



Témoignage de Fred Minandi

Fred Minandi est l'un des premiers patients à avoir bénéficié d'une trithérapie dans le cadre du programme sida mené par MSF au Malawi

Discours prononcé à la XIV^e Conférence internationale sur le sida,
Barcelone, 7-12 juillet 2002

Document en provenance du site internet de Médecins Sans Frontières

<http://www.msf.fr>

Tous droits de reproduction et/ou de diffusion, totale ou partielle, sous quelque forme que ce soit, réservés pour tous pays, sauf autorisation préalable et écrite de l'auteur et/ou de Médecins Sans Frontières et/ou de la publication d'origine. Toute mise en réseau, même partielle, interdite.

Témoignage de Fred Minandi

« Si je peux vous en parler aujourd'hui, c'est bien parce que je suis sous traitement. Certains vous diront qu'en Afrique, les gens ne peuvent pas prendre correctement leurs médicaments parce qu'ils sont incapables de lire l'heure. Je n'ai peut-être pas de montre, mais je peux vous garantir que depuis que j'ai entamé ma trithérapie en août de l'année dernière, je n'ai pas oublié de prendre une seule dose. »

Fred Minandi est l'un des premiers patients à avoir bénéficié d'une trithérapie dans le cadre du programme sida mené par MSF au Malawi. Discours prononcé à la XIV^e Conférence internationale sur le sida, Barcelone, 7-12 juillet 2002.

Bonjour. Je m'appelle Fred Minandi. J'ai 42 ans, et je suis agriculteur au Malawi. Ma femme est également agricultrice, et nous avons deux enfants. L'aîné est marié, le cadet va encore à l'école. J'ai la chance de faire partie des patients qui bénéficient de traitements aux ARV dans le cadre de l'un des projets MSF. Mon village se trouve dans une zone rurale. Ma maison a un toit de chaume et une chambre. Mon jardin me rapporte un peu d'argent, car j'y cultive des produits que je peux vendre.

Le Malawi est probablement l'un des pays les plus pauvres d'Afrique, et connaît le taux de VIH le plus élevé du continent. 15% de la population adulte est infectée. Là où j'habite, 24% des femmes enceintes ayant fait le test sont séropositives. 10% des jeunes de l'enseignement secondaire sont également atteints. Ce sont des chiffres qui m'ont été donnés, mais ce que je constate dans mon village, ce sont des jeunes trop atteints pour pouvoir cultiver leur jardin et nourrir leur famille. Les familles dépensent énormément d'argent à tenter de trouver des médicaments qui pourraient aider les malades, mais en vain. J'ai vu mourir des parents, laissant derrière eux des orphelins à la charge de personnes âgées qui n'ont ni les moyens ni l'espoir de leur offrir un avenir.

Je suis moi-même tombé malade en 1997, et pendant quatre ans j'ai eu des périodes où j'étais plus ou moins souffrant, jusqu'à ce que j'ai beaucoup de mal à travailler ou à faire quoi que ce soit. J'ai été testé en 2001, et j'ai eu la chance de vivre dans un endroit où MSF commençait juste des traitements aux ARV. Je suis l'un des premiers patients à avoir pu bénéficier gratuitement d'ARV au Malawi, et si je peux vous en parler aujourd'hui, c'est bien parce que je suis sous traitement. Certains vous diront qu'en Afrique, les gens ne peuvent pas prendre correctement leurs médicaments parce qu'ils sont incapables de lire l'heure. Je n'ai peut-être pas de montre, mais je peux vous garantir que depuis que j'ai entamé ma trithérapie en août de l'année dernière, je n'ai pas oublié de prendre une seule dose.

Pourquoi ? Parce que Margot, l'infirmière de MSF, a pris le temps de m'expliquer comment agissent ces médicaments et que si je ne faisais pas preuve de suffisamment de sérieux pour les prendre très régulièrement, ils ne feraient plus aucun effet. Elle m'a parlé des effets secondaires, et m'a dit que j'irais mieux après un certain temps, mais que ce serait difficile. J'ai eu des nausées au début, mais elles ont disparu au bout de deux mois. En fait, je trouve que les médicaments sont très faciles à prendre. Aujourd'hui ma vie dépend entièrement d'eux et je ne pense pas que je risque de les oublier.

Tous mes amis, qui font partie du groupe de soutien aux personnes atteintes du sida, pensent comme moi. Nous sommes 60 dans le groupe, et nous nous réunissons chaque mois afin d'en parler. Nous expliquons à ceux qui sont sous traitement ce qu'ils doivent faire en cas d'effets secondaires, et nous leur disons que ceux-ci disparaîtront. Nous nous entraïdons si l'un de nous est trop malade pour venir chercher ses médicaments. Nous jouons un rôle d'accompagnant auprès de ceux d'entre nous qui n'ont personne à qui parler de leur séropositivité ou du traitement. Ceci signifie que nous nous rendons avec eux à la séance initiale et que nous les aidons ensuite à prendre leurs médicaments chez eux.

Nous essayons d'aider la famille quand l'un de nous décède, mais notre activité principale consiste à parler de l'amélioration de notre état de santé et de la façon dont le traitement nous a permis de revivre, ainsi que des progrès que nous constatons jour après jour. Nous essayons désormais d'avoir quelques petites activités génératrices de revenus, afin de pouvoir aider les plus déshérités d'entre nous. Nous informons notre communauté des services médicaux disponibles pour tous les habitants du district (clinique VIH, programme pour femmes enceintes infectées, centre de conseil volontaire, où se procurer des préservatifs et des informations).

Mon taux de T4 était à 107/ml lorsque j'ai commencé le traitement. Aujourd'hui il est remonté à 356/ml et j'en suis vraiment fier. Quand je suis tombé malade, je savais que j'étais séropositif, mais je n'aurais jamais voulu l'admettre ni en parler. En parler n'aurait rien changé pour moi, sauf me déprimer. Mes voisins me voyaient m'affaiblir de jour en jour. Bien sûr, ils savaient ce dont je souffrais, mais personne ne m'a posé de questions. Ils ont simplement cessé petit à petit de venir me voir. La plupart des gens sont ainsi au Malawi. Ils n'abordent pas le sujet, parce qu'ils ne veulent pas savoir. C'est la raison pour laquelle mon pays est en train de mourir en silence.

Aujourd'hui, je travaille de nouveau dans mon champ, je suis de retour dans mon église, et je peux nourrir ma famille. Au cours des deux dernières années, je ne récoltais environ que deux sacs de maïs, du fait de mon extrême faiblesse. Rien que cette année, j'en ai récolté 10. J'ai le sentiment d'avoir un avenir. Mes voisins ont recommencé à venir me voir, comme avant.

Je sens que j'ai changé. Je peux désormais parler à mes enfants, leur dire que j'ai le sida. Je le dis aussi à mes voisins. Quand il y a une réunion dans le district, je m'y rends et je parle de ma maladie, parce que je n'ai plus honte et que je sais que je ne serai pas rejeté, puisque je suis comme les autres. Quelqu'un qui est atteint du sida, qui est très malade, fait peur à tout le monde, car les gens voient leur propre mort dans ses yeux.

Mais une fois sous traitement, on se sent mieux, on a meilleure mine et on n'est plus rejeté. Je voudrais vous dire à vous tous ici que le traitement est la meilleure arme contre la stigmatisation. Je pensais qu'il n'existait aucun espoir pour les séropositifs, mais le traitement a changé ma façon de voir.

Il y a aussi des gens qui vous diront que le traitement est trop cher et que seule la prévention devrait être entreprise dans un pays comme le Malawi. Tout d'abord, cela voudrait dire que tous mes amis du groupe PLWA (*People Living With Aids*), le

million de gens infectés au Malawi et moi-même devons mourir ?

Pour nous, il est trop tard pour parler de prévention, mais je crois fermement que nous avons droit au traitement. Je voudrais dire que je considère que ma vie est importante, non seulement pour moi, mais pour ma famille et pour l'ensemble de mon pays. Je pense que ma contribution, pour infime qu'elle puisse être, auprès de ma famille, de mes amis, de mes voisins et de la nation du Malawi, représente un complément du travail effectué par tous ceux qui font vivre le Malawi.

Deuxièmement, je pense que le fait d'offrir un traitement abordable encouragera beaucoup plus les gens à faire face à leur séropositivité que si rien ne leur est offert. Cela permettra de rompre le silence. Mes amis du groupe PLWA et moi avons suivi une formation de conseillers, et nous réussissons à convaincre beaucoup de gens de faire le test, parce qu'ils savent que s'ils sont séropositifs, ils seront traités. Ils savent qu'il existe un avantage réel pour eux. Ils peuvent constater ce que le traitement nous a apporté.

Troisièmement, nous utilisons des médicaments génériques en provenance d'Inde pour le programme en place au Malawi, ce qui permet de réduire les prix au maximum. Moins les médicaments sont chers, moins le programme est coûteux, et plus nous pourrions traiter de gens.

Je voudrais dire que prévention et traitement sont étroitement liés. Je suis certain qu'aujourd'hui je peux convaincre plus de gens de modifier leur comportement, d'utiliser des préservatifs, de faire le test. Pourquoi ? Parce que je suis moi-même sous traitement, je peux aussi leur expliquer que le traitement est toujours très lourd, et qu'ils doivent faire très attention pour éviter la contamination.

J'aimerais également demander à ceux qui disent qu'on ne devrait faire que de la prévention : si cette épidémie faisait autant de victimes dans votre communauté, accepteriez-vous de laisser mourir tous ceux qui sont déjà séropositifs ?

J'espère que je pourrai rencontrer beaucoup de gens séropositifs afin qu'ils m'aident à être encore plus actif. Nous sommes ceux qui avons besoin de ces médicaments et c'est à nous de nous battre pour les obtenir. J'espère que nous saurons nous faire entendre des décideurs et que nous parviendrons à les convaincre de donner de l'argent pour l'achat de médicaments et non pas uniquement pour la prévention.

Pour terminer, je souhaite lancer un appel auprès des laboratoires pharmaceutiques qui fabriquent des ARV, afin qu'ils réduisent le prix de leurs médicaments pour tous les pays où les revenus sont faibles, auprès de nos gouvernements pour qu'ils soutiennent le traitement et demandent de l'aide, et auprès des gouvernements des pays riches afin qu'ils nous donnent l'argent qui nous permettra d'atteindre nos objectifs.

La lutte contre le VIH/sida ne peut être gagnée que si nous nous unissons.

Je vous remercie de votre attention. C'est la première fois que je me rends hors du Malawi, et c'est une expérience incroyable.