cause de sa nationalité.

IV. Prise en charge médicale

Toute personne, y compris la personne déplacée, doit être incitée à faire régulièrement le test VIH.

Tout patient se déclarant séropositif au VIH doit être re-testé, dans le respect du principe de consentement éclairé. Si les résultats de ce nouveau test sont négatifs, il convient d'offrir le conseil au patient et de demander un test de confirmation/l'avis d'un expert.

Comme n'importe quel élément de la population générale, une personne déplacée peut avoir tardé à consulter, alors qu'elle est atteinte d'une maladie opportuniste, ou pour une PPE ou des soins prénatals. Ce n'est pas une raison pour refuser de la soigner. Le diagnostic précoce est à rechercher en toute occasion.

Les personnes déplacées peuvent craindre que la révélation de leur séropositivité VIH ait des implications pour leurs conditions de séjour, leur réinstallation, ou d'autres conséquences juridiques. En réalité, le statut sérologique vis-à-vis du VIH n'a pas d'incidence sur le statut juridique d'une personne déplacée dans la région de l'Afrique australe.

Pourtant, les personnes déplacées peuvent ressentir cette crainte de dévoiler leur statut VIH. Certains



réfugiés peuvent souhaiter rester anonymes pour diverses raisons, notamment pour une vraie question de sécurité. Il appartient au soignant de dispenser les soins de façon à ne pas mettre ces personnes, ni leur famille, en danger. Le soignant doit rassurer le patient en lui affirmant que tout sera fait pour respecter sa vie privée et le principe de confidentialité.

Effectuer une évaluation complète du cas de chaque patient - antécédents, données cliniques, psychosociales, de laboratoire -, selon le protocole national.

1. Traitement ARV (antirétroviral)

Le traitement ARV est une intervention qui sauve la vie.

En principe, ce traitement se prend à vie, d'où le caractère crucial de la notion de durabilité. Toutefois, même si la durabilité ne peut être garantie ou si elle est incertaine, la restauration immunitaire peut s'avérer bénéfique, ne serait-ce que sur de courtes périodes. En outre, l'offre des ARV connaît une évolution rapide actuellement dans la région, et le traitement ARV est de plus en plus accessible même dans les régions faiblement dotées en ressources. De ce fait, en mettant un patient sous ARV même pour une durée limitée, on lui donne une chance de pouvoir ultérieurement bénéficier plus durablement d'un traitement. Toutefois, des données non négligeables attestent qu'il peut être néfaste d'interrompre un traitement ARV ; aussi est-il nécessaire de peser soigneusement le pour et le contre, et de n'envisager cette option qu'en cas de pathologie sévère.

"D'après ce que j'ai pu voir, l'observance chez les étrangers est bonne, meilleure que chez les citoyens sud-africains."

Propos d'un médecin sud-africain

Les besoins des personnes déplacées en matière d'aide au respect de la prescription du soignant peuvent être très différents de ceux de la communauté locale. Une personne déplacée n'aura peut-être pas le soutien traditionnel apporté par la famille ou les amis ; cependant il peut exister une grande solidarité entre populations déplacées pour des raisons

analogues. La situation des personnes déplacées pouvant à tout instant évoluer sans préavis, il convient d'évaluer constamment les besoins en matière d'aide, et d'offrir des services appropriés de conseil et d'appui s'il y a lieu.

1.1 Critères relatifs à l'instauration du traitement ARV chez des patients jamais mis sous ARV auparavant

Préparation du patient

Le patient doit prendre en toute connaissance de cause la décision de commencer le traitement ARV et de le suivre à la lettre. Comme tout autre patient, la personne déplacée a impérieusement besoin du conseil pour comprendre ces principes. Le conseil, dispensé en utilisant la langue et le vocabulaire appropriés et en tenant compte des différences culturelles, est une intervention capitale. Le HCR dispose de services de traduction pour les réfugiés.

Pour le conseil, il convient également de prendre en compte les antécédents de la personne déplacée ainsi que le contexte en termes de droits humains. Si elle doit être encore déplacée, il convient de traiter spécifiquement durant le conseil l'éventualité d'une interruption du traitement, et d'expliquer, par exemple,

que si elle va dans une autre région, elle peut avoir à trouver un autre moyen d'obtenir ses médicaments ainsi qu'un autre réseau de soins anti-VIH. Le soignant ne doit pas prendre l'éventualité d'une interruption comme prétexte pour refuser l'accès aux soins. Par contre, il recherchera des solutions avec la personne déplacée.

Au cas où, après avoir été dûment conseillée, la personne déplacée refuse de commencer le traitement ARV, on continuera - comme pour tout autre patient - de lui faire bénéficier du conseil. En outre, on ne refusera pas l'accès à d'autres interventions, notamment la prophylaxie et le traitement des infections opportunistes.

Critères d'exclusion en matière d'ARV, propres à chaque pays

Examiner ces critères d'un œil très critique, en tenant compte de la situation particulière de la personne déplacée. Certains critères devront être éventuellement revus de façon à inclure les personnes déplacées dans les programmes de traitement ARV. Par exemple, certains programmes demandent des "accompagnateurs thérapeutiques", ce qui peut poser problème pour la personne déplacée souvent seule ou séparée des structures d'appui traditionnelles. Il existe en général des solutions imaginatives, qu'il convient d'étudier (voir l'encadré ci-après sur les Solutions).

Critères biologiques relatifs à l'instauration du traitement ARV

On se conformera aux directives nationales, lorsqu'il en existe. S'il n'en existe pas, suivre les principes directeurs de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

L'absence de moyens de laboratoire ne doit pas être utilisée comme prétexte pour priver de traitement les personnes infectées par le VIH. Par exemple, si une personne déplacée n'a pas la possibilité, y compris financièrement, de se faire faire une numération des CD4 en début de traitement, les principes directeurs de l'OMS stipulent clairement que dans ce cas, le stade clinique constitue un indicateur acceptable.

Imminence du retour dans le pays d'origine ou d'un autre déplacement

Les considérations suivantes régiront la décision d'instaurer immédiatement le traitement ARV :

- i: Le traitement ARV sauve la vie, et sa mise en route sera attentivement évaluée dans chaque cas, indépendamment de l'imminence du retour au pays ou d'un autre déplacement.
- ii: Dans de nombreux cas, on ignore les conditions qui prévalent là où part la personne déplacée, notamment les conditions d'accès au traitement ARV. L'information peut être obsolète, bien souvent, surtout compte tenu de la rapidité à laquelle l'accès aux ARV s'élargit. Un conflit peut engendrer une interruption de l'accès à des ser-

vices de santé auparavant accessibles. Ainsi, les personnes déplacées peuvent retrouver des systèmes de prise en charge de l'infection à VIH qui seront soit plus solides soit plus faibles qu'elles ou que le soignant ne l'avaient prévu.

- iii: Le stade de la maladie et l'information sur la disponibilité du traitement là où ira la personne déplacée détermineront l'urgence de l'instauration du traitement.
- iv: Si le patient en est à un stade clinique avancé (pathologie grave indicatrice du SIDA ou nombre bas de CD4 (<50ul), on lui conseillera de retarder son départ et de commencer immédiatement le traitement ARV. Toutefois, la discrétion sur le plan clinique s'impose dans tous les cas.
- v: Si le patient est en stade 3 selon la classification de l'OMS, ou bien portant, avec un nombre satisfaisant de CD4 (si disponible) et si :
 - > *le traitement est disponible là où va le patient* : le site de mise en route du traitement (soit au poste de santé du moment, soit là où part le patient) est à déterminer en fonction des facteurs suivants : timing du départ, durée du voyage, type de traitement ARV au site d'arrivée (si connu), effets secondaires anticipés et conditions à l'arrivée (par ex : délais d'accès au traitement ARV). Tous ces aspects doivent être étudiés avec le patient de façon à prendre une décision en toute connaissance de cause.
 - > *le traitement n'est PAS disponible là où part le patient* :
On incitera la personne déplacée à rester là où elle est et à commencer un traitement ARV d'au moins 3 mois, de façon à surveiller les effets secondaires potentiels ainsi que l'adhésion à la prescription, et on lui donnera une provision de médicaments pour 3-6 mois, si possible.
 - > *la personne insiste pour partir immédiatement ou dans un délai rapproché* :
On l'informerá de façon exhaustive sur toutes les options disponibles (voir ci-dessous). Le principe de suboptimalité sera de rigueur.



Les options sont les suivantes :

- a) partir sans traitement ARV
- b) commencer le traitement et le prendre sur une courte période avant de partir avec une provision d'ARV
- c) partir avec un stock d'ARV à prendre à l'arrivée sur le nouveau site (avec un courrier du soignant et un briefing approfondi sur l'adhésion à la prescription)

Le groupe chargé d'élaborer le présent guide a eu le sentiment que les options a) et b) étaient dangereuses, et qu'elles ne devaient être envisagées que dans des circonstances exceptionnelles.

Dans bien des cas, la personne part vers une région où les soins de santé sont médiocres ou limités, où l'accès à l'eau potable et au logement est limité ou inexistant, et où l'insécurité alimentaire règne. Dans ce cas, l'option a) apparaît mieux appropriée.

Pour ceux qui vont vers de meilleures conditions et qui comprennent bien ce que sont le VIH et le traitement ARV, les options b) et c) peuvent être envisagées s'il n'y a pas d'autre choix. Les conséquences éventuelles associées aux scénarios b) et c) sont les suivantes : apparition d'effets indésirables dans un contexte où la personne n'aura aucun soutien, apparition possible d'une pharmacorésistance faute d'aide au suivi scrupuleux de la prescription, et instauration et prise régulière du traitement difficiles dans une période stressante où les repères habituels sont mis à mal. Il convient de bien expliquer ces conséquences au patient.

- vi: D'autres raisons, outre celles énumérées ci-dessus, peuvent justifier que l'on retarde l'instauration du traitement : patient non préparé, considérations pratiques (effets indésirables durant le trajet et la phase de réintégration), pathologies co-existantes susceptibles de s'aggraver sous ARV (par ex : syndrome de restauration immunitaire se présentant sous une forme catastrophique), et le site d'accueil n'aura peut-être pas les ressources pour les gérer), etc. Il convient de mettre soigneusement en balance les risques et les avantages liés au report du traitement, et ceux liés à l'instauration immédiate ; les choix sont à étudier avec le patient, y compris la solution de retarder le départ.
- vii: Pour prendre ce type de décision, il faut être très compétent en matière d'ARV, et le soignant doit demander un avis s'il ne se sent pas suffisamment expert en la matière pour conseiller convenablement.
- viii: Choix du traitement : d'une manière générale, essayer de donner le traitement s'approchant le plus de celui sous lequel le patient sera le plus vraisemblablement placé durant les 12 prochains mois. En cas de rapatriement ou de déplacement imminent, essayer de donner le traitement correspondant à celui qui est disponible là où la personne va.

SOLUTIONS aux problèmes rencontrés au moment de mettre un patient sous ARV	
Problèmes	Solutions
<i>Numération des CD4 indisponible ou financièrement inabordable</i>	→ La classification en stades cliniques proposée par l'OMS est simple, et relativement fine et précise
<i>Les directives nationales exigent un accompagnateur thérapeutique</i>	→ Faire appel à un ami, à un compagnon, à un membre de la famille, à un groupe d'entraide, à un agent de santé local, ou à un membre d'une organisation confessionnelle ou non gouvernementale locale
<i>Pas de conseiller parlant la langue</i>	→ Contacter le HCR pour avoir une liste de traducteurs
<i>Le paiement, les frais de transport, de laboratoire, constituent un obstacle</i>	→ Aider les personnes à obtenir une attestation d'exonération de ces frais, si ce système existe. Ou encore, aiguiller vers les ONG et les organisations de protection sociale, qui sont aussi des ressources dans de nombreuses régions. Diriger les réfugiés vers le HCR.
<i>Des critères d'exclusion géographique existent, mais le patient n'est pas en mesure de retourner chez lui</i>	→ Si le patient est à l'extérieur de la zone desservie, il doit montrer qu'il est en mesure d'honorer régulièrement les rendez-vous et être ensuite aidé pour négocier son inclusion dans la zone en question, auprès des instances concernées

1.2 Patient sous ARV ou ayant déjà pris ce type de médicaments auparavant

Dans le cas d'une personne déplacée qui est sous ARV, ou qui a déjà pris ce type de médicaments auparavant, il est recommandé ceci :

- Refaire un test VIH pour confirmer la séropositivité VIH.
- Si la personne est actuellement sous ARV, maintenir le traitement sans aucune interruption.
- Si possible, effectuer un dosage de la charge virale et une numération des CD4, à la première consultation. Si la charge virale est élevée (selon les normes du protocole national), un meilleur suivi des posologies se justifie. Demander l'avis d'un expert avant de rechercher une éventuelle pharmacorésistance, si possible.
- S'il y a eu arrêt du traitement, essayer de le remettre en route dès que possible, après avoir

attentivement évaluer les motifs de l'interruption (voir ci-dessus). La charge virale peut être élevée si l'interruption a été longue.

- Adapter le conseil et l'appui en matière de respect des posologies aux paramètres circonstanciels.

Choix du traitement si le patient est actuellement sous ARV

En général, la plupart des patients en Afrique subsaharienne sont d'abord mis sous d4T ou AZT, 3TC + un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNTI) - névirapine ou éfavirenz (DMP-266).

- *Si le patient prend le même traitement que celui prévu par le programme national:*
 - Continuer ce traitement.
- *Si le traitement est différent de celui proposé par le programme national :*
 - Si la directive nationale cautionne l'utilisation de ce traitement différent, le continuer, et instituer un suivi selon l'algorithme local. Il peut



arriver que les protocoles nationaux proposent de meilleures options thérapeutiques, ou que de nouvelles options s'offrent ; il convient d'en peser le pour et le contre avec un expert.

- Si la directive nationale ne cautionne pas ce traitement, les paramètres suivants sont à prendre en compte, car ils peuvent empêcher l'adoption du traitement que préconise le protocole national :

- Effets secondaires et co-morbidité observés précédemment
- Echec possible sur le plan virologique, immunologique ou clinique
- Utilisation concomitante d'autres médicaments

Dans ce cas, choisir le meilleur traitement possible en utilisant les médicaments disponibles.

- *Si sous traitement méconnu, pour lequel on a très peu de recul*
 - En général, instituer chez ce patient le traitement de première intention prévu par la directive nationale, et surveiller de près. Si possible, vérifier la charge virale au bout de 6 mois pour savoir si le traitement est efficace. Normalement, la charge virale doit nettement baisser (réduction d'un facteur 10 - 1 log) si le traitement reste actif.

Choix du schéma thérapeutique, si le traitement ARV a été interrompu

Etablir la cause de l'interruption. A noter que la probabilité d'une 'interruption de traitement est plus forte chez les personnes déplacées soumises à des facteurs contextuels qui les dépassent, par ex : un conflit les éloignant de leur site normal de prise en charge antirétrovirale.

"Ils m'ont sauvé la vie."

Migrant à Johannesburg, mis sous ART grâce à une organisation confessionnelle

Evaluation à titre systématique:

- Si l'adhésion à la prescription pose problème, chercher à comprendre pourquoi. Toutefois, rien ne prouve que les personnes déplacées respectent moins bien les posologies que les populations locales.
- Si l'échec virologique en était la raison, traiter selon les protocoles nationaux, ce qui implique accès à des traitements de deuxième intention, si disponibles.
- Si le non respect de la prescription est dû à des effets secondaires, bien évaluer tous les paramètres pour le choix des prochains médicaments.
- Si l'interruption s'explique par un problème d'approvisionnement en médicaments, et en l'absence de problèmes d'adhésion à la prescription, de résistance ou de toxicité, ré-instaurer le traitement ARV dès que possible.
- Si le traitement précédent était le même que celui prévu par le programme national, le ré-instituer. Névirapine appelle une attention particulière chez un patient ayant un nombre élevé de CD4, ce produit étant associé à un risque important de majoration de la toxicité. Si la névirapine est ré-instituée après une interruption supérieure à une semaine, la reprendre selon la dose prévue pour la période initiale de 2 semaines, et surveiller étroitement les transaminases durant les 3 premiers mois de traitement, s'il est possible d'effectuer des bilans biochimiques réguliers.

Si le traitement précédent est différent du traitement recommandé maintenant, les aspects à prendre en compte sont décrits ci-après.

1.3 Planification d'urgence

Les personnes déplacées peuvent être soumises à des événements imprévus, les obligeant à partir inopinément. Cet aspect est à étudier à chaque consultation.

Envisager la constitution d'un stock d'ARV, si jugé nécessaire, pour permettre aux personnes concernées de tenir 2-4 semaines, en attendant qu'elles trouvent

de nouveaux moyens de se réapprovisionner en médicaments.

Chaque patient séropositif devrait avoir un dossier clinique (par ex : une fiche de traitement) indiquant les posologies, les manifestations de toxicité observées et les pathologies antérieures, ainsi que les résultats d'examens de laboratoire. Chaque patient devrait également connaître ses antécédents médicaux et être en mesure de les communiquer verbalement. Ce sont là des éléments qui aident à la poursuite du traitement en cas de déplacement imprévu.

Si le patient prend un INNTI (médicament à la demi-vie longue) et que le traitement est interrompu sans possibilité de réapprovisionnement immédiat en médicaments, parer à la situation en continuant de prendre les deux nucléosides pendant une semaine après l'arrêt de l'INNTI, afin d'éviter une éventuelle résistance aux INNTI.

En cas de déplacement imprévu, mettre en garde les patients contre les sources de traitement non sûres - contrefaçons, traitements moins onéreux mais moins efficaces (tels que la bithérapie), sources de médicaments sans garantie d'approvisionnement régulier, et avis d'agents de santé médiocrement formés. Leur donner le conseil de passer par un programme public ou qui a bonne réputation pour continuer à se faire soigner.

Déconseiller d'utiliser les médicaments d'un autre patient ou de réduire/d'interrompre les prises pour faire durer son propre stock de médicaments.

1.4 Défis spécifiquement associés au traitement ART

Pour le choix du traitement ARV, prendre en compte les aspects suivants :

- Utiliser les directives nationales. Dans le cadre de ces directives, essayer de donner le traitement susceptible de coïncider le mieux avec celui de la région de destination, si un départ est prévu.
- Certains ARV (par ex : ritonovir) doivent être réfrigérés. Essayer de déterminer si la réfrigération est possible pendant le voyage et au site de destination, et adapter le traitement en conséquence.
- Certains ARV doivent impérativement être pris au cours d'un repas, pour une absorption optimale. De nombreux traitements se prennent deux fois par jour. Les personnes déplacées n'auront peut-être pas suffisamment de nourriture à disposition, mais il faut leur dire de prendre quand même leurs médicaments malgré le manque de nourriture, et les avertir d'éventuels effets indésirables d'ordre gastro-intestinal. D'un autre côté, il faut aider ces personnes à trouver de quoi s'alimenter.

Chasser les mythes

'La résistance aux ARV est provoquée par l'arrêt soudain du traitement ARV'

L'arrêt soudain du traitement ARV est rarement associé à une pharmacorésistance ; mauvais dosage, mauvaise qualité des médicaments et adhésion médiocre à la prescription sont plus communément la cause de ce phénomène. L'arrêt des INNTI en même temps que d'autres classes de médicaments suscite des inquiétudes, du fait de la longue demi-vie des INNTI. Ce point est étudié ci-dessus

'Les possibilités de suivi sont médiocres ; donc, il vaut mieux ne pas commencer le traitement ARV'

Si le suivi de laboratoire n'est pas possible, le suivi clinique, même suboptimal, est suffisant pour décider de mettre en route le traitement ARV .

'L'accès au traitement garanti à vie est une bonne raison pour ne pas commencer le traitement ARV'

Le traitement peut permettre à une personne de vivre suffisamment longtemps pour accéder à des sources de prise en charge antirétrovirale plus pérennes, en particulier du fait de la disponibilité accrue des ART dans l'ensemble de la région. Toutefois, une interruption de traitement comporte des dangers, et est à éviter autant que possible.



- Dans bien des cas, les patients prennent des associations de médicaments en doses fixes, et si ces associations ne sont pas disponibles sur leur nouveau site, il y aura plus de comprimés à prendre - soit un traitement plus contraignant. Bien expliquer ces aspects lors du conseil relatif au respect des posologies.
- Si le choix des ARV nécessite une surveillance plus fréquente, tenir compte d'aspects tels que la facilité d'accès et le coût pour le patient. Comme pour les populations locales, les frais de transport constituent souvent un obstacle, empêchant de venir consulter régulièrement.
- Les ARV à reconstituer (certaines formes galéniques pour les enfants) nécessitent un accès à l'eau potable, ce qui n'est pas forcément possible dans le cas des personnes déplacées.
- L'absence d'accès au suivi de laboratoire (soit par manque de moyens ou à cause des frais) sur le site actuel ou sur le prochain site de destination ne doit pas être utilisé comme prétexte pour priver des personnes du traitement ARV. Les normes minimales relatives au suivi de laboratoire sont énoncées dans les principes directeurs nationaux et dans ceux de l'OMS, et on les adaptera aussi bien que possible de façon à permettre l'accès à ce suivi. Si le choix des ARV nécessite une surveillance plus rapprochée, tenir compte de la facilité d'accès et du coût. Par exemple, un traitement faisant appel à la névirapine doit dans l'idéal s'accompagner d'une surveillance de la fonction hépatique lors de la phase initiale, ce qui implique une augmentation du nombre des consultations et des frais. Toutefois, dans de nombreux cas, la névirapine est le seul INNTI disponible, sans possibilité de contrôle de la fonction hépatique ; alors, l'utilisation de ce médicament s'accompagnera d'un soutien psychosocial étendu.

“Les gens sont surpris de me voir en si bonne forme. Avant, ils me conseillaient d'économiser ma farine de maïs pour mon enterrement.”

Réfugié namibien au Botswana, sous ARV grâce à une organisation confessionnelle

1.5 Prise en charge des enfants

L'instauration du traitement se fera selon les directives nationales. Dans certains cas, en l'absence de moyens de diagnostic et de surveillance, se reporter au guide de l'OMS relatif au diagnostic de l'infection à VIH, fondé sur un résultat positif au test de recherche des anticorps dirigés contre le VIH ainsi que sur les éléments cliniques.

Les formes sirop sont volumineuses, et il peut être difficile de les transporter ou de les réfrigérer. Le problème peut se poser en particulier pour ceux qui ont de long trajets à faire, et il convient d'en tenir compte au moment de prendre des décisions d'ordre clinique.

Dans le cas d'un enfant de moins de 18 mois diagnostiqué séropositif sur la base d'éléments cliniques, on conseillera aux parents de faire confirmer ce diagnostic au moyen d'un test conventionnel de recherche des anticorps dirigés contre le VIH lorsque

l'enfant aura dépassé l'âge de 18 mois. Cette consigne est particulièrement importante lorsqu'un prochain déplacement est possible.

Les mineurs non accompagnés constituent un problème à part. Dans leur cas, il peut être nécessaire de

suivre un processus juridique spécial ou d'obtenir l'accord de la personne responsable du mineur (tuteur, par exemple) sur telle ou telle disposition à prendre. On réglera ces questions aussi rapidement que possible, de façon à ne pas retarder la mise en route du traitement ARV. Pour les enfants réfugiés, contacter le HCR qui apportera son aide en la matière.

1.6 Prophylaxie post-exposition (PPE)

Au sein des populations affectées par un conflit, la violence et les agressions sexuelles sont courantes durant tout le temps que dure le déplacement. Les

migrantes sont également souvent victimes de l'exploitation sexuelle et du trafic. Envisager d'offrir la PPE aux personnes déplacées qui en ont besoin ; toutefois, l'évaluation intervient souvent trop tard pour que la PPE puisse agir efficacement. La PPE couvre la prévention de l'invasion par le VIH, des infections sexuellement transmissibles et de la grossesse. Dans tous les cas de figure, le soutien psychosocial est essentiel pour la gestion du traumatisme et pour l'adhésion à la prescription.

Pour la PPE, suivre les directives nationales ainsi que les principes directeurs OMS/HCR^{vii}. Si les directives nationales excluent les personnes déplacées, faire en sorte que ces personnes puissent dès que possible bénéficier de ce traitement (par ex : par le biais d'un centre de prise en charge des victimes d'un viol, d'une ONG, d'une organisation confessionnelle, d'un médecin privé). Pour les réfugiés qui ne peuvent bénéficier de la PPE par le biais d'un service local, contacter en urgence le HCR.

1.7 Prévention de la transmission mère-enfant (PTME)

Il n'y a peut-être pas de services de PTME sur le site du moment, et les femmes n'ont peut-être pas été informées sur la PTME. Les femmes enceintes peuvent avoir besoin d'informations concernant les possibilités de dépistage, de traitement, et les options concernant l'alimentation, sur le site d'accueil.

En cas de départ vers des sites sans point d'accès aux soins connu, ou dotés d'un accès aux soins limité, il sera conseillé à la femme enceinte et à sa famille de retarder le départ et de ne repartir qu'après l'accouchement, afin d'aller jusqu'au bout du programme de PTME ; le même conseil est prodigué pour le traitement antituberculeux.

En cas de départ vers des sites dotés de programmes de PTME, conseiller à la personne de s'adresser dès son arrivée aux programmes locaux de PTME. Toutefois, il faut prendre en compte le stade de la grossesse, et étudier la question de la durée du voya-

ge, du mode de transport, ainsi que les conditions à l'arrivée.

Le courrier/la lettre d'accompagnement a son importance à tous les stades, durant la période prénatale et postnatale.

Envisager d'offrir à la femme enceinte des médicaments pour la PTME, en prévision d'un accouchement durant le voyage ou d'une arrivée sur un site non doté de programme de PTME. Prendre en compte les considérations de la section sur la gestion des personnes pour lesquelles un traitement ART s'impose et dont le départ est imminent (Section 1.1 ***Critères relatifs à l'instauration du traitement ARV pour les patients qui ne l'ont jamais pris***) afin de dispenser les conseils appropriés.

2. Autres considérations

2.1 Traitement de la tuberculose (TB), et prophylaxie primaire et secondaire contre les infections opportunistes - par cotrimoxazole, fluconazole et isoniazide

Se conformer aux directives nationales. Ne pas interrompre la prophylaxie, et pour cela, aiguiller rapidement le patient vers des sites locaux offrant les médicaments concernés. Conseiller aux personnes tuberculeuses d'aller jusqu'au bout de leur traitement antituberculeux avant tout nouveau départ.

Cotrimoxazole s'avère très bénéfique dans les régions où sévissent le paludisme et les infections bactériennes, ainsi que chez les personnes aux stades 2, 3 ou 4 de la maladie selon la classification de l'OMS. Envisager fortement le recours à Cotrimoxazole, conformément aux directives nationales et à celles de l'OMS.

On recommande que les personnes à risque de déplacement soudain disposent d'une réserve de



médicaments prophylactiques (provision pour 2-4 semaines, comme pour les ARV).

2.2 Autres maladies

Le paludisme est très courant dans la région, mais il faut tenir compte également de la typhoïde, de la trypanosomiase, de l'hépatite virale, du choléra, de l'amibiase, de la rougeole et d'autres maladies susceptibles de frapper les voyageurs, et donc donner les conseils de prévention appropriés.

Bien connaître les maladies endémiques indicatrices du SIDA qui sévissent dans les autres pays et qui ne sont pas courantes dans le pays d'accueil (par ex : kala-azar en Somalie, histoplasmosse au Zimbabwe).

2.3 Langue

Le recours aux services d'interprétariat de membres de la famille ou de la communauté peut nuire à la confidentialité et conduire à lever le voile de façon inappropriée sur un cas de maladie. Cette solution est donc à éviter. En outre, le patient mettra plus de réserve, moins de franchise dans ses explications s'il doit passer par un tiers qu'il connaît. Il faut s'efforcer au maximum de faire appel à un interprète indépendant qui a reçu une formation concernant les questions de confidentialité.

Le soutien psychosocial continu pour favoriser l'adhésion aux prescriptions pose problème s'il n'est pas possible de disposer facilement des services d'un interprète.

En ce qui concerne les réfugiés, ne pas les diriger vers l'ambassade de leur pays, ce qui peut les placer dans une situation embarrassante. Cette option peut être retenue, cependant, pour d'autres personnes déplacées, par ex : les migrants économiques.

Pour aider les réfugiés du point de vue de la langue, contacter le HCR qui pourra trouver des interprètes convenables.

2.4 Courrier / Lettre d'accompagnement

A noter que pour une question de langue, le soignant au site d'arrivée à qui sera remise la lettre d'accompagnement ou la fiche de traitement venant du site qui adresse le patient ne comprendra peut-être pas la langue dans laquelle ces documents sont rédigés. Utiliser des noms et termes génériques tels que stavudine, tuberculose, méningite cryptococcique ainsi que des abréviations ou acronymes reconnus au niveau international, tels que PTME ou CTV (conseil et test volontaires). Les lettres d'accompagnement peuvent s'égarer. Aussi convient-il d'expliquer au patient le contenu de la lettre, de sorte qu'il puisse transmettre verbalement l'information, si nécessaire.

3. Autres aspects importants

3.1 Aspects culturels

La personne déplacée peut avoir des origines et une culture autres que celles du pays hôte. Les soignants doivent respecter la différence culturelle et rester neutres. Quelles que soient les traditions ou les pratiques culturelles, le soignant doit s'en tenir aux normes et pratiques professionnelles, même si cela lui demande du temps et des efforts supplémentaires. Par exemple, si un homme insiste pour connaître les résultats du test VIH de son épouse sans qu'elle n'ait donné son consentement, et que celui-ci affirme avoir le droit de savoir en vertu de sa culture, il peut être nécessaire d'expliquer plus en détails les principes rattachés à la confidentialité et à la révélation d'une séropositivité.

3.2 Traitements alternatifs

Comme le font de nombreuses communautés locales, les personnes déplacées peuvent être tentées par la médecine parallèle. Les encourager à en parler avec le soignant, de façon à prendre des décisions en toute connaissance de cause. Dans pratiquement tous les cas, les interactions entre les ARV

et les produits de la médecine parallèle ne sont pas connus. Déconseiller l'utilisation concomitante de deux types de médecine, si possible.

3.3 Santé mentale et psychosociale^{viii}

Les personnes déplacées, en particulier celles venant de zones affectées par un conflit, ont pu subir des traumatismes et des actes ou scènes de violence, y compris sexuels, et auront peut-être besoin d'un soutien psychosocial particulier. Évaluer ces problèmes avec délicatesse, et faire des démarches pour aiguiller vers des services spécialisés.

Le recueil des antécédents peut provoquer de l'anxiété, un épisode dépressif et un stress. Il convient d'offrir et d'adapter le conseil en conséquence.

3.4 Prévention

L'Afrique du Sud est une région à forte prévalence du VIH. Dans certains cas, les personnes déplacées partiront là où le risque de VIH est élevé, là où la prévalence est plus forte (par ex : de Somalie en Afrique du Sud). Informer les personnes déplacées de ce risque accru de VIH. Certaines populations ne connaissent que vaguement les méthodes de prévention (préservatifs, par exemple), et le soignant ne doit pas partir du principe qu'elles disposent du savoir de base en la matière.

Pour les personnes vivant déjà avec le VIH, reprendre un à un les messages de prévention afin d'éviter de nouvelles contaminations.

Les messages de prévention, verbaux ou écrits, seront transmis dès que possible dans la langue de la personne déplacée.

Il est tout aussi pertinent de relier la prévention et le traitement dans le cas des personnes déplacées que pour la population générale hôte.

3.5 Santé reproductive^{ix}

Il faut bien expliquer qu'il est possible de disposer de services de planification familiale. Pour toutes les personnes déplacées, aborder des questions telles que l'accès à la contraception, à l'interruption de grossesse, et l'existence de services de soins prénatals/postnatals.

Certaines options peuvent être inconnues de la personne du fait qu'elles ne sont pas disponibles dans sa région d'origine (par ex : méthodes de contraception, frottis de papanicolaou) ; on expliquera la nature et l'intérêt de ces options.

3.6 Exploitation et violence sexospécifiques^x

La violence sexuelle accompagne souvent un conflit et le déplacement qui s'ensuit.

Les personnes déplacées sont souvent économiquement vulnérables, et peuvent être à risque accru d'exploitation et d'abus sexuels. En particulier, les femmes et les filles sont plus exposées au VIH du fait de la discrimination et de la violence sexospécifiques, d'un accès insuffisant à l'information et aux services pour la prévention du VIH, d'une inaptitude à imposer le rapport sexuel protégé et de l'absence de méthodes de prévention du VIH dont l'utilisation repose sur la femme.

Afin de parer à ces éventualités, il convient de fournir toute l'information nécessaire concernant notamment la PPE et l'appui psychosocial.

Dans tous les cas, recueillir les antécédents avec soin et délicatesse. S'il y a eu agression sexuelle, instituer systématiquement les soins, l'appui et le traitement appropriés, en se conformant aux directives nationales.

3.7 Orphelins, enfants séparés et vulnérables

Un déplacement aboutit souvent à une séparation familiale. Un conflit et une augmentation connexe des cas de maladies transmissibles peuvent accroître



le nombre d'orphelins. Des enfants déplacés peuvent être accompagnés par un parent proche ou un autre adulte non membre de la famille. En cas de problème concernant la garde ou la prise en charge d'un enfant déplacé, adresser directement aux services sociaux pour évaluation de la situation. Ces enfants peuvent avoir besoin de services de conseil spécialisés.

La Croix-Rouge/Le Croissant Rouge et d'autres organisations facilitent la recherche des membres de familles séparées, et le retour des enfants dans leur pays d'origine.

Les questions de consentement sont traitées dans la section sur la prise en charge des enfants (se reporter à la section **1.5 Prise en charge des enfants**).

3.8 Accompagnement de fin de vie

Il peut être nécessaire de rechercher des possibilités de prise en charge thérapeutique plus proches du domicile de la personne, en cas de mobilité limitée. Les options pour les soins palliatifs varient, et il est souvent possible d'obtenir un appui dans le pays hôte par l'intermédiaire de programmes gouvernementaux et des ONG.

Les réfugiés souhaitant rentrer dans leur pays d'origine contacteront le HCR.

3.9 Décès et rapatriement du corps

Le transport du corps de l'autre côté d'une frontière peut s'avérer onéreux, compliqué sur les plans logistique et administratif. Les organisations internationales facilitent rarement le transport d'une dépouille vers le pays d'origine, encore que certaines organisations confessionnelles le font.

Dans le cas des patients en phase terminale, on expliquera avec délicatesse la situation telle qu'elle est au patient et aux membres de la famille, et on proposera le soutien qu'il est possible d'offrir.

4. Plaidoyer

Les soignants doivent se faire l'avocat de la non discrimination dans le cadre de la pratique médicale, et contribuer activement à la disparition des attitudes discriminatoires et des mythes concernant les personnes déplacées.^{xi}

En ce qui concerne les réfugiés et les demandeurs d'asile, de nombreux pays en Afrique australe (Namibie, Afrique du Sud, et Zambie) ont des politiques spécifiques qui prévoient l'intégration de ces groupes dans les programmes de traitement ARV proposés par le secteur public. D'autres, comme le Mozambique, le Malawi et le Zimbabwe, n'excluent pas explicitement les réfugiés ni les demandeurs d'asile des programmes de traitement ARV du secteur public. A la date de mars 2007, le Botswana est le seul pays qui exclut explicitement de son programme ARV les non-ressortissants. Cependant, le HCR et d'autres organisations plaident actuellement auprès du gouvernement pour la levée de cette restriction.

Là où il existe une politique restrictive en matière d'accès au programme ARV du secteur public, diriger les migrants, les réfugiés et d'autres personnes vers des programmes ARV gérés par des ONG, par des organisations confessionnelles, ou par le secteur privé.

5. Etudes de cas

Premier cas : THEMBI

Thembi est une ressortissante botswanaise qui travaille comme caissière en Afrique du Sud. Elle possède un permis de travail et vient juste d'arriver, après un an de prise en charge au sein du programme national du Botswana. Elle a perdu sa lettre d'accompagnement, et envisage de rentrer au Botswana dans 6 mois. Elle dit qu'elle prend une fois par jour ténofovir, 3TC et névirapine, et elle envisage d'avoir un enfant avec son époux sud-africain. Auparavant, elle était sous d4T, mais elle a fait une neuropathie périphérique et est passée au ténofovir. Elle lui reste suffisamment de médicaments pour tenir encore une semaine.

Le programme gouvernemental sud-africain de traitement ART, non ouvert aux migrants économiques, ne la prend pas en charge. Elle va voir un médecin privé, mais n'a pas d'argent pour payer ses examens sanguins (mesure de la charge virale et du nombre de CD4). Le médecin n'arrive pas à obtenir son dossier auprès du programme du Botswana. Sur le plan clinique, elle va bien. Elle affirme qu'elle respecte parfaitement les posologies et que la dernière mesure de la charge virale, qui remonte à 6 mois, était 'OK'.

Le médecin l'informe qu'il n'est pas facile de se procurer du ténofovir en Afrique du Sud. Le d4T est contre-indiqué dans son cas du fait de ses antécédents de neuropathie, de même que le ddL - deux substituts du ténofovir. L'AZT et l'abacavir sont possibles, mais l'abacavir est très cher, et l'AZT nécessite un suivi hématologique, ce qui entraîne des frais.

Le précédent échec thérapeutique fait craindre une résistance à tout nouveau médicament destiné à remplacer le ténofovir, d'où la nécessité d'un suivi de la charge virale, pour vérifier

que le nouveau produit agit efficacement. Le médecin persuade Thembi de faire au moins une mesure de la charge virale, financée par son Eglise locale. Les résultats l'y autorisant, il remplace ténofovir par AZT, en expliquant bien à Thembi qu'elle doit maintenant prendre son traitement deux fois par jour. Elle demande pourquoi les autres patients sont sous éfavirenz, et pas elle. Le médecin explique que ce qu'elle prend, la névirapine, est très sûre, et qu'il n'est pas conseillé de changer, surtout si elle envisage une grossesse, du fait de l'effet potentiellement tératogène de l'éfavirenz. Il lui demande de récupérer dès que possible son dossier médical. Thembi est invitée à revenir consulter si elle ressent des effets secondaires, et on lui demande de voir si l'Eglise à de quoi payer les prochains contrôles de l'hémoglobine et de la charge virale.

Deuxième cas : MACHOZI

Machozi : 28 ans, mariée, originaire de la RDC. Comme la plupart des femmes de sa région, elle n'est jamais allée à l'école. Quatre ans auparavant, alors qu'elle travaillait dans les champs, un groupe de soldats était en manœuvre dans les parages. La voyant, ils l'ont prise en otage et obligée à porter leur matériel. Puis ils l'ont forcée à "épouser" l'un de leurs chefs.

Durant 4 mois, ils l'ont violée à maintes reprises. Elle a pu échapper à ses ravisseurs, et craignant d'être à nouveau capturée, elle a fui en Zambie. Elle s'est installée dans une petite ville, gagnant sa vie tant bien que mal en vendant des articles sur le marché. Au bout de quelques mois, elle a commencé à perdre du poids. Elle a constaté une éruption cutanée, persistante. Elle a d'abord pensé qu'elle avait été empoisonnée par l'une des femmes du marché, mais l'infir-



mière au centre de santé l'a convaincue de faire le test VIH. Sa séropositivité a été mise en évidence, et elle a été dirigée vers un dispensaire anti-VIH.

Le médecin qui l'a vue au dispensaire a évalué qu'elle était en stade clinique 3, selon la classification de l'OMS. Il lui a prescrit du cotrimoxazole et demandé une quantification des CD4, qui étaient à 124. Le docteur a alors décidé de préparer Machozi à débiter un traitement ARV. Toutefois, il a constaté que Machozi ne comprenait pas ce qu'il lui expliquait. En fait, elle a dit au médecin qu'elle voulait rentrer chez elle, et qu'elle ne retournerait pas au dispensaire. Le médecin lui a bien précisé que dans son intérêt, il valait mieux qu'elle reste en Zambie pour être mise sans délai sous ARV. Machozi a acquiescé d'un signe de la tête, mais insisté pour rentrer chez elle, affirmant qu'elle prendrait les médicaments avec elle s'ils étaient si importants pour sa santé.

Le médecin a étudié cette possibilité. Machozi venait juste d'être diagnostiquée, et même si elle semblait comprendre la situation, le docteur avait des doutes, du fait qu'elle ne parlait pas la langue et qu'il ne la connaissait que depuis peu. Un comptage de ses comprimés de cotrimoxazole a montré qu'il lui en restait quelques-uns. Il a demandé à Machozi de lui parler des soins de santé proposés dans son village d'origine. Machozi a décrit le modeste petit centre de santé, précisant que la seule et unique infirmière était en ville à une heure de marche du village, qu'une consultation avec cette infirmière coûtait cher, qu'il y avait souvent pénurie de médicaments au centre de santé. Voyant que Machozi n'était pas tout à fait prête pour démarrer le traitement ART, que l'incertitude régnait autour des conditions de son retour au

pays, et que le système de santé là-bas était limité, le médecin a décidé de ne pas mettre Machozi sous traitement avant son départ. Par contre, il lui a conseillé de s'adresser à un programme anti-VIH géré par une ONG, dès son retour chez elle. Il lui a donné des comprimés de cotrimoxazole pour 3 mois, et lui a ré-expliqué comment bien prendre son traitement. Pour finir, il a rédigé une lettre indiquant ses antécédents médicaux, et lui a expliqué le contenu de ce courrier.

Personnes déplacées et prise en charge de l'infection à VIH : Défis et Solutions

Laurie Bruns,

Paul Spiegel

Haut-Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés

Les pays d'Afrique australe accueillent divers types de populations déplacées : des réfugiés et des demandeurs d'asile qui ont fui leur pays pour échapper à un conflit ou à des persécutions ; des personnes déplacées à l'intérieur de leur propre territoire ; et des migrants économiques qui sont à la recherche d'un emploi. Quel que soit le motif du déplacement, toute personne a le droit de "jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint"¹, y compris de bénéficier de soins anti-VIH. Toutefois, les personnes déplacées peuvent rencontrer des obstacles pour accéder aux soins. La barrière de la langue est souvent l'un de ces obstacles ; la méconnaissance des systèmes ou services locaux en est un autre ; et pour finir, un manque éventuel de connaissances, en particulier sur le VIH et le sida, peut générer des besoins bien précis dans le cas de ces personnes privées de l'appui traditionnel offert par la famille et la communauté. Cependant, l'un des obstacles majeurs à l'accès au soin peut être facilement surmonté : il s'agit de l'attitude rébarbative de

certaines membres des personnels de santé - de l'infirmière au clinicien - qui rechignent à faire l'effort supplémentaire nécessaire pour que ces personnes puissent bénéficier d'une prise en charge.

Les raisons de cette réticence sont diverses. Certains mythes perdurent, au sujet des personnes déplacées que l'on peut croire plus à haut risque, ou trop mobiles pour suivre à la lettre le traitement antirétroviral et donc susceptibles de développer une pharmacorésistance. Aucune des données disponibles n'atteste le bien-fondé de ces croyances ; au contraire, les données dont nous disposons concernant les populations réfugiées, par exemple, démontrent que chez ces populations les comportements à risque sont moins fréquents que chez les communautés hôtes^{2,3}. Toutefois, chaque situation a ses paramètres bien précis et, à ce titre, doit être évaluée.

A la fin de l'année 2003, les populations réfugiées restaient en moyenne 17 ans⁴ dans leur pays d'accueil. En outre, les études comportementales font état d'une forte interaction entre les populations réfugiées et les communautés hôtes ; à l'évidence, le fait de refuser aux personnes déplacées l'accès aux services locaux anti-VIH/sida compromet les efforts dans le domaine de la prévention du VIH, des soins et du traitement, ce qui nuit à la fois aux personnes déplacées et aux communautés hôtes environnantes⁵.

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), la plus grande menace d'apparition d'une pharmacorésistance reste avant tout associée aux personnes qui prennent leurs médicaments de façon anarchique⁶; cette menace ne concerne pas

davantage les populations déplacées de force que les autres populations.

Le fait que les traitements proposés dans la région d'origine diffèrent de ceux de la région où séjournent les populations déplacées peut poser problème aux cliniciens, de même que les interruptions de traitement liées au déplacement. Toutefois, des principes directeurs clairs ont été établis dans le cadre d'un processus consultatif conduit par la Southern African Clinicians Society et le HCR (inclus dans la revue).

Ignorants des droits des personnes déplacées, ou bien xénophobes, des professionnels de la santé refusent de leur dispenser des soins. Dans le cadre d'une étude conduite en 2003⁷ auprès de réfugiés dans des villes d'Afrique du Sud, 30% des personnes interrogées à qui l'on avait refusé des soins médicaux d'urgence - soins normalement garantis en vertu de la constitution nationale - ont expliqué que ce refus était venu directement d'une infirmière ou d'un médecin. Les motifs donnés étaient variables, mais de nombreux praticiens méconnaissaient les droits des réfugiés, et pensaient que ces services étaient "réservés" aux Sud-africains.

En fait, les besoins des personnes déplacées en matière de soins anti-VIH ne diffèrent pas de ceux des patients locaux ; avec un peu d'empathie et de créativité, on arrive facilement à trouver des moyens d'offrir la même qualité de service à ces populations. Dans un certain nombre de pays de la région d'Afrique australe, des solutions créatives ont déjà été employées pour contrer ces problèmes. Au Botswana et en Afrique du Sud, des organisations non gouvernementales (ONG) disposent d'une liste d'interprètes formés pour faciliter la



communication et le respect scrupuleux des prescriptions. Au Mozambique et en Namibie, le HCR et ses partenaires ONG offrent une aide au transport entre les camps de réfugiés et le site le plus proche équipé pour l'offre du traitement antirétroviral. Le HCR a également produit des matériels d'information sur le VIH ou traduit dans la langue locale des réfugiés et des migrants les matériels existants. Ces matériels constituent un moyen très efficace d'éduquer les patients, qu'il s'agisse de la prévention, des soins ou du traitement. Le seul problème a été la langue, ce qui avec un peu d'initiative - répétons-le - a été très facilement surmonté.

L'OMS, aux côtés du HCR, de l'UNICEF et d'autres organisations internationales, a récemment organisé une consultation d'experts sur l'offre du traitement antirétroviral dans les situations d'urgence. Dans la déclaration de consensus issue de cette consultation, il est dit ceci :

“Les situations de crise ne doivent pas empêcher l'accès de qui que ce soit aux services anti-VIH, et l'offre de ces services est non seulement possible, mais également un droit humain inaliénable ainsi qu'une nécessité de santé publique .⁸

*Le VIH ne connaît pas de frontières,
et personne n'est à l'abri.*

*Pour lutter contre le VIH et le sida, il
est particulièrement déterminant -
notamment en Afrique sub-saha-
rienne - de gérer de façon équitable
et non discriminatoire les besoins des
personnes déplacées en matière
de soins anti-VIH*

Références :

1. Pacte international relatif aux droits sociaux, économiques, et culturels (ICESCR).
2. UNHCR. HIV and AIDS Behavioural Surveillance Survey, Marratane Refugee Camp, Mozambique. Novembre 2005
3. Spiegel, PB. HIV/AIDS among conflict-affected and displaced populations: dispelling myths and taking action. *Disasters* 2004; 28(3): 322-339.
4. UNHCR. Politique du HCR en matière de traitement antirétroviral pour les réfugiés. Janvier 2007.
5. ONUSIDA, UNHCR : Strategies to Support the HIV-related Needs of Refugees and Host Populations. Genève: Collection de l'ONUSIDA sur les Meilleures Pratiques, 2005.
6. OMS. HIV drug resistance. Genève, 2006. <http://www.who.int/hiv/drugresistance/en/>
7. Japan International Cooperation Agency (JICA) & UNHCR. National Refugee Baseline Survey: Final Report. Novembre 2003.
8. OMS, ONUSIDA, UNHCR, UNICEF, Médecins sans Frontières, et al. Consensus statement: Delivering Antiretroviral Drugs in Emergencies: Neglected but Feasible. 2006.

6. Documents de référence

Haut Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés. Note on HIV/AIDS and the Protection of Refugees, IDPs and Other Persons of Concern. Genève : UNHCR, 2006

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA, Haut Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés. Stratégies to support the HIV-related needs of refugees and host populations. Genève: Collection de l'ONUSIDA sur les Meilleures Pratiques, 2005

Comité permanent interinstitutions (IASC). Guidelines for HIV/AIDS interventions in emergency settings. Genève : Groupe de référence de l'IASC, 2004

Haut Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés. Politique en matière de Traitement antirétroviral pour les Réfugiés. UNHCR, 2007. <http://www.unhcr.org/hiv-aids>

Haut Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés. Sexual and Gender-based Violence against Refugees, Returnees and Internally Displaced Persons: Guidelines for Prevention and Response. UNHCR, 2003

Haut Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés. Protracted Refugee Situations, 30^{ème} réunion du Comité permanent. EC/54/SC/CRP.14. Genève: UNCHR, 10 juin 2004



Organisation mondiale de la santé. Antiretroviral Therapy for HIV Infection in Adults and Adolescents: Recommendations for a public health approach. WHO, 2006
<http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/ARVadultguidelines.pdf>

Antiretroviral therapy of HIV infection in infants and children in resource-limited settings: towards universal access. OMS, 2006. <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/WHOpaediatric.pdf>

Southern African HIV Clinicians Society guidelines: Adult and paediatric ARV, and pre-ARV guidelines.
<http://www.sahivcliniciansociety.org/>

Spiegel PB. HIV/AIDS among Conflict-affected and Displaced Populations: Dispelling Myths and Taking Action. *Disasters* 2004;28(3):322-39

Wong KH, Chan KC, Lee SS. Delayed progression to death and to AIDS in a Hong Kong cohort of patients with advanced HIV type 1 disease during the era of highly active antiretroviral therapy. *Clin Infect Dis.* 2004 Sep 15;39(6):853-60

Badri M, Lawn SD, Wood R. Short-Term Risk of AIDS or Death in People Infected with HIV-1 Before Antiretroviral Therapy in South Africa: A Longitudinal Study. *Lancet.* 2006 Oct 7;368(9543):1254-9

7. Contacts

Membres du comité de rédaction du guide et affiliation

Coordonnateurs :

Dr. WD Francois Venter

Président

Southern African HIV Clinicians Society

Directeur

*Unité Santé reproductive et Recherche sur le VIH (RHRU), University of the Witwatersrand
Johannesburg, Afrique du Sud*

Dr. Paul B Spiegel

Chef

Unité VIH, Santé et Nutrition

UNHCR

Genève, Suisse



Membres du groupe d'expert :

Laurie Bruns

*Coordonnatrice régionale principale pour le VIH/SIDA
UNHCR
Pretoria, Afrique du Sud*

Prof Ames Dhai

*Directeur
Steve Biko Centre for Bioethics
University of the Witwatersrand Medical School
Johannesburg, Afrique du Sud*

Dr. Gagoitsewe Saleshando

*Specialist Physician
University of Pennsylvania-Botswana
Botswana HIV Clinicians Society
Gaborone, Afrique du Sud*

Dr. Gerard Prithviraj

*Chirurgien dentiste
Ministère de la Santé et de la Protection sociale
Secrétaire général
Lesotho Medical Association
Lesotho*

Dr. Flavia Mugala-Mukungu

*Namibia HIV Clinicians Society
Windhoek, Namibie*

Dr. Leslie Shanks

*Coordonnatrice médicale
Centre opérationnel MSF Amsterdam
Goma, RDC*

Celicia M. Serenata

*Treatment Liaison Specialist
Centers for Disease Control and Prevention (CDC)
Pretoria, Afrique du Sud*

Sanja Gohre

*Rédactrice médicale
Southern African HIV Clinicians Society
Johannesburg, Afrique du Sud*

7. Notes

- i Pacte international relatif aux droits sociaux, économiques, et culturels, art 12, para 2 (d)
- ii Spiegel PB. HIV/AIDS among Conflict-affected and Displaced Populations: Dispelling Myths and Taking Action. *Disasters* 2004;28(3):322-39
- iii NHCR/US Centers for Disease Control and Prevention/Zambian Ministry of Health. Zambia Antenatal Clinical Sentinel Surveillance Report, Kala and Mwanze Refugee Camps, 2005
- iv UNHCR. Behavioural Surveillance Survey among Refugees and Surrounding Host Communities, Kakuma, Kenya, 2004; UNHCR. HIV and AIDS Behavioural Surveillance Survey, Marratane Refugee Camp, Mozambique. 2005; UNHCR/ Great Lakes Initiative on HIV/AIDS. Behavioural Surveillance Survey, Uganda. 2006
- v Haut Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés. Protracted Refugee Situations, Standing Committee 30th meeting. EC/54/SC/CRP.14. Geneva, 10 June 2004
- vi Pacte international relatif aux droits sociaux, économiques, et culturels (ICE-SCR), art 12, para 1
- vii OMS/UNHCR. Clinical Management of Rape Survivors: Developing protocols for use with refugees and internally displaced persons. Revised Edition, 2005; UNHCR's antiretroviral medication policy for refugees, 2007
- viii Comité permanent interinstitutions (IASC). IASC Guidelines on Mental Health and Psychosocial Support in Emergency Settings. Geneva: IASC, 2007
- ix UNHCR/OMS/FNUAP. Reproductive Health in Refugee Situations: an Inter-agency Field Manual. 1999
- x Comité permanent interinstitutions (IASC). Guidelines for Gender-Based Violence Interventions in Humanitarian Settings. Genève : IASC Taskforce on Gender in Humanitarian Assistance, 2005; UNHCR. Sexual and Gender-based Violence against Refugees, Returnees and Internally Displaced Persons: Guidelines for Prevention and Response. 2003

